



AZ SINT-ELISABETH ZOTTEGEM

Palliatieve zorgverlening

Informatiebrochure voor de patiënt



INLEIDING

In deze brochure vind je informatie over de palliatieve zorgmogelijkheden binnen ons ziekenhuis.

Wanneer je geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte, is praten over het levenseinde niet altijd gemakkelijk. Toch zien we dat steeds meer mensen hierover willen praten, hun wensen willen uiten en zelf beslissingen willen nemen over hun levenseinde.

Dankzij de huidige wetgeving is het mogelijk om jouw wensen met betrekking tot jouw levenseinde neer te schrijven. In de praktijk zien we dat er vaak verwarring bestaat over verschillende begrippen. Via deze brochure willen we je graag informeren over de palliatieve zorg binnen ons ziekenhuis en enkele begrippen verduidelijken.

WAT IS PALLIATIEVE ZORG

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

(Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), 2002)

Palliatieve zorg voorziet een totaalzorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening waarbij geen genezende behandeling mogelijk is. Deze zorg steunt op 4 pijlers:

1. Verlichting van fysieke klachten en symptomen zoals pijn, kortademigheid, misselijkheid, braken, ...
2. Psychologische en emotionele ondersteuning
3. Sociale ondersteuning
4. Spirituele ondersteuning (i.v.m. “zin” en “zingeving”)

In ons ziekenhuis kan je beroep doen op het palliatief support team (PST). Er is geen palliatieve zorgeenheid voorzien. Wij werken zeer nauw samen met de palliatieve thuiszorg, de PST's van rusthuizen en de palliatieve zorgeenheden van andere ziekenhuizen.

HET PALLIATIEF SUPPORT TEAM IN ONS ZIEKENHUIS

WIE ZIJN WE?



Verpleegkundigen
Annick en Cindy



Psychologe
Sophie

PALLIATIEF SUPPORT TEAM

Godveerdegemstraat 69

9620 Zottegem

09 364 84 53

ve.palliatieve@sezz.be

WAT DOEN WE?

Het PST kan door de behandelende arts, de zorgverstrekkers, de patiënt of de naasten gecontacteerd worden voor het geven van advies, informatie en begeleiding. Hun focus ligt op het verhogen van comfort en levenskwaliteit.

Het PST is een mobiel team. Ze nemen de zorg van het behandelende verpleegteam niet over. Dit wil zeggen dat de patiënt op zijn afdeling gehospitaliseerd blijft en de patiënt ook verzorgd wordt door de verpleegkundigen van diezelfde afdeling. Het PST geeft wel ondersteuning bij het uitvoeren van comfortzorg; het PST gaat samen met de verpleegkundigen van de afdeling de klachten die zich in de palliatieve fase kunnen voordoen opvangen. De klachten kunnen zowel van fysieke, psychische, sociale als spirituele oorsprong zijn. Concreet betekent dit dat ze zowel problemen rond pijn, misselijkheid, kortademigheid, angst als communicatieproblemen, vragen naar de zin van het leven, enz. aanpakken.

Daarnaast kan je beroep doen op het PST voor het opmaken van documenten rond levenseinde (zoals de negatieve wilsverklaring en het verzoek tot euthanasie), het op de hoogte brengen van de palliatieve thuiszorg als je terug naar huis gaat, helpen en het communiceren rond beleving van het ziek-zijn, enz.

De ondersteuning die het PST biedt, zal altijd gebeuren in samenwerking met de behandelende arts en de verschillende betrokken zorgverleners (de sociale dienst, pastorale medewerker, kinesist/ergotherapeut en diëtist). De zorg staat in functie van de wensen en noden van de patiënt om zoveel mogelijk zorg op maat van de patiënt te kunnen bieden.

Het is aangewezen dat het PST tijdig wordt ingeschakeld om steun te kunnen bieden bij beslissingen over behandelingen en onderzoeken (bv. het verderzetten of afbouwen van behandelingen). Daarnaast kan er een vertrouwensband worden opgebouwd die kan bijdragen tot een meer optimale totaalzorg.

Ook de naasten kunnen terecht voor ondersteuning tijdens de palliatieve fase van hun naaste. Na het overlijden van de patiënt kunnen ze rekenen op het PST voor nazorg en/of doorverwijzing naar professionele hulpverlening.

ENKELE BEGRIPPEN VERDUIDELIJKEN

De termen **palliatief** en **terminaal** worden vaak door elkaar gebruikt maar ook andere begrippen die betrekking hebben op palliatieve zorg willen we graag even in een notendop toelichten.

PALLIATIEF

De palliatieve fase start op het moment dat er geen behandeling meer mogelijk is om de ziekte te genezen. Dit betekent niet altijd dat de patiënt onmiddellijk zal overlijden. Er bestaan immers heel wat behandelingen die ervoor kunnen zorgen dat men nog een hele tijd kan leven met een ongeneeslijke ziekte. Palliatieve zorg heeft dus als doel de levenskwaliteit van de patiënt en naasten gedurende deze tijd te verbeteren.

TERMINAAL

De terminale fase is het laatste stukje van de palliatieve fase. Medisch gezien is de levensverwachting dan minder dan 3 maanden. In deze fase verschuift het doel van kwaliteit van leven eerder naar kwaliteit van sterven. Ook in deze fase heeft men oog voor zowel fysieke, psychische en existentiële noden met als doel het bieden van optimaal comfort aan de patiënt.

Het grote verschil tussen palliatieve en terminale zorg is de duurtijd. De palliatieve fase zal in principe langer duren (in bepaalde gevallen soms jaren), terwijl de terminale fase eigenlijk het laatste deel is van de palliatieve fase en eerder kort is. Ongeacht welke fase, het is belangrijk dat er goede totaalzorg wordt voorzien voor de patiënt.

Code Beperking Therapie (CBT)

De medische wereld is de laatste decennia sterk geëvolueerd wat ervoor zorgt dat er medisch gezien heel veel mogelijk is. Wanneer echter blijkt dat bepaalde behandelingen niet meer effectief zijn, heeft het weinig zin deze vol te houden.

Als een therapie niet meer aanslaat of ze is medisch zinloos, kan de arts in overleg met de patiënt en/of naasten beslissen om deze behandeling af te bouwen, te stoppen of hij kan beslissen om geen onnodige handelingen meer te stellen (zoals bijvoorbeeld niet meer te reanimeren). De arts zal dan een Code Beperking Therapie (CBT) opmaken. Deze code maakt de wens van de patiënt ook aan alle andere hulpverleners duidelijk.

In ons ziekenhuis worden 4 codes gehanteerd. De code wordt in het dossier genoteerd zodat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de genomen beslissing. De CBT code wordt op regelmatige tijdstippen opnieuw geëvalueerd.

Ook bij het niet uitbreiden of afbouwen van de therapie blijft de waardigheid en het comfort van de patiënt onze hoogste prioriteit!

- Code 0:** Geen beperkingen in therapie
- Code 1:** Geen reanimatie maar verder krijgt de patiënt alle nodige therapie
- Code 2:** Geen reanimatie en bestaande therapie niet uitbreiden
- Code 3:** Geen reanimatie en bestaande therapie wordt afgebouwd

Ook bij het niet uitbreiden of afbouwen van de therapie blijft de waardigheid en het comfort van de patiënt onze hoogste prioriteit!

PALLIATIEVE SEDATIE

“Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewust zijn van een terminale patiënt zo veel als nodig te verlagen om één of meerdere refractaire (onbehandelbare) symptomen op een adequate wijze te controleren.”

Definitie palliatieve

De bedoeling van palliatieve sedatie is het streven naar een optimaal comfort bij een terminale patiënt. Er wordt medicatie toegediend die het bewustzijn van de patiënt verlaagt en de lichamelijke klachten verlicht. Het is niet de medicatie die zorgt voor het overlijden maar de ziekte zelf en de lichamelijke verzwakkingen. De palliatieve sedatie wordt steeds in overleg met de patiënt en naasten opgestart.

(Meer informatie vind je in onze folder palliatieve sedatie)

NEGATIEVE WILSVERKLARING

De patiënt moet de arts steeds toestemming geven om een bepaalde behandeling uit te voeren. Dit betekent ook dat de patiënt ten allen tijde een behandeling kan weigeren. Stel dat de patiënt niet meer in staat zou zijn zelf te beslissen over een behandeling kan hij/zij hiervoor een negatieve wilsverklaring opstellen. Daarin kan hij/zij laten vastleggen wat hij/zij wel en niet wil op het moment dat het niet meer mogelijk is om zelf zijn/haar wensen te uiten tegenover de arts (bv. geen sondevoeding meer, geen intubatie meer, geen opname op IZ meer, ...).

De negatieve wilsverklaring wordt voorafgaand opgesteld en is onbeperkt geldig (in tegenstelling tot de wilsverklaring betreffende euthanasie die slechts 5 jaar geldig is), tenzij deze wordt herroepen. De negatieve wilsverklaring wordt door de patiënt zelf bewaard en 1 exemplaar kan bezorgd worden aan de vertrouwenspersoon en de behandelende (huis)arts voor in het patiëntendossier.

EUTHANASIE

“Euthanasie is opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.”

(28 MEI 2002 - Wet betreffende de euthanasie)

Het doel is een einde te maken aan uitzichtloos, niet meer te behandelen of te verzachten, ondragelijk fysiek of psychisch lijden van een patiënt.

Wie kan euthanasie vragen

Een handelingsbekwame meerderjarige of een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige of een oordeels bekwame minderjarige. Wanneer de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, dat wil zeggen niet terminaal is, moet er naast een tweede arts ook een derde arts geraadpleegd worden. Bovendien moet er een maand wachttijd in acht genomen worden tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie. De aanvraag tot euthanasie moet schriftelijk worden opgesteld, gedateerd en ondertekend door de patiënt. Indien de patiënt niet in staat is dit zelf te doen, kan dit door een meerderjarige persoon en dit in bijzijn van de patiënt en de behandelende arts. De meerderjarige persoon mag geen materieel belang hebben bij het overlijden van de patiënt (dus geen erfgenaam zijn). Het overlijden na euthanasie wordt beschouwd als een natuurlijke dood.

Verzoek tot euthanasie kan op elk moment herroepen of stop gezet worden door de patiënt.

Het blijft een moeilijke opdracht voor patiënt, naasten alsook het medisch en verpleegkundig team wanneer beslist wordt om het leven te beëindigen door euthanasie. De gesprekken hierover worden door de patiënt vaak uitgesteld tot op het laatste moment. Het is dus belangrijk dat deze gesprekken tijdig worden gevoerd om aan de noden en wensen van de patiënt tegemoet te komen maar ook de naasten te kunnen begeleiden in dit proces.

Opgelet: - geen enkele arts kan verplicht worden euthanasie toe te passen. De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet, op verzoek van de patiënt of de vertrouwenspersoon, het medisch dossier van de patiënt meedelen aan een andere arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon.

WILSVERKLARING EUTHANASIE

De wilsverklaring euthanasie is een document waarin elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan laten opnemen dat hij/zij euthanasie wenst indien hij/zij **in een toestand van onomkeerbaar coma** zou terecht komen.

Dit document kan je laten registreren bij het gemeentebestuur zodat de gegevens bewaard worden in de databank van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. Op die manier kan een arts nagaan of een patiënt een wilsverklaring heeft. Het is echter niet verplicht dit document te laten registreren.

De wilsverklaring moet om de 5 jaar hernieuwd worden. Ze kan op ieder ogenblik worden herzien of ingetrokken.

De wilsverklaring zelf, mag met de hand worden geschreven of getypt.

OPGELET

De 'wilsverklaring euthanasie' slaat **alleen op 'een situatie van onomkeerbaar coma'**. In alle andere situaties - dementie, verlies van communicatiemogelijkheden, omkeerbaar coma - is de verklaring waardeloos. Vaak wenst men nuanceringen toe te voegen (geen reanimatie, geen kunstmatige beademing, ...) maar dit is niet mogelijk in het officiële document.

PALLIATIEF VERLOF

Loopbaanonderbreking in kader van palliatief verlof biedt de mogelijkheid om uw arbeidsprestaties volledig of gedeeltelijk te onderbreken om zorgen te verstrekken aan een palliatief persoon. Deze persoon hoeft geen familielid te zijn. De aanvrager dient een attest aan diens werkgever te overhandigen dat ingevuld is door de behandelende arts van de palliatieve patiënt. Palliatief verlof kan aangevraagd worden per maand. Men kan die periode tot 2 keer verlengen door telkens een nieuw attest voor te leggen.

VERLOF VOOR MEDISCHE BIJSTAND

Naast palliatief verlof bestaat er ook nog verlof voor medische bijstand. Het is een volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking die u de mogelijkheid biedt, bijstand te verlenen aan een gezinslid die lijdt aan een zware ziekte. Tijdens deze onderbreking krijgt u een maandelijkse onderbrekingsuitkering die door de RVA wordt betaald.

Voor meer info:

- www.rva.be (rubriek loopbaanonderbreking)
- via uw werkgever

PALLIATIEVE PREMIE

Een palliatieve premie is een financiële tegemoetkoming voor de thuisverzorging van een palliatieve patiënt. Elke palliatieve patiënt die thuis wordt verzorgd, heeft recht op deze premie. De huisarts dient deze documenten in te vullen en te bezorgen aan de adviserende geneesheer van het ziekenfonds. De premie kan nog een tweede keer aangevraagd worden indien de patiënt na afloop van de eerste dertig dagen verder aan de voorwaarden voldoet. Patiënten die recht hebben op de palliatieve premie krijgen ook een volledige terugbetaling van het remgeld.

Voor meer info:

- Sociale Dienst AZ Sint-Elisabeth Zottegem (algemeen telefoonnummer 09 364 81 11)
- Ziekenfonds
- LEIF (bel de LEIFlijn 078 15 11 55 of bezoek de website leif.be)

EEN  VOOR ZORG



NIAZ[®]

Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg

AZ Sint-Elisabeth Zottegem is NIAZ geaccrediteerd

Godveerdegemstraat 69
9620 Zottegem

TEL: 0032 9 364 81 11
FAX: 0032 9 364 89 00

EMAIL: azstelisabeth.zottegem@sezz.be
WEBSITE: www.sezz.be