



A.S.Z.
ZIEKENHUIS

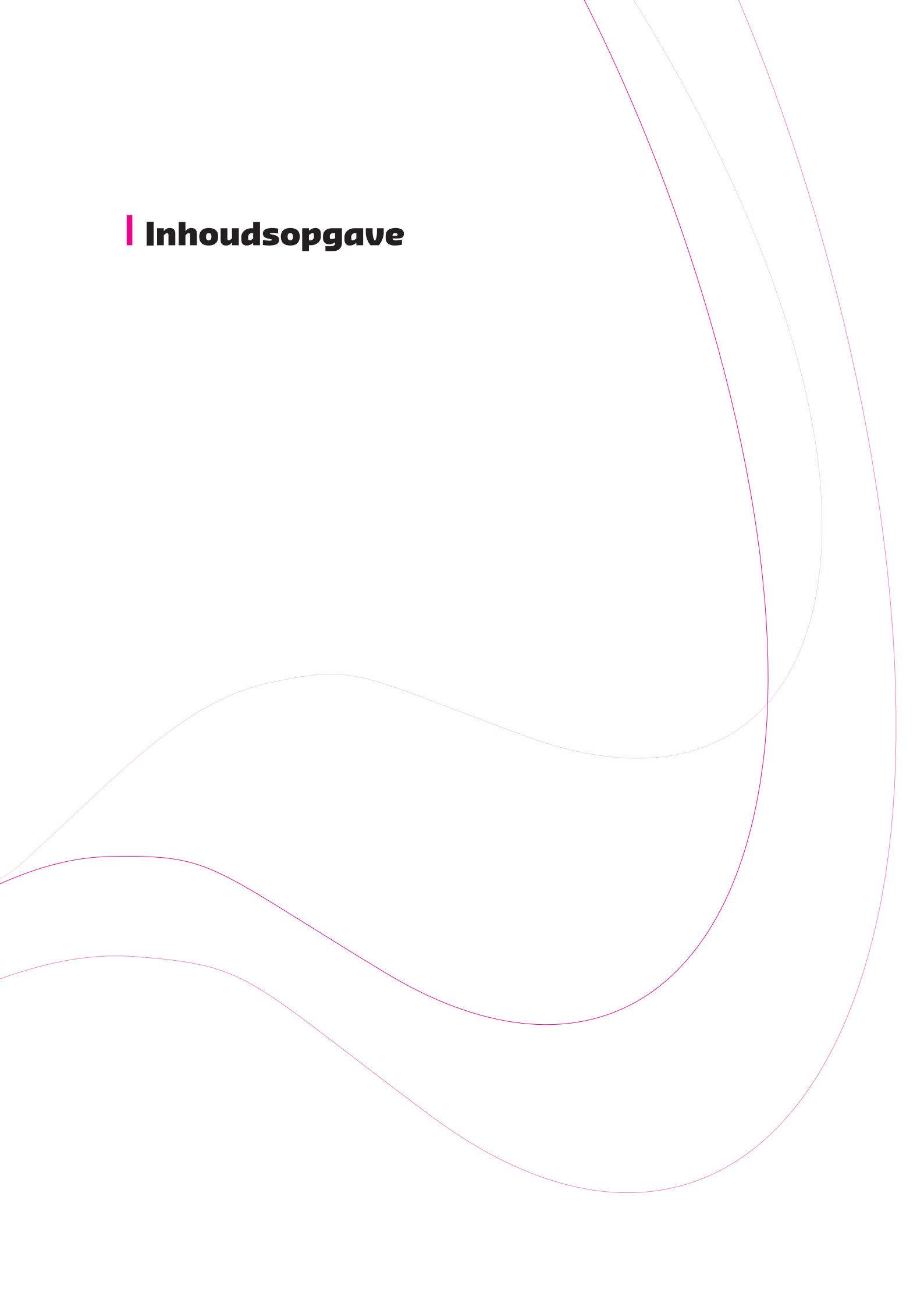
| Autonome verzorgingsinstelling



Informatiebrochure

Palliatieve Eenheid Charon

| Inhoudsopgave



Palliatieve zorg	6
Hoe ziet onze eenheid eruit?	7
De equipe die u verzorgt	8
Hoe ziet uw behandeling en verzorging eruit?	9
Bezoek is belangrijk voor u	11
Enkele praktische tips	12
Opname	13
Opnameprocedure	
Aanvraagformulier	
Akkoord tot opname op de palliatieve eenheid Charon (A.S.Z.)	

| Voorwoord



Wees welkom, u in de eerste plaats en uw dierbaren met u,
dat is onze oprechte wens.

Wees welkom als de mens die u bent.

Wees welkom met uw unieke levensverhaal dat u heeft
gevormd tot wie u nu bent, en dat is meer dan uw ziek zijn.

We danken u om de kans die u ons geeft om in deze
belangrijke tijd mee zorg te mogen dragen voor u.

U zal onze gids zijn in de zorg die u nodig heeft en die wij u willen
bieden op uw vraag en uw ritme.

Wij willen elk vanuit onze deskundigheid, u een zorg aanbieden,
die u toelaat om uw leven met de mogelijkheden die u nu hebt,
ten volle te beleven.

Een zorg om pijn en ongemakken te voorkomen en te
behandelen, om uw angsten en verdriet
te helpen verlichten.

Zorgen voor een omgeving waar u geborgenheid
en veiligheid voelt.

Naast zorg willen we ook tijd maken.

Tijd voor echte ontmoetingen met diegenen met wie u in het leven
verbonden bent, om het verbond te bevestigen en tegelijk te onthechten.

Tijd om te herinneren wat waardevol is en was.

Tijd om samen te lachen en te huilen.

Tijd om te groeien naar een waardig en zinvol afscheid.

| Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord 'palliare', met de mantel bedekken.

"Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden" (Cicely Saunders).

Patiënten en hun dierbaren begeleiden en bijstaan in de laatste levensfase.

We willen leven en kwaliteit toevoegen aan de dagen die nog resten, geen dagen aan het leven.

We werken aan een omgeving die zo dicht mogelijk bij thuis aanleunt, een bijna thuis. Waar wij zorg dragen voor de totale mens en niet meer voor de ziekte. Waar u bepaalt wat wij kunnen doen voor het lichamelijk en algemeen welzijn. Waar en wanneer dit kan in samenwerking met uw dierbaren.

We willen vooreerst zo goed mogelijk proberen om de lichamelijke ongemakken onder controle te houden. Daarnaast geven we aandacht aan psychosociale en spirituele ondersteuning. We maken tijd om te luisteren naar uw verhaal, vragen naar zingeving, eventuele wensen en beslissingen aangaande het levenseinde en respecteren die.

We willen ertoe bijdragen dat in deze laatste fase zowel u als uw dierbaren, samen en door ons gesteund, het leven dat nog rest, ten volle kunnen beleven, om te komen tot een zinvol en troostend afscheid.

U hebt een lange en vaak moeilijke weg van behandelingen afgelegd. Of u bent net bij uw arts geweest, die u heeft meegedeeld dat er geen behandeling meer mogelijk is.

De tijd die u nog rest is kort - dagen, weken, een paar maand - en het einde is onomkeerbaar aan het naderen. Momenten van angst: voor wat gaat komen, wisselen met verlangen om nog ten volle het leven, dat er nog is, te leven. De zorg voor u kan op dit moment niet meer gedragen worden door uw dierbaren.



I Hoe ziet onze eenheid eruit?

We willen dat u en uw dierbaren het gevoel krijgen van 'thuiskomen' in een sfeer van rust, sereniteit en respect voor elkaar.

De eenheid beschikt over **zes éénpersoonskamers** met een eigen badkamer. De kamers zijn ruimer dan een ziekenhuiskamer en zijn ingericht met huiselijk meubilair. U kan ontspannen in een relaxzetel. Daarnaast is er op elke kamer een tv en een radio-cd-speler voorzien. U kan uw kamer gezelliger maken door foto's of spulletjes van thuis mee te brengen.

Er is een grote **badkamer** met douche en speciaal uitgerust bad dat in de hoogte kan worden ingesteld, en waarin een bubbelbad of aromatherapie mogelijk is.

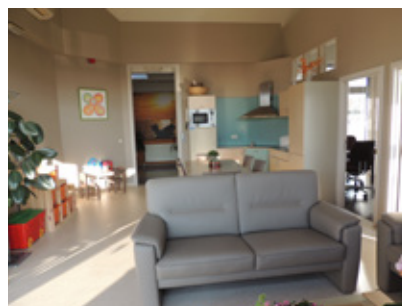
In de **gemeenschappelijke leefruimte** is er een open keuken waar u samen met uw dierbaren kan eten, of waar uw dierbaren een maaltijd voor u kunnen bereiden. Door de grote ramen heeft u zicht op groen en is er toegang tot een overdekt en verwarmd terras.

Aanpalend aan de leefruimte is er een **stille ruimte** waar u of uw dierbaren even tot rust kunnen komen. Hier is er ook een boekenkast met lectuur voorhanden.

Op de eenheid is er **wifi** aanwezig.

De dienstruimtes omvatten:

- een bureel voor de verantwoordelijke arts, psychologe en hoofdverpleegkundige
- een bureel voor de verpleegkundigen
- een dienstkeuken
- een bergruimte



I De equipe die u verzorgt

De verantwoordelijke **artsen** van de palliatieve eenheid komen in beurtrol elke dag langs om uw dossier in te kijken, u op de kamer te bezoeken en indien nodig de behandeling aan te passen. Contactname door de dierbaren met een arts verloopt via de (hoofd)verpleegkundige.

De **hoofdverpleegkundige** is Annelies de Mûelenaere

De **verpleegkundigen** lossen elkaar af in drie ploegen:

- morgendienst van 6u30 - 14u30
- avonddienst van 14u - 22u
- nachtdienst van 21u30 - 7u

Op vaste dagen of volgens noodzaak kunnen u en uw dierbaren beroep doen op de **psychologe** Caro Coessens:

- maandag van 8u - 16u
- dinsdagnamiddag van 12u30 - 16u
- woensdag en donderdag in de voormiddag van 8u - 12u

De **kinesist** komt volgens noodzaak en kan instaan voor aangepaste therapie of lymfedrainage.

Heeft u noodzaak aan geestelijke of morele ondersteuning dan kan u, voor een bezoek of gesprek beroep doen op:

- de **pastoor** van uw parochie
- een **moreel consulente** of een bedienaar volgens uw overtuiging

Volgens noodzaak kunnen u en uw dierbaren beroep doen op onze **maatschappelijk werker**.

Uw kamer en de gemeenschappelijke ruimtes worden netjes gehouden door het **onderhoudspersoneel**.

U kan beroep doen op onze **vrijwilligers**, die zich belangeloos en van harte inzetten om uw verblijf aangenamer te maken. Dit door u gezelschap te bieden en een babbel. Zij kunnen iets voor u klaarmaken of u helpen bij de maaltijd. U kan voor een ontspannende massage ook rekenen op één van onze vrijwilligers.

Een gelaatsverzorging is mogelijk, alsook een afspraak met de pedicure.

| **Hoe ziet uw behandeling en verzorging eruit?**

Het Latijnse 'palliare' betekent 'met de mantel bedekken'. Dat is wat wij samen met uw dierbaren willen bereiken, u omgeven met een mantel van warme zorg. In de voorbije tijd was uw behandeling gericht op genezing of verlenging van het leven, dit is nu niet meer mogelijk. Er breekt nu een tijd aan waarbij **comfort** centraal staat.

Een belangrijke pijler in deze zorg is de **pijn- en symptoomcontrole**. Dat wil zeggen dat de pijn en ongemakken die uw ziekte veroorzaken worden behandeld. Pijn is één van de belangrijkste symptomen en verdient daarom onze bijzondere aandacht. We willen uw pijn behandelen en liefst zelfs voorkomen. Er is verschillende medicatie die elk op een eigen en bijzondere wijze op pijn inwerken, ze worden afzonderlijk of in combinatie gebruikt. Morfine is één van de belangrijkste en heilzaamste middelen dat vaak wordt gebruikt. Andere lichamelijke ongemakken kunnen zijn: braken, diarree of constipatie, wonden, ook angst en verwardheid worden behandeld.

We streven ernaar om met een minimum aan middelen een zo groot mogelijk lichamenlijk comfort te bereiken. Zo lang het kan geven wij de **medicatie** oraal. Als dat niet meer lukt, of onvoldoende is, kan ook met een medicatiepomp worden gewerkt.

Toepassing van warmte of koude of een massage kunnen uw pijn verlichten. **We wensen u op het hart te drukken dat u onze gids bent.**

U bepaalt wat voor u pijn is en wanneer u ze voelt. Ook uw dierbaren die u heel goed kennen, kunnen vaak goed aangeven wanneer u pijn heeft, daarom doen wij ook een beroep op hen.

Uiteraard is onze zorg op meer dan alleen uw lichamenlijke noden gericht. Er kunnen momenten zijn van **angst**: over wat gaat komen, voor pijn, voor aftakeling, het verloop van uw ziekte. Momenten van **verdriet of opstandigheid**. Intense momenten met uw familie en uw vrienden. Maar ook momenten waar u van **geniet**: de warme aanwezigheid van uw dierbaren, een gezellig samenzijn, een etentje of een uitstap.

Het is belangrijk dat u weet dat we er ook op die momenten voor u en uw dierbaren zijn: voor een open en eerlijke uitleg, een deugddoend gesprek.

Bij een goede gezondheid of herstel van ziekte is een goede eetlust een positief teken. Zolang u zelf **eetlust** hebt of u hiervan kan genieten besteden wij daar ook grote zorg aan om het u zo smakelijk en verzorgd mogelijk te serveren. Voor uw dierbaren is dit vaak ook een belangrijke manier van bezorgdheid tonen en zorgen voor u. Bij een terminale ziekte zal uw eetlust en later zelfs uw **dorstgevoel** afnemen en mogelijks verdwijnen. Vaak is dit voor uw dierbaren een moeilijk moment omdat ze de zorg moeten opgeven en dit wijst op het naderende einde. Maar vooral omdat zij zich zorgen maken over de gevolgen voor u. Ze kunnen vrezen dat u daardoor last of zelfs pijn zou krijgen. We willen hen helpen door hen te informeren en hen er op te wijzen dat zij nu op andere manieren voor u kunnen zorgen.

Belangrijk om weten is:

- dat u in een terminale levensfase niet sterft omdat je niet meer eet of drinkt, maar wel dat u niet meer eet of drinkt omdat u stervend bent.
- dat niet eten en drinken ook voordelen voor u heeft:
- de zwelling ter hoogte van de tumor of de ledematen kan afnemen wat de pijn doet verminderen.
- de urineproductie vermindert waardoor we de vaak moeilijke momenten van verschonen kunnen beperken of vermijden. Plaatsing van een blaassonde verkleint de kans op huidletsels door nat te liggen.
- hart en longen worden minder belast.
- de slijmen nemen af en verminderen de reutel.
- maag- en darmvocht kunnen afnemen waardoor braken en diarree kunnen verminderen.
- bewustzijn wordt verlaagd waardoor een mild rustgevend en pijnstillend effect kan optreden.

Mogelijkheden tot zorg zijn nu:

- de lippen en de mond bevochtigen met aangepaste middelen.
- een lippenbalsem aanbrengen.
- een middel aanbrengen tegen slecht ruikende adem.
- bij droge huid een hydraterende crème aanbrengen.

Er worden geen levensverlengende behandelingen opgestart of verdergezet

- Chemo- en radiotherapie worden niet met oog op genezing gegeven, maar kunnen in het kader van palliatieve zorg.
- Sondevoeding of TPN wordt in samenspraak met de arts gestopt, zeker wanneer dit niet bijdraagt tot het comfort.
- Bestaande therapieën, zoals antibioticatherapie en dialyse, kunnen worden afgebouwd indien deze niet essentieel zijn voor uw comfort.
- Gezien uw terminale aandoening zal u niet meer gereanimeerd worden.

Bij vragen tot **actieve levensbeëindiging** zullen het team en de arts in alle zorgzaamheid met u en uw dierbaren op weg gaan. Hierbij wordt de nodige tijd genomen net omwille van die zorgzaamheid. De wettelijke procedure wordt hierin gevolgd.

Hoewel euthanasie een optie is in kader van aangaande beslissingen tot levenseinde, kan dit niet de eerste en enige vraag voor opname op de palliatieve eenheid zijn.

| Bezoek is belangrijk voor u

Bezoek is in deze fase van uw leven heel belangrijk. U kunnen omringen met en omringd worden door de mensen die doorheen uw leven een speciale plek hebben ingenomen, is hartverwarmend. Zij zijn uw thuis, uw innige banden die u verbinden in het leven. Het is belangrijk voor hen en voor u dat zij met u kunnen meegaan en u met warmte en liefde kunnen omringen. Ook voor hen willen we er zijn, met eerlijke en open uitleg waar nodig, met een steunend gesprek, maar nooit in hun plaats.

11

Er zijn **geen vaste bezoeken** op onze eenheid. Uw familie en vrienden zijn, zover u dat op prijs stelt, altijd welkom. Wij voorzien ook de mogelijkheid dat iemand bij u blijft overnachten als u of uw dierbaren dat graag wensen (hiervoor wordt geen meerprijs aangerekend). Wij kunnen dan ook voorzien in een (betalende) maaltijd voor hen. Een huisdier (hond, kat, vogeltje,...) kan gerust eens meekomen op bezoek. Telefoneren kan dag en nacht. Indien u dit wenst kan u een vaste telefoon krijgen op uw kamer.

U wil zelf nog even naar huis of een uitstap maken

Als u het aangenaam vindt en het is nog mogelijk, en uw familie of vrienden kunnen u hierbij helpen, dan kan dat een aangenaam en nuttig moment voor u zijn.



I Enkele praktische tips

- De eenheid is steeds bereikbaar op het nummer **+32(0)53 76 42 38**.
- De afdeling is dag en nacht toegankelijk. Er zijn **geen vaste bezoeken**.
- De **kostprijs** van een opname wordt berekend op basis van het tarief voor een gemeenschappelijke kamer in het ziekenhuis. Er wordt geen meerprijs aangerekend wanneer een naaste inslaapt.
- Iedereen, ook wie geen familie is, heeft wettelijk recht op **palliatief verlof**. Informeer hierover bij uw werkgever. Gedurende die tijd heeft men recht op een beperkte vergoeding en behoud van rechten op het gebied van sociale zekerheid.
- **Roken** in de tuin van de palliatieve eenheid is toegestaan. Wij vragen uitdrukkelijk rekening te houden met de niet-rokende patiënten en hun bezoek.
- **Kaarsen** laten branden wordt niet toegestaan. U kunt wel gebruik maken van onze elektrische kaarsen.
- Er wordt voor bezoekers steeds water, thee en koffie voorzien.



I Opname

Opnameprocedure

De aanvraag tot opname op de palliatieve eenheid kan gebeuren door uzelf, uw dierbaren, het palliatief supportteam in het ziekenhuis, de equipe van de palliatieve thuiszorg, uw huisarts of arts-specialist.

Uw opname kan een tijdelijk karakter hebben, om uw dierbaren te ontlasten of even op adem te laten komen. Mogelijk is er een medisch en/of verpleegkundig probleem waarvoor u meer professionele hulp nodig hebt. Uw opname kan ook blijvend zijn.

De behandelende (huis)arts vult het aanvraagformulier in. Dit formulier is terug te vinden op het einde van deze brochure en op de website van het ziekenhuis (www.asz.be).

Het ingevulde formulier, dient samen met een recent medisch verslag te worden opgestuurd naar de palliatieve eenheid:

- ofwel via e-mail: palliatieve.asz@asz.be
- (ofwel via fax: +32(0)53 76 42 28)
- ofwel via de post: Algemeen Stedelijk Ziekenhuis
T.a.v. palliatieve eenheid Charon
Merestraat 80
9300 Aalst

Op basis van deze documenten wordt in team beslist of u in aanmerking komt voor opname op de palliatieve eenheid. We brengen de aanvrager op de hoogte van de beslissing. Aangezien we over een beperkt aantal bedden beschikken wordt er gewerkt met een wachtlijst. U komt pas definitief op de wachtlijst wanneer wij beschikken over de vereiste documenten. Van zodra er plaats vrijkomt, verwittigen we de aanvrager.

Wanneer komt u in aanmerking voor een opname op de palliatieve eenheid?

- Wanneer u een terminale aandoening heeft en de levensverwachting beperkt is.
- Wanneer u thuis of in een thuisvervangend milieu niet de aangepaste zorgen kan krijgen. (Woonzorgcentra worden gefinancierd om verpleegkundige referenten op te leiden die instaan voor het verlenen van palliatieve zorgen. Daarnaast kunnen zij beroep doen op de expertise van de equipe van de palliatieve thuiszorg).

Wanneer komt u niet in aanmerking voor een opname op de palliatieve eenheid?

- Wanneer u nog een actieve behandeling krijgt met oog op genezing.

Aanvraagformulier



1. Patiëntgegevens:

Naam / voornaam patiënt: _____

Geslacht: M / V Geboortedatum: __ / __ / ____ Burgerlijke stand: _____

Adres: _____

Telefoon: ____ / _____ GSM: ____ / _____

Centrale contactpersoon /Vertegenwoordiger: _____

Telefoon: ____ / _____ E-mailadres: _____

Relatie t.o.v. patiënt: _____

Familiale toestand patiënt: _____

Huidige verblijfplaats patiënt:

ASZ: Aalst Geraardsbergen Wetteren Dienst: _____ Tel: _____

Ander ZH: _____ Tel: _____

Thuis Ondersteunend netwerk: _____

Verblijft de patiënt in een thuisvervangende instelling?

Kortverblijf

WZC

RVT

Revalidatiecentrum

Psychiatrische instelling

Begeleid wonen

Gemeenschap

Andere: _____

Zo ja: Naam instelling: _____ Tel: ____ / _____

Naam contactpersoon: _____ Tel: ____ / _____

Is er met de patiënt besproken om eventueel naar een WZC te gaan?

Naam aanvrager: _____ Tel: ____ / _____

Datum aanvraag: __ / __ / ____ Reden van opname: _____

Opname aanvraag: Definitief Tijdelijk Preventief: zo lang mogelijk thuis

Aanvraag ingevuld door:

PST

Sociale dienst ziekenhuis

Huisarts

Specialist

Netwerk

Familie/patiënt

Andere: _____

Zijn er elders aanvragen lopende? Neen Ja Waar: _____

Huisarts: _____ Tel: ____ / _____

Specialist: _____ Tel: ____ / _____



2. Medisch Rapport (in te vullen door de arts)

!!! Laatste medische verslag(en) bijvoegen !!!

Hoofddiagnose: _____

Datum vaststelling: __ / __ / ____ T-N-M: _____

Metastasen: Bot Lever Bijnier(en) Long/pleura
 Hersenen Peritoneaal Andere: _____

Belangrijke nevendiagnose(n): _____

Datum van de laatste chemotherapie en/of radiotherapie: __ / __ / ____

Levensverwachting: Onmogelijk in te schatten Minder dan een week
 Minder dan 1 maand Tussen 1 - 3 maand
 Tussen 3 - 6 maand Meer dan 6 maand

Allergieën: _____

DNR-code: Code 1: niet reanimeren
 Code 2: therapie niet uitbreiden
 Code 3: therapie afbouwen

Symptoomanamnese:

Pijn:
 Botpijn
 Pijn door tumor
 Pijn door wonde
 Neuropathische pijn
 Andere pijn: _____

Voeding:
 Anorexie
 Nausea
 Braken
 Slikstoornissen

Uitscheiding:
 Diarree
 Constipatie
 Obstructie
 Incontinentie

Algemeen internistisch:
 Pleuravocht
 Ascitesvocht
 Oedeem
 Cachexie/anemie
 Andere: _____

Ademhaling:
 Dyspnoe
 Hoest
 Hemoptoe
 Andere: _____

Neurologisch:
 Epilepsie
 Hemiplegie
 Tremor
 Afasie
 Onrust
 Andere: _____

Psychologisch:
 Dwalen/roepen/weglooptgedrag
 Verwardheid dag / nacht
 Agitatie
 Dementie
 Gelaten / depressief
 Angsten
 Andere psychopathologie: _____



3. Ethische luik:

Waarheidsmededeling:

- | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Is de patiënt op de hoogte van de diagnose? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
| Is de patiënt op de hoogte van de prognose? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
| Wenst de patiënt zelf een opname op de palliatieve eenheid? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |



Ethische vraagstelling:

- | | | | |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|
| Heeft de patiënt een negatieve wilsverklaring?* | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen | <input type="checkbox"/> Niet gekend |
| Heeft de patiënt een wilsverklaring inzake euthanasie?* | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen | <input type="checkbox"/> Niet gekend |
| Heeft de patiënt een actueel verzoekschrift inzake euthanasie?* | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen | <input type="checkbox"/> Niet gekend |

* Mogen we vragen een kopie van wilsverklaring(en) en/of verzoekschriften toe te voegen bij de aanvraagbundel

- | | | |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Heeft de patiënt momenteel een vraag naar actieve levensbeëindiging? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
| Heeft de patiënt momenteel een vraag naar palliatieve sedatie? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |

4. Luik voorbehouden aan de eenheid:

Besproken op team: __ / __ / ____

Goedkeuring: Ja Neen Afwachten

Datum goedkeuring: __ / __ / ____

Opmerkingen:

Akkoord tot opname op de palliatieve eenheid Charon (A.S.Z.)



Verplicht in te vullen door aanvrager in overleg met patiënt of diens vertegenwoordiger

Het zorgconcept op de palliatieve eenheid omvat maximale comfortzorg op zowel fysiek, emotioneel, sociaal als spiritueel domein. Er worden geen levensverlengende behandelingen opgestart of verdergezet.

Hoewel euthanasie een optie is in kader aangaande beslissingen rond het levenseinde, kan dit niet de eerste en enige vraag voor opname op de palliatieve eenheid zijn.

Bij vragen tot actieve levensbeëindiging zullen het team en de afdelingsarts in alle zorgzaamheid met patiënt en familie op weg gaan. Hierbij wordt de nodige tijd genomen net omwille van de zorgzaamheid. De wettelijke procedure wordt hierin gevolgd.

» Wenst de patiënt een opname op de palliatieve eenheid? Ja Neen

» Is de patiënt op de hoogte van, en akkoord met, het zorgconcept van de palliatieve eenheid? Ja Neen

» Is de wettelijke vertegenwoordiger akkoord met een opname op de palliatieve eenheid? Ja Neen

» Is de wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt op de hoogte van, en akkoord met, het zorgconcept van de palliatieve eenheid? Ja Neen

Naam patiënt: _____
(handtekening indien mogelijk)

Naam vertegenwoordiger: _____
(handtekening indien mogelijk)

Ondergetekende arts verklaart dat bovenvermelde inlichtingen stroken met de werkelijke toestand van de patiënt op het ogenblik van ondertekening.

Datum: __ / __ / ____

Stempel arts

Handtekening arts

Als het leven al ten einde lijkt
dan ben ik er nog.
Er is alleen mijn zijn.
Niets anders is nog van tel,
zelfs niet de pijn,
die er misschien nog is.
Wees één met mij
en laat me niet alleen.
Laat stilte zijn,
het zijn niet de daden,
niet de woorden,
die maken wie we zijn,
maar het leven
dat we samen deelden.
En hoe goed het is
om samen zichzelf te zijn.
Ben je er nog?
Ik hou van jou.

Eddy

A.S.Z.
CAMPUS AALST PALLIATIEVE EENHEID CHARON
Merestraat 80
9300 Aalst
T +32 (0)53 76 42 38 - palliatieve.asz@asz.be

V.U.: Sabine Siau, algemeen directeur A.S.Z., Merestraat 80, 9300 Aalst