



Palliatieve zorg... ook als je nog jaren te leven hebt

Zorg voor jou, als je niet meer kan genezen,
en voor je familie

Palliatieve zorg is een **totale zorg** voor mensen
die ongeneeslijk ziek zijn.

Het gaat niet enkel om **zorg voor fysieke
symptomen** (comfort bieden en
pijnbestrijding), maar **ook om sociale,
spirituele en psychologische zorg.**

Het is niet alleen zorg voor jou,
maar **ook je familie of je mantelzorgers**
worden ondersteund.

Rouwzorg maakt hier
een belangrijk deel van uit.

Niet terminaal

Dat betekent helemaal niet dat je nog maar kort te leven hebt, integendeel!

Hoe eerder je palliatieve zorg aangeboden krijgt, hoe sneller je gebruik kan maken van de expertise die zorgt voor meer comfort en je levenskwaliteit verbetert. Het kan er zelfs voor zorgen dat je langer leeft.



Waar?

Je kan palliatieve zorg bij je thuis krijgen maar ook in een ziekenhuis, een dagcentrum of een thuisvervangende omgeving zoals een woonzorgcentrum.



Wil je meer weten?

Praat erover met je arts of neem contact met ons op www.forumpalliatievezorg.be of 02 456 82 07

Palliatieve sedatie

Zelfs wanneer er goede palliatieve zorg geboden wordt, komt het soms voor dat niet alle symptomen **in de terminale fase** voldoende kunnen verlicht worden.

Er kan bv. sprake zijn van ernstige onrust, benauwdheid, pijn, angst, epilepsie, misselijkheid,... die we **op geen enkele manier nog voldoende kunnen behandelen**. Dat noemen we onbehandelbare of **refractaire symptomen**. De arts kan dan beslissen, in overleg met de patiënt (zolang die aanspreekbaar is) en familie, om palliatief te sederen.

Met sedativa (slaapmiddelen) wordt **het bewustzijn van de patiënt opzettelijk verlaagd**.

Dat kan ook samengaan met verderzetting van de pijnstilling of andere symptoombehandeling zodat de patiënt pijnvrij en onbewust is.

Meestal wordt het toedienen van vocht- en voeding ook stopgezet.

2 voorwaarden dus:

- Er zijn 1 of meerdere klachten die niet voldoende kunnen behandeld worden.
- De arts schat in dat de patiënt in zijn laatste levensfase zit, en binnen de 2 weken of eerder zal overlijden.

Het doel is om het lijden te verlichten, niet om het leven te verkorten.

Soms verwarren mensen palliatieve sedatie met euthanasie. Het verschil is dat euthanasie altijd op vraag van een patiënt is (en dus niet op vraag van de arts) en dat het doel van euthanasie wel is om het leven te beëindigen.

Hoe lang het duurt vooraleer iemand zal overlijden kunnen we niet voorspellen. Het kan om uren gaan, maar ook dagen of weken duren.

Het starten van een palliatieve sedatie is een moeilijk en emotioneel moment voor naasten en familie. Ze nemen bewust voor een laatste keer afscheid. De patiënt zal nadien niet meer wakker worden. Vaak wordt de palliatieve sedatie opgestart met hulp van het palliatief team. Eens iemand gesedeerd is, gaat de natuur verder zijn gang.

02 456 82 07

www.forumpalliatievezorg.be

MORFINE

Als je pijn hebt,
zorgt dat vaak voor heel wat last.
Dat kunnen fysieke ongemakken zijn zoals
slechter slapen, meer vermoeidheid,
minder eetlust,... Maar ook psychologische
(je krijgt het emotioneel moeilijker) of sociale
ongemakken (je bent minder actief, het heeft
invloed op je sociale contacten) kunnen
voorkomen.

**Het is belangrijk om goede en
aangepaste pijnstilling te krijgen.**

Hiervoor kunnen **morfine of andere sterke
pijnstillers** (opioiden) gebruikt worden.
Je kan morfine in siroop of in pilvorm nemen.
Maar soms lukt dat niet meer door
slikproblemen, braken, verwardheid,...
Dan kan je overschakelen naar een
morfinepleister, naar spuitjes of naar een
pomp (de subcutane spuitaandrijver)



Er bestaan wel wat **misverstanden** over morfine.

“Morfine helpt enkel bij pijn”

Morfine is een pijnstiller maar kan ook helpen bij kortademigheid of bij storende hoest.

Ook mensen die geen pijn ervaren, kunnen dus morfine krijgen.

“Morfine zorgt ervoor dat je sneller zal overlijden en wordt enkel gebruikt bij het levenseinde”

Zelfs in de laatste fase van het leven, zal het gebruik van morfine het overlijden niet versnellen. Artsen starten voorzichtig en bouwen indien nodig geleidelijk aan op. Morfine zorgt ervoor dat de kwaliteit van leven verbetert, ongeacht de levensverwachting (doordat de pijn of de hoest vermindert of de kortademigheid verbetert).

“Morfine heeft veel te veel bijwerkingen, zoals misselijkheid, sufheid en constipatie”

De meeste van deze bijwerkingen zijn tijdelijk (in de eerste dagen na de opstart of na het verhogen van de dosis) en verdwijnen na een paar dagen vanzelf. Dat geldt zo voor misselijkheid, sufheid en slaperigheid.

Om constipatie te voorkomen, worden er altijd gelijktijdig laxeermiddelen opgestart.

www.forumpalliatievezorg.be

02 456 82 07

Eten is leven

Voeding en drank staan symbool voor leven en gezondheid. Daardoor vinden we het heel erg lastig als iemand minder of niet meer eet en drinkt. Het lijkt

alsof we geen goede zorg meer bieden, alsof het overlijden zal versnellen. Er bestaan verschillende redenen waarom iemand niet meer eet of drinkt, zoals slikproblemen, afweergedrag, geen idee meer hebben wat te

doen met voedsel... maar vaak is er ook gewoon minder behoefte aan eten en drinken.



Vocht & Voeding

in de laatste levensfase

Je sterft niet omdat je niet meer eet/drinkt. Je eet/drinkt niet meer omdat je aan het sterven bent.

Wanneer iemand in de laatste fase van zijn leven is, heeft die steeds minder zin in eten en drinken.

De organen gaan steeds minder goed werken. De spijsvertering raakt ook uitgeschakeld.

Vaak kan het lichaam geen voedsel meer verteren, wat misselijkheid en braken kan veroorzaken. Zo toont het lichaam eigenlijk dat vocht en voeding niet meer nodig zijn.

Voordelen

Het klinkt misschien vreemd, maar minder of niet eten en drinken kan leiden tot:

minder pijn

(vb. tumor kan in omvang afnemen waardoor hij minder druk geeft)

minder slijm op de longen

(vrijer en comfortabeler ademen)

minder urineproductie

(bespaart energie, minder huidbeschadiging)

verandering in je stofwisseling

(angstgevoel vermindert, pijnstillend effect)

minder zwelling

(vb. van voeten, benen, in de buik of rond de longen)

minder misselijkheid en braken

Wat kan je als familie/naaste doen?

- neem iets mee wat je naaste lekker vindt, maar dring niets op
- help de mond vochtig (vb. ijsblokjes met lekkere smaak) en schoon te houden
- bespreek je gevoelens of vragen met een zorgverlener

www.forumpalliatievezorg.be • 02 456 82 07



Sterven

is een heel natuurlijk proces.

Sommige symptomen kunnen jou als familie of naaste angstig maken.

Met dit kaartje willen we er een aantal verduidelijken, die bij de meeste mensen voorkomen. Veel symptomen in de stervensfase worden veroorzaakt doordat organen niet meer goed werken.

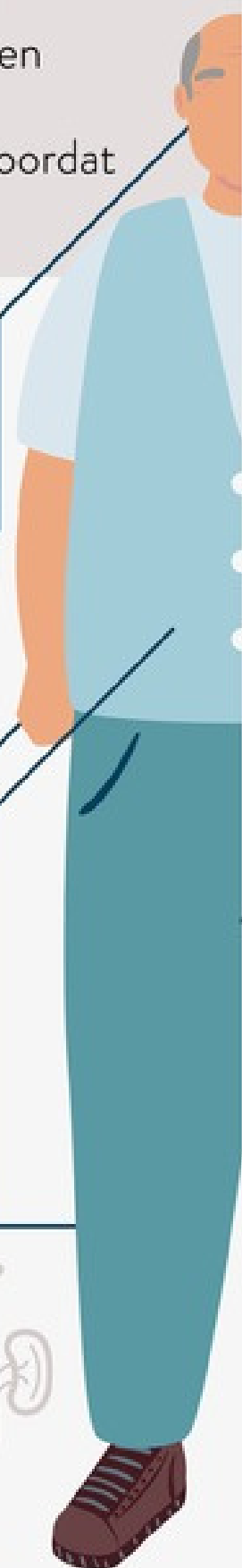
Iemand die gaat overlijden heeft **minder of geen behoefte meer aan eten en drinken**. Daardoor wordt er ook **minder urine** aangemaakt.



Als het hart slechter gaat werken, wordt het bloed niet meer goed rondgepompt in het lichaam, waardoor mensen bijvoorbeeld **koude handen en voeten** krijgen, **paarsblauwe vlekken** op het lichaam, **blauwe lippen** en een **grauwe gelaatskleur** met een **spitse neus**.



Doordat de lever en de nieren steeds slechter gaan werken, zijn mensen **vermoeid, suf** en **reageren ze minder goed**. Er wordt wel vanuit gegaan dat het gehoor tot het allerlaatste moment functioneert.



De ademhaling verandert, is veel onregelmatiger, oppervlakkiger en er vallen steeds **langere adempauzes**. Dat kan beangstigend zijn voor de omgeving maar weet dat de persoon hier zelf geen last van heeft. Soms is er een **reutelende ademhaling**.



Dat komt omdat er vocht in de keel zit, wat niet meer kan opgehoest worden. Ook hier is het goed om te weten dat de persoon hier zelf geen last van heeft.



Het kan ook voorkomen dat iemands gedrag verandert (door een gedaald bewustzijn) en **onrustig of verward** wordt.

Je kan helpen door zelf rustig te blijven en voor een kalme omgeving te zorgen. Als het nodig is, kan de arts beslissen om medicatie te geven.

Hoe lang het duurt vooraleer iemand zal overlijden kunnen we jammer genoeg niet voorspellen. Het kan om uren gaan maar kan ook dagen duren. Als je dat wenst, kan het zorgpersoneel je zeker helpen met dingen die je kan doen tijdens het waken.

www.forumpalliatievezorg.be
02 456 82 07

Praten over je levenseinde is niet gemakkelijk

Zolang je je eigen wensen duidelijk kan maken, is er geen probleem. Maar als je in een toestand zou komen waardoor je niet meer voor je eigen wensen kan opkomen of ze niet meer duidelijk kan maken, dan is het belangrijk hier vooraf over te praten.

...

Door dit op voorhand te bespreken, kan de zorg beter georganiseerd worden. Je kan er dan zeker van zijn dat je ook later de zorg krijgt die je wil.

Duidelijkheid over je wensen en verwachtingen kunnen in de toekomst misverstanden voorkomen. Je voorkomt dat je familie en naasten moeilijke beslissingen moeten nemen in jouw plaats.

Over je leven:

- Vind je het moeilijk om ouder te worden? Wat vind je het lastigste?
- Wat vind je belangrijker: zo weinig mogelijk lijden of zo lang mogelijk leven?
- Waar maak je je zorgen over (met betrekking tot je gezondheid of de toekomst)?
- Als je plots een hartstilstand zou krijgen, wil je dan gereanimeerd worden?

Over je levenseinde:

- Wil je een wilsverklaring opmaken? Daarin kan je bijvoorbeeld aangeven welke onderzoeken of behandelingen je niet meer wil. Het is belangrijk om hierover met je huisarts te spreken.
- Wie mag namens jou beslissen als jij dat zelf niet meer kan?
- Wil je het liefst thuis sterven? Of in een ziekenhuis?
- Heb je bepaalde wensen rond je begrafenis?

Een gesprek over je levenseinde geeft je rust en vertrouwen dat alles goed geregeld is. Wacht er niet te lang mee.

Wil je meer weten?

De verschillende wilsverklaringen vind je op www.leif.be of haal gratis het LEIFplan bij de apotheker.

www.forumpalliatievezorg.be • 02 456 82 07



Wilsverklaring euthanasie

of

Actueel verzoek euthanasie

*“Dokter, mijn papieren
zijn in orde”*



Euthanasie gebeurt op vraag van de
persoon zelf (een arts of een familielid
kan dit niet vragen). Het moet
uitgevoerd worden door een arts en is
bedoeld om het leven te beëindigen.

Wilsverklaring euthanasie:

*“Wanneer ik in een onomkeerbaar coma
beland, wil ik euthanasie. Ik wil niet
als een plant in leven gehouden worden.”*

De enige situatie waarin je nu kan vragen om later (wanneer je
wilsonbekwaam bent) euthanasie te krijgen, is wanneer je in
een onomkeerbaar coma zou belanden (bv. na een hersen-
infarct, een hartstilstand, een ongeval, een eindstadium van
een ziekte zoals een terminale kankerpatiënt die comateus is,...)
Deze wilsverklaring euthanasie kan je invullen wanneer je:

- **wilsbekwaam** bent (je bent voldoende helder van geest,
je begrijpt waarover het gaat)
- én in het bijzijn van **twee meerderjarige getuigen**
(waarvan 1 geen wettelijk erfgenaam of begunstigde mag zijn
- dat kan een zorgverlener zijn, maar ook een buurvrouw of
goede vriend, zolang die geen materieel belang heeft
bij jouw overlijden)

De getuigen ondertekenen de wilsverklaring mee om te
bevestigen dat aan de voorwaarden is voldaan en maken zo het
document wettelijk.

Je kan deze wilsverklaring laten registreren op de gemeente.
De wilsverklaring is onbeperkt geldig.

Actueel euthanasieverzoek:

"Ik vraag nu euthanasie omdat ik ongeneeslijk ziek ben en ondraaglijk lijden."

Je kan om euthanasie vragen wanneer je **wilsbekwaam** bent (je bent voldoende helder van geest, je begrijpt waarover het gaat).

Iemand met dementie kan dus enkel euthanasie vragen in een vroeg stadium, wanneer die nog wilsbekwaam is.

De arts moet controleren dat aan alle onderstaande wettelijke voorwaarden is voldaan:

- De vraag moet **vrijwillig** (niemand mag jou dwingen), **overwogen** (je hebt er lang en goed over nagedacht) en **herhaald** (het gaat niet om een momentopname, je blijft bij het idee dat dit echt is wat je wil) zijn.
- Je **toestand is medisch uitzichtloos**: je lijdt aan een **ernstige en ongeneeslijke aandoening** veroorzaakt door ziekte of ongeval en deze zorgt voor onbehandelbaar **aanhoudend en ondraaglijk lijden** (of jouw lijden ondraaglijk is, dat bepaal jij zelf)

Je vraag moet uiteindelijk **schriftelijk** en eigenhandig neergeschreven zijn (met naam, datum en handtekening) op een (informeel) papier naar keuze.

Er is altijd een **advies** nodig van een andere, **onafhankelijke (LEIF)arts**.

Bij een niet-terminale ziekte (je zal niet op korte termijn overlijden) moet er nog een tweede advies zijn van een specialist of psychiater. Er is in dat laatste geval ook een wachttijd van 1 maand.

Geen enkele arts is verplicht om euthanasie uit te voeren. Hij is wel verplicht om jouw vraag door te geven aan een collega arts van jouw keuze of je de contactgegevens te bezorgen van een centrum zoals LEIF.

Voor meer informatie

LEIF

078 15 11 15 • info@leif.be

Forum Palliatieve Zorg

02 456 82 07 • info@forumpalliatievezorg.be

Verlies, gemis... rouw



Uniek rouwen

Rouw is het proces dat je doormaakt om jezelf aan te passen aan een verlies of aan een veranderde situatie. Dat kan zijn omdat je iemand verloren hebt maar ook door verlies van bvb. je gezondheid, je mobiliteit, je autonomie. Iedereen rouwt uniek, op zijn eigen tempo en eigen manier. Het ligt niet vast hoe lang een rouwproces duurt.

Hoe ziet rouw eruit?

Rouw kan zo ingrijpend zijn dat het een effect heeft op

- je gevoelens
(angstig, verdrietig, schuldgevoelens,...)
- je lichaam
(pijn, misselijkheid, slaapproblemen,...)
- je sociaal leven
(geen zin meer om mensen te zien, dingen te doen....)
- je waarden en ideeën
(hoe moet het nu verder?,...)

Natuurlijk rouwen

Het is heel normaal dat we rouwen want verlies maakt deel uit van het leven. We rouwen om ons aan te passen aan een nieuwe situatie en gaan op zoek naar een nieuw evenwicht. Er bestaat geen handleiding. Voor de ene persoon helpt het om erover te praten, terwijl het voor de andere misschien helpt om iets creatiefs te doen of te bewegen.



Rouw op slot

Heb je het gevoel dat je vast zit? Dat je moeite hebt om het leven weer op te pikken? Praat erover met je huisarts of (palliatief) verpleegkundige of neem contact op met ons op www.forumpalliatievezorg.be of 02 456 82 09.