

# PANAL NIEUWS

Jaargang 20  
**September 2017**  
Driemaandelijks tijdschrift

## NIEUWE WEBSITE

*PANAL vzw is zeer gelukkig haar vernieuwde website te kunnen presenteren. Deze website ([www.panal.be](http://www.panal.be)) was aan vernieuwing toe. Recente ontwikkelingen in de visie en de organisatie van palliatieve zorg in al zijn aspecten, naast de blijvende interesse die de website geniet zowel bij de bevolking, in het bijzonder bij mensen met palliatieve zorgnoden, als bij zorgverleners, nopen ertoe up-to-date te blijven. Naast deze vernieuwde website, vernieuwen we ook ons logo en presentatiedrukwerk. Een beknopte rondleiding in deze website en aanverwante vindt u hieronder.*

**Het nieuwe logo** wil een brugfunctie verzinnebeelden. Een brug tussen medische zorg en palliatieve zorg, tussen zorg gericht op herstel en zorg gericht op palliatie. Een brug tussen mensen die hun levenseinde naderen en beleven en hun familieleden en naasten. Een brug tussen dit leven en zijn waarden en wat het in ieders waarheid worden zal. Een brug van verzoening tussen leven en overlijden. Die brugfunctie willen we bij PANAL mee ondersteunen en organiseren, samen met de vertrouwde zorgverleners. Hoe dit concreet in zijn werk gaat, kunt u vinden op onze vernieuwde website.

De **home pagina** van de website bevat een beknopte en duidelijke weergave van hoe PANAL zijn taak wil omschrijven. Deze **taakomschrijving** blijft in iedere concrete hulpverlening het richtsnoer waartoe wij ons richten.

Essentieel hierbij is ook de **multidisciplinaire samenwerking** die we bij PANAL beogen. Samenwerking voor eerst met de bestaande en aanwezige hulpverlening enerzijds (huisartsen, verpleegkundigen, betrokken specialisten, mantelzorgers,...) en anderzijds door het aanbieden van de deskundigheid van onze **Multidisciplinaire Begeleidingsequipe** (MBE) die bestaat uit ervaren verpleegkundigen, een psycholoog en een arts-consulent. Algemeen biedt PANAL ook via haar **netwerk** informatie over palliatieve zorg in al zijn aspecten aan. Het netwerk organiseert vormingen voor zorgverleners, vrijwilligers en voor de bevolking. U vindt er een link naar de vormingsbrochure 2018.

De **thuiszorg pagina** beschrijft de werking van de Multidisciplinaire Begeleidingsequipe meer in het bij-

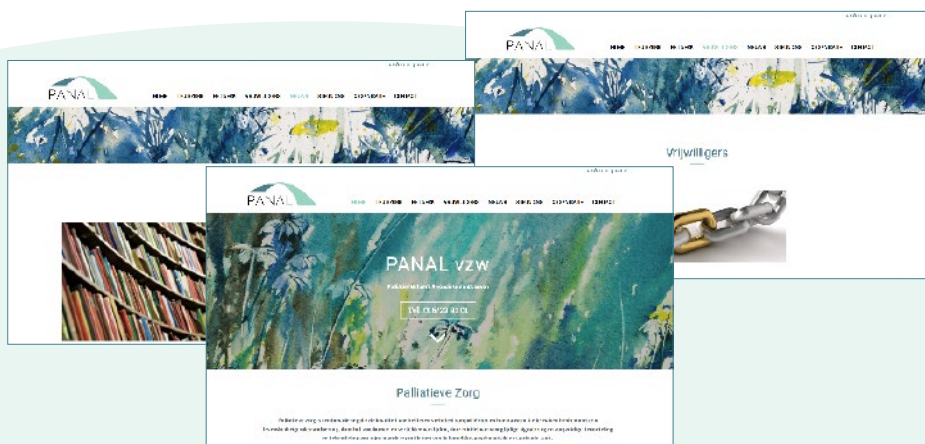
Je vertrouwde Nieuwsbrief zit vanaf nu in een nieuw kleedje !



zonder. Hoe verloopt de samenwerking met de betrokken patiënten en de betrokken hulpverleners? Welke zijn de deskundigheden die aangeboden worden? Wat is de taak van de huisarts-consulent? Wat is de visie van PANAL omtrent euthanasie? U vindt op deze pagina ook verschillende documenten en een overzicht van de leden van de MBE.

De **netwerk pagina** bevat inlichtingen omtrent de werking van het Netwerk Palliatieve Zorg. U vindt er de programmatie van verschillende vormingen en hun inschrijvingsformulier. Speciale aandacht gaat naar afscheid en rouw in het algemeen en meer in het bijzonder naar kinderen en jongeren in hun specifieke beleving van afscheid en rouw. Ook is hier een lijst van deskundige personen bijgevoegd.

De **vrijwilligers pagina** gaat in op de noodzaak om vrijwilligers te werven voor ondersteuning in palliatieve zorg, zowel in thuisituaties als op palliatieve zorgeenheden. Zij staan in voor een verscheidenheid aan taken: gezelschap, een luisterend oor, secretariaatsondersteuning, telefoonwacht, nachtzorg... Verschillende vormingen worden voor hen georganiseerd. De



vrijwilligers die in de thuiszorg werken, zijn verenigd in de vzw Pallium.

**De nieuws pagina** wisselt steeds en dit keer vindt u er onder andere de beschrijving van de nieuwe koesterkoffer die de vroegere sterrendoos vervangt en aanvult. De koesterkoffer bevat tal van materialen die (jongere) kinderen die met verlies, levenseinde en rouw te maken krijgen, helpen hun gevoelens en verdriet te herkennen, kenbaar te maken, te verwoorden. Deze tool-doos geeft bovendien suggesties hoe we als ouders, grootouders met hen in contact kunnen treden omtrent de problematiek die zowel hen als ons treft. Bij het ontdekken van de inhoud van deze koesterkoffer dacht ik onwillekeurig dat deze doos ook bij volwassenen zeer nuttig zou kunnen zijn om onze emoties te herkennen en te verwoorden. Hoe vaak is het niet dat het ook voor volwassenen moeilijk is emoties en verdriet te kunnen delen.

**De steun ons pagina** bevat de noodzakelijke gegevens om giften te bekomen. Deze giften blijven zeer welkom. Ondanks de noodzakelijke financiële steun van de overheid zijn giften hard nodig om onze werking te blijven verzekeren. We merken jaar na jaar een stijging van het aantal begeleidingen en moeten daarbij op blijvende steun kunnen rekenen.

**De organisatie-pagina** bevat al de gegevens over de structuur onze organisatie: het dagelijkse bestuur, de leden/organisaties in de Raad van Bestuur. Verder vindt u hier een link naar onze jaarverslagen.

We hopen dat onze vernieuwde website minstens even succesvol wordt als de vorige versie die vorig jaar 43.389 bezoekers telde.

Dr. Dominique Dewilde  
Voorzitter PANAL

## VORMINGSBROCHURE 2018

### Over morfine, tijd, PICT en zoveel meer...

*Bij de start van het nieuwe schooljaar presenteert Panal volgens traditie de nieuwe vormingsbrochure. De vormingsbrochure 2018 biedt een aantal nieuwe thema's aan én steekt in een nieuw en ecologisch jasje.*

De minisymposia hebben in 2018 als rode draad 'zorg voor ouderen in palliatieve zorg'. Prof. Luc Van De Ven vertrekt inleidend: wie beschouwen we in onze maatschappij als 'oud'? Hoe kijken we als samenleving naar ouderen, hoe kijken ze naar zichzelf en wat kan dit betekenen voor palliatieve zorg. In het tweede minisymposium zal dokter Floris De Knijf met ons kijken naar multipathologie en multifarmacie. Een gegeven dat we vaak terugvinden bij ouderen. Vervolgens zal Mikis Dormaels, medewerker van het CGG in Brussel, vertellen over levensverhalen en de verschillende methodieken om hiermee aan de slag te gaan. Het vierde en laatste minisymposium zal handelen over verlies en rouw bij ouderen. Arthur Polspoel, emeritus docent Theologie, zal spreken over multipel verlies en hoe hiermee omgaan.

We organiseren ook een aantal nieuwe vormingen tijdens de dag. 'Tijd voor zorg' is een workshop, begeleid door Gabriëlle Verbeeck. Zij zal hulpverleners in groep laten kijken naar hun eigen tijdstijl en hen

leren tijdsdruk, tijdsbeleving en timing in zorg beter te hanteren.

Dr. Gert Huysmans, huisarts en voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, zal ons wegwijs maken in het abc rond de PICT (Palliative Care Indicator Tool). Dit instrument wil ons ondersteunen om tijdig palliatieve patiënten te herkennen om hen op deze wijze de gepaste zorg te geven.

Voor een vorming over het deskundig gebruik van morfine in palliatieve zorg zijn de mensen van onze eigen organisatie zeer goed geplaatst. Dr. Johan Coppens, huisarts en arts van de MBE van Panal, en Veerle Massart, hoofdverpleegkundige zullen de deelnemers inleiden en zich laten verdiepen in het gebruik van morfine, de verschillende toedieningswegen, het optitreren, de nevenwerkingen,...

Dit alles en zoveel meer vind je terug in onze vormingsbrochure 2018, aan te vragen bij Panal voor de papieren versie of te bekijken via [www.panal.be](http://www.panal.be).

Ria Vandermaesen  
Coördinator Panal

VORMINGSBROCHURE  
2018



Palliatief Netwerk  
Arrondissement Leuven vzw

## PERSENEELSNIUWS

- > Op 1 augustus 2017 ging collega Frie Pierre met pensioen. Wij wensen dat deze nieuwe levensfase haar veel vreugde en geluk mag brengen en moedigen haar aan om met volle teugen te genieten van de vrije tijd.
- > Lieve De Smet verwelkomde op 22 augustus haar kleinzoon Bazil.



## Palliatieve zorg bij het eindstadium van nierfalen

*Bij terminaal nierfalen bij een oudere (frailty) patiënt moet men voor- en nadelen van het opstarten van een dialyse goed overwegen. Vaak zal men tot de conclusie komen dat dialyse opstarten geen meerwaarde betekent naar levenskwaliteit en kiest men voor palliatieve zorg in zijn brede betekenis. Ook het stoppen van een lopende dialyse moet in zorgvuldig multidisciplinair overleg gebeuren wetende dat de prognose op korte termijn infaust zal zijn.*

Wat palliatieve zorg in deze materie kan betekenen, vond ik terug in de Nederlandse richtlijn waarvan hier enkel de samenvatting is weergegeven maar zeker de moeite loont om integraal door te nemen.

Ik verwijs ook naar een andere interessante website: richtlijnen-database.nl, rond nierfunctie- vervangende behandelingen welke als ondersteuning kan dienen voor de zorgverleners om tot een goede geïndividualiseerde zorg te komen.

De richtlijn palliatieve zorg bij het eindstadium nierfalen is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De bewijslast van de meeste onderzoeken is laag. Toch beogen we met de huidige aanbevelingen de kwaliteit van de begeleiding en behandeling van patiënten met het eindstadium van nierfalen te verbeteren.

### Hoe wordt palliatieve zorg vormgegeven?

- Besteed aandacht aan alle dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Verleen basale zorg op al deze gebieden. Consulteer deskundigen of verwijs, indien noodzakelijk.
- Voer regelmatig een gesprek om de situatie en wensen van de patiënt en zijn naasten te evalueren.
- Stel een individueel zorg- en behandelplan op, gebaseerd op de individuele doelen, behoeften, grenzen en wensen van de patiënt.

- Anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen (inclusief het staken van dialyse). Houd rekening met verschillen in taal, geleterdheid en/of cultuur.
- Schakel een professionele tolk in bij patiënten die beperkt Nederlands spreken, ook indien de naasten bereid zijn te tolken.
- Stel uzelf bij iedere (nieuwe) complicatie of bij toename van ziekte de vraag of u verbaasd zou zijn als de patiënt binnen een jaar overleden is. Deze vraag kan ook aan de patiënt gesteld worden.
- De werkgroep is van mening dat de multidimensionele benadering zoals gepropageerd in de definitie van palliatieve zorg van de WHO evenzeer van toepassing is bij patiënten met het eindstadium van nierfalen die een ingeschatte levensverwachting hebben van méér dan een jaar.
- Als ingeschat is dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden, bespreek dan scenario's van het verdere beloop en ga na, indien bespreekbaar, wat de wensen en verwachtingen van de patiënt zijn t.a.v. het levenseinde (inclusief het staken van dialyse).
- Ga in het gesprek in op de symptomen en de betekenis daarvan voor het lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren.
- Identificeer de mantelzorgers, stel de behoeften en voorkeuren van zowel de patiënt als de mantelzorgers in onderling overleg vast en probeer deze te integreren en regelmatig bij te stellen.

### Bij de beslissing om dialyse niet te starten of om dialyse te staken

- Draag zorg voor een zorgvuldige besluitvorming. Bespreek daarbij het te verwachten verloop als wordt besloten om niet te starten of om te stoppen met dialyse
- Bespreek de volgende zaken als besloten is om dialyse niet te starten of te staken: levensverwachting, symptomatologie, medicatie, voeding en vocht, beleid t.a.v. reanimeren en evt. ICD, psychosociale begeleiding, wettelijk vertegenwoordiger, wettelijke regelingen, gewenste plaats van overlijden, beslissingen rond het levenseinde.
- Draag de zorg tijdig mondeling en schriftelijk over aan de eerste lijn.

### Bij conflicten over het wel of niet starten met dialyse of het staken ervan

- Gebruik de methodiek van de Gedeelde Besluitvorming.
- Indien dit niet leidt tot consensus: onderzoek met een stapsgewijze gespreksmethodiek de beweegredenen van de patiënt.
- Betrek zo nodig zorgverleners van buitenaf.
- Overweeg een 'tijdsgebonden proefperiode' van dialyse.

### Advance care planning (ACP)

- Start gestructureerde patiënt-georiënteerde ACP bij voorkeur in een vroeg stadium bij patiënten:
  - >75 jaar
  - met een negatief antwoord op de vraag of de behandelaar verbaasd zou zijn als de patiënt binnen een jaar overleden zou zijn

- met een Charlson Comorbidity Index  $\geq 6$  of  $\geq 5$  met ziekenhuisopname in afgelopen 6 maanden
- met de wens om niet te starten of te stoppen met dialyse
- met de wens tot het bespreekbaar maken van ACP.
- Neem als behandelend arts het initiatief voor het bespreekbaar maken van ACP.
- Bespreek voor de patiënt relevante zaken zoals redenen om dialyse niet te starten of te staken, reanimatiebeleid, wilsbeschikking, gewenste plaats van overlijden en beslissingen rond het levenseinde, en leg dit vast in het dossier van de patiënt.
- Evalueer minimaal 1 x per jaar de gemaakte afspraken van ACP.

### Bij slaapstoornissen

- Evalueer de oorzaak van het slaapprobleem en behandel deze, indien mogelijk.
- Start met niet-medicamenteuze interventies.
- Kies bij ernstige slaapproblemen, een acute behandelindicatie of een levensverwachting <4 weken voor een benzodiazepine-agonist (zolpidem 5-10 mg of temazepam 10-20 mg) en in andere gevallen voor 3 mg melatonine. Gezien de individuele variatie van de fysiologische melatoninepiek, zal de optimale dosering melatonine en het optimale toedieningstijdstip individueel kunnen verschillen.
- Overweeg bij onvoldoende effect toevoeging van een sederend antihistaminicum of een sederend antidepressivum of antipsychoticum. Cave anticholinerge bijwerkingen (m.n. delier) bij oudere patiënten.

### Bij nociceptieve pijn

- Start met paracetamol in een dosering tot maximaal 4 dd 1000 mg p.o. of rectaal.
- Chronisch (>2 weken) gebruik van NSAID's wordt niet aanbevolen.
- Start bij onvoldoende effect van paracetamol met fentanyl transdermaal (12  $\mu\text{g}/\text{uur}$ ). Alternatieven zijn lage dosis SR hydromorfon, SR oxycodon, tramadol en buprenorfine transdermaal. Het gebruik van codeïne en morfine wordt afgeraden.
- \* Geef bij onvoorspelbare doorbraakpijn bij voorkeur een snelwerkend fentanylpreparaat en bij voorspel-

bare doorbraakpijn IR hydromorfon of oxycodon of een snelwerkend fentanylpreparaat. Houd rekening met de tijd die nodig is voor het optreden van het pijnstillende effect.

- \* Pas opioïdrotatie toe bij onvoldoende effect en/of onaanvaardbare bijwerkingen van het sterk werkende opioïd.
- \* Let op voorschrijven van laxantia in combinatie met opioïden.

### Bij neuropathische pijn

- Start met een lage dosis pregabaline (1dd 25 mg) of gabapentine (100-300 mg om de dag).
- Overweeg bij onvoldoende effect een behandeling met een tricyclisch antidepressivum (nortriptyline of desipramine) of en SNRI (venlafaxine of duloxetine).
- Voeg zo nodig een sterk werkend opioïd (in combinatie met een laxans) toe zoals bij nociceptieve pijn.

### Bij gemengd nociceptieve en neuropathische pijn

- Start met een sterk werkend opioïd (in combinatie met een laxans), zoals bij nociceptieve pijn.
- Voeg pregabaline of gabapentine toe bij onvoldoende effect.

### Bij dyspneu

- Start bij dyspneu door overvulling bij patiënten die niet (meer) gedialyseerd worden en nog restdiurese hebben met hoge doseringen lisdiuretica of overweeg eenmalige geïsoleerde ultrafiltratie bij patiënten die gestopt zijn met dialyse.
- Start met een sterk werkend opioïd (in combinatie met een laxans), zoals bij nociceptieve pijn.
- Geef bij acute dyspneu een snelwerkend fentanylpreparaat (preparaat of een IR opioïd (hydromorfon, oxycodon, bij incidentele toediening morfine).

### Bij jeuk

- \* Start met een neutrale vette crème.
- \* Start bij onvoldoende effect hiervan met gabapentine (1dd 100-300 mg) of pregabaline (1dd 25 mg).

### Bij restless legs

- \* Geef leefstijladviezen: goede slaaphygiëne, beperken van gebruik van cafeïne en alcohol, stoppen met roken, veel bewegen en koude of warme voetbaden.

\* Geef bij onvoldoende effect een proefbehandeling met ropinirol (1dd 0,25 mg tot max 3 mg).

\* Overweeg bij onvoldoende effect behandeling met gabapentine (1dd 100 mg).

### Bij delier

• Evalueer factoren die delier uitlokken en daaraan bijdragen (somatisch, medicamenteus) en behandel deze indien mogelijk.

• Zet altijd niet-medicamenteuze interventies in.

• Start een medicamenteuze behandeling van een delier alleen indien niet-medicamenteuze behandelingen van delier niet werkzaam zijn en/of in geval van hinderlijke symptomen, zoals agitatie en psychotische verschijnselen.

- Start met haloperidol (0,5-2 mg).

- Geef lorazepam (0,5-2 mg) bij aanhoudende agitatie.

- Kies voor lage dosis atypische anti-psychotica (risperidon (0,25 mg), clozapine (6,25 mg), olanzapine (2,5 mg)) als alternatief voor haloperidol in geval van een contra-indicatie voor of bijwerkingen van haloperidol. Kies bij M. Parkinson of Lewy body demantie primair voor clozapine.

### Bij depressie

• Behandel predisponerende factoren, zoals pijn die niet onder controle is, behandel comorbiditeit of wijzig medicatie die invloed heeft op de stemming.

• Bied altijd ondersteunende gesprekken aan met specifieke aandacht voor emotionele, gedragsmatige en sociale aspecten.

• Overweeg bij een aanpassingsstoornis of een depressieve stoornis verwijzing naar een GZ-psycholoog, klinisch psycholoog en/of psychotherapeut voor specifieke psychotherapie.

\* Overweeg bij een depressieve stoornis medicamenteuze behandeling 1. sertraline (25 tot max 200 mg) of citalopram (20 tot max 40 mg) 2. mirtazapine (15 tot max 45 mg).

Bron: Palliative.nl  
Dr. Johan Coppens  
Huisarts-consulent Panal

# Verlag minisymposium

*Op donderdag 11 mei 2017 ging in de aula van UC Leuven-Limburg te Heverlee het tweede minisymposium door in de reeks van 'oncologische problematieken in palliatieve zorg'.*

*Prof. dr. André Heremans, pneumoloog in het Imelda Ziekenhuis te Bonheiden, gaf ons die avond een boeiende uiteenzetting over de prevalentie van longcarcinomen, de oorzaken en symptomen, de mogelijke behandelmethoden en palliatieve zorg.*

## Wat is longkanker?

Ongeveer 70 % van de palliatieve patiënten die Panal jaarlijks begeleidt, heeft een oncologische diagnose, ongeveer 22% daarvan zijn longcarcinomen (2016).

Longkanker is een kwaadaardig gezwel in de long doordat de cellen van de luchtwegen zich ongeremd delen.

Longkanker is één van de meest voorkomende kankers. Wereldwijd zijn er ongeveer 1 350 000 nieuwe gevallen per jaar, waarvan zo'n 7.600 in België.

Het is een ernstige ziekte met hoge mortaliteitscijfers, 85% van de patiënten overlijdt binnen de 5 jaar. Van de 7600 nieuwe gevallen in België, overlijden uiteindelijk 7000 patiënten. Het is tevens de meest frequente doodsoorzaak door kanker bij mannen.

Er zijn 2 types longkanker: niet-kleincellige en kleincellige longcarcinomen, ingedeeld naargelang de grootte en het uiterlijk van de cel.

## Niet-kleincellig longkanker

80% van de longkankers is niet-kleincellig en wordt gekenmerkt door grote cellen. De drie belangrijkste subtypen van niet-kleincellig longcarcinoom zijn: adenocarcinoom, plaveiselcellongcarcinoom en grootcellig longcarcinoom.

## Kleincellig longkanker

20% van de longkankers is kleincellig. Meestal bevinden ze zich in de grote luchtwegen, groeien snel en zorgen in een vroeg stadium voor uitzaaiingen. Ze zijn daarom bij de diagnose vaak al uitgezaaid.

Longvlieskanker (mesothelioom) is een aparte vorm. Het ontstaat in het borstvlies of de pleura en houdt meestal verband met blootstelling aan asbest.

Uitzaaiingen in de longen zijn geen longkanker maar het gevolg van een andere tumor (bv. borst- of darmkanker).

## Wat zijn de oorzaken?

De meest voorkomende oorzaken van longkanker zijn roken, beroepsblootstelling (asbest, teer, uraniummijnen, ...), milieufactoren (passief roken, verval van

natuurlijk radium, luchtverontreiniging), andere longziekten (COPD, longfibrose, scar carcinoma) en genetische factoren.

Sigarettenrook is één van de belangrijkste oorzaken (85%). Uit de in 2015 gepubliceerde cijfers van de laatste gezondheidsenquête blijkt dat nog altijd bijna één op vier Belgen rookt: 19% doet het dagelijks, 4% occasioneel.

De tijdsperiode tussen de blootstelling aan de kankerverwekkende stoffen en het ontstaan van kankercellen bedraagt vele jaren. Eens de kankercellen er zijn, groeien ze aan hun eigen specifieke snelheid.

## Wat zijn de klachten?

De meest voorkomende symptomen van longkanker zijn: dyspnoe, pijn op de borst, hemoptoe (ophoesten van bloed), hoest, heesheid, vermoeidheid, vermagering en neurologische symptomen (bv. een mobiliteitsstoornis door hersenmeta's).

Dyspnoe is een klacht die bij 75% van de patiënten voorkomt. Oorzaak kan een luchtwegobstructie zijn door de tumor, een embolie, vena cava superiorsyndroom, atelectase, pleura-uitstorting, ... Mogelijke behandelmethoden zijn de opstart van sedativa, bronchodilatantia, opioïden, niet-farmacologische interventies zoals relaxatietechnieken, gebruik van een ventilator, psychosociale interventies. Het gebruik van zuurstof biedt niet altijd een oplossing omdat patiënten met een dyspnoe-klacht soms toch een saturatie van 98% hebben.

Omdat veel van de symptomen niet-specifiek zijn, heeft de kanker zich bij veel patiënten al verspreid tot buiten de oorspronkelijke plaats. De meest voorkomende verspreidingsplaatsen zijn o.a. de hersenen, botten, de andere long, lever en bijnieren.

## Diagnose en staging

De opsporing van deze ziekte gebeurt aan de hand van een RX-thorax, een CT-scan en bronchoscopie en wordt uiteindelijk bevestigd door een biopsie.

T: lokale uitbreiding van de tumor

N: klieraantasting

M: metastasering op afstand

## Behandeling

De behandeling is afhankelijk van het specifieke celtype, hoe ver de ziekte zich heeft verspreid, de gezondheids-toestand en wensen van de patiënt. Gebruikelijke behandelingen zijn onder meer: chirurgie, meestal toegepast indien de ziekte zich nog in een vroeg stadium bevindt. Chemotherapie is gebaseerd op de basistoediening van Cisplatinum eventueel aangevuld met andere producten en/of radiotherapie (vernietigen van de kwaadaardige cellen), immunotherapie en/of palliatieve behandelingen.

*Staging T1 – T3: mogelijk nog operabel,*

*T4 is niet meer operabel*

*Stadium 1 en 2: chirurgie*

*Stadium 3: chemotherapie + radiotherapie*

*Stadium 4: chemotherapie + eventueel radiotherapie voor gelokaliseerde klachten*

Chemotherapie kan gecombineerd worden met palliatieve zorg. Het kan een langere overlevingsduur betekenen, al is dit een bescheiden effect variërend van enkele maanden tot een jaar. Mogelijk geeft deze behandeling verbetering van levenskwaliteit.

Er moet uiteraard een zorgvuldige afweging van pro's en contra's gebeuren en dit individueel per patiënt.

Palliatieve zorg helpt de patiënt en zijn naasten tijdens en na de behandeling. Dit behelst het geven van informatie, psychologische en sociale ondersteuning, zelfzorg en levenslange begeleiding.

Bij de palliatieve zorg van longcarcinomen komen we vaak niet alleen in aanraking met thoracale pijnen of botpijnen maar ook met dyspnoe, hoest of neurologische problemen ten gevolge van hersenmeta's of ruggenmergcompressie.

Specifieke palliatieve behandelingen kunnen zinvol zijn zoals radiotherapie bij botpijn, pleurale drainage bij dyspnoe, de opstart van corticosteroïden voor de behandeling van neurologische problemen of plaatsen van een endobronchiale stent bij obstructie van de luchtweg.

Een kleinschalig onderzoek (Temel et al., 2010) heeft uitgewezen dat patiënten die tijdig palliatieve zorg ontvingen, een betere levenskwaliteit, minder depressieve klachten en een langere levensverwachting hadden t.o.v. patiënten die standaard zorg ontvingen.

Petra Heremans  
Verpleegkundig-consulent Panal

## Voorstelling: Sterrendoos wordt Koesterkoffer

*De Sterrendoos is al jaren een begrip binnen Panal: een doos met sterrenmotief, gevuld met creatief materiaal en boeken om kinderen voor te bereiden en zo goed mogelijk te ondersteunen bij het nakende afscheid en sterven van een (groot)ouder.*

De Sterrendoos is, na al die tijd trouwe dienst, toe aan een opfrisbeurt. De lancering van het nieuwe logo en de nieuwe website van Panal is hiervoor de ideale gelegenheid. Het concept blijft idem, enkel de verpakking en de naam veranderen: de **Koesterkoffer** is een handig valiesje op wielen dat een tijdje mee kan reizen met een kind op de lastige weg van afscheid nemen van een dierbare ongeneeslijk zieke (groot)ouder.

De **Koesterkoffer** bevat allerlei materiaal waarmee een kind aan de slag kan, alleen of samen met een vertrouwde volwassene. Het kan voor het kind een gelegenheid zijn om aandacht en troost te krijgen of met het thema afscheid en alle gevoelens die daarbij horen, bezig te zijn. Kinderen kunnen niet altijd met woorden uitdrukken wat ze voelen en daarom kan de **Koesterkoffer** een ingangspoort zijn om over dat thema te communiceren, via knutselen, tekenen,... De boeken en brochures kunnen antwoorden bieden op de vragen waarmee kinderen zitten en een aanknopingspunt bieden voor een gesprek. Belangrijk is om het ritme van het kind te respecteren en niets te forceren.

### Wat zit er in de Koesterkoffer?

De inhoud van de **Koesterkoffer** wordt telkens op maat samengesteld, afhankelijk van het aantal en de leeftijd van de kinderen. Enkele mogelijkheden:

**Een handpop:** deze knuffel kan een bondgenoot en vertrouweling zijn, die het kind helpt om de eigen emoties te herkennen en te uiten. Kinderen kunnen de poppen laten spreken of iets laten uitbeelden, erover vertellen of ermee knuffelen. De schildpad kan zich helemaal terugtrekken in zijn schild. Soms zouden rouwende kinderen zich ook willen terugtrekken en zijn ze bang of boos. De oester kan zich helemaal afsluiten van de buitenwereld, maar kan er ook voor kiezen om zich langzaam te openen en zich kwetsbaar op te stellen. En de egel kan zijn stekels opzetten om zich te beschermen tegen de buitenwereld, maar hij kan ze ook platleggen als hij zich veilig en op zijn gemak voelt.

**Wenszakjes:** je zou van alles willen zeggen, maar soms is een heel klein zakje, waar alle woorden in verwoord

zijn, voldoende. Wanneer je weg bent, zal het zakje altijd herinneren aan jouw gedachten en hulp. De zieke kan een wenszakje geven aan het kind, maar misschien wil het kind ook graag een zakje geven aan iemand uit zijn omgeving: een broer of zus, opa, oma, papa, mama, vriendje waarvan het weet dat die het moeilijk heeft en niet altijd de juiste woorden vindt. Een tranenzakje is een zakje gevuld met witte of gekleurde glazen steentjes. Die steentjes symboliseren de zorgen en de daarbij horende tranen. Als je dat zakje schenkt aan iemand, betekent dit dat hij altijd zijn tranen met je delen mag. Een schelpenzakje is gevuld met schelpjes. Elk schelpje is een stukje van de zee, het geeft misschien een beetje kracht of hoop. Je kan het bijhouden of aan iemand schenken.

**Dromenvanger knutselen:** als het kind last heeft van vervelende dromen, kan het helpen om een dromenvanger te maken. De indianen uit Noord-Amerika gaan ervan uit dat de hemel vol is met dromen, goede en slechte. Zij geloven dat het zelf maken en ophangen van een dromenvanger boven je bed, de nare dromen tegenhoudt in het web. Alleen de fijne, mooie dromen komen dan nog naar je toe.

**Zorgenpopje maken:** als je 's avonds niet goed in slaap kan vallen omdat je hoofd vol zorgen zit, kan je een zorgenpopje maken. De zorgenpopjes komen oorspronkelijk van bij de indianen uit Guatemala. Voordat je gaat slapen, vertel je je zorgen aan het popje en stop je het popje onder je hoofdkussen. Het popje kan je zo een gevoel van troost geven. Je kan het popje ook samen met een volwassene maken en vertellen over je zorgen.

**Gelukspopje maken:** als iemand ziek of verdrietig is, kan je een gelukspopje maken en afgeven. Dat betekent dat je aan die persoon denkt en hem of haar, al was het maar even, een gevoel van geluk of blijheid wil geven. In Peru maken kinderen vaak gelukspopjes.

**Boodschapduifje maken:** als je aan iemand iets wil laten weten, zonder dat je het wil vertellen, kan je je boodschap op een papiertje schrijven en aan het duifje meegeven. Je kan het duifje met het papiertje op een bepaalde afgespro-

ken plaats leggen, waar alleen diegene voor wie de boodschap is bedoeld, het vindt. Als er iemand in het ziekenhuis ligt en je kan niet mee op bezoek, kan je toch via het duifje een boodschap voor de zieke meegeven.

**Kralenkrans maken:** de inwoners van Hawaï maken (bloemen)kransen om een dierbare die thuiskomt, te verwelkomen. Als er iemand terug thuiskomt uit het ziekenhuis, is het een fijn idee om hem of haar te begroeten met een zelfgemaakte krans. Je kan hiervoor kralen of parels gebruiken, maar ook allerlei andere voorwerpen zoals schelpjes, bloemen, veertjes...

**Gevoelsmaskers:** kinderen kunnen het moeilijk hebben om gevoelens te uiten. Soms verstopt een kind zich liever achter een masker met een bepaald gevoel, dan iets te vertellen. De maskers kunnen een manier zijn om gevoelens bij het kind bespreekbaar te maken. Het kind kan de maskers kleuren, beschilderen en versieren.

**Mandala kleuren:** mandala komt uit het Sanskriet, een oude taal van de Indiërs, en betekent cirkel, kern, middelpunt. Mandala's zijn tekeningen in een cirkelvorm. Het kan rust geven om die in te kleuren voor jezelf of voor iemand speciaal. Door kinderen in rust en stilte een mandala te laten kleuren, kunnen ze leren om naar hun binnenkant te luisteren. Kinderen zoeken intuïtief de mandala uit die op dat moment het best bij hun stemming past en kleuren hem naargelang wat ze zelf voelen.

**Een werkboek:** "Mijn boek over..." voor kinderen of "Ondersteboven" voor jongeren om alleen of samen met de zieke of een andere volwassene in te schrijven, tekenen, ... en zo een mooi herinneringsboek te maken.

**Informatieve brochures:**

- "Niet te jong voor verlies" (FPZV)
- "De meest gestelde vragen over kinderen en de dood" (Fiddelaers R.)
- "Als iemand doodgaat... wat jij wil weten over doodgaan, begraven en cremieren" (Fiddelaers R.)

**Boeken:** over het thema ziek zijn, afscheid nemen, doodgaan,... voor verschillende leeftijden en situaties.

### Méér info?

Karen De Meerleer,  
psycholoog Panal,  
kdemeerleer@panal.be.

## Vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg

*Op 27 juni was het de laatste les van onze jaarlijkse opleiding voor kandidaat-vrijwilligers in palliatieve zorg. Dertien cursisten namen deel. Zij gaven aan dat zij de cursus als heel leerrijk hebben ervaren en een goede basis om als vrijwilliger te starten.*

### Wat na de cursus?

Een aantal van de cursisten ging aan de slag als vrijwilliger op een palliatieve eenheid in een ziekenhuis, anderen kozen voor vrijwilligerswerk bij palliatieve patiënten thuis. Zij sloten aan bij de vrijwilligersvereniging Pallium, die nauw samenwerkt met het professionele team van Panal.

### Welke ondersteuning biedt Pallium aan de vrijwilligers?

Maandelijks organiseert Pallium een **vergadering** voor de vrijwilligers. Dit is een moment om de andere vrijwilligers te ontmoeten en samen ervaringen, moeilijkheden, tips,... te delen en mekaar emotionele ondersteuning te bieden. Regelmatig wordt een spreker uitgenodigd om over een gekozen thema bijscholing te geven. Op die manier wordt gezorgd voor een permanente vorming van de vrijwilligers.

Vrijwilligers kunnen ook steeds met vragen, bedenkingen,... terecht bij de **vrijwilligerscoördinator** of de **vrijwilligerscoach** van Pallium of de **verpleegkundig-consulent van Panal**. Zij bieden een luisterend oor en indien nodig, info en advies. Vrijwilligers die dit wensen, kunnen ook aansluiten bij de **intervisiegroep** om dieper in te gaan op een aantal aspecten van het vrijwilligerswerk bij palliatieve patiënten. Jaarlijks is er ook het aanbod aan alle vrijwilligers om een **brongesprek** te hebben met een gekozen gesprekspartner. Dit gesprek geeft de mogelijkheid om terug te kijken op de ervaringen van de voorbije periode, erkenning te krijgen voor de inzet en zich te herbronnen om weer verder te kunnen.

**Interesse in vrijwilligerswerk in palliatieve zorg?** Neem contact op met Karen De Meerleer [kdemeerleer@panal.be](mailto:kdemeerleer@panal.be) of 016/239101 (tijdens de kantooruren).

## Nationale belangenvereniging voor medicinale cannabis

### Wie is Medcan?

Pieter Geens – stichter en chronisch pijnpatiënt  
Dominique Van Gruisen – wetenschappelijk adviseur en woordvoerder  
Emelie Vanhoenacker – verpleegkundige

Medcan heeft ervaring in begeleiding van ruim 450 patiënten in hun behandeling met medicinale cannabis in het kader van symptoombestrijding en comfort. Ze bieden een platform waar hulpverleners en patiënten deskundige en wetenschappelijk onderbouwde informatie kunnen krijgen. Ze zijn tussenpersoon tussen patiënt en arts/specialist. Medcan geeft praktisch advies en ondersteuning bv. aan artsen, verpleegkundigen, patiënten,... in verband met het gebruik en voorschrijven van medicinale cannabis.

### Indicatie

Epilepsie  
Chronische pijn  
Mutiple Sclerose

Fybromyalgie

Kanker  
Parkinson  
Syndroom van Tourette

### Therapeutische effecten

minder aanvallen  
reductie van pijn qua duur en intensiteit  
minder spasmen en spierpijn, algemene verlichting van symptomen  
meer energie, minder spier- en gewrichtspijn, betere eetlust,...  
tegen bijwerkingen chemo  
reductie van tremor, pijn, contracturen,...  
reductie van tics (zowel vocale als motorische)

### Hoe kom je bij Medcan terecht?

Na het invullen van een online formulier op [www.medcanvzw.be](http://www.medcanvzw.be), kan er een intakegesprek volgen.

### Medische adviesraad

De medische adviesraad bestaat uit artsen die ervaring hebben met het gebruik van medicinale cannabis bij bepaalde ziektes of aandoeningen. Ze bekijken of alle andere opties geprobeerd zijn voor de betreffende indicatie en of medicinale cannabis een meerwaarde kan bieden. Hier wordt besproken welke soort medicinale cannabis best past bij de patiënt en welke toedieningsvorm geschikt is. Daarna volgt er eventueel een positief adviesverslag (de patiënt heeft toegang tot medicinale cannabis) of een negatief adviesverslag (de patiënt zal geen baat hebben bij het gebruik van medicinale cannabis).

Verlag: Muriel Luyckx  
Verpleegkundig-consulent Panal

De minisymposia van 2017 hebben als rode draad: 'Oncologische problematieken in palliatieve zorg'

Wij nodigen u graag uit voor het vierde minisymposium:

## HOOFD- EN HALSCARCINOMEN

Donderdag 30 november 2017

WZC Dommelhof,  
Halensebaan 25 te 3390 Tielt-Winge

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

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

## LEVENSMOEHEID BIJ OUDEREN

Donderdag 7 december 2017  
van 11.30 tot 14.00 uur

Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

Levensmoeheid bij ouderen is een thema dat steeds meer op de voorgrond komt in de zorg. Ook maatschappelijk wordt dit debat vaker gevoerd. Wat zijn risicofactoren voor levensmoeheid? Is levensmoeheid onomkeerbaar of te behandelen? Hoe past levensmoeheid in het wettelijk kader rond euthanasie? Hoe ga je als zorgverlener aan de slag met het thema levensmoeheid?

De vorming wordt verzorgd door **Dr. Anne Beyen**, geriatr in het Regionaal Ziekenhuis Tienen en lid van de werkgroep 'Palliatieve zorg en geriatrie' van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

**De doelgroep zijn artsen, verpleegkundigen, psychologen, pastores, moreel consulenten, sociaal werkers, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, verzorgenden, vrijwilligers, ...**

De kostprijs bedraagt 40 euro (broodjeslunch inbegrepen).

## BASISCURSUS PALLIATIEVE ZORG

De volgende **basis cursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners** start op **16 januari 2018**.

De lessen hebben plaats op **dinsdagnamiddag van 13u15 tot 16u30** op **Panal, Waversebaan 220 te 3001 Heverlee**. De kostprijs bedraagt 440 euro.

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

## MEER INFO INSCHRIJVEN

Voor meer informatie over deze opleidingen kan u onze vormingsbrochure raadplegen op [www.panal.be](http://www.panal.be) of bellen tijdens de kantooruren op het nummer **016-23 91 01**.

Inschrijven voor bovenstaande vormingen kan bij voorkeur online op onze website [www.panal.be](http://www.panal.be) bij 'netwerk' of aan de hand van het **inschrijvingsformulier** in de vormingsbrochure.

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

## DIGITALE NIEUWSBRIEF

Vanaf december 2017 zal Panal Nieuws ook **digitaal** beschikbaar zijn.

Indien u de nieuwsbrief graag digitaal toegestuurd krijgt (in plaats van de papieren versie), gelieve dan een mailtje met uw gegevens te sturen naar [vragen@panal.be](mailto:vragen@panal.be).

