

Palliatief terminale zorg op het Neurocentrum

Soms is een ziekte zodanig ernstig dat genezing niet meer mogelijk is. Er kunnen zich complicaties voordoen die niet meer behandelbaar en daardoor levensbedreigend zijn.

Als verwacht wordt dat een patiënt niet meer zal herstellen en snel zal overlijden richt de behandelend arts, in overleg met de patiënt en zijn naasten, de behandeling niet meer op herstel, maar op comfort. In dat geval bespreekt de arts de mogelijkheden van palliatief terminale zorg. Deze folder geeft u informatie over de palliatief terminale zorg.

Wat is palliatief terminale zorg

In de laatste dagen van het leven, de stervensfase, is de zorg gericht op comfort en kwaliteit van sterven. De artsen en verpleegkundigen verlenen zorg, waarbij lichamelijke ongemakken zoals pijn en benauwdheid zoveel mogelijk worden voorkomen of behandeld. Daarnaast kunnen naasten bij de verpleegkundigen terecht met vragen.

Wat wordt er gedaan door artsen en verpleegkundigen op de afdeling

Om verlenging van het lijden te voorkomen besluit de arts in overleg met de naasten om te stoppen met het geven van zuurstof, het toedienen van vocht via het infuus, het geven van voeding via een sonde en het geven van medicijnen. Medicijnen gericht op comfort, zoals tegen de pijn en benauwdheid en tegen ernstige vormen van epilepsie worden wel gegeven.

De verpleegkundigen lopen regelmatig langs om zorg te verlenen, te kijken of de patiënt niet benauwd is, geen pijn heeft en nog rustig ligt. De zorg bestaat vooral uit mondverzorging, het regelmatig draaien en zo nodig verschonen of opfrissen. We weten nooit precies wat iemand nog kan horen of voelen, dus verpleegkundigen zijn zorgzaam in hun handelen. Het kan zijn dat u de verpleegkundigen tegen de patiënt hoort praten alsof hij wakker is. De verpleegkundige zal met u overleggen of u wilt helpen met de verzorging van uw naaste.

Mocht de verpleegkundige de indruk hebben dat de patiënt benauwd is, pijn heeft, of verward is dan overlegt de verpleegkundige met de behandelend arts over het aanpassen van medicatie. Mocht ondanks de aanpassingen van de medicatie de patiënt niet comfortabel worden dan kan de arts in overleg met de patiënt en de naasten starten met palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase. Het doel is om het lijden te verlichten. De patiënt gaat niet dood aan palliatieve sedatie en zal er niet sneller door sterven. Uw naaste gaat dood aan de ziekte. Hoe lang een

stervensproces duurt is moeilijk te zeggen en hangt samen met de situatie van de patiënt. De medicijnen bij palliatieve sedatie kunnen worden gegeven via een naaldje in het onderhuids bindweefsel. Het naaldje wordt verbonden met een medicijnpompje, waarmee de hoeveelheid medicatie geregeld wordt. De medicijnen worden vaak continu toegediend. Over het toedienen van palliatieve sedatie is een aparte folder beschikbaar.

De verpleegkundige kijkt regelmatig hoe het gaat met de patiënt. De arts komt dagelijks langs. Wanneer de patiënt elk moment kan overlijden en er geen naasten zijn, dan zal de contactpersoon daarover worden gebeld, zodat zij tijdig naar het ziekenhuis kunnen komen. Desondanks kan het voorkomen dat de patiënt toch onverwacht snel overlijdt waarbij er geen tijd is om naasten te bellen.

Wat kunt u doen

Voor naasten is dit vaak een emotionele en moeilijke tijd. U bent welkom om bij de patiënt op de kamer te verblijven. Dit mag ook 's-nachts. U mag deelnemen in de zorg als u dat zou willen. Sommige naasten vinden het prettig de hand van de naaste vast te houden of handen of voeten te masseren. Anderen vertellen hun belevenissen of zeggen de dingen die men nog graag wil vertellen of kwijt wil. We weten nooit precies wat iemand nog kan horen en voelen. Maar dat de naasten er zijn, kan prettig zijn voor de patiënt en de naasten zelf en u helpen bij het verwerkingsproces.

Het is niet altijd voorspelbaar hoe lang de stervensfase duurt. Dit kan enkele uren, maar ook enkele dagen zijn. Soms duurt het langer. Houdt daar rekening mee en denk ook aan uzelf. U heeft nu een moeilijke tijd, maar ook de komende weken of maanden zullen waarschijnlijk moeilijk zijn. Misschien is een roulatieschema mogelijk.

Wanneer u beseft dat de laatste levensfase is aangebroken voor uw naaste kan er veel in u omgaan. Het is geen gemakkelijke opgave om afscheid te nemen van een naaste. Soms heeft u daar hulp bij nodig, bijvoorbeeld van een geestelijk verzorger. In het AMC is geestelijke verzorging aanwezig, voor iedereen, ongeacht geloofs- of levensovertuiging. Geestelijk verzorgers zijn geschoold in het begeleiden van rituelen waar mensen door de eeuwen heen kracht aan hebben ontleend. Zulke rituelen kunnen -afhankelijk van de aard van het ritueel- plaatsvinden bij de patiënt op de afdeling of in het Stiltecentrum. Het Stiltecentrum is een plek van rust, meditatie en gebed. Het ligt op de begane grond tussen de twee pleinen, in het hart van het AMC. De kamers van de geestelijk verzorgers zijn hier ook te vinden. Maandag tot en met vrijdag van 9:00 - 17:00 uur kunt u zelf rechtstreeks een beroep doen op één van de geestelijk verzorgers.

Na het overlijden

Als de patiënt is overleden komt de behandelend of dienstdoende arts officieel het overlijden vaststellen en met u praten. Tijdens het gesprek zal ook orgaandonatie ter sprake komen als dit mogelijk zou zijn.

Soms is het nodig dat de “schouwarts” langs komt. De arts beslist of dat nodig is en zal u daarover informeren. Indien dat het geval is, mag de verpleegkundige de overledene niet verzorgen vóór de schouwarts is geweest.

Daarna zal de laatste zorg gegeven worden door de verpleegkundige. Indien u dit wil, mag dit door u gedaan worden of mag u helpen. Bij de laatste verzorging worden sieraden afgedaan en meegegeven aan de naasten. Mocht dat niet lukken of mocht u dat niet willen, dan wordt dit vermeld bij de overdracht naar het mortuarium. Verpleegkundigen trekken de overledene over het algemeen een ziekenhuisjasje aan, maar als u liever heeft dat uw naaste eigen kleding aan heeft, dan kunt u die geven. Ook dat wordt vermeld bij de overdracht. Het is van belang dat u alle eigendommen meeneemt naar huis.

De overledene mag nog een aantal uren op de afdeling blijven, zodat naasten langs kunnen komen. Van de afdeling gaat de patiënt naar het mortuarium. In uitzonderingsgevallen mag een naaste op het mortuarium langsgaan nadat er een afspraak gemaakt is. Daar zijn wel per bezoek (hoge) kosten aan verbonden, omdat de overledene daar speciaal voor opgebaard wordt.

Het is van belang dat u zelf direct de begrafenisondernemer op de hoogte stelt. Vanaf het mortuarium wordt de regie overgenomen door de begrafenisondernemer, die de uiteindelijke zorg van de overledene op zich neemt en met u doorspreekt hoe het verder zal verlopen.

Nazorg

Mocht u behoefte hebben aan een gesprek om nog eens terug te komen op de doorgemaakte gebeurtenissen, dan is dat mogelijk. Een dergelijk gesprek kan er toe bijdragen dat eventuele vragen van u over de ziekte, de behandeling en de begeleiding kunnen worden beantwoord. Direct na het overlijden is daar door alle emoties geen geschikte gelegenheid voor. Ook het bespreken van een wens tot een gesprek is dan vaak moeilijk. Om deze reden geven wij u een brief mee, zodat u later op een voor u geschikt moment deze wens alsnog kenbaar kunt maken. In dat geval verzoeken wij u het formulier bij de brief in te vullen en naar ons te retourneren in de bijgaande enveloppe. Vanuit de afdeling zal dan contact met u worden opgenomen voor het maken van een afspraak.

Tot slot

Mocht u vragen hebben. U kunt altijd bij de verpleegkundigen terecht.