

PANAL NIEUWS

Jaargang 21

Juni 2018

Driemaandelijks tijdschrift

Jaarverslag 2017

Traditiegetrouw overlopen we in het juninummer het jaarverslag van onze organisatie. Globaal genomen zijn de resultaten van het jaar 2017 vergelijkbaar met deze van het jaar 2016 en de vorige jaren. Enkele verschillen worden hieronder belicht en van commentaar voorzien.

Twee werkgroepen binnen Panal werkten zich in de kijker: **de werkgroep 'Logo'** zocht naar aanleiding van het 20-jarige bestaan van Panal een nieuw logo en daarmee samen gaand een vernieuwde look voor onze nieuwsbrief, drukwerk en banners. Het nieuwe logo verzinnebeeldt een brugfunctie tussen hulpverleners, patiënten, zorg en communicatie. Dit nieuwe logo en de daarmee samen gaande huisstijl ogen fris en uitnodigend. **De werkgroep 'Website'** daarnaast leverde puik werk en verzorgde een nieuwe website in dezelfde nieuwe stijl, en moderniseerde in één moeite onze digitale bereikbaarheid en communicatie. Beide operaties verjongen onze look en daar zijn we best tevreden mee.

In het jaar 2017 werden 764 palliatieve patiënten door Panal begeleid, waarvan 667 nieuwe patiënten. Daarnaast waren er nog 114 dossiers beperkt tot informatie. Deze aantallen vormen een lichte stijging t.o.v. het vorige kalenderjaar. Maandelijks worden tussen 45 en 70 patiënten aangemeld. Er worden evenveel mannen als

vrouwen betrokken. 58 % van onze palliatieve patiënten zijn tussen de 70 en 90 jaar. Dit percentage stijgt ieder jaar. Dit merkt men ook aan de plaats waar deze patiënten overlijden: 20 % van hen overlijdt in een woonzorgcentrum, 77,5 % overlijdt thuis. Het aantal palliatieve patiënten dat in een woonzorgcentrum overlijdt neemt jaar na jaar toe.

Naarmate de leeftijd van onze palliatieve patiënten gemiddeld stijgt, vermindert het aantal patiënten met oncologische aandoeningen. In de laatste zes jaar verminderde het aantal patiënten met oncologische aandoeningen tot 34 %. De frequentste oncologische aandoeningen zijn spijsverteringsorganen (28 %), respiratoire organen (23 %), genito-urinaire organen (17 %) en borst (11%). Bij de niet-oncologische aandoeningen zijn vaak meerdere orgaansystemen betrokken.

Onze patiënten zijn uiteraard woonachtig in het arrondissement Leuven. Opvallend is dat alle gemeenten van ons arrondissement vertegenwoordigd zijn in onze zorgverlening. Naast

vele vragen over informatie naar de palliatieve werking, is psychosociale ondersteuning de meest gestelde hulpvraag, mede met de vraag naar pijn- en symptoomcontrole en het plaatsen van een spuitdrijver. Er werden in het afgelopen jaar 1453 hulpvragen geregistreerd.

Verreweg de meeste aanvragen voor palliatieve zorg werden gemeld door de huisarts van een palliatieve patiënt (38 % van de aanmelders). Vaak ook door de familie van de patiënt (18 %), de thuisverpleegkundige (8 %), het Palliatief Support Team (7,5 %) of de dienst maatschappelijk werk van een ziekenhuis (15 %). In het afgelopen jaar werkte Panal samen met 403 van de 584 actieve huisartsen in het arrondissement Leuven.

In het jaar 2017 overleden 665 palliatieve patiënten door Panal begeleid. Daarvan overleden er 498 in hun vertrouwde woonsituatie, 121 patiënten werden naar het ziekenhuis of naar een Palliatieve Eenheid verwezen.

Samengevat kunnen we stellen dat in het jaar 2017 Panal zijn beleid en zijn werking verder consolideerde en met verve zijn missie vervulde.

Dr. Dominique Dewilde
Voorzitter

Palliatieve sedatie: what's in a name?

Naar aanleiding van een aantal moeilijke palliatieve sedaties in de palliatieve thuiszorg, lijkt een reflectie hierover meer dan wenselijk.

We schrijven hier enkel over diepe palliatieve sedatie, niet te verwarren met het plaatsen van een spuitaanrijver waarin de reeds bestaande orale medicatie (tegen pijn, onrust) omgezet wordt naar subcutane toediening wanneer inname via de mond niet meer mogelijk is.

Met diepe palliatieve sedatie bedoelen we het toedienen van sedativa in dosissen die nodig zijn om een diepe bewustzijnsdaling te bekomen op continue wijze tot het overlijden en dit op uitdrukkelijke vraag van de patiënt.

In een acute, dringende en dwingende medische situatie (verstikking, hevige bloeding, onhoudbare pijn of onrust) kan de arts zelf besluiten om tot een diepe sedatie over te gaan zonder overleg met de patiënt of zijn naasten, en wordt dit als normaal medisch handelen beschouwd.

In alle andere gevallen gebeurt een diepe sedatie enkel op vraag van de patiënt, niet op verzoek van de familie. Net zoals bij euthanasie moet de arts ook hier zorgvuldig dit verzoek exploreren. Is de vraag bewust, herhaald en consistent? Van waaruit komt die vraag? Heeft ze te maken met een burn-out van de patiënt (ziet het niet meer zitten) of gaat het om refractaire symptomen (fysiek? psychisch?) en/of kan men mits deskundige palliatieve zorg de kwaliteit van leven nog draaglijk maken?

Refractaire symptomen zijn niet altijd hetzelfde als onbehandelbare symptomen. Alles heeft te maken met de context waarin de patiënt zich bevindt,

de behandelingsmogelijkheden (thuis/ziekenhuis) en de wens van de patiënt om deze behandelingen al dan niet te ondergaan (belasting versus draagkracht). Bij het uitklaren van refractaire symptomen kan een palliatief deskundig team zeker een meerwaarde betekenen voor de behandelende arts. In realiteit gaat het bij een diepe sedatie meestal om uitbehandelde patiënten (terminale ziektefase) die door de ziekte en/of behandeling zodanig uitgeput zijn dat zij de wens hebben om het ziekteproces niet bewust meer te ondergaan. Goed geïnformeerd over alle medische mogelijkheden bij het levenseinde hebben ze 'uitdrukkelijk' niet gekozen voor euthanasie.

De keypoint bij diepe palliatieve sedatie is het tijdstip waarop gestart wordt. Er moeten reeds duidelijke tekenen zijn van een terminale onomkeerbare medische toestand met een korte prognose. Tekenende van een naderende dood zijn o.a. een sterke achteruitgang van de algemene toestand, waarbij een erg verzwakte patiënt bedlegerig wordt, de orale intake minimaal of afwezig is, met een toename van slaap (somnolentie > 14u/d), een sterke afname van de urineproductie (< 300ml/d), soms ook terminale onrust. Ervaren artsen en verpleegkundigen herkennen deze signalen vrij goed en kunnen samen beslissen tot het starten van diepe sedatie wanneer aan de voorwaarden voldaan is.

Een diepe sedatie die te lang duurt (langer dan 1 week) geeft aanleiding tot stress en burn-out van zowel familie als zorgverstrekkers. En dan wordt de druk om 'iets' meer te doen groot

(kan het wat vlugger?) en verzeilen we in een grijze zone: ophogen van ongeschikte medicatie op onaangepaste wijze om de dood te bespoedigen en dus een vorm van 'slow' euthanasie. Correcte informatie aan de naasten over de te verwachten evolutie van een diepe sedatie en goede communicatie binnen het zorgteam, voorkomt veel misverstanden.

Wanneer een patiënt in begeleiding is bij de equipe van Panal zullen we bij een vraag van de behandelende arts naar palliatieve sedatie steeds meedenken over het al dan niet opstarten ervan en de nodige medische info en ondersteuning geven om dit tot een goed einde te brengen.

Het verschil met euthanasie zit in de intentie (de dood als doel), de middelen (lethale middelen) en de onomkeerbaarheid ervan. Indien we dit onderscheid niet zuiver houden, verliest palliatieve sedatie zijn waarde ten aanzien van euthanasie.

Besluit:

Starten met palliatieve diepe sedatie moet in goed overleg gebeuren met duidelijke afspraken en heldere communicatie naar de familie, vereist een zekere ervaring en grote inzet voor de betrokken arts en het zorgteam. Het kan geen vangmiddel zijn voor een (om welke reden dan ook) niet ingewilligd euthanasieverzoek.

Dr. Johan Coppens
Huisarts-consulent

De eend, de dood en de tulp

Erlbruch Wolf



Prentenboek met mooie, sobere tekeningen en zorgvuldig gekozen woorden over de ontmoeting tussen de dood en de eend. De dood is vriendelijk en eend is niet bang meer. Ze praten over hoe het zou zijn als de eend er niet meer is. Vanaf 4 jaar.

"De dood keek haar glimlachend aan. Eigenlijk was hij best aardig als je even vergat wie hij was – zelfs heel aardig."

Het nieuwe speelhuis

Schoonen Rob



Wat doe je als één van je ouders doodgaat? Als hun mama zo ziek is dat ze uiteindelijk sterft, zijn Kay en Charlotte verdrietig en boos en weten niet wat te doen. Tot ze besluiten om hun speelhuis helemaal te veranderen. Vanaf 8 jaar.

"Kay heeft van papa mogen zagen. Dat was niet makkelijk, want hij kreeg er een zere arm van. Ik heb de planken geschuurd en geschroefd. Toen hebben we alles geschilderd in blauw en wit, want dat zijn de lievelingskleuren van mama."



Ik had je nog zoveel willen zeggen van Nieuwenhuizen Martine

Een mooi geïllustreerd prentenboek over Das en Maatje die beste vrienden zijn. Maar op een dag gaat Maatje dood, dus gaat Das op zoek naar zijn vriendje. Omdat hij Maatje mist en hem nog zoveel had willen zeggen. Vanaf 4 jaar.

"Verdrietig zit Das aan de keukentafel. Voor hem staat een beker koud geworden chocolademelk. 'Ik had je nog zoveel willen zeggen', zucht hij. 'Maatje waar ben je?' roept Das zachtjes. Hij roept nog een keer, nu iets harder. 'Maatje, waar ben je? Ik wil je nog wat zeggen!' Het blijft doodstil."

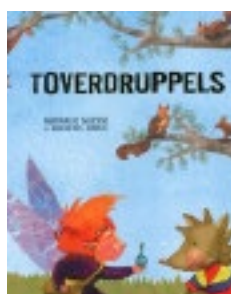
Doodgelukkig, een verhaal voor kinderen over euthanasie

Tijtgat Eline



Het boekje vertelt het verhaal van de opa van Sara die ziek is en binnenkort zal sterven. Hij kiest voor euthanasie. Vanaf 8 jaar.

"Vandaag is het zover, we gaan de hele dag naar opa. We gaan er gezellig samen zijn, met lekker eten en drinken, om daarna afscheid te nemen. Dan gaat opa dood. (...) Ik kan niet geloven dat hij straks nooit meer wakker zal worden. Maar dit is wat hij wil. Het is zijn laatste wens, en ik hoop dat die nu in vervulling gaat."



Toverdruppels Slosse Nathalie

Kleurrijk prentenboek over Snuiter die verdrietig is omdat zijn vriend grote Boom ziek is. Een verhaal dat kleine kinderen uitnodigt om over allerlei verdriet te spreken en troost te vinden. Vanaf 4 jaar.

"Snuiter wil niet meer naar de wolken kijken. Tranen springen in zijn oogjes. Hij rolt zich in een bolletje en huilt. Een klein feetje komt bij hem zitten. 'Heb je verdriet?' vraagt ze."

Waarom wij naar de aarde kwamen

Stolp Hans



Een boek dat antwoorden probeert te geven op de vele vragen die kinderen, maar ook volwassenen, kunnen stellen: Waarom zijn we op de aarde? Wat komen wij hier doen? Wat gebeurt er met ons als we sterven? Een boek voor kinderen vanaf 10 jaar.

Karen De Meerleer
Psycholoog

“Het maken van een lijkwade: de sacrale ruimte van de handeling”,

onderzoeksproject door Valentine Kempynck aan de AP Hogeschool Koninklijke Academie voor Schone Kunsten.

Interview met Valentine.

Het idee van het maken van een lijkwade is bij ons niet gebruikelijk, vanwaar komt de drang bij jou om met lijkwades bezig te zijn?

Zelf heb ik een kind dat gestorven is. Sinds 15 jaar ben ik bezig rond dood en sterven onder andere door het heropenen van een oud gebruik: het bouwen van een 'banksje' op de nokken van daken van huizen of gebouwen. Het 'banksje' biedt een plek aan de overleden dierbare(n) of voorvaderen om er te rusten of dichtbij te zijn.

Vroeger was ik kostuumontwerpster, 25 jaar lang heb ik kostuums voor theater ontworpen én gemaakt. Mijn voorgeschiedenis als kostuumontwerpster en het bezig zijn met sterven, brachten mij tot het idee van het maken van lijkwades. Voor mij is dit een logische stap.

Wat houdt je project in?

Ik wil een aanbod creëren om samen met families, waar een overlijden wordt verwacht, een lijkwade te maken. In palliatieve situaties is er soms veel tijd van wachten op de dood, tijd die kan aangewend worden om samen iets te ondernemen. Het is aangenaam om 'samen' tijd te spenderen waar het verlangen om voor elkaar te zorgen vorm krijgt. Zo verstevigen wij het leven. Alles staat in het teken van verzachting, openheid, verbondenheid en afscheid.

Wat is een lijkwade precies?

Een lijkwade kan een groot stuk stevig textiel zijn waarin het lichaam van een overledene letterlijk gewikkeld wordt en dat zo samen met een draagbaar begraven of gecremeerd wordt. De lijkwade vervangt dan de kist waarin de overledene ligt. Het is een gebruik dat in vele culturen gehanteerd wordt. In Nederland wordt het al veelvuldig toegepast en komt het steeds meer in voege. In België wordt het gebruik sinds drie jaar opnieuw toegepast.

Wij maken de wade zelf en verpersoonlijken die.

Mensen kunnen om verschillende redenen kiezen voor een lijkwade: sommigen vinden de fysieke aanwezigheid van de overledene bij het

afscheid meer voelbaar dan in een kist, anderen opteren voor een lijkwade omwille van het ecologische aspect, nog anderen willen niet 'in een donkere doos' opgesloten zitten.

Een lijkwade kan ook gewoon een mooie zachte doek zijn, die over de overledene wordt gelegd in de doods-kist.

Wat is het belang van het samen maken van een lijkwade?

Ik denk dat het maken van een lijkwade een gezamenlijke verbondenheid kan creëren, net op die momenten waar een leegte valt en er soms nog weinig te doen is. Door het samenwerken ontstaat een gedeelde focus op de band die tussen de sterveling en familie bestaat. De lijkwade kan je ontwerpen en/of uitvoeren als ode aan degene waarvan je houdt en die zal overlijden. Ieder lijkwade is anders en is altijd gericht op de persoon in kwestie en zijn/haar levensverhaal.

Daarbinnen heb ik verschillende voorstellen van werken, en is er telkens plaats voor eigen keuzes. Het maken vraagt tijd, het is een ritueel dat de familie- of vriendschapsband smeedt. De lijkwade kan een borduursel zijn dat doorgegeven wordt binnen de familie en waarin ieder een stukje afwerkt. Er wordt nagedacht over de beelden, er worden foto's gezocht, het levensverhaal is de leidraad. Hierdoor ontstaat gesprek en kunnen herinneringen en verhalen worden opgehaald. In de keuze van kleuren, vormen, beelden en patronen kan het onzegbare sprekend worden, kunnen emoties, gedachten, beleving,... uitdrukking en betekenis vinden.

Ook het sluiten van de lijkwade kan in verschillende stappen gebeuren tijdens de dagen tussen het sterven en de begrafenis. Zo kunnen verschillende familieleden elk een deel van de wade over het lichaam bedekken bij het brengen van de laatste groet. Zo wordt het lichaam geleidelijk aan afgesloten van deze wereld.

Vlamingen zijn geen praters en vele mensen verlangen om op die intense momenten

'iets te kunnen doen', een zingevende daad waarbinnen je verdriet kan delen, solidariteit versterken en mekaar van persoon tot persoon kan benaderen en ontmoeten.

Kan de palliatieve patiënt zelf ook deelnemen aan het ontwerp van zijn eigen lijkwade?

Het is ideaal als dit maken kan gebeuren in samenspraak met de patiënt, het kan hem rust bieden te weten dat zijn geliefden samen aan iets moois bezig zijn. Nog constructiever is het natuurlijk als de patiënt er zelf mee kan over nadenken of zijn wensen kan uitspreken. Hij kan mee beslissen over het al dan niet maken van een lijkwade, maar ook mee keuzes maken over materiaal, kleuren, vormen en beelden. En misschien wil de patiënt zelf ook wel een stukje borduren of inkleuren.

Wat is jouw taak binnen dit hele gebeuren?

Mijn taak is beperkt, ik ben de tussenpersoon die de familie begeleidt, mogelijkheden biedt, voorstellen doet en op weg zet. Concreet kom ik samen met de familie, liefst bij hen thuis en bespreken we hoe we te werk zullen gaan. Ik luister naar hen en probeer op



basis van hun verhaal en wensen, de ideeën vorm te geven. Deze ideeën zet ik tegen de volgende ontmoeting om in plannen. Het is belangrijk dat het een haalbaar initiatief wordt, het mag voor de familie geen gedoe geven. Daarna bepalen we samen de manier van werken. Verschillende familieleden kunnen op verschillende momenten aan de lijkwade werken, samen of apart, bij het ziekbed of op een andere plek. Zo wordt er samen ziel aan gegeven.

Wanneer start het project?

Het is de bedoeling om vanaf deze zomer voor het eerst samen met één of enkele families van een palliatieve patiënt aan een lijkwade te werken. Op dit moment ben ik bezig met het idee bespreken en de mogelijkheden te verkennen met de medewerkers van de palliatieve thuiszorg. Verder zal ik contact opnemen met begrafenisondernemers en verantwoordelijken van crematoria en kerkhoven om

te bespreken hoe we kunnen samenwerken.

Vanaf de herfst wil ik het aanbod geleidelijk aan op grotere schaal uitwerken.

Meer info:

Karen De Meerleer
Psycholoog
kdemeerleer@panal.be

VERSLAG MINISYMPOSIUM

De kunst van het ouder worden: Troost. Over ouderdom, zorg en psychologie.

Op donderdag 15 maart 2018 was prof. dr. Luc Van De Ven spreker op het eerste minisymposium in onze reeks 'zorg voor ouderen in palliatieve zorg'. Hij bracht ons een toegankelijke en vlotte lezing, voorzien van humor en kwinkslagen over ouder worden. Of hoe het een proces is van "chance".

Elke persoon doet in zijn leven een aantal ervaringen op die het leven mee vorm geven. Voor veel mensen is de periode tussen hun 17 en 35 een belangrijke periode. Het is het centrum van het leven: men neemt in die fase vaak beslissingen die de rest van het leven sterk mee bepalen. Het is tegelijkertijd ook de periode waarnaar we gaan 'reminisceren' als we ouder zijn. Mijmeren over de tijd van toen, soms met een licht weemoedige ondertoon.

Van zodra iemand in zijn tweede levenshelft terecht komt, mag hij of zij zichzelf een senior noemen. Er dienen zich een aantal specifieke uitdagingen aan die men het hoofd moet bieden. Daarom bestaat dé oudere niet. Hoe iemand bepaalde levensmoeilijkheden het hoofd biedt, is individueel heel verschillend. Er zijn uiteraard wel een aantal factoren die mee bepalend kunnen zijn.

De kunst van het verliezen.

In de tweede helft van het leven wordt men geconfronteerd met een aantal verliezen. Eerst en vooral wordt men vaak geconfronteerd met **lichamelijke veranderingen en verstoringsen**.

Voor veel mensen is bijvoorbeeld het uiterlijk een deel van hun identiteit. Het geeft zelfvertrouwen. Als dat voor jou heel belangrijk is, wordt het moeilijk om veranderingen hierin te accepteren. Om het in de woorden van prof. dr. Van De Ven te zeggen: "Wat bovenaan ligt op je waardenschaal, is je zwakke plek. Als het leven je daar pakt, kan het je kraken". De betekenis van lichamelijk lijden is dus voor iedereen verschillend. Alleen jij weet wat voor jou erg is. Voor sommigen is minder goed kunnen horen of zien vervelend, voor anderen is het een ramp. Zo kan bijvoorbeeld een beperktere mobiliteit door het ouder worden ook zorgen voor eenzaamheid. Dan is niet de mobiliteit op zich het probleem, maar wel de sociale gevolgen die het met zich meebrengt. Hoe jovialer iemand is, hoe groter de kans op eenzaamheid als meedoen niet meer mogelijk is.

Een tweede verlies dat men tegenkomt, is het **pensioen**. Voor veel mensen is het afscheid nemen van hun werk een ingrijpende beslissing. Volgens prof. dr. Van De Ven hebben vooral mannen daar moeite mee. Niet alleen bepaalt iemands beroep vaak mee zijn identiteit, het neemt ook een groot deel van iemands tijd in beslag. Hij ziet frequent dat er een tijdelijk disengagement optreedt na pensionering, waarin men letterlijk op zoek moet gaan naar nieuwe tijdsinvulling. Dit kan een druk leggen op de partnerrelatie.

Tenslotte wordt men in de tweede levenshelft ook geconfronteerd met **overlijdens van dierbaren**. Een van de meest ingrijpende is vaak het overlijden van de partner. Het rouwproces bij het verlies van een partner gaat volgens prof. dr. Van De Ven nooit over. De eerste twee jaar zijn afzien, en daarna vindt men steeds vaker momenten waarin men terug kan genieten, waarin de wonde dichtgaat. Maar bepaalde momenten (kerstmis, verjaardagen, ...) gaat de wonde terug open. Het litteken blijft altijd. Nieuwe verlieservaringen op latere leeftijd kunnen ook oud verdriet reactiveren.

Partnerrelaties en seksualiteit.

Een van de grootste valkuilen van het ouder worden, is het idee of de belofte van "als we op pensioen zijn, gaan we alles samen doen". Het is vaak een zoektocht naar een nieuw evenwicht in de partnerrelatie wanneer beide partners op pensioen zijn. Het opnieuw leren van (veel) tijd met elkaar door te brengen, het (her)ontdekken van hobby's, interesses en het verenigingsleven staan op de voorgrond. Lichamelijke aftakeling kan een druk zetten op de partnerrelatie. De ene partner wil misschien net veel ondernemen en reizen (nu is daar tijd voor), terwijl de andere zich liever terugplooit in het comfort van de eigen omgeving. Elkaar nog proberen te veranderen is in die fase onmogelijk, zegt prof. dr. Van De Ven: "Je neemt elkaar zoals je bent of je dumpst de ander". Blijkbaar neemt de kans op echtscheiding bij

ouderen toe rond de pensioenleeftijd en zien we ook daadwerkelijk een stijging in het aantal echtscheidingen op latere leeftijd. Dat heeft niet alleen te maken met elkaar opnieuw te moeten ontdekken, maar een chronische ziekte kan bijvoorbeeld ook de persoonlijkheid van de partner in die mate veranderen dat samenleven moeilijk wordt.

Daarnaast kan lichamelijke aftakeling ook een druk zetten op seksualiteit. Volgens prof. dr. Van De Ven is het belangrijk om elkaar ook daar te herontdekken: "In seksualiteit bestaat geen zonde: durf spreken over wat je leuk vindt en ga creatief op zoek naar manieren om die seksualiteit te beleven". Hij ziet seksualiteit dan in enge en brede zin: elkaar lichamen opnieuw vinden maar tegelijkertijd ook werken aan de emotionele verbondenheid en intimiteit.

Zieke hersenen.

Wanneer men ouder wordt krijgt men te maken met vergeetachtigheid. Moeilijker op weinig gebruikte woorden kunnen komen, het vergeten van eigennamen, het vergeten van intenties (waarom ging ik naar de kelder?) en moeilijkheden bij het spontaan plaatsen van gebeurtenissen op de tijdslijn (was het overlijden van grootmoeder voor of na het afstuderen van de kleinzoon?) vallen allemaal binnen het begrip normale ouderdomsvergeetachtigheid.

Daarnaast worden we in onze maatschappij tegenwoordig steeds meer geconfronteerd met dementie en andere stoornissen in de hersenen. Ouderen krijgen soms te maken met MCI of 'Mild Cognitive Impairment'. Het gaat dan over lichte geheugenklachten die geen sterke invloed hebben op het dagelijks functioneren, maar wel ernstiger zijn dan normale ouderdomsvergeetachtigheid. Het gaat bijvoorbeeld over nieuwe ervaringen die moeilijk zijn of niet meer lukken, denk aan het leren gebruiken van een nieuwe telefoon. Bij 30% van de patiënten worden de klachten na verloop van tijd terug beter, bij 20% blijven de klachten stabiel. De overige 50% ontwikkelt dementie na 5 jaar.

Van alle personen ouder dan 80 ontwikkelt 1 op 5 dementie. Dementie geeft stoornissen in geheugen en oriëntatie, taal en doelgericht handelen, maar ook persoonlijkheidsveranderingen en gedrags- en psychologische symptomen. Vaak is een eerste teken van dementie het uiterlijk niet meer verzorgen. Vroegtijdige diagnostiek is heel belangrijk voor het verdere verloop van de ziekte.

Daarnaast krijgt 3% van de bevolking op hoge leeftijd te maken met depressie. Het gaat dan over gevoelens van ontstemming en gebrek aan goesting, al dan niet gecombineerd met lichamelijke klachten en slaapproblemen.

Ook hier is goede diagnostiek en begeleiding (therapie en medicijnen) heel belangrijk. Vooral bij mannen ouder dan 75; zij vertonen niet alleen een dubbel zo groot risico op zelfdoding dan alle andere leeftijdscategorieën, hun succesratio is ook erg groot. Zelfdoding ontnemt familie en omgeving vaak de kans tot afscheid nemen, heel vaak zijn er ook derden ongewild bij betrokken.

Troost.

Ik sluit dit artikel graag af met enkele woorden van troost. De kunst van het ouder worden zit vooral in het "uw plan kunnen trekken met de uitdagingen van het leven". Enkele tips van prof. dr. Van De Ven:

- Leef in wijsheid: durf elkaar tegen te spreken. Stoutmoedigheid is de beste remedie tegen depressie op latere leeftijd. De eerstvolgende discussie met uw partner moet u eigenlijk alleen maar toejuichen.
- Praktiseer mildheid: tracht steeds te komen tot verzoening (daarom niet vergeving) en biedt kansen om dit te bewerkstelligen.
- Streef naar een goed einde (finishing well): sterven, in contact met de mensen die er echt toe doen.

Nele Geysen
Vormingsverantwoordelijke

VERSLAG

Opleiding PICT (Palliative Care Indicator Tool)

Dr. Gert Huysmans, huisarts en voorzitter FPZ Vlaanderen

Dinsdag 20 februari 2018

In de regelgeving en financiering van palliatieve zorg wordt nog steeds de levensverwachting van de patiënt als criterium gebruikt (tussen 24 u en 3 maanden) voor het definiëren van een palliatieve patiënt. Onderzoek heeft echter uitgewezen dat levensverwachting op zich niet voldoet als criterium, maar dat veel andere factoren bijdragen aan het beeld van een patiënt. De focus zou moeten liggen op zorgnoden in plaats van op levensverwachting. Op die manier verleggen we de aandacht naar een grotere groep patiënten en niet alleen naar zij die terminaal zijn.

Het ontwikkelen van een tool om palliatieve patiënten adequaat te identificeren was vereist. Op vraag van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid werd dergelijk instrument ontwikkeld: de Palliative Care Indicator Tool of PICT. Dit meetinstrument identificeert in eerste instantie de palliatieve patiënt, waarbij de 'surprise question' (zou u verrast zijn als deze patiënt binnen het jaar overlijdt?) als eerste filter fungeert. In een tweede schaal wordt de ernst van de zorgnoden ingeschat.

Het eerste deel van de schaal dient dus tot identificatie: heeft deze patiënt

palliatieve zorg nodig? De 'surprise question' is hierbij een vraag naar kwetsbaarheid en geen vraag naar levensverwachting. In het tweede deel worden patiënten ingedeeld volgens zorgnood. Wenselijk hierbij is dat patiënten met een verhoogde zorgnood dezelfde rechten hebben als terminale patiënten en dat de patiënt ten allen tijde zijn rechten behoudt.

Palliatieve zorg wordt meestal gerelateerd aan mensen met kanker (2/3^e van patiënten tussen 65 en 74 jaar overlijden aan kanker) en minder aan andere problematieken zoals bijvoorbeeld dementie. Maar patiënten met dementie hebben ook pijn en een hoge palliatieve zorgbehoefte. En wat bijvoorbeeld met een patiënt met een glioblastoom, wanneer is die palliatief?

De PICT is een praktisch instrument dat bruikbaar is in ziekenhuizen, woonzorgcentra en in de thuissituatie. Het ondersteunt zorgverleners om tijdig in

dialoge te treden met de patiënt en zijn naasten over de toekomstige zorg. De PICT kan perfect worden ingeschakeld binnen het traject van vroegtijdige zorgplanning. Nu gebeurt het nog te vaak dat we een groep patiënten, die wel palliatief zijn maar nog niet terminaal, niet bereiken.

Is het nodig om mensen vroegtijdig te scoren?

Absoluut, omdat we mensen mogelijkheden te bieden hebben. Palliatieve zorg laat mensen langer leven (ongeveer 2,5 maand), geeft een betere levenskwaliteit en minder depressies. Ongeveer 50% van de kankerpatiënten worden in de laatste maanden nog opgenomen in het ziekenhuis en overlijden daar. België is de koploper wat

betreft ziekenhuisopnames en sterfte in een ziekenhuis, terwijl 2/3 van de mensen liever thuis sterft. Chemo in de laatste fase is "futiele" zorg. Het baat niet meer, schaadt wel en is erg duur. Vroegtijdige communicatie met patiënten en familie over de zorg is daarom noodzakelijk.

Tijdens de studiefase van de PICT bleek dat 95% van de deelnemende artsen vonden dat het een zeer waarbaar instrument is. Het is de bedoeling dat de PICT kan ingeschakeld worden als multidisciplinair instrument, om zo tot een betere communicatie en inschatting te komen over de toestand van de (palliatieve) patiënt.

Verslag: Muriel Luyckx
Verpleegkundig-consulent

PERONEELSNIUWS

- > Lieve De Smet verwelkomde op 7 april 2018 haar kleinzoon-tje Mathis.



15^{de} VLAAMS CONGRES PALLIATIEVE ZORG

"PALLIATIEVE ZORG GAAT VOOR (G)OUD"

Op **dinsdag 9 oktober 2018** vindt de 15^{de} editie van het Vlaams Congres Palliatieve Zorg plaats van 13.00 uur tot 18.30 uur in **Cultuurhuis De Warande**, Warandestraat 42 te 2300 **Turnhout**

PROGRAMMA

- 12u00 Deuren open - onthaal met koffie en versnapering
- 13u00 Welkom en opening van het congres - dr. Gert Huysmans, prof. dr. Johan Menten, dhr. Peter Bellens
- 13u20 'Forever Young. Over het mooie en het moeilijke van de ouderdom en (hardnekkige) percepties over de oude patiënt' - mevr. Bernadette Van Den Heuvel
- 13u50 'De oudere patiënt en zijn/haar polypathologie' - dr. Catharina Mertens
- 14u20 Muzikaal intermezzo - Babsbas
- 14u30 'Hoe palliatieve zorg implementeren in een woonzorgcentrum?' - Jo Sels
- 15u00 'En ze leefden nog lang en... nog langer. Zin en ziel bij ouderen' - Kathleen Verhelst
- 15u30 Uitreiking prijs kunstwedstrijd i.s.m. FedOS
- 15u40 Hapje en drankje
- 16u40 Muzikaal intermezzo - Babsbas
- 16u55 'Ouderen thuis. Toen, nu en binnenkort' - dr. Roy Remmen
- 17u25 Studies van het werkveld
- 18u20 Uitreiking prijs 'Passie voor palliatieve zorg'
- 18u30 Afsluiting - prof. dr. Johan Menten

INSCHRIJVEN

Inschrijven kan tot 9 september 2018 via de het WebPlatform van de federatie <https://www.bidocnet.be/palliatief/webplatform/>. Deelname aan het congres kost €55 per persoon.

Er wordt een aanwezigheidsattest voorzien.

Accreditering voor artsen wordt aangevraagd.

15de Vlaams Congres Palliatieve Zorg

Palliatieve zorg gaat voor (g)oud!

Palliatieve zorg en de oudere patiënt...

Palliatieve zorg is permanent in ontwikkeling. Een aangepaste wetgeving waarin de focus wordt verlegd van **levenverwachting naar zorgnoden** is een erg belangrijke stap. Daarnaast zijn er evoluties in de samenleving zoals o.a. **vermoederschapelijking** van zorg, het belang van **autonomie, ontwikkelingen** in de geneeskunde en **vergrijping** waardoor de oudere patiënt steeds meer in beeld komt, ook voor de palliatieve zorg. **Maar wie is die oudere patiënt** en hoe kijken we naar de oudere met zijn/haar zorgnoden? **Wat betekent polypathologie?** En wat met **singeling?** Wat kan er **thuis** en hoe organiseren we deze zorg in een **woonzorgcentrum?** Op dit **15de Vlaams Congres Palliatieve Zorg** willen we graag de focus leggen op deze doelgroep en ja, we willen ook voor hen gaan voor goud!

Doelgroep
Al wie betrokken is bij palliatieve zorg

Datum
Dinsdag 9 oktober 2018

Uur
Aanvang 13 uur
Deuren 12 uur

Plaats
Cultuurhuis De Warande
Warandestraat 42
2300 Turnhout

Prijs
55 euro per persoon

Inschrijven
Vóór 9 sept. 2018
via het [WebPlatform FVZ](https://www.bidocnet.be/palliatief/webplatform/)

Betalen
Vóór 9 sept. 2018
via het [WebPlatform FVZ](https://www.bidocnet.be/palliatief/webplatform/)

Toegang
Enkel op vertoon van de uitgeprinte toegangscode die u per mail ontvangt na de betaling

Accreditatie
Voor artsen aangevraagd voor bijzondere beroepsbekwaamheid: 4 uren

Illustratie
Luc van Loock

Ontwerp
Plus bvba

De minisymposia van 2018 hebben als rode draad:

'Zorg voor ouderen in palliatieve zorg'

Wij nodigen u graag uit voor het derde minisymposium:

WERKEN MET LEVENSVERRHALEN

Donderdag 11 oktober 2018
Begijnhof CC, Aula Geertrui Cordeys,
Infirmieriestraat zn. te 3290 Diest

Gast spreker: **Mikis Dormaels**, medewerker bij CGG Brussel en auteur van het boek 'Narratieve zorg bij ouderen'

Aanvang om **20.30 uur**. De kostprijs bedraagt **25 euro**.

Accreditering voor artsen in rubriek 6
– ethiek en economie.

TIJD VOOR ZORG

Donderdag 25 oktober 2018 van 13u.30 tot 16u.30
Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

In de palliatieve fase is de afstemming van de zorg op het tijdspectief van de patiënt van belang. In deze vorming worden verschillende tijdspectieven in de zorg besproken, met daaraan gekoppeld principes zoals hanteren van tijdsdruk, tijdsbeleving en timing van zorgvraag op zorgaanbod. Deze interactieve workshop biedt creatieve materialen om de principes te vertalen naar de eigen situatie en de persoonlijke tijdstijl te versterken.

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

De vorming wordt verzorgd door **dr. Gabriëlle Verbeek**, eigenaar van Artmea, bureau voor vraagsturing, timing en zelfmanagement in de zorg.

De kostprijs bedraagt 45 euro.

BASISCURSUS PALLIATIEVE ZORG

De volgende **basis cursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners** start op **13 september 2018**.

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

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

STUDIENAMIDDAG: PALLIATIEVE ZORG BIJ MENSEN MET EEN MENTALE BEPERKING

Dinsdag 16 oktober 2018 van 12u.30 tot 16u.30
Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

De studienamiddag zal bestaan uit een plenair luik, waarin het theoretische kader toegelicht wordt, met aansluitend keuzeworkshops. Meer informatie volgt in onze online nieuwsbrief en op onze website www.panal.be.

De doelgroep zijn zorgverleners in voorzieningen voor mensen met een beperking.

MEER INFO INSCHRIJVEN

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

Inschrijven voor bovenstaande vormen kan bij voorkeur online op onze website www.panal.be bij '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 de kostprijs van de vorming aangerekend.

VERVOLMAKINGSCURSUS PALLIATIEVE ZORG

Op **dinsdag 25 september 2018** start de volgende **vervolmakiningscursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners**. Deze module is bedoeld voor cursisten die reeds een basismodule palliatieve zorg hebben gevolgd.

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

De kostprijs bedraagt 440 euro.