

PANAL NIEUWS

Jaargang 23

juni 2021

Driemaandelijks tijdschrift

De burger hoort centraal te staan in de zorg

Op de persconferentie "Actie Palliatieve Zorg" op 6 mei 2021 hield Manu Keirse een warm pleidooi om, zoals het hoort, de burger centraal te stellen in de zorg. Hij betoogde dat zowel de intensieve zorg, de medisch-oncologische zorg als de palliatieve zorg zich zo specialiseerden dat ze hun maatschappelijke inbedding verloren. Het lijden, het ziek zijn, het sterven, het oud worden behoort niet meer tot het dagelijkse leven: mensen worden eruit geplukt en als een verloren plantje verzorgd door een groot team van verschillende specialismen die zich in allerlei deelaspecten bekwamen. We spreken dan over een hele waaier professionelen: zowel allerlei medische specialisten en huisartsen maar ook welzijnswerkers, palliatieve verzorgers, kinesisten, pastores, psychologen, verpleegkundigen, referentieverpleegkundigen, muziektherapeuten, gezinshelpsters en zo meer. We noemen het de medicalisering van de zorg. Deze heeft een grote vervreemding gebracht waarbij we als mens en medemens in de verdrukking komen.

Medicalisering is een heel deel van ons leven geworden. Denken we maar aan anticonceptie, het soms moeilijke zwanger geraken en de fertiliteitsproblemen, de medische invulling van de zwangerschap, het bevallen in ziekenhuizen met soms zeer weinig aandacht voor het belevingsaspect, de neonatale zorg. Allemaal zeer goede zorg, maar losgeweekt van het dagelijkse leven.

Wat wil dat betekenen: de burger centraal stellen? Dat is een moeilijke vraag en het antwoord op deze vraag is niet goed te formuleren. Wie ben ik eigenlijk als burger? Bedoelt men dan de belastingbetaler, de verzekerde in de ziektezorg die terugbetaling krijgt, de man/vrouw van de burgerlijke stand? Verwijst het woord "burger" naar de "seculiere" maatschappij – ontgaan van religieuze of ethische waarden? Of verwijst het woord burger naar een neutrale aanpak – of je nu LGBTQIA+, wit of zwart, binair of niet-binair bent? Of wil men er iedereen mee benoemen en pleit men voor een vriendelijke, ietwat burgerlijke aanpak?

Een ander moeilijk begrip in de zorg is het woord "autonomie". Als burger heeft men het recht om binnen het wettelijke kader autonoom te kiezen voor het af te leggen traject naar leven, overleven en levenseinde. Vaak hebben medische professionelen het lastig met deze "eisende" patiënten, daar waar er misschien nog een af te leggen weg is. Omgekeerd hebben

professionelen het soms moeilijk om de werkelijkheid onder ogen te zien en er open over te communiceren: er is altijd nog een mogelijk te proberen medicijn in een nieuwe studie... Er is schroom om het falen van de therapie toe te geven.

Als ik nadenk over mijn recht op autonomie bots ik al snel op de beperktheid ervan. Zij is verweven met mijn leven als echtgenoot, vader, zoon, vriend. Zij heeft met liefde en menszijn te maken, met solidariteit en respect. Met persoonlijke en gedeelde waarden, met dialoog en overeenstemming. Absolute vrijheid bestaat niet: vrijheid is onafscheidelijk verbonden met verantwoordelijkheid.

Waar het hem om gaat in de (palliatieve) zorg is de diepmenselijke ontmoeting. Dit veronderstelt naast een professionele kennis, ook een sterk aanvoelen van de eigenheid van elke andere hierbij nauw betrokkene. Het vergt een communicatiemodus die het hier en nu overstijgt en refereert naar de achterliggende betekenissen en waarden. Het spreekt voor zich dat innerlijke nabijheid en waarheidsstreven hier sleutelbegrippen zijn.

De burger centraal stellen betekent voor mij de mens met zijn heden en verleden, zijn lief en leed, zijn verbondenheden en alleen zijn te eerbiedigen en in ontmoeting te begeleiden.

Dr. Dominique Dewilde
Voorzitter Panal vzw



Midazolam, een essentieel medicament in de palliatieve symptoomcontrole

Midazolam wordt regelmatig gebruikt in palliatieve situaties. Zowel in het kader van palliatieve sedatie, delirium, maar ook bij ademhalingsstoornissen, slapeloosheid en epilepsie heeft het zijn nut bewezen. Dit artikel wil een samenvatting geven van werking, gebruik, nevenwerkingen en aandachtspunten in palliatieve zorg.

Werking

Midazolam is een benzodiazepine met hoge affiniteit voor de GABA-receptoren in de hersenen. Midazolam bindt zich even sterk op de GABA-receptoren als clonazepam (Rivotril) en lorazepam (Temesta), maar bindt zich sterker dan diazepam (Valium). Belangrijker is de kortere werkingsduur van Midazolam (halfwaardetijd: 1-3u.) in vergelijking met lorazepam (10-20u.), diazepam (25-50u.) en clonazepam (20-40u.).

De werking van Midazolam (sc) begint reeds binnen enkele minuten, heeft zijn piek bereikt na ± 20 minuten, en duurt gemiddeld tussen de 60 tot 120 minuten. De metabolisatie van Midazolam gebeurt in de lever via het P450 enzymstelsel. Bij vergevorderde levercirrose vertraagt de plasmaklaring, waardoor de halfwaardetijd verlengt en diepere sedatie dan verwacht optreedt. De excretie gebeurt via de nieren. Een slechte nierfunctie geeft stapeling van de werkzame metabolieten (hydroxymethyl) en verlengt de sedatie.

Klinische applicatie in de palliatieve symptoomcontrole

Midazolam kan voor veel situaties gebruikt worden:

• Palliatieve sedatie

In een terminale ziektefase zijn symptomen soms refractair en kan palliatieve sedatie de aangewezen symptoomcontrole zijn. Midazolam is veruit de beste keuze omwille van zijn wendbaarheid in gebruik voor zowel korte als lange sedatie. Individuele titratie gebeurt in functie van de fysieke toestand van de patiënt en de gewenste sedatie (cfr. pallialine.be).

• Delirium

Delirium komt frequent voor in de terminale ziektefase en legt veel druk op de zieke en zijn omgeving. Naast niet-medicamenteuze maatregelen is Midazolam de eerste keuze als toe te dienen medicatie, eventueel in combinatie met een neurolepticum.

• Dyspnee

Dyspnee is een beangstigend symptoom voor patiënt en omgeving. Studies tonen aan dat Midazolam in associatie met morfine betere resultaten geeft dan met morfine alleen. Ook hier voorzichtig optitreren. Bij frailty ouderen starten met lage dosissen (Morfine 2,5 mg en Midazolam 2,5 mg) en langzaam optitreren.

• Epilepsie

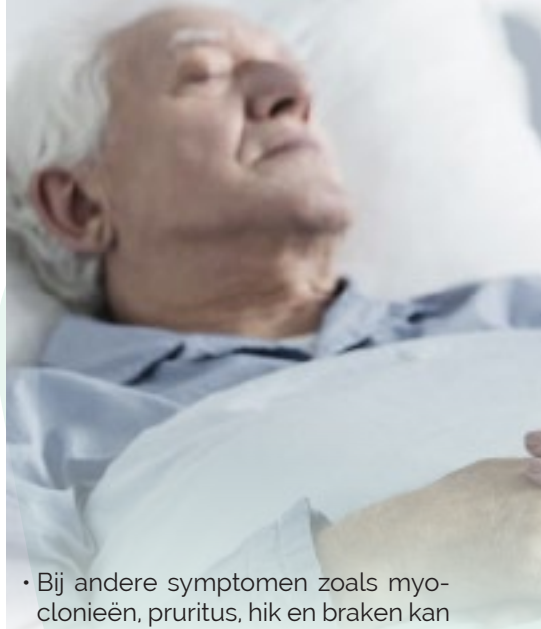
Midazolam is even effectief als Temesta SL of valium maar de wijze van toediening (IM, SC, IV) is een voordeel. Startdosissen van 5-10 mg SC en optitreren tot effect of 1 tot 2,5 mg IV. Onderhoudsdosissen tussen 30 en 60 mg via de spuitaanrijver.

• Analgetisch effect

Uit postoperatieve situaties blijkt minder noodzaak aan doorbraakmedicatie wanneer Midazolam aan de pijnmedicatie werd toegevoegd. Waarschijnlijk berust de werking op het gunstige effect op angst/spierspanning waardoor betere totale pijncontrole optreedt. De equipe van Panal kan dit vanuit ervaring beaamen.

• Slapeloosheid

Midazolam SC is effectief voor behandeling van slaapstoornissen en heeft minder bijwerkingen dan de klassieke hypnotica omwille van zijn korte halfwaardetijd. Meestal geven we de medicatie via een spuitaanrijver gedurende een vooraf afgesproken tijdsduur, wanneer de patiënt uitgeput is door slapeloze nachten. De gebruikte dosissen zijn uiteraard veel lager dan bij diepe sedatie (15 tot 30 mg over 12u).



- Bij andere symptomen zoals myoclonieën, pruritus, hik en braken kan Midazolam - soms met wisselend succes - uitgeprobeerd worden, voornamelijk wanneer andere therapieën niet helpen.

Aandachtspunten

Zoals eerder benoemd dient men bij vergevorderde levercirrose aandachtig te zijn op verlengde halfwaardetijd, die leidt tot diepere sedatie dan verwacht. De oorzaak hiervan is een vertraagde plasmaklaring in de lever. Ook een slechte nierfunctie kan een verlenging van sedatie geven door stapeling van de werkzame metabolieten (hydroxymethyl).

Bij terminale ziekten zijn er vaak fysiologische veranderingen welke effect hebben op de medicatiedistributie in het lichaam. Gewichtsverlies en cachexie leiden tot een afname van het distributievolume, wat een verhoogde concentratie en een versterkt effect zal hebben. Ook een lagere albuminespiegel zoals frequent voorkomt bij vergevorderde kanker, geeft op zich een verminderde klaring.

Daarnaast zijn er zowel inductoren als inhibitoren van het Cyp A4 systeem welke de bloedspiegel van Midazolam kunnen beïnvloeden (glucocorticoiden, antibiotica, antivirale medicatie, antidepressiva, calciumkanaalblockers, H₂-blockers, antimycotica,...).

De combinatie met morfine versterkt het sedatief effect en kan bij te hoge dosissen een respiratoire depressie uitlokken.

Nevenwerkingen

De nevenwerkingen zijn dezelfde als bij andere benzodiazepines. In de palliatieve en/of terminale fase moet men vooral bedacht zijn op associatie met andere medicaties zoals opioïden, psychofarmaca, alcohol, ...) gezien deze producten een additief effect hebben op de nevenwerkingen.



Zeldzaam zien we een paradoxaal effect zoals agitatie, agressie, impulsief gedrag, vijandigheid, Het mechanisme hiervan is niet duidelijk. Mogelijks spelen bepaalde vooraf bestaande factoren hierin een rol, zoals alcohol-abuse of psychische problemen. Hier is stoppen met Midazolam de boodschap. De afbouw moet geleidelijk gebeuren, zeker wanneer reeds geruime tijd Midazolam aan hoge dosissen gegeven is (withdrawal effecten). Zoals bij alle benzodiazepines geeft langdurig gebruik aanleiding tot gewenning. Gezien we dit product meestal in de latere, terminale fase gebruiken is het risico hierop verwaarloosbaar. Na gebruik van Midazolam kan er retrograde amnesie optreden.

Conclusie

Midazolam is een benzodiazepine met sedatieve, anxiolytische, spierrelaxerende en anticonvulsieve eigenschappen. De voordelen zijn de snelle werking en korte halfwaardetijd. Het product kan flexibel toegediend worden maar in onze begeleidingen wordt het vooral via subcutane en continue wijze toegediend (via het gebruik van een spuitdrijver). Dosissen worden individueel opgetitreeerd in functie van de klinische toestand (lever- en nierfunctie) en het gewenste resultaat. Bij continu gebruik heeft Midazolam de neiging om snel gemetaboliseerd te worden waardoor dosisverhogingen nodig zijn.

Referenties:

'Midazolam: an essential palliative care drug', Eric Prommer, *Palliative care & social practice* (2020, Vol. 14:1-12)

'Midazolam: safety of use in palliative care. A systematic critical review', *Biomedicine & Pharmacotherapy* (2019 Jun;114:108838.)

Dr. Johan Coppens
Huisarts-consulent Panal

Nieuwe premie mantelzorgers

Als je erkend bent als mantelzorger, kan je gedurende een bepaalde periode minder of niet werken om zo hulp en bijstand te kunnen verlenen aan een zorgbehoevende persoon.

Sinds 5 maart 2021 kunnen werknemers die verlof voor mantelzorg opnemen en aan bepaalde voorwaarden voldoen een Vlaamse aanmoedigingspremie aanvragen. Dat is een aanvullende uitkering van de Vlaamse overheid, boven op de onderbrekingsuitkering van de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA). Dat was tot nu al mogelijk bij andere vormen van thematisch verlof en tijdskrediet. De premie is met terugwerkende kracht aan te vragen vanaf 1 september 2020.

Lees meer hierover op
<https://www.vlaanderen.be/aanmoedigingspremies>

BOEKEN IN DE KIJKER

Nieuwe aanwinsten in onze bib

Natrilijdt: terugbuigen na de storm. Riet Fiddelaers-Jaspers.



'*Natrilijdt*, een woord waarin voor mij het gevoel van het onheilspellende dat je ervaren hebt nog door resoneert. Na een gebeurtenis waarin we ons bedreigd voelen, trillen we na, zoals het hert dat net ontsnapt is aan een roofdier.' (Riet Fiddelaers-Jaspers)

'*Natrilijdt* is geschreven voor iedereen die geconfronteerd wordt met stormen in het leven, voor mensen die moeten buigen voor het lot waar ze niet om gevraagd hebben. Daarnaast is het een houvast voor professionals in de gezondheidszorg, de hulpverlening, het bedrijfsleven en het onderwijs. En voor professionals die zelf door zware stormen getroffen werden, zoals de zorgverleners tijdens de coronacrisis.'

Het boek neemt de lezer mee doorheen het verloop van 'stormen in het leven': het rommelen in de verte, de storm die opsteekt, het (over)leven in onstuimig klimaat, de stormschade opnemen en vervolgens hoe acclimatiseren in een ander klimaat. Op het einde van elk onderdeel zijn er reflectievragen en doe-suggesties om mee aan de slag te gaan. Poëzie, citaten en verhalen weven een warme draad doorheen de hoofdstukken.

Een boek dat een troostende metgezel kan zijn op de tocht door het leven, tijdens stormen én in windstille tijden, hoopvol en inspirerend.

Interesse om een boek te lenen uit onze bib?

Neem contact op met Karen De Meerleer, psycholoog Panal
kdmeerleer@panal.be of 016/23 91 01 (tijdens de kantooruren)

Rouw bij personen met dementie

Op 21 januari 2021 startte onze digitale reeks minisymposia, met als overkoepelend thema 'Dementie en Palliatieve zorg'. Een fijne samenwerking met MEMO, expertisecentrum voor dementie. Het eerste minisymposium had als titel 'Rouw bij personen met dementie', met als sprekers van de avond Caroline Terranova, consulente voor het expertisecentrum MEMO en van opleiding sociaal verpleegkundige, en Karen De Meerleer, psycholoog van Panal.

Wat is rouw?

Volgens de WHO is rouw alles wat je ervaart bij het (onherroepelijke) verlies van iemand met wie je een betekenisvolle band hebt. Of zoals Johan Maes het uitdrukt: rouw is het antwoord dat je geeft op het verlies van iemand (of iets) waarmee een betekenisvolle relatie bestaat. Het is een normaal en natuurlijk proces en je kan het vergelijken met een vingerafdruk: universeel (van alle tijden en culturen) maar ook uniek (afhankelijk van het individu). Rouw raakt je in heel je zijn: lichamenlijk, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel.

Personen met dementie rouwen anders, omdat ze niet komen tot het verwerken van hun verlies. Daarom vallen ze vaak terug op de beginervaring van hun verlies. Rouwen is heel fragmentarisch en patiënten leven ofwel heel erg in het 'hier en nu' of herbeleven hun verleden in hun 'oprollend geheugen'. Het wegvallen van de taal wordt vaak vereenzelvigd met het idee van 'wegvallen van het begrip', terwijl de persoon met dementie vaak nog wel de gebaren eigen aan een afscheid zal gebruiken: handen kruisen, kruis maken, bidbeweging, ...

Verdriet en gemis worden vaak geuit in gedrag zoals boosheid of angst, wat vaak verkeerd geïnterpreteerd en behandeld wordt als moeilijk gedrag (in tegenstelling tot een uiting van rouw). Met het sterven van een dierbare valt voor hen ook een bron van menselijk contact en warmte weg, wat zich ook kan uiten in onrust of irritatie op de momenten dat de persoon normaal gezien op bezoek kwam. Het is een aanvoelen dat er iets wegvult in de dagelijkse rituelen, maar kunnen het niet meer woordelijk benoemen.

Mensen met dementie hebben ervaringen net zoals andere rouwenden en beleven evenveel uniciteit in hun rouw, eenzaamheid, isolatie of droefheid. Hun verdriet krijgt echter regelmatig minder erkenning. Hierdoor ervaren ze meer problemen die niet te wijten zijn aan hun

beperkingen, maar aan de manier waarop ze worden bejegend. Beslissingen zoals gaan groeten of deelnemen aan de begrafenis worden vaak door anderen genomen, zonder eerst met de persoon met dementie te spreken. Ze worden daardoor ook vaak niet behoorlijk geïnformeerd over bepaalde beslissingen. Terwijl het uitgangspunt van rouwzorg blijft dat 'in een klimaat van warmte en begrip, meeleven in een sfeer van genegenheid, vertrouwen en aanvaarding, het verwerken van verlies wordt vergemakkelijkt'.

Rouwmythes

Tegelijkertijd is de nieuwste visie op rouw er één die het begrip 'verwerken' verlaat: rouw verwerk je niet. Het heeft geen begin en einde en doorloopt geen fases om tot verwerking te komen. Rouw is het proberen integreren (verweven) van het verlies in je verdere leven. Zoals een schaal die in stukken breekt en je terug lijmt: het is opnieuw een schaal, maar de barsten blijven zichtbaar. En het is dan de kunst om die stukken te omarmen en waarde toe te voegen aan 'iets dat gebroken is'. Er is herstel, maar iets is nooit meer hetzelfde als voorheen. Je komt er dus niet sterker uit, maar anders.

Voor personen met dementie is een van de meest hardnekkige mythes de tweestrijd tussen het 'wel of niet vertellen' dat iemand overleden is. Is het opportuun om hen heel het rouwproces te laten doorgaan? Of kunnen we hen hiervoor beter beschermen, de pijn en het kwetsen besparen? Mensen met dementie worden nog te vaak van de realiteit afgeschermd. Als je beslist het niet te zeggen, geef je de persoon met dementie geen mogelijkheid om te rouwen. Het hebben van dementie is niet hetzelfde als geen rouwervaring hebben. Rouw kan gezondheidsklachten met zich meebrengen, ook bij personen met dementie. En zeker als taal wegvult, hoe kan je gedrag dan inschatten? Is er aandacht voor lichamenlijke

problemen als uiting van rouw? Probeer daarnaast de reactie van verdriet wel om te buigen naar het ophalen van leuke herinneringen, als je merkt dat de patiënt met dementie lijdt onder de boodschap en hier niet zelfstandig uit geraakt. Lichamenlijke affectie zoals een knuffel of een hand vasthouden kunnen helpen daar waar woorden wegvallen of moeilijk zijn. Wees daarnaast ook voorbereid op het gegeven dat je het gesprek (regelmatig) zal moeten herhalen. Als de patiënt met dementie in de war geraakt, probeer dan een andere benadering of een ander moment. Focus je in eerste instantie op de gemoedstoestand van de persoon met dementie.



©AdabasStock

EEN HEDENDAAGS ROUWMODEL

Het hedendaags rouwmodel van Gerke Verthriest en Johan Maes stelt rouw voor als DNA: uniek, complex en veelzijdig. Opgemaakt uit bouwstenen waarmee ieder zijn eigen rouwverhaal creëert en er betekenis aan geeft. In spiraalvorm, dus niet lineair en zonder eindpunt. Dit model is opgebouwd uit drie dimensies: verlies, verdergaan en verbondenheid. Een dualiteit tussen verlies en verder gaan ontstaat: bezijn zijn met het verlies en zich er van afleiden. Terugkijken maar ook vooruit kijken. Doorleven en dóórleven. En daartussen heen en weer bewegen. Tegelijkertijd is er ook de zoektocht naar verbondenheid (in tegenstelling tot loslaten of verwerken). Je gaat de overledene niet loslaten, maar je anders aan hem of haar verbinden. Vanuit betekenisgeving (Wat heeft iemand voor jou betekend? Waarin voel jij



je dicht bij deze persoon? Wat neem je mee in je verdere leven?), herinneringen, symbolen en rituelen.

Hoe situeert dat verlies, verder gaan en verbondenheid zich bij dementie?

Bij beginnende dementie gebruik je best eenvoudige en duidelijke taal. Gebruik geen metaforen. Geef tijd om te verwerken wat gezegd is door bijvoorbeeld stiltes te laten in een gesprek. Bied structuur in dagverloop en ga niet mee in ontkenning. Laat als dat gebeurt de persoon even gerust. Het is een uiting van het proberen verwerken van slecht nieuws. Geef hier ook tijd. Forceer niet als de persoon met dementie de schijn ophoudt, maar neem een realiteitsondersteunende houding aan:

moedig aan om gevoelens en ervaringen te uiten (ook frustratie en boosheid). Geef advies en promotie keuzevrijheid (bv. gaan groeten of naar de uitvaart).

Maar vooralsnog: ga mee op het tempo van de persoon met dementie. Wat kan die aan?

Bij gevorderde dementie is het minder eenduidig hoe om te gaan bij verlies en rouwervaringen. Door het oprolend geheugen wordt een rouwproces telkens opnieuw beleefd. Een confrontatie met het verlies (door een foto, herinnering, ...) kan het rouwproces opnieuw starten. Het is dan heel afhankelijk van de persoon hoe je hiermee omgaat: als de persoon zelf na kort verdriet weer verder kan, kan je de confrontatie en het gesprek aangaan. Dan gaat het over het even opnieuw beleven van het verdriet en verder gaan. Als je merkt dat een persoon niet zelf uit dat verdriet geraakt, is het soms beter de overledene niet ter sprake te brengen. Probeer dan mooie herinneringen op te halen in plaats van stil te staan bij het verlies. Het is dan voornamelijk een aanvoelen van wat kan op dat moment en hoe de dingen ter sprake gebracht kunnen worden.

Indien herinneringen teveel verwarring brengen, probeer dit dan te vermijden. Afleiding door andere prikkels aan te bieden kan helpen. Geef ook extra aandacht: een knuffel, samen muziek luisteren, En zeker: heb geduld. Rouw vraagt veel tijd. Zoek zelf steun om met de wisselingen in gedrag en gevoelens om te kunnen gaan.

Uitdagingen in rouw bij personen met dementie

Er heerst nog een groot maatschappelijk en cultureel taboe rond rouwen en dementie. Men is niet overtuigd van de capaciteit van een persoon met dementie om te rouwen en daardoor krijgt de persoon met dementie weinig kansen om rouw te ervaren of om deel te nemen aan rouwrituelen. Daarnaast speelt het soms onvoorspelbare gedrag van de persoon met dementie een rol: de terughoudendheid om hen te betrekken omwille van de andere genodigden. Het is een uitdaging om de personen met dementie hier toch in te betrekken. En er beweegt ook wel wat hieromtrent: in Nederland bestaan er bijvoorbeeld cursussen voor begrafenisondernemers over hoe uitvaarten verzorgen met nabestaanden met dementie.

Voor personen met dementie wordt het zich uiten via taal moeilijker. Hun emotionele reacties worden meer geuit via gedrag. Wees aandachtig voor gedragsveranderingen na een overlijden: meer agressie of boosheid, terugtrekken, minder eten, geen zin om deel te nemen aan activiteiten of uitstapjes, ... Dit kunnen uitingen zijn van rouw en uitnodiging om toch over dit verlies te spreken.

Als praten over het verlies moeilijk is, omdat communicatie te beperkt wordt of het begripsvermogen te abstract, kan visuele ondersteuning helpen. Naar het kerkhof gaan, foto's nemen van het afscheid om nadien terug te kunnen bekijken. Op die manier kan je visueel duiden dat een dierbare er niet meer is, en de persoon met dementie zo ondersteunen in die verlieservaring.

Nele Geysen
Vormingsverantwoordelijke Panal vzw

'Longkanker, immuuntherapie en palliatieve zorg'

Op dinsdag 2 maart 2021 organiseerde Panal een digitale lezing over het thema immuuntherapie en palliatieve zorg. Spreker van de middag was prof. dr. Kristiaan Nackaerts, pneumoloog UZ Leuven, gespecialiseerd in respiratoire oncologie.

Longkanker

Longkanker is nog steeds een van de meest frequente kankers wereldwijd, zeker bij mannen. Bij vrouwen is borstkanker de meest voorkomende, maar dat is een wedloop om uiteraard niet trots op te zijn. En waar borstkanker een goede curatieve behandeling kent, blijft longkanker ook een van de meest dodelijke kankers in de wereld. De reden hiervoor is dat longkanker meestal pas ontdekt wordt in een later stadium van de ziekte, wat de kans op genezing sterk verkleint. Belgische cijfers zijn gelijkaardig als de globale: ongeveer 12% van de kankerdiagnoses is een longkanker en daarmee de derde meest voorkomende kankersoort in België (naast prostaat- en borstkanker). Ongeveer twee-derde van de longkankerpatiënten is mannelijk, met roken als voornaamste oorzaak (83%), aangevuld met asbest, secundair roken, radiotherapie en radongas als aanleiding.

Zoals eerder gezegd wordt longkanker vaak pas ontdekt in een laatstadium (III of IV), wat tegelijkertijd ook een zeer slechte prognose naar ziekteverloop en overleving geeft. Slechts een kleine 30% van de longkankers wordt ontdekt in stadium I of II, dus grootschalige screening is belangrijk – zodat tijdig kan worden ingegrepen met behandeling. Longkanker komt voornamelijk voor in de leeftijdsgroep van 60 tot 80 jaar oud, met uitlopers in de leeftijdscategorieën vijftigers en tachtigplussers. Het betreft dus een zeer uiteenlopende patiëntenpopulatie, wat maakt dat individuele afweging over mogelijke therapieën altijd aan de orde is. In het verleden bestond behandeling voornamelijk uit heelkundige ingreep en radiotherapie, daarna eerder globale chemotherapie en ondertussen voornamelijk doelgerichte chemotherapie aangevuld met immuuntherapie. In 2018 was er de eerste baanbrekende studie omtrent het inzetten van immuuntherapie bij longkanker (KEYNOTE-024 studie).

Hoe werkt Immuuntherapie?

Wanneer mensen kanker krijgen, wordt door de kankercellen de bestaande immunologische 'ketting' doorbroken: een kankercel verhindert de activering van het eigen immuunsysteem om diezelfde kankercel aan te vallen. Een overlevingsmechanisme van de tumor, zeg maar. Immuuntherapie probeert dan via activering van zogenaamde T-cellen om die ketting(reactie) terug te herstellen. Die T-cellen gaan het tumorweefsel binnendringen en daardoor de immunologische werking van het lichaam terug opstarten, wat resulteert in het afsterven van de kankercellen. Via Immuuntherapie worden de immunologische verbindingen dus hersteld, waardoor het lichaam het gevecht met de kankercellen opnieuw kan aangaan. De immuuntherapie is de zoektocht naar de sleutel die past op het sleutelgat van de T-cellen: welke verbinding is nodig om de immunoreactie op gang te brengen en de kankercellen aan te vallen?

Immuuntherapie in de praktijk

Omdat de meeste longkankers pas ontdekt worden in stadium III of IV van de ziekte, richten de meeste onderzoeken inzake immuuntherapie zich ook op patiënten in deze ver-

gevorderde stadia van de ziekte. Gelukkig geeft immuuntherapie ook in die patiëntenpopulatie over het algemeen zeer goede resultaten: de vijfjaarsoverleving van patiënten met stadium IV longkanker die een behandeling met immuuntherapie volgen (naast chemotherapie) stijgt van 16% (alleen chemotherapie) naar 32%. Tweederde van de gevolgde patiënten heeft na twee jaar behandeling geen verdere behandeling meer nodig (behandeling wordt dus stopgezet), een op drie patiënten blijft verdere behandeling nodig hebben. Tot op heden blijft de combinatie met chemotherapie cruciaal, aangezien de chemotherapie ervoor zorgt dat tumorcellen worden kapot gemaakt, zodat de immuuntherapie meer kans krijgt om de immunologische verbindingen te herstellen en de overige cellen aan te vallen.

Sinds 2020 is het onderzoek naar immuuntherapie enerzijds uitgebreid naar patiënten in stadium I of II van longkanker en naar de effecten van immuuntherapie als op zichzelf stand gegeven. Tenslotte onderzoekt men verder ook de combinatie van immuuntherapie volgend op gerichte radiotherapie – in de hoop dat met beperkte radioactieve straling gevolgd door immuuntherapie, de immunologische reactie op gang gebracht wordt en door transfer via de lymfeklieren doorheen het hele lichaam reactie uitlokt.

Immuuntherapie en palliatieve zorg

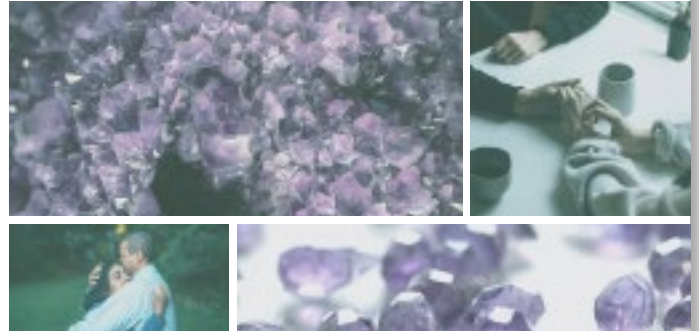
Wanneer longkanker pas ontdekt wordt in stadium III of IV van de ziekte, is de kans op genezing heel klein. Het gaat dan meestal over niet-operabele tumoren. Met behulp van immuuntherapie stijgt de kans op vijfjarige overleving echter zo significant, dat het palliatieve proces veel later in gang wordt gezet. Soms spreken we zelfs over jaren later. Meer aandacht voor het geïntegreerde model van palliatieve zorg – als aan-



©AdobeStock

ONDER DRUK COMMUNICEREN IN PALLIATIEVE ZORG

17e Vlaams Congres Palliatieve Zorg



Onder druk kunnen diamanten ontstaan

Datum: 7/10/2021, 9u-12u25

Een organisatie van:

Online

Prijs: €45 voor 31/7, €60 na 1/8

Inschrijven via het [Webplatform](#)
van FPZV

Accreditatie voor artsen is
aangevraagd

Meer info: www.palliatief.be,
www.npzt.be



OP DE SOFA BIJ DE PSYCHOLOOG: gesprekken over de dood

In deze opleiding wordt ingezoomd op de psychische en de spirituele dimensie van palliatieve zorg aan de hand van het Ars Moriendi-model. Dit model laat hulpverleners toe om aan de hand van vijf spanningsvelden relevante thema's rond sterven, afscheid nemen en dood ter sprake te brengen, en in verbinding te komen met de cliënt en/of zijn of haar systeem. Hoe kan ik inspelen op wat de cliënt/omgeving brengt? Hoe kan ik hierin zelf initiatief nemen als psycholoog? Wat is wenselijk/nodig in begeleiding (in de eerste lijn) rond deze thema's?

De vorming wordt verzorgd door **Walter Rombouts** (klinisch psycholoog en jarenlang werkzaam in het palliatief support team van UZ Leuven) en **Alexandra Verhagen** (klinisch psycholoog en oplossingsgericht rouwtherapeut).

Donderdag 16 september 2021 van 13u30 tot 16u30
Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

De doelgroep zijn **psychologen**.

De kostprijs bedraagt 55 euro.

vulling op (curatieve) zorg – is dus nodig. Want ondanks het feit dat patiënten heel wat perspectief in tijd/levensverlenging krijgen, blijft hun ziekte in wezen wel ongeheelbaar. Daarnaast dient er ook aandacht te zijn voor kwaliteit van leven en de impact van de behandeling hierop. Een goede afweging van kosten-baten en een goed zorgplanningsproces is dus belangrijk. Waar patiënten misschien in eerste instantie nog bezig zijn met tijd en (hoop op) genezing, is het bespreken van alternatieve "wat als" scenario's ook nodig, zodat zorg voldoende kan afgestemd worden op noden en wensen van de patiënt en diens omgeving. Het in rekening brengen van nevenwerkingen van behandeling (over-activering van immuunsysteem, ontstekingsreacties, huiduitslag, levertoxiciteit, diarree, hypofysitis) en de invloed daarvan op de ervaring van kwaliteit van leven is belangrijk, alsook aandacht voor de wisselwerking tussen het effect van immunotherapie en veelgebruikte medicaties in zorg (zoals steroïden, morfinepreparaten, antibiotica). Een dosis gelijk aan of hoger dan 10mg Prednisone heeft een nadelige invloed op immunotherapie. Ook van morfinepreparaten is geweten dat ze een immuno-onderdrukkend effect hebben, en uit onderzoek blijkt dat ook antibiotica een negatieve invloed hebben.

Conclusie

Immunotherapie biedt patiënten heel wat perspectief in termen van prognose en levensverlenging. Dit maakt echter ook dat het palliatieve zorgproces gemakkelijker op de achtergrond blijft staan: de patiënt en diens familie is daar nog niet mee bezig of nog niet klaar voor. Er is namelijk nog heel wat mogelijk in tussentijd. Het risico bestaat daardoor echter dat de omschakeling naar een 'palliatieve bril' dan plotsklaps en snel moet komen; en dat het proces van vroegtijdige zorgplanning ook onvoldoende werd aangegaan. De focus ligt nog (teveel) op behandeling – ook al is deze enkel levensverlengend en niet curatief.

Tegelijkertijd heeft immunotherapie zich zeker bewezen als een meerwaarde in oncologie, en is het een relatief jonge discipline met veel potentieel voor de toekomst. Laat ons daarom alle puzzelstukken in zorg steeds samenleggen om een zo volledig mogelijk beeld te vormen, maar tegelijkertijd aandacht hebben voor het gewicht dat elk puzzelstuk in de weegschaal legt als het gaat over kwaliteit van leven en toekomstbeeld. Alleen zo kunnen we in zorgvuldigheid afwegen welke meerwaarde een volgende stap nog kan hebben.

Nele Geysen
Vormings-
verantwoordelijke
Panal vzw

De minisymposia van 2021 hebben als rode draad: 'Palliatieve zorg en dementie' Wij nodigen u graag uit voor de minisymposia:

Levensmoeheid

Zaterdag 2 oktober 2021 van 10 tot 13 uur.
Locatie: UCLL, Campus Gasthuisberg, Herestraat 49, 3000 Leuven

Gast sprekers: **Marc Dierick**, departementshoofd ouderenzorg OCMW Kampenhout en **Hein Vanhuysse**, begeleider wonen en leven in WZC Ter Lembeek en docent thema's ouderenzorg

Zintuiglijke waarneming bij personen met dementie

NIEUWE DATUM!

Donderdag 18 november 2021
Locatie nog te bepalen

Gast sprekers: **Katja Van Goethem**, consulente en vormingsmedewerker bij het expertisecentrum dementie Memo en **Ellen Hageman**, verpleegkundige, Palliatief Support Team en Palliatieve Eenheid UZ Leuven.

De minisymposia starten om 20u tot 22u.

De kostprijs bedraagt 55 euro per minisymposium.

Accreditering voor artsen in rubriek 6 (ethiek en economie).

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.

Door de onzekerheid betreffende de coronamaatregelen van het najaar, wordt het aantal inschrijvingen beperkt tot maximum 12 per opleiding. Na het bereiken van dit maximum aantal deelnemers, kunnen geïnteresseerden zich inschrijven op een wachtlijst: zij zullen gecontacteerd worden indien grotere groepen toch toegelaten zijn.

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: de gesprekken (interactieve training)

Vroegtijdige zorgplanning werd in het verleden vaak gereduceerd tot het invullen van een wilsverklaring. Ondertussen gaat de voorkeur uit naar het invullen van vroegtijdige zorgplanning als een proces, als het resultaat van verschillende gesprekken met de patiënt. Maar hoe begin je concreet aan een gesprek? Welke vragen stel je om het gesprek verder te laten gaan? Welke onderwerpen moeten zeker aan bod komen en hoe kom je tot deze onderwerpen? Hoe ga je om met weigering of weerstand? Hoe rond je een gesprek af?

De vorming wordt verzorgd door **Paul Destrooper**, verantwoordelijke vorming LEIF, spiritueel begeleider, LEIF consultant, en **Inge Verhees**, actrice, theater Aardpaard.

Dinsdag 28 september 2021 van 13u30 tot 16u30

Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

De doelgroep zijn hulpverleners werkzaam in een woonzorgcentrum of in de thuiszorg.

De kostprijs bedraagt 55 euro.

Accreditering voor artsen 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) 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 **dinsdag 5 oktober 2021** en loopt telkens van 13u30 tot 16u30 op Panal, Waversebaan 220 te 3001 Heverlee. De kostprijs bedraagt 110 euro per deel.