



Longkanker

als genezen niet meer mogelijk is

ZOL GENK

Campus Sint-Jan
Synaps Park 1
B 3600 Genk

Campus Sint-Barbara

Bessemmerstraat 478
B 3620 Lanaken

Medisch Centrum André Dumont

Stalenstraat 2a
B 3600 Genk

ZOL MAAS EN KEMPEN

Diestersteenweg 425
B 3680 Maaseik

Beste patiënt,

Deze brochure is bestemd voor patiënten met longkanker in de palliatieve fase en hun naaste(n).

Palliatief betekent dat er medisch gezien geen genezing meer verwacht kan worden. De zorg is gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en beperkt zich niet tot u als patiënt, ook het welzijn van u als naaste(n) is belangrijk.

Deze brochure biedt een overzicht van hulp, ondersteuning en zorgmogelijkheden.

Inhoudsverantwoordelijke: prof. dr. D. Ruttens
(Pneumoloog) | Juni 2023

INHOUDSTAFEL

1. Inleiding	3
2. Het team	4
2.1 De longartsen	
2.2 Ondersteuning door oncocoaches	
2.3 Psychologische ondersteuning	
2.4 Sociaal werker	
2.5 Palliatief Support team	
2.6 Dienst pastorale zorg en zinging	
3. Vroegtijdige zorgplanning	10
4. Beslissingen rond levenseinde	11

01 INLEIDING

U (of uw naaste) wordt geconfronteerd met de ziekte longkanker. Uw behandelend team zal al het mogelijke doen om genezing te bekomen.

Maar spijtig genoeg is dit niet altijd mogelijk, of blijkt in de loop van de behandeling dat de ziekte niet reageert op de behandeling zoals gewenst.

Maar ook als genezing geen realistische optie meer is, kan uw behandelend team nog veel voor u betekenen.

In deze brochure willen we hier verder op ingaan.

Als genezing niet meer mogelijk is, spreekt men van de 'palliatieve fase'. Het woord 'palliatief' krijgt soms een negatieve bijklank, omdat het verward wordt met 'terminaal'; dit is echter onterecht.

De palliatieve fase kan jaren duren, terwijl de terminale fase de laatste weken/maanden betreft. In de palliatieve fase staan levenskwaliteit en symptoombestrijding centraal. Palliatieve zorg is een multidisciplinaire totaalzorg, gericht op de patiënt en diens naasten, met de bedoeling de levenskwaliteit zo goed mogelijk te bewaren. De zorg is niet alleen op lichamelijke klachten gericht, maar ook op emotionele, sociale en spirituele ondersteuning.

02 HET TEAM

De behandeling van longkanker, in al zijn facetten, is een echt teamwerk. Hieronder zal u een aantal aspecten van dit teamwerk leren kennen.

2.1 De longartsen

U hebt een behandelend longarts. Hij/zij is uw centraal aanspreekpunt, die met u de behandelingen zal bespreken, en samen met u de belangrijke knopen zal doorhakken wanneer nodig. U moet weten dat behandelingen altijd vooraf in het artsenteam grondig worden besproken, in een zogenaamd 'Multidisciplinair Oncologisch Consult' (MOC). Op deze vergaderingen zijn zowel uw longarts(en), de longchirurg, de radiotherapeut, de radiologen, de oncocoach,... aanwezig.

Bereikbaarheid

Tel. 089 80 82 62 of via pneumologie@zol.be

2.2 Ondersteuning door oncocoachen

De oncocoachen pneumologie zijn verpleegkundigen die door ervaring en opleiding gespecialiseerd zijn in longoncologie. Zij

ondersteunen en begeleiden u en uw naaste omgeving. Zij staan in voor advies, educatie en motivatie gedurende uw gehele ziekte-traject en zijn graag uw eerste aanspreekpunt binnen het ziekenhuis. Ook in de palliatieve fase van het leven zijn zij er voor u.

U kan steeds bij hen steeds met uw vragen en problemen. De begeleiding kan voor iedereen verschillend zijn.

Indien nodig brengt de oncocoach u in contact met andere zorgverleners.

Tot slot verwijzen we u graag naar de deelwebsite van pneumologie die u terugvindt op

www.zol.be/pneumologie/longkanker/video



Hier kan u alvast enkele filmpjes over ons en het longkankertraject binnen ZOL vinden.

Bereikbaarheid

Iedere weekdag, uitgezonderd feestdagen, is uw oncocoach aanwezig in het ziekenhuis.

Dit kan op weekdays van 8 tot 16.30 uur via tel. 089 32 65 81. Als u hen niet kan bereiken, kan u steeds het permanentienummer bellen op tel. 089 32 65 80. Eén van de collega-oncocoaches helpt u dan graag verder.

2.3 Psychologische ondersteuning

Geconfronteerd worden met kanker heeft mogelijk een impact gehad op het welzijn van u en uw naaste(n). Dit roept vaak gevoelens op van angst, hoop, onzekerheid, kwaadheid, verdriet,... Ook kunnen er vragen zijn, zoals hoe je kan omgaan met onzekerheid, met goedbedoelde maar soms belastende reacties van de omgeving, eventueel met een nooit eerder ervaren afhankelijkheid van anderen.

Het kan zijn dat u sinds uw diagnose al contact hebt gehad met een psycholoog. Het is mogelijk om, indien u dat wenst, opnieuw een afspraak te maken of dit nu

voor een eerste keer te doen. In het ziekenhuis staat er immers een psycholoog ter beschikking voor u en/of uw naaste(n) om tijdens deze periode, op basis van één of meerdere gesprekken, een luisterend oor te bieden of samen op zoek te gaan naar antwoorden rond bezorgdheden die u hebt.

Het aanbod binnen het ziekenhuis van psychologische ondersteuning is kosteloos en niet beperkt tot de periode dat u opgenomen bent. Ook wanneer u niet in het ziekenhuis verblijft, kan u een gesprek aanvragen.

Bereikbaarheid

Voor meer informatie over dit aanbod of voor een afspraak kan u terecht bij psycholoog Katrien Vanhorenbeek. Tel. 089 32 56 82

2.4 Sociaal werker

De sociaal werker van uw afdeling is zowel tijdens uw verblijf alsook na uw ontslag één van uw aanspreekpunten.

U kan bij de sociaal werker terecht voor ondersteunende gesprekken en informatie en ondersteuning

bij het regelen van thuiszorg, informatie over de aanvraag van tegemoetkomingen, financiële draagkracht en ondersteuning, maar ook voor doorverwijzing naar de juiste voorzieningen.

Welke voorzieningen of hulpverlening bestaan er?

Onderstaand wordt een opsomming gegeven van diverse thuiszorgdiensten.

Voor meer informatie over de thuiszorgdiensten en hun contactgegevens kan de sociaal werker van het ziekenhuis u een infobrief thuiszorg van uw stad of gemeente bezorgen.

- **Huisarts:** volgt uw situatie op medisch vlak op in de thuissituatie en overlegt met andere hulpverleners.
- **Thuisverpleging:** u kan een beroep doen op een zelfstandige thuisverpleegkundige of een verpleegkundige van het Wit-Gele Kruis of een verpleegkundige waar uw mutualiteit of huisarts naar doorverwijst.

- **Kinesist:** wordt indien nodig door uw arts voorgeschreven.
- **Gezinszorg:** bieden hulp bij wassen, poetsen, koken, strijken, verzorging van de zorgbehoevende ,...
- **Poetshulp:** biedt huishoudelijke ondersteuning.
- **Dienst warme maaltijden aan huis:** maaltijden worden warm aan huis geleverd of vacuüm verpakt om zelf op te warmen.
- **Vervoer:** voor niet-dringend liggend of zittend ziekenvervoer naar of van het ziekenhuis kan u terecht bij uw mutualiteit. Het vervoer gebeurt door een professionele vervoerdienst. U betaalt een persoonlijk aandeel.

Bij uw gemeente kan u ook terecht voor zittend vervoer vanuit de Minder Mobielen Centrale. Vrijwillige chauffeurs verzorgen het vervoer met hun eigen wagen.

U betaalt hiervoor een jaarlijks lidgeld en voor elke rit een vastgelegde bijdrage per kilometer.

- **Oppasdienst dag/nacht:** de ziekenoppas houdt gezelschap en biedt zorg zoals familie dat zou doen.
- **Uitleendienst ziekenfonds:** u kan hier materiaal huren om uw verzorging op een comfortabele wijze thuis verder te zetten. Sommige materialen kunnen o.w.v. hygiënische redenen enkel aangekocht worden.
- **Personenalarmsysteem:** via een draagbaar alarmsysteem dat in contact staat met een alarmcentrale kan u, als u dringend hulp nodig hebt, een beroep doen op de hulp van familie, buren of anderen die geregistreerd staan als contactpersonen bij de alarmcentrale.
- **Klusjesdienst:** doet kleine werken die u zelf niet meer kan doen, zoals gras maaien,

behangen, afval naar containerpark brengen, ...

- **Netwerk palliatieve zorg Limburg en Palliatieve Limburgse ondersteuningsequipe (Pallion):** zorgen voor opvang van fysieke klachten en symptomen, sociale begeleiding aan huis en psychologische en emotionele ondersteuning voor patiënt en familie.

Voor meer info kan u, best in overleg met uw huisarts of thuisverpleegkundige, terecht bij:

-Pallion
tel. 011 81 94 74
www.pallion.be

-Netwerk palliatieve zorg
Limburg
tel. 011 81 94 72
info@npzl.be

- **Maatschappelijk werk ziekenfonds:** bieden ondersteuning bij regelen van thuiszorg, aanvraag financiële tegemoet-

komingen, ...

- **Sociaal huis (OCMW) van uw stad of gemeente:** ook hier kan u terecht met vragen rond thuiszorg, financiële tegemoetkomingen,.....

Welke tegemoetkomingen bestaan er?

De dienst maatschappelijk werk van uw ziekenfonds of de dienst maatschappelijk werk van het OCMW (sociaal huis) van uw gemeente kunnen samen met u bekijken op welke financiële tegemoetkomingen u recht hebt zoals bijvoorbeeld het zorgbudget zwaar zorgbehoevende, tussenkomst FOD, zorgforfait chronisch zieken, aanvraag kankerfonds, incontinentieforfait, ...

De huisarts kan voor u een aanvraag palliatief forfait / statuut doen zodat u 2 maanden na elkaar een extra financieel budget krijgt en waardoor u voor de zorg aan huis van de huisarts, de thuisverpleging en de kinesist geen remgeld meer moet betalen.

Welke stelsels van zorgverlof bestaan er?

- **Palliatief verlof:** is een thematisch verlof om zorg te bieden aan een ongeneeslijk zieke. Het kan gedurende 1 maand genomen worden en daarna nog tweemaal verlengd worden (max. 3 maanden in totaal). De zieke hoeft geen gezins- of familielid te zijn.

U kan dit verlof voltijds, halftijds en in 1/5 opnemen, afhankelijk van het regime waarin u tewerkgesteld bent. Palliatief verlof is een recht en kan in principe niet geweigerd worden.

Voor meer informatie over de aanvraag en de juiste uitkering kan u terecht op de website van de RVA: www.rva.be

- **Verlof voor medische bijstand:** is ook een thematisch verlof om zorg te bieden aan een zwaar ziek gezins- of familielid. Het kan voltijds genomen worden gedurende een periode van maximaal 12 maanden, het kan halftijds of in 1/5 opge-

nomen worden gedurende een periode van maximaal 24 maanden.

Voor meer informatie over de aanvraag en de juiste uitkering kan u terecht op de website van de RVA: www.rva.be

Bereikbaarheid

U kan voor meer informatie altijd terecht op tel. 089 32 16 50 en dit op weekdays van 8 tot 16.30 uur.

2.5 Palliatief Support team

Wanneer het genezingsproces moeizaam verloopt, brengt dit vaak specifieke vragen en emoties met zich mee. Het vinden van een balans tussen behandelen om te genezen en louter comfortzorg is een moeilijk en ingrijpend proces, waarbij afbouw van behandeling kan samenvallen met de start van comfortzorg. Het is dan ook in dit proces dat het Palliatief Support Team (PST) u en uw naasten wil ondersteunen.

In de ondersteuning die het PST

biedt, staan de patiënt en de familie steeds centraal. Door te luisteren naar uw verhaal en vragen zo goed mogelijk te beantwoorden, kunnen de zorgverleners van het PST zorg bieden op maat, mogelijke knelpunten aanpakken en ondersteuning bieden waar nodig. Mensen kunnen bij het PST terecht met vragen over patiëntenrechten, wilsverklaringen, ethische vragen, behandelingen met betrekking tot het levenseinde, vroegtijdige zorgplanning, comfortzorg, bezorgdheden waarbij psychologische ondersteuning zinvol kan zijn, etc.

Bereikbaarheid

palliatief support verpleegkundige

Tel. 089 32 57 14

Tel. 089 32 57 17

klinisch psycholoog,

Tel. 089 32 56 93

palliatief.support@zol.be

2.6 Dienst pastorale zorg en zingeving

In een palliatieve fase wordt men geconfronteerd met de eindigheid van het leven, het nakend afscheid van partner, kinderen,

03 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

familie en het loslaten van alles. Het kan zijn dat deze fase existentiële vragen bij u oproept rond verbondenheid, leven, dood, de betekenis ervan, ...

Men kan bij de dienst Pastorale Zorg en Zingeving terecht voor een klankbord, voor een gesprek rond levensverhaal, levensbalans, verlieservaring, ... Maar ook voor eventuele levensbeschouwelijke of spirituele vragen, een gebed of een ritueel.

Onze dienst is tijdens de weekdays in huis van 8 tot 20 uur en tijdens het weekend oproepbaar tussen 9 en 19 uur.
We zijn bereikbaar op tel. 089 32 14 70.

Vroegtijdige Zorgplanning is het proces waarbij de patiënt en de naasten de wensen en voorkeuren omtrent toekomstige zorg bespreken onder elkaar en met hun zorgverleners. Dit geeft gemoedsrust en helpt de zorgverleners de best mogelijk zorg te bieden.

Vroegtijdige Zorgplanning is niet hetzelfde als een wettelijk geldige wilsverklaring. Vroegtijdige zorgplanning kan uitmonden in een wilsverklaring.

In een wilsverklaring wordt vastgelegd wat u NIET meer wenst als u dit zelf niet meer kan uiten of zeggen. Het gaat hier om medisch-technische behandelingen, bijvoorbeeld kunstmatige beademing, dialyse, kunstmatige vocht- en voedseltoediening...

Een negatief geformuleerde wilsverklaring, waarbij u uitdrukkelijk neerschrijft om een bepaalde behandeling niet meer te ondergaan, moet door de arts worden gerespecteerd.

04 **BESLISSINGEN ROND LEVENSEINDE**

Op een bepaald ogenblik kan de ziekte dermate gevorderd zijn, dat het levenseinde nadert. Er kunnen dan vragen of problemen opduiken, die best tijdig overdacht en besproken worden.

We denken hierbij (bijvoorbeeld) aan een DNR-beleid, een opname op de palliatieve afdeling, palliatieve sedatie, euthanasie,...

Aarzel niet uw vragen en bezorgdheden ter sprake te brengen bij uw behandelend team.



www.ZOL.be



www.twitter.com/ZOLziekenhuis



www.facebook.com/ZOLzh



www.youtube.com/user/ZOLziekenhuis

Schrijf u in op onze nieuwsbrief via www.zol.be

Raadpleeg online uw medisch dossier via www.mijnzol.be