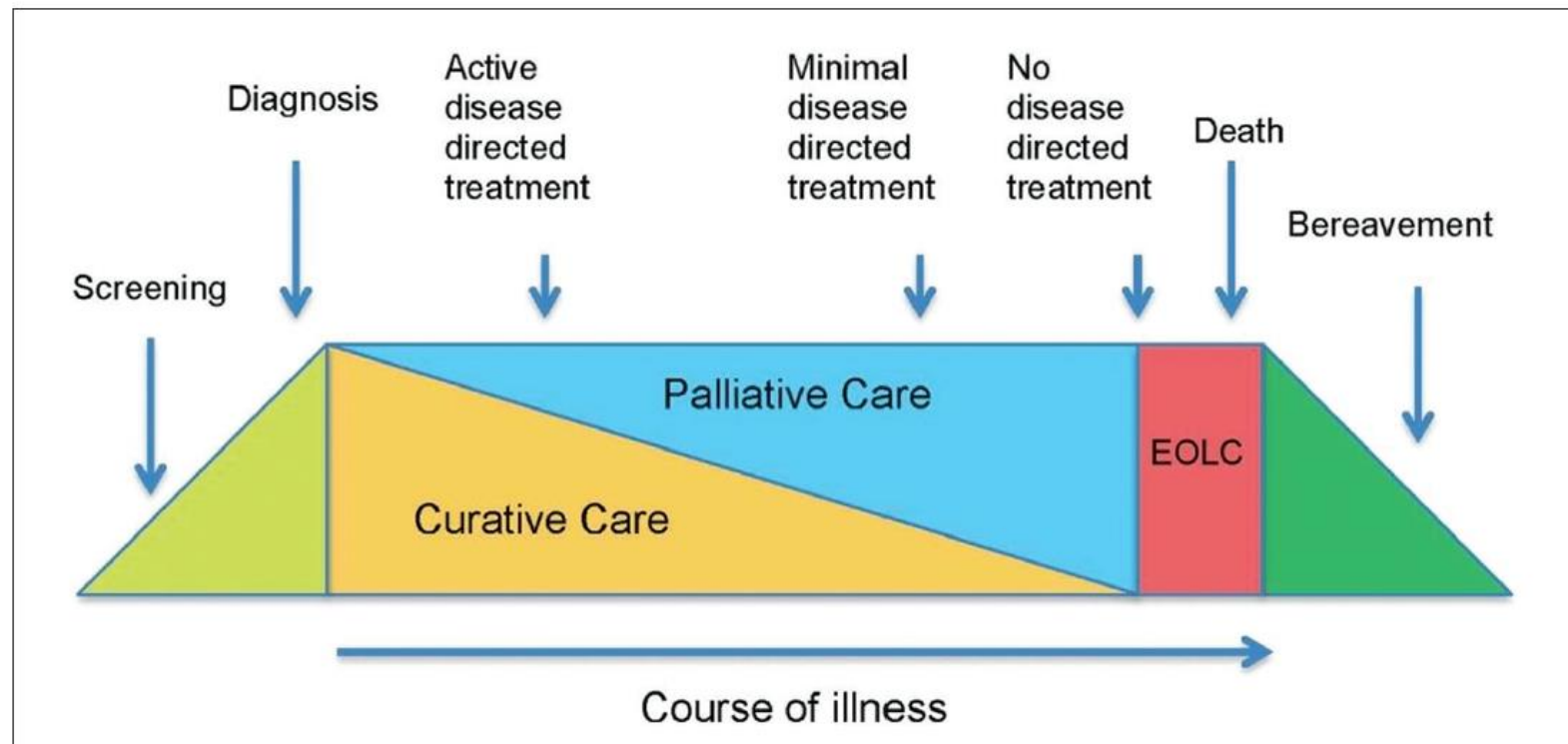


Zorgplanning en palliatie

Van curatieve naar palliatieve zorg

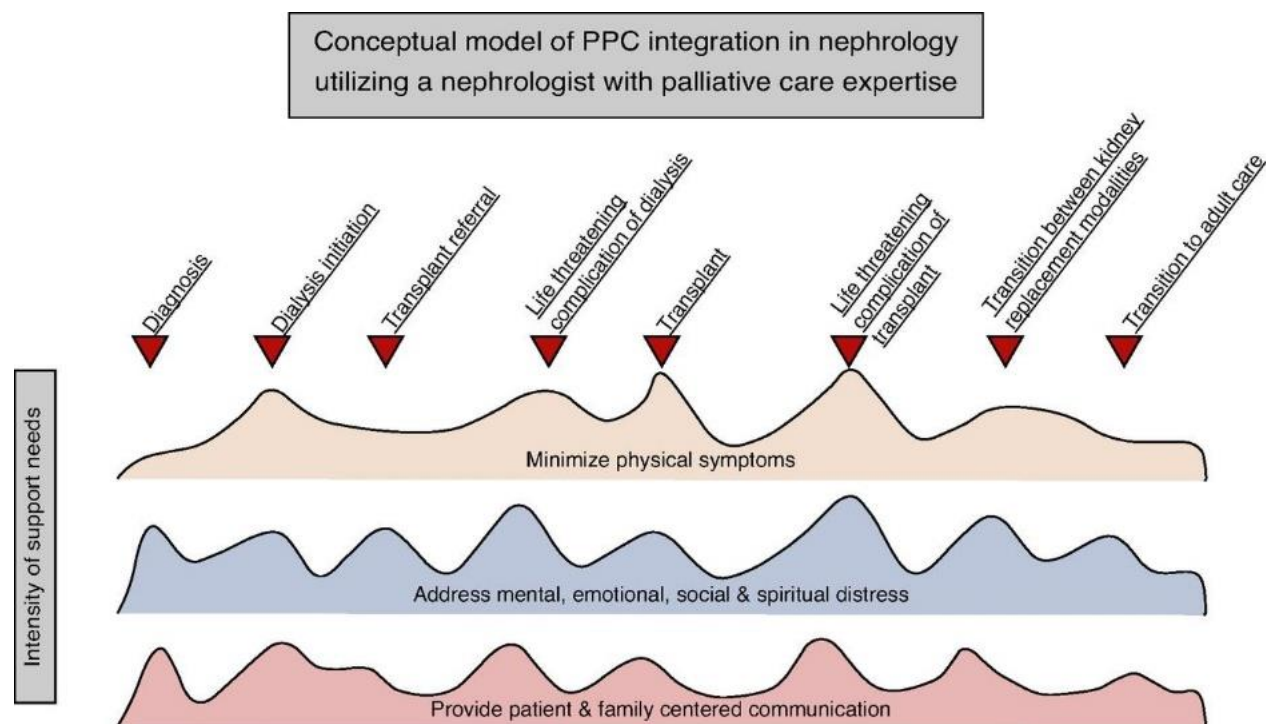
1. Bedenkingen bij deze titel (1)

van curatieve naar palliatieve zorg versus een continuüm van zorg versus vroegtijdige zorgplanning



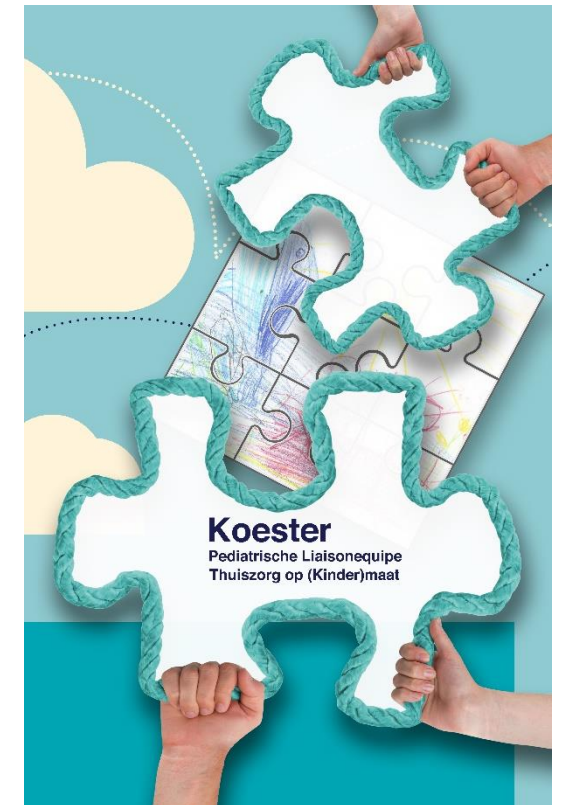
1. Bedenkingen bij deze titel (2)

van curatieve naar palliatieve zorg versus een continuüm van zorg versus vroegtijdige zorgplanning



2. Ervaring met palliatieve zorg voor adolescenten in de liaisonequipe KOESTER (1)

- ▶ Organisatie van en zorg voor kinderen en adolescenten met een ernstige aandoening met een 'beperkte' levensverwachting.
- ▶ Regio: Oost- en West-Vlaanderen, Vlaamstalige westelijke Brusselse rand, een groot deel van de provincie Antwerpen.
- ▶ Basis: Pediatrie (PHO) UZ Gent.
- ▶ Samen met liaisonequipe KITES (basis Pediatrie (PHO) UZ Leuven) staan ze in voor de organisatie van deze zorg in geheel Vlaanderen.



2. Ervaring met palliatieve zorg voor adolescenten in de liaisonequipe KOESTER (2)

- ▶ 01/2017 – 12/2021:
 - zorg rondom het levenseinde bij 168 kinderen en adolescenten waarvan 38 ouder dan 12 jaar: 7 à 8 adolescenten per jaar.
 - pathologie: 30 met een hemato-oncologische aandoening
 - 8 met een andere ernstige aandoening waarvan
 - 7 met een neurologische/neurometabole aandoening en
 - 1 met een trisomie 21 met een complexe cardiopathie met hartfalen (7 van de 8 met ernstige mentale retardatie)

2. Ervaring met palliatieve zorg voor adolescenten in de liaisonequipe KOESTER (3)

- ▶ 01/2017 – 12/2021:
 - zorg voor adolescenten met een ernstige chronische aandoening met beperkte levensverwachting doch **geen einde leven zorg: continu een 12-tal adolescenten**
 - pathologie: 9 à 10 met een complexe aandoening met meestal een neurologische component en zelden mentaal leeftijdsadequaat, traject meestal gestart als zuigeling of peuter en vaak verblijvend in een instelling
 - 1 à 2 met een oncologische aandoening zonder curatieve optie

2. Ervaring met palliatieve zorg voor adolescenten in de liaisonequipe KOESTER (4)

- adolescenten met een oncologische aandoening gediagnosticeerd op de leeftijd > 16 jaar worden meestal behandeld op een afdeling voor volwassenen, [palliatief traject via palliatieve zorg voor volwassenen](#).
- adolescenten met een ernstige chronische aandoening met beperkte levensverwachting maar vermoedelijk nog meerdere jaren in leven na 18 jaar: [transitie van zorg via KOESTER naar palliatieve zorg voor volwassenen](#).

3. Van curatief naar palliatief bij adolescenten met kanker (1)

- ▶ Vroegtijdige zorgplanning.
- ▶ Gesprek(ken) door de referentie-arts met ouders en patiënt in aanwezigheid van een verpleegkundige van de liaisonequipe (en psycholoog): uitdrukkelijk benoemen geen curatieve opties.
- ▶ Tot een vijftal jaar geleden betekende dit meestal ook stop therapie (eventueel palliatieve chemotherapie of radiotherapie).
- ▶ Sedertdien een heel gamma aan experimentele therapie.

3. Van curatief naar palliatief bij adolescenten met kanker (2)

- ▶ Hoop op een gunstig effect van een experimentele veelbelovende therapie versus confrontatie met verwacht levenseinde op relatief korte termijn.
- ▶ Aanvaarden dat het leven niet in alle aspecten maakbaar is.
- ▶ Palliatieve zorg ervaren als opgeven van de patiënt, Allah/God beslist en de artsen dienen maximale therapie verder te geven.

4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (1)



4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (2)

- ▶ Verantwoordelijke specialist neemt contact op met de huisarts, briefing medische toestand, introductie Liaisonequipe Koester.
- ▶ Verpleegkundige liaisonequipe organiseert een overleg aan huis met ouders en patiënt, huisarts, verpleegkundige thuiszorg, verpleegkundige Koester: uitleg over de werking, welke zorg aan huis mogelijk.
- ▶ **De adolescent en het gezin vormen de eenheid van zorg**, aandacht voor de relatie met de ouders als zorgverlener voor hun kind/adolescent en partner in de zorg doch bewaken dat het belang van het kind/adolescent primeert in besluitvorming, **'shared decisions'**, aandacht voor broers en zussen, vriendenkring.

4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (3)

Rol van het pediatische liaisonteam

- ▶ Uitbouwen en handhaven van een zorgsysteem van professionele hulpverleners afgestemd en aangepast aan elk gezin, met respect voor hun eigenheid, waarden en wensen en in een sfeer van openheid en eerlijkheid
- ▶ Aanbieden continue integrale totaalzorg op fysiek, emotioneel, psychisch en spiritueel vlak (holistische visie, zoals voorgesteld door WHO)
- ▶ Aanbieden van een tijdige en efficiënte pijn- en symptoomcontrole en comfortzorg
- ▶ Beschikbaarheid en bereikbaarheid (24/7) voor de adolescent en de gezinsleden
- ▶ Beschikbaarheid en bereikbaarheid (24/7) voor het ganse netwerk van zorgverleners van eerste- en tweede lijn, alsook belangrijke anderen
- ▶ Referentierol voor alle zorgverleners van het netwerk
- ▶ Beschikbaar stellen van hulpmiddelen en alle beschikbare voorzieningen in de maatschappij
- ▶ Specifieke opdracht bij overlijden en tijdens het rouwproces

4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (4)

Rol van de huisarts

- ▶ Samenwerking met het liaisonsteam en andere hulpverleners, uitwisselen van informatie, overleg met het behandelend team als nodig, deelname aan eventuele interdisciplinaire overlegmomenten
- ▶ Huisbezoeken in functie van zorgnoden en –behoeften
- ▶ Begeleiding en ondersteuning van de adolescent en het gezin
- ▶ Aanvraag van het palliatief forfait
- ▶ Voorschrijven van medicatie
- ▶ Indien van toepassing rol in uitvoering palliatieve sedatie, euthanasie
- ▶ Opstellen van het overlijdensattest
- ▶ Rouwopvolging van het gezin

4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (5)

Rol van de thuisverpleegkundige

- ▶ Uitvoering van verpleegtechnische zorghandelingen
- ▶ Opvolging van de behandelings- en zorgprotocollen
- ▶ Evaluatie van zorgbehoeften en –noden, bespreekbaar maken met het liaisonsteam
- ▶ Begeleiding van de adolescent en het gezin tijdens de evolutie van de ziekte
- ▶ Respect voor de cultuur en de levenskwaliteit
- ▶ Deelname aan interdisciplinaire overlegmomenten
- ▶ Vorming rond specifieke verpleegtechnische handelingen

4. Organisatie van de palliatieve zorg thuis (6)

- ▶ Palliatieve zorg thuis vaak doorkruist door meestal dagopnames in het universitair ziekenhuis voor experimentele therapie
- ▶ In grootsteden als Antwerpen soms moeilijk een huisarts te vinden als partner in deze zorg
- ▶ Tolk, intercultureel bemiddelaar, MOPA
- ▶ Gescheiden ouders en geen goede verstandhouding



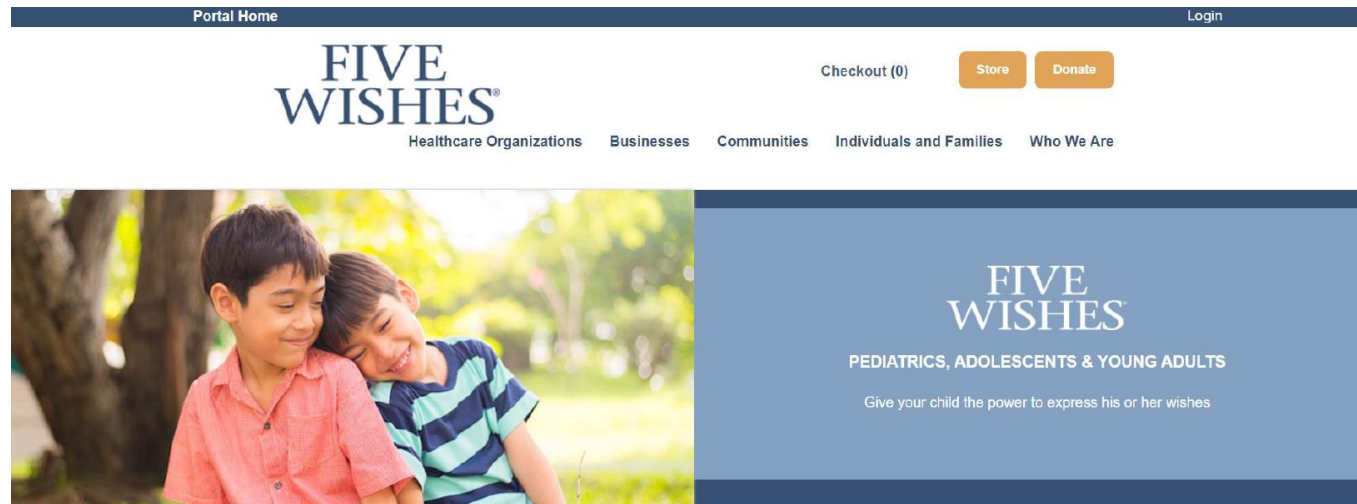
5. Aspecten van de palliatieve zorg thuis (1)

- ▶ Exploratie verdere rol van psycholoog, orthopedagoog, sociaal werker, kinesist, studio Nona...
- ▶ Exploratie wensen rond dagbesteding, terug naar school, 'bucket list
- ▶ Al dan niet weer tijdelijk naar school helpen mogelijk maken
- ▶ Deelname aan sociale activiteiten helpen mogelijk maken
- ▶ Bemiddelen tussen beschermende ouders en een adolescent die samen met vrienden op stap wil zonder ouders in de buurt
- ▶ Uitleg geven over pediatrie respitthuisen, vakantieverblijven gericht op gezinnen met een zwaar ziek kind/adolescent, initiatieven gericht op realisatie van wensen van kinderen/adolescenten met een beperkte levensverwachting



5. Aspecten van de palliatieve zorg thuis (2)

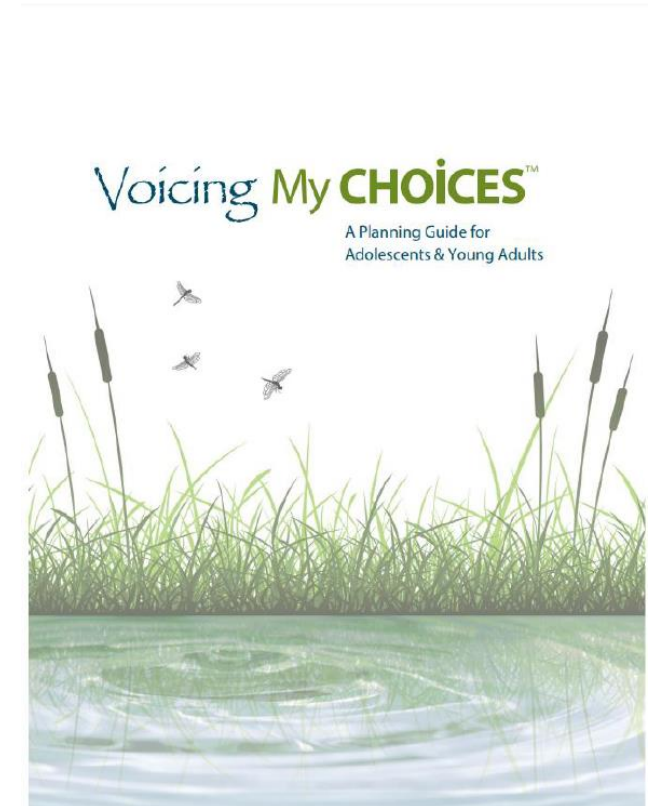
- ▶ Symptoomcontrole
- ▶ Verder transfusies of niet, al dan niet bloedplaatjestransfusie aan huis
- ▶ Exploratie wensen rond levenseinde, bespreekbaar maken levenseinde
- ▶ Hulp bij organisatie afscheid



The screenshot shows the homepage of the Five Wishes website. At the top, there is a dark blue navigation bar with 'Portal Home' on the left and 'Login' on the right. Below this, the 'FIVE WISHES' logo is prominently displayed in the center. To the right of the logo, there is a 'Checkout (0)' indicator and two orange buttons labeled 'Store' and 'Donate'. Below the logo, a horizontal menu lists categories: 'Healthcare Organizations', 'Businesses', 'Communities', 'Individuals and Families', and 'Who We Are'. The main content area features a large image of two young boys smiling and hugging. To the right of the image, the text reads 'FIVE WISHES PEDIATRICS, ADOLESCENTS & YOUNG ADULTS' and 'Give your child the power to express his or her wishes'.

**Empower Your Child to Express
His or Her Wishes**

Helping seriously ill children
and adolescents voice their
wishes.



6. Symptoomcontrole (1)

Pijn

3. SYMPTOOMCONTROLE.....	50
3.1 Pijn.....	50
3.1.1 Inleiding	50
3.1.2 Wat is pijn?	50
3.1.3 Ontstaan van pijn	51
3.1.4 Soorten pijn	52



3

3.1.5 Pijnsyndromen	53
3.1.6 Pijnmetingen en pijnbeoordeling	55
3.1.7 Behandeling van pijn.....	60
3.1.8 Referenties.....	77

6. Symptoomcontrole (2) (Opioïd-geïnduceerde) Constipatie

3.2 CONSTIPATIE EN OPIOÏD GEINDUCEERDE CONSTIPATIE	79
3.2.1 Inleiding.....	79
3.2.2 Anamnese en diagnose.....	79
3.2.3 Oorzaken	80
3.2.4 Beleid.....	81
3.2.5 Referenties	86



HANDBOEK

BELGIAN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE (BPPC) RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN



Belgian Paediatric
Palliative Care GROUP



www.bppc.be Handboek_BPPCGroup_1ste_editie_20210603.pdf

Zorgplanning en palliatie

Levensende

1. Medische beslissingen betreffende het levenseinde (1)

- ▶ De intentie is om zinloze behandeling en daaraan verbonden lijden voor de patiënt te vermijden.
- ▶ Het is niet altijd duidelijk wat echt zinloos of zinvol is.
- ▶ Snelle evolutie in geneeskunde met nieuwe therapieën vs. therapeutische hardnekkigheid.
- ▶ De inspraak van de patiënt/ouders is zeer belangrijk.
- ▶ Levenskwaliteit betekent niet voor iedereen hetzelfde.
- ▶ De mate waarin pijn of verlies van autonomie getolereerd wordt is zeer verschillend.

1. Medische beslissingen betreffende het levenseinde (2)

- ▶ 01/2017 – 12/2021:
 - **zorg tijdens het levenseinde** bij 35 adolescenten
 - 23 overleden thuis, 11 in een ziekenhuis en 1 op een palliatieve eenheid voor volwassenen
 - als in een ziekenhuis dan meestal op een afdeling Ped. Hemato-Oncologie of Specialistische Pediatrie (analogie kamer op een palliatieve eenheid)
 - 15 overleden spontaan en 20 na palliatieve sedatie
 - bij 2 patiënten werd het traject euthanasie volledig doorlopen en kon euthanasie toegepast doch de patiënt heeft niet geopteerd voor uitvoering maar koos toch voor palliatieve sedatie (1) of stierf spontaan (1)

2. Niet meer opstarten of staken van een levensverlengende behandeling, komen tot een DNR-beleid

- ▶ Niet meer opstarten of staken van een levensverlengende behandeling wanneer een behandeling niet langer zinvol of doeltreffend is op initiatief van arts/behandelend team.
- ▶ In overleg met patiënt/ouders en zorgverleners van de eerste lijn
- ▶ Komen tot een DNR-beleid, belang van vroegtijdige zorgplanning
- ▶ DNR-code kan bij veranderende omstandigheden wijzigen, regelmatige herevaluatie
- ▶ De code wordt vermeld in het patiëntendossier evenals met wie dit werd besproken

3. Palliatieve sedatie (1)

- ▶ Palliatieve sedatie heeft als **doel in de laatste fase lijden door refractaire symptomen te verlichten**. Een klacht is refractair als geen effectieve behandeling voorhanden is, verlichting te lang duurt of de behandeling onaanvaardbaar is voor de belanghebbenden.
- ▶ Het besluit tot het opstarten wordt **in goed overleg met patiënt/ouders** genomen.
- ▶ Het **kunstmatig toedienen van vocht en voeding wordt gestaakt** of er wordt niet mee gestart, omdat dit een medische handeling is die het leven verlengt en mogelijk lijden toevoegt.
- ▶ **Dosering van de sederende medicatie aan de hand van de mate van symptoomcontrole** en niet op grond van de mate van bewustzijnsdaling.

3. Palliatieve sedatie (2)

- ▶ Midazolam meestal IV
 - dosering bij adolescenten tot 50kg per gewicht, als > 50kg dan zoals voor volwassenen
- ▶ Soms + Propofol, meestal in ziekenhuis, zelden thuis (geen ervaring met Levomepromazine)
- ▶ Pijnmedicatie die vooraf reeds gestart was wegens pijn wordt voortgezet en indien nodig opgehoogd, pijnbeleid apart van sedatie, vaak overschakeling van Fentanyl via pleister naar Morfine IV, indien Ketamine gestart (weinig frequent) wegens pijn refractair aan opiaten dan wordt ook deze behouden.
- ▶ Publicatie/Richtlijn:
 - Palliatieve sedatie bij kinderen. Koene S, Verhagen AAE, Veldhoven C, De Wildt SN, Verhagen SC. Huisarts Wet 2017;60(7):324-7.
 - Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013.
 - Handboek_BPPCGroup_1ste_editie_20210603.

4. Euthanasie (1)

Belgisch Staatsblad - 12.03.2014 - Moniteur Belge

28 Februari 2014: Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken

- **oordeelsbekwame** minderjarige bewust op het ogenblik van zijn verzoek,
- die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en **ondraaglijk fysiek lijden** dat niet gelenigd kan worden en **dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft**, en dat het gevolg is van een ernstige en **ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening**.
- **Instemming van de wettelijke vertegenwoordigers** indien de patiënt minderjarig is

4. Euthanasie (2)

- ▶ Wanneer de beslissing van een wilsbekwame minderjarige ingaat tegen de wens van de ouders, dient men de beslissing van de minderjarige te respecteren en daar waar mogelijk naar een gedragen beslissing te werken <-> beide ouders dienen te attesteren dat zij akkoord gaan met het uitvoeren van de euthanasie.
- ▶ Niet-oordeelsbekwame adolescenten komen niet in aanmerking voor euthanasie gezien bij euthanasie de vraag dient uit te gaan van de patiënt zelf.
- ▶ In een aantal situaties zou het wenselijk kunnen zijn om de lijdensweg van een adolescent met poly-pathologie en ernstige mentale retardatie voortijdig te beëindigen, dit betreft **actieve levensbeëindiging zonder verzoek**, is GEEN euthanasie, beroep op 'noodtoestand', geen wettelijk kader, geen juridische bescherming (<-> 'Groningenprotocol').

5. Post-palliatieve zorg

- ▶ Start onmiddellijk na overlijden
- ▶ Aanwezigheid op de uitvaart als gewenst, gedenksteen
- ▶ Vaste momenten van contact: 1, 3, 6, 12 m en jaarlijks na overlijden telefonisch, bezoek aan huis, kaartje met gedicht
- ▶ Eventuele doorverwijzing bij moeilijk rouwproces
- ▶ Ontmoetingsdag voor ouders, brussen, grootouders en zorgverleners met tevens spreker, creatieve activiteit gericht op brussen
- ▶ Ontmoetingsavond voor ouders, grootouders en zorgverleners gezamenlijke receptie en maaltijd

