

PANAL NIEUWS

Jaargang 23

Maart 2020

Driemaandelijks tijdschrift

VOORWOORD

De getuigenis die dr. Dirk Van Duppen begin februari in De Afspraak (Canvas) gaf, was louterend na de vele weken van vertwijfeling en onvrede die het assisenproces rond de euthanasie van Tine Nijs teweeg bracht. Dr. Dirk Van Duppen werd in augustus 2019 zelf geconfronteerd met de diagnose van ongeneeslijke pancreaskanker. Er was vooreerst het feit dat hijzelf in zijn patiëntendossier deze fatale diagnose te lezen kreeg, die hem niet persoonlijk werd medegedeeld. Dit illustreert al pijnlijk hoe emotioneel moeilijk het is voor hulpverleners om slecht nieuws te brengen, zeker als dit een collega betreft. De reactie van dr. Dirk Van Duppen was dit slechte nieuws dadelijk te delen met zijn echtgenote en familie. Hij schrijft hierover in zijn boekje 'Zo verliep de tijd die me toegemeten was' (uitgeverij EPO): "We vallen in elkaars armen, laten los om onze tranen te drogen, omhelzen elkaar opnieuw... er groeit verbondenheid in verdriet, verdriet in verbondenheid." Hij schrijft: "Ik kan niet zeggen dat ik angst voel, voorlopig niet. Nu ben ik nog gaande en staande. Hoe ga ik straks reageren als het onvermijdelijke op me afkomt? Als het zover is wil ik zelf mijn moment kiezen. Die gedachte geeft rust. Het is nu al confronterend: de extreme vermoeidheid, de zwakte, de hoofdpijn, de gestage aftakeling."

Deze getuigenissen vatten goed samen waar het in deze problematiek precies om gaat: enerzijds de verbondenheid met al de vertrouwde personen die u omringen, anderzijds ook de eigen bekwaamheid om – weliswaar binnen het wettelijk kader – de ultieme beslissing te mogen nemen.

Een ander denkbeeld in het boekje van dr. Dirk Van Duppen betreft onze 'condition humaine'. Hij schrijft: "Kijk naar baby's: ze kunnen maar overleven dankzij de zorg van ouders en vooral door de band met hun moeder. De liefde is de rode draad in de ontwikkeling van onze soort. Kijk naar de kennisoverdracht over de generaties heen: alleen wie behoort tot een soort die tot liefde in staat is, communiceert lang genoeg met soortgenoten om die overdracht te realiseren. Ik koester hoop omwille van de verbondenheid."

Sommigen pleiten voor hulp bij zelfdoding, eerder dan voor euthanasie, met name bij ondraaglijk psychisch lijden. Dit lijkt me als betrokken (huis)arts een onmogelijke opdracht. Juist de diepmenselijke verbondenheid van de betrokken artsen bij de keuze voor euthanasie is essentieel voor de begeleiding van de lijdende mens en zijn naasten. Weliswaar moet de wet voldoende duidelijkheid en veiligheid bieden en moet deze wettelijke omkadering sluitend zijn.

Er zijn ook vragen omtrent de betekenis van 'ondraaglijk psychisch/lichamelijk lijden'. Zelfs dit onderscheid lijkt me al moeilijk: ik voel elk lijden aan als psychisch en lichamelijk – hoe kan het ook anders 'mens zijnde'? Bestaat er ook zo'n schaal van één tot vijf voor psychisch lijden?

Het moge duidelijk zijn dat de problematiek aan herijking toe is. Deze moet vertrekken vanuit eerbied en bezorgdheid voor de lijdende, stervende medemens en recht doen aan zijn persoonlijke en maatschappelijke context.

Dr. Dominique Dewilde
Voorzitter Panal vzw

TRIBUTE TO

BENEFICIETCONCERT

Zondag 26 april 2020
St. Hadrianuskerk WIJGMAAL
begin concert 14u,
deuren open 13u30

V.V.K. 18 EUR/20 EUR
(kinderen t.e.m. 16 jaar gratis)

Info & tickets: 0486/26.29.11
PANAL (info & tickets): 016/23.91.01 (9-17u)

Verantw. uitgever: Diane Caes

Met de steun van stad Leuven
en Parochie St. Hadrianus

Feest voor 20 jaar De Brug, de Palliatieve Zorgeenheid van het Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart in Leuven.

Vrijdag 24 januari vierde palliatieve zorgeenheid (PZE) De Brug, verbonden aan het regionaal ziekenhuis te Leuven, haar 20ste verjaardag. 1 juni 1999 startte de PZE met 6 bedden.

De ganse avond nam ex-vrijwilligster van de afdeling, Maaike Eggers, de taak op zich om het geheel aan elkaar te praten. Zij kondigde iedereen aan als een échte gastvrouw, en dit op haar eigen ludieke, hartverwarmende en speelse manier.

Tijdens het feest was dokter Annke Nelde in haar verwelkomingspeech duidelijk: "Met een goed team alleen kom je er niet". Ze omschreef de nood aan 'moedige dokters'. Dokters die haar team op de PZE willen versterken, moeten moedig zijn om de nodige gesprekken te voeren met de patiënt en zijn of haar familie. Niet enkel de symptoomcontrole is belangrijk, ook de uitleg over en opvang tijdens het te volgen traject bij euthanasievragen, of het opstellen van wilsverklaringen, vraagt de nodige expertise. Er arriveren immers nog steeds mensen op de afdeling die denken dat alles "geregeld" is, en dan blijken er toch nog veel onduidelijkheden te bestaan.

Doorheen de jaren werd de afdeling helemaal gerenoveerd. Deze werken waren noodzakelijk om de veranderende tendensen op te vangen en de eenheid opnieuw in een hedendaags, modern en "lichtrijk jasje" te steken. Dokter Nelde beschreef haar voorgangers en de evolutie die uiteindelijk leidde naar het huidige team artsen die, de werking van de palliatieve dienst verzekeren. Door de vier pijlers van de palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en existentieel) nauwgezet op te volgen, krijgen de mensen die op De Brug verblijven, de meest aangepaste en persoonlijke comfortzorg aangeboden door een multidisciplinair team.

Dankzij de tussenkomst en inzet van één van de vrijwilligers van De Brug, Stev Van Thielen, werd er een heuse film gemaakt met als titel 'Eén dag op De Brug'. Het werd een mooi, integer en treffend beeld van enkele patiënten die verbleven op de PZE. Het multidisciplinair overleg, de verpleegkundigen aan het werk, de maaltijden, het langsgaan van de arts op de kamers, het familiebezoek, de emotionele gesprekken, maakten het belang van de PZE naar mensen, hun familie en vrienden duidelijk.

Daarna was het de beurt aan een verpleegkundige uit het PZE-team, Rita Van den Eynde, om het verloop van de werking op De Brug toe te lichten van de beginjaren tot nu. Alle moeilijkheden die zich stelden bij de opstart, het steeds opnieuw zoeken naar gepaste oplossingen, maar ook alle vreugde en successen die gevierd werden, kwamen aan bod. Om dit te kunnen

bereiken kan De Brug steeds terug vallen op een team van artsen, verpleegkundigen, kinesisten, logopedisten, ergotherapeuten, sociale assistenten, psychologen, pastores, poetsdames en vrijwilligers. Als coach voor de vrijwilligerswerking kon ook een oprecht, hartelijk en warm dankwoord van Rita, in naam van de ganse eenheid, aan de vrijwilligersgroep zeker niet ontbreken. Deze groep onbezoldigde enthousiastelingen maken het leven op De Brug een stuk boeiender voor onze patiënten en hun familie en vrienden, maar ook aangenamer voor de verpleegkundigen. Zij hebben een vrijwillige job, maar zeker geen vrijblijvende!

Ook de visie op de toekomst van de palliatieve werking werd aangehaald. Het wordt een hele uitdaging om met de nodige creativiteit de 'flow' te volgen van de nieuwe regels, computerisering, wetten en normen die moeten geïmplementeerd worden op de eenheden. Daarvoor is er nood aan jonge, enthousiaste verpleegkundigen met 'een hart voor palliatieve zorg' die de taak van de stilaan pensioenge-rechtigde starters van het eerste uur, willen overnemen. Die 'fakkel' doorgeven is een huzarenstukje! De grenzen bewaken over datgene wat wij allemaal zó belangrijk vinden in die palliatieve zorg, is immers van groot belang. De rust blijven verzekeren, het aanwezig kunnen zijn, het luisteren naar alle bekommernissen en/of de angsten, het blijven zoeken naar een nieuw evenwicht in deze laatste fase in het leven, het begeleiden naar het einde, het dichtbij zijn, het trachten nabij te komen... Al deze noden, wensen en

bedenkingen werden door het verpleegkundig team in een kunstwerk verwerkt. Het drieluik kan u bekijken op de eenheid zelf.

Het optreden van cabaretier- zanger-entertainer, Fried Ringoot met als titel 'En hoe is het ermee? Alles goed?' was realistisch, humoristisch, leerrijk voor ons als verpleegkundigen en artsen. Erg ontroerend en hartverwarmend was zijn laatste boodschap: "Knuffel elkaar eens wat meer!" De zaal kon hartelijk lachen met zijn aangehaalde persoonlijke ervaringen uit het ziekenhuisbestaan... maar ook misstilt worden toen de rauwe werkelijkheid van zijn voorbeelden ons raakte. Menigeen pinkte een traan weg bij het wondermooie nummer, als dank, voor zijn vrouw, die hem door dik en dun steeds graag bleef zien: in zijn strijd tegen kanker, de stofwisselingsstoornissen, de vooruitschrijdende verlamming, ... en die in de zaal aanwezig was om hem te ondersteunen.

Dokter Tuur Helsen verhelderde als laatste spreker zijn kijk op de PZE als jongere arts binnen het team.

Zo kwam er een einde aan een mooie avond. Het 20-jarig feest van De Brug was een succes: het resultaat van de samenwerking tussen vele mensen van vroeger en nu. De hoofdverpleegkundige, Anja Aerts zette aan het einde van de avond haar hele team nog eens in de bloemetjes met een warm dankwoord en een kleine attentie.

Daarna was er tijd voor een hapje en een drankje. De receptie was een toost op het bereikte resultaat en op de toekomst. Het werd een blij weerzien met ex-artsen, ex-collega verpleegkundigen en ex-vrijwilligers. Geïnteresseerden van binnen en van buiten het ziekenhuis, zoals huisartsen en medewerkers van Panal, konden het geheel eveneens smaken.

Wij danken iedereen die de afgelopen 20 jaren mee geleefd, mee gewerkt, mee gezocht heeft naar een fijne "Brug" om te werken, én om te gaan met onze frêle patiënten. We hopen van harte ook in de volgende jaren op een fijne samenwerking met alle betrokkenen te kunnen rekenen.

Rita Van den Eynde
PZE verpleegkundige en
medeverantwoordelijke voor de
vrijwilligerswerking op De Brug

Activiteitenverslag 2019: een terugblik op het voorbije jaar.

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

Uit de gegevens die volgen, blijkt dat het aantal patiënten die in 2019 ondersteuning kregen van een vrijwilliger, is toegenomen in vergelijking met 2018. Ook het totaal aantal huisbezoeken door vrijwilligers is gestegen. De tendens van begeleidingen van kortere duur heeft zich verdergezet. Een belangrijk aandeel van de vrijwilligersinzet waren nachtbegeleidingen.

Aantal huisbezoeken door een vrijwilliger:

In 2019 hebben vrijwilligers in totaal **720 keer een bezoek** afgelegd bij een patiënt waarvan **154 nachten** (in 2018 waren dat 652 huisbezoeken en 82 nachten). Gemiddeld waren er **60** huisbezoeken per maand (54,5 in 2018).

Duur van de begeleiding

1 maand of minder: 73 patiënten, waarvan 25 patiënten slechts één huisbezoek hadden en 22 twee huisbezoeken door vrijwilligers.

Minder dan twee maanden: 15 patiënten

Drie maanden tot een jaar: 8 patiënten

Méér dan een jaar: 2 patiënten

Méér dan twee jaar: 2 patiënten

De meeste begeleidingen waren van (zeer) korte duur.

Totaal aantal uren begeleiding:

2.952 uren waarvan **1.386** uren nachtbegeleiding (2.402 in 2018).

Aantal patiënten:

Panal begeleidde in 2019 772 patiënten. Bij **100 patiënten** werden vrijwilligers ingezet (73 in 2018). Er werden gemiddeld **16,5** patiënten per maand geholpen (15 in 2018).

Leeftijd van de patiënten:

50 % van de patiënten is 80 jaar of ouder

25 % is tussen 70 en 80 jaar

21 % is tussen 60 dan 70 jaar

4 % is jonger dan 60 jaar

Aantal vrijwilligers:

Begin 2019 telde onze organisatie 38 vrijwilligers waarvan 3 nachtvrijwilligers.

Eind 2019 kunnen we rekenen op 41 vrijwilligers waarvan 5 nachtvrijwilligers.

Leeftijd van onze vrijwilligers:

16 vrijwilligers: 70 jaar en ouder

16 vrijwilligers: 60 tem 69 jaar

4 vrijwilligers: 50 tem 59 jaar

4 vrijwilligers: 40 tem 49 jaar

1 vrijwilliger: jonger dan 40 jaar

Overzicht van de vormingen in 2019 en vrijwilligersondersteuning:

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

Vormingen in 2019:

- "De meest voorkomende symptomen in de palliatieve zorg" door Veerle Massart.

- "Soms is het palliatief traject zo kort, soms zo lang, hoe kunnen we blijven 'present zijn' als vrijwilliger" door Walter Rombouts (dagopleiding).

- "Zorg om existentieel welzijn" door Mia Leyssen.

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

Themavergadering: met als onderwerp het verder werken rond de vorming, gegeven door Mia Leyssen.

Vrijwilligersondersteuning: 4 keer in 2019. De vrijwilligers zitten samen in kleine groepjes om met mekaar ervaringen uit te wisselen en onderlinge ondersteuning te bieden.

Intervisie: 5 keer in 2019. De vrijwilligers die dit wensen, hebben de kans om aan te sluiten bij de intervisiegroep.

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

Mieke Moons
Voorzitter Pallium vzw

PALLIATIEVE SEDATIE: NAAR EEN BETERE PRAKTIJK!

De term 'palliatieve sedatie' wordt zowel in de publieke sfeer als in het medisch werkveld op verschillende wijze geïnterpreteerd en toegepast. De studiedag 'Palliatieve sedatie: naar een betere praktijk' ingericht door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen op 12 december 2019 heeft geprobeerd om zowel naar terminologie als naar zorgvuldigheidscriteria ons inzichten aan te reiken. Ik belicht in deze tekst een aantal belangrijke aspecten.

Palliatieve sedatie behoort in tegenstelling tot euthanasie tot het normaal medisch handelen waarbij zoals steeds zorgvuldigheid en deskundigheid noodzakelijke vereisten zijn. De meeste artsen hebben weinig ervaring met het uitvoeren van palliatieve sedatie gezien deze handeling in de praktijk weinig voorkomt. Daarom is overleg met experts in de palliatieve zorg aangewezen.

De kernboodschap van waaruit we palliatieve sedatie uitvoeren is de **intentie** van onze handeling. Bij behandeling van pijn gebruiken we medicatie zoveel als nodig is om de pijn onder controle te houden. Als 'onbedoeld' neveneffect kan er echter sedatie optreden en zelfs in extreme situaties kan dit leiden tot een overlijden van de patiënt. De intentie is pijnbestrijding voor het comfort van de patiënt en niet het overlijden te veroorzaken.

Bij palliatieve sedatie is de intentie om het bewustzijn van de patiënt te verlagen, zoveel als nodig om de refractaire symptomen onder controle te houden. Zoveel als nodig wil zeggen dat naast de intentie ook de middelen proportioneel worden ingezet. De intentie is comfort geven, niet het leven verkorten of verlengen. De communicatie met de patiënt en de familie moet hierover zeer helder gevoerd worden.

Met refractaire symptomen wordt bedoeld dat het symptomen zijn die niet meer te behandelen zijn in de context van de patiënt, omwille van zijn draagkracht, omwille van het te late effect van de behandeling of

Checklijst palliatieve sedatie (Versie 1, 2.12.2019)

Definitie palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een **terminale patiënt** zoveel te verlagen als nodig om **één of meerdere refractaire symptomen** op adequate wijze te controleren.

Voor meer informatie, zie Richtlijn 'Palliatieve sedatie' op www.pallialine.be.

INFORMATIE VOOR PATIËNT EN FAMILIE

- Doel palliatieve sedatie is lijden verminderen, niet het leven verkorten.
- Palliatieve sedatie is geen euthanasie.
- Palliatieve sedatie kan samengaan met bewegingen, reutel, Cheyne-Stokes ademhaling e.d.
- Proportioneel gebruik van medicatie betekent zoveel als nodig om bewustzijn te verlagen.
- Communicatie valt vaak volledig weg.
- De gewenste sedatie wordt niet altijd onmiddellijk bereikt.
- Precizie duur en verloop van sedatie zijn moeilijk in te schatten.
- Voeding en vochttoediening worden besproken en stopgezet.

KLINISCH BEELD EN ASSESSMENT

patiënt

- onomkeerbare terminale aandoening
- overlijden te verwachten binnen de 2 weken
(gebruik PPS via <http://www.pallialine.be/redirecter.asp?url=scale>)

refractair(e) sympto(o)m(en) (*)

- lichamelijk
 - dyspnoe / verstikkingsgevoel
 - misselijkheid / braken
 - verwardheid / delier
 - pijn
 - bloeding
 - uitputting
 - andere:
- psychisch / existentieel
 - onrust
 - angst
 - zinloosheid
 - uitputting
 - andere:

COMMUNICATIEPROCES

beslissingsproces en informed consent:

- Overweeg overleg met expert (palliatieve zorg en/of ziekte-specifieke expert).
- Overleg in het zorgteam
- Overleg met andere zorgverleners van de patiënt (huisarts, specialist ...)
- Overleg met palliatief team (MBE¹, PST, PZE, referentiepersoon palliatieve zorg)
- patiënt of vertegenwoordiger is geïnformeerd en betrokken bij het beslissingsproces (informed consent)
- Familie² is geïnformeerd en betrokken bij het proces.
- Beschikbaarheid van de nodige medicatie (midazolam, clotiapine, levomepromazine³)
- Afscheid (en eventueel ritueel) is besproken met alle betrokkenen.
- Startdatum en -uur palliatieve sedatie zijn bij voorkeur vastgelegd.
- Familie/naasten beschikken over gegevens contactpersoon (arts en/of verpleegkundige).

¹ MBE = multidisciplinaire begeleidingsequipe, PST = palliatief supportteam, PZE = palliatieve zorgseenheid

² of naaste(n) indien de patiënt geen familie meer heeft.

³ Levomepromazine wordt ingevoerd door apotheek.

UITVOERING PALLIATIEVE SEDATIE

start: titratie tot symptoomcontrole

- Wenst patiënt snelle of geleidelijke bewustzijnsverlaging? Bespreek wat mogelijk is.
- Start met midazolam. Titratie tot symptoomcontrole bestaat uit 4 stappen:
 - induceer midazolam via SC of IV bolus.
 - evalueer telkens na 30 min. bij SC bolus, na 5 min. bij IV bolus tot gewenste sedatie.
 - continueer midazolam via SC of IV toediening met spuitaanrijver.
 - pas de dosis van de bolus en spuitaanrijver aan volgens noodzaak.
- Voor meer informatie over de dosering van midazolam:
 - Zie medicatieschema via <http://pallialine.be/redirecter.asp?url=medicatieschema> of neem contact op met equipearts/arts palliatief team.
 - De vermelde richtdossissen vragen om snelle evaluatie en aanpassing afgestemd op patiënt (o.a. medische voorgeschiedenis van psychofarmaca en abusius) en setting.
- Indien onvoldoende controle: overleg met equipearts/arts palliatief team. Voeg evt. toe:
 - clotiapine
 - levomepromazine
- Indien onvoldoende controle: overleg met anesthesist en regel indien nodig opname PZE of ziekenhuis.

opvolging

- Blijf de overige symptomen behandelen (pijn e.a.).
- Stop met onnodige medicatie.
- Evalueer regelmatig (arts minstens eenmaal per dag, verpleegkundige vaker)
 - Is het symptoom onder controle?
 - Evalueer de graad van sedatie. (**)
 - Continueer comfortzorg (plaats blaassonde, evalueer constipatie ...).
 - Evalueer de draagkracht van de familie en bied ondersteuning.
 - Is het waken georganiseerd? Is een waakmand beschikbaar?

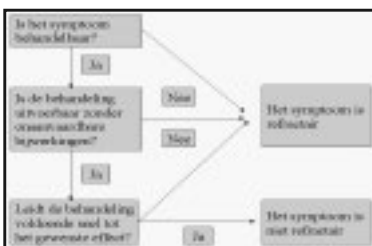
Contact en overleg met de andere hulpverleners

- De andere hulpverleners kunnen de arts dag en nacht bereiken.
- De continuïteit van de medische zorg is verzekerd (eventuele wachtarts is verwittigd).

Specifieke aandachtspunten eigen zorgvoorziening of setting palliatieve zorg

-
-
-
-

(*) Refractair symptoom



(**) Sedatieschaal (gemodificeerd naar Ramsay) ⁴

- 1 patiënt is wakker, geen sedatie
- 2 patiënt is enigszins slaperig
- 3 patiënt is slaperig, reageert op aanspreken
- 4 patiënt valt regelmatig in slaap, gemakkelijk wekbaar
- 5 patiënt slaapt voortdurend, moeilijk wekbaar
- 6 patiënt slaapt, niet wekbaar

Deze checklist kunt u invullen en downloaden via www.pallialine.be / Richtlijn 'Palliatieve sedatie'.

omdat de patiënt en zijn omgeving geen verdere behandeling meer wensen. Ook hier kan het meer dan nuttig zijn om in overleg te treden met bevoegde experts vooraleer men het symptoom als refractair benoemt en overgaat tot ongepaste palliatieve sedatie.

Een belangrijk aandachtspunt geldt ook voor de term 'terminale ziekte'. Het opstarten van een palliatieve sedatie gebeurt slechts wanneer we verwachten dat de patiënt op relatief korte termijn zal overlijden (enkele dagen tot maximum een paar weken). Er zijn objectieve kenmerken (somnia-lentie, anurie, reutels, lijkvlekken, spitse neus, koude extremiteiten ..) waar te nemen bij een naderende dood. Hoe meer kenmerken aanwezig zijn, hoe dichter we bij het overlijden komen. Een andere manier om de prognose in te schatten is gebruik maken van de PPS (palliative prognostic scale). Een palliatieve sedatie die te lang duurt is erg stresserend voor de familie en zorgverleners, waarbij soms toenemende druk om het 'wat vlugger' te laten gaan niet strookt met de initiële intentie en aanzet tot het disproportioneel gebruik van middelen (slow euthanasie).

Palliatieve sedatie is dus geen 'gemakkelijke' uitweg. Het is niet alleen het gebruik van de juiste middelen of het juiste moment. Het moet goed voorbereid en besproken zijn met alle betrokkenen, het moet goed geduid worden t.o.v. euthanasie (intentie, proportionaliteit, middelen) en de bereikbaarheid en continuïteit van zorgverlening moet gegarandeerd zijn tijdens het hele proces.

Om tot een betere praktijk te komen, heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een checklist ontwikkeld als leidraad en ter ondersteuning van de uitvoerende arts en de betrokken hulpverleners.

Zie ook: Richtlijn palliatieve sedatie op www.pallialine.be

Dr. Johan Coppens
Huisarts-consulent Panal

⁴ Ramsay MAE, Savage TM, Simpson BRJ & Goodwin R. Controlled sedation with alpaalone-alphadolone. *BMJ* 1974; 2:656 - 6

Seksualiteit en intimiteit in de palliatieve zorg.

Op 11 februari bracht Kristel Mulders, seksuoloog in het Jessa Ziekenhuis in Hasselt, een boeiende namiddaglesing.

In onze maatschappij leeft het idee dat ziek zijn en seksualiteit niet samen gaan. Bovendien leeft er een taboe op de bespreekbaarheid van zowel seksualiteit, als een levensbedreigende ziekte, afscheid en doodgaan. Nochtans blijkt er een duidelijke nood aan intimiteit en seksualiteit bij mensen die te maken krijgen met een ernstige chronische ziekte.

Intimiteit en seksualiteit

Intimiteit gaat over lichamelijke, emotionele of spirituele verbondenheid die ontstaat wanneer mensen zich kwetsbaar durven openstellen naar mekaar, een gevoel van veiligheid en geborgenheid. Intimiteit kan nauw verbonden zijn met seksualiteit, maar dit is niet noodzakelijk.

Seksualiteit is een breed begrip waarin zowel psychologische, relationele, biologische als culturele factoren een rol spelen. Wanneer er seksuele problemen worden gesignaleerd, is het van belang na te gaan met welke factoren deze te maken hebben en deze vervolgens in kaart te brengen. De menselijke seksualiteit kan ook worden onderverdeeld in enerzijds het seksueel functioneren en anderzijds de seksuele beleving. Seksualiteit is veel meer dan enkel voortplanting. Mensen zijn relationele wezens en seksueel contact kan verschillende invullingen krijgen: reductie van spanning, ervaren van lust, tonen van tederheid, nabijheid voelen, het unieke in de relatie bevestigen,...

Seksualiteit en ziekte.

Chronische ziekte heeft een impact op het biologische, psychologische en relationele; dit zijn dezelfde factoren die een rol spelen bij seksualiteit.

Op lichamen vlak kan een ernstige ziekte leiden tot een veranderd lichaam (bv. bij amputatie), hormonale veranderingen, vermoeidheid, pijn, stramheid,...

Op psychologisch vlak is er de impact op het zelfwaardegevoel en de reacties op het veranderde lichaamsbeeld: zich onaantrekkelijk voelen, vrees voor afwijzing, verlies van vrouwelijkheid/mannelijkheid, sociale isolatie, gevoelens van angst, schuld, schaamte en depressiviteit. Antidepressiva kunnen op hun beurt de seksuele beleving negatief beïnvloeden.

Relationele aspecten bij ziekte zijn de impact op de partnerrelatie, veranderde rolpatronen, communicatiemoeilijkheden, verschillende copingstijlen bij partners.

Seksualiteit in de palliatieve fase.

In de palliatieve fase maken partners zich zorgen over het nakende verlies van hun partner. Het koppel staat voor een aantal uitdagingen: omgaan met veranderingen in rol, levensstijl en verantwoordelijkheden, veranderingen in de intieme en seksuele relatie, soms oplossen van oude conflicten, keuzes over de zorg bij het levenseinde, anticipatorisch rouwen. Als het einde nabij komt, is er nood aan samen tijd doorbrengen en afscheid nemen.

"Seksualiteit in de palliatieve fase omvat zowel de expressie van emotionele behoeften door fysieke intimiteit als een meer erotische interpretatie. Het is de capaciteit van het individu om emotionele behoeften te linken met fysieke intimiteit binnen de grenzen van zijn of haar mogelijkheden" (definitie van Gilley)

In de palliatieve fase nemen seksuele activiteiten vaak een andere vorm aan en krijgen ze een andere betekenis. De behoefte aan intimiteit neemt toe, maar voor een aantal patiënten blijft het hebben van geslachtsgemeenschap ook belangrijk. Toch blijkt dat er

in de palliatieve fase koppels nauwelijks een functioneel seksleven ervaren of beleven. Mogelijke redenen zijn: gebrek aan informatie, kennis en hulpbronnen, onopgeloste conflicten, opgelopen spanningen. De behoeften kunnen ook verschillen naargelang de leeftijd en de duur van de partnerrelatie. Bij oudere patiënten is er vooral nood aan sensualiteit in de vorm van knuffelen en liefkozen, bij jongere patiënten is er een verhoogde kans op frustratie, verdriet, schuldgevoel en stress door onvervulde of onderling verschillende behoeften.

Toch biedt seksualiteit binnen palliatieve zorg een aantal voordelen. Het is positief voor het zelfbeeld en het gevoel van persoonlijke integriteit, het verbetert de slaapkwaliteit, voldoet aan de behoefte aan huidhonger en zorgt voor een gevoel van comfort door het vrijkomen van het hormoon oxytocine. Seksualiteit beleven bevestigt bovendien dat men (nog) leeft. Sommige patiënten willen seksueel actief blijven om op die manier het leven en het contact met de ander vast te houden, anderen vermijden net het seksuele omdat ze bang zijn voor uitputting, het oordeel of de fysieke afstoting door de ander. Partners kunnen bang zijn de patiënt pijn te doen of te veel te vermoeien. Indien er bij het koppel gebrek is aan communicatievaardigheden, is het moeilijk dit onderling te bespreken. Ook zorgverleners stoten op obsta-



kels; gebrek aan kennis en informatie, seksualiteit beschouwen als privé, schroom om het onderwerp aan te kaarten.

Bespreekbaar maken van seksualiteit binnen de palliatieve fase.

Als zorgverlener is het belangrijk om te trachten dit onderwerp zonder gêne bespreekbaar te maken. Het actief bespreken van seksuele moeilijkheden in de palliatieve fase, werkt destigmatiserend en voorkomt schaamte en escalatie van de problemen. In een palliatief beleid staat kwaliteit van leven voorop en de beleving van seksualiteit en intimiteit maakt hiervan deel uit. Een open attitude naar seksualiteit en een ondersteunende, luisterende en faciliterende houding helpt zorgverleners om het thema te bespreken. Zorgverleners zijn soms bang om door het stellen

van specifieke vragen als voyeuristisch over te komen, maar als ze vertrekken vanuit deskundigheid en met het doel te helpen, voelen patiënten dit niet zo aan.

Bespreekbaarheid van het thema is mogelijk op verschillende niveaus (PLISSIT-model):

- Toestemming geven. Men geeft de boodschap dat het niet abnormaal is om seksuele zorgen te hebben en hierover te praten.
- Beperkte informatie. Korte psycho-educatie over mogelijke nevenwerkingen van ziekte en behandeling.
- Specifieke suggesties geven bv. het gebruik van een vaginale bevochtiger.
- Intensieve therapie. Doorverwijzen naar een oncopsycholoog of seksuoloog.

Het is belangrijk om het onderwerp op een natuurlijke manier in het gesprek op te nemen. "Hoe zit het met de seks?" werkt niet. Ervoor zorgen dat er een ruimte voor bespreekbaarheid wordt gecreëerd, wel: "Veel mensen in deze situatie uiten hun bezorgdheden over seksualiteit en intimiteit, hoe is dat voor jullie?".

Vervolgens neemt men de tijd om te luisteren, vragen te stellen en erkenning te bieden. Vraag door tot de hulpvraag duidelijk is en stel zowel open als gesloten vragen. Vraag toestemming om directe, persoonlijke vragen te stellen. Vaagheid, medisch taalgebruik, een te directe benadering, rond de pot draaien of 'wachten op het juiste moment' zijn te mijden.

Karen De Meerleer
Psycholoog Panal

Kiezen in overleg. Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra

Op vrijdag 31 januari werd het boek 'Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Kiezen in overleg' van Chantal Van Audenhove, Aline Sevenants, Walter Rombouts en Patrick Laevens gelanceerd. Het boek wil praktische ondersteuning bieden bij een gesprek met een bewoner en diens familie in het woonzorgcentrum, onder meer over vroegtijdige zorgplanning.

In het eerste deel wordt het kader geschetst: waarom willen bewoners en hun families eigen keuzes maken in de zorg. Speciale aandacht gaat daarbij naar mensen met dementie. Tot slot schets het kader het belang van vroegtijdige zorgplanning bij palliatieve en levenseindezorg, opnieuw met extra aandacht voor mensen met dementie.

Het grootste deel van het boek legt de focus op de praktijk. De gesprekken starten op het moment van de opname. Niet zozeer over het levenseinde, wel over hoe de aanpassing verloopt, waar mensen thuis nog van genoten, hoe laat ze willen opstaan, ... In deze gesprekken wordt de basis gelegd voor vertrouwen, overleg en dus voor latere gesprekken over zorgplanning in de palliatieve fase en bij het levenseinde. Zowel de hulpverlener, de



bewoner als de familie kunnen zich op deze gesprekken voorbereiden (met vragen als 'Wat zijn de mogelijkheden? Wat zijn daarvan de voordelen? En de nadelen?').

Er zijn ook vele informele momenten die kunnen aangegrepen worden om het gesprek aan te gaan: er overlijdt een medebewoner, er komt een ambulance naar het woonzorgcentrum, een bewoner geeft feedback op een overlijdensbericht in de krant, ... Deze momenten geven de opportuniteit om met de bewoner verder te

spreken en te peilen naar zijn keuzes, wensen of visie.

Met de familieleden wordt best regelmatig en gepland rond de tafel gezeten, indien mogelijk met de bewoner erbij. Het initiatief komt van de hulpverleners en kan vertrekken vanuit de huidige zorg om van daaruit naar de toekomstige zorg te gaan kijken (wat wanneer het met iemand minder goed gaat). De bedoeling is om iedereen op dezelfde lijn te brengen. Bij discussie tussen familieleden wordt de visie van het woonzorgcentrum naar voor geschoven.

In crisissituaties kunnen er op basis van de gemaakte afspraken beslissingen genomen worden en kan het comfort van de bewoner en de ondersteuning van de familieleden alle aandacht en zorg krijgen die nodig is.

Het boek bevat vele praktische aandachtspunten, rollenspellen, situatieschetsen en hulpmiddelen (bijvoorbeeld kaarten). Dit maakt het een nuttig trainingsinstrument om er in de praktijk van een woonzorgcentrum mee aan de slag te gaan.

Ria Vandermaesen
Coördinator Panal vzw

MIDDAGLEZINGEN

Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

De kostprijs bedraagt 45 euro per lezing
(broodjeslunch inbegrepen).

Accreditering voor artsen in rubriek 6
ethiek en economie.

Als iemand doodgaat... kinderen betrekken bij afscheid en overlijden

Dinsdag 28 april 2020 van 11u30 tot 14u00

Kinderen zijn belangrijke en kwetsbare medespelers in een palliatieve zorgsituatie. Veel hulpverleners en ouders worstelen met de vraag: hoe kunnen we kinderen en jongeren opvangen en begeleiden? Wat zijn misverstanden en valkuilen? Hoe betrek je kinderen bij het afscheid nemen? Er worden concrete tips en handvaten aangereikt.

De vorming wordt verzorgd door **Karen De Meerleer**, psycholoog van Panal.

Immunotherapie in palliatieve zorg

Dinsdag 26 mei 2020 van 11u30 tot 14u00

Immunotherapie is een behandeling die het eigen immuunsysteem stimuleert, versterkt of verandert, zodat het kankercellen beter kan herkennen, aanvallen en vernietigen. Anders dan andere behandelingen tegen kanker, bestrijdt immunotherapie dus niet rechtstreeks de kankercellen zelf, maar wil het eigen immuunsysteem mobiliseren in het vernietigen van de kankercellen. Wat is de zin en het effect van immunotherapie in een palliatief stadium? Welke patiënten hebben hier baat bij en wat zijn de resultaten? Wat zijn aandachtspunten in patiëntenzorg? Welke nevenwerkingen komen we tegen? Welke evoluties zien we in de toekomst?

De doelgroep zijn artsen en verpleegkundigen.

De vorming wordt verzorgd door **prof. dr. Kristiaan Nackaerts**, pneumoloog UZ Leuven, gespecialiseerd in respiratoire oncologie.

MEER INFO INSCHRIJVEN

Voor meer informatie over deze opleidingen kan u onze vormingsbrochure raadplegen op www.panal.be of bellen tijdens de kantooruren op het nummer 016-23 91 01. Inschrijven voor bovenstaande vormingen kan bij voorkeur online op onze website www.panal.be/vormingen/ of via mail aan vragen@panal.be.



De minisymposia van 2020
hebben als rode draad:

'Communicatie in palliatieve zorg:
daar valt wat voor te zeggen'
Wij nodigen u graag uit voor
het tweede minisymposium:

DE ZORGVERLENER VAN MORGEN: samen sterk

Donderdag 7 mei 2020

GC De Roos, Grotestraat 33, 3380 Glabbeek

Gast spreker: **Prof. dr. Peter Pype**, huisarts, palliatief arts, lector aan de UGent

Opgelet: de minisymposia starten voortaan om 20u00.

De kostprijs bedraagt 25 euro per minisymposium.

Accreditering voor artsen aangevraagd in rubriek 6
ethiek en economie.

PALLIATIEVE ZORG VOOR GEÏNTERESSEERDEN EN VRIJWILLIGERS

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

De cursus bestaat uit twee delen. Voor kandidaat-vrijwilligers voor de palliatieve thuiszorg (Pallium vzw) of voor een palliatieve eenheid (Heilig Hartziekenhuis Leuven of UZ Leuven Campus Sint-Pieter) is het volgen van de twee delen van deze cursus een voorwaarde. Andere geïnteresseerden kunnen zich beperken tot deel 1 van de cursus.

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

De cursus start op **donderdag 23 april 2020** en loopt telkens van 13u30 tot 16u30 op **Panal, Waversebaan 220 te 3001 Heverlee**. De kostprijs bedraagt 100 euro per deel.