



A.S.Z.
ZIEKENHUIS

| Autonome verzorgingsinstelling

Informatiebrochure

Leidraad bij het levenseinde

| Inhoudsopgave



De stervensfase	6
Minder contact - verandering in bewustzijn	
Onrust en verwardheid	
De bloedsomloop vermindert	
Een verminderde behoefte aan eten en drinken	
Veranderingen in de ademhaling	
Pacemaker of defibrillator bij het levenseinde	
Afscheid nemen	13
Waken is kostbare tijd	
Het leven loslaten	
Een levensfase vol contrasten	
Ieder sterfbed kent een eigen tijd en heeft een eigen tempo	
Na het overlijden	
Rouwen	16
Ongeloof	
Verdriet	
Woede	
Schuld	
Gemis	
Wat kunt u zelf doen?	
Wat te doen bij een overlijden?	21
Overlijdensattest	
Aangifte van overlijden	
Begravenis	



| Voorwoord

Praten over het levenseinde is niet voor iedereen even makkelijk. Toch hechten de meeste mensen grote waarde aan een **goede en kwaliteitsvolle zorg** in de laatste fase van het leven. U bent mogelijk zelf van heel nabij met een chronische of ingrijpende ziekte geconfronteerd. In welke situatie u zich ook bevindt, een gesprek over de zorg rondom het levenseinde kan voor u van groot belang zijn. De hulpverleners in het A.S.Z. bieden u hierbij graag een luisterend oor.

Deze brochure is een leidraad voor dit gesprek. U kunt uw gedachten en wensen op een rij zetten en bespreekbaar maken. **Praten over het levenseinde** kan een onderdeel zijn van de regelmatige contacten met uw familie, huisarts, specialist of andere hulpverleners.



I De stervensfase

Aan het einde van het leven - soms na een korte, soms na een lange ziekteperiode - vinden **lichamelijke en geestelijke veranderingen** plaats die wijzen op het naderend sterven. Niet alle veranderingen die in deze folder vermeld worden, zien we bij iedere stervende en ook niet altijd in diezelfde mate. Ook de volgorde waarin ze verschijnen verschilt van persoon tot persoon.

Ieder mens en ieder sterfbed is uniek. De informatie in deze brochure gaat in op mogelijke vragen die u heeft en moedigt u hopelijk aan tot het stellen van nieuwe vragen. Aarzel dan ook niet om de verpleegkundige, de arts of andere zorgverleners van het palliatief supportteam (PST) of de palliatieve eenheid uw vragen voor te leggen.

Minder contact - verandering in bewustzijn

In de stervensfase is iemand minder vaak wakker en worden de periodes dat iemand wakker is korter. De stervende lijkt zich steeds meer terug te trekken en is steeds moeilijker te bereiken. Ook al begrijpt de stervende niet alles meer wat er gezegd wordt, waarschijnlijk hoort hij wel alles en blijft hij tot op het laatste gevoelig voor geluid.

Rust rondom de stervende is belangrijk: niet teveel mensen tegelijk rond het bed en geen harde stemmen of geluiden.

Een aanraking kan rustgevend zijn, maar dit verschilt per persoon en per moment. Ook zachtjes praten heeft vaak een rustgevende werking. In de periode voor het overlijden daalt het bewustzijn steeds verder en glijdt men weg in een diepe slaaptoestand of coma.

Onrust en verwardheid

Het kan voorkomen dat door een gedaald bewustzijn iemands gedrag verandert. De stervende krijgt een wazige blik en kan onrustig of verward worden: dit wordt een delier genoemd. Het lijkt alsof iemand van alles beleeft of ziet, maar wat precies, is niet duidelijk. Dit kan voorkomen in de laatste levensdagen en vooral in de laatste uren. Vaak maakt de stervende kleine (hand)bewegingen, alsof hij iets wil plukken of aanwijzen.

U kunt steun bieden door rustig aanwezig te zijn en door eventuele waandenkbeelden of hallucinaties niet tegen te spreken, maar er ook niet in mee te gaan. Als er tekenen van ernstig ongemak zijn, kan de arts besluiten om rustgevende medicatie toe te dienen.

De bloedsomloop vermindert

Het lichaam houdt zo lang mogelijk de doorbloeding van hart en longen in stand. In de laatste dagen trekt het bloed zich meer en meer terug naar de borst- en buikholte. Daardoor kunnen handen, armen, voeten, benen en neus koud aanvoelen. De gelaatskleur wordt grauw en bij de laatste ademhaling trekt de kleur helemaal uit het gezicht weg. Later trekt die weer enigszins bij en dit zorgt ervoor dat iemand, soms een paar uur nadat hij/zij overleden is, opnieuw wat meer op zichzelf lijkt.

Een verminderde behoefte aan eten en drinken

Eetlust is over het algemeen een goede parameter voor de algemene gezondheidstoestand. Ziekte beïnvloedt namelijk de eetlust. Dat een patiënt bij het natuurlijk stervensproces steeds zwakker wordt en onder andere zijn behoefte om te eten en drinken verliest, is dan ook begrijpelijk en normaal voor ons als hulpverleners.

Echter merken we in de praktijk, dat dit voor familieleden en naasten gevoelig ligt en er vaak vragen zijn. U beseft dat uw naaste stervende is en wil met het toedienen van eten en drinken uw zorg en bezorgdheid tonen.

Belangrijk om weten is dat in een terminale levensfase, iemand niet sterft omdat hij/zij niet meer eet of drinkt. Wel zal hij/zij stoppen met eten en drinken omdat hij/zij stervende is.

Misselijkheid, braken, slikproblemen of hik (oorzaken hiervan zijn uiteenlopend) kunnen het de stervende persoon vaak oncomfortabel maken. Wanneer eten en drinken niet meer wenselijk is voor uw naaste brengt dit wellicht een gevoel van machteloosheid teweeg. U kan echter wel op een andere manier nabij zijn.

Alles wat zijn/haar comfort kan verhogen kan besproken en overwogen worden. Wanneer de patiënt zelf om vocht en voedsel vraagt, zullen wij daar uiteraard op ingaan en zal de behandelende arts de mogelijke opties bespreken met de patiënt en zijn/haar familie. Onze ervaring leert ons dat dit bij patiënten in een terminale levensfase zelden noodzakelijk is.

Wetenschappelijk onderzoek en vakkennis leren ons dat het stopzetten van voedsel- en vochttoediening het comfort van de stervende eerder verhoogt dan verlaagt.

De urineproductie vermindert,

dit betekent minder kans op vochtletsels en huidbeschadiging.

Het maag- en darmvocht vermindert,

zo verkleint het risico op misselijkheid en braken.

Slijmen in de longen verminderen,

waardoor de kans op hoesten verkleint en er een rustigere ademhaling kan zijn. Ook de kans op reutelende ademhaling neemt af doordat het hart minder pompkracht moet uitoefenen en zo het vocht op de longen beperkt wordt. De opstapeling van vocht vermindert. Minder hartkloppingen, minder kortademigheid.

Het stoppen van vochttoediening heeft een pijnstillend effect,

en draagt bij tot een rustig en natuurlijk stervensproces.

Het stoppen van vocht- en voedseltoediening veroorzaakt geen

ondraaglijk dorst- en hongergevoel.

Symptomen die wel kunnen optreden en zowel uw als onze aandacht verdienen zijn:

- **Droge mond**

Het kan voor de patiënt aangenaam zijn om de lippen vochtig te maken met wat water. Een goede mondhygiëne voelt voor de patiënt comfortabeler aan.

Op de verpleegafdeling is er mondwater en orale gel voorzien.

- **Droge huid**

Aangepaste huidverzorging is zinvol en deugddoend.

Een hydraterende crème kan worden besteld op de verpleegafdeling maar mag u ook van thuis meebrengen.

- **Obstipatie en blaasontsteking**

Medicatie is hierbij aangewezen. Dit natuurlijk eerst in overleg met de behandelende arts.

- **Verwardheid en sufheid**

Aangepaste medicatie en een rustige omgeving zijn hier de aangewezen mogelijkheden.

Veranderingen in de ademhaling

Een mens leeft zolang hij ademhaalt. Bij mensen die gaan sterven is een **stokkende en onregelmatige ademhaling** meestal een teken dat de dood snel dichterbij komt. De ademhaling valt dan regelmatig stil en komt daarna terug op gang.

De tijd tussen de ademhalingen wordt langer en langer, soms wel tot een halve minuut. Dit wordt door de stervende zelf niet als verstikkend ervaren. Het gezicht ziet er bij deze stokkende ademhaling vaak heel rustig uit. Alleen als er tekenen van ernstig ongemak zijn, zullen artsen besluiten om extra rustgevende medicatie toe te dienen.

De normale hoest- en slikreflex verdwijnt. Hierdoor kunnen speeksel en slijm zich ophopen in de keelholte of de luchtijs. Dat kan leiden tot een **reutelend geluid** bij het ademen. Bij het horen van dit geluid denkt men soms dat de stervende het ernstig benauwd heeft, of zelfs dreigt te stikken. Dit is niet zo, de stervende heeft hier geen hinder van.

De fase van onregelmatig ademen wordt gevolgd door steeds langere adempauzes en uiteindelijk de laatste ademhaling.



Pacemaker of defibrillator bij het levenseinde

Een **pacemaker** wordt onderhuids ingeplant om de hartspier te prikkelen indien het hartritme te traag is.

Een correct werkende pacemaker is ook in de palliatieve en terminale fase belangrijk voor het levenscomfort. Uitschakelen van de pacemaker kan leiden tot een te traag hartritme waardoor de levenskwaliteit daalt. Een patiënt kan overlijden met een normaal werkende pacemaker. Het hartspierweefsel is door zuurstoftekort of verzuring in de stervensfase niet meer in staat om de elektrische prikkel, die door de pacemaker wordt afgegeven, te geleiden en om te zetten in spiercontractie. De prikkel zal het hart niet meer stimuleren en het hart stopt met kloppen. **Een pacemaker wordt doorgaans dan ook niet uitgeschakeld.** Er is geen bewijs dat een pacemaker het stervensproces zou verlengen.

Een **defibrillator (Implantable Cardioverter Defibrillator of ICD)** wordt net als een pacemaker onder de huid geïmplant. Een ICD herkent naast trage ook veel te snelle hartritmestoornissen die kunnen leiden tot een plots overlijden. De ICD probeert in eerste instantie de snelle ritmestoornissen te stoppen door pijnloze prikkels te geven. Als dit niet lukt, zal de ICD een duidelijk voelbare en soms pijnlijke elektrische schok geven. De schokfunctie van een ICD kan het plots sterven op natuurlijke wijze wel in de weg staan. Tijdens het overlijden kan de ICD ongewenste, zelfs pijnlijke, elektrische schokken afgeven. Ook na het overlijden kunnen er nog schokken of geluidsignalen van de ICD optreden, wat zeer onaangenaam is voor de nabestaanden. **Het is wenselijk om de schokfunctie van de ICD uit te schakelen voor het stervensproces begint.** Het uitschakelen van de schokfunctie heeft geen invloed op de pacemakerfunctie die in elke ICD aanwezig is.

| Afscheid nemen



Waken is kostbare tijd

Als het sterven nabij is kunt u als familie/naasten, afspreken om te waken: op een rustige manier dag en/of nacht bij de stervende aanwezig zijn. Indien u dit wenst kunt u sereniteit creëren door het branden van (elektrische) kaarsen, neerzetten van foto's/tekeningen of een mooie bloem, het licht dempen, bidden, luisteren naar muziek of iets voorlezen. Waken kan een tijd zijn voor afscheidsrituelen, zoals de ziekenzalving.

De tijd lijkt in deze fase vaak stil te staan. Het overlijden kan lang op zich laten wachten. Zorg er daarom voor dat u elkaar afwisselt en voldoende rust neemt. Het verzorgen van een stervende kan voldoening geven maar tegelijk ook belastend zijn op fysiek en psychisch vlak. Op deze manier kan het waken een heel waardevolle periode zijn, waarin men elkaar als familie en vrienden zeer nabij zijn.

Het leven loslaten

Sterven betekent het leven loslaten. Alles achterlaten wat u lief is. Iedereen begrijpt dat dit moeilijk is. Vaak is een naaste de meest aangewezen persoon om de stervende bij te staan. Dit is geen makkelijke taak. Praten met mensen die u vertrouwd zijn, zoals familie en vrienden, kan steun bieden. U kunt ook professionele of vrijwillige hulpverleners vragen om u hierbij te ondersteunen.

Een levensfase vol contrasten

U zult merken dat een stervensproces zowel moeilijke als mooie momenten met zich meebrengt: momenten van verdriet, angst, machteloosheid, boosheid, maar ook van dankbaarheid, liefde, humor en hoop. Waar heeft iemand steun en houvast aan? Voor de ene is dat zijn of haar geloof, voor de andere een levensfilosofie.

Een houding van rust en vertrouwen is belangrijk. Het helpt de stervende als hij voelt dat hij/zij kan gaan. Als u merkt dat er nog zaken zijn die de stervende zodanig bezighouden dat ze het stervensproces bemoeilijken, ga dan met elkaar na of hierop kan ingegaan worden.

U kunt daarbij ook denken aan het inschakelen van een geestelijk verzorger of iemand anders met ervaring en deskundigheid op psychosociaal gebied.

Ieder sterfbed kent een eigen tijd en heeft een eigen tempo

Sterven kan soms dagen, in uitzonderlijke gevallen zelfs een week of langer duren. Soms lijkt de geest klaar maar is het lichaam nog niet zo ver. Soms is het andersom en kunnen mensen dagen vasthouden aan het leven. Als dan het sterven nadert kan dit voelbaar zijn voor de omgeving: alsof de stervende dan loslaat en zich overgeeft.

Na het overlijden

Als uw dierbare overleden is, kunnen u en uw naasten rustig de tijd nemen om afscheid te nemen. Als u wil helpen met de laatste verzorging, dan is dat zeker toegestaan. De verpleegkundigen zullen u daarin begeleiden. Na het afscheid nemen brengt men de overledene naar het mortuarium in het ziekenhuis (afdeling -1, gegevens zie folder achteraan).

Daarna dient u contact op te nemen met een begrafenisondernemer. Bedenk dat er in deze periode van verlies en afscheid nemen (professionele) mensen zijn die u kunnen bijstaan.



I Rouwen

U heeft recent iemand verloren. Dit kan heel verwarrend zijn. Vaak is het moeilijk te accepteren dat iemand er niet meer is. Soms is het verdriet of de boosheid overweldigend. Misschien voelt u zich somber of juist opgelucht.

Al deze emoties zijn normaal. Ze horen bij het omgaan met verlies. Iedereen verwerkt verlies op zijn manier en op zijn tempo. Niet iedereen voelt altijd hetzelfde. Er bestaan dan ook geen foute gevoelens.

Ongeloof

Vlak na het sterven van een dierbare voelt u zich misschien verdoofd. Alsof u in shock bent. U kunt maar niet geloven dat hij of zij er niet meer is. Deze reactie is normaal bij verlies. Langzaamaan beseft u steeds meer dat uw dierbare er werkelijk niet meer is. Daarna komt er ruimte voor emoties toe te laten.

Verdriet

Ieder mens voelt en toont verdriet op zijn eigen manier. Het is normaal om gedurende een hele periode sombere gevoelens te hebben. Eenvoudige problemen lijken nu misschien onoverkomelijk. U vraagt zich mogelijks af hoe lang u verdrietig mag of zal zijn. Dat weet niemand. Belangrijk is dat u de tijd neemt om te rouwen en uw verdriet kenbaar en bespreekbaar maakt. Laat u omringen door mensen die uw verdriet erkennen. Het heeft geen zin om te doen alsof er niets aan de hand is.

Woede

Vele nabestaanden ervaren een gevoel van boosheid. Ze zijn kwaad of teleurgesteld in zichzelf of over de dingen die ze gezegd/gedaan hebben. Anderen betreuren dingen die ze juist niet gezegd of gedaan hebben, ook al was de intentie er wel. Misschien bent u boos omdat de overledene u in de steek heeft gelaten en schaamt u zich over uw kwaadheid. Sommige mensen zijn kwaad op alles en iedereen. Kwaadheid, omdat het leven niet loopt zoals ze het graag gewild hadden.

Schuld

Na het overlijden van een dierbare kunt u zich schuldig voelen. U vindt dat u bepaalde dingen beter niet had gedaan of juist wel had moeten doen. Wanneer u uw leven weer oppakt is het heel normaal dat u weer plezier krijgt in de dagelijkse dingen. De gedachte aan de overledene is daarom niet noodzakelijk minder.

Gemis

Als u iemand heeft verloren met wie u een groot deel van uw leven heeft gedeeld, dan is uw huis plots erg leeg. U kunt zich alleen en eenzaam voelen. Sommige mensen missen iemand zo erg dat ze bijna gek worden van verlangen om hem of haar weer te zien, te horen of te voelen. Misschien ziet u uw dierbare tussen de mensen op straat lopen. U hoort ineens weer die bekende stem. Of het voelt alsof uw overleden partner nog eens naast u in bed ligt. Ook al weet u dat hij of zij er niet meer is en er nooit meer zal zijn. Deze waarnemingen zijn normaal en horen bij een rouwproces dat u doormaakt.

Wat kunt u zelf doen?

Neem de tijd

Gun uzelf de ruimte en tijd om verdriet te hebben, boos te zijn, iemand te missen. Die tijd heeft u nodig om een nieuw evenwicht te vinden. Bij het verstrijken van de tijd zult u merken dat herinneringen minder pijnlijk worden.

Geef emoties de ruimte

Iedereen verwerkt het verlies van een dierbare op zijn eigen manier. Sta uzelf dus toe om te rouwen op de manier die bij u past: huilen, lachen, opgelucht of kwaad.

Uw herinneringen mogen er zijn

U hebt jaren van uw leven met uw dierbare gedeeld. Daarbij horen herinneringen, foto's of voorwerpen die voor u een speciale waarde hebben. Bedenk voor uzelf wat u hiermee wilt doen. Misschien geeft dat de kracht om met het gemis om te gaan.

Zorg goed voor uzelf

Rouwen is hard werken en kost veel energie. Om niet helemaal uitgeput te raken, is het nodig dat u goed eet en genoeg slaapt. Probeer af en toe te ontspannen. Bijvoorbeeld door iets te doen wat u leuk vindt: wandelen, een hobby of afspreken met vrienden/ familie.

Sta open voor anderen

Deel uw gevoelens met anderen en vertel mensen wat u bezighoudt. Dit lucht vaak op. Zoek daarvoor iemand uit die u vertrouwt. Dit kan een familielid zijn, een goede vriend of vriendin, of de huisarts. Het kan gebeuren dat vrienden en bureu u uit de weg gaan, omdat zij niet weten wat ze tegen u moeten zeggen. Misschien vinden ze het moeilijk om met hun eigen gevoelens van verlies om te gaan. Het kan helpen als u de eerste stap zet. Laat blijken dat u hun vriendschap en steun waardeert.

Lichamelijke klachten

Het overlijden van een dierbare kan ook lichamelijke reacties veroorzaken. Sommige mensen kunnen zich in een periode van rouw slecht concentreren. Misschien raakt u makkelijk afgeleid. U valt moeilijk in slaap of wordt heel vroeg wakker. U bent moe en lusteloos en hebt geen eetlust. Of u krijgt ineens lichamelijke klachten die u eerder nooit had. Maakt u zich daar zorgen over? Consulteer in dit geval uw huisarts zodat deze kan zorgen voor meer ondersteuning.

Zoek de hulp die u nodig heeft

Het is soms lastig om verdriet met familie en vrienden te delen. Vooral als ze vinden dat u 'verkeerd' bezig bent. Bedenk dan: er is geen goede of foute manier om met verlies om te gaan. Als iemand u veroordeelt om uw gevoelens, kan hij u niet helpen. Wees niet bang om professionele hulp te zoeken.

De psychologe van het PST en de palliatieve eenheid blijft ook na het overlijden van uw dierbare een aanspreekpunt. Zij kunnen u verder helpen met uw nood aan ondersteuning. (gegevens zie achterzijde van de folder)



| Wat te doen bij een overlijden?



Overlijdensattest

Het ziekenhuis zorgt voor het overlijdensattest. Dit wordt ondertekend door de arts die het overlijden heeft vastgesteld.

Aangifte van overlijden

Er dient een aangifte van overlijden te gebeuren bij de burgerlijke stand van de gemeente waar de persoon overleden is. U kan dit zelf doen of u laat deze formaliteit over aan de door u gekozen begrafenisondernemer.

Bij de aangifte maakt de ambtenaar van de burgerlijke stand een overlijdensakte op. U krijgt documenten mee om een aantal instanties te verwittigen. Het is handig om enkele kopieën te nemen. U kan ook de nodige attesten meekrijgen voor familieleden die recht hebben op een dag omstandigheidsverlof voor de begrafenis.

Noodzakelijke documenten (informeer u best vooraf bij de gemeente- of stadsdienst 'burgerlijke stand' van de plaats van overlijden):

- Overlijdensattest
- Identiteitskaart van de overledene
- Trouwboekje van de overledene
- Rijbewijs van de overledene
- Laatste pensioenstrookje van de overledene

Begrafenis

Een begrafenis kan ten vroegste 24 uur na overlijden plaatsvinden. De ambtenaar van de burgerlijke stand dient hier toelating voor te geven.

Begrafenisondernemer

Het is aan onze medewerkers ten strengste verboden u te beïnvloeden bij de keuze van de begrafenisondernemer. Er is ook geen enkele begrafenisondernemer verbonden aan het ziekenhuis.

Mortuarium

Op campus Aalst kan u een beroep doen op de diensten van het ziekenhuismortuarium. Dit wil zeggen dat de overledene ook langer dan de dag na het overlijden in het ziekenhuis kan blijven. Er is mogelijkheid tot opbaring en begroeting.

Het mortuarium bevindt zich op verdieping -1 van het ziekenhuis. Bezoekers kunnen zich aanmelden aan het onthaal of rechtstreeks bij het mortuarium aanbellen.



Deze uitgave is gebaseerd op de folder 'Een dierbare verliezen' die behoort bij het Zorgpad Stervensfase, Integraal Kankercentrum Nederland, januari 2012. De Zorgleidraad Laatste Levensdagen is gebaseerd op de Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP), ontwikkeld door het LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Institute Liverpool.

VUB-UGent onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde 2018.

A.S.Z.

CAMPUS AALST PALLIATIEF SUPPORTTEAM

Merestraat 80
9300 Aalst

Hoofdcoördinator: Frans Van Der Veken

T +32 (0)53 76 49 00

E frans.vanderveken@asz.be

Verpleegkundigen:

Palliatief verpleegkundige **T** +32 (0)53 76 49 04

Palliatief verpleegkundige **T** +32 (0)53 76 49 05

Palliatief verpleegkundige **T** +32 (0)53.76 49 08

Psychologe:

T +32 (0)53 76 42 29

E caro.coessens@asz.be

A.S.Z.

CAMPUS AALST MORTUARIUM

Merestraat 80
9300 Aalst

T +32 (0)53 76 48 33

CAMPUS AALST PALLIATIEVE EENHEID CHARON

Merestraat 80
9300 Aalst

T +32 (0)53 76 42 38

E palliatieve.asz@asz.be

V.U.: Katlyn Colman, Alg. dir., p/a A.S.Z., Merestraat 80, 9300 Aalst