

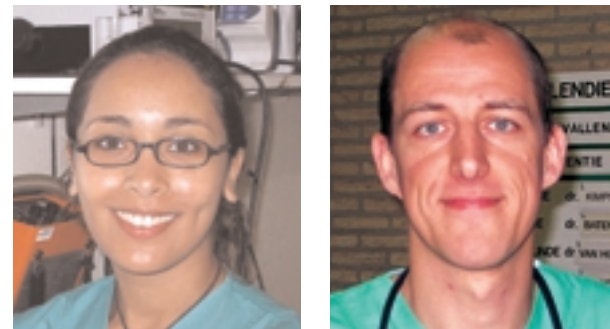
Kanker roept levensvragen op: het **spirituele** aspect. De mogelijkheid van de dood komt dichterbij. Het veilige 'ooit maar nu niet' en 'met anderen maar niet met mij' is er niet meer, en komt ook nooit meer terug. Vele mensen spreken mij na hun behandeling nog aan: het leven is veranderd, hoe kan ik nog gewoon doorgaan?

De zieke wordt in zijn kern geraakt. Er is sprake van **psychologische** pijn. Vaak wordt het leven herbekeken. De persoon zit vol vragen, tast deze nieuwe situatie af. 'Afhankelijk' is hierbij vaak een centraal woord. Zoals men vroeger zijn leven leidde, zal mijn het nu ook proberen te doen: de ene vecht, de ander geeft op, nog iemand anders laat het allemaal gebeuren. Vertellen hierover brengt mensen 'op verhaal', luisteren zonder geforceerde raad toont begrip.

Het fysische, sociale, spirituele en psychologische aspect: we kunnen en mogen het niet los van elkaar zien. Ze vormen een eenheid, een samenhang van verschillende facetten die in elkaar vervlochten zijn. Via ons team proberen we de rijkdom van elke mens te zien: het totaalbeeld. Het lijkt alsof we voor

elk facet een 'verantwoordelijke' hebben: de dokter en verpleegster, de sociale dienst, de pastorale dienst, de psycholoog. In werkelijkheid loopt dit door elkaar, en het zou niet anders mogen. We komen geen stap verder als de dokter enkel het medische bekijkt, en geen oog heeft voor de reacties van de mensen bij het slechtnieuws gesprek. Natuurlijk zijn we opgeleid in één vakgebied. Ik, als psycholoog, weet bijvoorbeeld niet veel over de behandeling van oncologie-patiënten. Dit wil echter niet zeggen dat we niet gevoelig zijn voor alle aspecten. Alleen zo bouwen we aan het totaalbeeld van de patiënt, en spreken we de patiënt als een persoon in zijn geheel aan, een geheel dat meer is dan de som van de delen. Alleen zo ontdekken we de rijkdom van elke patiënt.

Flore Barremaecker
psychologe Oncologisch Psychosociaal Support Team
Palliatief Support Team
"Zorg voor de medewerkers" A.Z. Sint-Lucas



Spoedgevallen: ploeg spoedartsen terug voltallig

Nadat Dr. Patrick Sierens z'n werkterrein verlegd heeft, werd de ploeg vervolledigd met Dr. Stefan Vandecandelaere (foto rechts) en Dr. Amale Hajji (foto links). Samen met Dr. Monica Debrabandere en Dr. Sybille Vandekerckhove en diensthoofd Dr. Peter Van Saet is de medische aanwezigheid in de eerste zorg terug verzekerd.

Opvolgboek voor oncologische behandeling bij gastro-intestinale tumoren: een nieuw project

Goede oncologische zorg betekent ook een goede informatiedoorstroming naar de huisarts. Dr. J. Arts, gastro-enteroloog, heeft voor elke gastro-intestinale tumor een specifiek opvolgboek gemaakt. Een eerste luik van dit boek bevat duidelijke informatie over de diagnose en behandeling. Het tweede deel is een notitieboek waar plaats voorzien is om bij elke chemotherapie klachten en vragen te noteren. De patiënt wordt ook aangemoedigd om bij problemen thuis de huisarts te contacteren. De bloedname voor de volgende chemokuur kan door de huisarts gebeuren. Het grote voordeel hierbij is dat verplaatsingen naar het ziekenhuis tot een minimum herleid worden. Bij afwijkende waarden in het bloedbeeld wordt de patiënt verwittigd dat de therapie uitgesteld wordt. Zo is de huisarts optimaal betrokken bij de zorg rond de patiënt. Een adequate infodoorstroming van het ziekenhuis naar huis toe en omgekeerd is in deze context geen overbodige luxe. We zijn nu reeds een half jaar onderweg met dit opvolgboek. Dit project wordt als zeer positief bevonden door

zowel de patiënt, de huisarts, de oncoloog en de verpleegkundigen. Een goede samenwerking tussen de verschillende echelons voor de oncologische patiënten is noodzakelijk om een kwaliteitsvolle zorgverlening te garanderen. In de toekomst hopen we dit project uit te breiden naar alle disciplines. Samen met de bouw van ons nieuw oncologisch dagziekenhuis en met een dynamisch team hopen we een betere zorgverlening te kunnen aanbieden. Suggesties om de chemotherapie voor de patiënten te verbeteren zijn steeds welkom. We zijn te bereiken via het centrale nummer van de oncologische afdeling 050 36 94 85. Dr. Arts is rechtstreeks te bereiken op het nummer 050 36 98 38.

Mede namens de dienst inwendige ziekten en het dagziekenhuis oncologie
Dr. Arts, *gastro-enteroloog - digestief oncoloog*
Marie Ann De Muyl, *oncologisch verpleegkundige*
E-mail: joris.arts@stlucas.be
marieann.demuyl@stlucas.be

Symposia

30/09/2004	SPOC: weke delen letsels van knie en enkels
05/10/2004	Multidetector CT: nieuwe indicaties en uitdagingen
10/12/2004	Dienst inwendige geneeskunde: afscheid dr. Gustave Dotremont
01/03/2005	Ethiek: wie kiest in de gezondheidszorg

Accrediteringsinformatie

Erkenningsnr.	Datum	Rubriek	Titel	Duur	N.E.
4400.1005	30.03.04	6	Nicotine: een draak met vele koppen	2u30	25

Colofon

Verantwoordelijke uitgever: Dr. Emmanuël Nelis, hoofdgeneesheer
Redactieleden: Dr. Roger Crombez (radiotherapie-oncologie), Dr. Stefaan Geerts (psychiatrie), Dr. Johan Robbrecht (labo), Dr. Henk Thieren (heelkunde), Dr. Jan Victor (orthopedie), Dr. Griet De Brabanter (reumatologie), Dr. Thierry De Schrijver (radiologie), Dr. Philippe Van Hootegem (gastroënterologie), Dr. Christoph Verhoye (orf), Dr. Daniel De Coninck (heelkunde), Dr. Kristof Ramboer (radiologie)



Algemeen Ziekenhuis **Sint-Lucas** vzw

Sint-Lucaslaan 29, 8310 Brugge
tel. 050-36 91 11, fax 050-37 01 27
e-mail : info@stlucas.be
website : www.stlucas.be

Viermaandelijks tijdschrift
Jaargang 8, nummer 25
juni 2004
Afgiftekantoor Brugge 1, 2^e afdeling

Editoriaal

Er is maar één gezondheidszorg

"Er is maar één gezondheidszorg." Dit is één van de samenvattende stellingen die men kan halen uit het rapport van de WHO in het jaar 2001. De geestelijke gezondheidszorg, de somatische zorg en de zorg voor het sociale functioneren maken onlosmakelijk deel uit van één gezondheidszorg. Er zijn genoeg voorbeelden bekend. Belangrijke oorzaken van ziekten t.h.v. luchtwegen en maag-darmstelsel houden verband met gedrag: roken en alcoholmisbruik. Dit gedrag is op haar beurt niet losstaand van somatische factoren. We weten dat toxicomanie mee bepaald wordt door somatische en erfelijke factoren, maar ook door sociale (armen roken en drinken meer) en emotionele factoren (bepaalde persoonlijkheidsfactoren en ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD verhogen de kans tot afhankelijkheid van toxische middelen). Somatische fenomenen worden beïnvloed door emotionele factoren. De wondheling vertraagt door stress. Het overleven na een hartinfarct wordt negatief beïnvloed door relatieproblemen en depressie. Kindersterfte door infectie was in West-Europa reeds duidelijk gedaald vooraleer de eerste antibiotica (na WO II) beschikbaar werden.

Ik zal het lijstje niet te veel aanvullen. De vraag is wat we daarmee kunnen aanvangen. Een gezondheidszorg die de hele mens benadert, vinden we met moeite terug in de financieringsregels die nu gelden. Het gewicht van de technische act blijft de belangrijkste parameter die centen genereert, zowel voor de arts als voor het ziekenhuis. Er zijn wel signalen van een poging tot geïntegreerde gezondheidszorg. De aandacht voor een goede afstemming tussen ziekenhuis en thuiszorg, de honorering van overleg

Consulentschap klinische genetica vanuit het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid in het A.Z. Sint-Lucas Brugge

Het A.Z. Sint-Lucas heeft ervoor geopteerd om genetische raadpleging aan te bieden in samenwerking met het CME-UZ Leuven, binnen de samenwerkingsovereenkomst van het Vlaams Ziekenhuisnetwerk K.U. Leuven.

Alle mensen hebben op één of andere manier wel eens te maken met erfelijkheid. 'Dat kind lijkt als twee druppels water op zijn moeder' of 'typisch haar vader' horen we vaak zeggen. Aan allerlei dingen kun je merken dat een kind bij een bepaalde familie hoort.

Dit kunnen we eenvoudig verklaren: bij al deze eigenschappen speelt erfelijkheid een rol. Niet alleen uiterlijke kenmerken en andere eigenschappen kunnen

tussen artsen (in het ziekenhuis o.v.v. de MOC's en in de thuiszorg o.v.v. de ...), de psychosociale dimensie in het zorgprogramma oncologie en in de ontwerp teksten geriatrie en pediatrie zijn hoopgevende voortekens. Maar de consequente financiering ervan blijft achterwege.

- In deze Nieuwsbrief komen enkele bijdragen aan bod die een holistische zorg uitstralen.
- In overleg met de huisartsenkring HABO loopt een proefproject waarbij de patiënt zelf de informatie bijhoudt inzake de chemotherapeutische behandeling van een gastro-intestinaal letsel, en zo de thuiszorg en de ziekenhuiszorg aaneen sluit.
 - Het palliatief support team integreert alle levenskwaliteitsaspecten in de zorg voor een levensbedreigende aandoening, en poogt leven toe te voegen aan de dagen, i.p.v. dagen aan het leven.
 - Het oncologisch support team biedt elke patiënt bij een nieuwe diagnose een overlegmoment, waarin de mogelijkheden van psychosociale steun worden aangeboden.
 - Sinds ruim een jaar werkt een maandelijks consulentschap klinische genetica vanuit het Centrum menselijke Erfelijkheid UZ Leuven via Dr. Thomy de Ravel en Mevr. Maureen Holvoet, maatschappelijk werkster.
 - Het proefproject van de federale overheid voor kinderpsychiatrische zorg aan huis d.m.v. outreaching kijkt terug op ruim een jaar werking.

Het is een greep uit de verschillende pogingen om een holistisch model in de gezondheidszorg ingang te doen vinden.

Dr. Emmanuël Nelis
Hoofdgeneesheer



ouders aan hun kinderen doorgeven. Ook aandoeningen kunnen kinderen van hun ouders overerven.

Genetische factoren spelen een belangrijke rol, zoals in het ontstaan van mentale handicap, congenitale malformaties, kinderpsychiatrische aandoeningen, volwassenen met ontwikkelingsstoornissen, kanker, of hartafwijkingen. De vraag stelt zich dan ook in welke mate een genetisch onderzoek een rol kan spelen in de etiologische diagnostiek en de daaraan gekoppelde begeleiding en behandeling van de betrokkenen zelf. Daarbij komen dan nog de eventueel mogelijke erfelijke implicaties voor zowel de betrokkenen als hun families.

Erfelijke afwijkingen

Afwijkingen in het erfelijk materiaal kunnen dus een erfelijke aandoening veroorzaken. Er kan daarbij onderscheid gemaakt worden tussen drie verschillende groepen erfelijke afwijkingen: chromosomale fouten, monogene aandoeningen en multifactoriële aandoeningen.

- Chromosomale fouten hebben een afwijking in de structuur van het chromosoom of hebben een numerieke fout.
- Monogene aandoeningen worden veroorzaakt door een mutatie in één gen.
- Multifactoriële aandoeningen zijn het gevolg van een samenspel tussen mutaties in meerdere genen in combinatie met omgevingsfactoren.

1. Voorbeelden van **chromosomale fouten** zijn **trisomie 21, trisomie 18 en trisomie 13**. Deze komen respectievelijk bij ongeveer 1:800, 1: 8500 en 1:17000 pasgeborenen voor. De kinderen met trisomie 21 zijn u wel bekend. De kinderen met trisomie 18 en trisomie 13 zijn veel minder gekend mede doordat ze doorgaans niet lang overleven. Een kind met trisomie 18 heeft meestal een uitgesproken intra-uteriene groeiachterstand en een structurele hartafwijking (VSD, tetralogie van Fallot). Een baby met trisomie 13 heeft midfaciale afwijkingen als schisis en hypotelorisme en een postaxiale polydactylie. De prognose van deze kinderen is heel slecht. Vijfenzestig procent overlijdt voor de derde levensmaand, vijfnegentig procent is gestorven voor het eerste levensjaar.

De vooruitgang in de moleculaire cytogenetica laat nu ook toe submicroscopische afwijkingen te ontdekken. Het meest frequente voorbeeld is de 22q11 deletie (velo-cardio-faciaal syndroom) (zie recent artikel in 'De Huisarts' van 14 juni 2004).

2. Een voorbeeld van een **monogene aandoening is mucoviscidose**. Mucoviscidose is een autosomaal recessieve ziekte en 1 op 20 individuen in België is drager. In de meeste gevallen kan men de diagnose laten bevestigen door een genetische analyse. Men spoort mutaties op in het CFTR-gen dat muco veroorzaakt. Dat is niet zo eenvoudig omdat er al een duizendtal verschillende muco-mutaties werden ontdekt. Een vroegtijdige diagnose maakt het mogelijk snel een aangepaste behandeling te starten om onomkeerbare letsels te voorkomen of uit te stellen. Dit is een essentiële factor die de verdere levenskwaliteit en de levensverwachting mee kan bepalen.

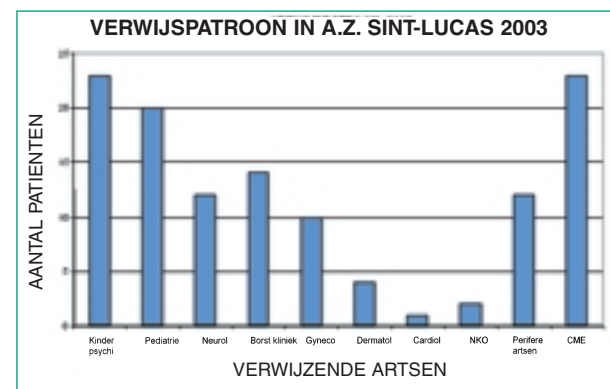
Een ander voorbeeld van een monogene aandoening is de meest frequent voorkomende spieraandoening, m.n. **Myotone dystrofie** (= Ziekte van Steinert), frequentie 1:7000. Het is een autosomaal dominante aandoening waarvan het gen gelegen is op chromosoom 19. Het DM-gen bevat een stuk DNA dat bestaat uit een reeks van zich steeds herhalende DNA-bouwstenen: m.n. cytosine, thymine en guanine. Dit wordt repeterende CTG-tripletten genoemd. De concrete werking van dit moleculaire mechanisme is nog niet opgehelderd. Recent onderzoek doet

vermoeden dat het grote aantal verlengingen in het gen, een invloed heeft op de manier waarop cellen RNA behandelen. Dit beïnvloedt op zijn beurt dan weer de proteïnefunctie.

3. Voorbeelden van **multifactoriële afwijkingen** zijn talrijk. Bij 3% van alle pasgeborenen is er sprake van een multifactoriële aandoening. De meeste ontwikkelen zich echter gedurende het leven en komen pas later tot uiting. Minstens de helft van de volwassenen heeft een genetische predispositie voor één of meerdere multifactoriële aandoeningen. **Spina bifida, schisis** (lip-gehemelte spleet) **en hartziekten** zijn gekende voorbeelden. Eveneens **ADHD en autisme** kunnen hier gesitueerd worden. Familiale **mentale retardatie** wordt ook multifactorieel bepaald, met zowel genetische als omgevingsinvloeden. Belangrijk hierbij te vermelden is om niet te snel te besluiten tot een 'familiaal multifactoriële' oorzaak. Bij sommige van deze families is een enkelvoudige oorzaak aantoonbaar. Voorbeelden zijn o.a. velo-cardio-faciaal syndroom en neurofibromatose.

Voorbeelden als **borstkanker**, de ziekte van **Huntington** en bepaalde **cardiale** aandoeningen (Brugada, LQT syndroom, hypertrofe cardiomyopathie) maken predictief genetisch onderzoek voor de familieleden mogelijk. Belangrijk hier te vermelden is wel dat moleculair genetische bevestiging noodzakelijk is bij een aangetast familielid.

De recente evolutie in de genetische kennis is van dien aard dat we van een genetica-revolutie durven te spreken. Zowel kinderpsychiaters, pediaters, neurologen, huisartsen, gynaecologen, cardiologen, e.a. opteren er dan ook voor om door te verwijzen naar een genetische kliniek. In deze centra worden kennis en technieken toegepast om die afwijkingen aan te tonen, wordt erfelijkheidsvoorlichting gegeven en worden nieuwe technieken en methoden voor het aantonen van genetische afwijkingen ontwikkeld.



Belangrijke redenen tot verwijzing naar een genetisch centrum zijn congenitale malformaties, afwijkende biometrie, ontwikkelingsvertraging, al dan niet in combinatie met dysmorfie en/of familiaal voorkomen. Zoals bij elk onderzoek is ook hier het verwerven van een correcte indicatiestelling belangrijk. We proberen in de toekomst een aantal specifieke indicaties t.a.v. een specifiek specialisme aan te geven.

De consultaties gaan normaal door **elke laatste woensdag** van de maand. Een afspraak kan gemaakt worden via het **secretariaat van pediatrie op 050 36 90 15**.

De patiënten worden er ontvangen door Dr. Thomy de Ravel en Mevr. Maureen Holvoet (MW-er CME). Zie ook http://www.stlucas.be/raadplegingen/kl_genetica_raadplegingen.htm.

Kinder- en Jeugdpsychiatrie: 1 jaar Mobiel K-Team

In de nieuwsbrief van maart 2003 kon u lezen dat in maart 2003 het Mobiel K- Team van start ging. Het betreft het **pilootproject 'GGZ-Jeugd m.b.t. psychiatrische zorg voor kinderen en jongeren in de thuissituatie d.m.v. outreaching'**. Dit project is door de federale overheid in het leven geroepen. Ons project werd mee ondersteund door verschillende **partners** in het hulpverlenersnetwerk van de regio: het CGGZ Noord-West-Vlaanderen, het CGGZ Prisma, het Samenwerkings-Initiatief Thuiszorg (SIT) regio Brugge, de psychiatrische ziekenhuizen Sint-Amandus Beernem en Onze-Lieve-Vrouw Brugge, de afdelingen psychiatrie (PAAZ), kinder- en jeugdpsychotherapie en klinische psychologie van het A.Z. Sint-Jan Brugge, het revalidatiecentrum Spermalie Brugge, de PAAZ van het A.Z. Sint-Lucas. Alle 11 Belgische 'outreaching'-projecten werden **verlengd voor 1 jaar**, dit wil zeggen tot eind december 2004.

Uit **eerste ervaring** leren we dat deze kinder- en jeugdpsychiatrische thuiszorgformule een erg zinvol en aanvullend aanbod is naast de bestaande kanalen binnen de gezondheidszorg: enerzijds de ambulante hulpverlening (kinder- en jeugdpsychiatrische dienst, centra geestelijke gezondheidszorg en revalidatiecentra), anderzijds de kinder- en jeugdpsychiatrische opname. We zien een groep kinderen en gezinnen aan huis, die we op een traditionele ambulante manier en via opname erg moeilijk bereikten.

Het team bestaat uit een deeltijds kinder- en jeugdpsychiater (Dr. Els Goossens), een voltijds klinisch kinderpsychologe (Mevr. Els Legroe) en een voltijds psychiatrisch verpleegkundige (Dhr. Kris Logghe). Een honderdtal dossiers werden geopend waarvan in ongeveer 60 % van de gevallen actieve zorg werd verleend. Een begeleiding duurt gemiddeld 2 à 3 maanden. Huisbezoeken of andere contacten wisselen erg in frequentie en worden vooral op maat van patiënt en gezin gepland. Afspraken gaan door tijdens de kantooruren. We werken bij voorkeur op verwijzing van en in samenwerking

De psycholoog is één van de onmisbare schakels bij de zorg van oncologische patiënten

Tegenwoordig spreekt men regelmatig over de 'holistische visie' op de mens, alsof dit een nieuw begrip zou zijn. Nochtans sprak Saunders reeds in 1967 over de 'totale pijn', verwijzend naar vier aspecten: de fysische, sociale, psychische en spirituele pijn. Het begrip op zich is dus niet nieuw, maar de toepassing naar patiënten toe liet na Saunders nog even op zich wachten. Zo is er pas de laatste jaren een tendens om ook een psycholoog in te schakelen in de zorg naar oncologische en palliatieve patiënten toe.

Holistisch, holisme: we vinden er het Griekse woord *holos*: 'geheel' in, of ook nog 'meer dan de som van de delen'. Maar hoe kunnen we dit begrip 'holisme' echt begrijpen, hoe kunnen we er echt voeling mee krijgen?

De beste leerschool is zelf ziek worden. Je ondergaat onderzoeken en wordt plotseling afhankelijk van anderen voor wat er met je gebeurt. Word je bij dit onderzoek als persoon aangesproken of kijken ze enkel naar dat deeltje van je lichaam waar je pijn hebt? Moet je je uitkleeden en hoe voel je je hierbij? Kan je vermoeden wat de pijn veroorzaakt? Probeer je het antwoord te lezen in de ogen van de mensen die je onderzoeken? Ben jij iemand die onmiddellijk het ergste denkt, of zal je het doem-scenario eerder wegduwen? Wanneer het K-woord valt, wat



met andere hulpverleners. Indien in de voorgeschiedenis nog geen beroep werd gedaan op hulpverlening proberen we samen met de verwijzer een hulpverlenersnetwerk op te bouwen.

De belangrijkste **opties** van het Mobiel K-team blijven:

1. de brugfunctie zijn waar reguliere zorg te hoogdrempelig is voor ouders en/of de jongere.
2. een meer kwalitatief afgestemd zorgtraject volgen, op maat van patiënt en gezin.
3. op indicatie verlenging van opname overbodig maken door een betere transfer naar de eigen context en door meer intensieve ondersteuning na ontslag.
4. een (her)opname vermijden waar het nuttig is in het belang van de patiënt in de eigen omgeving te verblijven.
5. beter inspelen op crisismomenten in samenwerking met EPSI Sint-Jan - Sint-Lucas.
6. zich zo snel mogelijk overbodig maken en waar nodig doorverwijzen naar de reguliere hulpverlening.

Mobiel K- Team:

Dr. Els Goossens, *kinder- en jeugdpsychiater*
Els Legroe, *klinisch psychologe, projectcoördinator*
Kris Logghe, *psychiatrisch verpleegkundige*
Tel. 050 36 97 30 - 0474 555 905 - Fax 050 37 01 27
E-mail: mobiel.k.team@stlucas.be



betekent dit voor jou? Ken je iemand die gestorven is aan kanker? Hoor je nog wat de dokter vertelt nadat hij de diagnose heeft meegedeeld?

Als zorgverlener vergeet je in de routine van elke dag hoe uniek ieder mens is. Dé Kankerpatiënt bestaat niet, een rijkdom aan verschil daarentegen wel. Man, vrouw, ouder, grootouder, vriend, werknemer. **Sociale** netwerken hebben een enorme invloed op hoe het verder met deze persoon zal gaan: krijgt hij steun of zal hij steun moeten geven aan zijn omgeving? Welke overtuiging over deze ziekte leeft bij deze familie? Vaak heeft deze ziekte een vereenzamend effect, isolement ten opzichte van de niet-ziekten.