

# PANAL NIEUWS

Jaargang 23  
**september 2021**  
Driemaandelijks tijdschrift

## Is vaccinatie tegen SARS-COV-2 verplichten een goed idee?

De vaccinatie tegen SARS-Cov-2 blijkt een enorm succes. De wereldwijde cijfers van vaccinatie tegen het coronavirus bewijzen dit ten overvloede. Weliswaar is de strijd nog niet gestreden, heel wat landen zijn nog niet ver gevorderd met hun vaccinatiecampagne, arme landen werden niet afdoend bevoorrad, nieuwe varianten steken de kop op, een derde vaccinatie zal misschien nodig zijn, er zijn heel wat meningen en onwaarheden in omloop over het nut en de gevaren van vaccinatie en er zijn bovendien valse profeten en malafide mensen die de sociale media bestoken. Er is bij velen nog grote twijfel.

Massale vaccinatie kan een infectieziekte zo goed als uit de wereld helpen. Voorbeeld daarvan is pokken die in vroegere - ondertussen vergeeten tijden - wereldwijd tot miljoenen doden leidde, vooral onder kinderen. De oudere generaties onder ons hebben nog de pokkenvaccinatie gekend. In ons land is enkel poliovacinatie verplicht. Deze verplichting werd in het jaar 1966 ingevoerd en moet bewezen worden door een attest dat voor de leeftijd van 18 maanden bij de gemeente moet toekomen. Daarnaast worden in Vlaanderen nog 11 andere vaccins aanbevolen. Zo is de vaccinatiegraad in Vlaanderen tegen bv. mazelen boven 95 percent en daarmee is de groepsimmunitet verworven.

Cijfers in de Verenigde Staten tonen dat ongegronde angst voor bv. autisme door inenting met het MBR-vaccin (Mazelen, Bof, Rode Hond) de

oorzaak was in het jaar 2019 van 1200 gevallen van mazelen, waarbij 124 kinderen gehospitaliseerd werden en waar bij 64 kinderen ernstige complicaties optraden. Er is nochtans afdoend bewezen dat het MBR-vaccin geen aanleiding geeft tot de diagnose van autisme.

In ons land valt op dat er een groot verschil is in vaccinatiebereidheid tussen Vlaanderen, Wallonië en voornamelijk Brussel. Ook in Frankrijk blijkt heel wat verzet te bestaan tegen (verplichte) vaccinatie. Als de vaccinatiegraad niet voldoende hoog is, kan groepsimmunitet moeilijk bereikt worden. Zeker bij SARS-Cov-2 is dit een probleem.

Vele mensen die geen vaccinatie wensen schermen met de republikeinse waarden: Vrijheid - Gelijkheid - Solidariteit (Liberté, Egalité, Fraternité). Deze staan voor hen garant voor een vrije keuze voor of tegen vaccinatie. Zeker, deze waarden behoren tot de grondslagen van onze democratische samenlevingen. Ze verwoorden in krachtige termen wat we verstaan onder persoonlijke vrijheid, onderlinge solidariteit en veroordelen racisme.

Evenwel moeten we beseffen dat deze waarden dienen genuanceerd te worden: ze verhouden zich tot elkaar. Mijn vrijheid wordt beperkt door mijn plicht tot solidariteit. Gelijkheid betekent samen de risico's nemen en bestrijden. Solidariteit bedoelt die groepsimmunitet samen realiseren. Het betekent eveneens mensen die

om medische redenen (bv. allergische problemen) geen vaccin mogen krijgen, helpen of beschermen door zich te laten vaccineren.

Ons land hoopt die groepsimmunitet (90 % vaccinatie van de populatie?) voor SARS-Cov-2 te bereiken zonder een algemene verplichting in te voeren. Dit door voldoende waarheidsgetrouwe, wetenschappelijk gedragen voorlichting. We kunnen hopen dit te bereiken.

Dr. Dominique Dewilde  
Voorzitter Panal vzw



# De multidisciplinaire begeleidingsequipe van Panal: Wat kunnen we voor u betekenen?

*Panal is één van de 15 netwerken palliatieve zorg in Vlaanderen en staat in voor de sensibilisering van palliatieve zorg in de maatschappij, geeft vorming aan zorgverleners en ondersteunt de samenwerking tussen alle actoren betrokken bij palliatieve zorgverlening (ziekenhuizen, woonzorgcentra, voorzieningen voor mensen met een beperking, thuis vervangende wooneenheden,...). In deze tekst wil ik focussen op de kerntaken van de MBE en de knelpunten waarmee we te maken hebben.*

De multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) van Panal is de ondersteuningsequipe voor alles wat de palliatieve thuiszorg betreft. Een palliatief supportteam (PST) heeft dezelfde opdracht in het ziekenhuis en palliatief referenten nemen deze functie op in de woonzorgcentra (>60 bedden). Een MBE is een multidisciplinair team met een psycholoog, verpleegkundig-consulenten, een huisarts-consulent en andere disciplines, allen met een bijzondere bekwaming in palliatieve zorg.

## Hoe werken we?

**De MBE ondersteunt de thuiszorg.** We situeren ons in de tweede lijn en delen onze expertise met de thuiszorg (informatie en adviezen geven over o.a. symptoomcontrole, administratieve verplichtingen, ..). We werken emancipatorisch en geven 'teaching' aan het bed van de patiënt. Iedereen in de thuiszorg kan een beroep doen op de MBE, zowel zorgverstrekkers als zorgvragers en dit 24u per dag en 7 dagen op 7. Deze dienstverlening is gratis.

Een eerste contact verloopt meestal telefonisch met een verpleegkundig-consulent, die een intakegesprek doet. Hierbij wordt bekeken of het om een palliatieve zorgsituatie gaat, wat de hulpvraag is en wordt ingeschat op welke manier we ondersteuning kunnen bieden. Indien de vraag niet van de behandelende huisarts zelf komt, nemen we contact op met de arts om zijn/haar toestemming te vragen voor onze tussenkomst.

Via een eerste huisbezoek zal de verpleegkundig-consulent proberen zicht te krijgen op de palliatieve thuissituatie en de zorgnoden die er zijn. Hierbij wordt ruim tijd gemaakt om naar het verhaal van de patiënt en de familie te luisteren. Vaak hebben zij recent de boodschap gekregen dat er geen behandelingsopties meer zijn, wat kan leiden tot emotionele crisissen.

Na het eerste huisbezoek bespreken we met de behandelende huisarts en de aanwezige zorgverleners hoe we de zorg kunnen optimaliseren. Onze ondersteuning is gericht op aandacht voor de vier pijlers van totaalzorg nl. de fysieke, psychologische, sociale en spirituele dimensie.

De verpleegkundig-consulent blijft contact onderhouden

met de patiënt, de mantelzorgers en zorgverleners. Dit kan telefonisch of via één of meerdere huisbezoeken volgens de wens of vraag van de patiënt. Wekelijks bespreken we in team de voorbije begeleidingen en de nieuwe aanvragen en evalueren we onze inzet.

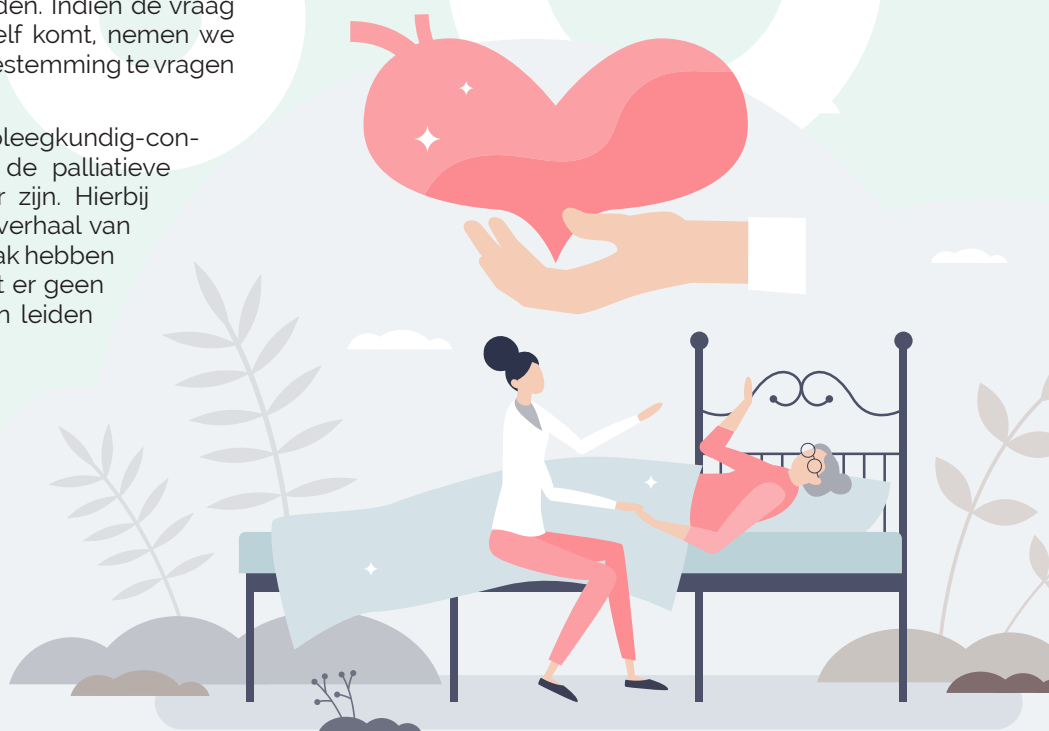
## Knelpunten in de thuiszorg

### • Aanvraag spuitdrijver (SPD)

Wanneer patiënten niet meer in staat zijn de medicatie oraal in te nemen, kan de MBE gebruik maken van een spuitdrijver waarbij medicatie subcutaan wordt toegediend. Vaak gebeurt dit in een pre-terminale fase van de ziekte en in samenspraak met de behandelende arts, de patiënt en zijn familie.

**Als equipe vinden we het heel belangrijk dat we vooraf kennis hebben van de patiënt en zijn medische toestand zodat we onze expertise kunnen inzetten om de gepaste adviezen te geven.** We zijn geen uitleendienst van spuitdrijvers voor patiënten die niet in begeleiding zijn bij de MBE. We merken dat onze expertise vaak een meerwaarde blijkt bij opstart en opvolging van de spuitdrijver. Een vraag naar opstart van een SPD betekent niet dat we onmiddellijk kunnen langsgaan bij de patiënt. In tussentijd kan er altijd via subcutane inspuiting overbrugd worden, gegeven door huisarts of thuisverpleegkundige. Ook hierbij ondersteunen we en geven we advies.

Indien hulpverleners zelf over een SPD beschikken, kunnen zij telefonisch advies inwinnen bij de MBE over de opstart en opvolging. Onze verpleegkundig-consulenten zijn hiervoor bereikbaar en kunnen samen overleggen over het gepaste advies.



#### •(Te) Late aanvragen

**We vinden het een gemiste kans voor de palliatieve thuiszorg indien de aanvragen voor ondersteuning (te) laat worden ingediend.** Er is dan weinig tijd om een vertrouwensband op te bouwen met de patiënt, de mantelzorgers en de vertrouwde zorgverleners. Soms worden we 'gedropt' in families in crisis, met irreële verwachtingen en hoge druk (soms verbale agressie) naar ons toe, wat een serene aanpak moeilijk maakt.

De oorzaken hiervan zijn divers: de patiënt of familie wenst geen tussenkomst (te confronterend) of de zorgverleners schatten de situatie niet juist in. De helft van de aanvragen situeert zich in een periode van één tot een paar weken vóór de patiënt overlijdt, waarbij we eerder spreken van terminale zorg. Waar ook Palliatieve Zorg Vlaanderen reeds lange tijd pleit om palliatieve zorg tijdig(er) in te schakelen, beaamt Panal deze visie: door op tijd te kunnen nadenken en spreken over levenseinde (vroegtijdige zorgplanning) geeft men aan patiënt, familie én zorgverleners de kans om crisis te voorkomen. Een gezamenlijke visie op zorg en kwaliteit van leven krijgt de kans om zich te ontwikkelen.

#### • Het weekend

**Beschikbaarheid en continuïteit van zorgverlening is ook in het weekend een belangrijke opdracht voor de thuiszorg** en een must om de patiënt en zijn familie goede zorg en een gerust gevoel te geven. Zeker in een terminale ziektefase moet dit op een transparante wijze geduid worden. Het medisch beleid, het medicatieschema, ... moeten beschikbaar zijn voor de wachters zodat deze de juiste beslissingen kan nemen. Al te vaak wordt de equipe met problemen hieromtrent geconfronteerd en worden we geacht de taak van de behandelende arts tijdelijk op ons te nemen bij gebrek aan goede afspraken in de thuiszorg. Panal bepleit de aanwezigheid van een medisch beleid en medicatieschema aan het bed van de patiënt, in alle situaties waar de eigen huisarts van de patiënt niet bereikbaar is.

### Besluit

De MBE staat reeds vele jaren ten dienste van de palliatieve thuiszorg. Zij wil en kan haar ondersteunende rol maar ten volle opnemen indien de thuiszorg haar die kans geeft: door ons tijdig te betrekken bij palliatieve zorgsituaties, door kennis te hebben van onze werking (mogelijkheden en beperkingen), door de patiënten en hun mantelzorgers correct te informeren waarvoor zij een beroep op ons kunnen doen. Alle info hierover vindt men op de website [www.panal.be](http://www.panal.be). Palliatieve zorg is en blijft een multidisciplinaire zorg waar correcte informatiedoorstroming en goede communicatie basisvoorwaarden zijn voor kwalitatieve zorgverlening. Het is in die goede verstandhouding en samenwerking dat wij de uitbouw van palliatieve zorg in de regio willen versterken en voortzetten.

Dr. Johan Coppens  
Huisarts-consulent Panal

## Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Sinds 28 juni gaat de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen verder onder een nieuwe naam: **Palliatieve Zorg Vlaanderen**. Daarbij hoort ook een nieuw logo en gloednieuwe website: [www.palliatievezorgvlaanderen.be](http://www.palliatievezorgvlaanderen.be)

### Waarom een nieuwe naam en website?

Willen we niet dat iedereen zijn weg naar informatie over palliatieve zorg vlot vindt? Dat de burger, patiënt en de mantelzorger heel gemakkelijk aan de nodige basisinformatie geraakt? Maar ook dat de zorgverlener snel richtlijnen, tools en documentatie terugvindt? Vlotte toegang tot informatie en expertise was één van de pijnpunten die naar voor kwamen uit het Palliatief Debat.

Het antwoord: een **nieuwe website** waar alle informatie over palliatieve zorg in Vlaanderen gebundeld wordt, op maat van zowel de burger als de zorgverlener. De website staat dan ook open voor informatie van andere organisaties. Zo vind je er veel verwijzingen en links naar andere websites, en zullen er in de toekomst ook opleidingen van andere organisaties op de agenda komen.

Om de herkenbaarheid te vergroten, kwam er ook een **nieuwe naam**. Geen ingewikkelde benaming, maar een naam die meteen duidelijk maakt waarvoor we staan: Palliatieve Zorg Vlaanderen. De naam roept verbinding op: de nadruk ligt niet op de 'Federatie', maar op alle mensen en organisaties in Vlaanderen die zich inzetten voor palliatieve zorg.

Het afgelopen jaar was er één van **transformatie**. Palliatieve Zorg Vlaanderen wil een open, moderne, verbindende koepelorganisatie zijn voor alle leden (waaronder Panal) en alle zorgverleners actief in de palliatieve zorg, ook de mantelzorgers. Een nieuwe naam, logo en website horen bij die transformatie.

De komende maanden zal de website nog verder groeien. Er zullen nog diverse nieuwe pagina's toegevoegd worden en ook de websites Pallialine en Palliatieve Zorg en Kinderen krijgen een nieuw jasje. Breng dus zeker een regelmatig bezoek aan onze website!



# Communicatie over palliatieve zorg bij personen met dementie

*Donderdagavond 18 maart 2021 kwamen een veertigtal zorgverleners opnieuw digitaal samen voor het minisymposium 'Communicatie over palliatieve zorg bij personen met dementie'. Sprekers van de avond waren Maartje Wils en dr. Jo Lisaerde.*

## Dementie en palliatieve zorg

Als we spreken over dementie, denken we automatisch aan een verlies van cognitieve functies: geheugenproblemen, problemen in denkvermogen, plannen, taal, handelen, ... Dit staat duidelijk op de voorgrond. Tegelijkertijd is er in een dementieproces ook een afname van autonomie en wilsbekwaamheid. De aandoening op zich heeft een impact op de levensverwachting en bijkomende problemen (bv. een longontsteking of heupfractuur) verkorten de levensverwachting extra.

Het verloop van elk type van dementie vertoont aparte kenmerken. Maar ongeacht het type, vertonen de laatste stadia sterke gelijkenissen in palliatieve behoeften. Hoe verder gevorderd het stadium van dementie, hoe meer palliatieve zorg op de voorgrond komt te staan. Dementie kent vaak een onvoorspelbaar verloop (met variatie naargelang oorzaak en fase van de ziekte), wat maakt dat op voorhand nadenken en spreken over zorgnoden en wensen heel belangrijk is. Hoe verder gevorderd het stadium van dementie, hoe moeilijker die communicatie vaak wordt. Het optimaliseren van communicatie over levenseindezorg via vroegtijdige zorgplanning, is dus cruciaal.

## Wanneer starten met palliatieve zorg of levenseindezorg?

Elk palliatief proces start met de 'surprise question': 'Zou u verrast zijn als deze patiënt binnen dit en een jaar overleden is?'. Niet louter een vraag naar levensverwachting, maar een uiting van zorgnood (PICT\*). Functionaliteit bepaalt mee het palliatief stadium: is iemand zetel/bedgebonden; incontinent; is geen of beperkte communicatie meer mogelijk; voedingsproblemen (beperkte voedselinname, slikstoornissen); complicaties (pneumonie, decubitus, contracturen, ...); ernstige comorbiditeit (parkinsonisme, beroerte, myoclonieën,

epileptische aanvallen, ...).

Het gebruik van de 'surprise question' fungeert als knipperlicht: zien we een achteruitgang of kantelpunt in zorgnood en situatie (die maakt dat we niet verwonderd zouden zijn mocht de patiënt binnen zes tot twaalf maanden overlijden)? Elke aanbreng van vermoeden over de palliatieve fase wordt ernstig genomen, zowel door zorgverleners als familie. Vanuit multidisciplinair zorgoverleg kan gekeken worden of er argumenten zijn om een palliatieve benadering te starten. De formele start van een palliatief dossier betekent een gestructureerde aandacht voor palliatieve behoeften.

## Zorgplanning bij personen met dementie

Dementie is meer dan geheugenverlies alleen. Het vermogen om te communiceren neemt af bij een dementieproces. Op een bepaald moment is meebeslissen niet meer mogelijk. Vooraf nadenken over wat komt en zelf keuzes maken rond leven en zorg zijn dus erg belangrijk en helpend voor familie. Door vooraf te spreken over hoe gehandeld moet worden in acute situaties, zorg je voor duidelijkheid en rust bij familie en zorgverleners: ze weten wat te doen en welke beslissingen te nemen; in de wetenschap dat het de wens van de patiënt is.

Het doel van zorgplanning is niet het invullen van checklists of het bekomen van documentatie zoals DNR-code. Zorgplanning moet bekeken worden als een proces dat de oudere persoon kansen biedt om zijn persoonlijkheid, waardigheid en beslissingsvermogen te behouden, ook wanneer hij of zij dit niet zelf meer kan uiten. Het is een zoektocht naar identiteit, overtuiging en waarden van de oudere persoon.

Door hierover na te denken en in gesprek te gaan, kan (medische) zorg afgestemd worden op de voorkeuren

van de persoon. Zo wordt onder- of overbehandeling vermeden en wordt de last van de te nemen beslissingen door familieleden of vertrouwenspersonen draagbaar gemaakt: ze handelen in het belang van de patiënt en hebben zicht op diens wensen en overtuigingen.

## Wilsbekwaamheid

Ga uit van een maximale wilsbekwaamheid van de patiënt. Wilsbekwaamheid is een fluctuerend gegeven, niet statisch. Beoordeel daarom wilsbekwaamheid taakspecifiek. Blijf ten alle tijden in gesprek met de persoon zelf en probeer ook non-verbale uitingen te (h) erkennen als communicatie of als wilsuitingen. Voer een formele klinische beoordeling uit indien er twijfel of discussie is tussen zorgverleners en/of naasten en wanneer de gevolgen van beslissingen ingrijpend kunnen zijn. Doe dit bij voorkeur multidisciplinair in een team met expertise in dementie.

## Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is altijd het eerste doel, in vroegtijdige zorgplanning, in zorg, in behandeldoelen. Wat is voor deze persoon kwaliteit van leven? Hoe uit deze persoon zijn of haar visie hierop? Welke waarden, wensen en levensgeschiedenis zijn mee bepa-





©AdobeStock

lend voor de zorg van deze patiënt? Wat wil deze patiënt wel of niet? Maar ook: wat is nog zinvol en wat niet?

Als we het hebben over comfortzorg: wat is dan precies comfortzorg voor deze persoon? Wat betekent dat? Welke uitingen over zorg, kwaliteit en visie op het leven heeft deze patiënt kenbaar gemaakt, ook in dagelijkse gesprekken? Ook als woorden niet meer adequaat lijken: welk basisgevoel zit er achter? Metaforen of beeldspraak kunnen wilsuitingen zijn van de visie op het leven.

### Het afwegen van keuzes en wensen op beslissende momenten

Maak altijd een afweging tussen de (eerder geformuleerde en/of schriftelijke) wensen van de patiënt en diens **best interest** op dat moment, in overleg met naasten en betrokken hulpverleners. Best interest is *“dat wat het beste lijkt voor die patiënt, in die bepaalde situatie, op dat moment”*. Er moet steeds een afweging gemaakt worden tussen eerder geuite verwachtingen en wensen ten opzichte van de situatie op het moment. Voor zover mogelijk dienen hierbij zoveel mogelijk mensen, naasten en zorgverleners betrokken te worden.

## TIPS IN COMMUNICATIE MET PERSONEN MET DEMENTIE

- Ga mee in de beleving en het ritme van de persoon
- Zoek naar wat zintuiglijk goed aanvoelt
- Don't think outside the box, think like there is no box
- Nee is nee, stop is stop
- Humor mag!
- Waardigheid behouden/verhogen is een actief proces
- Erken de behoefte aan intermenselijke (niet alleen professionele) relaties
- Zorg voor veiligheid en geborgenheid

Zorgverleners hebben een belangrijke rol in het communiceren en motiveren van de best interest. Noteer de uiteindelijke besluitvorming, met motivatie, in het patiëntendossier.

### Rol en belang van de naasten

Betrek hen zo vroeg mogelijk in het dementieproces. Peil naar ziekte-inzicht, kennis van het te verwachten verloop en medische beslissingen rond het levenseinde. Informeer over de rol van de vertegenwoordiger. Heb aandacht voor de beleving van mantelzorgers en ondersteun hen hierin. Mantelzorgers hebben verschillende rollen. Ze zijn partner in de zorg (samenwerken), maar zijn ook hulpvrager bij overbelasting (ondersteunen), vertrekken vanuit hun persoonlijke relatie met de cliënt (faciliteren) en zijn ook expert: ze weten alles over de cliënt (afstemmen). Het organiseren van een familiegesprek kan dus helpend zijn: het focussen van zorg rond patiënt en familie. Er kan aandacht zijn voor bezorgdheden, vragen en behoeften (“gehoord worden”). Er kan informatie over de gezondheidstoestand van de patiënt meegedeeld worden en op basis van inbreng uit de familie kan een behandelplan (inzake levenseindezorg) worden opgesteld.

### Communicatie met personen met dementie

Blijf altijd communiceren met de persoon met dementie. Maar pas je communicatie aan aan het begripsvermo-

gen van de persoon. Alles begint met hoe je de persoon met dementie benadert: praat rustig, traag en duidelijk. Maak oogcontact, vang de aandacht en zet jezelf op gelijke hoogte. Praat niet boven het hoofd van de persoon. Wees respectvol en heb aandacht voor hoe je iemand aanspreekt en hoe je met iemand spreekt. Heb aandacht voor interpersoonlijke relaties: heb gesprekken niet alleen vanuit de verhouding van zorgverlener of hulpverlener. Je duwt daarmee de persoon steeds in de rol van patiënt. Spreek van persoon tot persoon – los van functies, rollen en verhoudingen.

Door middel van heldere en duidelijke communicatie bekom je een gedeeld begrip van zorg: iedereen begrijpt hetzelfde. Daardoor bekom je betere besluitvorming (in consensus), vermijd je verrassingen en bekom je vermindering van stress bij familie. Gedeelde informatie (impliceert omgaan in waarheid) leidt tot participatie in zorgplanning en waardevolle samenwerking in zorgverlening, beleid en evaluatie.

Nele Geysen  
Vormingsverantwoordelijke Panal vzw

\* PICT: Palliatieve Care Indicator Tool  
[www.palliatievezorgvlaanderen.be](http://www.palliatievezorgvlaanderen.be)  
(onder 'Tools en documentatie')

# Pacemaker, defibrillator en het levenseinde

door Prof. Dr. Rik Willems, cardioloog UZ Leuven

## Wat is het verschil tussen een pacemaker en defibrillator?

Een pacemaker (PM) wordt gebruikt bij de behandeling van bradycardie of een te lage hartslag (symptomatisch bij sinus knoopziekte en levensreddend bij AV blok). Het gaat om een constitutieve therapie: het vervangt functies van het lichaam of vult ze aan. Er worden jaarlijks ongeveer 9000 implantaties gedaan in 104 centra. De gemiddelde leeftijd bij het plaatsen van een pacemaker is hoog (mannen zijn gemiddeld 78 jaar, vrouwen 80).

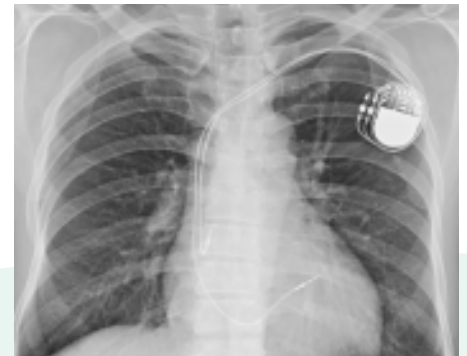
Een defibrillator (ICD) heeft altijd een pacemakerfunctie, met daarenboven een shock functie voor reanimatie bij hartstilstand. Het wordt geplaatst als secundaire preventie (reeds reanimatie gehad) of primaire preventie (hoog risico vb. Brughada-syndroom). Het gaat dus om een regelende therapie: een ICD herstelt het evenwicht in het lichaam. Er worden jaarlijks ongeveer 1000 implantaties gedaan in 23 centra.

Een hartstilstand wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door een snelle hartritmestoornis (VKF), zelden door een trage hartritmestoornis (AV blok).

## Pacemaker en defibrillator in palliatieve zorg

Krantenkoppen in de aard van "en de pacemaker, hij tikt maar door..." zorgen voor onduidelijkheid, ze laten uitschijnen dat het overlijden van een palliatieve patiënt wordt bemoeilijkt of zelfs wordt uitgesteld bij patiënten met een pacemaker. Dit is niet zo. De pacemaker geeft lichte impulsen en een verzwakt hart reageert hier niet meer op. In tegenstelling tot de defibrillator deze kan wel nog zorgen voor pijnlijke en onaangename schokken tijdens het levenseinde. Dit soort schokken komen voor bij 3 tot 32 % patiënten die sterven met een ICD. Dit is pijnlijk en zorgt voor onrust bij de patiënt en de familie.

Idealiter bespreekt de cardioloog samen met de patiënt wanneer het wenselijk is om de ICD op non-actief te zetten. Wat niet altijd een evidentie blijkt. De meeste artsen (91%) staan open voor de-activatie, maar slechts 4% van hen bespreekt het met de patiënt. De oorzaken hiervan zijn vaak gebrek aan kennis, een oncomfortabel gevoel om het gesprek aan te gaan, tijdsgebrek,



legale bezwaren en socio-culturele aspecten. Wettelijk gezien is er nochtans een duidelijk kader hieromtrent. Patiënten aarzelen vaak zelf over het uitschakelen van hun vertrouwde 'back-up'. Slechts een kleine minderheid van de ICD dragers met een voorafgaande zorgplanning spreekt zich uit over de-activatie. Dit resulteert in het feit dat slechts 11% van de ICD's gedeactiveerd zijn bij overlijden.

De-activatie van de ICD zou idealiter moeten besproken worden bij patiënten ouder dan 80 jaar, bij batterijwissel, bij nieuwe oncologische diagnose, bij instellen DNR code, bij de opstart van palliatieve zorg en bij elk contact nadien! Volgens professor Willems is het een werkpunt om de de-activatie reeds ter sprake te brengen bij implantatie.

## Hoe de-actieveer je een defibrillator of pacemaker?

Het de-activeren van de ICD (enkel de schokfunctie wordt afgezet, het heeft geen invloed op de pacemakerfunctie van de ICD) gebeurt bij voorkeur in het ziekenhuis door een arts of een verpleegkundige met behulp van een computerprogramma. De patiënt merkt hier niets van. Er is geen risico tot plots overlijden. In uitzonderlijke en dringende gevallen (vb. in een thuissituatie) kan men gebruik maken van een magneet om de ICD te de-activeren. Deze zware magneet dient dan gefixeerd te worden op de huid van de patiënt, ter hoogte van de ICD. Dit is echter onpraktisch en kan ook zorgen voor vervelende pieptonen, zelfs na het overlijden van de patiënt.

Bij een pacemaker wordt niet routinematig gekozen voor een uitschakeling bij een naderend levenseinde. Dit omdat de patiënt dan terug last krijgt van de symptomen van voor de implantatie. Een pacemaker zorgt dus voor levens-

comfort, ook in een palliatieve of terminale fase. Er is geen bewijs dat een PM het stervensproces zou verlengen.

Na het overlijden van de patiënt wordt de PM/ICD verwijderd door behulp van een incisie in de huid, de draadjes worden doorgesneden en de huid wordt terug gehecht of dichtgekleefd. Dit gebeurt door de begrafenisondernemer als de patiënt thuis overlijdt.

## Informatiebrochure voor de patiënt

Om de patiënten hieromtrent te informeren heeft UZ Leuven een brochure ontwikkeld 'Pacemaker, defibrillator en het levenseinde'. Een handige tool voor wie duidelijkheid wilt rond PM/ICD en levenseinde.

Hierin wordt bijvoorbeeld nog meegegeven dat de ICD niet automatisch wordt uitgeschakeld als de patiënt kiest voor een niet reanimeren beleid. Dit omdat bij een reanimatie ook dikwijls kunstmatig beademend en/of in slaap gehouden wordt, en er dus hersenschadiging kan optreden. Met een snelle tussenkomst van een ICD is dit meestal niet zo.

Ook wordt er de aandacht op gevestigd dat wanneer men een wilsbeschikking of euthanasieverzoek opstelt, men samen met de patiënt, de naasten en de huisarts even moet nadenken over wanneer de ICD best gedeactiveerd wordt. Dit wordt dan best besproken met de cardioloog. Deze kan steeds doorverwijzen als hij hier zelf vragen bij heeft.

Deze brochure kan geraadpleegd en gedownload worden via: <https://www.uzleuven.be/nl/brochure/701031>.

Katrien Vandecandelaere  
Verpleegkundig-consulent Panal

## De Koesterkoffer

De Koesterkoffer van Panal vzw is een valiesje op wielen dat een tijdje meereist met een kind op de hobbelige weg van afscheid nemen van een ongeneeslijk zieke ouder, grootouder of andere dierbare persoon.

In de Koesterkoffer zijn leesboekjes, informatieve brochures en allerlei creatief materiaal te vinden waarmee een kind, alleen of samen met een vertrouwde volwassene, bezig kan zijn met gevoelige thema's als: ernstige ziekte, niet meer kunnen genezen, palliatieve zorg, sterven en afscheid nemen. Kinderen kunnen niet altijd goed met woorden uitdrukken wat in hen omgaat, wat ze voelen, welke vragen ze hebben, waarover ze bezorgd zijn. Volwassenen hebben soms schroom om deze onderwerpen ter sprake te brengen, zijn bang het kind van streek te maken of geloven dat het beter is om het hiervan af te schermen. Hierdoor lopen kinderen het risico in de schaduw te blijven staan en niet de ondersteuning te krijgen die nodig is en waar ze recht op hebben. De Koesterkoffer biedt een laagdrempelige ingangspoort om met het kind in gesprek te gaan, emoties de ruimte te geven, antwoord te geven op vragen, steun en troost te bieden. Bovendien helpt de koffer om de wederzijdse band tussen het kind en de zieke te koesteren, het afscheid vorm te geven en herinneringen een plek te geven.



Panal vzw begeleidde vorig jaar 740 palliatieve patiënten en hun familie, waarvan ongeveer 82% thuiswonend met partner en/of familie. De Koesterkoffer wordt aangeboden in alle thuissituaties waarbij Panal ingeschakeld is en waar (klein)kinderen betrokken zijn. Reeds heel wat families hebben de koffer dankbaar in gebruik genomen en getuigen van de meerwaarde ervan. Daarom blijven we ernaar streven om met het aanbod van onze Koesterkoffer nog meer gezinnen te bereiken. Via een project ontvingen we recent extra financiële steun vanuit de Stichting tegen Kanker. Hiermee kunnen we de inhoud van onze Koesterkoffer uitbreiden, aantrekkelijker maken en meer differentiëren naar leeftijd en context van het kind. Bovendien biedt deze steun ons de mogelijkheid om een aantal materialen (bv. creatieve materialen, vouwboekjes, brochures, ...) gratis aan te bieden, waardoor het gebruik van de Koesterkoffer laagdrempeliger wordt en meer toegankelijk voor gezinnen in (kans)armoede.

Meer info:  
Karen De Meerleer,  
psycholoog Panal vzw

Met de steun van



Stichting tegen Kanker

## BOEKEN IN DE KIJKER

### Nieuwe aanwinsten in onze bib

***Tussenland: over leven met de dood in je schoenen. Jannie Oskam.***

"Wie niet meer kan genezen, komt terecht in Tussenland: een overgangsgedebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt. Daarom is er behoefte aan wegwijzers."

Auteur Jannie Oskam beschrijft wat haar overkwam toen er bij haar uitgezaaide borstkanker werd gediagnosticeerd. Ze verweeft haar eigen verhaal met de ervaringen van andere Tussenlanders, zorgprofessionals en een aantal experts. Hierdoor ontstaat een rijk beeld over de laatste levensfase en wordt de meerwaarde van palliatieve zorg belicht.

Het boek is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met palliatieve zorg: zowel voor patiënten en hun naasten als voor zorgverleners en beleids mensen.

*"Het staat in mijn dossier. Vocht achter mijn longen! Ik zit op de spoedeisende hulp omdat ik benauwd ben. Het is vrijdag 21 juni 2019. Acht dagen daarvoor heb ik in mijn elektronisch patiëntendossier gelezen dat er uitzaaingen zijn. De dokter was toen net met vakantie. Nu komt hij direct naar de spoedeisende hulp als hij hoort dat ik daar ben. Hij weet dat ik altijd mijn dossier lees. Ons gesprek is kort maar krachtig. We weten allebei hoe het zit."*



**Interesse om een boek te lenen uit onze bib?**

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

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

## Zintuiglijke waarneming bij personen met dementie

NIEUWE  
DATUM!

Donderdag 18 november 2021

Locatie:

CC De Kruisboog, Sint-Jorisplein 20, 3300 Tienen

Gast sprekers: **Katja Van Goethem**, freelance vormings-  
medewerker bij het expertisecentrum dementie Memo  
en oprichtster van pluk- en beleef tuin Rimpeling vzw 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 (1,5 CP).

## MEER INFO INSCHRIJVEN

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



## MIDDAGLEZING: Als iemand doodgaat... kinderen betrekken bij afscheid en overlijden

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

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

**Dinsdag 7 december 2021.**

**Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee**

**Ontvangst met broodjes om 11u30. Start lezing om  
12u. tot 14u.**

## BASISCURSUS PALLIATIEVE ZORG

De volgende **basis cursus palliatieve zorg** voor profes-  
sionele hulpverleners start op **18 januari 2022**.

De lessen hebben plaats op **dinsdagnamiddag van  
13u15 tot 16u30** op **Panal, Waversebaan 220 te 3001  
Heverlee**. De kostprijs bedraagt 500 euro.

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

### Vormingsbrochure 2022

Check onze website [www.panal.be/vormingen](http://www.panal.be/vormingen) voor het vormingsaanbod van 2022!

VOLG ONS OP FACEBOOK!

