

Practical Palliation



Sprekers

Mevr. Tania Pals, maatschappelijk werker / coördinator
dagcentrum Ikaria

Dr. Peter Demeulenaere, MD, diensthoofd Palliatieve zorg GZA

Moderator

Dr. Isabel Dero, MD, dienst palliatieve zorg GZA

Practotops 26/11/2021

Palliatieve diagnose wordt gesteld



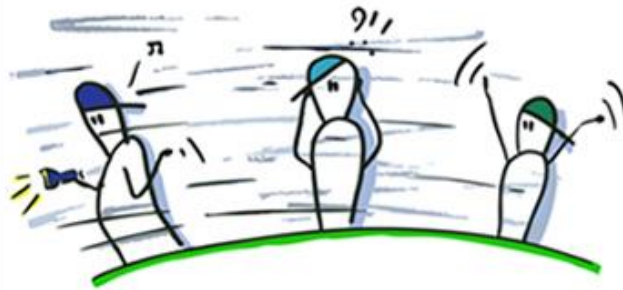
Fight/Flight/Freeze

Omgaan met emoties

Hulp wel/niet toelaten



OVERLEVEN



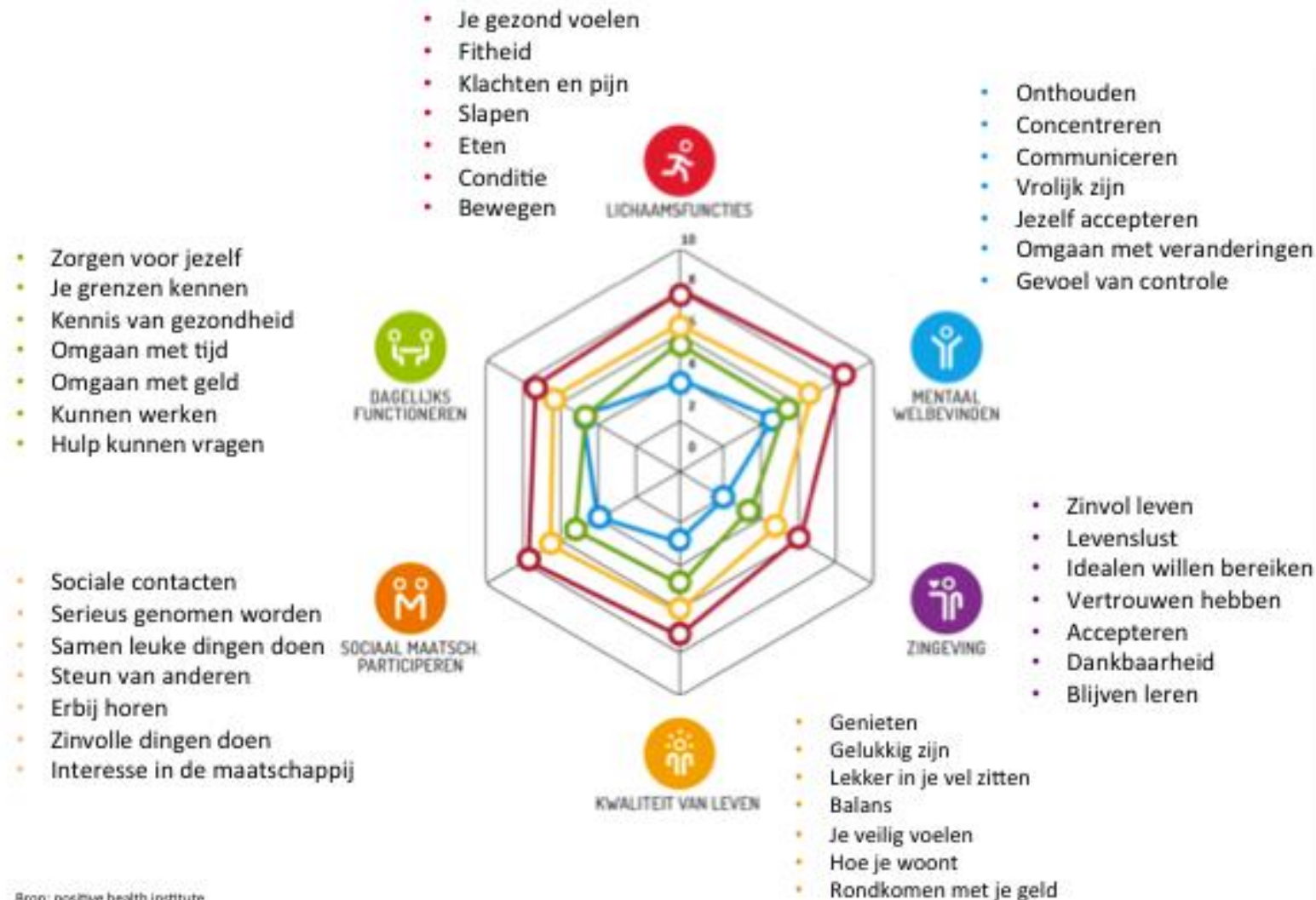
ONTLOPEN



SAMENWERKEN

Palliatieve zorg = Holistische zorg

→ fysieke, mentale, sociale en spirituele zorg !



Eerste opvang na een palliatieve diagnose



- 1) In het ziekenhuis gebeurt dit door de specialist en diens verpleegteam en/of OBT en/of PST :
 - comfortcontrole
 - oriëntatie van plaats van zorg : thuis, WZC of PE
 - aandacht voor familie en mantelzorgers ('family is the hidden patient')

- 2) Thuis gebeurt dit door de huisarts en diens het lokale verpleegteam en/of lokale mobiele equipes (in Antwerpen PHA)

Aanmelding palliatieve eenheid en/of dagcentrum Ikaria



- 1) Huisarts of specialist vult indicatief aanvraagformulier (www.gzaziekenhuizen.be) in en bezorgt dit, indien geen GZA-patiënt samen met een recent medisch verslag, via mail socialedienst.palliatieve.be of via post
- 2) Palliatief arts beslist of patiënt al dan niet in aanmerking komt voor een opname op de eenheid of opvang in het dagcentrum
 - 1) Residentiele eenheid Sint-Camillus :
 - 1) prognose korter dan 3 maanden
 - 2) palliatieve noden
 - 3) thuiszorg is niet (meer) mogelijk
 - 4) opname palliatieve eenheid Sint-Camillus wordt voorbereid door hoofdverpleegkundige
 - 2) Dagverzorgingscentrum Ikaria :
 - 1) Criteria minder nauw omschreven dan op palliatieve eenheid
 - 2) Voornamelijk psychosociale noden : ontlasting van de familie, sociale contacten
 - 3) De opname op het dagcentrum Ikaria wordt voorbereid door coördinator

Casus Mo



- Man 35j. / gehuwd / 5 kinderen (ts. 9j. – 17j.)
- Ziekte van Huntington – vrij recente diagnose → grootste ongemak ‘chorea’
- Syrisch vluchteling (sinds ‘n 2 tal jaar in België)

Situatieschets

- Patiënt spreekt gaan Nederlands / echtgenote volgt Nederlandse les
- Hebben geen sociaal netwerk
- Verblijven in 1-kamer appartement (toegekomen in België met 1 kind, daarna gezinshereniging)
 - heel gezin slaapt op matrassen die op de grond liggen
- Betrokken professionele hulpverlening bij aanmelding dagcentrum
 - huisarts / wijkverpleging / OCMW / sociale dienst CM / Huntingtonliga

Casus Mo



Welke problemen worden vastgesteld ondanks de reeds geactiveerde professionele hulpverlening?

- Communicatieprobleem
- Cultuurverschil
- Omgang met andere gasten
- Financieel = goedkeuring invaliditeitsuitkering → gevolg hiervan ondersteuning OCMW wordt stopgezet
- Huisvesting
- Kinderen die niet weten wat hun vader heeft → vanwege angst van moeder omdat de kinderen ook ziek kunnen worden, emotioneel niet klaar om hiermee op te gaan

Casus Mo



Welke acties ondernomen vanuit sociale dienst dagcentrum (DVC)?

- Tolk gecontacteerd om gesprek te voeren met patiënt i.p.v. over het hoofd van de patiënt
- Vrijwilliger gevonden die Arabisch kon spreken om patiënt een 'warm onthaal' te geven
- Sjablonen gebruikt om te kunnen communiceren + Nederlands te leren
- Contacten gelegd met:
 - * huisarts en verpleger van wijkgezondheidscentrum Zuidrand i.v.m. akkoord arts opvang via DVC
 - * OCMW i.v.m. huisvestingsproblemen
 - * sociale dienst CM i.v.m. financiële ondersteuning via premies/tegemoetkoming
 - * secretariaat Huntingtonliga voor ondersteuning team DC → hoe omgaan met de ziekte & chorea

Casus Mo



Resultaten n.a.v. samenwerking tussen alle betrokken professionele hulpverleners via een 'zorgoverleg'

- Gezin krijgt ondersteuning via het CAW
 - * huisvesting / scholen kinderen / financieel
- (mogelijke) erfelijke belasting bij de kinderen
 - * huisarts en contactpersoon Huntingtonliga zullen dit opnemen
- Extra financiële ondersteuning
 - * sociale dienst CM zal dit verder uitzoeken en indien mogelijk de aanvragen hiervoor in orde brengen
- Bad geven in DC ter ontlasting van de echtgenote



Is een ontmoetingsplaats voor ernstig zieken, chronische en/of palliatieve patiënten waar

- lotgenoten elkaar ontmoeten & opnieuw 'verbinding' vinden
- mantelzorgers 'ontlast' & ondersteund worden

-
- * een huiselijke sfeer weg van thuis
 - * met een lach & een traan
 - * een plek waar veel kan maar niets moet
 - * met de focus op het leven (wat nog wel kan)



Arts & sociale dienst & verpleegkundig team & psycholoog kunnen parallel naast elkaar een bijzonder sterke holistische zorg bieden aan palliatieve patiënten in een DVC

Kerntaken dagverzorgingcentrum



- Psychosociale hulpverlening
- Concrete hulpverlening
- Zorgcoördinatie



Wat is de essentie van sociale dienstverlening?

- 1) Ervoor zorgen dat mensen aan & tot hun recht(en) kunnen komen.
- 2) Het zorgaanbod/de hulpverlening aanpassen aan het tempo & de draagkracht van de perso(o)n(en) die hulp vragen.



Psychosociale hulpverlening



Waar kan men terecht voor deze vorm van hulpverlening?

- Ziekenhuis
- Mutualiteit
- WZC
- OCMW
- CAW
- ...

→ Werken vooral vraaggericht

Wat maakt deze hulpverlening dan zo speciaal bij palliatieve zorg?

‘GENERALISTISCHE AANPAK ‘

- Voor elke nood van patiënt en/of zijn naaste(n) proberen een gepast antwoord te vinden
- Sociale dienst krijgt hiervoor de ruimte & tijd om het werk op die manier te mogen organiseren
- Verdiensten van de goede interactie van het ganse team, niet enkel van de sociale dienst



1) Sociaal onderzoek

* in kaart brengen van situatie / omstandigheden

=> vooropname

2) Begeleiding

* acties ten behoeve van de patiënt en zijn/haar naaste(n)

Concrete hulpverlening



Sociale dienstverlening

- Tegemoetkomingen / premies
- Aanvragen (reva / WZC)
- Hulpmiddelen
- Dagbesteding

Juridische aspecten

- Bewindvoering
- Notaris
- Advocaat
- Deurwaarder
- Werkstraf

Opvang-mogelijkheden

- Revalidatie
- Kort verblijf
- Zorgvakantie (binnen- & buitenland)

Thuiszorg/- hulp

- Verpleging
- Gezins-/ poetshulp
- Maaltijden
- Hulpmiddelen

Administratieve ondersteuning

- Invullen documenten
- Telefonisch contacten
- Contacten met 3^e
- Verwerking post
- Verslagen doorsturen
- Premies aanvragen

Mobiliteit

- Taxi
- Ziekenwagen
- Minder Mobiele Centrale
- Rolwagen
- MAV

Onvoorziene omstandigheden

- Crisisopvang
- Bemiddeling
- Referentieadres
- Daklozen
- Sociale opname

Ambulante patiënten

- Thuiszorg
- Informeren
- doorverwijzen



Aanvragen tegemoetkomingen/premies

Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)

- 1) Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (mantelzorgpremie of zorgverzekering)
- 2) Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden)
- 3) Zorgbudget voor mensen met een handicap (het basisondersteuningsbudget : BOB)
→ wordt automatisch toegekend

Federaal (RIZIV)

- 4) Palliatieve premie (palliatief forfait)
- 5) Incontinentieforfait (niet afhankelijke personen / zwaar zorgbehoevenden)

Zorgcoördinatie = samenwerking met



Intern netwerk (= GZA)

- Verpleegeenheid
- Specialisten
- Pastorale dienst
- Psycholoog
- Sociale dienst campus SA / SJ / SV
- Facturatie
- Tolken → personeel GZA
- Logopedisten, ergotherapie, fysio, ...

Extern netwerk

- Thuiszorgdiensten
= PHA, Poets-/gezinshulp, kiné, ...
- OCMW
= financiële hulp, referentieadres
= begrafenis
- Mutualiteiten
= FOD, VAPH, VSB (zorgkas), VT, MaF
- Begrafenisondernemer
- Vrede- / Gerecht
= bewindvoering, werkstraf

Casus Julien



- Man 76 jaar / gehuwd, twee zonen en twee schoondochters
- Oncologische Voorgeschiedenis
 - Adenocarcinoom ongekende origine (CT) (08/2021) -> palliatieve chemo
 - Meta's lever diffuus
 - Hematogene longmeta's
 - Lytische botmeta's bot ribrooster / DWK
- Andere voorgeschiedenis
 - Asbest blootstelling – pleurale plaques (2016)
 - Colopoliepen
 - COPD ++
 - Ethyl abusius – leversteatose
 - Fracturen faciaal massief bilat. Lefort type 2 (02/10/2021)

Casus Julien



Situatieschets : CRISIS

- Patiënt wordt in allerijl op een vrijdagmiddag telefonisch aangemeld voor opname op de palliatieve eenheid door de schoondochter (die VPK is in een WZC)
- De echtgenote van de patiënt is dementerende en kan feitelijk niet meer verzorgd worden door patiënt (mantelzorger) zelf -> onmacht, opstandigheid, weinig slaap bij patiënt, anorexie, uitputting, braken, pijn
- Ook de thuiszorg (zonen en schoondochters) is overbelast, omdat ze zorg moeten dragen voor twee patiënten, en patiënt laat geen externe hulp toe
- Patiënt is twee weken voordien gevallen met zijn gezicht op de grond. Hij was kortstondig op spoed. Er werd de diagnose van een bilaterale Lefort-fractuur gesteld. Een opname in het beddenhuis werd op dat moment afgehouden door patiënt omdat hij zijn dementerende vrouw in de steek zou moeten laten.
- De oncoloog zag patiënt 10 dagen geleden, en stelde voor om nog een tweede lijns-chemo te proberen.
- Er is een slecht contact met zijn huisarts, die geen tijd heeft om op huisbezoek te gaan
- Over palliatieve zorg, noch over levenseinde beslissingen werd door zijn artsen reeds gesproken !



Wat zou beter gekund hebben ?

- Gesprek over VTZP : wat wenst patiënt, als de ziekte onhandelbaar wordt : plaats van zorg, EOL...
- Crisis momenten werden niet aangegrepen om hierover te spreken : diagnose stelling, progressieve ziekte, spoedopname
- Patiënt is niet aangemeld voor palliatieve thuiszorg : noch PHA, noch een lokaal verpleegkundig team werden ingeschakeld
- Patiënt werd niet aangemeld voor opname op een palliatieve eenheid dmv ingevuld indicatief formulier -> er werd derhalve nog geen toestemming tot opname gegeven door een palliatief arts
- Spoed-opnames op een palliatieve eenheid kunnen maar zelden gebeuren, door een hoge bezettingsgraad en beperkt aantal bedden
- Een opname op een palliatieve eenheid is altijd 'speciaal' en 'beladen', vandaar dat een zorgvuldige voorbereiding en intake noodzakelijk zijn.

Casus Julien



- Julien wordt dringend opgenomen op zaterdag voormiddag (wachten tot maandag was niet meer haalbaar)
- Er wordt een spuitdrijver gestart met lage dosis opioïden en anti-emetica
- De dag erop is Julien comfortabel, alleen is hij erg uitgeput
- De echtgenote kan snel opgenomen in een WZC, tot grote tevredenheid van Julien
- Julien geeft te kennen te willen 'stoppen', het wordt hem allemaal te veel
- In een verhelderend familiegesprek neemt Julie afscheid van zijn zonen en bedankt hen voor hun inzet. Er vormt zich een consensus rond het toepassen van palliatieve sedatie. De dementerende echtgenote is stilletjes aanwezig.
- Palliatieve sedatie wordt gestart en Julien overlijdt rustig twee dagen na de start.

Opname criteria palliatieve eenheid



- **Opname criteria palliatieve eenheid**
 - Geschatte overleving maximaal drie maanden
 - Complexe zorgnood : fysiek en/of psychosociaal
 - Thuiszorg is onmogelijk
 - Vanuit WZC : alleen op indicatie bij complexe zorgnood en ontoereikende zorg hiervoor
 - Voorafgaande intake !
- **PICT**
 - Palliative care indicator tool

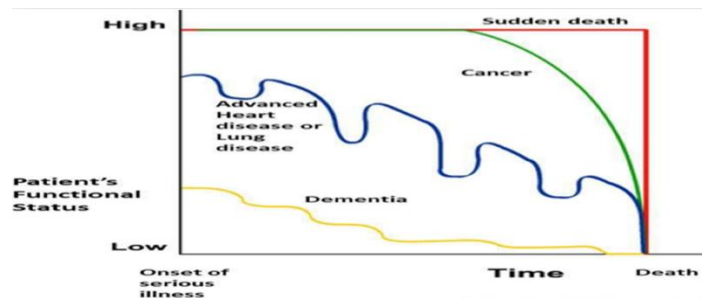
De palliatieve zorg van de toekomst De toekomst van de palliatieve zorg

Marc Tanghe, verpleegkundige PST, RN Pall Care

Palliatieve zorg evolueert

Medische evolutie

- Andere diagnoses naast kanker
- Hogere levensverwachting
 - co-morbiditeit → multi-morbiditeit



Maatschappelijke evolutie

- Levensverwachting → levenskwaliteit
- Veranderende kijk op levenseinde en lijden
- Toenemende cliëntparticipatie
 - Mondiger en autonomer



De palliatieve zorg van de toekomst zal

- Langduriger
- Veelzijdiger
- Onvoorspelbaarder
- Participatieve
- ... zijn

*Zijn zorgverleners
voldoende voorbereid??*

Getting the future in the PICTure

PICT

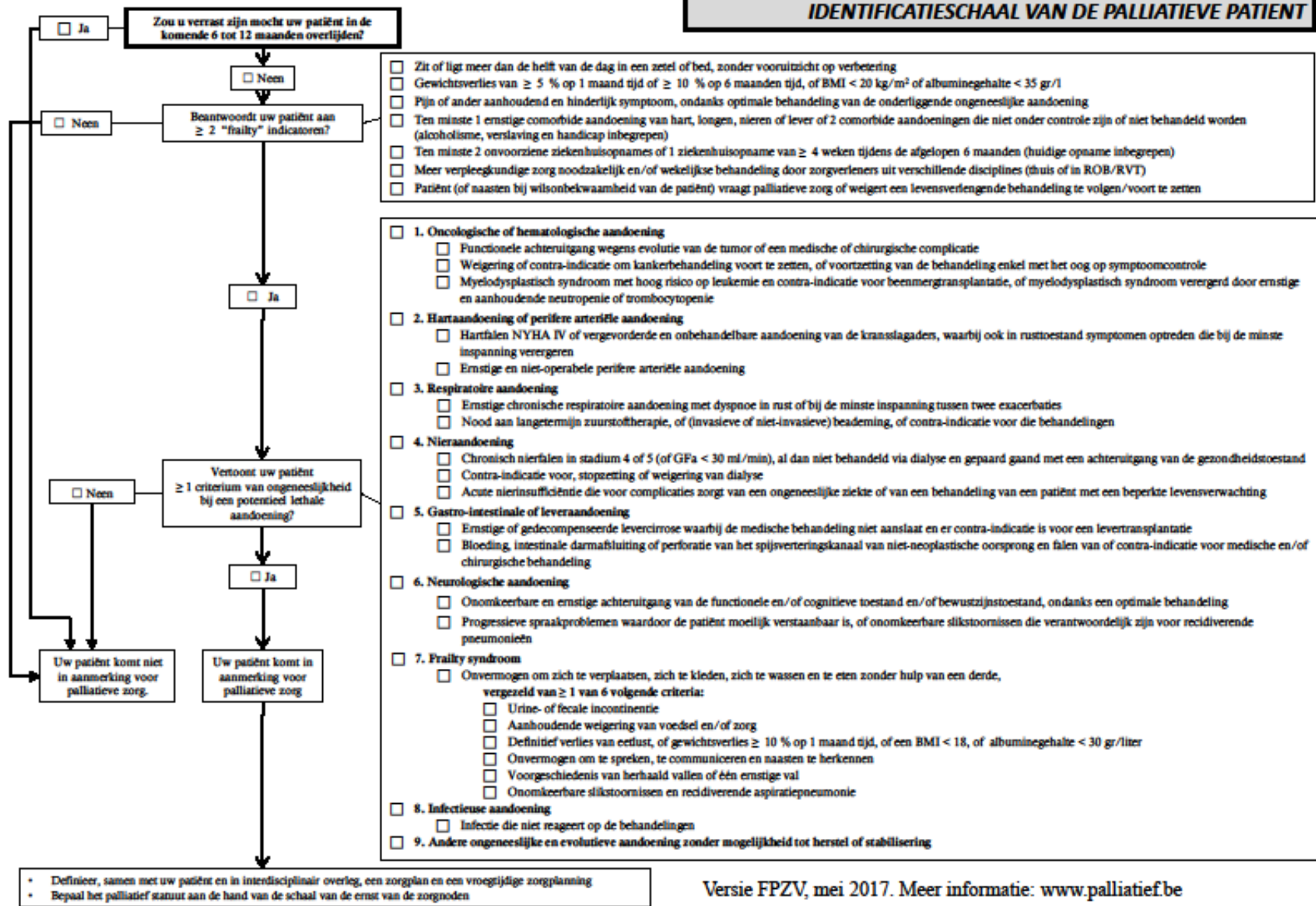
PICT

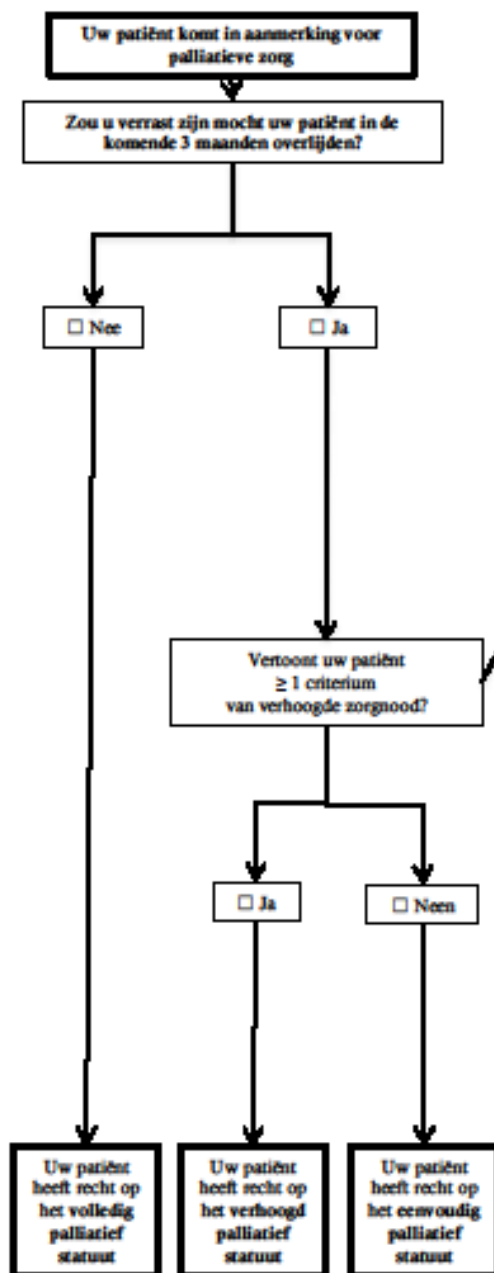
- * Overheidsinstrument om (ziekteverzekerings-technisch) inzicht te krijgen in

- * Profiel
- * Zorgnoden van palliatieve patiënten
- * Gevalideerd!!!!



- * Waarom niet Pict gebruiken als aanzet van een nieuw palliatief (of palliatief) traject?



SPECIEFIEKE KLINISCHE EVOLUTIE

- Ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop die aanleiding kan geven tot plots overlijden
- Risico op epileptische aanval (recent verschillende epileptische aanvallen of gevoel van malaise, of refractaire epilepsie wegens combinatie van 2 anti-epileptica)
- Risico op fracturen (recent meerdere valpartijen of gecompliceerde breuk, of letsel met een aanzienlijk risico op een breuk of een neurologische compressie)
- Risico op bloedingen (recente bloeding waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, of oesophagitis graad II of III, of aneurysma met risico op bloeding, of bloedende wonde, of trombocytopenie, of ernstige en aanhoudende stollingsstoornis)
- Risico op infectie (recent meerdere infectiebehandelingen in het ziekenhuis of ernstige en aanhoudende neutropenie)
- Respiratoir risico (recent acute respiratoire decompensatie, of meerdere respiratoire paniekaanvallen, of verslikproblemen)

FYSIEKE EN THERAPEUTISCHE NODEN

- Pijn of ander ernstig en aanhoudend symptoom dat hetzij een continue aanpassing van de behandeling vergt, hetzij niet met de conventionele behandelingen verlicht kan worden (refractair symptoom)

BIJZONDERE - BEHANDELINGEN

- Kunstmatige enterale of parenterale voeding
- Tracheobronchiale aspiratie meermaals per dag
- Complexe wond-, drain- of stomazorg
- Bloedtransfusie ≥ 2 keer per week
- Continue subcutane of intraveneuze toegangsweg noodzakelijk
- Peridurale of intrathecale katheter
- Pleura- of ascitespunctie ≥ 2 keer per week
- Continue blaasspoeling
- Continue zuurstoftherapie
- Beademing (invasief of niet-invasief)
- Risicovolle dialyse (leeftijd ≥ 80 jaar, of cardiovasculaire comorbiditeit, of functionele en/of cognitieve achteruitgang, of ondervoeding) of dialyse waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt worden wegens een slechte tolerantie of wegens een achteruitgang van de gezondheidstoestand

PSYCHOLOGISCHE EN SOCIALE NODEN

- Angst, depressie, ontregeld sociaal gedrag of existentiële ontreding, samenhangend met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en een voortdurende opvolging vergend van de patiënt of van een naaste (1^{ste} graad of onder hetzelfde dak wonend) door een zorgverlener
- Coëxistentie van een psychiatrische pathologie (alcoholisme en verslaving inbegrepen)
- Coëxistentie van een ernstige mentale, auditieve, visuele of motorische handicap (aangeboren of later opgelopen)
- Gedragsstoornissen (zich verzetten, agitatie, agressiviteit, dwalen, enz.) die samenhangen met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en resistent tegen medicatie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- Onvermogen om zich te verplaatsen of te eten zonder hulp van naasten, of urine- of fecale incontinentie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- Sociaal isolement of gebrek aan steun of onvoldoende steun van naasten, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft



- **Multidisciplinair team met drie palliatief artsen**
 - Dr. Peter Demeulenaere, huisarts, diensthoofd
 - Dr. Isabel Dero, digestief oncoloog, palliatieve eenheid
 - Dr. Kristl Dobbelaere, neuroloog, palliatief support team
 - Psycholoog Philip Noben
 - Maatschappelijk werker Tania Pals
 - Verpleegkundig team 18 FTE met hoofdverpleegkundige Nicky Bécuwé
 - Vrijwilligers team (meer dan 40) aangestuurd door Steven van den Broeck
 - PST team met drie verpleegkundigen, psycholoog en arts

Future in GZA : vernieuwde palliatieve eenheid in Sint-Jozef



Future in GZA : opening 15 december 2021



Future in GZA : Dagcentrum Ikaria



*** Einde 2021/begin 2022**

Nieuwe toevoeging op website GZA (www.gzaziekenhuizen.be)
→ Specialisme 'Transmurale zorg' voor alles m.b.t. werking dagcentrum

*** Voorjaar 2022**

Opstart 'praatcafé' ter ondersteuning van mantelzorgers

Work in progress : lente symposium 2022



- Ter gelegenheid van de opening van de vernieuwde palliatieve eenheid
- Zaterdag voormiddag
- Mei 2022
- Symposium 'Redefining palliative care'
- Sprekers vanuit verschillende disciplines
- Accreditering Ethiek & Economie
- 'Save the date' volgt in januari 2022



Q&A