

PANAL NIEUWS

Jaargang 27
september 2024
Driemaandelijks tijdschrift

Een troostende ervaring

Palliatieve zorg is een discipline waarbij het accent ligt op de bestrijding van hinderlijke symptomen bij een lijdende waarbij curatieve zorg nog weinig soelaas biedt. Niet alleen bij levenseinde of bij chronische ziekte is dit een taak voor vele soorten hulpverleners.

De lijdende persoon heeft hierbij in de eerste plaats zijn eigen medewerking nodig. Men moet zich lenen om het moeilijke levensproces dat zich voordoet, te aanvaarden en dit emotioneel te beleven. Dit vergt moed, geduld en berusting. Dit stoelt op inzicht in het levenseinde van ieder mens. Het heeft te maken met maturiteit en loslaten. Met liefde en deemoed, met innerlijke rust en eenvoud. Het is een vorm van zelfzorg hiervoor open te staan. Tijdig voorafgaande zorgplanning afspreken en meedelen met o.a. naasten is hierbij zeer nuttig. Het geeft ruimte om hierover in gesprek te gaan, niet alleen met zichzelf maar ook met ieder die het aangaat. Het gaat over eigen wensen, maar ook over zorg voor de nabestaanden. Zelfzorg is ook zorg voor spirituele vrede met zichzelf en zijn omgevende gemeenschap.

Familieleden en mantelzorgers zijn rechtstreeks betrokken bij palliatieve zorg. Zij zorgen zoveel als mogelijk voor een gedragen en volgehouden vreedevolle aanwezigheid die aansluit bij de persoonlijke betrokkenheid die ze met de lijdende persoon delen.

Palliatieve zorg bij het levenseinde is ook een taak voor de overheid. Deze moet ervoor zorgen dat deze zorg goed georganiseerd en gefinancierd is, voor iedereen bereikbaar. Zowel in het thuismilieu, in het ziekenhuis als in de woonzorgcentra. De Vlaamse overheid werkt momenteel aan een nieuwe omvat-

tende organisatie van de palliatieve zorg en heeft het plan om dit grondig en in overleg te verwezenlijken.

Palliatieve zorg is allesomvattende zorg. Het is zorg op vele vlakken. Het moet zorg zijn die zoveel als mogelijk rekening houdt met de wens van de palliatieve persoon over de modaliteiten van zijn overlijden zoals vermeld in zijn zorgplanning, of over zijn wens zoals hij het nu wil. Er moet deskundige zorg zijn van de medische zorgverleners, zowel van de betrokken artsen (thuis en in het ziekenhuis) als van de verschillende betrokken hulpverleners. Deskundige zorg heeft als leidraad het nakende overlijdensproces te begeleiden en niet

onredelijk lang te rekken, met brede aandacht voor het persoonlijke aspect.

Palliatieve zorg heeft oog voor begeleiding en voorlichting aan al wie betrokken is bij een nakend overlijden. Dikwijls is het nodig dat stervenssymptomen uitgelegd worden. Deze zijn vaak aanwezig en normaal en niet noodzakelijk tekenen van lijden of pijn. Het overlijden van dierbare personen is vaak een pijnlijke, maar ook soms troostende ervaring voor aanwezige familieleden.

Dr. Dominique Dewilde
Voorzitter Panal vzw



Cachexie en de link met sarcopenie, anorexie, asthenie en ondervoeding

De term cachexie is afgeleid van de Griekse woorden 'kakos' (slecht) en 'hexis' (toestand) (Hippocrates, ca 460 – 377 jaar voor Christus). Bij de term wordt onmiddellijk gedacht aan de klassieke presentatie van een uitgemergelde, bedlegerige patiënt in de terminale fase. Cachexie moet men echter zien als een chronisch proces (pre-cachexie -> cachexie -> refractaire cachexie). Anorexie, sarcopenie, asthenie en ondervoeding zijn vaak overlap-pend aanwezig bij cachexie, maar kunnen ook bij niet-cachectische personen voorkomen.

Begrippen

Anorexie (secundaire anorexie, leeftijdsgebonden of ziekte-gerelateerd) is een verlies van eetlust. Anorexie is een risicofactor voor gewichtsverlies en sarcopenie.

Sarcopenie is een spierziekte met progressief en gegeneraliseerd verlies van spiermassa en -kracht, met of zonder verlies van vetmassa, met risico op fysieke beperkingen, beperkte levenskwaliteit en mortaliteit. Men maakt onderscheid tussen primaire sarcopenie (= leeftijds-gerelateerde sarcopenie) en secundaire sarcopenie als gevolg van ziekte, inactiviteit of ondervoeding. Sarcopenie op zich leidt niet tot gewichtsverlies.

Asthenie betreft een algemene lichamelijke en psychische zwakte in afwezigheid van fysieke of mentale inspanning met een groot effect op de levenskwaliteit.

Ondervoeding is een toestand met veranderde lichaamssamenstelling ten gevolge van gebrek aan inname of opname van voedingsstoffen die leidt tot een verminderd fysiek en mentaal functioneren. **Cachexie** ten slotte is een multifactorieel syndroom gekenmerkt door ernstig gewichtsverlies, sarcopenie, met of zonder verlies van vetmassa, systemische inflammatie en metabole veranderingen, leidend tot functionele beperkingen, een negatief effect op de overleving en niet reagerend op de gebruikelijke voedingsinterventies. Vaak is er ook anorexie aanwezig en leidt cachexie tot asthenie.

Symptomen en complicaties van cachexie

Bij cachexie ziet men een onverklaard gewichtsverlies, soms ondanks het eten van hoogcalorische maaltijden, spierverlies met daling van spiermassa en -spierkracht, vaak ook anorexie en ontstaan van vermoeidheid met algemene fysieke en psychische zwakte. Cachexie zorgt voor meer morbiditeit en mortaliteit, minder therapeutische opties bij kanker (verminderde respons op chemotherapie, toegenomen toxiciteit bij behandelingen en een grotere morbiditeit en mortaliteit bij heelkunde) en een daling van de levenskwaliteit (zelfzorg neemt af, toename angst en depressie door confrontatie met zichtbare uiterlijke veranderingen en levenseinde,...). Cachexie verhoogt ook vaak de spanningen tussen patiënt en zorgverlener en betekent tenslotte ook een hogere kost voor de gezondheidszorg.

Voorkomen en prevalentie

Cachexie komt voor bij alle ernstige en levensbedreigende ziekten (kanker, hartfalen, COPD,...), voornamelijk in een gevorderd stadium van de ziekte. In de praktijk wordt kancercachexie het meest bestudeerd en beschreven. Bij hartfalen is cachexie aanwezig bij 16 tot 42% van de patiënten, bij COPD bij 27 tot 35%. In het eindstadium van kanker ziet men bij 70% van de patiënten cachexie. De prevalentie bij kanker varieert naargelang de soort kanker (vnl bij long-, maag-, slokdarm-, hoofd- en hals- of pancreascarcinoom) en het stadium van de kanker.

Ontstaanswijze

Als er gekeken wordt naar **gewichtsverlies in de palliatieve setting** ziet men dat dit ten eerste veroorzaakt kan worden door symptomen (ziekte- of behandelings-gerelateerd) die een **verminderde inname of resorptie van voedingsstoffen** veroorzaken, ofwel leiden tot een **verhoogd verlies of verbruik van voedingsstoffen**. Tenslotte kunnen er door de onderliggende ziekte **specifieke metabole veranderingen**

gen ontstaan door een verhoogde productie van cytokines, katabole factoren en hormonale veranderingen.

Bij cachexie ziet men een disbalans tussen energiebehoefte en -toevoer. De juiste etiologie en pathofysiologie is erg complex en nog niet helemaal gekend.

Diagnostiek

Een vroege diagnose van cachexie (en sarcopenie, anorexie en asthenie) leidt tot een betere inschatting van prognose en de risico's op complicaties bij (kanker)behandelingen en tot een aangepast beleid.

Cachexie is moeilijk objectief te beoordelen, zeker in de beginfase. De door patiënten gerapporteerde gewichtsafname is vaak onbetrouwbaar en obesitas of ascites kan cachexie maskeren.

Anamnese en klinisch onderzoek kunnen een idee geven over de ernst van anorexie en asthenie, de mate van gewichtsverlies en de aanwezige symptomen. Gevalideerde meetinstrumenten zoals vragenlijsten, visuele analoge scores en testen,... kunnen hierbij gebruikt worden.

Meer inzetten op nutritionele screening en sneller opsporen van cachexie is belangrijk omdat kleinschalig onderzoek suggereert dat vroege nutritionele interventie de outcome kan verbeteren.

De verschillende diagnostische criteria voor cachexie, sarcopenie en malnutritie worden hier niet besproken, we verwijzen hiervoor naar bron 7.

Beleid: doel, aandachtspunten en behandelopties

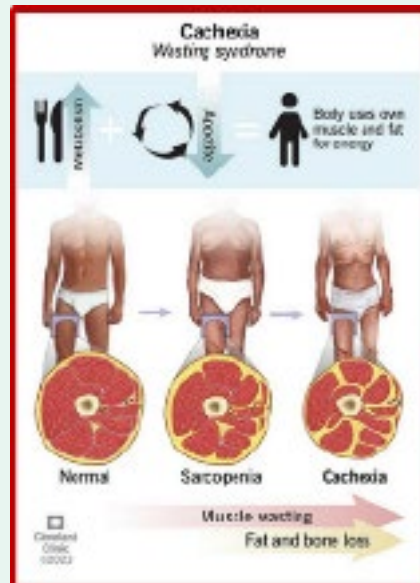
Het primaire doel in een palliatieve setting is het verbeteren of handhaven van de levenskwaliteit.

De integrale aanpak van cachexie berust op goede communicatie, voorlichting over de oorzaak van de verminderde eetlust, ondersteunende zorg door verschillende partners (diëtist, kinesist, mantelzor-

gers,...) en *continuïteit van zorg* tussen de hulpverleners. Aandachtspunt hierbij is het onderkennen van de 'cascade of losses' bij de patiënt en zijn omgeving, met name verlies van: plezier in eten, sociale functie van maaltijden, gevoel van aantrekkelijkheid en identiteit, rol van partner of ouder, controle ...

Indien ziekte- en/of behandelings-gerelateerde symptomen op de voorgrond staan kan men deze symptomen trachten te behandelen, naast voedingsinterventies. **Symptomen die bijdragen aan anorexie en gewichtsverlies moeten bestreden worden**, waar nodig met medicatie. De belangrijkste te behandelen symptomen zijn misselijkheid en pijn, maar ook obstipatie, diarree, angst, depressie, koorts, onregelde diabetes mellitus, stomatitis, oesofagitis, moeten aangepakt worden.

Bij **voedingsinterventie** vertrekt men van het eetpatroon en de voorkeuren van de patiënt. Andere tips kunnen zijn: rusten voor de maaltijd, onaangename geuren vermijden, verandering van consistentie, een smakelijke presentatie en goede sfeer, kant-en-klare producten of maaltijdservice,.... Vroeg in het palliatief traject kan adequate voeding (voeding met een hoge voedingsstofdichtheid) of energie- en eiwitverrijkte voeding aangewend worden om de voedingstoestand te handhaven of te verbeteren met positief effect op welbevinden, minder bijwerkingen van behandeling en afremmen van de algemene achteruitgang. Uitzonderlijk kan sondevoeding of parenterale voeding (TPN) overwogen worden, sondevoeding bij een hooggelegen voedselpassagestoornis of slikstoornis en TPN bij ileus, enkel indien de Karnofsky performance status meer dan 50% is en de levensverwachting meer dan 2-3 maanden. Bij een beperkte levensverwachting is het handhaven van de voedingstoestand niet haalbaar of gewenst en gaat men over naar comfortvoeding, ook wens- of palliatieve voeding genoemd (patiënt eet enkel wat hij wil en kan eten). In de terminale fase is het belangrijk



om aan te geven dat voeding niet meer nodig is ("Mensen houden op met eten omdat ze doodgaan, ze gaan niet dood omdat ze niet meer eten").

Indien echter metabole veranderingen op de voorgrond staan en cachexie duidelijk aanwezig is, zijn de therapeutische opties beperkt. Voedingsinterventies hebben weinig effect. Men kan trachten **de onderliggende ziekte te behandelen** om de symptomen leidend tot anorexie en gewichtsverlies te verminderen en de metabole veranderingen tegen te gaan, doch dit is vaak niet meer haalbaar of gewenst in de palliatieve setting.

Medicatiemogelijkheden bij cachexie zijn beperkt. Tegengaan van de spierafbraak is moeilijk en tot hiertoe is er geen enkele behandeling die cachexie kan omkeren. Vooral progestagenen werden (vroeger) opgestart in combinatie met voedingsinterventie, doch de resultaten zijn beperkt (beperkte toename eetlust, gewichtstoename door vet- en/of vochttoename en geen invloed op de overleving) en routinematig gebruik wordt niet aanbevolen. Corticosteroiden zijn te overwegen bij een beperkte levensverwachting (<3 maanden), voornamelijk omwille van het positieve effect op anorexie, misselijkheid en welbevinden, niet op gewicht of overleving. Studies zijn lopende om te bekijken hoe de afbraak van eiwitten doelgericht kan tegengegaan worden. In de literatuur wordt melding gemaakt van omega-3 vetzuren, corticosteroiden, NSAID, pro-

gestagenen, aminozuren, cannabinoïden, ghrelines,...

Binnen een multimodale aanpak wordt ook **bewegingsinterventie** en **goede mondzorg** voorgesteld.

Verder onderzoek is nodig naar efficiënte doelgerichte therapie, bepalen van diagnostische biomarkers, de rol van het intestinaal microbiom,.... om diagnose en beleid te verbeteren.

Afsluitend kan men stellen dat snel (h)erkennen van cachexie, sarcopenie, anorexie en asthenie, kennis hebben van de onderliggende pathologie, zicht houden op prognose en goed communiceren (herhaald, afgestemd tussen de zorgverleners en aangepast aan patiënt en naasten), essentieel is om tot een goede zorg te komen bij cachexie, sarcopenie, anorexie, asthenie en ondervoeding.

Dr. Katleen Van Emelen
Equipe-arts Panal

Bronnen:

1. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/anorexia-en-gewichtsverlies>
2. Han et al. Imaging modalities for diagnosis and monitoring of cancer cachexia. *EJNMMI research* (2021)11:94
3. Peixoto de Silva S. et al. Cancer cachexia and its pathophysiology: links with sarcopenia, anorexia and asthenia. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle* 2020; 11: 619-635
4. Lim, Y.L. et al. A Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Use of Megestrol Acetate for Cancer-Related Anorexia/Cachexia. *J. Clin. Med.* 2022, 11, 3756
5. Aberle M.R. et al. Cachexie en veranderingen in de lichaamssamenstelling: onderbelichte factoren bij de behandeling van kanker. *Nederlands tijdschrift voor oncologie*. Jaargang 15, juli 2018. 5
6. Biswas A.K., Acharyya S. Cancer-associated cachexia: a systemic consequence of cancer progression. *Annu. Rev. Cancer Biol.* 2020. 4:391-411
7. Meza-Valderrama D. et al. Sarcopenia, malnutrition and cachexia: adapting definitions and terminology of nutritional disorders in older people with cancer. *Nutrients*, 2021, 13, 761.

Dag van de Palliatieve Zorg

12 OKTOBER 2024



Ontdek alle data en locaties



Kom naar de film

J'aime la vie van Mathias Sercu

www.dagvandepalliatievezorg.be



PANAL



URGENTIES IN PALLIATIEVE ZORG

dinsdag 22 oktober
WZC Huize Nazareth, Goetsenhoven
19u30 -22u00

Sprekers

dr. Michel Reniers
Karen De Meerleer

Gratis

Inschrijven verplicht via www.panal.be/vormingen

Doelgroep: zorgverleners

Attesten van deelname en accreditatie voor artsen wordt voorzien.

'Toegelaten

Op de eerste echt warme dag van juli interview ik Anne Mie Mees, sociaal werker in UZ Leuven campus Gasthuisberg, over haar werk en haar kijk op palliatieve zorg.

Anne Mie werkt op het oncologisch dagziekenhuis. Dit dagziekenhuis ontvangt dagelijks meer dan 100 patiënten voor chemo- en immunotherapie, voor een ascitespunctie, een bloedtransfusie,... Mensen die te maken krijgen met een gynaecologische, een respiratoire of een andere tumor. Mensen die nog voor een genezende behandeling komen, maar evenzeer mensen die kort bij hun levenseinde staan.

Daarnaast heeft Anne Mie een mandaat in het Bestuursorgaan van Panal vzw.

Anne Mie, werk je hier al heel je beroepsleven?

Anne Mie: 'Ik werk 18 jaar op de dienst sociaal werk van Gasthuisberg. Voordien heb ik bij het OCMW van Leuven en in een psychiatrisch ziekenhuis gewerkt. Dit waren belangrijke jaren om maturiteit, kennis van de sociale kaart en een netwerk op te bouwen. Ik bewonder piepjonge collega's die hier starten. Zelf helpt mijn vroegere loopbaan om te weten dat snel niet altijd beter is. Ik durf nee te zeggen.'

Hoe kom je in aanraking met (palliatieve) patiënten?

Anne Mie: 'Mijn gesprekslokaal is aan de ingang op dagzaal, goed in het zicht. Mijn deur staat altijd open. Ik wil laagdrempelig en vlot toegankelijk zijn. Je mag bij mij binnenlopen, zonder afspraak. Artsen en verpleegkundigen verwijzen ook door naar mij. Ik vraag steeds aan mensen of ze in het ziekenhuis al de pastor of een psycholoog gezien hebben. Dan bied ik hen aan om deze opnieuw te zien.'

'Mensen komen met een breed scala aan vragen: over zorgplanning, over de organisatie thuis, hun sociale en financiële rechten, over het werk, over wilsbeschikkingen,... Ook familiale bekommernissen (kinderen, een ouder met demente, ...) en de impact van hun ziekte en behandeling op hun emotioneel welbevinden zijn een gespreksonderwerp.'

worden bij kwetsbaarheid en verdriet is een grote blijk van vertrouwen'

'Bij bijvoorbeeld alleenstaande ouderen, mensen met beperkte mantelzorg of met een andere kwetsbaarheid neem ik zelf het initiatief om langs te gaan. Ook bij AYA's (Adolescents and Young Adults met kanker) probeer ik dit te doen. Daar zijn vragen over het financiële aspect, werk, de communicatie met jonge kinderen, leningen en premies vaak aan de orde. Ook de beleving van intimiteit tijdens de ziekte en de behandeling komt soms eens aan bod. Wanneer gewenst, kan er steeds een psycholoog of seksuoloog ingeschakeld worden.'

Zie jij een evolutie in de problematieken en vragen van je patiënten en hun familie?

Anne Mie: 'Er is minder schroom om over zorgplanning te spreken. Dit staat voor mensen niet meer haaks op therapie krijgen. Over je zorgwensen, palliatieve zorg en levenseinde spreken, betekent niet dat er geen therapiewens meer is. Toen ik 15 jaar geleden in het Inloophuis in Leuven een notaris hoorde vertellen dat een testament opmaken goede zorg voor jezelf en voor mekaar betekent, was dit nieuw. Dit idee maakt nu in de zorg opgang.'

'Wanneer mensen zeggen 'alles is geregeld' probeer ik duidelijker taal te hanteren: wat is er precies geregeld? Is er gesproken over zorg thuis of mogelijk een opname op een palliatieve eenheid? Over levenseindewensen? Over het samen geleefde leven? Soms zijn er ook onduidelijkheden en misverstanden over wat men van een opgestelde wilsverklaring verwacht.'

'Spreken over zorgplanning confronteert mensen met de vraag: wie ben ik? Wil ik thuis verzorgd worden en zal ik dan mijn naasten niet teveel belasten? Zal ik van mijn thuis kunnen genieten wanneer er veel hulpverleners over de vloer komen? Wil ik mogelijk naar een palliatieve eenheid?'

'Ik zoek regelmatig naar taal en beelden die mensen helpen om uit te drukken wat zij nodig hebben, hoe zij zorgen voor elkaar.'

'Een andere evolutie is de snelheid van zorg in het ziekenhuis. Veel gebeurt op korte tijd en dan moet ik ziften en filteren wat ik eerst aanpak en stel ik prioriteiten. Ik vraag dan aan mensen wat zij nu het meest helpend en betekenisvol vinden. Dat kan hun emoties de vrije loop laten zijn en koffie. Of zo snel mogelijk naar huis gaan na een slecht nieuws gesprek. Dan bel ik in de loop van de week nog even om te horen hoe het gaat.'

Welke uitdagingen zie je in de toekomst?

Anne Mie: 'Ik hoop dat we als hulpverleners rechtstreeks kunnen blijven communiceren. Er gaat niks boven bellen met de huisarts, de thuisverpleegkundige of de mensen van de palliatieve thuiszorg. Altijd zijn hulpverle-

ners blij met een rechtstreeks contact. Ik geloof niet dat digitale communicatie altijd tijdswinst oplevert, behalve bijvoorbeeld bij een medicatieschema. Het is valse snelheid. Een telefoongesprek brengt nuance, je spreekt en je luistert. Je hebt persoonlijk contact en dat werkt altijd.'

'De voorbije week had ik bijvoorbeeld dagelijks een kort contact met Zorg Leuven over een patiënt in het ziekenhuis. Dit heeft winst opgeleverd: de verzorgende bracht propere kleren naar het ziekenhuis (en zijn favoriete gebakje) en zijn ontslag was, hoe moeilijk ook, heel goed voorbereid. Daar kan een ontslagbrief (meestal met de nodige vertraging) niet tegenop.'

Ook patiënten stellen een goede en snelle briefing vanuit het ziekenhuis aan het thuisfront op prijs. Zij zijn niet bezig met hun privacy, wel met goede continuïteit van hun zorg.'

'Bij moeilijkere familiale situaties overleg ik steeds met de patiënten welke informatie ik aan de thuiszorg mag doorgeven en wat ze zelf willen zeggen.'

'Een andere uitdaging voor de zorg zal zeker voldoende mensen en middelen zijn. Ook de verschuiving van zorgzwaarte van het ziekenhuis naar de thuiszorg is opvallend. Met de nodige drukte die dit met zich meebrengt voor de thuiszorg.'

Wat leer je voor jezelf uit de omgang met palliatieve patiënten en hun families?

Anne Mie: 'Er zijn best wel sterke mensen. Een jonge vrouw die nog zoveel aan haar kinderen wilde vertellen, dat ze niet uit haar woorden kwam. Amfora ging langs en noteerde haar verhaal. Toen zij overleed, liet haar man mij het boekje lezen. Zo mooi, zo sterk.'

'Aanwezig mogen zijn bij kwetsbaarheid en verdriet, dan toegelaten worden is een grote blijk van vertrouwen. Dit zullen de hulpverleners uit de thuiszorg zeker ook zo aanvoelen.'



→

Wie zit er in jouw team? Hoe werken jullie samen?

Anne Mie: 'Ik werk op de afdeling vooral met de artsen en de verpleegkundigen samen, en uiteraard ook met psychologen, seksuologen, diëtisten, relaxatietherapeuten en pastores. Met meer dan 100 patiënten op een dag heeft een teamvergadering geen zin. Wij werken met ad hoc overleg: we stellen snel korte vragen of geven snel informatie door aan elkaar. Er is veel direct contact en zicht op wie wat kan doen of wie er even niks bij kan hebben. We spelen snel op de bal en pogen toch de rust te bewaren. In de hectiek wil ik toch beschikbaar zijn.'

Hoe verloopt de samenwerking met Panal?

Anne Mie: 'Zonder Panal, dat kan ik mij niet meer voorstellen. Zeer professioneel hoe jullie de vraag naar zorg begrijpen en vervolgens inschatten: hier bellen we de huisarts, hier plannen we best pas na het weekend een huisbezoek of net morgen al. Ik wil het me ook niet meer zonder een palliatieve thuiszorgequipe voorstellen. Mensen vinden een hulplijn thuis heel belangrijk. De veiligheid van een huisarts, een thuisverpleegkundige en een palliatieve equipe is een grote meerwaarde. Ik beschouw hen als onze directe collega's. We zouden vanuit het ziekenhuis best ook eens thuis een paar dagen meelopen. Dan kennen en waarderen we de thuiszorg veel beter. Wij nodigen nu thuisverpleegkundigen uit voor een opleiding over bv. thuischemo. Dit moet ook omgekeerd kunnen. Het zou een groot gevoel van gelijkwaardigheid en collegialiteit scheppen.'

'In de thuiszorg ben je als hulpverlener 'te gast', mensen moeten hun deur voor je willen open doen. In het ziekenhuis zijn mensen niet uit vrije wil te gast. Ik probeer hun kamer, hun bed of de zetel als hun huis te zien en toelating te vragen om binnen te komen.'

Wat doe je om dit werk vol te houden?

Anne Mie: 'Zwemmen en muziek luisteren. En mijn team vinden en verzuchten dat het niet makkelijk was, dat het me heeft aangegrepen. Ook de frisse blik van mijn collega's sociaal werkers heb ik nodig. In het ziekenhuis is er ook een denkgroep ethiek en een werkgroep spiritualiteit waar ik aan deelneem. Dat zijn heel inspirerende en vooral veilige bijeenkomsten.'

'Ik benijd de collega's op Pellenberg wel: snel een korte wandeling in het park maken, dat moet opluchten.'

Dank je Anne Mie!

Ria Vandermaesen
Coördinator Panal vzw

**AVONDSEMINARIE
PALLIATIEVE ZORG
IN DE EERSTELIJN**

**14 NOVEMBER 2024
19U - 22U**

**BUURTZORGHUIS
HOLSBEEK**

**NETWERKMOMENT
MET BROODJES**

Accreditatie
aangevraagd

The poster features a central red line-art illustration of a person with a heart inside. It includes logos for PANAL and a red cross symbol. The background is a light beige color with blue speech bubble shapes containing text and icons.

WEBINAR

**EUTHANASIE BIJ ONDRAAGLIJK
PSYCHISCH LIJDEN**

**HANDVATEN VOOR EEN TWEESPORENBELEID
BIJ PSYCHIATRISCHE AANDOENINGEN**

Donderdag 5 december
20u00-22u00

kostprijs 20 euro

inschrijven via:
www.panal.be/vormingen

SPREKERS:
PROF. DR. JORIS VANDENBERGHE (UPC KU LEUVEN)
ANNELIES CUYPERS (REAKIRO)

The poster features a black and white illustration of a person sitting on the floor with their head in their hands, looking distressed. A speech bubble above them contains a chaotic, tangled scribble of lines, representing mental anguish. The background is dark blue with white text.

Doodsverlangens: Therapeutische gespreksvoering met ouderen die verlangen naar de dood.

Marion Klaver. Uitgeverij Gompel & Svacina.

Schrijfster Marion Klaver is afkomstig uit Nederland en is naast docent en auteur ook gezondheidszorgpsycholoog en cognitief gedragstherapeut. Psychotherapie bij ouderen met progressieve stoornissen en cognitieve problemen, is haar expertise.

“Doodsverlangens” is het elfde boek binnen de reeks “Senioren in de maatschappij” onder coördinatie van ouderenpsycholoog Luc Van de Ven. Het boek is een stevig exemplaar en omvat drie grote delen.

Binnen het eerste deel “theoretische verkenning” zijn er enkele interessante concepten en ideeën die tot nadenken stemmen.

Zo beschrijft Klaver het onderscheid tussen doodsverlangen, doodswens en wens tot levensbeëindiging. Doodsverlangen is een overkoepelende term voor alle verlangens, gevoelens en gedachten rond de dood. Een **doodswens** kan passief zijn zoals bij de oudere die rustig wacht tot de dood zich aandient. Een actieve doodswens kenmerkt zich door de actieve overweging om het leven te beëindigen, maar op langere termijn, nog niet nu onmiddellijk. De **wens tot levensbeëindiging** daarentegen is een doodsverlangen in het nu of op zeer korte termijn, waarbij er een verschuiving is van willen naar ernaar handelen. Hieronder vallen zowel suicide als euthanasie. Bij doodsverlangens in het kader van een (risico op) suicide komt de focus van de omgeving te liggen op het voorkómen van de dood, bij een euthanasiewens ligt deze vooral op het juridische traject. Het juridisch benaderen van doodsverlangens bij een euthanasiewens (waarbij de vraag centraal staat of de cliënt al dan niet voldoet aan de voorwaarden om de dood te realiseren en daarbij hulp te krijgen) heeft als risico dat er te weinig oog is voor de existentiële levensvragen die eronder zitten.

‘Doodsverlangens kunnen echter ook als fenomeen, los van wetgeving en een euthanasiewens, onderzocht worden met het doel ze beter te leren begrijpen. Hoe is het om doodsverlangens te ervaren, wat maakt dat mensen doodsverlangens hebben, hoe speelt het ervaren van perspectief en betekenis een rol in verlangens naar de dood, (...)? Het gaat over het leren

begrijpen van doodsverlangens vanuit het perspectief van de persoon in plaats van het perspectief van wetgeving rond euthanasie.’

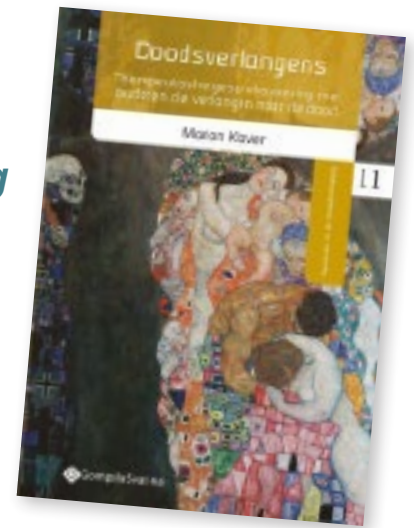
Doodsverlangens bij **ouderen** kunnen worden ingedeeld in doodsverlangens mét en zonder lijden. Doodsverlangens mét lijden kunnen een medische (somatische aandoening of psychische stoornis) of een existentiële (benoemd als ‘voltooid leven’ waar bij exploratie meestal sprake is van een opeenstapeling van ouderdomsklachten) grondslag hebben. Doodsverlangens zonder lijden (ook benoemd als ‘natuurlijke doodsverlangens’) kenmerken zich door het natuurlijke verlangen om te sterven, wat kan worden gezien als een soort voorbereiding van de oudere op de onafwendbare dood.

Bij het verkennen van de thematiek binnen deze verschillende doodsverlangens valt het volgende op:

*‘De kern bij doodsverlangens met lijden is dat er sprake is van een bedreiging in het **welbevinden** of de kwaliteit van leven en dat verbondenheid en verlies hierin kenmerkende begrippen lijken te zijn die vaak gecombineerd spelen. (...) Hierbij lijkt ook de manier waarop de omgeving naar de oudere kijkt, met de oudere omgaat en de mate van betrokkenheid die hiermee door de oudere wordt gevoeld, mede bepalend in het ervaren van doodsverlangens.’*

Bij doodsverlangens in het kader van **dementie** speelt angst een belangrijke rol: angst voor de diagnose, voor achteruitgang, om te laat te zijn (in het kader van een euthanasieverzoek) en voor de verwachtingen in de toekomst. Bij deze anticipatieangst is de ‘disability paradox’ een interessant concept.

‘De disability paradox gaat over het feit dat veel mensen met serieuze en persisterende beperkingen een goede kwaliteit van leven rapporteren, tegen alle verwachtingen in. Vanuit een beschouwende rol lijken we dus anders te kijken naar beperkingen en achteruitgang dan vanuit een belevende rol. Het lijkt niet eenvoudig om een inschatting te maken van hoe je iets echt zal beleven als je nog niet in deze situatie zit. Daarnaast lijkt het daadwerkelijk beleefde lijden genuan-



ceerder en niet altijd van dezelfde zwaarte te zijn dan het verwachte lijden.’

Het laatste hoofdstuk binnen het deel ‘theoretische verkenning’ beschrijft de kenmerken van doodsverlangens: **ambivalentie** en entrapment. Ambivalentie doelt op het gegeven dat mensen met doodsverlangens sterk heen en weer kunnen bewegen in enerzijds de richting van het leven, anderzijds in de richting van de dood. Hoewel een natuurlijk kenmerk van doodsverlangens, wordt ambivalentie door de persoon zelf, zijn omgeving en de zorgverleners vaak als belastend en verwarrend ervaren. **Entrapment** (‘in de val zitten’) betekent dat mensen doorheen de tijd steeds minder een andere uitweg zien voor hun lijden dan de dood. Dit fenomeen is vooral onderzocht bij doodsverlangens in het kader van suicidaliteit en werd niet beschreven bij euthanasie. Nochtans blijkt er veel overlap te zijn in de thematiek van de doodsverlangens bij suicide en euthanasie en kan het kenmerk entrapment dus ook spelen bij een wens voor euthanasie. Als zorgverlener is het zinvol om dit mee in overweging te nemen.

Na de theoretische verkenning, wordt er in de volgende twee delen van het boek ingegaan op vijf verschillende gespreksperspectieven en worden vier therapietaken besproken. Hoewel het boek bedoeld is voor psychologen die op zoek zijn naar handvaten in het therapeutische gesprek met ouderen met doodsverlangens, is het zeker ook waardevol voor andere professionelen die betrokken zijn bij deze problematiek.

Voor de geïnteresseerde lezer een boek om zich in rustige concentratie in te verdiepen aan de studeertafel. Al kan het in de komende herfsttijd ook onder een dekentje in de zetel aan het haardvuur.

Karen De Meerleer
psycholoog Panal.

WEBINAR: delier – depressie - dementie

Dinsdag 5 november 2024 van 20u00 tot 22u00

Depressie, dementie en delier zijn drie van de meest voorkomende psychiatrische stoornissen bij ouderen. Deze stoornissen komen frequent voor, toch merken we dat het voor hulpverleners niet altijd evident is om ze te onderscheiden.

Dokter An Haekens (hoofddarts en psychiater-psychotherapeut bij Alexianen Zorggroep Tienen) legt uit waar zich nu net het verschil bevindt. We bekijken symptomen, diagnostiek, verloop en oorzaken. We staan vervolgens stil bij de verschillende behandelingsmogelijkheden en geven enkele belangrijke aandachtspunten mee.

De webinar is bedoeld voor zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, ...) en kost 45 euro.

Accreditering voor artsen: 2 C.P. in rubriek 6 (ethiek en economie)

PIJN- EN SYMPTOOM- CONTROLE BIJ ALS

In samenwerking met de ALS-liga en het NMRC van UZ Leuven

Donderdag 14 november 2024 van 13u30 tot 16u30
Nationaal secretariaat ALS-liga België vzw,
Vaartkom 17, 3000 Leuven

ALS (Amyotrofische laterale sclerose) is een neurodegeneratieve aandoening met een dodelijke afloop. **Dr. Katharina Lobisch** en **dr. Katleen Van Emelen** (equipeartsen van Panal) overlopen verschillende symptomen en geven zowel medicamenteus als niet-medicamenteus advies voor de behandeling hiervan. Ze baseren zich hiervoor op de richtlijn "ALS" van Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Het **NMRC** (neuromusculair referentiecentrum) van UZ Leuven stelt zijn diensten voor en legt uit wat zij voor patiënten met ALS kunnen betekenen tijdens hun ziekteproces.

Ook de **ALS-liga** stelt zich tijdens deze vorming voor. Het is hun missie om de belangen van patiënten te behartigen. Op nationaal vlak doen ze dit o.a. door kosteloos deskundige zorgverlening en ondersteuning te bieden op fysiek, mentaal en sociaal vlak.

Deze opleiding is bedoeld voor zorgverleners en kost 75 euro.

OVER HET OVERLIJDEN: informatief drieluik

Donderdag 10 oktober 2024 van 13u30 tot 16u30
Panal, Waversebaan 220, 3001 Heverlee

Met deze infosessie willen we de cursist informeren over verschillende mogelijkheden vóór en na een overlijden.

Lieve Verbiest, pastor in UZ Leuven, zal je vertellen over het nut en de kracht van rituelen.

Je maakt ook kennis met **Karen Vanacker** van Gemoedsrust, een uitvaartonderneming die gespecialiseerd is in thuisopbaring.

We sluiten deze infosessie af met een uiteenzetting door het **Vaardigheidscentrum Anatomie** van de KU Leuven. Zij leggen uit hoe het precies in zijn werk gaat als je na je overlijden je lichaam wil schenken aan het Vesalius Instituut in Leuven.

De kostprijs bedraagt 30 euro.

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.



DIENTVERLENER VOOR DE KMO-PORTEFEUILLE

Panal vzw is een geregistreerde dienstverlener voor opleidingen in het kader van de KMO-portefeuille (registratienummer DV.0245206).

Is je onderneming een kmo of je beoefent een vrij beroep, dan kan je mits bepaalde voorwaarden subsidies aanvragen voor het volgen van onze basis- en verdiepingmodule. Voor meer informatie zie <https://www.vlaio.be/nl/subsidies-inanciering/kmo-portefeuille>.

VOLG ONS OP FACEBOOK!



Vormingsbrochure 2025

Check onze website www.panal.be/vormingen voor het vormingsaanbod van 2025!