



De Prijs Gert Noël

De patiënt en zijn familie: beter
gehoord, beter geïnformeerd,
beter begeleid

Fonds Gert Noël

Beheerd door de Koning Boudewijnstichting

De Prijs Gert Noël

De patiënt en zijn familie: beter gehoord, beter geïnformeerd, beter begeleid

Een uitgave van het Fonds Gert Noël, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

*Cette publication existe également en français sous le titre : Mieux écouter, mieux informer, mieux accompagner le patient et sa famille.
Diese Publikation liegt auch in Deutsch unter dem Titel: Besser zuhören, besser informieren, besser begleiten – die Patienten und ihre Angehörigen im Mittelpunkt.*

Auteurs: Caroline Boeur en Caroline Stevens

Vertaling: Lieve De Meyer, Marielle Goffard, Elisabeth Degen en Silvia Brügelmann

Coördinatie Voor de koning boudewijnstichting: Gerrit Rauws, Pascale Taminiaux en Michèle Duesberg

Grafisch concept en lay-out: Kaligram

Deze publicatie is gratis te downloaden op onze website kbs-frb.be

Een gedrukte versie van deze elektronische publicatie kan (gratis) worden besteld op onze website www.kbs-frb.be, per e-mail bij publi@kbs-frb.be of bij ons contactcentrum, tel. + 32-70-233 728, fax + 32-70-233 727

Wettelijk depot: D/2893/2010/23

ISBN-13: 978-90-5130-708-5

EAN: 9789051307085

Bestelnummer: 2030

December 2010

De Prijs Gert Noël

De patiënt en zijn familie:
beter gehoord, beter geïnformeerd, beter begeleid



Meer dan tien jaar geleden besepte een ernstig zieke man hoe belangrijk het is om de patiënt en zijn gezin te begeleiden bij de mededeling van de diagnose. Die man, met zijn vragen, zijn angst en zijn emoties, die patiënt die op dat moment strijd leverde zoals hij tijdens zijn hele leven als industrieel had gedaan, was de heer Gert Noël. Na zijn overlijden in 1998 wilde zijn familieleden zijn ideeën concreet gestalte geven en daarom richtten zij in 2000 het Fonds Gert Noël op. Dat Fonds wil vooral de communicatie in een ziekenhuisomgeving aanmoedigen, de verzorging een menselijker gezicht geven en de begeleiding van de patiënt en zijn familie verbeteren. Het Fonds wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting.

Sinds tien jaar heeft het Fonds Gert Noël elk jaar vernieuwende projecten bekroond die worden uitgevoerd in een ziekenhuis en/of in interactie met het zorgnetwerk in België ten voordele van patiënten en hun familie tijdens de kritieke fase bij het begin van een ernstige ziekte en ook tijdens de behandeling.

De eerste jaren hadden de projecten die zich kandidaat stelden en die bekroond werden vooral betrekking op diensten voor oncologie of intensieve zorg. Maar in de loop der tijd en met de evolutie van de medische zorg heeft het Fonds Gert Noël zich aangepast en staat het ook open voor nieuwe projecten buiten de ziekenhuizen.

De geneeskunde en de wereld evolueren voortdurend: de bevolking veroudert, nieuwe ziekten duiken op, de genezingscijfers verhogen, mensen krijgen steeds vaker thuis een medische behandeling, de medische technologie evolueert snel, ziekenhuizen worden anders georganiseerd of fuseren, multidisciplinaire centra ontstaan... Maar door middel van de Prijs en de bekroonde projecten helpt het Fonds Gert Noël om bij al die snelle evoluties het menselijke aspect niet uit het oog te verliezen. Het Fonds zet ertoe aan om de patiënt (opnieuw) centraal te plaatsen en de informatieverstrekking, de luisterbereidheid en de begeleiding van de patiënt en zijn familie te verbeteren.

Zonder de humanisering van de gezondheidszorg als eerste doelstelling uit het oog te verliezen, zal het Fonds Gert Noël zich moeten blijven aanpassen om met succes de patiënt tot actor te maken in zijn eigen genezingsproces, zoals het dat de voorbije tien jaar heeft gedaan.

De patiënt centraal plaatsen in het genezingsproces

Sinds 2000 heeft het Fonds Gert Noël elf projecten bekroond. Die bestaan vandaag nog allemaal en ze hebben zelfs allemaal een zekere evolutie doorgemaakt. Sommige hebben zich voort ontwikkeld en zijn uitgebreid tot het volledige ziekenhuis. Andere zijn aangepast aan andere technieken en aandoeningen. Nog andere zijn aangevuld met nieuwe initiatieven of hebben geleid tot het ontstaan van nieuwe projecten. Maar allemaal zijn zij in elk geval ingegaan op de grote uitdaging om de zorg een menselijker gezicht te geven en de patiënten en hun familie daarin een rol te laten spelen. En ook vandaag blijven zij dat doen.

Dankzij het aanzienlijke financiële bedrag (25.000 euro) kan de Prijs Gert Noël de start van een project bevorderen, de grondslagen ervan verstevigen en de betrokkenen motiveren. In bepaalde gevallen maakt de Prijs Gert Noël het mogelijk om de continuïteit van een al bestaand project te verzekeren, door bij te dragen aan de ontwikkeling en de verbetering ervan te bevorderen.

Naast het financiële aspect betekent de Prijs Gert Noël, door zijn reputatie, ook een bevestiging voor de bekroonde projecten. De Prijs verleent een groot aanzien in de medische wereld. Hij biedt een zekere legitimiteit aan de laureaten en initiatieven en erkent het nut en het belang ervan. Dankzij die erkenning is het vaak mogelijk om de laatste aarzeling bij de invoering of voortzetting van een project weg te nemen. De Prijs Gert Noël heeft met elk project bijgedragen tot een mentaliteitsverandering in medische kringen en in de relaties tussen patiënten, familieleden en verplegend personeel. En ten slotte heeft de Prijs ook een multiplicatoreffect, want door een project voorop te stellen, krijgen andere instellingen de mogelijkheid om daar inspiratie uit te putten.

Deze publicatie brengt een korte voorstelling van de laureaten en beschrijft wat de Prijs Gert Noël heeft betekend voor het project en de betrokken instelling.

Over elk project bestaat een afzonderlijke publicatie met een gedetailleerde voorstelling. Meer informatie daarover vindt u in de lijst met publicaties achteraan in deze brochure.

De Juryleden reageren

‘Bij de keuze van de laureaten opteren we soms voor initiatieven die ons vooral een ‘coup de coeur’ bezorgen. Maar in de eerste plaats moet de geest van het Fonds Gert Noël bewaard blijven en de patiënt en zijn familie centraal staan.’

Prof. Dr. Hugo Devlieger
Juryvoorzitter van het Fonds Gert Noël

‘Ik was 35 jaar lang medewerker van Gert Noël en werd door zijn echtgenote Odette en haar familie verzocht om in de Jury de niet-medische wereld te vertegenwoordigen. Ik vind vooral de luisterbereidheid binnen een bepaald project erg belangrijk omdat de heer Noël op het einde van zijn leven vaak niet het juiste gehoor vond bij zijn artsen. Ook geef ik graag de voorkeur aan projecten die aan kanker gelinkt zijn, en aan nieuwe initiatieven of ideeën die ten voordele van de kankerpatiënt worden ontwikkeld.’

Dhr André Dierckx

‘De Prijs Gert Noël is een initiatief dat enkel kon worden genomen door iemand die sterk gericht was op de mens, vooral wanneer die tot in zijn diepste wordt geraakt, wanneer de ziekte hem laat beseffen dat het leven kwetsbaar is, maar dat er nog heel wat middelen zijn om te ontdekken en te benutten. De Prijs moet vermijden dat de zorg in een kringetje blijft draaien: telkens wanneer het menselijke aspect op originele wijze aan bod kan komen in de relatie met deze verzwakte mens, moet er een actie komen die zin heeft en die achteraf ook nog andere mensen kan helpen. In de toekomst zal er buiten de gebaande wegen moeten worden gezocht, met aanmoediging van degenen die de tijd nemen om stil te staan en hun actie te bekijken met de bedoeling ze kritisch te evalueren om ze nog verder te verbeteren.’

Dhr Piet Fischbach
Psycholoog, Erasmus Ziekenhuis – Harvey Cushing Centrum

‘De Prijs Gert Noël heeft veel teams in of buiten het ziekenhuis ongetwijfeld de mogelijkheid geboden om te beseffen hoe essentieel de begeleiding van de patiënt en zijn familie is wanneer onzekerheid opduikt als gevolg van een ziekte, ongeacht de aard ervan. De verplegende teams hebben nood aan werkmiddelen en menselijke ondersteuning om dergelijke projecten te promoten. Wanneer een project slaagt, stellen wij vast dat andere structuren het voorbeeld volgen of nieuwe ideeën lanceren. Dat multiplicatoreffect moet absoluut behouden blijven, want de Prijs Gert Noël mag niet gewoon goede praktijken belonen maar moet aanleiding geven tot een vernieuwende menselijke zorg door de problemen vast te stellen die wij door de routine soms uit het oog verliezen.’

Professor Philippe Hantson

*Dienst intensieve zorg, universitaire ziekenhuizen
UCL Saint Luc, Brussel*

‘De Prijs Gert Noël helpt de zieke en zijn omgeving om een ziekte beter te leren kennen en te aanvaarden. De Prijs was het idee en de wens van een edelmoedig, altruïstisch man, die elke dag wilde bijleren. De Prijs moet steun kunnen bieden aan originele initiatieven die een menselijker zorg mogelijk maken en aandacht hebben voor de emotionele aspecten die een ziekte kan losmaken.’

Mvr Caroline Jortay

‘De Prijs Gert Noël blijft voor mij een belangrijke aanmoediging. Hij motiveert de teams die zich kandidaat stellen om de gezondheidszorg een menselijker gezicht te geven. Hij zet ook aan tot navolging, vormt een bron van inspiratie en maakt het mogelijk om beter na te denken over de concrete uitvoering van een project. Als lid van de Jury ben ik onder de indruk van de ernst waarmee er binnen de Koning Boudewijnstichting wordt gewerkt, maar ook onder de indruk van de contacten die ik heb kunnen leggen met de familie van de heer Gert Noël, en vooral van het enthousiasme van iedereen. Over een periode van tien jaar heeft de Prijs Gert Noël heel verschillende projecten beloond. Ik denk dat hij ook voor de toekomst die diversifiëring moet voortzetten en moet zoeken naar originele projecten met respect voor de belangrijkste doelstelling van de Prijs: de humanisering van de hulp en het streven naar een betere samenleving.’

Professor emeritus Maurice Lamy

Dienst reanimatie van het CHU Sart-Tilman in Luik

‘Ik werk als hoofdverpleegkundige op de afdeling intensieve zorgen van de hartchirurgie in het universitair ziekenhuis van Gent. Ik zit vanaf de start van het Gert Noël Fonds in de jury, waar ik de visie van verpleegkundigen vertolk. De intensieve zorgen is een zeer technische omgeving, maar toch vind ik dat wij in ons werk het menselijke aspect niet uit het oog mogen verliezen. Luisterbereidheid en communicatie zijn essentieel. Daarom steun ik graag projecten waarbij zorg gedragen wordt voor de patiënt en zijn familie.’

Mvr Lena Van Laere

*Hoofdverpleegkundige op de afdeling intensieve zorgen van de
hartchirurgie in het universitair ziekenhuis van Gent*

‘Als Jurylid laat ik mij bij de projectkeuze erg inspireren door de familie Noël. Daarnaast vind ik het belangrijk dat men in het ziekenhuis aandacht heeft voor de interacties tussen patiënt en zijn omgeving. Hun leefwereld, ervaringen en percepties zijn het belangrijkste. Deze leer je maar kennen door veel te praten en te luisteren. Een alert en deskundig team kan juist door fijngevoelig communiceren veel betekenen voor mensen in de verwerking van hun problemen.’

Mvr Sabine Vanoost

*Maatschappelijk assistente op de diensten Intensieve geneeskunde
van het universitair ziekenhuis Gasthuisberg*

Een blik in de achteruitkijkspiegel

Professor Martin Goenen was acht jaar lang voorzitter van het Bestuurscomité en ook voorzitter van de Jury van het Fonds Gert Noël. Hij is een van de spilfiguren van dit project, want hij was betrokken bij de oprichting van het Fonds.

‘Sinds de oprichting en tot vandaag heeft het Fonds Gert Noël altijd hetzelfde doel nagestreefd: de patiënten helpen door de luisterbereidheid, de informatieverstrekking en de begeleiding te verbeteren. En het is nog altijd van essentieel belang om rekening te houden met dit criterium bij de keuze van projecten die in aanmerking komen voor bekroning. Dit basiscriterium moet dus behouden blijven, maar de andere criteria kunnen evolueren. Zo moet het Fonds vandaag ook rekening houden met de steeds belangrijker wordende evolutie van de medische technologieën. De grote uitdaging zal er misschien in bestaan om technologie en vermenselijking van de ziekenhuizen met elkaar te blijven verzoenen.’

‘HET FONDS GERT NOËL IS
VOOR MIJ EEN SCHITTEREND
INITIATIEF EN DE
DOELSTELLING IS VANDAAG
NOG ALTIJD ACTUEEL.’

Prof. Martin Goenen
*Diensthofid intensieve zorgen,
universitaire ziekenhuizen
UCL Saint Luc, Brussel*

mensen die als gevolg van een acute aandoening een behandeling thuis moeten voortzetten. Maar zoals gezegd moeten er hiervoor duidelijke criteria worden opgesteld. Want de Jury moet zich op die criteria baseren om een keuze te maken en moet daarbij vermijden om zijn geloofwaardigheid te verliezen en te ver af te wijken van de basisdoelstelling van het Fonds Gert Noël.’

‘Het zou ook interessant zijn om aandacht te hebben voor andere aandoeningen, door rekening te houden met – steeds meer voorkomende – chronische ziekten die thuis worden behandeld, zoals de ziekte van Alzheimer. Maar dan moeten er duidelijke criteria worden vastgesteld. In dezelfde context van verruiming is het misschien ook mogelijk om aandacht te hebben voor de begeleiding van

‘Ook de samenstelling van de Jury is belangrijk. Het is precies de diversiteit die de kwaliteit van de Jury garandeert. Maar die kwaliteit vinden we niet altijd bij de voorstelling van de projecten. Gezien het hoge bedrag van de Prijs (25.000 euro) denk ik dat de Jury en het Bestuurscomité in dat opzicht wat strenger moeten zijn en beter en zorgvuldiger uitgewerkte en duidelijker projecten van de kandidaten moeten vragen. De oprichting van dit Fonds is voor mij nog altijd een schitterende verwezenlijking en de doelstelling ervan is vandaag nog altijd bijzonder actueel. Met de technologische evolutie van de geneeskunde komen de relaties tussen de patiënten en de artsen of tussen de zieke, zijn familieleden en het medisch personeel vaak onder druk te staan. Het is dus van essentieel belang om die relaties te proberen verbeteren, vooral door tijd te voorzien. Tijd om te luisteren, te begrijpen en uiteindelijk ook om betere zorg te verstrekken.’

Professor Christian Swine, geriater en diensthofid geriatricie in de universitaire ziekenhuizen UCL Mont Godinne, is ook al drie jaar voorzitter van het Bestuurscomité van het Fonds Gert Noël. Volgens hem mag de Prijs zeker niet zijn eerste doelstelling – steun bieden aan projecten voor een betere informatieverstrekking en communicatie tussen de medische wereld, de patiënt en zijn familie – uit het oog verliezen, maar kan hij toch evolueren door bijvoorbeeld aandacht te hebben voor projecten buiten het ziekenhuis.

‘Zoals de heer Gert Noël het wens- te, moet de Prijs nog altijd projec- ten belonen die de patiënt centraal plaatsen in de communicatie en die ernaar streven de communi- catie en de informatieverstrek- king aan de zieke en zijn familie te verbeteren, aan te moedigen en te bevorderen. Maar de Prijs kan ook evolueren in navolging van de evolutie van de gezondheidszorg en de ziekten, de veroudering van de bevolking en het ontstaan van nieuwe uitdagingen. Want van- daag is de scheiding tussen zie- kenhuis en thuisverzoring steeds minder strickt.

‘DE PRIJS GERT NOËL WIL
DE COMMUNICATIE EN DE
INFORMATIEVERSTREKKING
AAN DE PATIËNT OP
DUURZAME WIJZE
VERANDEREN, OPDAT DE
PATIËNT EN ZIJN NAASTEN
ECHTE ACTOREN WORDEN
IN DE AANPAK VAN DE
ZIEKTE.’

Prof. Christian Swine
*Geriatric en diensthofid geriatricie
in de universitaire ziekenhuizen
UCL Mont Godinne, voorzitter
van het Bestuurscomité van het
Fonds Gert Noël*

We evolueren steeds verder in de richting van zorgnetwerken die meer continuïteit in de informatieverstrekking en de zorgverlening garanderen. De veroudering van de bevolking gaat ook gepaard met een verhoogd optreden van chronische ziekten. Ik denk hier onder andere aan dementie, hartproblemen, osteoporose en andere aanslepende en invaliderende aandoeningen.’

‘Maar de Prijs heeft al ingespeeld op die evolutie en op de uitbreiding naar zorgnetwerken, onder andere door de bekroning in 2009 van de vzw Réflexions in Luik, een vzw die buiten het ziekenhuis instaat voor de begeleiding van psychosepatiënten. Dat betekent uiteraard helemaal niet dat we moeten afstappen van projecten in de ziekenhuizen, want het ziekenhuis blijft meer dan ooit een plaats waar de communicatie en de informatieverstrekking aan de patiënt nog sterk kunnen verbeteren. Naast de al bestaande criteria, denk ik dat we bij de keuze van een bekroond project ook op langere termijn moeten kijken: kan het project door anderen worden overgenomen? Hoeveel mensen bereikt het project en met welke blijvende effecten? Door steun te verlenen aan verschillende projecten, streeft de Prijs Gert Noël naar een duurzame verandering in de communicatie en de informatieverstrekking aan de patiënt opdat de patiënt en zijn naasten echt actoren kunnen worden in de aanpak van de ziekte en in het genezingsproces, wanneer dat mogelijk is.’

Prof. em. Hugo Devlieger, kinderarts-neonatoloog, gepensioneerd diensthoofd afdeling neonatologie UZ Gasthuisberg Leuven en professor emeritus KU Leuven, heeft als Juryvoorzitter van het Fonds Gert Noël een belangrijke taak bij de keuze van de laureaten voor de jaarlijkse Prijs Gert Noël. ‘Bij de oprichting van het Fonds Gert Noël in 2000 was de aandacht in de ziekenhuizen nog al te veel toegespitst op de medische zorg en minder op het menselijke aspect. Het Fonds Gert Noël wou, in de geest van de illustere persoon naar wie het Fonds is genoemd, deze lacune invullen door bepaalde projecten te steunen die betrekking hebben op patiënten en hun familie die met ernstige ziekten geconfronteerd worden’, zegt hij. ‘De voltallige Jury waakt erover dat de geest van het Fonds bewaard blijft. De projecten die wij steunen, moeten in de eerste plaats de patiënt en zijn familie centraal stellen en de patiënt aanmoedigen om zijn eigen leven en gezondheid in handen te nemen. De patiënt moet de hoofdrol spelen, niet de artsen.’

Sinds zijn oprichting ontving het Fonds Gert Noël ongeveer 200 kandidaturen met zeer uiteenlopende projecten in alle domeinen (neurologische en psychiatrische ziekten, kanker, premature baby’s, hiv...) voor de jaarlijkse Prijs Gert Noël. ‘De laureaten van de Prijs Gert Noël worden zorgvuldig geselecteerd’, zegt prof. Devlieger. ‘Daarvoor hebben wij een aantal vaste selectiecriteria. Zo moet het project geïntegreerd zijn in een ziekenhuis of een ander zorgnetwerk. Het moet liefst ook door andere zorginstellingen kunnen worden overgenomen. En ten slotte moet het project een blijvend karakter hebben. Maar laureaten moeten ons in de eerste plaats ook een “coup de coeur” bezorgen. Daardoor komen ook kleinere initiatieven in aanmerking, zoals bv. therapeutische vakanties voor jongeren met hiv.’

‘Het afgelopen decennium is er in de ziekenhuizen – en bij onze politici – een zeer grote bewustwording gegroeid van de noodzaak om de patiënt en zijn familie te ondersteunen. Dat heeft geleid tot bepaalde wetten, bijvoorbeeld de wet op de patiëntenrechten of de wettelijke verplichting om op bepaalde diensten een psychologe aan te stellen. Daarom hecht het Fonds Gert Noël nu veel meer belang aan het innovatieve en/of creatieve karakter van een project.’

Humanisering van de medische zorg

‘Hoewel er op het vlak van omgang met patiënten al veel is verbeterd, blijft het Fonds Gert Noël vandaag nog altijd even noodzakelijk’, meent prof. Devlieger. ‘Het Fonds heeft echt als doelstelling om de medische zorg van ernstig zieken te *vermenselijken*. En dat vereist een grote betrokkenheid van alle medewerkers bij de patiënten en hun familie. Het blijft dus belangrijk om mensen daartoe te engageren. De voorbije tien jaren hebben diverse ziekenhuizen met erg uiteenlopende projecten meegedongen naar de Gert Noël-Prijs. Dat heeft zeker in de deelnemende ziekenhuizen een grote mentaliteitswijziging teweeggebracht. Sommige projecten werden inmiddels al in andere instellingen overgenomen. Het Fonds Gert Noël *verandert* dus dingen! En dat is precies wat de familie van wijlen Gert Noël met de oprichting van dit Fonds tien jaar geleden beoogd heeft.’

‘HET FONDS GERT NOËL HEEFT IN DIVERSE ZIEKENHUIZEN EEN MENTALITEITSWIJZIGING TEWEEGGEBRACHT. ER IS NU VEEL MEER AANDACHT VOOR DE MENSELIJKE ONDERSTEUNING VAN DE PATIËNT EN ZIJN FAMILIE.’

Prof. Hugo Devlieger
Juryvoorzitter Fonds Gert Noël

De Prijs Gert Noël werd al toegekend aan:

- > Het Sankt Nikolausziekenhuis van Eupen, voor het organiseren van psychologische begeleiding van zwaar zieke patiënten en hun familie op de diensten voor intensieve zorg, spoedgevallen en interne geneeskunde.
- > De Cliniques universitaires Saint-Luc in Brussel, voor de psychologische begeleiding van de patiënt en zijn familie op de dienst intensieve zorg.
- > Het Centre Hospitalier Régional de la Citadelle in Luik, voor het begeleidingsproject voor kinderen en hun ouders bij het overlijden van het kind in de diensten gynaecologie-verloskunde en pediatrie.
- > Het Universitair Ziekenhuis Gent, voor de begeleiding van gezinnen met een kind dat aan kanker lijdt, tijdens de eerste weken op de kinderoncologische afdeling.
- > Het UMC Sint-Pieter te Brussel, voor de organisatie van therapeutische vakanties die leiden tot een praatgroep voor seropositieve jongeren, als hulp bij het verwerken van hun diagnose.
- > Het UZ Leuven Gasthuisberg, voor de koesterende en ontwikkelingsondersteunende zorg op de afdeling intensieve zorgen van de dienst neonatologie.
- > Het ziekenhuis van Moeskroen, voor de organisatie van een Systematisch Globaal Oncologisch Consult voor kankerpatiënten.
- > Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola – Intensieve zorgen en spoedgevallen in Brussel, voor de psychologische ondersteuning aan kinderen, hun ouders en verzorgers op de afdeling intensieve zorgen.
- > Het Centrum voor Medische Genetica, Universitair Ziekenhuis Gent voor zijn project ‘Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families’.
- > UZ Antwerpen, Multidisciplinair Pijncentrum, **voor een actieonderzoek** ‘Een geïndividualiseerde, multimodale behandeling uitwerken voor postoperatieve pijn bij patiënten in het dagziekenhuis (APPI – Antwerp Personalized Pain Initiative)’.
- > De I.S.o.S.L (Luikse Intercommunale voor Gespecialiseerde Zorg) voor een project uitgewerkt door de vzw Réflexions: ‘Psychotische stoornissen uitleggen aan psychosepatiënten en hun omgeving’.

Het organiseren van psychologische begeleiding van zwaar zieke patiënten en hun familie op de diensten voor intensieve zorg, spoedgevallen en interne geneeskunde

Een project van het Sankt Nikolausziekenhuis in Eupen

Tien jaar geleden hadden de artsen en het verplegend personeel niet altijd de mogelijkheid om in te spelen op het gedrag en de reacties van patiënten en hun familieleden, die bij opname in het ziekenhuis in een crisissituatie terechtkomen. De patiënten en hun gezinsleden voelden zich vaak alleen en aan hun lot overgelaten in een situatie die ze niet altijd volledig begrepen. In die tijd speelde psychologie nog een onbelangrijke rol binnen de ziekenhuisdiensten. Maar het was wel duidelijk dat er voor de aanpak van dergelijke crisissituaties competente teams nodig waren, zowel op het vlak van de medische als van de psychologische en sociale zorg.

Vanuit die optiek heeft het Sankt Nikolausziekenhuis psychologische begeleiding georganiseerd binnen de diensten oncologie, intensieve zorg en chirurgie. Het project ging voorzichtig van start, maar is vandaag al sterk geëvolueerd en uitgebreid tot bijna alle diensten van het ziekenhuis, zo vertelt psychologe Alexandra Nols, die tien jaar geleden dankzij de Prijs Gert Noël werd aangeworven en die het project nog steeds verder ontwikkelt. 'In die tijd ging het enkel om de diensten voor pediatrie, oncologie, intensieve zorg en chirurgie. Vandaag werken vier psychologen op deeltijdse basis voor het ziekenhuis. Zij hebben allemaal een specifieke opleiding genoten en proberen in eerste instantie een project op te zetten in de diensten waarvoor zij verantwoordelijk zijn. Maar alle diensten kunnen een beroep op ons doen als zij menen dat zij daar nood aan hebben. Het oorspronkelijke project is dus uitgebreid tot het hele ziekenhuis. En dat gaat nog verder, aangezien wij nu ook personeel opleiden, bijvoorbeeld op het vlak van het perinatale rouwproces. We kunnen echt spreken van een multiplicatoreffect.'

De Prijs Gert Noël heeft niet alleen een aantal zaken op financieel vlak vergemakkelijkt, heeft ook deuren geopend en de mentaliteit veranderd. 'Maar dat was niet gemakkelijk', zo vertelt Alexandra Nols. Aanvankelijk voelde het verplegend personeel zich niet volledig gerust. Die mensen vroegen zich af wat wij kwamen doen en of wij hun plaats niet zouden innemen. Zij waren ook bang voor de reactie van de pa-



tiënten. Maar geleidelijk aan is de mentaliteit veranderd. Zij stelden vast dat wij hun geen kwaad wilden doen, maar dat wij elkaar konden aanvullen. In het begin moesten wij naar hen toe gaan om ons voor te stellen, maar vandaag komen zij bij ons om projecten voor te leggen. De patiënten krijgen allerlei zaken aangeboden, maar niets wordt hen opgelegd. En ook op dat vlak is de mentaliteit veranderd: vandaag is psychologie veel meer geliefd.'

Dankzij de Prijs Gert Noël heeft het Sankt Nikolausziekenhuis van Eupen, als eerste, een duidelijke boodschap gelanceerd: de psychologische begeleiding van patiënten en hun familieleden moet een belangrijker plaats krijgen en in de medische aanpak mogen menselijke aspecten zeker niet verwaarloosd worden.

Sankt Nikolausziekenhuis
Hufengasse 4-8 – 4700 Eupen

'DANKZIJ DE PRIJS IS DE MENTALITEIT VERANDERD EN DE PSYCHOLOGISCHE BEGELEIDING VANDAAG HAAR PLAATS GEKREGEN BINNEN HET ZIEKENHUIS HEEFT.'

Alexandra Nols,
psychologe in het Sankt Nikolausziekenhuis in Eupen

Betere psychologische begeleiding van de patiënt en zijn familie op de dienst voor intensieve zorg

Een project van de dienst intensieve zorg van de universitaire ziekenhuizen Saint-Luc in Brussel

Op de dienst voor intensieve zorg heeft de kritieke toestand van de patiënten, de intensieve verzorging en de specifieke omgeving een grote psychische invloed op de patiënt, maar ook op zijn familieleden. De familie beleeft de ziekenhuisopname van een naaste als een zware schok. Daarbij komen angst en depressiviteit vaak voor. Daarom heeft de dienst intensieve zorg van de universitaire ziekenhuizen Saint-Luc in Brussel een specifieke psychologische begeleiding ontwikkeld die is aangepast aan de intensieve zorg. 'Omdat de patiënt immers vaak moet worden geïntubeerd, kan de psycholoog niet communiceren tijdens een gesprek', zo verklaart Corinne Cour-



den zij verplicht om een zeker ritme aan te houden. Want wanneer patiënten om de haverklap wakker worden gemaakt en midden op de dag inslapen en dan weer ontwaken in het midden van de nacht, kunnen zij last krijgen van een desoriëntatie in ruimte en tijd. Zij hebben dan meer tijd nodig om te herstellen. En dat kan leiden tot depressiviteit en zelfs hallucinaties. Het is ook de bedoeling om de patiënten actiever te maken. Geleidelijk aan hebben we ook fysieke oefeningen en actieve fysiotherapie toegevoegd: de patiënt wordt uit zijn bed gehaald en/of krijgt de mogelijkheid om te fietsen (bedfiets). Natuurlijk merkten wij in het begin wel een zekere vrees tegenover al die plannen, maar vandaag treedt het personeel proactief op.'

Momenteel werkt de dienst aan een project voor een muziekbibliotheek, die de patiënten de mogelijkheid moet bieden om in hun kamer naar muziek te luisteren. 'Wij doen dat om het comfort van de patiënten te verhogen, om hun stress te verminderen en dus ook het aantal geneesmiddelen te beperken', zo verduidelijkt professor Laterre. 'Sinds de invoering van deze projecten is de communicatie met de patiënten ook verbeterd.'

Universitaire Ziekenhuizen Saint-Luc
Hippocrateslaan 10 – 1200 Brussel

'DE PRIJS GERT NOËL HEEFT
ONS EEN ZEKER KREDIET
GEGEVEN EN HEEFT HET
MOGELIJK GEMAAKT OM DE
LAATSTE BELEMMERINGEN
WEG TE WERKEN.'

Prof. Pierre-François Laterre,
diensthoud intensieve zorg in de uni-
versitaire ziekenhuizen Saint-Luc
te Brussel

Het project wordt vandaag nog altijd voortgezet, zo bevestigt professor Pierre-François Laterre, diensthoud intensieve zorg in de universitaire ziekenhuizen Saint-Luc in Brussel. 'De psycholoog vormt een schakel tussen de patiënt, zijn familie en het verplegende team. Hij staat ook klaar om tussen te komen bij eventueel moeilijke situaties en kan ook ingrijpen wanneer de patiënt of zijn familie dat wenst. De Prijs Gert Noël heeft het startschot gegeven en de machine op gang gebracht. De Prijs heeft ons ook een zeker krediet gegeven en de mogelijkheid geboden om de laatste belemmeringen weg te nemen. Want vandaag is de aanwezigheid van een psycholoog binnen de dienst een onderdeel van de dagelijkse werking en gewoonten.' Daarnaast heeft de dienst een kwalitatieve slaapbegeleiding van de patiënten ontwikkeld. Door de patiënten dagelijks op vaste tijdstippen te wekken, wor-

Begeleiding van kinderen en hun ouders bij overlijden van het kind in de diensten voor gynaecologie-verloskunde en pediatrie

Een project van de hulpgroep voor perinatale rouw en de hulpgroep van rouwende ouders van het Centre Hospitalier Régional de la Citadelle in Luik

Diensten voor gynaecologie, verloskunde en pediatrie zijn vaak een synoniem van leven en geluk, maar toch komen er ook elke dag situaties van tegenspoed voor. De universitaire diensten voor gynaecologie-verloskunde, neonatologie en pediatrie van het CHR de la Citadelle in Luik worden elk jaar geconfronteerd met 80 tot 100 perinatale overlijdens (bij foetussen van 22 weken tot het einde van de zwangerschap) en 30 sterfgevallen bij kinderen (vanaf de geboorte tot het einde van de pubertijd). Om de gezinnen hulp en bijstand te bieden, wordt actie ondernomen van bij de mededeling van de diagnose. De periode van het levenseinde wordt zo georganiseerd dat de ouders zoveel mogelijk bij hun kind kunnen zijn en concreet leren omgaan met het leven en ook de dood van hun kind. Na het overlijden komen rouwende ouders samen in gespreksgroepen, waar ook het medisch en verplegend personeel aan deelneemt. Door het uitwisselen van ervaringen en aan de hand van vragen en antwoorden krijgt het medisch personeel de gelegenheid om te evolueren in hun individuele en collectieve werk. Vroeger was er vooral sprake van ontkenning en verdringing, maar vandaag is er veel meer erkenning voor de positie van de ouders en hun aanwezigheid krijgt de voorrang. Die bijeenkomsten bieden ook de mogelijkheid om de banden te herstellen tussen de ouders en het medisch personeel en bieden de ouders de gelegenheid om hun middelen beter opnieuw te gebruiken.

Deze bijeenkomsten hebben niet alleen gevolgen op individueel vlak, maar ook voor echt)paren en families. 'Veel ouders wilden deelnemen met de andere kinderen uit het gezin of de grootouders. Wij wezen dit vroeger af, omdat het niet paste in het kader van die bijeenkomsten,' zo verklaart Bruno Fohn, psycholoog in het CHR de la Citadelle in Luik. 'Maar dankzij de Prijs Gert Noël konden wij al snel één keer per jaar een gezinsbijeenkomst organiseren. De gezinnen en hun naasten kunnen elkaar ontmoeten tijdens thematische en creatieve workshops over het thema van rouwen en dood. Aan het eind van de dag worden symbolisch ballonnen opgelaten. Die ontmoeting biedt veel gezinnen de mogelijkheid om met elkaar te praten, om meer open te spreken over hun verdriet. Zij biedt ook grootouders de gelegenheid om hun lijden te uiten. Wij hebben ook onze brochure kunnen updaten in samenwerking met de rouwende ouders en wij hebben een team opgezet van ouders die als contactpersoon fungeren. Zij zijn opgeleid om ouders die hun kind hebben verloren, tegemoet te tre-

den. En ten slotte hebben wij ook een website gelanceerd, www.deuil-enfant.be, met informatie voor ouders die worden geconfronteerd met het overlijden van een kind en met de rouwperiode die daarop volgt. De Prijs heeft ons dus de mogelijkheid geboden om ons initiatief uit te breiden en te diversifiëren. Maar hij heeft ons vooral ook erkenning opgeleverd, zowel buiten als binnen het ziekenhuis. Hij heeft het mogelijk gemaakt om de relevantie van ons initiatief binnen het ziekenhuis te bevestigen. Vandaag zouden we de website nog interactiever willen maken door een soort chatsessies te voorzien: de mensen zouden de gelegenheid krijgen om vragen te stellen of via de site te spreken met iemand die hiertoe professioneel is opgeleid (bijvoorbeeld een psycholoog). Wij zetten ook onze bijeenkomsten en ontmoetingen voort en we zouden graag een onderzoek uitvoeren naar de impact van de verschillende initiatieven op het vlak van rouwbegeleiding.'

'DE PRIJS HEEFT HET MOGELIJK GEMAAKT OM DE RELEVANTIE VAN ONS INITIATIEF TE BEVESTIGEN.'

Bruno Fohn,
*psycholoog in het CHR
de la Citadelle in Luik*

Centre Hospitalier Régional de la Citadelle de Liège
Boulevard du 12^e de ligne 1 – 4000 Luik



Een pluridisciplinaire begeleiding van kankerpatiëntjes en hun omgeving

Een project van de afdeling Pediatrische Hemato-Oncologie UZ Gent

Het project 'B.A.S.I.S.' – dat staat voor Begeleiding, Advies, Structuur en Interdisciplinaire Samenwerking – groeide in de schoot van de afdeling Pediatrische Hemato-Oncologie van het UZ Gent. Initiatiefnemers om een deelaspect uit te werken, namelijk de beleving en opvang van gezinnen tijdens de eerste opnameperiode, waren verpleegkundige Véronique Van de Velde en psychologe Patricia De Vos. 'Kanker en crisis zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden', zegt Patricia De Vos. 'Er was binnen het ziekenhuis natuurlijk al een structuur om ouders van jonge kankerpatiëntjes, zeker tijdens de eerste weken na de diagnose, te ondersteunen. Maar wij vonden dat dit niet "zichtbaar" genoeg was voor de patiënten. Vroeger werd de informatie hoofdzakelijk mondeling doorgegeven aan de ouders van de kankerpatiëntjes. Wij merkten echter dat de essentie niet altijd doordrong tot de ouders. Daarom besloten wij alles uit te schrijven in een soort protocol. Dat was de start van het project BASIS. Wij wilden ouders die zo'n moeilijke fase doormaken een tastbaar houvast en ook wat hoop bieden. Dankzij de Prijs Gert Noël 2004 hebben wij dit kunnen realiseren.'

'DANKZIJ DE PRIJS GERT NOËL KUNNEN WIJ OUDERS VAN JONGE KANKERPATIËNTJES NU EEN GEÏNDIVIDUALISEERDE INFORMATIEMAP EN EEN NOG PERSOONLIJKER ONDERSTEUNING BIEDEN.'

Mme Véronique Van de Velde,
verpleegkundige afd. Pediatrische
Hemato-Oncologie UZ Gent

'Een zeer concrete toepassing daarvan is de creatie van de *onthaalmap*', zegt Véronique Van de Velde. 'Wij hadden gemerkt dat ouders nood hebben aan informatie die zwart op wit gedrukt staat. Daar is heel wat research en denkwerk aan te pas gekomen. Omdat kinderkanker zo'n moeilijke materie is, werd over elk detail van die map – tekst, taalgebruik, fotokeuze, lay-out,... – uitvoerig nagedacht. Het resultaat is een mooie onthaalmap, die individueel wordt aangepast aan het behandeltraject van het kind. De map bevat informatie over het onthaal, voorstelling van het medisch team, behandelingen en hun bijwerkingen, voedingsadvies, enz. Wij geven de ouders enkel de informatie die van toepassing is op hun kind en op het moment dat daar nood aan is.'



'Een bijkomend gevolg van de Prijs Gert Noël is dat wij elk aspect van onze zorg hebben geanalyseerd. Daardoor wisten wij precies welke punten nog konden verbeterd worden en daar is de voorbije jaren hard aan gewerkt', zegt Patricia De Vos. 'Het BASIS-project is niet zo strikt afgelijnd en sluit soms aan bij andere initiatieven. Zo werd bijvoorbeeld in 2006 een speel- en leefruimte gecreëerd voor de broers en zussen van de patiëntjes. Er worden infodagen voor broers en zussen georganiseerd. Er zijn creanamiddagen om de patiëntjes wat spel en ontspanning te bieden, enz.'

'Het BASIS-project wordt gedragen door alle medewerkers van de afdeling en is nog voortdurend in ontwikkeling', zeggen Véronique en Patricia. 'Mede dankzij de Prijs Gert Noël is iedereen zich bewust geworden van de noodzaak van het project. Een deel van onze geld-Prijs staat nog op een rekening en wordt in de toekomst verder gebruikt om de ondersteuning van kinderen met kanker en hun familie verder te optimaliseren. Wij weten immers uit enquêtes dat ouders deze persoonlijke aanpak erg waarderen. Kleine details laten vaak een onuitwisbare indruk na op de ouders en blijken erg belangrijk voor het verwerkingsproces.'

B.A.S.I.S.
Afdeling Pediatrische Hemato-Oncologie
De Pintelaan 185 – 9000 Gent
Tel. 09/332 31 95

Koesterende en ontwikkelingsondersteunende zorg op de neonatale afdeling

Een project van de dienst Neonatale Intensieve Zorgen (NIZ) van het UZ Leuven Gasthuisberg

Op de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen (NIZ) van het ziekenhuis Gasthuisberg in Leuven worden premature baby's –geboren na een zwangerschap van minder dan 37 weken – verpleegd. In 2001 werd daar het project 'Koesterende en Ontwikkelingsondersteunende Zorg (KOOZ)' opgestart. 'Uit internationaal onderzoek blijkt dat een aangepaste sensorische omgeving erg belangrijk is voor de ontwikkeling van premature baby's', zegt kinderarts-neonatoloog prof. Christine Vanhole. 'Dr. Debeer en enkele collegae verpleegkundigen volgden een opleiding individuele ontwikkelingsgerichte zorg. Wij breidden dat uit met aandacht voor comfortzorg en een betere communicatie met en een grotere betrokkenheid van de ouders. Recente studies bewijzen dat o.a. "kangoeroezorg" (huid-op-huidcontact) leidt tot een betere neurologische ontwikkeling van premature baby's.'

'Ons project 'Koesterende en ontwikkelingsondersteunende zorg' omvat speciale ondersteuning en begeleiding van de ouders in vier fases: de prenatale fase, het verblijf van hun baby op de neonatale afdeling, het ontslag en de nazorg', zegt prof. Vanhole. 'Dankzij de Prijs Gert Noël 2005 hebben wij de prenatale zorg nog beter kunnen uitbouwen. Bij dreigende vroeggeboorte wordt aanstaande ouders een rondleiding op onze afdeling aangeboden. Als ze weten waar hun kindje zal terechtkomen, vermindert dit aanzienlijk de stress die vroeggeboorte met zich mee brengt.'

'In vergelijking met tien jaar geleden wordt de actieve betrokkenheid van de familie nu meer gestimuleerd', zegt neonatoloog dr. Anne Debeer. 'Daarnaast worden storende omgevingsfactoren (licht, lawaai) zoveel mogelijk verminderd. Een deel van de Prijs Gert Noël werd gebruikt om een geluidsanalyse te laten maken door een geluidsingenieur. In een volgende fase werden "oren" aangekocht. Dit zijn sensoren die reageren op geluid en als een bepaald aantal decibel wordt overschreden, wordt het licht rood en weten de aanwezigen dat ze stiller moeten zijn. Het is een zeer handig hulpmiddel.'

'Momenteel is een nieuwbouwproject voor onze afdeling in voorbereiding', vult prof. Vanhole aan. 'Wij hebben de geluidsingenieur gevraagd de plannen te bestuderen en aanbevelingen te doen qua constructie en keuze van het materiaal. Ook voor deze doorlichting werd geld van het Fonds Gert Noël gebruikt.'



'Bovendien heeft deze Prijs onze directie bewust gemaakt van de meerwaarde van dit project. Er werd een kinderpsychiater aangeworven die regelmatig infosessies organiseert voor de ouders. De rest van de Prijs Gert Noël willen we gebruiken om in de geplande nieuwbouw een 'family lounge' te creëren: een huiselijke kamer met tv, boeken en nieuwe media waar ouders en familieleden zich even kunnen terugtrekken om wat tot rust te komen. Daar zal ook mogelijkheid zijn tot lotgenotencontact.'

'DE KOESTERENDE ZORG IS ERG BELANGRIJK VOOR DE VERDERE ONTWIKKELING VAN PREMATURE BABY'S. DANKZIJ DE PRIJS GERT NOËL KONDEN WIJ DIE ZORG VERDER UITBOUWEN.'

Prof. Christine Vanhole,
kinderarts-neonatologie
UZ Leuven Gasthuisberg

'Het project is nog altijd in volle evolutie', zeggen beide artsen. 'Tweemaandelijks komt de projectgroep samen om nieuwe ideeën te spuien en wij volgen internationale studies op dit vlak. Die koesterende zorg is echt een speerpunt op onze afdeling. Het is essentieel dat ook alle collega's daaraan werken. De Prijs Gert Noël was zeker een grote erkenning en heeft iedereen gemotiveerd om zijn steentje bij te dragen.'

Dienst Neonatale Intensieve Zorgen
UZ Leuven Gasthuisberg

Herestraat 49 – 3000 Leuven
Tel. 016/34 32 11

Een andere benadering van hiv en aids... De organisatie van therapeutische vakanties die leiden tot een gespreksgroep voor seropositieve jongeren

Een project van de dienst pediatrie van het UMC Sint-Pieters in Brussel

Sinds het begin van de aids-epidemie (1984) behandelt de dienst pediatrie van het UMC Sint-Pieters in Brussel kinderen die besmet zijn met het humaan immunodeficiëntievirus (hiv) of het syndroom van verworven immunodeficiëntie (aids). Met de opkomst van de tritherapie behoort de infectie tot de categorie van de chronische ziekten, maar aids valt nog altijd niet te genezen. Voor de behandeling moeten elke dag verschillende geneesmiddelen worden genomen. Dat is zwaar voor het kind en zijn familie en vergt een strikte naleving en ook regelmatige medische opvolging. Naast die medische aspecten is er ook dan nog eens de psychologische en sociale dimensie. De stigmatisering van aids, die nog altijd sterk aanwezig is, belemmert alle communicatie over de ziekte. De diagnose wordt geheim gehouden binnen het gezin en soms komt het kind zelf pas laat de werkelijkheid te weten.



‘DE PRIJS GERT NOËL WAS
EEN STARTSCHOT EN HEEFT
ONS DE MOGELIJKHEID
GEBODEN OM ALLERLEI
ANDERE PROJECTEN OP TE
ZETTEN.’

Prof. Jack Levy,
*diensthooft pediatrie in het
UMC Sint-Pieters in Brussel*

Om die kinderen te helpen het hoofd te bieden aan de psychologische en familiale druk die de mededeling van de diagnose veroorzaakt, organiseert het team van het UMC Sint-Pieters therapeutische vakanties. Op die manier willen zij uiteindelijk een gespreksgroep vormen waarin de jongeren elkaar regelmatig kunnen ontmoeten. Door duurzame banden te smeden van onderlinge hulp en steun, kunnen zij met elkaar praten en gedeeltelijk ontsnappen aan het gewicht van het geheim. Volgens prof. Jack Levy, diensthooft pediatrie van het UMC Sint-Pieters in Brussel, ‘was de Prijs Gert Noël een startschot en heeft hij de gelegenheid geboden om allerlei andere projecten op te zetten. Vandaag organiseren wij geen therapeutische vakanties meer in de ware zin van het woord, maar wij hebben wel het groepswerk verder ontwikkeld en verbeterd. De kwaliteit van het werk dat wij binnen de groepen verrichten, kan vandaag tot ver buiten onze grenzen op erkenning rekenen.’

De dienst begeleidt momenteel vijf groepen van acht tot tien kinderen en ook een groep ouders van seropositieve kinderen. ‘Bij het werk in onze groepen wordt steeds meer gebruik gemaakt van expressie, zoals dans, toneel, strips, schrijven, film,... Die expressievormen maken het mogelijk om de angst tijdens die ontmoetingen ‘te verleggen’ en de creatieve kwaliteiten van onze kinderen te bevorderen. De groepen komen één keer per maand samen, ‘vertelt Brigitte Vanthournout, kinderpsychiater en coördinator van het groepsproject. De moeilijkheid bij het werken in groepen is de constante notie van geheimhouding: elk gezin moet aanvaarden dat anderen op de hoogte zijn. Vervolgens moeten banden worden gesmeed, er moet vertrouwen ontstaan, de kinderen moeten gemotiveerd raken. Dat vergt heel veel middelen en energie. Elk project binnen een groep, bijvoorbeeld om een toneelstuk uit te werken of een strip te ontwerpen, vergt tussen anderhalf tot twee jaar werk.’ Dit werk van uitzonderlijke kwaliteit werpt ook zijn vruchten af: de jongeren voelen zich minder geïsoleerd en maken het beter. Gezien die bemoedigende resultaten, zou het team in de nabije toekomst graag van start gaan met een groep voor oudere tieners waarin de belangrijkste thema’s in verband met de overgang naar volwassenheid aan bod komen.

UMC Sint-Pieters
Hoogstraat 322 – 1000 Brussel

Het systematisch globaal oncologisch consult

Een project van de dienst voor oncologie-hematologie van het Centre Hospitalier in Moeskroen

Wanneer iemand te horen krijgt dat hij kanker heeft, verandert zijn hele leven. Tijdens het eerste contact met de oncoloog verkeert de patiënt in een heel kwetsbare emotionele toestand. Precies op dat moment, wanneer iemand echt patiënt wordt, biedt het oncologisch team van het Centre Hospitalier van Moeskroen een systematisch globaal oncologisch consult aan. Die consultatie draagt bij tot een menselijkere medische zorg van de kankerpatiënt en tot een betere kwaliteit in de begeleiding van de familie door de gezinsleden voldoende te betrekken bij de informatieverstrekking en naar hen te luisteren. Het consult bestaat uit een medische consultatie, een verpleegkundige, een psychologische en een dieëtconsultatie. Volgens dr. Frank Cornelis, diensthoofd oncologie-hematologie, 'heeft de Prijs Gert Noël onmiddellijke gevolgen gehad. Teams uit andere instellingen namen contact met ons op om meer te weten over onze manier van werken. De Prijs heeft ons ook veel erkenning opgeleverd binnen het ziekenhuis. Hij is een echte stimulans geweest en heeft ons geholpen om nieuwe projecten te lanceren.'

Het team van dr. Cornelis wilde allereerst een belangrijk plan verwezenlijken: het voorzien van een ruimte voor schoonheidszorg voor mensen met kanker. Die zorg voor de patiënt wordt gratis verstrekt door een speciaal opgeleide verpleegster. Vervolgens kwam er een borstkliniek onder leiding van een verpleegster die als referentiepersoon fungeert. 'De referentiepersoon vormt als het ware de rode draad voor de patientes, het is een persoon die ze kennen en die ze gemakkelijk kunnen vinden binnen het ziekenhuis,' vervolgt dr. Cornelis.

Naast die projecten heeft de psychologe van de dienst oncologie-hematologie, Christine Bonnet, gespreksruimtes opengesteld voor de zieken (één keer per week) maar ook voor hun familie (één keer per maand). In die ruimte kan de dialoog (opnieuw) tot stand komen. 'De patiënten praten met andere lotgenoten, ze bespreken vragen, angsten en zorgen, wisselen informatie uit en vertellen over hun verschillende ervaringen, over de manier waarop ze met de ziekte omgaan', onderstreept hoofdverpleger Luc Boonaert. 'Wij hebben ook een kinderruimte voorzien, waar kinderen van ouders die in het ziekenhuis zijn opgenomen op elk moment van de dag terecht kunnen. Met de hulp van een begeleidster en via tekeningen, spelletjes of verhaaltjes drukken zij uit wat zij voelen en hoe zij met de soms moeilijke situatie omgaan. Voor kinderen die niet weg willen uit de kamer van hun ouders, zijn er op elke verdieping ook manden met spelletjes voorzien.' Sinds september kunnen de patiënten ook genieten van de weldaden van aromatherapie. Al die projecten hebben maar één enkele bedoeling: steun bieden aan de patiënt en zijn naasten', aldus nog Luc Boonaert.

'DE PRIJS GERT NOËL IS EEN STIMULANS GEWEEST EN HEEFT ONS GEHOLPEN OM NIEUWE PROJECTEN TE LANCEREN.'

Dr. Frank Cornelis,
diensthoofd oncologie-hematologie

Centre Hospitalier de Mouscron
Avenue de Fécamp 49 – 7700 Moeskroen



Psychologische begeleiding van kinderen, hun familie en verplegers in een eenheid voor intensieve pediatrie

Een project van de eenheid voor intensieve pediatrie in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola

De voorbije jaren heeft de pediatrie een aanzienlijke vooruitgang gekend, vooral in de eenheden voor pediatrie. Die technische vooruitgang ging gepaard met een toegenomen aandacht voor de psychologische impact van een opname op de jonge patiëntjes, maar ook op hun familie en hun verplegers. De eenheid voor intensieve zorg van het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola in Brussel probeert al jaren werk te maken van die vernieuwende aanpak door het invoeren van acties op drie sleutelmomenten: voor de opname in het ziekenhuis, tijdens het verblijf en na ontslag uit het ziekenhuis. Een kind heeft immers niet alleen nood aan lichamelijke zorg. Het moet kunnen

rekenen op psychologische begeleiding die de mogelijkheid biedt om deze ingrijpende gebeurtenis een plaats te geven. Ook het gezin komt in een onbekende situatie terecht, en dat veroorzaakt stress. Bovendien heeft de zorg voor een ernstig ziek kind ook een niet te verwaarlozen psychologische impact voor het verplegend personeel. Daarom heeft het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola voor iedereen die betrokken is bij het zorgproces een multidisciplinaire aanpak op maat uitgewerkt, die iedereen de mogelijkheid biedt om de ziekenhuisopname zo goed mogelijk te kunnen verwerken.

‘DE PERMANENTE PSYCHOLOOG DIE DANKZIJ DE PRIJS IS AANGEWORVEN, VORMT EEN WERKELIJKE STEUNPILAAR VOOR HET HELE TEAM EN BIEDT ONS DE MOGELIJKHEID OM VERDER VOORUITGANG TE BOEKEN.’

Prof. Dominique Biarent,
kliniekhoofd op de dienst intensieve pediatrie in het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola

Een van de belangrijkste acties blijft het aanbieden aan de ouders van de mogelijkheid om 24 uur op 24 bij hun kind te blijven. ‘Omdat die mogelijkheid elders niet bestaat, wisten wij niet of het beschermend werkt of niet’, zo onderstreept prof. Dominique Biarent, kliniekhoofd van de dienst intensieve pediatrie van het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola. Neemt dit een deel van de zorgen weg? Helpt het



om betrokken te zijn bij de behandeling? Om beter de periode na de ziekenhuisopname aan te pakken? Om een antwoord te vinden op al die vragen en om de zorg voor het gezin nog te verbeteren of te veranderen, hebben wij dankzij de Prijs Gert Noël een groot onderzoek over dit onderwerp laten uitvoeren, in samenwerking met een ander Frans ziekenhuis. Dat onderzoek ging in mei 2009 van start en de gegevens ervan worden momenteel verwerkt (juli 2010). De resultaten ervan moeten ons een beter inzicht bieden in wat wij doen en ons ook de kans geven om onze acties te verbeteren. In de eenheid voor intensieve zorg werken wij voortdurend aan een menselijker zorg. Elk nieuw patiëntje heeft zijn eigen verhaal. Elke keer moeten we iets opbouwen met de ouders, een zeker vertrouwen verwerven en ons voortdurend aanpassen. Het psychologische aspect is dus van essentieel belang. Dankzij de Prijs Gert Noël hebben we ook permanent een psycholoog kunnen aanwerven, die een echte steunpilaar vormt voor het hele team en die ons de mogelijkheid biedt om verder vooruitgang te boeken.’

Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola
J.J. Crocqalaan 15 – 1020 Brussel

Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families

Een project van het Centrum voor Medische Genetica van het UZ Gent

Tegenwoordig bestaan er genetische tests waardoor men kan onderzoeken of iemand drager is van een genetisch defect dat erfelijke borstkanker veroorzaakt. Als dat zo is, bedraagt het risico dat deze persoon effectief borstkanker krijgt meer dan 80%. De vraag voor een genetische test moet echter altijd van de patiënt zelf uitgaan. 'Maar wij weten uit ervaring dat de beslissing om zo'n test te laten doen, zware consequenties kan hebben', zegt Prof. Dr. Anne De Paepe, diensthoofd Medische Genetica van het UZ Gent. 'Want als de test bevestigt dat iemand de mutatie draagt, stelt die persoon alles in vraag. Bovendien kunnen ook andere familieleden (kinderen, zus,...) erfelijk belast zijn. Ook mannen zijn soms getroffen en kunnen de ziekte krijgen en/of doorgeven aan hun kinderen. Eigenlijk is de hele familie erbij betrokken. Daarom werd enkele jaren geleden binnen onze afdeling het project "Kanker en erfelijkheid" opgestart. Wij wilden patiënten beter begeleiden tijdens hun verwerkingsproces en helpen om keuzes te maken.'

'Dankzij de Prijs Gert Noël 2008 konden wij dit project echt concretiseren en de individuele begeleiding van patiënten en hun familie op punt stellen. Wij konden bijkomend een psycholoog aanwerven, die samen met de arts een team vormt. Tijdens de consultatie zijn ze altijd allebei aanwezig om de patiënten te informeren en te ondersteunen. Dit was uniek in Vlaanderen. De ene patiënt is de andere niet en mensen kunnen totaal verschillend reageren op zo'n diagnose. Daarom is die individuele aanpak erg belangrijk.'

'Daarnaast proberen wij mensen te helpen door hen in contact te brengen met lotgenoten. Dat gebeurt tijdens groeps gesprekken onder begeleiding van de psycholoog. Ook dit wordt gefinancierd met geld van het Fonds Gert Noël. Deze groeps gesprekken hebben ondertussen een blijvend karakter gekregen, omdat wij vaststelden dat patiënten daar erg veel aan hebben. Tot slot gebruikten wij een deel van het prijzengeld om brochures over kanker en erfelijkheid te maken, en organiseren wij voordrachten. Want de nood aan degelijke informatie over erfelijke borstkanker is erg groot. Er is immers een duidelijke stijging van het aantal erfelijke borstkankers. In de toekomst willen wij dit model – de tandem tussen arts en psycholoog – graag uitbreiden naar andere erfelijke ziektes.'



'Dankzij de Prijs Gert Noël konden wij echt pionierswerk verrichten', zegt prof. De Paepe. 'Bij erfelijke borstkanker kunnen een aantal preventieve acties ondernomen worden, bijvoorbeeld de eierstokken wegnemen of overgaan tot een preventieve mammectomie (borstamputatie) en zo voorkomen dat iemand kanker krijgt. Patiënten adequaat informeren en begeleiden, draagt dus bij tot een betere preventie.'

**'DANKZIJ DE PRIJS
GERT NOËL KONDEN
WIJ BELANGRIJK WERK
VERRICHTEN VOOR MENSEN
DIE GECONFRONTEERD
WORDEN MET ERFELIJKE
BORSTKANKER.'**

Prof. Anne De Paepe,
*diensthoofd Medische Genetica
van het UZ Gent*

Centrum voor Medische Genetica UZ Gent

De Pintelaan 185 – 9000 Gent

Tel. 09/332 36 02

Website: <http://medgen.ugent.be>

Een geïndividualiseerde, systematische en interactieve behandeling van postoperatieve pijn in dagziekenhuizen

Een project van het Multidisciplinair Pijncentrum van het UZ Antwerpen

Ondanks alle nieuwe behandelingstechnieken blijft het aantal patiënten met ernstige, postoperatieve pijn nog steeds erg hoog. Dat heeft onder meer te maken met het feit dat er te weinig aandacht was voor

postoperatieve pijn in het dagziekenhuis. 'Nochtans kan slecht behandelde postoperatieve pijn snel ontaarden in chronische pijn', zegt Dr. Guy Hans, medisch coördinator van het Multidisciplinair Pijn-

centrum van het UZ Antwerpen. 'Daarom startten wij in 2008 met een project om ook patiënten die in de dagkliniek een chirurgische ingreep ondergaan, een individuele pijnbehandeling te bieden.'

naar een speciaal telefoonnummer als zij problemen ondervonden. Indien nodig werd de pijnmedicatie in samenspraak met ziekenhuis-apotheker aangepast. Er was dus een continue follow-up van de patiënten. Dat werd heel positief onthaald. Patiënten hadden niet langer het gevoel dat zij na ontslag uit de dagkliniek aan hun lot werden overgelaten. In de medische kit stak een evaluatieformulier waarmee gepeild werd naar de bevindingen van de patiënt. Daardoor weten wij dat deze individuele aanpak goede resultaten geeft. Maar ook het medisch team heeft veel uit dit onderzoeksproject geleerd.'

'De steun van het Fonds Gert Noël heeft ons onderzoeksproject enorm vooruitgeholpen. Bovendien heeft dit onderzoek ertoe geleid dat de meerderheid van alle patiënten die nu in het dagziekenhuis een chirurgische ingreep ondergaan, volgens dit systeem behandeld worden. Begin 2012 hopen wij dit model nog uit te breiden naar de patiënten die op de "short stay" terechtkomen. Maar onze uiteindelijke doelstelling is dit behandelingsmodel in het hele ziekenhuis door te trekken. Een doeltreffende behandeling van postoperatieve pijn is immers de beste preventie tegen chronische pijn.'

'De financiële steun die wij kregen van het Fonds Gert Noël hebben wij in eerste instantie gebruikt om de risico-ingrepen, die veel postoperatieve pijn veroorzaken, te identificeren', zegt Dr. Hans. 'In de dagkliniek worden jaarlijks gemiddeld 12.000 chirurgische ingrepen uitgevoerd en al die patiënten moesten worden opgevolgd. Zij werden op voorhand gezien door een arts en op basis van een heilboel kenmerken werd een risico-inschatting gemaakt. Aan de hand daarvan kregen de patiënten vervolgens een kit met aangepaste pijnmedicatie mee naar huis. Bovendien konden zij 6 dagen op 7 bellen

Dit project van het Multidisciplinair Pijncentrum UZA werd inmiddels al voorgesteld op diverse medische congressen, zodat het op lange termijn ook door andere pijncentra kan worden toegepast. 'Als wij kunnen voorkomen dat acute pijn ontaardt in chronische pijn kan dit onze sociale zekerheid een flinke kostenbesparing opleveren', zegt Dr. Hans. 'Maar onze belangrijkste motivatie is natuurlijk de patiënttevredenheid. Een goede pijnbestrijding heeft immers een onmiddellijke impact op de levenskwaliteit van patiënten.'

Multidisciplinair Pijncentrum (PCT) UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10 – 2650 Edegem
Tel. 03/821 49 45



Psychoses uitleggen aan patiënten en hun omgeving

Een project van de Intercommunale I.S.o.S.L. uit Luik voor het werk binnen de vzw Réflexions

Sinds vele jaren probeert de vzw Réflexions, die deel uitmaakt van de intercommunale I.S.o.S.L., een vernieuwende aanpak te hanteren op basis van informatieverstrekking en communicatie bij de begeleiding van psychosepatiënten en hun familie. De vzw wil ruimte bieden buiten het ziekenhuis voor zorg en ondersteuning voor de patiënten. Daartoe biedt de vzw patiënten de mogelijkheid om deel te nemen aan allerlei workshops en elkaar te ontmoeten in een speciaal voor hen voorziene ruimte, maar ook om zich te informeren over hun ziekte tijdens gesprekken en bijeenkomsten. Die bijeenkomsten staan ook open voor hun naasten, de familieleden van de patiënten en voor iedereen die belangstelling heeft voor de psychotische aandoeningen.

Dankzij de Prijs Gert Noël uit 2009 was het mogelijk om een project te verwezenlijken ter ondersteuning van de familie van de patiënten. 'Naast onze maandelijkse bijeenkomsten hebben wij het netwerk 'pro-familie' opgezet, een module die speciaal is ontworpen om familieleden van mensen met psychoses te helpen', verklaart Nicolas Dauby, psycholoog en coördinator voor de vzw Réflexions. Tijdens veertien sessies van vier uur verdeeld over één jaar wil de module verschillende doelstellingen bereiken: informatie verstrekken over de ziekte en de behandelingen, de relationele vaardigheden binnen het gezin ontwikkelen, mensen leren omgaan met persoonlijke gevoelens en met hulpverlening en ook een ondersteunend netwerk ontwikkelen.

'Wij organiseren deze module voor mensen die elke dag leven met een verwante die aan een psychose lijdt,' onderstreept Nicolas Dauby. Het kan gaan om de partner, de ouders, broers en zussen of het hele gezin. Dat hangt af van de dynamiek binnen het gezin, maar ook van de gevoelens van de betrokkenen. Niet iedereen is immers bereid om zijn eigen emoties bloot te geven, omdat die vaak te sterk betrokken zijn op die van de patiënt. Deze module zal de familieleden inzicht bieden over hoe ze kunnen reageren op bepaalde reacties van de zieke zoals de weigering om de ziekte te erkennen, een bepaalde agressiviteit, een gebrek aan organisatie, een depressieve toestand, een sociaal terugtrekken. We leren de familieleden te luisteren naar wat ze voelen en om hun reacties voor te bereiden in plaats van spontaan te reageren, wat niet altijd even passend is. We leren hen ook om te gaan met hun stress, hun angst, hun gevoel van schuld, frustratie, verdriet, ...'



Waar de maandelijkse vergaderingen informatie boden over de ziekte en een ruimte om vragen te stellen, probeert deze nieuwe module een interactie op te starten tussen de familie en de patiënt. Die vorming van de familie of van één van de familieleden biedt de mogelijkheid om de zieke en zijn ziekte in het dagelijks leven beter te begrijpen. In de toekomst wil de vzw Réflexions nog een stap verder zetten door psychotherapie

aan te bieden voor de familieleden en de patiënt. 'Naast de belangrijke financiële ondersteuning heeft de Prijs Gert Noël ons ook een echte legitimiteit geboden buiten maar vooral ook binnen het ziekenhuis, dat ons vandaag beter ondersteunt. Ook de patiënten zijn er bijzonder trots op en dat zorgt voor meer dynamiek binnen de groep.'

Vzw Réflexions

Rue pont Saint Nicolas 2 – 4020 Luik

www.asblreflexions.be

04/343 13 31

'DE PRIJS GERT NOËL
HEEFT BOVENDIEN OOK DE
MOGELIJKHEID GEBODEN
OM DE DYNAMIEK BINNEN
DE GROEP OPNIEUW AAN TE
ZWENGELEN,'

Nicolas Dauby,
psycholoog en coördinator
voor de vzw Réflexions

Publicaties van de laureaten Gert Noël Prijs sinds 2004

Deze publicaties kunnen gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be of (gratis) besteld worden: on line via www.kbs-frb.be, per e-mail naar publi@kbs-frb.be of telefonisch bij het contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233-728, fax +32-70-233-727

- > *'Samen sterk. Een pluridisciplinaire begeleiding van kankerpatiënten en hun omgeving'*. De dienst Pediatrie Hemato-Oncologie van het UZ Gent begeleidt gezinnen met een kind dat aan kanker lijdt – Laureaat van de Gert Noël Prijs 2004
- > *'Koesterende en ontwikkelingsondersteunende zorg op de neonatale afdeling'*. Project van het UZ Leuven over de menselijke dimensie in een dienst waar techniek erg belangrijk is – Laureaat van de Gert Noël Prijs 2005
- > *'Een andere benadering van hiv/aids... De organisatie van therapeutische vakanties die uitmonden in een praatgroep voor seropositieve jongeren'*. Therapeutische vakanties die uitmonden in een praatgroep voor seropositieve jongeren – Laureaat van de Gert Noël Prijs 2005
- > *'Systematisch globaal oncologisch consult'*, bekroond project van het Ziekenhuis van Moeskroen, dat kankerpatiënten helpt de moeilijk eerste weken door te komen – Laureaat van de Gert Noël Prijs 2006
- > *'Aandacht voor de psychologische ondersteuning van het kind, zijn familie en zijn verzorgers tijdens een opname op de pediatrie intensieve zorgeneenheid'*, bekroond project van de Dienst intensieve zorg en spoedgevallen van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola – Laureaat van de Gert Noël Prijs 2007
- > *'Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families'*. Een project van het Centrum voor Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent – Voorstelling van het bekroond project van de Gert Noël Prijs 2008.
- > *'Psychotische stoornissen uitleggen aan psychosepatiënten en hun omgeving – Uitleg over de diagnose en begeleiding van en voor personen met psychosestoornissen'*. Schets van I.S.o.S.L. (Luik), het bekroonde project van de Prijs Gert Noël 2009, dat uitgaat van de vzw Réflexions, een centrum voor psychosezorg en zelfhulp buiten het ziekenhuis – Laureaat van de Geert Noël Prijs 2009

Koning Boudewijnstichting Samen werken aan een betere samenleving www.kbs-frb.be

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 2.000 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen de komende jaren zijn: armoede & sociale rechtvaardigheid, gezondheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, migratie, ontwikkeling, leiderschap, lokaal engagement, partnerschap of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

In 2010 werkt de Stichting met een budget van 30 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 50-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

Meer info over onze projecten, evenementen en publicaties vindt u op www.kbs-frb.be. Een e-news houdt u op de hoogte. Met vragen kunt u terecht op info@kbs-frb.be of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21, B-1000 Brussel
02-511 18 40, fax 02-511 52 21

Giften op onze rekening 000-0000004-04 (IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1) zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 30 euro.