

Leven tot het eind



Palliatieve zorg is een recht

Als genezing niet meer mogelijk is, houdt het leven daarom niet meteen op. Palliatieve zorg streeft een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven na voor de patiënt en zijn omgeving, tot in de laatste levensfase. Niet alleen voor lichamelijke klachten, zoals pijn, maar ook voor problemen op psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Daarvoor zijn de afgelopen jaren meer mogelijkheden en voorzieningen ontwikkeld, zowel thuis, in een woonzorgcentrum, ziekenhuis of andere instelling. Sterke teams waken erover dat uw wil beluisterd, overlegd en uitgevoerd wordt. Omdat kwaliteit van leven telt, tot het eind.

www.palliatief.be



Met deze affiche willen de Federatie en de Netwerken in Vlaanderen palliatieve zorg een jaar lang onder de aandacht brengen. Om het 10-jarig bestaan van de wet op palliatieve zorg in de kijker te zetten, om de bevolking erop te wijzen dat iederéén recht heeft op deze zorg en om de vele zorgverstrekkers en vrijwilligers een hart onder de riem te steken. Op 13 september 2012 werd de affiche aan de pers voorgesteld in aanwezigheid van Jo Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, ter gelegenheid van het 9de Vlaams Congres Palliatieve Zorg in Leuven en in het kader van de Werelddag Palliatieve Zorg op 9 oktober 2012.

COLOFON

REDACTIE

Dr. Marc Cosyns
Anne-Marie De Lust
Let Dillen, PhD
Dr. Senne Mullie

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Prof. dr. Dirk De Wachter
Dr. Gert Huysmans
Prof. dr. Johan Menten
Toon Quaghebeur
Dr. Lieve Thienpont
Luc Van de Ven
Kathleen Van Steenkiste
Paul Vanden Berghe, PhD
Prof. em. Tony Van Loon

ADVIESRAAD

Prof. dr. Bert Broeckaert
Toon Quaghebeur
Paul Vanden Berghe, PhD
Alexander Verstaen, PhD

FOTO'S

Marleen De Muer (p.5)

EINDREDACTIE

Anne-Marie De Lust

LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Dr. Senne Mullie
Toekomststraat 36
1800 VILVOORDE

REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Toekomststraat 36
1800 Vilvoorde
Tel 02 / 255 30 40
redactie@palliatief.be
www.palliatief.be
Reknr. IBAN BE11 4362 1621 1948
BIC KREDBEBB

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. De redactie kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Volledige of gedeeltelijke reproductie van artikels is toegelaten mits bronvermelding.

'Wij mensen zijn in staat om alles te overleven, ook de meest ongerijmde situaties, en in de verte, wist ik, wachtte het geluk al op me, als een onvermijdelijke val. Zelfs daarginds, bij de schoorstenen van Auschwitz, was er, als de kwallingen aflieten, iets geweest wat je met geluk zou kunnen vergelijken. Iedereen had het over ontberingen en 'gruwelen', maar die kleine gelukservaringen waren het belangrijkste geweest. Ja, als ze me weer van die vragen stelden, zou ik daarover vertellen, over het geluk dat je in een concentratiekamp kunt ervaren.

Als ze er ooit nog naar zouden vragen, en ik dat geluk dan nog niet vergeten was.'

Zo eindigt het autobiografische *Onbepaald door het lot* van Imre Kertész (Boedapest, 1929). Kertész, die als 15-jarige in Auschwitz en vervolgens Buchenwald terechtkomt, wordt geconfronteerd met de gruwel van de concentratiekampen. Zijn boek is het relaas van een joodse jongen die tracht te overleven door zich aan dergelijke context aan te passen en die poogt het onbegrijpelijke te begrijpen. Wanneer vroegere burens hem na zijn bevrijding echter voorstellen om 'alles te vergeten', vraagt hij zich verbaasd af waarom hij dat zou doen. *'Ik heb een bepaald lot aanvaard. Het was niet mijn lot, maar ik heb het toch aanvaard en nu ...' - ik kon me niet voorstellen dat de twee oude mannen dit niet konden begrijpen - 'nu moet ik er iets mee doen, ik moet me erin voegen, me eraan vastklampen. Nu kan ik er geen genoeg mee nemen dat alles wat ik heb meegemaakt slechts een vergissing was, een blind toeval, een uitglijder van de geschiedenis of - erger nog - iets wat vergeten moet worden.'* Een indrukwekkend voorbeeld van veerkracht in en na een extreme situatie.

Extreem komt van het Latijnse *extremus: buitenste, uiterste, laatste*. Denk aan Extremadura: het harde, ruige (dura) uiteinde (extrema) van Spanje. Je zou in die zin ook een gevorderde leeftijd (het laatste deel van het leven), palliatieve zorg (het einde van het leven) en psychiatrie (buiten de zogenaamde normaliteit) als extreme omstandigheden kunnen kwalificeren. De vraag die als een rode draad door dit nummer loopt, is op welke manier de betrokkenen en/of hun omgeving en/of de hulpverleners in dergelijke situaties hun veerkracht behouden. Daarmee sluiten we aan op het

hoofdthema van het 9de Vlaams Congres Palliatieve Zorg op 13 september 2012 in Leuven. Wat is bijvoorbeeld het geheim van schilder Roger Raveel (91), die nog altijd vol beelden en ideeën zit voor nieuw werk? Onze researchcoördinator Let Dillen interviewde de Engelse professor David Oliviere die in 2007 samen met Barbara Monroe een overzichtswerk over veerkracht in palliatieve zorg publiceerde. In het kader van het Europees jaar van de Oudere vroegen we aan Luc Van de Ven, klinisch ouderenspsycholoog van KU Leuven en auteur van *Ouder worden. Het leven als antwoord*, de huidige wetenschappelijke inzichten over veerkracht bij ouderen met ons te delen. Het interview met coördinatoren Ingrid Mels en Marc Merchier focust op de (veer)kracht van een palliatief support team. Psychiater dr. Lieve Thienpont en jurist en moraal filosoof prof. em. Tony Van Loon kaderen het belang van veerkracht in de psychiatrie en laten enkele patiënten getuigen over hun ervaring met het onderwerp. Onze voorzitter, dr. Senne Mullie, brengt een hommage aan Jacques Hanouille, overleden op 24 januari 2012, en vertelt ons wat hij van Jacques leerde over veerkracht, één van diens stokpaardjes. Over het Tijdschrift verspreid vindt u nog enkele persoonlijke uitspraken of reflecties over veerkracht. Om het thema af te sluiten verwijzen we ten slotte naar de rubriek Agenda/Terugblik op onze website www.palliatief.be waar u de presentaties van het 9de Vlaams Congres Palliatieve Zorg terugvindt.

Het voorwoord van dit nummer is van de hand van onze nieuwe ondervoorzitter, dr. Gert Huysmans, en dr. Senne Mullie. Boeken werden gerecenseerd door prof. dr. Dirk De Wachter, Let Dillen, Toon Quaghebeur en Kathleen Van Steenkiste. Uit de Vlaamse abstracts die op het jongste EAPC Research Congres in Trondheim gepresenteerd werden, maakten Let en prof. dr. Johan Menten een keuze. En tot slot schreef onze directeur Paul Vanden Berghe een kort In Memoriam voor Zuster Leontine.

Hopelijk vindt u iets van uw gading!

Anne-Marie De Lust
Eindredacteur

Beste lezer,

In amper enkele decennia heeft palliatieve zorg een natuurlijke en niet meer gecontesteerde plaats afgedwongen binnen het zorglandschap in Vlaanderen. Wat vaak lokaal en door het initiatief van enkelen werd opgestart, met een gepassioneerde visie op en een groot hart voor zieken in de laatste fase van hun leven, is uitgegroeid tot een structuur voor palliatieve zorg die velen in het buitenland ons benijden. Verderop in dit nummer vindt u overigens naar aanleiding van hun overlijden een in memoriam voor twee van deze 'palliatieve' pioniers. Vijftien netwerken, evenveel thuiszorgequipes, tientallen palliatieve equipes in ziekenhuizen en woonzorgcentra, vijf dagcentra en ruim dertig palliatieve eenheden: de georganiseerde palliatieve zorg staat als een huis.



10 jaar wet op palliatieve zorg: uw RECHT, onze ZORG

De wet op palliatieve zorg is tien jaar oud. Mede door deze wet en door een overheid die in financiering voorziet, kunnen goed opgeleide professionelen en vrijwilligers dagelijks hoogkwalitatieve palliatieve zorg aanbieden. Tegelijk wordt resoluut ingezet op verdere professionalisering. Kwaliteitsmeting en registratie moeten de geboden zorg evalueren en verfijnen. Door de volgehouden inspanning op het gebied van onderzoek over palliatieve thema's, zorgen de Vlaamse universiteiten voor een stevige wetenschappelijke basis. Het Zorgpad Palliatieve Zorg (zie www.palliatief.be) werd uitgewerkt vertrekkende van de eerste lijn en wordt straks in de thuiszorg geïmplementeerd. Richtlijnen zien gestaag het levenslicht, meest recent nog de herwerkte richtlijn 'palliatieve sedatie' (zie www.pallialine.be), en een hoogstaand vormingsaanbod wordt verder uitgebouwd, met bijvoorbeeld een interuniversitair postgraduaat palliatieve zorg voor artsen.

Leven tot het eind

Ook voor de bevolking is het vanzelfsprekend geworden een beroep te doen op palliatieve

zorg aan het levenseinde. Zovele zieken en hun naasten vinden de weg naar equipes, eenheden, dagcentra... eens duidelijk is geworden dat het levenseinde nadert. Ze vinden er een totaalzorg, gericht op levenskwaliteit en sinds euthanasie wettelijk mogelijk is geworden, zijn de palliatieve equipes ook hiervoor meer en meer het aanspreekpunt. Professionelen uit eerste en tweede lijn krijgen ondersteuning van of verwijzen, indien nodig, door naar meer gespecialiseerde palliatieve zorg. De meerwaarde van een multidisciplinair team - overigens ook bij euthanasievragen - dat kundige en geschoolde levenseindezorg biedt, staat niet meer ter discussie en is de norm geworden.

Palliatieve zorg is vaak complexe, en altijd gepersonaliseerde zorg, waar aandacht is voor alle facetten van het leven en voor alle aspecten van lijden. Euthanasievragen vinden hierin hun plaats, maar palliatieve zorg is nog zoveel meer: een breed zorgtraject met een ruim actieterrain en een duidelijke doelstelling: een zo waardevol mogelijk leven tot het einde.

De inbedding van palliatieve zorg in het geheel van de gezondheidszorg is onomkeerbaar.

Een succesverhaal...?

En nochtans. In een evoluerende maatschappelijke context zijn de uitdagingen enorm. De vergrijzing van een babyboomgeneratie, waarover al zoveel inkt is gevloeid, is onontkoombaar en zal de nood aan palliatieve zorg doen toenemen. Ook de focus van palliatieve zorg is in de loop der jaren verschoven en uitgebreid. Niet alleen wordt gepoogd palliatieve patiënten vroegtijdiger te detecteren en te begeleiden, ook de toenemende aanmelding van niet-kankerpatiënten met bv. multi-organfalen of 'frailty' (kwetsbaarheid, broosheid) heeft de doelgroep aanzienlijk uitgebreid.

De wet op palliatieve zorg is tien jaar oud, maar 2002 is ook het jaar waarin euthanasie in België werd gelegaliseerd. De impact hiervan op de palliatieve teams kan moeilijk worden overschat. Inhoudelijk is resoluut gekozen voor een actief-pluralistische zorgcultuur, waarbij met open vizier elke vraag rond het levenseinde zorgvuldig wordt geëxploreerd en ondersteund, met inbegrip van euthanasievragen. Palliatieve teams hebben de zorg rond euthanasie op een natuurlijke manier in hun

werking ingepast, en hun palliatieve attitude, hun holistische en multidisciplinaire aanpak en hun ervaring met medisch begeleid sterven als een meerwaarde bij euthanasievragen aangewend.

Gevolg is wel, dat ook de werkbelasting voor de palliatieve teams recht evenredig is toegenomen, terwijl de personeelsomkadering nagenoeg dezelfde is gebleven.

Wij zijn opRECHT bezORGd

Is de palliatieve zorg klaar om de uitdagingen van morgen aan te gaan? Een aantal pijnpunten is alleszins overduidelijk.

Voor de verpleegkundigen staat een bijzondere beroepsbekwaming in palliatieve zorg in de steigers. Maar wat met de artsenopleiding? In de basisopleiding van artsen is er tot op heden nauwelijks een ernstige palliatieve opleiding uitgebouwd, en tien jaar na de wet op palliatieve zorg, studeren artsen nog steeds af met een ondermaatse kennis van en opleiding in het palliatieve domein.

Palliatieve zorg streeft met een breed pallet aan mogelijkheden en een open blik naar kwaliteitsvolle zorg bij alle vragen en uitdagingen die zich aan het levenseinde stellen. Met dit genuanceerde verhaal, los van simplistische slogans en scherpslijperij, bevindt palliatieve zorg zich vaak in het midden van het bed. In een ethisch gepolariseerd mediadebat, waarbij tegenstellingen tussen levensbeschouwingen op de spits worden gedreven, en begripsverwarring rond euthanasie, palliatieve sedatie en andere heikele ethische thema's soms doelbewust lijkt te worden aangehouden, is het voor palliatieve zorg erg moeilijk haar rechtmatige plaats in het publieke debat te verwerven. Het euthanasiedebat spreekt wellicht tot de verbeelding van een krantenlezer, en is vanzelfsprekend ook belangrijk. De vraag kan evenwel worden gesteld of de aandacht die hiernaar in de media gaat nog wel in verhouding staat tot haar gewicht binnen de levenseindezorg. De vraag naar uitbreiding van de euthanasiewet is misschien zinvol en aanvaardbaar. Maar is de uitbreiding en verdere uitbouw van palliatieve zorg niet veel dringender?

In haar streven naar verdere professionalisering vindt de palliatieve zorg maar mondjesmaat en steeds moeilijker fondsen om aan het

broodnodige wetenschappelijke onderzoek te doen. En misschien erger nog: de financiering van de georganiseerde palliatieve zorg staat allang niet meer in verhouding tot de reële kost en behoefte, zodat bij vele equipes, dagcentra enz. het financiële water tot aan de lippen staat. Deze structurele onderfinanciering maakt een voortdurende bedeltocht en een beroep op liefdadigheid noodzakelijk, ongekend in andere takken van de gezondheidszorg. Dit is een ernstige bedreiging voor de zo nodige verdere uitbouw van palliatieve zorg en bedreigt zelfs de handhaving van het huidige aanbod.

Een recht, geen voorrecht

De ontplooiing en professionalisering van de palliatieve zorg mag niet stilvallen. Dit werd tien jaar geleden maatschappelijk zo belangrijk geacht, dat het door de wetgever in een wet op palliatieve zorg werd vastgelegd. Het is aan de overheid om deze wet en de middelen die hiervoor nodig zijn, aan te passen aan

de nood aan palliatieve zorg van vandaag en morgen. Dat een substantiële verhoging van het budget voor palliatieve zorg noodzakelijk is, staat buiten kijf. Netwerken palliatieve zorg moeten bij de verdere opbouw van het palliatieve huis, maximaal en eendrachtig hun voortrekkersrol kunnen blijven spelen. De vele vrijwilligers en professionelen, die met een zo kenmerkende gedrevenheid en enthousiasme hieraan de voorbije jaren hebben meegebouwd, moeten dit kunnen blijven doen. Alleen zo krijgt het recht op palliatieve zorg ook in de toekomst concreet gestalte, en verwordt het niet tot een voorrecht voor sommigen. Alleen zo blijft hoogstaande palliatieve zorg toegankelijk voor ieder die er nood aan heeft.

Dr. Gert Huysmans
Ondervoorzitter FPZV
Dr. Senne Mullie
Voorzitter FPZV



Dr. Gert Huysmans



Dr. Senne Mullie

Veerkracht

Veer – kracht

Ik voel me zo vaak een leerling aan de kant van een sterfbed. De meester in bed is misschien wel zonder kracht, maar in zijn of haar vederlicht gesproken woorden weerklinkt zo vaak een wijsheid van ongekende schoonheid:

'Ik heb een mooi leven gehad ...'

'Mijn kinderen zijn goed terechtgekomen ...'

'Ik heb 7 kleinkinderen en 3 achterkleinkinderen ...'

En dan zie je de twinkeling in die ogen waardoor je weet dat deze woorden doorleefd zijn.

Dank u wel, krachtige stervende veren!

Bert Vandenborne, verpleegkundige Palliatief Support Team O.L.V.-Ziekenhuis Aalst

Ode aan het leven

Interview met Roger Raveel



Schilderijen met vaak heldere kleuren en veel wit waarop niet zelden een leeg vierkant of een spiegel prijkt. Een omschrijving die misschien ook een belletje doet rinkelen bij wie niet bezig is met schilderkunst. Of u herinnert zich mogelijk het bericht over het overlijden van Zulma De Nijs, zestig jaar lang de echtgenote en muze van Roger Raveel, en de foto, in februari 2011, van de stralende schilder en zijn tweede vrouw, lerares Marleen De Muer. Deze zomer werd Roger Raveel 91. Achter zijn broze uiterlijk gaat nog steeds een gedreven man schuil, maar de vele aanvragen voor medewerking aan allerlei activiteiten nopen hem tot een zekere dosering. Hulpverleners spreken in zo'n geval van 'goede zelfzorg'. Het werd dus een kernachtig schriftelijk interview.

Heeft u in uw leven veel tegenslagen gekend? Kunnen mensen in zo'n situaties helpen en indien ja, hoe?

Om te beginnen viel ik op zeer jonge leeftijd in een vat met ijskoud water, waardoor ik jarenlang met mijn gezondheid heb gesukkeld. Gelukkig was er mijn moeder die zeer bekommerd om mij was en mij mentaal ondersteunde. Ze is spijtig genoeg slechts 54 jaar geworden: dat was een groot verlies.

Ik tekende graag en al vroeg, zo rond 10 jaar, wist ik dat ik kunstenaar zou worden ofschoon ik het woord kunst niet begreep. Telkens als wij in Gent op doktersbezoek gingen, nam mijn moeder mij mee naar tentoonstellingen in plaatselijke galerijen. Maar thuis, in mijn geboortedorp Machelen-aan-de-Leie, begreep men niet hoe iemand al tekenend en schilderend zijn boterham zou kunnen verdienen. Uiteindelijk heeft de pastoor, die zag dat ik talent had, mijn ouders kunnen overtuigen om mij les te laten volgen aan de academie in Deinze

en later in Gent. Ik heb in die periode van mijn leraar Hubert Malfait ook veel steun gekregen. Rond 1946 ben ik dan in contact gekomen met de jeugdige Hugo Claus, die vroegrijp was, en mij kennis liet maken met literatuur. Ook hij moedigde mij aan om verder te gaan als plastisch kunstenaar.

Na de dood van mijn moeder trouwde ik in 1948 met Zulma De Nijs, een buurmeisje die lange tijd mijn zieke moeder had verzorgd. Ook zij geloofde in mijn kunstenaarschap en heeft levenslang al het nodige gedaan opdat ik zou kunnen worden wie ik nu ben. Na haar dood in 2009 ontvang ik vandaag dezelfde aanmoediging om verder creatief bezig te zijn van Marleen, met wie ik vorig jaar hertrouwde.

Wat is veerkracht voor u?

Veerkracht is voor mij zoiets als een innerlijke wil om nooit de gekozen levensweg te verlaten, wat er ook mag gebeuren. Veerkracht is ook een drang om zijn ik te laten gelden, in mijn geval de wil om een bijdrage te leveren aan de evolutie van de kunst.

Iemand kan objectief gezien een zwaar leven hebben gehad, waar anderen onderdoor zouden zijn gegaan, en toch nog over veerkracht beschikken. Waar ligt dat volgens u aan?

Ondanks de vele tegenslagen die ik heb gekend, heb ik nooit getwijfeld aan mijn roeping als plastisch kunstenaar. Het ziek zijn in mijn jeugd, de Tweede Wereldoorlog, de dood van mijn moeder en later van mijn vader, het aanvankelijke hoongelach in mijn omgeving, de kritiek van mijn artistieke collega's ... ,niets heeft mij kunnen weerhouden de gekozen weg tot het einde te bewandelen. Ik had een doel, een visie. Ik wou de schilderkunst veranderen en ben er ook in geslaagd, denk ik. Vandaag

spreekt men van de Nieuwe Visie van Roger Raveel en wordt deze term in de kunstwereld algemeen aanvaard.

Toen u jong was, beschikten mensen lang niet over de materiële mogelijkheden van vandaag. U heeft ook een oorlog meegemaakt: is er volgens u een verschil in hoe mensen toen en nu met tegenslag omgingen/omgaan?

Ik heb gemerkt dat materieel bezit relatief is; materiële rijkdom is niet de essentie van ons bestaan. Het werkt in menselijke context vaak verarmend. Het is een contradictie, maar in tijden van oorlog en natuurrampen leeft er onder de mensen een groot solidariteitsgevoel. Mensen zijn arm, maar anderen in de directe omgeving zijn dat ook. Het begrip levensdrang zal daarbij ook een rol spelen. De huidige materiële welstand in het Westen is relatief, want ze berust niet op solidariteit, maar op economische factoren. Onze consumptiemaatschappij is slechts valse schijn die bij mensen gevoelens van afgunst en nijd doen opborrelen.

U bent dit jaar 91 jaar geworden. Ik vermoed dat u vaker dan toen u jong was aan de dood denkt. Is het iets waarmee u zich probeert te verzoenen, of al verzoend heeft, of dat net niet kunt?

Toen ik klein was en bijna verdronk, wist ik niet wat de dood was. Vandaag wel. Veel van mijn vrienden zijn er niet meer. De dood is een onderdeel van mijn leven. Ik moet er mij mee verzoenen, maar het blijft moeilijk te aanvaarden. Mijn hoofd zit vol met nieuwe beelden en schilderijen die ik nog concreet gestalte zou willen geven ...

U was goed bevriend met Hugo Claus. Was u verrast door zijn verzoek om euthanasie of paste het helemaal bij hem?

Net als mijn vrouw Zulma leed Hugo aan de ziekte van Alzheimer. Hij wist het. Daarom telefoneerde Hugo regelmatig om te vragen hoe het met de mentale toestand van Zulma gesteld was. Voor een schrijver moet de gedachte om niet meer logisch te kunnen denken, huiveringwekkend zijn. Een plastisch kunstenaar daarentegen kan nog altijd dromen in beelden. Ik begrijp volkomen waarom Hugo voor euthanasie gekozen heeft.

Anne-Marie De Lust

Stafmedewerker FPZV

Contact: redactie@palliatief.be

Licht doorheen de barsten

Interview met prof. David Oliviere

David Oliviere is directeur Opleiding en Vorming aan het St Christopher's Hospice London. Hij heeft een achtergrond als sociaal werker, en werkte achtereenvolgens in de psychiatrische hulpverlening, in het algemeen sociaal werk en ook verschillende jaren in palliatieve zorg. Daarnaast begeleidt hij op zelfstandige basis koppels. Vanuit zijn huidige positie en gebaseerd op zijn brede professionele achtergrond werkte hij de laatste jaren mee aan verscheidene uitgaven rond gezondheidszorg en specifiek rond palliatieve zorg. Het is naar aanleiding van zijn redactiewerk (samen met Barbara Monroe) bij het in 2007 bij Oxford University Press verschenen overzichtswerk 'Resilience in palliative care: achievement in adversity' dat we hem uitnodigden om zijn visie op veerkracht met ons te delen.

Hoe zou u veerkracht definiëren? Welk beeld roept de term veerkracht bij u op?

Voor mij roept veerkracht het beeld van een gebroken pot of vaas op met daarin een kaars: er kan licht naar buiten, ondanks het feit dat de wand gebroken of gebarsten is. Veerkracht kan zich op verschillende manieren uiten en het uitgeven van het boek heeft me geleerd dat veerkracht ook niet steeds of noodzakelijkerwijze betrekking heeft op aantrekkelijke personen of kwaliteiten. Denken we bijvoorbeeld maar aan de pure (niets ontziende) vastberadenheid van sommige pioniers.

Veerkracht is een concept dat teruggaat naar de jaren '70 met het onderzoek van onder andere Garmezy in het veld van psychopathologie. Later werd het opgenomen in de trauma- en rouwliteratuur

(zie o.a. het werk van G. A. Bonanno) en de sociologie. En nu heeft het concept ingang gevonden in het domein van palliatieve zorg.

Wat is volgens u de relevantie van het concept voor palliatieve zorg? Wat is de toegevoegde waarde?

Het concept veerkracht brengt ons terug bij waar we het best in zijn, namelijk het identificeren van en werken met de sterktes en hulpbronnen van mensen. Dat helpt ons een beter evenwicht te vinden tussen risico en kwetsbaarheid enerzijds en veerkracht anderzijds. Het behoedt ons tegen het gevaar van een overhellen naar een puur gemedicaliseerde palliatieve zorg en brengt de hele persoon opnieuw in de kijker. Het is een concept dat verschillende aspecten samenbrengt die zorgen voor controle en onafhankelijkheid bij individuen, families, groepen, gemeenschappen, maar ook binnen teams en organisaties.

Wat zijn volgens u belangrijke factoren die kunnen bijdragen tot veerkracht bij palliatieve patiënten?

Ik zie verschillende factoren. Ik stip er enkele kort aan, m.n. (1) creativiteit, en daarbij denk ik aan het gebruik van kunst en zelfexpressie, (2) het (h)erkennen van systemen rond een persoon en deze trachten te ondersteunen en versterken, (3) het aangaan van een verbinding met lokale gemeenschappen en diensten; de houding van dergelijke gemeenschappen heeft immers vaak een invloed op de ervaringen van patiënten, (4) het versterken en ondersteunen van het vermogen van patiënten en hun families om hun ervaringen door te geven aan anderen via vorming of andere activiteiten, en (5) mensen helpen bij het vinden van hun eigen

betekenis in de gebeurtenissen die ze ervaren.

De vorige vraag betrof voornamelijk de patiënt zelf. Maar palliatieve zorg kijkt verder dan de patiënt, en omvat ook zijn omgeving. Wat zijn volgens u factoren die ervoor zorgen dat familieleden van een patiënt of mantelzorgers het volhouden?

Ik denk daarbij aan: (1) waarde hechten aan en een reden ontdekken voor wat men doet, (2) zin vinden in de ervaring via een existentieel of religieus begripkader, (3) praktische hulp en ondersteuning, (4) sociale steun, en (5) hoop en optimisme.

Wat maakt dat professionele zorgverstrekkers het (kunnen) volhouden in palliatieve zorg? Wat maakt hen veerkrachtig?

Opnieuw is voor mij betekenisverlening erg centraal. Ook bepaalde attitudes kunnen helpen, zoals het gevoel te hebben dat de fles halfvol is, je niet onmisbaar voelen, het beschikken over een interne locus of control, en het beschermen van je grenzen ook al weet je dat de grens tussen hulpverlener en patiënten/families soms dun is.

Wat maakt teams en organisaties (bv. palliatieve thuiszorgteams, palliatieve teams in ziekenhuizen of woonzorgcentra) veerkrachtig?

Factoren die kunnen bijdragen tot veerkracht in organisaties situeren zich op verschillende niveaus. Zo denk ik aan transparante managementstructuren, gezamenlijke doeleinden, een team dat samengesteld is uit complementaire kennis en vaardigheden maar ook persoonlijkheden, beschikbaarheid van steun en opvang voor de zorgverstrekkers binnen een organisatie, gemeenschappelijke waarden, goede communicatie en eerlijkheid.

Het paradigma van veerkracht heeft zonder enige twijfel een aantal implicaties voor behandeling en zorg in palliatieve zorg. Hoe kunnen verschillende actoren binnen palliatieve zorg veerkracht faciliteren? Met andere woorden, wat zijn de implicaties voor professionele zorgverstrekkers en beleid?

Wat zorgverstrekkers betreft, zou ik aanraden om de zorg gewoon zo goed mogelijk voort te zetten, met aandacht voor het geven van informatie, kortetermijninterventies, blijvend vertrekken van de patiënt en zijn omgeving (het cliëntgericht werken), en doorverwijzen naar andere teamleden of externen indien nodig. Ook het beleidsniveau kan veerkracht in de hand werken: het indirecte werk is immers even belangrijk als het werk aan bed. Ik denk



daarbij aan publiekseducatie, het opbouwen van structuren en netwerken, het streven naar een goede, nette, veilige omgeving voor zorg, het voorzien in educatie en opleiding voor zorgverstrekkers, en het voorzien in supervisie en steunsystemen.

Hoewel veerkracht ingang heeft gevonden in het domein van palliatieve zorg, is het opmerkelijk dat er zo weinig onderzoek rond het topic wordt gedaan. Als we bijvoorbeeld kijken naar het recente EAPC congres in Trondheim was er geen enkel onderzoek met veerkracht in de titel. Hebt u een idee hoe het komt dat er zo weinig onderzoeks aandacht voor is?

Er is inderdaad een gapend tekort aan onder-

zoek over veerkracht. Zoals in het begin aangegeven staat veerkracht voor een hele reeks van gerelateerde concepten en benaderingen, wat aan de basis kan liggen van een gebrek aan gefocust onderzoek. Ik denk dan bijvoorbeeld aan coherentie, positieve psychologie, betekenisgeving, gehardheid ... En er zijn enkele studies, maar meer is dringend nodig.

Dank u voor uw tijd en uw visie over veerkracht. We wensen u alvast het beste toe, zowel op professioneel als op privé-vlak.

Let Dillen
Researchcoördinator FPZV
Contact: research@palliatief.be

Meer lezen?

Monroe, B. & Oliviere, D. (2007). Resilience in palliative care. Achievement in adversity. Oxford University Press.

Oliviere, D., Monroe, B. & Payne, S. (2012). Death, dying, and social differences. (Second edition). Oxford University Press.

Gunaratnam, Y. & Oliviere, D. (2009). Narrative and Stories in healthcare: Illness, dying and bereavement. Oxford University Press.

Firth, P., Luff, G., Oliviere, D. (2004). Loss, change and bereavement in palliative care. Open University Press.

Foyle, L., Hostad, J., & Oliviere, D. (2009). Illuminating the diversity of cancer and palliative care education: sharing good practice. Radcliffe Medical PR.



Roger Raveel, Herinnering aan het doodsbed van mijn moeder, 1965, verzameling SMAK Gent - copyright Roger Raveelmuseum / Peter Claeys



De gerontologie, de studie van het ouder worden, heeft in de loop van de laatste decennia een duidelijke evolutie gekend. Waar men zich voorheen (in de gerontologie en ook in een deelgebied ervan zoals de gerontopsychologie) toespitste op het bestuderen van al wat er mis kon lopen als men ouder werd (gerontologie was de studie van de verminderde mogelijkheden, het verval, ziekten en kwalen ... kortom, een soort aftakelingskunde), hebben onderzoekers zich de jongste jaren meer en meer beziggehouden met het onder de loep nemen van positieve fenomenen, waarbij de mogelijkheden en kansen voor het ouder wordende individu worden benadrukt. Deze evolutie kadert overigens in een meer algemene tendens waarbij in de maatschappelijke perceptie de negatieve stereotypen afkalfden en in toenemende mate vervangen werden door een positievere of optimistische opvatting over het ouder worden. Door sommigen werd het deficitmodel vervangen door een 'rozengeur en maneschijnmodel': de oude dag werd verheerlijkt en geprezen als het summum van geluk en tevredenheid in ons aardse bestaan ("Old is beautiful"; "Het leven begint pas na je zestigste").

De hedendaagse ouderenpsychologie wil enerzijds niet vervallen in een zwartgallig pessimisme, en anderzijds evenmin meeheulen met een al te rooskleurig optimisme. De psychologische fenomenen bij de ouder wordende mens tracht men op een 'objectieve' wijze in kaart te brengen, met aandacht voor de kansen en mogelijkheden, zonder voorbij te gaan aan de beperkingen en bedreigingen.

Het is in het kader van deze evolutie dat de laatste jaren de term **veerkracht** opduikt in gerontologische geschriften. Oorspronkelijk werd dit begrip vooral gebruikt in de kinderspsychologie en de sociologie: het was de verzamelaar van individuele karakteristieken en ondersteunende of beschermende omgevingsfactoren die mogelijk maken dat sommige kinderen, ondanks armoede, misbruik, lage socio-economische status en andere (traumatische) ervaringen, er toch in slagen zich te ontwikkelen tot 'goed aangepaste' en succesvolle volwassenen. Langzamerhand werd de inhoud van het begrip uitgebreid: naast het verwerken of overwinnen van belangrijke levensgebeurtenissen werd veerkracht ook gezien als de capaciteit om zich bevredigend aan te passen aan de dagelijkse moeilijkheden.

Voor wat **ouderen** betreft, wordt veerkracht vaak omschreven als de capaciteit om, ondanks de vele stressoren die samengaan met het ouder worden, de gezondheid (o.a. door een adequaat gezondheidsgedrag) en een algemeen gevoel van welbevinden (met een positief zelfbeeld) te behouden.

Ouder worden en verlies

Een positieve visie op het ouder worden mag niet betekenen dat men de realiteit uit het oog verliest: het ouder worden houdt voor elk individu, naast kansen en opportuniteiten, tal van mogelijke verlieservaringen in. Hierbij is het meest ingrijpende verlies wellicht de wettenschap dat elke levensdag betekent dat men een stap dichterbij de dood komt: de ultieme narcistische krenking.

Hoe dan ook, niemand ontsnapt aan verlies. Zonder volledigheid na te streven, behandelen we hiervan enkele domeinen.

Zo ondergaan alle mensen **lichamelijke veranderingen**; bij sommigen gaat het over al dan niet uitgesproken lichamelijke verstoringen. Deze ziekten of handicaps geven in een aantal gevallen aanleiding tot een sterk verminderde zelfredzaamheid, met afhankelijkheid van derden tot gevolg. Sommige ouderen gedragen zich dan als 'gemakkelijke' patiënten, dankbaar de hulp appreciërend.

Anderen zijn gekrenkt ("Help, ik word geholpen"); het zijn de 'moeilijke' patiënten, die meestal hoegenaamd niet dankbaar zijn. Je ziet dit laatste vaak bij personen die heel het leven lang de touwtjes zelf in handen hadden, van niemand afhankelijk, op eigen benen staand.

Overigens, niet elke lichamelijke verstoring heeft bij iedereen hetzelfde effect op het welbevinden. Wat voor de één een ramp is, betekent voor de ander een weliswaar vervelend verschijnsel dat evenwel zijn goed humeur niet aantast. Niet de objectief vaststelbare beperking is hier dus van belang, maar wel de betekenis die aan een bepaalde beperking wordt gehecht.

Ook **cognitieve functies** gaan gemiddeld gezien achteruit met de toenemende leeftijd. Zo spreekt men van de 'goedaardige ouderdomsvergeetachtigheid' (dit in contrast met het geheugenprobleem als symptoom van een dementie, waaraan zoals bekend zo'n 5% van de 65-plussers en zo'n 20% van de 80-plussers lijdt). Ondanks het feit dat de vermindering van het geheugen voor de meeste mensen goedaardig kan worden genoemd, is dit voor sommigen moeilijk te verteren.

De **pensionering** is een levensgebeurtenis die voor velen een positieve waarde heeft. Toch kan men vaststellen dat een aantal recent gepensioneerden (en dan vooral mannen) in de loop van de eerste maanden na het pensioen moeite ondervindt met het zoeken naar een nieuw evenwicht en niet goed weet van welk hout pijlen maken; het gaat dan vooral om mensen die erg veel hebben geïnvesteerd in en belang hebben gehecht aan het professionele werk.

De pensionering is bovendien één van de uitdagingen voor **het ouder wordende koppel**: een nieuw evenwicht moet worden gezocht.

De relatie wordt daarnaast extra op de proef gesteld wanneer één van de partners ernstig chronisch ziek wordt: als de één bedlegerig wordt, zal de ander ook aan het bed (of ten minste het huis) worden gekluisterd. Lang niet elk koppel vindt hier een evenwicht dat leidt tot een leefbare, laat staan bevredigende, situatie.

Het **overlijden van de partner** is voor velen uiteraard een ernstig verlies. Ook als men niet kan spreken van 'de grote liefde' of 'het harmonieuze samenzijn', valt een bepaald levenspatroon, een geheel van gewoonten weg. Het weduwschap is bovendien één van de risicofactoren om in eenzaamheid terecht te komen: de rouwende mijdt sociale contacten, terwijl anderen vaak ook de neiging hebben om de rouwende 'met rust te laten'.

Omgaan met verlies

Mensen gaan op heel uiteenlopende wijzen om met deze verlieservaringen. Zo zien we bij sommigen een neiging tot **regressie**: ze laten zich gaan en nemen de rol van zieke, van afhankelijke op zich. Deze mensen uiten meer dan eens hun onvrede over het heden, verheerlijken het verleden ("Vroeger was het beter; toen gaven de mensen nog om mekaar"), het zijn de 'klagers' met nogal eens tal van lichamelijke klachten, een overvloedig gebruik van medicijnen en een dik medisch dossier. Doorgaans is er ook een uitgesproken wens om door anderen verzorgd te worden; soms wordt die wens een eis tot vertroeteling.

Anderen reageren **depressief**: er is een continu pessimisme, met een negatief zelfbeeld, de goesting om wat dan ook te ondernemen zinkt weg; men is ontstemd en de zin of de aandrift om iets te doen, ontbreekt.

Sommigen gaan de verantwoordelijkheid van het verlies in de schoenen van anderen schuiven. We spreken van **achterdocht**: de ander, met slechte bedoelingen, is verantwoordelijk voor wat men meemaakt. Het spreekt voor zich dat deze mensen vaak sociaal geïsoleerd geraken.

Een vierde modus is het **delegeren**: de projecten die de oudere naar eigen mening onvoldoende heeft gerealiseerd, worden als opdracht aan de volgende generatie doorgegeven. Het kind moet dan waarmaken waarin de oudere niet is geslaagd. Als het kind dit niet

opneemt, dreigt verbittering, verwijt en conflict.

Soms ziet men ook een **ontkenning** van het verlies, waarbij de persoon de beperkingen niet wil of kan zien en voortdoet alsof er niets veranderd is. Het gaat dan bv. om een krampachtig verzet tegen het ouder worden (bv. oudere mannen die zich sportief willen meten met jongeren) of om de ontkenning van het verdriet dat bij het verlies hoort (bv. bij het overlijden van de partner). Nogal eens komt de weerslag later in de vorm van een fors optredende depressie.

Aanvaarding en veerkracht

Gelukkig kan de meerderheid van de ouder wordende mensen, na een periode van rouw, het verlies accepteren. Dit betekent dat men de realiteit onder ogen ziet zonder in wrok of pessimisme te verzinken, dat men oog heeft voor de beperkingen maar tegelijkertijd de resterende mogelijkheden kan zien; men kan nog genieten en onderhoudt bevredigende contacten met naaste familieleden en vrienden. De stemming is over het algemeen goed.

De vraag blijft hoe het komt dat de één acceptatie bereikt, tegenslagen kan incasseren en met verlies constructief kan omgaan, terwijl een ander hierin niet of in mindere mate slaagt. Of in andere termen uitgedrukt: "*Wat maakt het verschil in veerkracht?*"

Een poging om op deze vraag te antwoorden bestaat erin de **constructieve levenstechnieken** te inventariseren. Het gaat om de verschillende manieren waarop ouderen op een 'gezonde' wijze vorm geven aan een positief beleefde ouderdom.

Een eerste manier om iets te doen aan de discrepantie tussen het actuele 'zelf' en het gewenste 'zelf' is probleemgericht, wat wil zeggen dat men iets onderneemt om de discrepantie ongedaan te maken. Men noemt deze levenstechniek de **assimilatie**. Een voorbeeld hiervan is het doen van lichaams oefeningen bij een verschil in gewenste en reële lichaamsconditie, of het veranderen van levensstijl, zoals streven naar een gezondere voeding. Een ander voorbeeld is het gebruik van compensaties, zoals een gehoorapparaat of het inschakelen van hulpmiddelen bij een verminderend geheugen, zoals een kalender, vaste structuur en agenda. Een derde voorbeeld van assimilatie is de zelfconfirmatie: het

zelfbeeld wordt bevestigd door gerichte lectuur of door om te gaan met mensen die hun levensstijl openlijk positief evalueren.

Daarnaast is er de **accommodatie**. Door de ernst van de verlieservaringen komt er een moment dat compensatie niet langer succesvol is, maar dat het aanpassen van doelstellingen aan de orde komt: onbereikbare doeleinden worden losgelaten en door bereikbare vervangen. De tevredenheid met die aangepaste doelstellingen wordt ook bepaald door de vergelijking met leeftijdsgenoten ("Als ik zie hoe die anderen er aan toe zijn, mag ik niet klagen").

Een derde levenstechniek is de **immunisering**: men stelt zich onkwetsbaar op. Waar men bijvoorbeeld vroeger veel belang hechtte aan een goed geheugen, gaat men nu dit geheugen als niet meer zo belangrijk voor het zelfbeeld definiëren. Sommigen kunnen een positief zelfbeeld behouden door hiervoor meer op het verleden te steunen: ik ben wie ik geweest ben; de identiteit wordt zo meer en meer een narratieve identiteit.

Tenslotte is er de **overgang van primaire naar secundaire controle**. De primaire controle bestaat erin de externe realiteit zo te veranderen dat ze tegemoetkomt aan de behoeften en verlangens van het individu. Bij het ouder worden komt bij velen het besef dat vele zaken minder en minder controleerbaar zijn. Een gezond mechanisme is dan stelselmatig over te schakelen op het gebruik van secundaire strategieën, zoals bv. bepaalde doelstellingen minder belangrijk vinden of situaties, ook al is er verlies in het spel, positief evalueren.

Ondanks deze inventarisering blijft de oorspronkelijk gestelde vraag uiteraard niet volledig beantwoord. Men kan zich immers afvragen hoe het komt dat de één de constructieve levenstechnieken kan hanteren of leert gebruiken, terwijl een ander daar niet in slaagt. In de wetenschappelijke literatuur vindt men een lange lijst van zogenaamde beschermende factoren, die grotendeels betrekking hebben op specifieke persoonlijkheidskenmerken van de veerkrachtige mens: humor, empathisch vermogen, emotionele intelligentie, een veilige hechting met vertrouwenspersonen, een goede relatie met de kinderen, optimisme, hoopvolheid, zelfredzaamheid ...

Aandachtspunten voor de professionele hulpverlener en de vrijwilliger

Of mensen er al dan niet in slagen om veerkrachtig met verlies en tegenslag om te gaan, kan men door een defaitistische bril bekijken: wat men in het leven nodig heeft, is enerzijds een dosis geluk of meeval, en anderzijds de juiste persoonlijkheidskenmerken, 'talent voor geluk' als het ware, een competentie die beïnvloed wordt door genetische factoren en omgevingsfactoren, met een belangrijk accent op de eerste levensjaren. En ook bij deze factoren heeft men geluk of meeval van doen. Zo gesteld is de speelruimte voor de hulpverlener erg klein. Desalniettemin kunnen er aandachtspunten worden geformuleerd, gebaseerd op bovenstaande bevindingen, waardoor de oudere kan geholpen worden om op een zo constructief mogelijke manier met verlies en tegenslag om te gaan en met andere woorden een beroep te doen op de veerkracht die hij ter beschikking heeft. Het zijn zeker geen wondermiddelen, maar handvatten om 'eruit te halen wat erin zit'. Ook hier geldt, wat in de hulpverlening zo vaak de regel is: pas als je beseft hoe weinig je kan doen, kan je echt iets doen!

Voor de meeste ouderen is de beschikbaarheid van een **vertrouwenspersoon** van het grootste belang. Het gaat hierbij om iemand met wie men zowat alle belangrijke zaken kan bespreken, ook gevoelens die 'niet horen', waarop men niet trots is. Het is een persoon ook die zo nodig kan troosten, niet uitsluitend met woorden, maar ook met lichaamscontact. Let wel, wanneer dit contact betuttelend verloopt, zal het effect eerder averechts zijn: door het gebruik van verkleinwoorden, een verhoogde intonatie, de neiging om de oudere de dingen uit handen te nemen, zo weinig mogelijk van hem te verwachten ... hem als het ware te pampieren, gaat men hem juist in een positie manoeuvreren van onkundige, onbe-

kwame, versletene. Een 'volwassen' of 'validerende' attitude van de begeleider bestaat er veeleer in het **gevoel van controle te verhogen** ("Jij neemt hier de beslissing. Jij kan het verloop der dingen – zij het gedeeltelijk – mee bepalen").

Als men de oudere als evenwaardige en volwassen gesprekspartner beschouwt, wil dit ook zeggen dat men hem waar nodig durft te corrigeren, tegen de haren in te wrijven, kritische vragen te stellen. Met andere woorden, een goed gesprekscontact wil hoegenaamd niet zeggen dat men de ander naar de mond praat.

Een belangrijk element voor het appelleren aan de voorhanden zijnde veerkracht is het tonen van echte betrokkenheid, van **engagement**. Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn het strikt naleven van gemaakte afspraken of de non-verbale communicatie (een betrokken lichaamshouding, het letterlijk gericht zijn naar de ander). De betekenis van dit engagement gaat bovendien verder dan de persoon van de hulpverlener of vrijwilliger alleen: door het tonen van mijn engagement ben ik ook een vertegenwoordiger van de gemeenschap ("Ik ben... men is... bekommerd om u").

Het hierboven reeds aangehaalde **narratieve** element speelt bij de begeleiding van ouderen een grote rol. Men laat de oudere op verhaal komen, vertellen over zijn sterke punten, de positieve zaken in zijn leven, de realisaties. Ook al is de oudere zelf de grote expert in de eigen geschiedenis, die bij velen zeker niet vooral bestaat uit rozengeur en maneschijn, toch kan de begeleider hem uitnodigen voldoende stil te staan bij de positieve verwezenlijkingen.

Het is duidelijk dat **goede familiale contacten** een belangrijke rol spelen bij het veerkrachtig ouder worden. Het is daarom ook aangewezen

om de naaste familieleden zoveel mogelijk te betrekken bij behandeling of begeleiding, zeker wanneer er beslissingen dienen te worden genomen over de leefomstandigheden van de oudere. In een aantal gevallen zijn **familietherapeutische interventies** aangewezen, bv. bij uitgesproken conflicten, wederzijdse verwijten, uiteenlopende visies. Het uitgangspunt van zo'n interventie is de verzoening. Ook al beseffen we dat dit bij een aantal families, gezien een extreem conflictueuze voorgeschiedenis, zo goed als onmogelijk is, toch blijven vergeving en verzoening een belangrijk onderdeel van het 'finishing well', het bevredigend afronden van het leven.

Ten slotte wijzen we op de mogelijkheid van **individuele psychotherapie**. Waar vroeger ouderen zich zelden of nooit richtten tot de psychotherapeut, zien we de laatste jaren dat meer en meer bejaarde mensen deze weg leren kennen. Maar ook hier geldt bescheidenheid: de psychotherapeut kan de problemen niet in de plaats van de patiënt oplossen, de persoonlijkheid kan hij niet veranderen, maar hij kan wel de ander helpen zichzelf beter te helpen.

Luc Van de Ven

Klinisch ouderenpsycholoog
UPC- KU Leuven, campus Leuven
Cluster Ouderenpsychiatrie.

Wilt u reageren? Mail naar luc.vandeven@uzleuven.be

Literatuur.

Marcoen, A., Grommen, R. & Van Ranst, N. (Red.) (2006) Als schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn.

Leuven: Lannoo Campus.

Van de Ven, L. (2004) Ouder worden. Het leven als antwoord. Leuven: Davidsfonds.

Veerkracht

Veerkracht is van essentieel belang voor zorgverstrekkers binnen palliatieve zorg! En hoe langer je je job doet, hoe meer je het nodig hebt. Ik slaag erin mijn veerkracht te behouden dankzij de mensen rondom mij: onze palliatieve arts, mijn collega's, de psycholoog van het PST en een aantal mensen in mijn privéleven. Het betekent aan zelfzorg doen door voldoende te ontspannen en niet over mijn grenzen te gaan.

Frans Van Der Veken, verpleegkundig pijnspecialist, coördinator Palliatief Support Team AS Ziekenhuis Aalst/Wetteren/Geraardsbergen

De (veer)kracht van een PST

Ingrid Mels en Marc Merchier over toen en nu



Al ruim twintig jaar wordt de Federatie gedragen door een aanzienlijk aantal professionele zorgverstrekkers die vanuit een vrijwillig engagement hun expertise, ervaring en tijd ter beschikking stellen van de bestuursorganen en de ruim twintig overleggroepen van onze organisatie. Een concreet voorbeeld daarvan zijn de leden van de werkgroep 'Palliatieve Support Teams'. Al vele jaren komt deze werkgroep tweemaandelijks op woensdagochtend samen, vroeger in Wemmel, nu in Vilvoorde. Met twee deelnemers van het eerste uur hadden we een gesprek over de rol van een PST in een ziekenhuis, en welke factoren onontbeerlijk zijn voor een goed functionerend team: Ingrid Mels, hoofdverpleegkundige van het PST én van het Oncologisch Support Team in het AZ Nikolaas van Sint-Niklaas, en Marc Merchier, verpleegkundige en coördinator van het PST in Maria Middelaes in Gent. Twee oude rotten in het vak, maar wat een gedrevenheid en enthousiasme ...

Ingrid ging in 1995 met haar PST van start, Marc in 1998. *'Tijden waarin palliatieve zorg in een ziekenhuis nog moest worden uitgevonden',* zegt Marc ironisch. Ingrid deed stage in het AZ Sint-Jan in Brugge, bij Dina Declerck. Marc deed stage bij Ingrid en meteen wist hij dat hij het ook zo wou aanpakken. *'Twee dingen bleven mij bij. Eén: genoeg mankracht is belangrijk, en dat veronderstelt meer mensen dan door de overheid gefinancierd. Twee: het team moet regelmatig bijeenkomen, op wekelijkse of tweewekelijkse basis. Op die manier worden de fundamenten gelegd voor een mogelijke groei van het PST binnen het ziekenhuis.'*

De start

Hun respectieve PST kende een verschillende ontstaansgeschiedenis. In wat toen nog het AZ Maria Middelaes in Sint-Niklaas was, wou de directie iets opstarten rond palliatieve zorg. Enkele medewerkers (arts, verpleegkundig middenkader Lut Van De Vijver en een pastor) gingen op zoek naar studies, zochten uit

wat in binnen- en buitenland al bestond, en wat best zou passen bij hun ziekenhuis. *'Onze keuze viel op een PST omdat je, zo was de redenering, met een goed mobiel team veel mensen binnen het ziekenhuis kunt bereiken. Vooral de integratie van palliatieve zorg in de bestaande zorg op de verblijfsafdelingen was een van de belangrijkste doelstellingen. Bovendien dachten we op die manier het best te kunnen antwoorden op het groeiend aantal vragen over bijvoorbeeld comfortzorg of ethiek.'* Maar van in het begin stelden Ingrid en haar collega's vast *'dat de werking van een PST staat of valt met een goed beleid'*. Dat veronderstelt dat de directie hen niet alleen moreel steunt, maar ook voldoende middelen ter beschikking stelt, met name voor personeel. De budgetten waarin de overheid voorziet waren en zijn immers nog altijd niet toereikend om aan de behoeften te beantwoorden. Ingrid: *'Je moet het ook zien in het licht van de maatschappelijke evolutie. We worden nu met veel meer complexe ethische casussen geconfronteerd dan vroeger. Er is niet alleen de problematiek rond het levenseinde, maar de gezinsstructuren zijn ook veranderd, er zijn meer conflictsituaties, minder opvangmogelijkheden ... Dat maakt het arbeidsintensiever. Onze werking situeert zich ziekenhuisbreed. Het vergt serieus wat mankracht om de medewerkers van de verschillende afdelingen te bereiken, te sensibiliseren, te ondersteunen, en tot een gestructureerde samenwerking te komen. De aanwezigheid van een medewerker van het PST op verschillende fora, zoals patiëntenbesprekingen, werkgroepen, vergaderingen ... maakt dat het PST en vooral de daaruit voortvloeiende samenwerking rond palliatieve zorg meer zichtbaar worden in het ziekenhuis. Om een voorbeeld te geven: jaren geleden is in ons ziekenhuis op vraag van de directie gestart met het multidisciplinair overleg, eenmaal per week en dit op bijna elke afdeling. Vandaag zie je dat er op de meeste van die overlegmomenten wel iemand van het PST aanwezig is. En daar ontstaat een bijzondere vorm van samenwerking waarbij er onderling wordt afgestemd over de nodige zorg. Deze overlegmomenten, gekoppeld aan de, waar nodig, dagelijkse aanvullende zorg van een PST-medewerker op de afdeling, komt zonder twijfel de kwaliteit van zorg ten goede.'* Op de vraag of je vandaag dan van een palliatieve zorgcultuur in AZ Nikolaas kunt spreken, vindt Ingrid dat hun PST er wel staat. Dat waren in elk geval de woorden van PST-collega's uit een ander ziekenhuis die onlangs op bezoek waren. Haar team is samengesteld uit 3,8 verpleegkundigen

(in voltijds equivalenten - vte - uitgedrukt), 1,2 vte psychologen, 4 consulteerbare artsen, en 2 vrijwilligers die het PST zelf heeft opgeleid. Daarnaast werkt het samen met zomaar even 58 palliatief referenten op de afdelingen. Voor deze groep referentieverpleegkundigen wordt driemaal per jaar een opleidingsnamiddag georganiseerd. Dat aantal medewerkers lijkt veel, maar voor een ziekenhuis met 822 bedden, verspreid over verschillende campusen, is dat geen overbodige luxe.

Het verhaal van Marc start begin jaren negentig, toen hij in de Knack een artikel over zuster Leontine en de uitbouw van de palliatieve eenheid van Sint-Jan in Brussel las. Marc kreeg een wauw!-gevoel en stapte meteen naar zijn directie, maar die wees op het gebrek aan structuren en middelen. Waarop Marc achter de schermen begon te lobbyen *'om het palliatief denkproces in ons ziekenhuis in gang te zetten'*. Tegen 1998 had hij voldoende collega's warmgemaakt voor zijn idee en gaf de directie hem, samen met een arts en de pastor, carte blanche. Hij werd zelfs voltijds vrijgesteld, terwijl er slechts voor de helft financiering was. Zijn eerste actie bestond erin op drie plaatsen stage te lopen, o.a. bij het PST van Ingrid. Hij wou namelijk weten waaraan hij zich mocht verwachten en wat mogelijk zou zijn binnen zijn ziekenhuis. Een jaar later, na de fusie met het Sint-Jozefziekenhuis van Gentbrugge, kreeg het PST er een tweede halftijdse verpleegkundige bij. De trein was vertrokken.

Drie structuren

Na al die jaren heeft Marc heel duidelijk voor ogen wat een goed functionerend PST nodig heeft. *'Binnen het ziekenhuis zijn er drie structuren die voor onze werking belangrijk zijn. De eerste structuur is het PST zelf en zijn veldwerk. Bij de patiënten gaan, prospectie doen, gaan kijken, voelen ... Wat we altijd goed voor ogen houden, is onze supportwerking. Wij 'supporteren', nemen de zorg niet over maar gaan wel ondersteunen en coachen zodat de verpleegkundige op de afdeling de zorg beter kan geven. In het begin dacht men dat wij de palliatieve patiënten zouden overnemen. Dat is iets wat we tot vandaag moeten bewaken.'* Het team van Maria Middelaes telt 2 consulteerbare artsen, een halftime psycholoog, een pastor en 2,5 vte verpleegkundigen. Marc benadrukt dat een PST goed gestructureerd en doorzichtig moet zijn, voor de directie en het beleid, en voor de veldwerkers. En dat betekent *'dat wij ons niet mo-*

De (veer)kracht van een PST

Ingrid Mels en Marc Merchier over toen en nu

gen afzonderen, geen eilandje mogen vormen, maar ons moeten integreren in het grotere geheel van het ziekenhuis. Iemand van het PST mag op de afdelingen niet ervaren worden als een bedreiging maar als een meerwaarde. Dat is ontzettend belangrijk.'

De tweede structuur bestaat uit de palliatief referenten of referentieverpleegkundigen zoals ze door anderen worden genoemd. *'Zij vormen de onderbouw en worden door ons opgeleid. Om de twee jaar zijn er telkens opnieuw een twintigtal kandidaten, en er zijn wachtlijsten. De mensen die de opleiding voltooien maken vervolgens deel uit van wat wij de 'palliatieve vlindergroep' noemen. Omdat ze fladderen tussen hun eigen afdeling en het PST. Zij detecteren de patiënten met palliatieve zorgnoden op hun afdeling, en zijn ook vaak een aanmeldpunt voor nieuwe palliatieve patiënten. Zij hebben niet onze expertise, maar hebben meer dan de gemiddelde verpleegkundige notie van het palliatieve gebeuren.'* Ingrid vult aan: *'Je hebt referentieverpleegkundigen ook nodig om het draagvlak van de palliatieve zorgcultuur mee uit te bouwen. Tevens vormen ze de brug tussen PST en afdeling om moeilijke thema's meer bespreekbaar te helpen maken.'* Zowel in Sint-Niklaas als in Gent blijft het PST de band met zijn palliatief referenten onderhouden door een of twee keer per jaar ontmoetingsmomenten te organiseren.

De derde structuur is het beleid van het ziekenhuis, wat Marc de bovenbouw noemt. *'Zij moeten weten dat je bestaat, wat je allemaal uitspookt, resultaten en cijfers zien. Zij willen ervan overtuigd worden dat het PST het ziekenhuis meerwaarde biedt. Omgekeerd, als wij iets nodig hebben – ondersteuning, materiaal e.d. – moeten wij naar hen kunnen stappen zodat zij weten waarom we dat vragen.'* Marc vertelt verder dat het beleid in zijn ziekenhuis vertegenwoordigd is in het pluridisciplinaire team dat twee keer per jaar samenkomt en, naast de leden van het PST, bestaat uit mensen van diverse disciplines en van de directie die geïnteresseerd zijn in het palliatieve denken. Nieuwe ideeën worden daar eerst getoetst of getoond, zoals hun zorgpad 'Stervensfase' of hun filmpje over vroegtijdige zorgplanning (te bekijken op <http://www.azmmsj.be/BENL/site/pat-pat-begl-vroegplan.aspx>).

Kortom, de drie niveaus zijn belangrijk en evenwaardig. Marc opnieuw: *'Ik merk dat collega's soms alle energie in het PST steken maar de boven- en onderbouw verwaarlozen, wat tot frustraties leidt. Waarom lukt bij hen niet wat*

bij een ander PST wel mogelijk is?' Ingrid valt hem bij: *'Ik kan dat alleen maar beamen. De kracht van een PST zit net in de samenwerking van mensen op verschillende niveaus en uit verschillende disciplines. Dat is zó belangrijk. Wij werken wel ondersteunend, maar afdelingen hebben vaak te kampen met onderbestaffing en hoge werkdruk. Dan is het zoeken om op een of andere manier medewerkers die zelf al aan het verzuipen zijn niet te belasten met extra zorg maar juist te ontlasten zonder dat ze het gevoel krijgen dat de zorg uit hun handen genomen wordt. En dat is niet evident. Dat kan alleen door een goede communicatie met mensen.'*

Waarop de vraag rijst over welke kwaliteiten een goede PST-medewerker moet beschikken. Ingrid en Marc zijn het erover eens dat goede communicatieve vaardigheden en emotionele intelligentie onmisbaar zijn. Medewerkers moeten in staat zijn om zich in de ene situatie duidelijk uit te spreken, maar zich op andere momenten op de achtergrond te houden. Belangrijk is ook een respectvolle houding naar de zorgverstrekkers op de afdelingen, want uiteindelijk doen zij het werk.

Zorg voor de medewerkers

De rol van de coördinator van het PST bestaat er volgens Ingrid en Marc vooral in de dialoog tussen alle betrokken hulpverleners gaande te houden. *'Allemaal individualisten, aldus Marc, en dat is helemaal niet negatief bedoeld! Maar wij zijn gewend heel solitair te werken. Elk heeft zijn patiënten en moet soms snel beslissingen nemen zonder voorafgaand overleg met collega's. Dan moet je heel deskundig zijn en weten wat je doet. Om die reden hebben we er allemaal nood aan elkaar te horen. Vandaar dat we iedere week op een vast moment anderhalf uur samenkomen voor ons teamoverleg. Daar kan gesproken worden over drie zaken: de structurele organisatie, individuele patiënten en onze eigen emoties.'* Ingrid sluit hierbij aan: *'Zorg voor de medewerkers is heel erg belangrijk en het delen van ervaringen is echt wel nodig.'* In haar PST is er tweewekelijks een overleg van twee uur dat steevast geopend wordt met een rondje waarin iedereen kan vertellen hoe hij of zij erbij zit. *'Soms gebeurt het ook informeel, even tussen de andere taken door, als collega's samen in het bureau zitten en iemand net een moeilijke situatie heeft meegemaakt. En binnenkort gaan we opnieuw starten met intervisie voor het eigen team, vier keer per jaar. Het blijkt een absolute noodzaak. Ervaringen delen met collega's en aandacht hebben voor zelfzorg zijn on-*

ontbeerlijke elementen voor een goede werking.' Het grote pluspunt van een goede intervisiegroep is volgens Ingrid en Marc dat de hiërarchische verhoudingen tijdelijk opzijgeschoven worden en er voldoende veiligheid wordt geboden opdat elke deelnemer zijn twijfels, vragen en onzekerheden zou kunnen uitspreken. Er moet ruimte zijn voor kwetsbaarheid. Artsen hoeven op dat moment niet op alles een antwoord te hebben of een beslissing te nemen. Iets wat zij meestal zeer waarderen.

Betrokkenheid

Het enthousiaste betoog van Ingrid en Marc doet me opmerken dat de betrokkenheid van de medewerkers toch niet min is. *'Inderdaad, betrokkenheid én gedrevenheid'*, vult Marc aan. Ingrid stemt in: *'Het is geen job waarin je je kunt wegsteken. Er beginnen soms verpleegkundigen, artsen of psychologen in ons PST die schitterend functioneerden op hun afdeling, maar die merken dat nu dingen naar boven komen waar ze nog nooit bij hadden stilgestaan ... Ik denk dat, om in een PST te kunnen werken, er zeker een aantal voorwaarden vervuld moeten zijn, naast die communicatieve vaardigheden waarover we het al hadden. Eén daarvan is zelfreflectie: je moet bepaalde thema's onder ogen durven en willen zien. En daarnaast moet je ook aan veel druk kunnen weerstaan. De confrontatie met verschillende visies, waardepatronen en emotionele reacties van diverse medewerkers, patiënten en naasten maken dat je een stevige basis moet hebben om hiermee blijvend om te kunnen gaan.'* Marc beaamt: *'Ja, maar daar heb je ook een team voor. Zij fluiten mij ook wel eens terug, en ik hen. Want we moeten het natuurlijk wel kunnen volhouden. Daarnaast zien wij ook soms prachtige kandidaten bij ons solliciteren die uiteindelijk niet gekozen worden, omdat wij vrezden dat ze niet met de druk zullen kunnen omgaan. Je moet toch brede schouders hebben.'*

Voor de selectie van verpleegkundigen gebruikt Marc trouwens het competentieprofiel voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg (zie www.palliatief.be → Opleidingen → Wegwijzer) dat de Federatie ontwikkelde in samenwerking met vertegenwoordigers van het werkveld en het onderwijs. Een hele boterham voor sollicitanten, *'maar het dwingt mensen om even stil te staan bij hun eigen competenties en het geeft ons een belangrijk beeld. Al gebeuren de selecties niet uitsluitend op basis van dat profiel.'*

Veerkracht

De term veerkracht, het thema van het 9de Vlaams Congres Palliatieve Zorg, roept bij Marc spontaan het beeld van zijn team op: een groep zeer diverse persoonlijkheden tussen wie alles soms moeiteloos verloopt, maar waar ook soms spanningsvelden ontstaan. *'Het leuke is dat, door het feit dat je al jaren samenkomt, die spanningsvelden er ook mogen zijn. Net doordat er in het team genoeg veerkracht is om daar op een constructieve manier mee om te gaan. En dat is iets wat je niet met een vingerknip verkrijgt: het vraagt tijd, moet groeien, is iets wat bewaakt moet worden.'* Met andere woorden, in een team ontstaat veerkracht als er ruimte is voor verschillen. Ingrid bevestigt *'dat het belangrijk is dat deze verschillen openlijk benoemd mogen worden en dat je weet; voor dit kan ik bij die persoon terecht, voor iets anders bij een andere persoon.'* Als hij naar zichzelf kijkt, ontleent Marc zijn veerkracht enerzijds aan zijn teamleden, door wie hij zich gedragen voelt, en anderzijds door zelfzorg, bijvoorbeeld door zich even terug te trekken na een moeilijk gesprek. Ingrid vindt het niet altijd even gemakkelijk om tijd te maken voor zichzelf, vanuit haar gedrevenheid en zorg voor de patiënt, maar weet ondertussen dat ze haar kracht vooral haalt uit het *samen-wer-*

ken met medewerkers. En daarnaast, heel belangrijk volgens hen allebei, moet er ook een evenwicht zijn tussen werk en privéleven. Familie, vrienden, lekker eten, dansen, plezierige dingen doen: ook dat is zelfzorg. Broodnodig om een burn-out te voorkomen, en iets waarvoor soms nog te weinig aandacht is.

De Federatie

Ingrid en Marc krijgen wel eens te horen dat ze van geluk mogen spreken met zo'n goed draaiend team en een begripvolle directie. Maar die mensen *'vergeten, of zien niet, dat wij dat ook allemaal hebben moeten opbouwen. Wij zijn ook met ons hoofd tegen de muur gelopen, hebben ook tot onze scha en schande dingen moeten leren, het komt niet vanzelf.'*, aldus Marc. Een van de doelstellingen van de werkgroep PST, waarvan zij allebei medeoprichter zijn, was precies om de uitwisseling van kennis en ervaring tussen medewerkers van PST's te vergemakkelijken. Op de vergaderingen worden in een ontspannen sfeer – lees: zonder telefoon of patiënten in de buurt – knelpunten besproken, studiedagen voorbereid of instrumenten uitgewerkt (cf. PST-functieprofiel, 2008: zie www.palliatief.be → Publicaties → Studies → Settings). Maar krijgen zij, als doorgewinterde PST-coördinatoren, na al die jaren nog iets te-

rug van de werkgroep en van de Federatie, of hebben ze het gevoel alleen maar te geven? Marc stelde zich diezelfde vraag een tijdje geleden en gooide ze in de groep. Zijn licht ging op toen hem gevraagd werd of hij wel beseftte dat hij, door deel uit te maken van de werkgroep, zelf ook een stukje van 'de Federatie' was...? *'Nee, ik beseftte dat niet! Ik zei vaak 'dat de Federatie moest zorgen voor...', of 'de Federatie werk moest maken van...'. Maar nu bekijk ik het met andere ogen. Ik weet nu dat wij een stuk van de Federatie zijn. Met de werkgroep proberen wij er voor de PST's in Vlaanderen de schwung in te houden en ik heb dat uiteindelijk nodig om te kunnen functioneren in mijn PST. Binnen het ziekenhuis zijn wij maar een heel kleine cel, maar dankzij dat netwerk houden wij contact met de rest van de PST-wereld in Vlaanderen. Ik stimuleer mensen bijgevolg om naar de werkgroep te blijven komen, want wij hebben elkaar gewoon nodig ...'*

Anne-Marie De Lust
Stafmedewerker FZPV

Heeft u vragen of wilt u reageren?
Mail naar ingrid.mels@aznikolaas.be of
marc.merchier@azmmsj.be.

Veerkracht

Toen het leven mij rake klappen uitdeelde, heb ik moeizaam geleerd om toch te durven kiezen voor leven en lief hebben. Soms tegen beter weten in toch te vertrouwen en te verbinden. Toch te durven genieten van wat er op dat moment was. Hoe moeilijk ook. En hoe sterk gekleurd door angst, verdriet, onmacht ... maar toch ... te duren Léven. Durf als bron van Leven ... Leven als bron van (Veer)kracht.
Veerkracht: Mensch, durf te leven! (lied, 1917, Dirk Witte)

Fragment gekozen door Yvon Bartelink, vrijzinnig humanistisch consulente, deMens.nu

Veerkracht binnen de herstelvisie in de psychiatrische hulpverlening



Binnen een snelgroeiende herstelvisie in de hulpverlening heeft het begrip veerkracht een centrale plaats. HEE (1) is de laatste jaren in Nederland ontwikkeld in samenwerking met het Trimbos-instituut en staat voor **Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid**. Het programma ontstond als reactie op de klassiek psychiatrische benadering die de patiënt identificeert met zijn ziektebeeld waarbij de patiënt het ziektebeeld is. De afgelopen jaren is een nieuwe visie ontwikkeld in de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Deze situeert zich in een post-institutioneel tijdperk waarin het zorgaanbod meer focust op het leven van mensen met psychische beperkingen en op de aanpassingen die zij nodig hebben om hun leven te leiden zoals zij dat wensen.

Herstel betekent geen genezing maar wel dat je je kwetsbaarheden en talenten ontdekt en inzet om opnieuw het stuur van je leven in eigen handen te krijgen. **Empowerment** staat voor het ontdekken van je krachten en krachtbronnen. **Ervaringsdeskundigheid** valoriseert de kennis die mensen met psychische beperkingen of problemen vanuit ervaring opbouwen en uitdragen.

De getuigenissen van ervaringsdeskundigen in een promotiefilm van HEE (1), zijn herkenbaar bij veel van onze patiënten. Inderdaad, zij worden vaak niet beter binnen de psychiatrische muren, zelfs soms zieker, of vervreemden van hun zelf en hun leefwereld. Binnen een herstelvisie doet men vooral een beroep op de gezonde kernen van de patiënt en op zijn veerkracht.

Maar waarom zijn, zowel binnen als buiten de muren van de psychiatrie, de verschillen in die veerkracht zo groot? Bij sommigen is vallen en opstaan één beweging, bij anderen een vertraagde film en bij nog anderen betekent vallen soms een eindpunt.

Patiënten met een langdurig ernstig psychisch lijden stellen de vraag naar euthanasie, wanneer zij menen dit punt van no-return bereikt te hebben. Moegestreden, zonder vooruitzicht op verbetering, willen zij alleen nog rusten. Genoeg bewogen zonder (blijvend) resultaat. Vaak merk je al in een eerste gesprek of er toch nog een vonk(je) te bespeuren valt. De patiënt koestert misschien nog een stille hoop weer in beweging te geraken. Soms echter geven de mensen aan totaal opgebrand te zijn: 'het is op...' zeggen ze dan.

Is veerkracht eerder een statisch gegeven? Zit veel of weinig veerkracht in onze genen? Of is het eerder een dynamisch gegeven? Zijn we gevoelig aan de modellen die we meekregen in ons opgroeien? 'Vader gaf nooit op' ... Of hangt veel af van aangeleerde attitudes? Hadde onze ouders oog voor onze talenten en werden we zo gestimuleerd? Of moesten we alleen maar voldoen aan hun verwachtingen en hebben we niet geleerd aandacht te hebben voor wat we nodig hebben om onze krachtbronnen te optimaliseren? Allicht is het geen of/of- maar een en/en-verhaal. Het woord veerkracht op zich geeft in elk geval de dynamiek aan van het rechtveren, het in beweging zijn of komen.

Toch kan een mens, elke veerkracht ten spijt, zo getroffen worden door ziekte, beperkingen, of door omstandigheden, dat hij/zij het onder spijt moet delven.

In de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 staat onder voorwaarden en procedure: 'De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat [...] de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden [...]'. Het is, ook naar onze ervaring, het uitzichtloze dat de mens helemaal uitput en uiteindelijk lamlegt. Geen zicht meer op een betere toekomst, op een leven dat hij/zij zelf waard vindt geleefd te worden.

Bij het behandelen van een euthanasievraag gaan we altijd eerst op zoek naar mogelijke perspectieven op verbetering van de situatie waarbij we nog behandelingsmogelijkheden bespreken en aanbieden. Nederland ontwikkelde een goede visie op een redelijk behandelingsperspectief. Zoals beschreven in

'Richtlijn. Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische aandoening' (2), moeten we rekening houden met wat voor de patiënt nog haalbaar is. Is de tijd die de behandeling vraagt, nog te overbruggen? Is er nog voldoende (veer)kracht om de inspanning te leveren en is er inderdaad volgens de huidige stand van de wetenschap met de aangeboden behandeling een reële kans op beterschap? Dan pas is er ook een reële kans dat de patiënt nog in beweging komt. Blijkt de dood toch onafwendbaar te worden, zien we paradoxaal genoeg soms ook weer veerkracht ontstaan wanneer de patiënt perspectief krijgt op een goede dood, wanneer hulp bij sterven mogelijk wordt.

Perspectief op een beter leven of op een betere dood, geeft vaak nog kracht en mentale ruimte. Uit een reeks van 100 patiënten die zich aanboden tussen 2007 en 2012 met de vraag naar euthanasie op basis van psychisch lijden, blijkt dat ongeveer twee derden nog uit eigen beweging op weg zijn nadat zij gerustgesteld waren dat euthanasie kan worden overwogen wanneer er geen verbetering in de situatie komt.

Maar niet alleen behandelingen, opname, medicatie, therapie, kunnen de veerkracht opnieuw aanspreken; de krachtbronnen zitten vaak in verborgen hoekjes.

In het boek '(On)draaglijk lijden. De pijn van het anders zijn. 26 mensen getuigen' (3), nemen de auteurs ons mee in deze verborgen hoekjes. Wij worden niet alleen getuige van het lijden maar ook van wat deze mensen kracht geeft. Zo lezen we in meerdere getuigenissen hoe de natuur, een dier, een hobby of geloof, hen vooruit helpt.

Ter gelegenheid van dit artikel nodigden wij de auteurs uit om in het kader van 'veerkracht' iets te schrijven. Vanuit de filosofie van HEE is het delen van de eigen ervaring belangrijk in het eigen herstelproces maar ook in dat van anderen. Wij danken de auteurs die ingingen op deze vraag en laten ons inspireren door hun getuigenissen.

Veer(tjes van) kracht. Rik

Wat is het dat mij ondanks al mijn moeilijkheden, problemen, lijden toch steeds verder doet gaan? Ik denk dat ik zowel interne als externe factoren kan opnoemen. Intern beschik ik om te beginnen over een geweldige gedrevenheid.

Dat lijkt erfelijk te zijn, want mijn grootmoeder was door de dokters al lang opgegeven en heeft zich toch nog 4-5 jaar in leven kunnen houden, puur op wilskracht. Ik ben daarbij ook heel creatief, en weet altijd wel nieuwe mogelijkheden te verzinnen om mijn leven toch weer dat kleine beetje aangenamer te maken. Ten slotte ben ik ook zeer intelligent, en dat helpt mij om mijn problematiek te onderzoeken en er daardoor ook wat beter mee om te gaan. Verschillende aspecten van mijn Asperger syndroom (en de vele bijkomende complicaties) heb ik zo al enigszins kunnen compenseren. Omdat ik toevallig al sinds mijn tienerjaren interesse heb in psychologie wordt dit nog vergemakkelijkt.

Bij de externe factoren moet ik eerst en vooral vriendschap noemen. Ik heb slechts weinig vrienden, maar ik kan altijd op ze rekenen, en ze geven me ook in ruime mate het begrip en de aanvaarding waar ik zo'n nood aan heb. Daarnaast zijn kunst en natuur van grote waarde voor mij. Als ik naar een Bach cantate luister, of in het park rondloop op een zonnige namiddag, dan kan ik mij vaak gedurende een uurtje of zo echt gelukkig voelen. Ook genieten van lekker eten – en dat moet heus niet veel zijn: de geur van een verse croissant of een simpele pasta volstaan al – kan mij soms eventjes van mijn zorgen wegrukken. Ten slotte zijn er nog mijn interesses, zoals taal en geschiedenis, die door mijn Asperger wel obsessief zijn, maar tegelijk een tegengewicht bieden voor de depressies waar ik mee worstel.

Maar de belangrijkste reden dat ik het nooit lang opgeef, terwijl mijn situatie nochtans in heel wat opzichten troosteloos en uitzichtloos is, is iets dat zich niet zo gemakkelijk laat benoemen. Het heeft te maken met het feit dat ik een zoeker ben, zowel religieus als filosofisch. Ik zoek al heel mijn leven naar iets dat mijn beperkte bestaan tegelijk overstijgt en er meer zin aan geeft. Sinds een aantal jaar beoefen ik daarvoor kalmte- en inzichtmeditatie, en dat komt nu geleidelijk aan steeds meer centraal te staan. Zoals een Engelse uitdrukking zegt is de extremiteit van de mens een opportuniteit voor God ...

Veerkracht ... of hoe ik er steeds weer bovenop kom. Goedele

De ene keer gaat het maanden redelijk, dan kan ik genieten van het leven, vooral van de

kleine dingen: m'n huisdier, gezellig samen zijn met de familie, een avondje uit met vrienden, een lief woord op het werk, je huisje mooi maken, in de tuin werken. Andere maanden sleep ik me vooruit, en dan zijn het net die kleine dingen die het zwaar maken. Dan wil ik alleen maar in de zetel liggen, en dat gebeurt dan ook zo. Me focussen lukt niet meer, zelfs tv kijken lukt dan niet, m'n kat wil ik dan liever een sjet geven, familie en vrienden interesseren je niet, van zelfzorg is er dan niet veel sprake, dan zou ik zelfs graag een poetsvrouw hebben want alles is te lastig. Ik zie dan weinig uitweg, het licht in de tunnel is niet te zien. En eens je het besef hebt (bijv. bij een opname in psychiatrie), moet je hard vechten en werken om uit de put te komen. Dan helpt intensieve therapie om die overlevingsdrang weer op te roepen. En dan gaat het stapje voor stapje. Vooral beweging en proberen initiatief te nemen helpen me dan, zo gaat het beetje bij beetje elke dag ietsje beter. Jammer genoeg blijft de depressie op de loer liggen, en is het soms wel de processie van Echternach die je doet. Zo gaat het al sinds m'n zestiende (ik ben er ondertussen 38), dus ik leg me erbij neer dat ik chronisch depressief ben, maar met ook wel goede periodes (gelukkig, want die geven me het besef dat ik wel wil leven).

Ook de diagnose van ASS (Autismespectrumstoornis, nvdr) zorgt ervoor dat ik erkend word, en dat ik hieruit ook veerkracht haal. Veerkracht in de zin van tips krijgen, hard werken in therapie, en zoeken naar een manier om hiermee om te gaan. Veerkracht, ook in de zin van medicatie, zonder medicatie zou ik geen leven hebben, niet willen leven.

Voor mij is het leven heel zwaar, maar ik kwam telkens weer uit die put en dat sterkt me, dat geeft me het besef dat ik over veerkracht beschik, en dat ik zal blijven uit de put komen. Soms is het moeilijk om van die veerkracht gebruik te maken, maar ik blijf fier op mezelf, fier omdat ik toch wel veerkrachtig ben! Fier omdat ik wel wil leven!!

Veerkracht. Otje ofte Vinny

Veerkracht, een hoogst 'geheimzinnig' concept, waaraan ik bij tijden kop noch staart kan krijgen. Wát maakt dat ik tot de dag van vandaag 'de loodjes' nog niet heb gelegd? Het mag haast een wonder heten, want reeds als kleine uk was ik ervan overtuigd dat de wereld waarin ik leefde niet bij/in me paste. Ik

had steeds het beeld voor me dat ik - op een dag - 30 zou worden, en bijgevolg zo groot dat ik niet meer onder de deurpost door zou kunnen. En daar zou het op de één of andere manier ophouden. Ik zag me niet ouder worden; 30 was het eindpunt, en vanaf dan was het 'bukken' geblazen en zou het (mijn) leven dus ophouden. Dàcht ik, want intussen ben ik 36 geworden, en 'zwerf' ik hier nog steeds rond. Mijn vleugels zitten vol littekens, zijn inmiddels wat ver-weerd en minder elastisch, fragieler geworden ook ... maar ze houden me hier maar 'mooi' de lucht in! Ik heb het gehaald (!?) < fluister ik met een discreet uitroepteken-slash-vraagteken > .

Wat me nu finaal de moed gaf om dit leven nog een kans te geven?

> het Grote Geluk van een 'weten' dat er mensen zijn om me heen die onvoorwaardelijk van me (lijken te) houden. Niet met zoveel woorden, des te meer met zoveel 'hart'. Bemoediging van mensen die ik 'onderweg' ontmoet, en lang niet zo goed hoeft te kennen of vaak hoeft te zien, maar bij wie ik tenminste klein mag zijn, de grote '(j)an' achterwege mag houden. Mensen die net lijken te houden van uitgerekend die kantjes waarmee ik 'hierbuiten' (lees: in deze Razende & Snelle Maatschappij) wat achter-huppel/hinkel/strompel ... Kost tonnen energie, dat gestrompel, maar tevens maakt het me tot wie ik ben geworden: een ongecensureerde versie. Gepermitteerd (weet ik nog maar sinds kort). Wát een opluchting!

> humor (en dan vooral uiterst droge)

> rust: mezelf op tijd en stond ruim de tijd gunnen om te bekomen van dit leven

> liefde & toekomst: van & met M.V. (Mijn Ventje)

> hoop: dat het ooit volledig 'goed' mag komen met me, dat het knokken steeds minder wordt; de angst voor het leven meer en meer uit me mag verdampen ...

> betekenis: het gevoel ergens - op micro-niveau - 'een verschil' te kunnen maken, erin te slagen iets te kunnen geven wat mensen blij/gelukkig maakt, ontroert.

> het geloof in een Onverklaarbare Kracht die me meetrok, in tijden van 'Eenzame Opsluiting (in mezelf)'; tijden waarin er van De Andere(n) nog geen sprake was...

Ja, dit was het zowat (in een notendop)...

Veerkracht binnen de herstelvisie in de psychiatrische hulpverlening

Veerkracht. Oona

Het ging de laatste jaren niet echt goed. Bergaf gaat altijd sneller dan bergop en ik vond de kracht noch de motivatie om me te herpakken. Niet dat ik die hele tijd - een 5- à 6-tal jaar - niets heb ondernomen. Doorheen mijn 59 jaren heb ik in vele hoekjes naar oplossingen gezocht om me beter te voelen, en heb zo wel één en ander achter de hand. Buikademhaling bv., of aardingsoefeningen. Tai chi of een ontspanningsoefening uit mindfulness. Of aan de slag met EFT (Emotional Freedom Techniques, nvdr) ... een koffer vol reddingsboeien die ik overal en altijd met me meedraag. Stuk voor stuk goeie boeien ook, ze houden mijn hoofd boven water, maar een reddingslijn die me op het droge trekt zit er niet aan vast.

Ik ben ervan overtuigd dat er een samenhang is tussen het fysieke en het mentale en het emotionele. Holistische geneeswijzen tonen dat ook heel goed aan. En wanneer de ingang langs de ene kant niet goed te vinden is, dan maar via een andere deur naar binnen. Nu, nu schiet ik weer in beweging. Zuurstof binnenhalen. Bloed en energie laten circuleren. Het is niet evident met zo'n sompige zomer, maar het moet. Het best lukt dat vroeg in de morgen, dan omzeil ik makkelijker de tegenargumenten van mijn nog suffe brein. Gewoon opstaan, kleren aan en vertrekken. De fiets is een favoriet want altijd stand-by. Met de wind door mijn haar, de weg die ik elk moment zelf kiezen kan, en de snelheid die ik bij brugaf soms haal, voel ik me bovendien een beetje vrij als een vogel. Bij thuiskomst ben ik een tevreden mens, vooral omdat ik mezelf heb overwonnen. Ik hoop me na verloop van tijd beter in mijn vel te voelen en mentaal wat sterker.

Alleen ... die mist in mijn hoofd, die blijft. De vreugde die ik al zolang ben verloren, komt hierdoor niet terug. De grote vulkaan van eenzaamheid, verdriet, spanning, vermoeidheid enerzijds en moeilijk rust nemen anderzijds, onvermogen op zoveel terreinen ... die vulkaan blijft altijd rommelen en zal allicht nooit doven.

Het zwarte gat, daar ben ik gelukkig alsnog niet ingetuimeld. Ik heb mijn pillen, weetjeweel, die houden de dingen een beetje onder controle. Bovendien zou ik beschikken over een enorme spankracht. Tenminste, zo vertelde me een astroloog nog niet zo lang ge-

leden. En eigenlijk is dat best iets om even bij stil te staan. Wanneer ik naar mijn familie kijk, vind ik bij mijn grootouders en ouders, en ook bij mijn zoon, ditzelfde fenomeen: ondanks de hopen niet aflatende stress toch maar blijven volhouden, *nie pleuje* ... tot we erbij neervallen. Twee jaar geleden heb ik net op tijd ingezien dat ik moest remmen. Dat ik al veel te lang het rode licht had genegeerd. De veerkracht ... die raakt wel degelijk aangetast. Hoe goed mijn brein vroeger kon switchen van het één naar het andere, nu zijn mijn hersencelletjes stroef en traag geworden. Heel traag bijwijken. Ik kan ook geen grammetje stress meer aan. En ik mag me nog gelukkig prijzen. Ik leef namelijk in een grensgebied: net niet autistisch genoeg om op te vallen, net teveel om goed te (blijven) functioneren.

Referenties.

- (1) Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. (www.hee-team.nl)
- (2) Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. (2009). Richtlijn. Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Utrecht: De Tijdstroom.
- (3) Thienpont Lieve. (hoofdred) (2011). (On)Draaglijk Lijden. De pijn van het anders zijn. 26 mensen getuigen. Gent: Academia Press.

Naschrift:

Voor Barbara. (Parijs, 9 juni 1930 - Neuilly-sur-Seine, 24 november 1997).

Ze was een Franse zangeres, tekstschrijfster en componist. Omdat ze van Joodse afkomst is, moet Barbara tijdens de bezetting van Frankrijk door de nazi's in de Tweede Wereldoorlog met haar familie onderduiken. In het boek *Il était un piano noir* vertelt ze hierover. Na de oorlog hoort een buurvrouw die muziklerares is, haar zingen en zet zich in om er voor te zorgen dat zij haar zangtalent kan ontwikkelen. Door haar lengte, zwarte kleren, gitzwarte haren en bleek gezicht heeft ze een spookachtige verschijning die de melancholie van de teleurgestelde liefde weergeeft. De lyrische poëtische teksten, haar dramatiek en diepgang van de emotie in haar stem verzekert haar van een publiek dat haar dertig jaar volgt. Haar meest bekende liedjes zijn *Ma plus belle histoire d'amour c'est vous*, *L'aigle noir*, *Nantes*, *La solitude* en *Une petite cantate*. Vanaf december 1996 besteedt ze haar tijd aan het schrijven van haar herinneringen die in 1998 verschijnen. Hierin onthult ze onder meer dat ze seksueel misbruikt is door haar vader die

vervolgens haar familie heeft verlaten. Ze is overleden op 24 november 1997. Haar stoffelijk overschot rust op het Cimetière parisien de Bagneux. (Uit Wikipedia)

Je l'ai trouvée devant ma porte,
Un soir, que je rentrais chez moi.
Partout, elle me fait escorte.
Elle est revenue, elle est là,
La renifleuse des amours mortes.
Elle m'a suivie, pas à pas.
La garce, que le Diable l'emporte
Elle est revenue, elle est là
....

Je veux encore rouler des hanches,
Je veux me saouler de printemps,
Je veux m'en payer, des nuits blanches,
A cœur qui bat, à cœur battant.
Avant que sonne l'heure blême
Et jusqu'à mon souffle dernier,
Je veux encore dire "je t'aime"
Et vouloir mourir d'aimer.

...

Depuis, elle me fait des nuits blanches.
Elle s'est pendue à mon cou,
Elle s'est enroulée à mes genoux.
Partout, elle me fait escorte
Et elle me suit, pas à pas.
Elle m'attend devant ma porte.
Elle est revenue, elle est là,
La solitude, la solitude...

Cyril Cyrulnik voert Barbara op als voorbeeld van hoe traumatische ervaringen om te buigen naar creativiteit.

'Tout récit est un outil pour reconstruire son monde', in: *Le Murmure des fantômes*, Paris, Ed. Odile Jacob Poches, 2003, ISBN 978-27-381-1674-1.

Dr. Lieve Thienpont

Cliëntgericht psychotherapeut, psychiater, LEIFarts, stichtend lid en voorzitter van vzw Vonkel, Gent (www.vonkeleenluisterendhuis.be), consulent in Ulteam, Wemmel (www.ulteam.be)

Prof. em. Tony Van Loon

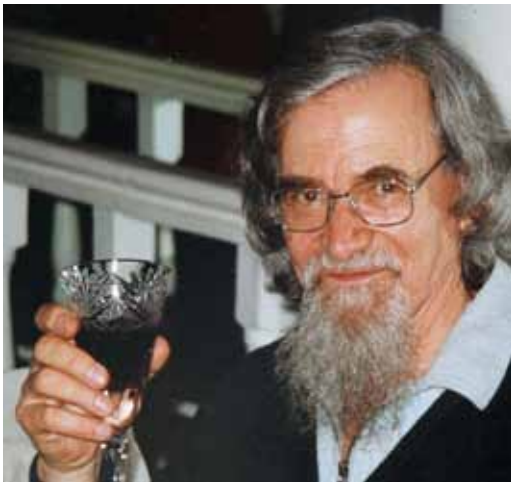
Prof. em. Vrije Universiteit Brussel, stichtend lid en bestuurslid vzw Vonkel, Gent (www.vonkeleenluisterendhuis.be), teamlid en jurist in Ulteam, Wemmel (www.ulteam.be)

Heeft u vragen of wilt u reageren?

Mail naar lievethienpont@yahoo.com en/of privetonyvanloon@gmail.com

In Memoriam Jacques Hanouille

Toespraak van dr. Senne Mullie op de begrafenis



Beste Jacques,

Nu je lijfelijk dood bent, breng ik in naam van de vele basiswerkers die verbonden zijn met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een viertal getuigenissen van onze samenwerking.

1. Jacques was een krachtig dual denker. Ik geef jullie enkele voorbeelden:

- Hij was een fiere gelovige priester, en was ook heel open naar de vrijzinnige beweging in Vlaanderen.
- Hij wist wat macht was, was zich van die zaak heel bewust. Hij waarschuwde me er soms voor, had zelf weinig behoefte aan macht en zei altijd: "macht is overal, niet alleen in één kamp".
- Hij eerde de Dood, de ultieme zin-/onzingever, maar hij was er ook zeer angstig voor. Jacques' denken respecteerde ten volle de complexiteit van het leven en ik ervoer hem daarin als een kameraad-zoeker naar het gehele plaatje. Meer dan ik was hij een alles-mag-gezegd-woorden-persoon, pluraal en rad van tong, op het gevaar af te kwetsen, wat soms wel gebeurde, ook bij mezelf ... Een soms koude westerse kameraad-denker.

2. Jacques was ook een oosterse mens, een mens met een hoog zielengehalte. Enkele voorbeelden:

- Hij leerde samen met een paar tijdgenoten uit de regio al pionierend wat palliatieve zorg is, en gedurende zowat 25 jaar was hij actief in de palliatieve zorgbeweging in Vlaanderen. Tot voor enkele maanden kwam Jacques maandelijks naar de vergaderingen van ons Bureau (nieuwe naam voor het Dagelijks Bestuur, nvdr).

- Hij gaf opleidingen in palliatieve zorg, over het leven in de nabijheid van de dood. Opleidingen die het vooral niet teveel van woorden moesten hebben, maar in verband werden gebracht met de eigen innerlijke ervaringen. Vooral voor vrijwilligers en verzorgenden, voor wie hij een voorliefde had. Tot op het einde was hij ook lid van onze werkgroep Woonzorgcentra.

- Jacques was zeer belezen over de ziel. Hij kende de schoonheid van de menselijke ziel. Hij had het bijzonder lastig als er onder 'zielenmensen' spanningen ontstonden, en dat kwam voor: hij maakte het meermaals mee. Het martelde hem, hoewel hij, tot het einde toe, mee bepaalde beslissingen nam en er volop achter stond. In de laatste periode, voor ons een teken van zijn toenemende verbrozing, vroeg hij om niet te veel bij de uitvoering betrokken te worden.

Ik dank Jacques ten diepste voor al zijn werk in palliatieve zorg.

3. Jacques was ook een trouwe mens, niet zo zeer volgens de letter van de wet, maar in de geest. Hij wist, uit zijn ervaring in het samenwonen met Monique, wat het is om voor mekaar te zorgen. Hij kende de zorg van en voor een vrouw, en ook het zorgen voor mekaar, ten einde toe, tot in de dood. Hij riep ertoe op, hij 'vonkte' het aan bij Monique, en vele anderen. Ik noem Mieke, sociaal verpleegkundige, en zijn broer Ignace, maar er zijn er natuurlijk meer, velen ... Dank.

4. Jacques raakte je, heel krachtig, het heeft iets met het juiste moment te maken. Jacques heeft me in zijn palliatief zijn zelf heel diep

geraakt. Het is amper vier maanden geleden dat we, getriggerd door zijn manier van doen, in het Bureau tot de 'diagnose' kwamen dat Jacques niet lang meer zou leven en palliatief was. De thuiszorg werd, ondanks zijn revolte (af en toe) tegen dat woord, meer ingeschakeld.

Ik geef jullie ook mijn ervaring mee van vier dagen vóór zijn sterven, toen hij me met humor, het cynisme voorbij, opbelde om me te laten weten dat hij nog altijd kwaad was op dokters die hem zijn kraag voor een halswervelfractuur een maand langer lieten dragen. Jacques is nu van een westers denkende kameraad, een oeroude zachte vriend geworden, tot in zijn laatste palliatieve fase.

Nu, niets of niemand is perfect, geen enkel sterven is perfect. Hoe nu verder? Jacques zal me wel deze enigermate eigen rouwprincipes vergeven, die ik hierover wil meegeven:

Jacques is niet 'AF', niet weg, in de komende dagen, weken, maanden - nu reeds, onder andere bij mezelf - komt hij in het gemoed van velen onder jullie op bezoek. Hij komt daar werken, samen met jou, om hem samen vol, 'af' te maken, te vervolmaken. Van imperfect naar volmaakt, te Worden. Om het met de woorden van Bram Vermeulen te zeggen: "Jacques is pas echt gestorven als wij hem zijn vergeten".

Lieve Jacques, altijd welkom...

Dr. Senne Mullie

Voorzitter FPZV

Kortrijk, 30 januari 2012

Veerkracht over de dood heen

Jacques Hanouille komt ook rond deze congresperiode sterk terug in mijn gemoed ... Als hij enkele dagen voor zijn sterven verneemt dat het jaarcongres thema 'resilience' is, veert hij recht in zijn huiskamerbed en bezweert me zijn favoriete Franse schrijver Michel Hanus ter sprake te brengen, bekend psychiater, psychoanalyst en thanatoloog uit begin jaren tachtig. Hanus was zowat de mentale voedingsbodem waaruit de palliatieve zorg in Jacques en andere pioniers is ontstaan (cf. de organisatie Vivre sa mort in Franstalig België).

Wie Jacques ooit bezocht, kent de kamerbekleding van zijn leefruimtes: bibliotheken vol boeken. Broosheid moge al een indicator van palliatieve zorgnood zijn, onze leesvriend wandelde (halskraag voor wervelfractuur inclusief)

recht af op het boek 'La résilience, à quel prix?' van Michel Hanus (Ed. Maloine, 2002, ISBN 2-224-02729).

Ik geef jullie enkele hoofdgedachten mee:

- Résilience is (evenals rouwarbeid) een psychisch zeer bruikbaar, nuttig gebeuren bij overrompelende, traumatiserende levenservaringen. Maar hoe goed ook als leefregel, er staat een uithoudingsprijs tegenover.
- Een belangrijke geste is het (onderling) bieden van (soms vroeger al te gemiste) veiligheid voor de overweldigende colère... Het kwetsbare fier en leefbaar houden... 'L'alchimie qui nous dépasse.'
- Résilience lijkt het immuunsysteem dat geleidelijk aan wordt opgebouwd ten opzichte van de levensbelasting; alsof iedere ver-

wonding (re)vaccineert. Het behouden van levenslust (pulse) is complex...

Dank, Jacques, ook voor deze late levenslessen.

Dr. Senne Mullie

Voorzitter FPZV

Contact: arsene.mullie@skynet.be

Hulde aan Zuster Leontine

Pionier van palliatieve zorg in België

Op 19 februari 2012 overleed Zuster Leontine, een van de pioniers van palliatieve zorg in België. In 1923 geboren als Jozefa de Buysscher, trad ze op 26-jarige leeftijd in bij de Gasthuiszusters Augustinessen in Brussel. De rest van haar leven zou ze in het Sint-Jansziekenhuis in Brussel werken: als verpleegkundige, later als arts en de laatste 25 jaar als directeur en docente. Pas na haar pensionering op 67-jarige leeftijd begon ze zich toe te leggen op pal-

liatieve zorg en stichtte ze de eerste palliatieve eenheid van het land in haar ziekenhuis. Het zou haar levensdoel worden. Ze wou de best mogelijke zorg voor palliatieve patiënten, via pijn- en symptoombestrijding en professionele maar liefdevolle nabijheid.

'Zuster Leontine was een begaafde, vastberaden vrouw die bovendien op een warme manier met haar patiënten omging. Dat was een

unieke combinatie. Hoewel klein van stuk was ze indrukwekkend. Zij zette palliatieve zorg definitief op de kaart in België.' (dr. Senne Mullie, voorzitter Federatie).

Zuster Leontine overleed op 88-jarige leeftijd op de palliatieve eenheid die ze stichtte.

Paul Vanden Berghe

Directeur FPZV

**De Federatie ontvangt minder dan een derde van haar budget uit overheidsmiddelen.
Giften zijn daarom altijd welkom op ons rekeningnummer: IBAN BE68 5230 8005 0034 en BIC TRIOBEBB.**

Hartelijk dank!

Elk jaar houdt de Europese Associatie Palliatieve Zorg (EAPC) een internationaal congres. Het ene jaar is het een algemeen zorgcongres met een specifiek thema, het daaropvolgend jaar is het een onderzoekcongres. Na het zorgcongres vorig jaar (met als thema "Palliative care reaching out") was dit jaar de onderzoekeditie aan de beurt. Het congres vond plaats in Trondheim en kende een opkomst van 1172 deelnemers uit 49 landen. 19 verschillende professionele disciplines waren aanwezig. In totaal werden 678 bijdragen ingezonden, waarvan er uiteindelijk 633 (waarvan 43 uit België) werden geselecteerd door het wetenschappelijk comité. De Stuurgroep Research & Praktijk van de Federatie selecteerde op haar beurt voor het tijdschrift vier studies die relevant blijken voor de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg. Ze snijden actuele thema's aan zoals (1) spirituele zorg, (2) pijnbestrijding, (3) dementie, en (4) palliatieve sedatie. Hieronder vindt u een korte inhoud van elk van deze studies. Presentaties van deze en/of andere lezingen op het congres kunt u raadplegen op de website van EAPC: www.eapcnet.eu → Events → Researchpastcongresses → 2012Trondheim-report.

Vragen met betrekking tot onderzoek en palliatieve zorg of voor de Stuurgroep Research & Praktijk kunt u richten tot Let Dillen, de researchcoördinator van de Federatie (research@palliatief.be). Via onze maandelijkse Nieuwsflash kunt u ook recente onderzoeksonwikkelingen op (inter)nationaal vlak op de voet volgen.

Studie 1: Spirituele zorg in palliatieve thuiszorg: Een kwalitatieve studie op basis van de Nominale Groep Techniek en de Delphi-Techniek.

Vermandere, M., De Lepeleire, J., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., Thoonsen, B., van Rijswijk, E., & Aertgeerts, B.

Achtergrond. De meeste patiënten met een vergevorderde progressieve aandoening verkiezen om levenseindezorg te krijgen en thuis te sterven, indien adequate steun beschikbaar is. Ondanks de aandacht voor en bevordering van spirituele zorg door de Wereldgezondheidszorg, hebben we nog maar weinig inzicht in spirituele zorg.

Doel. Het ontwikkelen van een consensusgebaseerde set van relevante elementen van spirituele zorg in palliatieve thuiszorg.

Methode. Expertmeeting met nominale groepstechniek (NGT), gevolgd door een

tweefasige webgebaseerde Delphi-techniek, waarbij gebruikgemaakt werd van een online beoordelingsproces om internationale samenwerking mogelijk te maken. Deskundigen uit drie belangengroepen (artsen, professionele spirituele zorgverstrekkers en onderzoekers), die twee landen (m.n. België en Nederland) vertegenwoordigden, lijkten elementen van spirituele zorg in palliatieve thuiszorg op, gebruikmakend van NGT. Met de resultaten van NGT werd met dezelfde deskundigen een Delphi-proces opgezet om hun overeenstemming na te gaan met betrekking tot de hoogst gerangschikte elementen van spirituele zorg. Deelnemers werden gevraagd om de relevantie van de elementen te beoordelen op een schaal van 1 = niet relevant tot 9 = zeer relevant. Beoordelaars konden ook commentaar in vrije tekstvorm toevoegen. In de tweede ronde legde men de (anonieme) geschreven commentaren uit de eerste ronde voor.

Resultaten. Deze studie resulteerde in 9 domeinen met 14 relevante elementen van spirituele zorg in palliatieve thuiszorg, m.n.:

- (1) verwachtingen en wensen m.b.t. eindeleven,
- (2) rituelen,
- (3) verhalen,
- (4) innerlijke bronnen,
- (5) contact maken,
- (6) het creëren van een veilige omgeving,
- (7) integratie in biopsychosociale zorg,
- (8) zorg voor de zorgenden, en
- (9) interdisciplinair team.

Conclusies. Artsen, professionele spirituele zorgverstrekkers en onderzoekers waren het eens over 14 relevante elementen van spirituele zorg in palliatieve thuiszorg. Er waren geen verschillen tussen de drie belangengroepen. Deze studie betekent een belangrijke eerste stap naar de ontwikkeling van een interdisciplinair model van spirituele zorg in de palliatieve thuiszorg. Verder onderzoek is nodig om dit te operationaliseren in de dagelijkse praktijk.

Referenties.

Origineel abstract

Vermandere, M., De Lepeleire, J., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., Thoonsen, B., van Rijswijk, E., & Aertgeerts, B. (2012). Spiritual care in palliative home care. A qualitative study using the Nominal Group Technique and the Delphi Technique. *Palliative Medicine*, 26(4), 386. [Nederlandse vertaling door FPZV]

Gerelateerde publicaties

Vermandere, M., Lepeleire, J.D., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., Thoonsen, B., & Aertgeerts, B. (2012; Epub ahead print). Outcome measures of spiritual care in palliative home care: A qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, Jul 24.

Vermandere, M., Lepeleire, J., Smeets, L., Hannes, K., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., van Rijswijk, E., & Aertgeerts, B. (2011). Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *British Journal of General Practice*, 61(592): e749-760.

Studie 2: Hoe belangrijk is tolerantie voor sterke opioïden bij terminale kankerpatiënten?

Menten, J.J., Carpentier, I., De Schutter, H., Van Nuffelen, R., & Clement, P.

Introductie. De angst voor tolerantie voor opioïden is een oorzaak van ondergebruik van sterke opioïden bij kankerpijn. Tolerantie is een normale fysiologische respons op chronische behandeling met opioïden waarbij steeds hogere dosissen nodig zijn om dezelfde pijnverlichting te bereiken. Deze studie analyseerde de dosissen van sterke opioïden nodig om bij terminale kankerpatiënten een pijnverlichting van VAS $\geq 4/10$ te bereiken.

Patiënten en Methode. De inclusiecriteria voor analyse waren kankerpatiënten, opgenomen op de palliatieve zorgenheid (PZE) tussen 09/1999 en 02/2010, ≥ 65 jaar, niet langer behandelbare kanker, en zij die uiteindelijk stierven op de PZE. De medische dossiers van alle patiënten werden retrospectief in detail geanalyseerd. Leeftijd, geslacht, primaire tumor, metastasen bij opname, pijnbehandeling (dosis opioïden/d vanaf 2 maanden voor opname en gedurende het verblijf op PZE) werden geregistreerd. De dosissen van de verschillende sterke opioïden werden herberekend tot orale morfine equivalent dosissen (OME). Patiënten werden gestratificeerd op basis van het maximum OME dagelijkse dosis: < 60 mg/d, 60-299 mg/d, 300-599 mg/d, 600-900 mg/d en > 900 mg/d. De gemiddelde OME en standaarddeviaties werden berekend voor elke cohort op verschillende tijdstippen.

Resultaten. De dossiers van 979 terminale kankerpatiënten die in aanmerking kwamen werden geanalyseerd. Het aantal patiënten in de OME cohorten gaande van geen opioïden tot > 900 mg/d was respectievelijk: 156, 533, 156, 52, en 82 patiënten. Analyse toonde aan dat stabiele dosissen van opioïden met kleine

standaarddeviaties tot aan vier maanden voor overlijden pijn kunnen controleren bij dit groot aantal van patiënten. In de laatste paar dagen was er een lichte maar statistisch niet-significante stijging in verbruik van opioïden.

Conclusie. Tolerantie voor sterke opioïden is geen reëel klinisch issue in de laatste maanden voor de dood. De mythe van tolerantie voor sterke opioïden kan niet langer het uitsstellen van of het stopzetten van opioïden bij terminale kankerpatiënten rechtvaardigen. Deze gegevens dwingen ons om sterke opioïden op tijd en in verhouding met de pijnintensiteit voor te schrijven vanaf het moment dat moderate tot ernstige pijn aanwezig is.

Referenties.

Origineel abstract

Menten, J.J., Carpentier, I., De Schutter, H., Van Nuffelen, R., & Clement, P. (2012). How important is tolerance to strong opioids in terminal cancer patients? *Palliative Medicine*, 26(4), 396. [Nederlandse vertaling door FPZV]

Studie 3: Bewoners van Woonzorgcentra die in Vlaanderen sterven met dementie: Een nationale studie over de klinische karakteristieken en kwaliteit van sterven

Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D., & Deliëns, L.

Achtergrond. Rekening houdend met de verwachte toename in incidentie en prevalentie van dementie bij oudere volwassenen, vormt goed sterven met dementie een belangrijke uitdaging voor de volksgezondheid. Het ontbreekt ons echter aan grootschalige en representatieve gegevens die een beschrijving geven van de klinische karakteristieken en kwaliteit van sterven van mensen met dementie in Woonzorgcentra (WZC).

Methode. In 2010 werd in Vlaanderen een retrospectieve cross-sectionele studie uitgevoerd, waarbij gebruikgemaakt werd van een random cluster steekproeftrekking. In de geselecteerde WZC werden alle overlijdens van bewoners met dementie gerapporteerd gedurende een studieperiode van drie maanden. Voor elke overleden bewoner beantwoordden de verpleegkundige die meest betrokken was in de zorg, de huisarts, en de bestuurder van het WZC vragen met betrekking tot de gezondheid van de bewoner, klinische complicaties in de laatste maand en laatste week van het leven, en de kwaliteit van sterven. De Cognitive

Performance Scale en Global Deterioration Scale werden gebruikt om gevorderde dementie te definiëren.

Resultaten. In 69 WZC (58% responsgraad) werden 198 bewoners met dementie geïdentificeerd. Van deze 198 had 53.5% gevorderde dementie. In de laatste levensmaand had 95.5% van de bewoners met dementie één of meer sentinel gebeurtenissen, zoals eet-/drinkproblemen, koortsepisodes of een longontsteking. Meest frequent gerapporteerde problemen (SM-EOLD) in de laatste levensmaand waren pijn, angst, schrik, en agitatie. In de laatste levensweek werden slikmoeilijkheden en pijn het vaakst gerapporteerd (CAD-EOLD). Decubitus kwam voor bij 26.9%, incontinentie bij 89.2%, en cachexie bij 45.8%. Fysieke restricties werden opgelegd bij 21.4% en 10% stierf buiten het WZC. Een vergelijking van gevorderde dementie met minder gevorderde stadia onthulde weinig verschillen tussen de groepen wat betreft klinische complicaties, stresserende symptomen of kwaliteit van sterven.

Conclusie. Ongeacht het stadium van dementie ontwikkelen veel bewoners van WZC belangrijke klinische complicaties en ervaren ze stresserende symptomen in de laatste levensfase. Dit alles stelt zorgverstrekkers in WZC voor belangrijke uitdagingen.

Referenties.

Origineel abstract

Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Volicer, L., Vander Stichele, R., Houttekier, D., & Deliëns, L. (2012). Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: A nationwide Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *Palliative Medicine*, 26(4), 407-408. [Nederlandse vertaling door FPZV]

Een gerelateerde publicatie

Vandervoort, A., Van den Block, L., van der Steen, J. T., Vander Stichele, R., Bilsen, J., & Deliëns, L. (2012). Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1133-1143.

Studie 4: Niveau van bewustzijn bij stervende patiënten. De rol van palliatieve sedatie: Een longitudinale prospectieve studie.

Claessens, P., Schotsmans, P., Menten, J., Broeckeaert, B., namens het PALSED Consor-

tium

Doelstellingen. Het doel van deze studie is in detail te beschrijven hoe het bewustzijnsniveau van patiënten opgenomen op de palliatieve eenheid evolueert van bij opname tot aan de dag van overlijden. Gesedeerde patiënten werden vergeleken met niet-gesedeerde patiënten.

Methode. Er werd gebruikgemaakt van een prospectief longitudinaal en beschrijvend opzet. Elke patiënt die opgenomen werd in een van de 8 deelnemende palliatieve eenheden werd opgenomen als hij/zij voldeed aan de inclusiecriteria en geschreven geïnformeerde toestemming had verleend. Het bewustzijnsniveau werd gemeten aan de hand van de Glasgow Coma Scale (**GCS**). Descriptieve statistiek werd gebruikt om de populatie van de studie te beschrijven en om verder inzicht te krijgen in het bewustzijnsniveau over tijd. Om het effect van palliatieve sedatie op het bewustzijnsniveau te meten werd een logistische regressie uitgevoerd.

Resultaten. 266 patiënten werden opgenomen in de studie. De incidentie van palliatieve sedatie was 7.5%. Wat de groep van gesedeerde patiënten betreft toonden de resultaten dat 90% van hen volledig bewust was bij aanvang van opname op de palliatieve eenheid. Twee patiënten waren comateus bij opname. 90% van de patiënten bleef volledig bij bewustzijn tot op de dag dat palliatieve sedatie werd opgestart. Wanneer het effect van palliatieve sedatie op bewustzijnsniveau werd bekeken, suggereerde de analyse in sterke mate dat palliatieve sedatie – zoals verwacht – een impact heeft op de GSC score. Afgezien van de dichotomisering van de score, steeg de kans op een lager bewustzijn in substantiële mate eens sedatie geïnitieerd was. Bijkomend toonden de resultaten dat eens palliatieve sedatie toegediend werd, het niveau van bewustzijn gradueel naar beneden gaat tot op de dag van overlijden.

Conclusie. Palliatieve sedatie is noch trage euthanasie noch een ambivalente praktijk. Het is een intentionele medische handeling die bij refractair lijden toegediend wordt op een proportionele manier. Het komt voor in uitzonderlijke situaties en aan het uiterste einde van het stervensproces.

Referenties.

Origineel abstract

Claessens, P., Schotsmans, P., Menten, J., Broeckeaert, B., on behalf of the PALSED

Consortium (2012). Level of consciousness in dying patients. The role of palliative sedation: A longitudinal prospective study. *Palliative Medicine*, 26(4), 491. [Nederlandse vertaling door FPZV]

Gerelateerde publicaties

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2012). Level of consciousness in dying patients. The role of palliative sedation: a longitudinal prospective study.

American Journal of Hospice and Palliative Care, 29(3), 195-200.

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., Broeckaert, B., on behalf of the PALSED Consortium (2010; Epub ahead of print). Palliative sedation, not slow euthanasia: A prospective, longitudinal study of sedation in Flemish Palliative care units. *Journal of Pain and Symptom Management*, Sep 9.

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., &

Broeckaert, B. (2008). Palliative sedation: a review of the research literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 310-333.

Let Dillen

Researchcoördinator FPZV

i.s.m. Prof. dr. Johan Menten en de Stuurgroep Research & Praktijk

Contact: research@palliatief.be

Veerkracht

Veer-kracht : Spiraalvormige springkwaliteit ter behoud van dynamisch vermogen.

Philippe Helaers, psycholoog Netwerk Palliatieve Zorg Waasland

Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie

Jan De Lepeleire en Manu Keirse [red.]

Acco, Leuven/Den Haag, 2012, 256 pagina's
ISBN 978-90-334-8637-1

Het boek is het tweede deel van een vierdelige reeks over patiëntgerichte zorg en communicatie, na het eerste deel 'Aan weerszijden van de stethoscoop', dat aandacht gaf aan modellen voor de wijze waarop je een vertrouwensrelatie met de patiënt kunt opbouwen (zie Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, nov. 2011, nvdr). In het tweede deel, dat zich opnieuw in eerste instantie richt tot artsen en tevens tot de verschillende beroepsgroepen binnen de gezondheids- en welzijnszorg, wordt dieper ingegaan op de kwaliteit van zorg via kwaliteitsvolle communicatie in specifieke kritische situaties, zoals de chronisch zieke patiënt, patiënten met een diepe verlieservaring, ontevreden mensen met klachten, de patiënt met een psychiatrische problematiek.

De auteurs dringen aan op gezondheids- of doelgericht handelen in plaats van louter ziekte- of probleemgericht handelen. Een patiëntenrelatie wordt gebouwd op de fundamenten van accuraat actief luisteren. In hoofdstukken 1 en 2 lezen we hoe zorg en communicatie bij chronische zorgverlening grondig verschilt van het acute zorgmodel. In hoofdstuk 3 'Als genezing niet meer mogelijk is' houdt Marc Desmet de pen vast. Hier biedt het schema 3.4 over communiceren over pijn- en symptoomcontrole een zeer bruikbaar referentiekader voor iedere zorgverstrekker in een palliatieve context. In het volgende hoofdstuk benadrukken de auteurs dat (chronische) rouw om al dan niet erkend verlies geen ziekte is. Niemand is gediend met medicalisering of psychologisering van menselijke emoties. Tijd heelt niet alle wonden. Kinderen zijn bovendien niet in staat om lange tijd en intens met verdriet bezig te zijn. In hoofdstuk 5 'Een levend verlies' lees je mijns inziens onder de titel 'Erkenning is ondersteuning' (p. 177-181) het sterkste deel van het hele boek. Hier willen de auteurs de zorgverstrekkers aanzetten om te focussen op de sterkte en de natuurlijke veerkracht van de betrokkenen eerder dan op de pathologie. Zorgverstrekkers dienen zich eerder te gedragen als een getuige van de ervaring van de ander dan als een autoriteit op het gebied van de ervaring van de patiënt.

Hoofdstukken 7 en 8 staan uitgebreid stil bij de kwaliteitsvolle doorverwijzing en de driehoeksrelatie die hierbij ontstaat. Het is nooit evident om diensten van zorgverlening af te stemmen op een veelheid van gebruikers die allen met zeer specifieke verwachtingen komen.

De auteurs geven vaak heel praktische realistische tips – 'je kunt...' of 'het is belangrijk of nuttig om...' of 'het beste is...'. Ze suggereren gesprekspistes die heilzaam bleken en bieden referentiekaders. Ze kennen de vakliteratuur en spreken vanuit een eigen rijke ervaring. De auteurs doen tevens sterke suggesties om de opleiding van artsen te verbeteren.

Een kleine kanttekening. De alinea omtrent omgaan met en communicatie bij chronische rouw bij infertiliteit (p. 172-177) had inderdaad, zoals de auteurs ook aangeven, veel evenwichtiger kunnen zijn wanneer niet vooral op de ervaring van de vrouw was gefocust maar ook de ervaring van de man meer aan bod was gekomen.

Zoals het eerste deel van deze vierdelige reeks is dit een boek dat voor alle zorgverstrekkers in de palliatieve zorg ter beschikking zou moeten zijn. Het is uitzien naar het derde en het vierde deel.

Toon Quaghebeur

Adjunct-Departementshoofd KHLeuven

Departement Gezondheidszorg en Technologie

Contact: toon.quaghebeur@khleuven.be



Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden

Ann Callebert m.m.v. Chantal Van Audenhove, Iris De Coster en Lieve Thienpont

Acco, Leuven/Den Haag, 2012, 144 pagina's
ISBN 978-90-334-8800-9

De problematiek van euthanasie is in de huidige maatschappelijke context zo belangrijk dat we elk nieuw boek met grote belangstelling lezen om dit moeilijke thema te toetsen aan de beklivende praktijk en te confronteren aan eigen inzichten en emoties. Dit alles geldt bij uitstek voor euthanasie bij psychisch lijden, een thema dat vaak in de media wordt gebracht naar aanleiding van opmerkelijke casussen die emotioneel opgevoerd worden in een soms wrang spel van voor- en tegenstanders.

Ik keek dus uit naar dit boek dat een nuchtere en beschrijvende, haast wetenschappelijke aanpak brengt, maar tegelijk bescheiden wil blijven zoals blijkt uit de ondertitel "een onaf verhaal".

De opbouw van het boek is logisch en duidelijk. Eerst beschrijft de auteur de basisbegrippen, zodat we weten waar we over spreken. Zo wordt het onderscheid tussen hulp bij zelfdoding en euthanasie helder uitgelegd en worden de wetgeving en rechten van de patiënt als achterliggend kader beschreven. Er wordt kort stilgestaan bij de verschillen tussen België en Nederland en nog korter bij de verschillen tussen een christelijke en een humanistische levensvisie. De zeer beperkte cijfergegevens tonen al de moeilijkheid om generaliserende en wetenschappelijke uitspraken te doen, wat verder in het boek blijkt uit het summiere casusmateriaal. Eigenlijk is dit ook het sterke punt: de nuchtere analyses worden afgewisseld met interviews van patiënten, hulpverleners en familieleden over hun persoonlijke beleving. Het maakt het boek herkenbaar en levend.

Er wordt, volkomen terecht, stilgestaan bij de moeilijke begrippen van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en bij het stilaan meer genoemde begrip palliatieve psychiatrie.

Het belangrijkste hoofdstuk focust op de praktijk van dr. Lieve Thienpont, die in ons land de onvermoeibare voortrekker is van deze thematiek. Zij heeft veruit de grootste klinische ervaring, verzamelde de eerste onderzoeksgegevens en spreekt dus met kennis van zaken. Door haar inbreng wordt de 'neutraliteit'

van het boek natuurlijk onvermijdelijk geschaad. Dr. Thienpont is een voorvechter voor euthanasie bij psychisch lijden en de voorbeelden uit haar praktijk, de bedenkingen en opmerkingen vertrekken duidelijk vanuit een sterk geloof in de noodzaak van de euthanasiemogelijkheid bij psychisch lijden. Het zal menig lezer tendentiekus overkomen en het zou het boek misschien eerder de titel "een pleidooi voor euthanasie bij psychisch lijden" kunnen bezorgen.

Het laatste hoofdstuk wijst overigens op de zwakke punten van dit onderzoeksdomein: weinig cijfergegevens, nood aan verder onderzoek en vooral nood aan een goed uitgebouwde hulpverlening voor de psychiatrische patiënt met langdurige problematiek. Laten we niet vergeten dat dit laatste het uiteindelijk onderliggende thema vormt: hoe kunnen we een hulpverlening opzetten waarin mensen waarachtig gehoord worden in hun hulpvraag, die meestal het leven betreft, soms, hoe moeilijk ook, de dood.

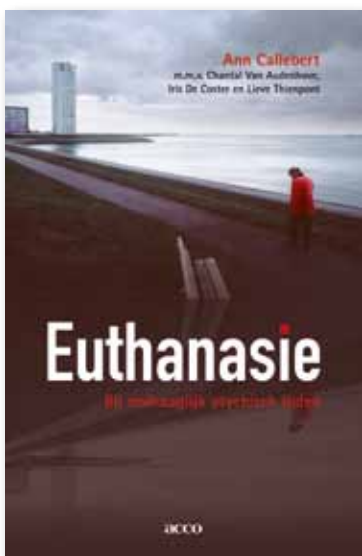
Ik hoop dat dit boek deze vragen niet verengt tot 'voor of tegen euthanasie', maar dat het de discussie helpt aanzwengelen over goede zorg, zoals de euthanasieproblematiek voor somatisch lijden de hele palliatieve zorg een stevige duw in de rug heeft gegeven.

Prof. dr. Dirk De Wachter

Diensthoofd systeem- en gezinstherapie

UPC KULeuven, campus Kortenberg

Contact: via redactie@palliatief.be



Stille verhalen. Over verborgen verlies en verlangen

Evamaria Jansen

Cyclus, Antwerpen-Apeldoorn, 2012,

200 pagina's

ISBN 978-90-8575-043-7

Geef woorden aan dit leed;
de rouw die zich niet uit,
knijpt saâm 't onrustig hart en doet het
breken.

~ Shakespeare, Macbeth ~

"Geef woorden aan dit leed" is wat Evamaria Jansen beoogt te doen met dit boek over schaduwrouw. Deze vorm van rouw, ook wel benoemd als niet-erkende, verborgen, of stille rouw, is "de rouw die er niet mag zijn, die niet openlijk beleefd mag worden" (inleiding, p. 7). Dat dit verborgene zo 't onrustig hart samenknijpt met zware gevolgen van dien, is een van de redenen waarom de auteur dit boek is gaan schrijven.

Het boek is opgebouwd uit twee delen. Het eerste deel (p. 7 - 42) leidt de lezer in in wat schaduwrouw is, wat de gevolgen (kunnen) zijn, en welke hulp er geboden kan worden. Zo schetst de auteur in dit eerste deel de veelheid aan redenen waarom rouw tot schaduwrouw verwordt. Concreet staat ze stil bij zeven te onderscheiden redenen waarom rouw niet erkend wordt. Elke categorie of reden concreteert ze verder en illustreert ze met korte voorbeelden uit haar praktijk of privéleven. Hierdoor worden de categorieën begrijpbaar voor het brede publiek, zonder dat het de professionele hulpverlener gaat vervelen. Toch denk ik dat dit eerste deel sterker was geweest, indien het partim 'Waarom rouwtherapie in gevallen van niet-erkende rouw een goede zaak is' (p. 37), maar zeker het deel 'De pijlers van rouwhulp' (p. 37-38) iets uitgebreider was geweest (beide delen beslaan nu samen 1 bladzijde). Wellicht is deze vaak gebalde opbouw van het eerste deel (15 pagina's tellend) een bewuste keuze zodat er voldoende ruimte voor de echte getuigenissen in deel twee (152 pagina's tellend) blijft.

Het tweede deel (p. 44 - 196) laat de stille rouwenden aan het woord; in bijna alle gevallen is dit in de ik-vorm. In dit deel wordt de lezer getuige van 28 breekbare maar tezelfdertijd vaak ook erg krachtige verhalen over verlies dat niet gezien of erkend wordt. De verhalen zijn divers van inhoud: een jong stel verliest hun onge-

boren baby, een vrouw heeft niet de kans om de begrafenis van haar minnaar bij te wonen, een meisje kampt met depressies, een vrouw tracht om te gaan met het kindje dat ze nooit zal kennen door abortus, een vrouw herinnert zich het gemis door de geleden armoede.... Met deze rijke diversiteit toont het boek hoeveel verdriet in het verborgene blijft. Echter, dit brede pallet heeft natuurlijk ook zijn grenzen, en telkens zullen er mensen een dergelijk boek zoekend ter hand nemen en hun verlies niet (h)erkend zien. Denken we bijvoorbeeld aan het verdriet door ongewenste kinderloosheid, een veelvoorkomend verdriet dat zich zeker laat typeren als verborgen, maar waar er geen getuigenis van in staat (waar de auteur zich overigens bewust van is, cf. p. 24). Sommige verhalen zijn rauw, andere ingetogen, soms liggen emoties nog erg aan de oppervlakte, soms zijn ze nog onbestemd, onbenoembaar, maar elk verhaal is dapper en mist zijn effect bij de lezer niet.

Het boek (en voor mij dan vooral het tweede deel) geeft stem aan, beroert, maar verstilt ook. Voor lezers die een gelijkaardige vorm van ongezien verdriet ervaren kunnen de verhalen troost en lang gezochte erkenning geven. In die zin kan het lezen van een (h)erkenbaar verhaal de lang verlangde troost en verstillung van onrust brengen. Ook lezers zonder een dergelijke verlieservaring kunnen verstillung ervaren bij het lezen. De verhalen doen ons (even) stilstaan bij een diepmenselijke ervaring van eenzame pijn, waar we als maatschappij helaas tekortschieten. De verhalen maken ons bewust van en wakkeren een tendens van zorg dragen aan; hopelijk in die mate dat deze mensen daadwerkelijk uit de schaduw kunnen stappen. Enkel miste ik wel handvatten die de lezer, zij het iemand die zelf rouwt, iemand uit de omgeving van een rouwende, of een hulpverlener, zouden gidsen in hoe nu verder te gaan. Terwijl het boek aan de rouwende woorden geeft, kan het de lezer even alle woorden ontnemen: hoe kan ik verder met deze verhalen, deze stemmen? Misschien inspiratie voor een volgend boek?

Let Dillen

Researchcoördinator FPZV

Contact:

research@palliatief.be



Ma komt zondag bij ons sterven

Pat Patfoort

Garant Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, 2012, 188 pagina's
ISBN 978-90-857-5041-3

Op bepaalde momenten in hun leven kijken mensen terug en maken een balans op aan de hand van vragen als: Welke buien en kwetsuren heb ik opgelopen? Welke keuzes heb ik gemaakt? Heb ik iemand pijn gedaan? Welke momenten van geluk heb ik ervaren? Welke gebeurtenissen en personen koester ik? Wie en wat heeft me sterk gemaakt? Heb ik het goede gedaan? Hoe ga ik verder? Wat geeft mij zin?

Het zijn die laatste vragen waar Jeanne Englebert over struikelt. Ze is 91 jaar en leeft in pijn, ze wordt blind en doof. Ze is 'Ma' uit de titel, de ma van Pat en Vivianne Patfoort.

Voor Jeanne is het genoeg geweest, ze heeft geleefd en beleefd. Nu rest er haar pijn en een steeds groter wordende afhankelijkheid. Momenten van kwaliteit en genieten worden voor haar uiterst schaars. Haar geest is en blijft helder en ze beseft maar al te goed wat voorbij is. Ze neemt de beslissing dat ze genoeg geleefd heeft en dat ze euthanasie wil. Pat Patfoort schrijft een boek over die laatste maanden voor en een paar maanden na de zondag uit de titel, zondag 3 oktober 2010.

Je kan dit boek lezen als een dagboek waarin opeenvolgende gebeurtenissen en feiten worden beschreven. Maar daarmee doe je de auteur en het boek tekort. Er is zoveel meer te lezen. Ik belicht hier een aantal aspecten; er zijn er vast nog meer te ontdekken.

Dit boek is een portret van Jeanne. Ze is een vrouw die aan de universiteit studeerde en nadien les gaf. Ze heeft twee dochters grootgebracht, heeft haar huwelijk op de klippen zien lopen en is haar levensweg alleen verder gegaan. Ze is een vrouw die heel erg op haar zelfstandigheid staat, die eigenzinnig en koppig kan zijn, die zegt wat ze voelt en denkt. Ze is een vrouw met een sterke wil en bij momenten reageert ze erg verbitterd. Voor haar omgeving is ze niet altijd een gemakkelijke vrouw. De indrukken van de auteur worden afgewisseld met opgenomen gesprekken die haar vriendin Mayke met Jeanne had. Deze gesprekken vormen op zich een verhaal. Mayke is niet alleen een klankbord voor wat Jeanne

bezighoudt, ze is diegene die Jeanne's familiegeschiedenis in kaart wil brengen. En zo wordt het portret meer en meer ingekleurd.

Het is een verhaal over menselijke waardigheid. Jeanne verliest meer en meer van haar onafhankelijkheid, van haar zo dierbare zelfredzaamheid. Ze moet daarbij steeds meer levenskwaliteit inleveren. Haar waardigheid komt in het gedrang.

Het is tevens een verhaal over moeder en dochters. De relatie tussen Jeanne en Pat en tussen Jeanne en Vivianne loopt niet altijd even vlot. Beide dochters spannen zich elk op hun manier in om hun moeder bij te staan, om haar wensen te respecteren, om de zorg voor haar zo optimaal mogelijk te maken. Pat beschrijft heel genuanceerd haar relatie met haar moeder: de botsingen die er zijn geweest, de pendelbeweging tussen afstand en nabijheid, de 'hardheid' én 'kwetsbaarheid' van haar moeder, haar inspanningen om haar moeder zo lang mogelijk haar zelfstandigheid te laten beleven en haar de regie over haar eigen leven te laten behouden. Pat steekt veel van haar energie in het organiseren van de zorg en de euthanasie, maar dit vraagt tezelfdertijd veel van haar op emotioneel en ook fysiek vlak: het naderende sterven, het moeten afscheid nemen. Als lezer krijg je een heel intense inkijk in Pats gevoelswereld. En dus is het ook een boek over Pat geworden. De auteur staat niet enkel stil bij wat zich bij haar vanbinnen afspeelt maar tracht in de gevoels- en gedachtewereld van haar moeder te komen om zo haar zeggen en doen te begrijpen.

Het is ook een verhaal over zussen. Pat en Vivianne staan elk op een andere wijze in het leven en dit kleurt hun omgang met elkaar. Pat probeert – net als ze bij haar moeder doet – zoveel mogelijk rekening te houden met de verlangens en wensen van haar zus. Dat lukt grotendeels maar soms ook niet. Het trof me hoe Pat op die momenten in een soort van 'verantwoordingsdwang/-drang' terecht komt. Omstandigheden buiten haar wil liggen vaak ten grondslag aan wat is gebeurd, maar Pat neemt het op zich om het gebeurde uitvoerig te verklaren. Voor mij hoefde dit niet altijd, maar deze gedetailleerdheid leidt ertoe dat Pat - en de lezer - echt blijven stilstaan bij wat zich bij haar vanbinnen afspeelt. We lezen hoe ze moeite doet om niet in verwijten te vallen en hoe ze begrip en respect blijft op-

brengen voor de keuzes van haar zus. En dat is boeiende lectuur voor wie geïnteresseerd is in de binnenkant van een mens. Maar Pat hoefde zich – naar mijn mening – niet steeds te verontschuldigen of verantwoorden. De dingen lopen veelal gewoon zoals ze lopen en daaraan heeft niemand echt 'schuld'.

Het is een verhaal over de zorg voor ouderen. Ook hier krijgen we geen zwart-wit-beeld. Pat schetst hoe haar moeder van haar appartement verhuist naar een serviceflat en uiteindelijk naar een rusthuis. Bij elk van deze woonomgevingen worden de zorg en de zorgverstrekkers belicht. We krijgen een beeld van zorgverstrekkers die echt wel bekommerd zijn, die betrokken zijn bij diegenen die hun hulp nodig hebben. Daarnaast is er ook de realiteit van de druk die zorgverstrekkers ervaren om al het werk op korte tijd gedaan te krijgen en de realiteit van tekort aan personeel in rusthuizen. Dit geeft aanleiding tot letterlijk pijnlijke situaties voor Jeanne. Vanuit haar onmacht reageert ze fel naar de zorgverstrekkers. Pat neemt het voor haar op en gaat bemiddelen op haar eigen 'geweldloze' wijze. Ze voelt evenzeer onmacht bij sommige situaties en gesprekken maar ervaart ook begrip en goedwillendheid op andere momenten. Het is een evenwichtsoefening waarvoor veel geduld nodig is.

Daarnaast is het ook een boek over patiëntenrechten en euthanasie. Als lezer word je meegenomen in de procedure en hoe die toch wel veel vraagt van de betrokkenen om alles in orde te krijgen. Er zijn de contacten met LEIF, de contacten en afstemming met verschillende artsen, enz. De vastberadenheid van Pat om respect te vragen voor de wens van haar moeder en die te laten uitvoeren is groots.

Over al deze lagen heen, zitten er in dit een boek twee rode draden: liefde en geweldloosheid. Het is een boek over graag zien. De verschillende verhalen in dit boek zijn doordeesemd van liefde. Liefde die niet altijd zo gemakkelijk getoond of gezegd wordt maar er wel is. Het is die liefde die de dochters met hun moeder verbindt, die de zussen met elkaar verbindt, die de verschillende gezinnen verbindt. Door de 'geweldloosheid' is het inderdaad Pat Patfoorts boek geworden. Telkens weer duidt ze in de gesprekken, discussies en confrontaties waar 'geweld' binnensluipt en hoe ze dat probeert te vermijden.

Haar 'Meerdere-mindere-Evenwaardigheids-systeem' (dat ze aan het begin van het boek kort uiteenzet) zet ze in praktijk om. Door het feit dat ik als lezer heel wat herkenbare situaties las, werd ze voor mij een gids. Ik las hoe ze het deed en ik kon daaruit veel leren. Ik ont-houd hier voornamelijk het bewust worden van je eigen behoeftes en daarvoor ook opkomen, zonder schuldgevoel. Ook hier is het een even-wichtsoefening tussen de eigen behoeftes en die van de ander. Ik verwijs hier naar de drie laatste dagen die Pats moeder bij haar thuis doorbracht. Haar moeder wou deze periode veel langer maken, maar Pat wist dat zij dit emotioneel en fysiek nooit zou kunnen volhou-den. Ze moest haar grenzen trekken en bijge-volg niet op haar moeders wens (bijna een eis)

ingaan. Een heel moeilijke, maar voor haar noodzakelijke beslissing.

Als Pat schrijft dat ze hoopt dat anderen – die in eenzelfde situatie verkeren – er iets zouden aan hebben, dan is dat een understatement. Zelfs wie niet in eenzelfde situatie verkeert, vindt hier heel wat leidraden en handvatten op het vlak van euthanasie en geweldloosheid.

Voor mij is het in de eerste plaats een boek geworden waarin menselijkheid, liefde en respect voor zelfbeschikking centraal staan.

Kathleen Van Steenkiste

Vrijzinnig humanistisch consultant deMens.nu

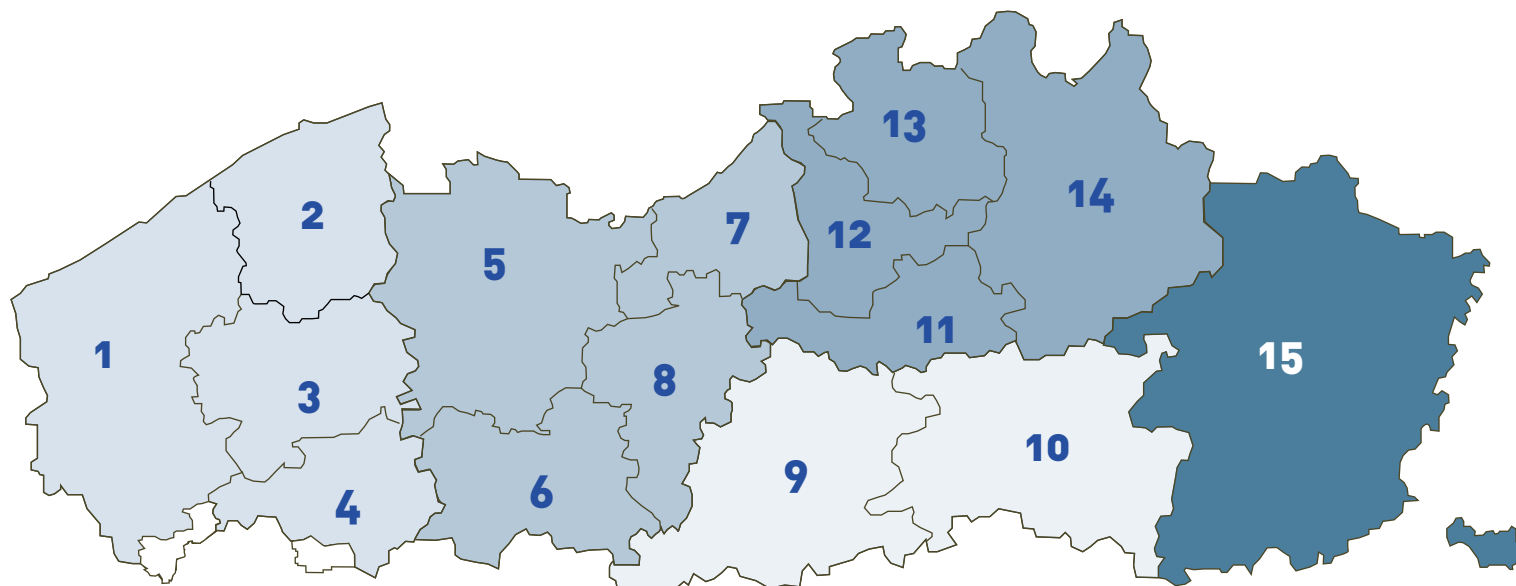
Contact: kathleen.vansteenkiste@demens.nu



Veerkracht

Geïnspireerd door de recente Olympische Spelen: de veerkracht van een polsstok brengt atleten over hoogten die op eigen kracht niet te overschrijden zijn. We hebben als mens onze eigen polsstok nodig om moeilijke sprongen in het leven te maken. Het materiaal ervan is individueel verschillend, het vertrouwen erin vormt de basis van het welslagen.

Annik Janssens, psycholoog PNAT



Netwerken Palliatieve Zorg (alle netwerken zijn vzw's)

1. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE

Stovestraat 2a
8600 Diksmuide
Tel: 051/51 98 00
info@palliatieve.be
www.pzwwl.be

2. HEIDEHUIS - NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORD-WEST-VLAANDEREN

Fazantendreef 11
8200 Sint-Michiels (Brugge)
Tel: 050/40 61 50
info@pznwvl.be
www.pzwwl.be

3. NETWERK PALLIATIEVE ZORG DE MANTEL

Mandellaan 101
8800 Roeselare
Tel: 051/24 83 85
info@demantel.net
www.pzwwl.be

4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-WEST-VLAANDEREN

Doorniksewijk 168
8500 Kortrijk
Tel: 056/63 69 50
palnet.zwvl@yucm.be
www.pzwwl.be

5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT-EEKLO

Bilksken 36
9920 Lovendegem
Tel: 09/218 94 06
npz.genteeklo@palliatieve.org
www.palliatieve.org

6. HET LEVEN HELPEN NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-OOST-VLAANDEREN

Sint-Walburgastraat 9
9700 Oudenaarde
Tel: 055/20 74 00
info@hetlevenhelpen.be
www.palliatieve.org

7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND

Rozenlaan 17 bus 2
9111 Belsele
Tel: 03/776 29 97
info@npzw.be
www.palliatieve.org

8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG AALST-DENDERMONDE-NINOVE

Gentsesteenweg 179
9300 Aalst
Tel: 053/21 40 94
info@npzadn.be
www.palliatieve.org

9. FORUM PALLIATIEVE ZORG NETWERK BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
Tel: 02/456 82 07
info@forumpalliatievezorg.be
www.forumpalliatievezorg.be

10. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT LEUVEN (PANAL)

Waversebaan 220
3001 Heverlee
Tel: 016/23 91 01
vragen@panal.be
www.panal.be

11. PALLIATIEF NETWERK MECHELEN (P.N.M)

Willem Rosierstraat 23
2800 Mechelen
Tel: 015/41 33 31
info@pnmechelen.be
www.palliatief-netwerk-mechelen.be

12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN (PHA)

UA – Gebouw F c – Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100 bus 2
2610 Wilrijk
Tel: 03/265 25 31
pha@ua.ac.be
www.pha.be

13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORDERKEMPEN

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
Tel: 03/633 20 11
info@npzn.be
www.npzn.be

14. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT TURNHOUT (PNAT)

Stationsstraat 60-62
2300 Turnhout
Tel: 014/43 54 22
pnat@pnat.be
www.pnat.be

15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG

A. Rodenbachstraat 29 bus 2
3500 Hasselt
Tel: 011/81 94 72
info@npzl.be
www.npzl.be

Indien geen e-mail en/of website vermeld, kijk onder netwerken p.26

MULTIDISCIPLINAIRE BEGELEIDINGSEQUIPES

(alle mbe's zijn vzw's)

1. Palliatieve Zorgen Westhoek Oostende

Stovestraat 2a
8600 Diksmuide
051/51 98 00

2. Heidehuis Noord-West-Vlaanderen

Fazantendreef 11
8200 Sint-Michiels (Brugge)
050/40 61 50

3. Palliatieve Thuiszorgequipe De Mantel

Mandellaan 101
8800 Roeselare
051/24 83 85

4. Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen

Doorniksewijk 168
8500 Kortrijk
056/63 69 50

5. Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo

Bilksken 36
9920 Lovendegem
09/218 94 06

6. Het Leven Helpen

Sint-Walburgastraat 9
9700 Oudenaarde
055/20 74 00

7. Thuiszorgequipe Palliatieve Zorg Waasland

Rozenlaan 17 bus 2
9111 Belsele
03/776 29 97

8. Palliatieve Thuiszorg arr. Dendermonde

Gentsesteenweg 179
9300 Aalst
052/21 40 91

Palliatieve Thuiszorg regio Aalst

Gentsesteenweg 179
9300 Aalst
052/21 40 91

9. Omega

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
02/456 82 03

10. Thuiszorgequipe Panal

Waversebaan 220
3001 Heverlee
016/23 91 01

11. Palliatieve Thuiszorgequipe

Willem Rosierstraat 23
2800 Mechelen
015/41 33 31

12. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen

UA – Gebouw F c – Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100 bus 2
2610 Wilrijk
03/265 25 31

13. Coda Thuiszorg

Bredabaan 743
2290 Wuustwezel
03/633 20 11
www.coda-palliatievezorg.be

14. Ondersteuningsequipe Ispahan

Stationstraat 60-62
2300 Turnhout
014/42 66 02
ispahan@ispahan.be
www.ispahan.be

15. Pallion

A. Rodenbachstraat 29 bus 3
3500 Hasselt
011/81 94 74
info@pallion.be
www.pallion.be

PALLIATIEVE EENHEDEN (PZE)

1. AZ Damiaan - Campus St. Jozef

Nieuwpoortsesteenweg 57
8400 Oostende
059/55 31 65

Jan Ypermanziekenhuis vzw

Briekestraat 12
8900 Ieper
057/35 64 91

2. De Vlinder

Spaanse Loskaai 1
8000 Brugge
050/47 01 30

3. Het Anker - Heilig Hartziekenhuis - campus Westlaan

Westlaan 123
8800 Roeselare
051/23 83 74

4. Ten Oever - AZ Groeninge Kortrijk - Campus Reepkaai

Reepkaai 4
8500 Kortrijk
056/63 29 30

5. AZ Jan Palfijn

Koningin Fabiolalaan 57
9000 Gent
09/240 98 26

AZ Sint-Lucas

Tichelrei 1
9000 Gent
09/224 51 94

UZ Gent

De Pintelaan 185
9000 Gent
09/332 28 76

6. AZ Glorieux

Glorieuxlaan 55
9600 Ronse
055/23 31 05

7. AZ Nikolaas - Campus Beveren-Waas

Oude Zandstraat 99
9120 Beveren
03/760 51 60

8. Charon - ASZ - Campus Aalst

Merestraat 80
9300 Aalst
053/76 42 38

De Haven - AZ Sint-Blasius - Campus Zele

Koevliet 5
9240 Zele
052/45 64 01

9. De Cirkel - AZ Jan Portaels

Gendarmeriestraat 65
1800 Vilvoorde
02/257 58 30

Europa ZK - Site St. Michiel

Linhoutstraat 150
1040 Etterbeek
02/614 39 43

Europa ZH - Site Deux Alice

Groeselenberg 57
1180 Ukkel
02/373 49 50

Eenheid Palliatieve Zorg O.L.V. - Campus Asse

Bloklaan 5
1730 Asse
02/300 60 93

Kliniek Sint Jan

Kruidtuinlaan 32
1000 Brussel
02/221 98 70

PZE De Oase

Ziekenhuislaan 100
1500 Halle
02/363 63 98

UVC Brugmann Papyrus

Van Gehuchtenplein 4
1020 Brussel
02/477 23 46

10. De Brug - Heilig Hartziekenhuis

Naamsestraat 105
3000 Leuven
016/20 98 07

UZ Leuven - Campus Sint-Pietersziekenhuis

Brusselsestraat 69
3000 Leuven
016/33 70 60

11. AZ Heilig Hart

Mechelsestraat 24
2500 Lier
03/491 38 88

AZ Sint Maarten - De Mantel

Leopoldstraat 2
2800 Mechelen
015/40 97 60

12. Sint Camillus - GZA - Campus Sint-Augustinus

Oosterveldlaan 24
2610 Wilrijk
03/443 33 55

ZNA Middelheim

Lindendreef 1
2020 Antwerpen
03/280 34 61

ZNA STUIVENBERG

Lange Beeldekenstraat 267
2060 Antwerpen
03/217 73 64

13. Coda Hospice

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
03/633 20 10

De Mick vzw

Papestraat 30
2930 Brasschaat
03/217 10 11

14. AZ Turnhout - Campus Sint-Elisabeth

Rubensstraat 166
2300 Turnhout
014/40 66 26

15. De Schelp - AZ Vesalius

Hazelereik 51
3700 Tongeren
012/39 61 66

Maria Ziekenhuis Noord-Limburg

Maesensveld 1
3900 Overpelt
011/82 64 11

Jessa Ziekenhuis - Campus Virga Jesse Hasselt

Stadsomvaart 11
3500 Hasselt
011/30 85 20

Ziekenhuis Oost-Limburg - Campus André Dumont

Stalenstraat 2
3600 Genk
089/32 57 12

DAGCENTRA

1. Dagcentrum 'De Kust'

Pater Pirelaan 6
8400 Oostende

2. Palliatief Dagcentrum 'Heidehuis'

Fazantendreef 11
8200 Sint-Michiels (Brugge)
050/40 61 55
info@heidehuis.be

9. Topaz

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
02/456 82 02
www.dagcentrum-topaz.be
topazvub@skynet.be

12. St. Camillus

Oosterveldlaan 24
2610 Wilrijk
03/443 33 55
palliatieve.sa@gza.be

13. Coda Dagcentrum

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
03/637 55 88
www.coda-palliatievezorg.be
codadagcentrum@gmail.com

Daarenboven is in alle ziekenhuizen in Vlaanderen een Palliatief Support Team (PST) werkzaam. Rust- en verzorgingstehuizen beschikken over een referente verpleegkundige palliatieve zorg. Voor adressen en inlichtingen wendt u zich best tot het netwerk van uw regio.

Agenda

15 oktober 2012

Deadline insturen bijdragen voor 13th World Congress EAPC
Voor meer info: www.eapc-2013.org

28-30 november 2012 – Rome

1st European Congress Paediatric Palliative Care
Voor meer info: www.maruzza.org/congress/

30 mei t/m 2 juni 2013 – Praag

13th World Congress EAPC met als thema "Palliative Care – the right way forward"
Voor meer info: www.eapc-2013.org

Wist u dat ...

... u zich kunt **inschrijven** voor onze maandelijks elektronische Nieuwsflash en/of onze VTO-brochure en/of het Tijdschrift en/of een elektronisch bericht over nieuwe palliatieve richtlijnen via de homepage van onze website www.palliatief.be? Bovenaan de homepage staat een snellink naar het inschrijvingsformulier.

... het volstaat, wanneer u enkel een elektronisch bericht wilt krijgen bij het verschijnen van een **nieuwe palliatieve richtlijn**, om ons een mailtje te sturen via www.palliatief.be?

... er een Nederlandstalig tijdschrift bestaat dat zich richt tot medici, verpleegkundigen, beleidsmakers en anderen die professioneel betrokken zijn bij palliatieve zorg in Nederland en Vlaanderen? Het **Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg** (NVTPZ, een publicatie van Boom Lemma Uitgevers) verschijnt viermaal per jaar en bevat onderzoeksartikelen, casusbesprekingen, samenvattingen van recente proefschriften en een vertaling van een internationaal artikel rond een verpleegkundige topic. Bij het verschijnen van een

nieuw nummer van het NVTPZ zal de inhoudsopgave in de eerstvolgende Nieuwsflash kort weergegeven worden.

... u **relevante praktijkonderzoeken** (vb. een bachelorproef, masterscriptie of studie in uw setting) **of -projecten** steeds kunt voorleggen ter bekendmaking in de Nieuwsflash? Stuur gerust een korte samenvatting van uw project of onderzoek naar research@palliatief.be.

... de Federatie over **palliatieve sedatie** een folder en een vouwkaart voor artsen heeft samengesteld? De folder is voor het grote publiek bedoeld. De vouwkaart ontstond in de schoot van de Stuurgroep Ethiek en werd opgesteld o.l.v. prof. dr. Bert Broekaert. Beide publicaties zijn verkrijgbaar bij het netwerk van uw regio.

... www.palliatief.be in een **nieuw kledje** wordt gestoken? Nog dit najaar komt de nieuwe versie online.

... de Federatie sinds 30 juli 2012 op een **nieuwe locatie** is gevestigd? De Toekomststraat 36 in 1800 Vilvoorde bevindt zich op loopafstand (10 à 15 min.) van het station.



Veerkracht

Wanneer verlamdend verdriet om gemis heel langzaam overgaat in gekoesterde herinnering en dragelijke pijn, herstelt zich de ziel van de rouwende. Bijna tastbare afwezigheid wordt on-ervreembare aanwezigheid.

Jan Vandenbulcke, filosoof



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Toekomststraat 36 - 1800 VILVOORDE
tel 02 255 30 40 / fax 02 255 30 41
e-mail info@palliatief.be / website www.palliatief.be
iban IBAN BE11 4362 1621 1948 BIC KREDBEBB

Met de steun van:
Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker