



Infobrochure

Palliatieve zorg

Een pakket aan zorg aangepast
aan uw noden...



Als je deze brochure in handen hebt, dan wil dat jammergenoeg zeggen dat jijzelf of iemand dicht bij jou een diagnose 'ongeneeslijke ziekte' kreeg. Dit wordt ook wel eens een 'palliatieve diagnose' genoemd. Je beseft dit misschien nog maar nauwelijks, want deze boodschap krijgen, kan een grote schok zijn. Er komt nu veel op je af... complexe gevoelens van angst, verdriet, onzekerheid, maar misschien ook momenten van verbinding en betekenis. Onze zorg is erop gericht om jou en je naasten hierin bij te staan. In deze brochure vind je uitleg over wat 'palliatief zijn' juist betekent, wat je kan verwachten, welke beslissingen er eventueel kunnen genomen worden...

Weet dat iedereen op een andere manier kan en mag omgaan met een dergelijke boodschap of diagnose en dat elk proces op een andere manier kan verlopen. Niet alles in deze brochure zal dus hier en nu van toepassing zijn voor jou. Neem hieruit vooral de dingen mee die voor jou nuttig zijn of jou steun kunnen bieden. Aan de hand van deze brochure willen wij jullie graag wegwijs maken in de palliatieve zorg.

In deze brochure gebruiken we telkens 'je/jou/jullie'. Hiermee willen we iedereen aanspreken die met dit thema geconfronteerd wordt. Jij als patiënt, jij als partner, jij als ouder, jij als kind, jij als naaste, jullie als koppel,...

Een heftige diagnose – wat nu?

Wanneer je de boodschap kreeg dat je ziek bent en volledige genezing niet meer mogelijk is, dan komt de focus meer te liggen op kwaliteit van leven. Het accent verschuift van genezen naar verlengen van het leven, naar nog zo comfortabel mogelijk leven, het verlichten van (pijn)symptomen en uiteindelijk ook naar zo comfortabel mogelijk sterven.

In deze brochure willen we wat informatie geven over die verschillende ‘fasen’ bij een palliatieve diagnose.

- In eerste instantie zal jouw arts samen met jou de diagnose en de mogelijke behandelingen bespreken en (eventueel) opstarten. Daarin word je volgens jouw noden begeleid door een team van medewerkers. Met deze behandelingen doelen we op een zo goed en lang mogelijk leven.
- Wanneer verdere behandelingen hun vruchten niet meer afwerpen of wanneer het ondergaan van behandelingen voor jou te zwaar en te lastig wordt, dan kan er in samenspraak met jouw arts gekeken worden om over te stappen op comfortzorg. Behandelingen zijn dan vooral gericht op het verminderen van (pijn)symptomen om alles zo draagbaar mogelijk te houden.
- Wanneer het sterven dichterbij komt, dan spreken we over een terminale fase. Sterven hoort jammergenoeg bij het leven. We weten alleen niet hoe, waar, wanneer... Wat we wel kunnen doen is samen hierover in gesprek gaan om ook dit stukje van jouw leven zo comfortabel, warm en goed mogelijk te doen. Ook hierin willen wij jou en je naasten zo goed mogelijk ondersteunen.

Wat betekent 'palliatieve zorg'?

Vaak bestaat er een misverstand over wat het betekent om een palliatieve diagnose te krijgen. Hierbij halen mensen de termen **'palliatief'** en **'terminaal'** door elkaar. Wanneer we de term 'palliatief' horen, wordt er vaak gedacht dat de persoon snel zal sterven. Dat klopt echter niet: een palliatieve diagnose is een diagnose bij een ongeneeslijke ziekte. Bij verschillende ongeneeslijke ziektes is nog behandeling mogelijk: deze is dan niet gericht op het genezen van de ziekte, maar heeft wel als doel om de ziekte zolang mogelijk stabiel te houden en een comfortabel leven te installeren voor de patiënt. Palliatieve zorg wordt dus ook aangeboden bij patiënten die nog maanden tot jaren te leven hebben. Een patiënt wordt vervolgens pas 'terminaal' tijdens de laatste weken van het leven en wanneer we weten dat het afscheid heel dichtbij komt. Palliatieve zorg is dus niet hetzelfde als terminale zorg:

- Palliatieve zorg = de zorg en de behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren van patiënten en hun naasten. Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aangeboden worden in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn.
- Terminale zorg = een klein onderdeel van de palliatieve fase, namelijk de laatste weken van het leven en voorbereiden op het sterven. Er kunnen nog steeds bepaalde onderzoeken of behandelingen gedaan worden, maar dit gebeurt dan telkens in het kader van comfortzorg.

"De palliatieve fase gaat niet alleen over doodgaan, maar vooral ook over de kwaliteit van leven."

Palliatieve zorg gaat over meer dan enkel en alleen medische zorg: palliatieve zorg bestaat uit een totaalzorg. Naast zorg voor de fysieke symptomen staat ook sociale, spirituele en psychologische zorg centraal. Afhankelijk van iemand zijn of haar noden en met het oog op het ervaren van meer levenskwaliteit, wordt er gekeken welke van deze zorg nodig is. Zo proberen we **'leven toe te voegen aan de dagen en niet enkel dagen aan het leven'**.

Ook voor de mensen die rondom de patiënt staan, komt de diagnose vaak heel hard binnen. Daarom bieden we, naast zorg voor de patiënt, ondersteuning aan familie of naasten.

In deze brochure willen we graag enkele onderdelen van deze totaalzorg aan jou voorstellen. Voel je vrij om die zaken te lezen waar jij nood aan hebt.

- Palliatieve begeleiding in het ziekenhuis
- Wat als ik het ziekenhuis kan verlaten?
- Praten over je levenseinde
 - Negatieve wilsverklaring
 - Wilsverklaring euthanasie
 - Actueel verzoek euthanasie
 - De laatste wilsbeschikking
 - Verklaring voor donatie lichaamsmateriaal
 - Wilsverklaring lichaam schenken aan de wetenschap
- Comfortzorg
 - Morfine
 - Vocht en voeding
 - Palliatieve sedatie
- Kenmerken stervend lichaam
- Verlies, gemis, rouw
- Contact
- Nuttige links



Wat betekent 'palliatieve zorg'

Vaak bestaat er een misverstand over wat het betekent om een palliatieve diagnose te krijgen. Hierbij halen mensen de termen '**palliatief**' en '**terminaal**' door elkaar. Wanneer we de term 'palliatief' horen, wordt er vaak gedacht dat de persoon snel zal sterven. Dat klopt echter niet: een palliatieve diagnose is een diagnose bij een ongeneeslijke ziekte. Bij verschillende ongeneeslijke ziektes is nog behandeling mogelijk: deze is dan niet gericht op het genezen van de ziekte, maar heeft wel als doel om de ziekte zolang mogelijk stabiel te houden en een comfortabel leven te installeren voor de patiënt. Palliatieve zorg wordt dus ook aangeboden bij patiënten die nog maanden tot jaren te leven hebben. Een patiënt wordt vervolgens pas 'terminaal' tijdens de laatste weken van het leven en wanneer we weten dat het afscheid heel dichtbij komt. Palliatieve zorg is dus niet hetzelfde als terminale zorg:

Wanneer je opgenomen bent in het ziekenhuis, krijg je de nodige zorg van het medisch en verzorgend team van het ziekenhuis. Daarbij biedt het palliatief support team (PST) jou en jouw naasten graag de nodige palliatieve zorg en ondersteuning. Dit kan zowel tijdens behandeling op het dagziekenhuis als bij opname op een dienst.

De dokters

Jouw arts bespreekt samen met jou jouw behandeling en evalueert jouw ziekteproces. Jouw behandelend arts blijft jouw eerste aanspreekpunt en blijft jou verder opvolgen. De artsen in het PST volgden een opleiding tot LEIF-arts. Dit wil zeggen dat zij extra opgeleid zijn om informatie en raad te geven met betrekking tot levenseinde en vragen daaromtrent.

De maatschappelijk werker

Door de opname kunnen zich moeilijkheden voordoen op persoonlijk, familiaal, sociaal, financieel of materieel vlak. Onze maatschappelijk werkster helpt jou en je naasten graag bij het zoeken naar een mogelijke oplossing voor deze problemen.

De pijnverpleegkundige

Onze pijnverpleegkundige luistert naar jou, jouw pijn en jouw ongemakken. Samen gaan jullie op zoek om hier een gepast antwoord op te kunnen bieden. Dit gebeurt steeds in samenspraak met de arts.

De psycholoog

Soms kan het moeilijk zijn om jouw ervaringen tijdens de ziekte en behandeling te delen met jouw familie of vrienden en kan het eenzaam aanvoelen als patiënt. Onze psycholoog staat jou (en je naasten) bij in alles wat je voelt aan emoties – angst, boosheid, verdriet... en wat je daarin nodig hebt. Daarnaast wordt er samen op zoek gegaan naar hoe je jouw leven betekenisvol kan invullen naast het ziek zijn. Na overlijden, biedt de psycholoog ook ruimte om ondersteuning te bieden aan naasten bij het rouwproces.

De zinzorger

Wanneer je de boodschap krijgt dat je ongeneeslijk ziek bent en het woord 'palliatief' valt, komt er heel wat op je af. Misschien komen er veel vragen, lastige gedachten, een wirwar van emoties of misschien juist stilte... Dit delen of in verbinding brengen kan deugddoend zijn. Onze zinzorger komt naar jou (en de mensen uit jouw omgeving) luisteren. Samen wordt er op jouw tempo gekeken welke steun, troost en zorg jullie nodig hebben.



Wat als ik het ziekenhuis kan verlaten?

Als je terug naar huis kan na een opname in het ziekenhuis wordt er – indien dit nodig is – vanuit de sociale dienst samen met jou gezocht naar extra ondersteuning thuis in de vorm van thuishulp. Daarbij kan beroep gedaan worden op diensten voor thuisverpleging, diensten voor gezinszorg, maaltijden aan huis, poetshulp...

Daarnaast kan er ook contact opgenomen worden met het Palliatief Netwerk die onze taak thuis verderzet. Het Palliatief Netwerk kan op ieder ogenblik in het ziekteproces gecontacteerd worden. We raden aan om best niet te lang te wachten om beroep te doen op hen zodat je elkaar op een eigen tempo beter leert kennen.

Indien thuiszorg niet meer mogelijk is, gaan we op zoek naar een aangepaste woonvorm waar de nodige zorgen kunnen aangeboden worden. Dit kan een opname in een woonzorgcentrum, een centrum voor kortverblijf, een hospice of een palliatieve zorgenheid zijn. Een opname in een hospice of palliatieve zorgenheid is enkel mogelijk indien er een levensverwachting is van maximum 3 maanden.

Praten over je levenseinde

Wanneer je nadenkt over jouw levenseinde komen er misschien verschillende vragen in je op:

- Wil ik een wilsverklaring opstellen? Wil ik noteren wat ik niet meer wil indien ik me in een bepaalde gezondheidstoestand bevind, bijvoorbeeld niet gereanimeerd worden, geen opname op intensieve zorg...
 - Wie mag of kan in mijn plaats beslissen wanneer ik dit zelf niet meer kan?
 - Wil ik in het ziekenhuis sterven of toch liever thuis?
 - Heb ik specifieke wensen of voorkeuren rond mijn begravenis?
- ...

Indien jij met vragen zit rond levenseinde, voorafgaande zorgplanning, euthanasie, palliatieve sedatie... dan vinden we het belangrijk hierover in gesprek te gaan met jou, jou te voorzien van de nodige informatie en bij te staan in jouw wensen. Ook wanneer je hier zelf geen actieve vraag naar stelt, kan het zijn dat we jou hierover aanspreken om jouw denken en voelen omtrent jouw levenseinde te begrijpen. Uiteraard respecteren wij elke keuze die jij maakt, ook als je dit gesprek niet wenst aan te gaan.

We vinden het belangrijk om jouw wensen omtrent jouw levenseinde te kennen en deze zo goed mogelijk na te streven. Zolang jij je wensen zelf duidelijk kan maken, kunnen we deze samen bespreken en opvolgen. Er kan echter een moment komen dat je je eigen wensen niet meer kan uitdrukken, bijvoorbeeld bij verminderd bewustzijn, verwardheid, acuut falen van lichaamsfuncties... Wanneer dit moment komt, is het bijzonder betekenisvol wanneer er reeds gesprekken geweest zijn waarin jij jouw wensen hebt kunnen kenbaar maken. Dit maakt dat we jouw zorg zo goed mogelijk kunnen afstemmen op wat jij wilt en jouw wensen kunnen eerbiedigen. Er kunnen misverstanden voorkomen worden en jouw naasten zullen geen moeilijke beslissingen moeten nemen in jouw plaats. Wanneer je op voorhand kan spreken over jouw levenseinde kan dit jou een bepaalde rust geven en vertrouwen bieden dat alles geregeld is zoals jij het wilt. Stel dit daarom niet uit en spreek tijdig over jouw wensen met jouw naasten.

Indien je een arts of een verpleegkundige hierover aanspreekt, zal deze iemand van het PST verwittigen om met jou in gesprek te gaan. Wanneer je thuis bent, kan je hierover in gesprek gaan met je huisarts. Als praten moeilijk is, kan je dit misschien ook neerschrijven.

Jouw wensen met betrekking tot levenseinde kan je laten registreren op verschillende manieren. In ons ziekenhuis gebruiken wij steeds het LEIF-plan, een boekje van het LevensEinde InformatieForum waarin alle documenten terug te vinden zijn. Hieronder worden de verschillende mogelijkheden van voorafgaande zorgplanning opgesomd. Het is geen verplichting om deze documenten in te vullen (behalve bij een euthanasievraag).

Negatieve wilsverklaring

Met een negatieve wilsverklaring kan je laten weten dat je geen levensverlengende behandelingen of onderzoeken meer wenst. Zolang je zelf deze wensen kan duidelijk maken, dan kan dit gewoon besproken worden. Wanneer je onbekwaam geworden bent om dit zelf mee te delen, dan is deze negatieve wilsverklaring van toepassing.

**“Indien ik blijvend wilsonbekwaam ben geworden, wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comforzorg.
Ik wil geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.”**

Deze omschrijving wordt in de negatieve wilsverklaring automatisch opgenomen. Je kan deze echter ook nog specificeren. Zoals bijvoorbeeld: ik wil niet meer gereanimeerd worden, ik wil geen vocht meer toegediend krijgen, ik wil niet meer opgenomen worden in een ziekenhuis ...’

Bij deze negatieve wilsverklaring duid je één of meerdere vertegenwoordigers aan die in jouw naam kunnen handelen wanneer de situatie zich voordoet.

Wanneer je deze verklaring niet meer eigenhandig kan noteren, dan kan je iemand aanduiden die dit in jouw plaats doet. Dit mag één van jouw vertegenwoordigers zijn of een lid van het PST.

Wilsverklaring euthanasie

Er is een verschil tussen wilsverklaring euthanasie en een actueel euthanasieverzoek. We merken vaak dat mensen hierover foutief geïnformeerd zijn en dus ook foutief ervan uitgaan dat hun papieren om euthanasie te krijgen in orde zijn.

De wilsverklaring euthanasie kan op eender welk moment in iemands leven opgesteld worden. Dit document betekent **dat je als patiënt euthanasie wil krijgen op het moment dat je je in een onomkeerbare coma zou bevinden**. Let dus op: dit document treedt dus enkel en alleen in werking wanneer je je in een onomkeerbare coma bevindt (bvb. na een ongeval, hartstilstand, herseninfarct...). Het is de arts die bepaalt dat een coma onomkeerbaar beschouwd wordt.

“Ik wil euthanasie wanneer ik in een onomkeerbare coma terechtkom.”

Voor het invullen van de wilsverklaring euthanasie moet je aan verschillende voorwaarden voldoen:

- Je moet wilsbekwaam zijn. Dit wil zeggen dat je helder van geest bent en dat je weet waarover het gaat.
- Er moeten twee meerderjarige getuigen bij zijn. Eén van die getuigen mag geen wettelijke erfgenaam zijn. Dit kan een zorgverlener, buurvrouw, vriend/vriendin zijn, zolang zij geen materieel belang hebben bij het overlijden. Wanneer de getuigen de wilsverklaring ondertekenen dan is het enerzijds een bevestiging dat je wilsbekwaam bent en anderzijds maakt dit het document wettelijk. De getuigen kunnen dit document naar voor dragen op het moment dat je in een onomkeerbare coma zou bevinden.

Je kan deze wilsverklaring laten registreren bij de stad/gemeente maar is niet verplicht.

Belangrijk!

Alle documenten die dateren voor 2 april 2020 zijn maar 5 jaar geldig en moeten desgewenst worden hernieuwd.

Alle documenten die dateren na 2 april 2020 zijn onbeperkt geldig. .

Actueel verzoek euthanasie

Op het moment je je in een medisch uitloze toestand bevindt en een ondraaglijk lijden ervaart, kan je euthanasie aanvragen via een actueel verzoek.

“Ik vraag nu euthanasie omdat ik ondraaglijk lijd en ongeneeslijk ziek ben en terwijl ik mij ten volle bewust ben van mijn gezondheidssituatie.”

Een actueel verzoek voor euthanasie kan je vragen wanneer...

- Je je in een medisch uitzichtloze toestand bevindt. Je moet dus lijden aan een ernstige, ongeneeslijke aandoening die zorgt voor een onbehandelbaar, ondraaglijk en aanhouden lijden.
- Je wilsbekwaam bent.
- Het gaat om een vrijwillige, overwogen en herhaalde vraag. De vraag moet herhaald worden tijdens een minimumperiode van 1 maand.
- Je vraag schriftelijk en eigenhandig geschreven is.

Als je niet meer in staat bent zelf te schrijven, kan iemand die geen materieel belang heeft bij jouw overlijden het actueel verzoek in jouw plaats opschrijven in bijzijn van de behandelend arts. Je naam, datum en handtekening dienen vermeld te worden op het verzoekschrift.

Wanneer je het verzoek voorlegt aan je behandelend arts, moet een tweede onafhankelijke arts zijn akkoord geven. Die tweede arts zal, net als de uitvoerende arts, nagaan of aan alle wettelijke voorwaarden is voldaan.

Wanneer je ondraaglijk lijdt aan een niet-terminale of psychische ziekte moet er nog een derde akkoord volgen van een specialist of psychiater.

Voor een arts is het uitvoeren van een euthanasie geen evidentie. Een arts is dan ook niet verplicht om op jouw verzoek in te gaan. Indien de arts de euthanasie zelf niet wil uitvoeren, zal deze je doorverwijzen naar een collega-arts.

De laatste wilsbeschikking

In de laatste wilsbeschikking kan je beslissen welke uitvaartplechtigheid je wil na het overlijden (bvb. begrafenis of crematie). Deze wilsverklaring kan je laten registreren bij de gemeente. Jouw nabestaanden worden dan gecontacteerd wanneer het overlijden plaatsvindt. Indien je reeds een uitvaartverzekering hebt kan deze hierin vermeld worden.

Verklaring voor donatie lichaamsmateriaal

In de verklaring voor donatie lichaamsmateriaal kan je aangeven of je na je overlijden jouw lichaam wenst te doneren of niet. Je kan hierin onderscheid maken of je lichaamsmateriaal of organen wil doneren voor transplantatie, voor de vervaardiging van geneesmiddelen of voor onderzoek. Je kan bij deze wilsverklaring ook verzet aantekenen voor één van de mogelijkheden. Wanneer je eerder toestemming gaf, kan je daar later op terug komen en dat onderdeel intrekken.

Wilsverklaring lichaam schenken aan de wetenschap

Indien je je lichaam aan de wetenschap wil schenken, dien je vooraf een handgeschreven document op te maken en op te sturen naar de universiteit van keuze. Het is aangewezen om vooraf eens te informeren bij de desbetreffende dienst van de universiteit. De informatiegegevens kan je terugvinden in het LEIF-boekje of op de site van LEIF.

Comfortzorg

Wanneer actieve behandeling niet langer effectief is of wanneer de behandeling te lastig wordt voor jou, fysiek of mentaal, wordt overgegaan tot comfortzorg. Comfortzorg is erop gericht pijn en eventuele andere ongemakken zo goed mogelijk onder controle te houden en te verzachten. Je comfortabel voelen, zowel lichamelijk als mentaal, staat hierbij centraal. Comfortzorg laat de patiënt toe om op zijn tempo en volgens wat bij hem past, zijn leven nog betekenisvol in te vullen en stap voor stap afscheid nemen van het leven en van zijn dierbaren.

Hieronder sommen we enkele mogelijkheden op die onder deze comfortzorg passen.

Morfine

Pijn of andere ongemakken kunnen een grote invloed hebben op je functioneren. Bijvoorbeeld slecht slapen, minder actief zijn, prikkelbaarder zijn, geen zin hebben in eten... Daarom is het belangrijk dat je goede en aangepaste pijnstilling krijgt. Morfine (of een andere sterke pijnstilling) kan gebruikt worden om je pijn te verzachten. Morfine bestaat in siroop of pilvorm. Wanneer de inname niet meer lukt omwille van slikproblemen, verwardheid... kunnen we morfine ook toedienen via pleisters, spuitjes of een pomp.

Er bestaan enkele misvattingen over morfine die we graag even tegenspreken:

- “Morfine helpt enkel bij pijn”
Morfine helpt ook bij kortademigheid of een prikkelende hoest. Mensen die geen pijn hebben, kunnen ook morfine krijgen.
- “Morfine wordt enkel gebruikt bij het levenseinde en zorgt ervoor dat je sneller zal overlijden”
- Het gebruik van morfine versnelt het levenseinde NIET. Er wordt altijd gestart met een lage dosis morfine en artsen bouwen deze gelijkmatig en voorzichtig op. Morfine heeft als doel om de kwaliteit van het leven te verbeteren, ongeacht de levensverwachting.
- “Morfine heeft veel bijwerkingen zoals constipatie, sufheid en misselijkheid”
Om constipatie te voorkomen, worden ook laxeermiddelen opgestart. Misselijkheid, sufheid en slaperigheid doen zich vooral voor in de eerste dagen na de opstart van morfine. Na een paar dagen verdwijnen deze bijwerkingen.

Vocht en voeding

Voeding en drank staan in onze maatschappij symbool voor leven en gezondheid. Daardoor kunnen we het als heel lastig ervaren wanneer we zien dat iemand minder of niet meer eet of drinkt. Het kan voor de naaste het gevoel geven alsof we het overlijden zullen versnellen wanneer we minder vocht en voeding aanbieden. Er zijn echter verschillende redenen waarom iemand niet meer eet of drinkt: mensen kunnen slikproblemen hebben, niet meer weten wat ze met voedsel of vocht moeten doen, geen honger- of dorstgevoel meer hebben...

Heel belangrijk om te weten is dat je niet zal sterven omdat je niet meer eet of drinkt maar **dat je juist niet meer eet of drinkt omdat je aan het sterven bent**. Niet meer eten of drinken versnelt het stervensproces dus niet, maar hoort er net bij: de spijsvertering wordt uitgeschakeld, waardoor het verteren van voedsel niet meer lukt. Het lichaam toont dit ons in symptomen van misselijkheid of braken. Dit zijn signalen van het lichaam dat vocht en voeding overbodig zijn geworden en niet langer nodig zijn.

Wanneer we comfortzorg bieden, luisteren we naar deze signalen van het lichaam: niet meer eten en drinken kan in deze fase net voordelen hebben en zorgen voor meer comfort voor de patiënt. De patiënt ervaart dan...

- Minder pijn
- Minder slijm op de longen
- Minder urineproductie
- Minder zwelling
- Minder misselijkheid en braken

Wat kan je als naaste doen om zorg te geven?

- Je kan iets meenemen wat de patiënt lekker vindt: biedt het aan, maar dring niets op.
- Je kan helpen om de mond schoon en vochtig te houden. In het ziekenhuis hebben we speciale sponsjes om de mond te bevochtigen. Je mag hier gerust naar vragen aan de verpleging en hier ook gebruik van maken.
- Je kan je gevoelens en vragen bespreken met de zorgverlener.

Palliatieve sedatie

Wanneer de patiënt stervende is en er symptomen zijn die ondanks een goede palliatieve zorg niet meer behandeld of verlicht kunnen worden, kan er besproken worden om palliatieve sedatie op te starten. Enkele van deze symptomen zijn bijvoorbeeld ernstige onrust, pijn, angst, benauwdheid, misselijkheid... De arts kan als gevolg van deze onbehandelbare symptomen én in overleg met jou (wanneer je nog aanspreekbaar bent) en/of jouw naasten beslissen om palliatieve sedatie op te starten.

Doel van palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is om het lijden voor de patiënt te verlichten tijdens het sterven. Palliatieve sedatie heeft NIET als doel het leven te beëindigen en verkort het leven ook niet, maar wordt wel enkel gestart bij patiënten met een minimale levensverwachting (minder dan twee weken), waardoor het voor naasten soms zo kan aanvoelen. Dit is een groot verschil met euthanasie: in tegenstelling tot palliatieve sedatie heeft euthanasie wel tot doel om het leven actief te beëindigen.

Enkele voorwaarden alvorens palliatieve sedatie opgestart kan worden:

- Enkele voorwaarden alvorens palliatieve sedatie opgestart kan worden:
- Je bevindt je in een terminale fase en je zal naar inschatting van de arts binnen de twee weken komen te overlijden.
- Je hebt één of meerdere symptomen die onvoldoende kunnen behandeld worden. Je bent dus ondraaglijk aan het lijden.
- Jij en jouw naasten zijn geïnformeerd over de sedatie.
- Er is overleg met zorgverleners.
- Het PST wordt ingeschakeld ter ondersteuning van jou en jouw naasten.

Verloop van palliatieve sedatie

Aan de hand van slaapmiddelen wordt het bewustzijn van de patiënt verlaagd. Wanneer de slaapmiddelen opgestart worden, worden ook vocht en voeding stopgezet. Het stervende lichaam heeft hier geen nood meer aan. Pijnstilling en symptoombehandeling (bv. morfine) worden wel verder toegediend via het infuus of een speciale pomp zodat de patiënt pijnvrij is. Er wordt een blaassonde geplaatst om onrust omwille van een volle blaas te voorkomen. De verpleging verzorgt de basisverzorging zoals voor de sedatie.

De mogelijkheid bestaat dat jouw dierbare wakker wordt ondanks de sedatie. Na evaluatie kan de dosis van de medicatie aangepast worden.

Emotionele ondersteuning bij palliatieve sedatie

Het starten van palliatieve sedatie brengt veel emotie met zich mee: jullie nemen voor de laatste keer afscheid van elkaar. Indien jullie hierbij een ritueel wensen, proberen wij hieraan tegemoet te komen (zowel bij gelovige als algemene rituelen).

Na het opstarten van de sedatie mogen de naasten bij de patiënt blijven waken. Ook 's nachts mag er iemand blijven bijslapen op de kamer. Voel en luister vooral naar wat je zelf nodig hebt in dit proces van afscheid nemen. Je mag blijven praten tegen of bij je dierbare, je mag blijven zorgen voor (mond bevochtigen, lippen inwrijven met balsem...), samen zijn... De behandelend arts, verpleegkundigen en het PST blijven jullie ondersteunen. Richt je gerust tot een van hen wanneer er vragen zijn.

Kenmerken van een stervend lichaam

Een naderend sterven brengt lichamelijke en geestelijke veranderingen met zich mee. In de stervensfase zal de werking van verschillende lichaamsfuncties stap voor stap uitvallen, waardoor verschillende symptomen kunnen ontstaan. Hieronder lijsten we op welke veranderingen jullie kunnen opmerken bij jullie naaste wanneer deze stervende is. Net als ieder mens is ook ieder sterven uniek: niet alle symptomen komen bij elke patiënt voor en ook niet in dezelfde mate. De stervende zelf ervaart weinig ongemak of pijn bij deze symptomen. Mochten er tekenen van ernstig ongemak zijn, zullen de artsen bespreken om extra rustgevende medicijnen toe te dienen.

- De stervende ervaart minder nood aan of vraag naar eten en drinken.
- Het lichaam probeert zo lang mogelijk het hart en de longen te voorzien van een goede doorbloeding. De algemene bloedsomloop neemt hierdoor af. Gevolgen hiervan zijn:
 - koude handen, armen, voeten, benen en neus
 - paarsblauwe vlekken ontstaan
 - blauwe lippen
 - grauwe gelaatskleur met een spitsere neus
- De nieren werken verminderd waardoor mensen vermoeid en suf zijn en minder goed reageren.
- Er is een verandering in de ademhaling:
 - oppervlakkige, stokkende en onregelmatige ademhaling
 - steeds langer wordende adempauzes waarna de ademhaling met een diepe zucht opnieuw op gang komt
 - een reutelende ademhaling: dit komt omdat er vocht in de keel zit en de persoon dit niet meer kan ophoesten
- De stervende ervaart een verminderd bewustzijn waardoor er minder contact mogelijk is.
- Gedaald bewustzijn kan ertoe leiden dat de stervende een onrustige en verwarde indruk maakt. Het lijkt alsof iemand van alles beleeft of ziet, maar wat precies is niet duidelijk. Soms maakt de stervende ook kleine handbewegingen, alsof hij iets wil plukken of aanwijzen.

Het lichaam van een geliefde zien sterven, kan voor een naaste heel wat oproepen: het kan jou angstig, onzeker, bezorgd... maken. Draag zorg voor jezelf en voel aan wat jij hierbij nodig hebt. Waarschijnlijk blijft de stervende persoon tot het laatst gevoelig voor geluid: spreek dus gerust nog tegen de stervende of raak hem zachtjes aan. Het kan rust en veiligheid bieden voor de stervende.

Het lichaam van een geliefde zien sterven, kan voor een naaste heel wat oproepen: het kan jou angstig, onzeker, bezorgd... maken. Draag zorg voor jezelf en voel aan wat jij hierbij nodig hebt. Waarschijnlijk blijft de stervende persoon tot het laatst gevoelig voor geluid: spreek dus gerust nog tegen de stervende of raak hem zachtjes aan. Het kan rust en veiligheid bieden voor de stervende.

Verlies, gemis, rouw

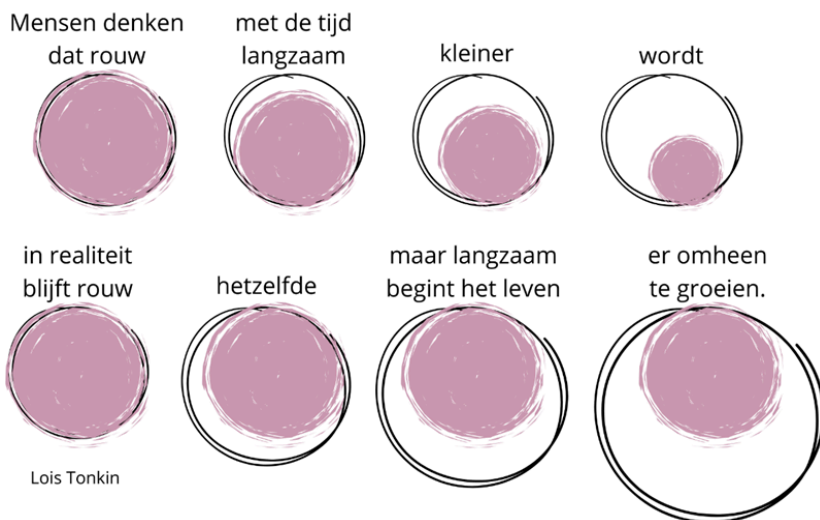
Doorheen ons leven komen we onvermijdelijk in contact met kleine en grote verlieservaringen, zoals het verliezen van een dierbare, een scheiding, een verhuis... Ook het krijgen van een palliatieve diagnose brengt verlies en rouw met zich mee op verschillende manieren. Een verlies kan zichtbaar zijn bv. het verlies van een gezond lichaam, verlies van zelfstandigheid en autonomie... maar ook onzichtbaar zoals het verlies van onbezorgdheid, verlies van financiële inkomsten, verlies van toekomstdromen... En die verlieservaringen brengen elk op hun manier 'rouw' met zich mee.

Rouwen is de zoektocht om het verlies proberen mee te nemen in het 'nieuwe' leven, want er is een leven 'voor' het verlies en een leven 'na'.

Rouwen vraagt veel van ons.

- Het maakt een wirwar van emoties en gevoelens los: verdriet, angst, kwaadheid, schuldgevoel, leegte... Deze gevoelens komen te pas en te onpas op ons af en kunnen ons het gevoel geven de controle kwijt te zijn, jezelf niet meer te herkennen. Deze emoties zijn heel normaal en zijn een logische reactie op de abnormale situatie waarin jij je bevindt.
- Ook lichamelijk kan rouw zich laten voelen, bijvoorbeeld door slapeloosheid, stekende pijnen in de borstkas, hoofdpijn, buikpijn, misselijkheid, stramme spieren...
- Cognitief kunnen ook signalen ontstaan: je niet meer zo goed kunnen concentreren, veel dingen vergeten...
- Daarnaast kan het ook sociaal een uitdaging zijn om jezelf opnieuw te leren verhouden zowel tegenover je dichte familie en vrienden, als tegenover jouw ruimere omgeving. Het kan zijn dat jij en je familieleden op een andere manier rouwen (bvb. de een wil er zo weinig mogelijk over spreken en de ander heeft net heel veel nood aan gesprek), of dat jullie op zoek moeten naar een nieuwe rolverdeling binnen jullie gezin. Je kan het gevoel hebben dat je niet voldoende ondersteund wordt door je werkomgeving, dat anderen je mijden zodat ze niet over het onderwerp 'verlies' moeten spreken, dat je niet begrepen wordt.
- Tot slot laat rouwen ons 'intern kompas' overuren draaien. Het kan ons moeilijke vragen voorschotelen op vlak van bestaan, religie en spiritualiteit, zoals bijvoorbeeld 'wat is het doel van mijn leven?', 'wat als er niets meer is na de dood?', 'heb ik mijn leven genoeg geleefd?'

Rouwen stopt nooit. Het gemis blijft, maar we kunnen leren het op een helpende manier met ons mee te dragen. Sommige momenten is het heel intens aanwezig, andere momenten lijkt het meer naar de achtergrond van het dagelijkse leven te verdwijnen. Iets kleins kan het plots terug wakker maken.



Rouwen is, hoewel iedereen het ooit in z'n leven ervaart, voor iedereen uniek: elke persoon rouwt anders. Elk gaat op zijn tempo op zoek om het verlies op een bepaalde manier te leren vasthouden. De ene persoon heeft er nood aan het verdriet en de pijn te doorvoelen, te praten... een andere persoon wil misschien liever 'doorgaan', het werk weer opnemen, niet te veel stilstaan bij het verlies. Er is hierin geen juist of fout. Voel dus bij jezelf en op jouw tempo wat je nodig hebt om het verlies mee te helpen dragen.

De psychologe van het PST biedt therapie aan als jij of iemand van je gezin op zoek bent naar ondersteuning, advies of therapeutische hulp bij het rouwproces.

Contact

Indien je vragen hebt of nood hebt aan ondersteuning kan contact opgenomen worden met het Palliatief Support Team via het nummer 056/62.33.82.

Mieke Himpens (sociale dienst – coördinator PST)
056/62.33.82
mieke.himpens@ziekenhuiswaregem.be

Maité Vermote (pijnverpleegkundige)
056/62.33.30
maite.vermote@ziekenhuiswaregem.be

Tine Tytgat (medewerker zinzorg en pastoraal)
056/62.35.99
tine.tytgat@ziekenhuiswaregem.be

Anke Lessens (klinisch psycholoog)
056/62.33.31
anke.lessens@ziekenhuiswaregem.be



Contact

Palliatief Support Team: 056/ 62 33 82

Telefoonnummer onthaal: 056/ 62 31 11

Auteur: Dienst Palliatief Support Team

Publicatiedatum: Juni 2025

Doc: 8592

O.L.V. van Lourdes Ziekenhuis Waregem

Vijfseweg 150 8790 Waregem

T. 056/ 62 31 11

F. 056/ 62 30 20

E. info@ziekenhuiswaregem.be