

Palliatieve zorg

Informatiebrochure patiënten





1. Wat is palliatieve zorg?..... 4

Beste patiënt, beste familie

2. Wat is mantelzorg?..... 4

Als genezen niet meer kan, verandert alles.

3. Waar verblijft u?..... 5

Palliatief supportteam..... 5

Palliatieve thuiszorg..... 5

Palliatieve eenheid..... 5

Rust- en verzorgingstehuis..... 6

Uw arts heeft u verteld dat u niet meer kunt genezen. Daarbij werd gesproken over palliatieve zorg of comfortzorg. U stelt zich wellicht vragen over ziek zijn en het levenseinde. Toch schuilen in deze periode ook mogelijkheden.

4. Welke voorzieningen zijn er?.. 6

Thuisverpleegkundige..... 6

Palliatief netwerk..... 6

Sociaal werk ziekenfonds..... 7

Gezinszorg en poetshulp..... 7

Oppasdienst..... 7

Verzorgingsmateriaal..... 7

Palliatief dagcentrum..... 8

Nachtopvang..... 8

Administratieve en financiële
voorzieningen..... 8

Graag willen we u een leidraad bieden voor een zo aangenaam mogelijk leven tot op het einde.

5. Palliatieve sedatie..... 9

6. Euthanasie en
wilsverklaring..... 10

7. Adressen..... 11

Contact..... 12

1. Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is de **actieve totaalzorg** voor patiënten wiens ziekte niet langer reageert op een genezende behandeling. Het doel is niet langer de patiënt te genezen, maar hem en zijn naasten de **hoogst mogelijke levenskwaliteit** te garanderen, zoals ook voorgeschreven door de Wereldgezondheidsorganisatie. Pijncontrole en alle andere symptomen van psychologische, sociale en spirituele aard staan voorop.

‘Palliatieve’ zorg dekt een brede lading. Veel patiënten kunnen niet meer definitief genezen, maar door een gerichte behandeling wel nog maanden of zelfs jaren leven. Als op een bepaald moment die behandeling het leven niet meer kan verlengen of meer ongemak dan verlichting geeft, dan wordt de behandeling gestopt. Op dat moment wordt de patiënt in strikte zin ‘palliatief’ met een levensverwachting die zich beperkt tot enkele maanden, weken of dagen.

Palliatieve zorg is meer dan enkel de zorg voor ‘terminale’ mensen. Bij aanvang van een zware ziekte zijn pijn- en symptoomcontrole en aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen belangrijk. Palliatieve zorg beperkt zich niet tot kankerpatiënten, maar richt zich ook tot patiënten in een vergevorderd aids-stadium, mensen met hart- of longfalen of voortschrijdende neurologische (zenuw- en spier-) aandoeningen.

2. Wat is mantelzorg?

Familieleden die u nabij zijn en u ondersteunen, burens met een luisterend oor, vrijwilligers die beschikbaar zijn, levenbeschouwelijke begeleiders die mee op zoek gaan naar de diepere beleving en zingeving: al deze mensen kunnen een **betekenisvolle rol** spelen in deze levensfase. Ze maken deel uit van de ‘mantelzorg’. Geef hen de kans om dit ‘nabij-zijn’ te kunnen bieden.

3. Waar verblijft u?

Palliatief supportteam

Elk ziekenhuis, ook het UZA, beschikt over een palliatief supportteam. Dat is vergelijkbaar met een palliatief netwerk, maar dan op **ziekenhuisniveau**. Dit team bestaat uit een aantal medewerkers (zoals arts, verpleegkundige, psycholoog, diëtiste, levensbeschouwelijke begeleider, sociaal werker en kinesist) die deskundigheid bieden in palliatieve zorgbegeleiding.

Het palliatief supportteam vervangt de behandelende arts en het verzorgende afdelingsteam niet, maar geeft hen onder meer **advies** over pijn- en symptoombestrijding, verzorging, emotionele en ethische problemen en ontslagorganisatie. Dit advies gebeurt steeds in overleg met de behandelende arts. Zo nodig begeleidt het palliatief supportteam ook de patiënt en zijn omgeving.

U kunt het palliatief supportteam van het UZA **bereiken** via uw behandelende arts, de zorgverleners van uw afdeling of via het telefoonnummer secretariaat patiëntenbegeleiding 03 821 37 00, tussen 8.30 en 16 uur.

Palliatieve thuiszorg

De meeste patiënten kiezen ervoor om zo lang mogelijk en liefst tot op het einde thuis te blijven, dicht bij hun naasten. Maar dat is dikwijls niet vanzelfsprekend, want het vergt veel van de omgeving van de patiënt.

Een ontslag gaat soms gepaard met heel wat **praktische voorbereidingen** zoals aanpassing van de leefruimte. Afhankelijk van de ziekte-toestand kunnen ook meerdere professionele hulpverleners de zorg begeleiden en/of ondersteunen.

Palliatieve eenheid

Naast palliatieve thuiszorg is opname op een palliatieve eenheid ook mogelijk. Dat is een **kleine afdeling van zes tot twaalf bedden**, soms gelegen in een ziekenhuis, soms erbuiten. Een palliatieve eenheid is volledig afgestemd op de opvang van palliatieve patiënten en hun naasten met aandacht voor comfort, rust en een warme sfeer.

Een **opname** op een palliatieve eenheid kan vanuit een palliatieve thuiszorgsituatie of vanuit het ziekenhuis. Redenen kunnen zijn: complexe symptomen of onmogelijke of overbelaste thuiszorg.

De **duur van een verblijf** kan enkele dagen tot maanden zijn. Soms kunnen patiënten - als hun toestand stabiel is - vanuit een palliatieve eenheid terug naar huis.

Een opname op een palliatieve eenheid wordt gepland en voorbereid door een voorafgaand bezoek van de familie en zo mogelijk de patiënt. Het gebeurt in onderling overleg tussen de zorgverleners thuis of het ziekenhuis en de zorgverleners van de palliatieve eenheid (contactgegevens: zie achteraan de brochure).

Rust- en verzorgingstehuis

De meeste bejaarden die in een rust- en verzorgingstehuis wonen, verkiezen om in hun **vertrouwde tehuis** te sterven. Rusthuizen en RVT's beschikken over medewerkers die deskundige palliatieve zorg bieden. Deze medewerkers werken meestal nauw samen met het palliatief netwerk van de regio.

4. Welke voorzieningen zijn er?

De **huisarts** is de spilfiguur in de palliatieve thuiszorgsituatie. Hij zal de situatie verder opvolgen - in de eerste plaats op medisch vlak - en in overleg met de hulpverleners uit het ziekenhuis en thuiszorg. Een goede doorstroming van informatie is hierbij noodzakelijk.

Thuisverpleegkundige

De thuisverpleegkundige biedt de noodzakelijke verzorging en ondersteuning aan de patiënt en zijn naasten.

Palliatief netwerk

Elke regio beschikt over een eigen palliatief netwerk. Zo'n palliatieve thuiszorg-ondersteuningsequipe bestaat meestal uit een arts, verpleegkundigen, een psycholoog en vrijwilligers (contactgegevens zie verder). Deze equipe vervangt de bestaande thuiszorg niet, maar ondersteunt en adviseert.

Hun taken zijn:

- Overleggen met de mantelzorgers (familie en vrienden) en professionele hulpverleners (huisarts, thuisverpleging, gezinszorg) en adviseren.
- Hulp bieden bij het opvolgen van pijn- en symptoomcontrole (zoals verhuur van pijnpompen).
- Praktische, emotionele, psychosociale en andere bijstand verlenen aan de patiënt en zijn naasten.
- Organiseren en coördineren van de thuiszorg.
- 24 uren-permanentie aanbieden.
- Vrijwilligers inzetten.

Sociaal werk ziekenfonds

Bij de sociaal werker van uw ziekenfonds kan u steeds terecht voor psycho-sociale ondersteuning, zeker ook in palliatieve thuiszorgsituaties. De sociaal werker kan u bijstaan bij alle thuiszorgregelingen en kan u ook helpen bij het aanvragen van de nodige sociale voorzieningen.

Gezinszorg en poetsshulp

Huishoudelijke hulp (zoals poetsen, koken, wassen en strijken) kan een grote ondersteuning voor de patiënt betekenen. Maar ook voor de naasten die zo meer tijd kunnen doorbrengen met de patiënt.

Oppasdienst

Als de patiënt niet alleen kan blijven, kan een vrijwilliger aan huis komen. De taak van deze oppasser is aanwezig zijn (zoals lezen, praten, helpen bij verplaatsing naar het toilet). De meeste ziekenfondsen beschikken over een oppasdienst. Daarnaast heeft het palliatief netwerk (zie hierboven) ook vrijwilligers ter beschikking.

Verzorgingsmateriaal

Via de uitleendienst van het ziekenfonds of via een privé-uitleendienst kan gezorgd worden voor het nodige verzorgingsmateriaal zoals een elektrisch bed, WC-stoel, infuusstaander of rolstoel.

Palliatief dagcentrum

Het is voor de patiënt mogelijk om enkele dagen per week in een dagcentrum verzorgd te worden. Dat kan de gelegenheid bieden om contact te leggen met andere patiënten. Daarnaast geeft de tijdelijke opvang aan de zorgverlenende familieleden (mantelzorgers) de kans om even op adem te komen (contactgegevens zie verder).

Nachtopvang

In Antwerpen biedt het project 'Nachtzorg' personen in een palliatieve thuiszorg-situatie de mogelijkheid om nachtelijk toezicht aan te vragen voor één of meerdere nachten per week.

Administratieve en financiële voorzieningen

Om de kosten van de palliatieve thuiszorg te dragen bestaan er een aantal administratieve en financiële voorzieningen:

- **Palliatieve thuiszorgpremie**

In een palliatieve thuiszorgsituatie kan de huisarts de palliatieve thuiszorgpremie aanvragen. Deze premie bedraagt 801,23 euro (2024) en kan na 30 dagen voor een tweede keer aangevraagd worden. Deze premie ondervangt de hoge kosten voor medicatie en hulpmiddelen thuis. Eens de palliatieve thuiszorgpremie toegekend, valt voor de patiënt ook het remgeld voor de huisarts en de thuisverpleegkundige weg.

- **Vlaamse zorgverzekering**

Deze premie van 130 euro per maand (2012) wordt toegekend aan zwaar zorgbehoevende personen, ongeacht hun leeftijd. De aanvraag gebeurt door de sociaal werker van het ziekenfonds.

- **Palliatief verlof**

Mantelzorgers kunnen op basis van een medisch attest van de behandelende arts palliatief verlof aanvragen. Dit verlof komt neer op een loopbaanonderbreking van een maand, verlengbaar met maximum een maand. Mantelzorgers kunnen hun prestaties voltijds, halftijds of met één vijfde vermindering onderbreken. De vergoeding is afhankelijk hiervan.

- **Verlof voor medische bijstand aan een zwaar ziek familielid**

Naast palliatief verlof kunnen mantelzorgers ook verlof aanvragen voor de verzorging van een zwaar ziek familielid (tot de tweede graad). Dit verlof is vergelijkbaar met het palliatief verlof. Het kan voor een periode van minimum een maand en maximum drie maanden genomen worden.

- **Aanmoedigingspremie van de Vlaamse Gemeenschap**

Bovenop de uitkering die mantelzorgers krijgen bij palliatief verlof en verlof voor medische bijstand, kunnen mantelzorgers ook een aanmoedigingspremie krijgen van de Vlaamse Gemeenschap.

Welke keuze u ook maakt, u kunt deze altijd veranderen als de noodzaak zich voordoet of als u een andere keuze beter vindt op dat moment. Weet dat er een hele reeks voorzieningen zijn waarop u een beroep kunt doen. Informeer naar de bestaande mogelijkheden.

5. Palliatieve sedatie

Soms zorgt symptoombestrijding niet voor voldoende comfort. Hierdoor kan de patiënt ernstig lijden. In de terminale fase kan de arts in dat geval 'palliatieve sedatie' toepassen. Het gaat om medicatie die het bewustzijn van terminale patiënten verlaagt om de klachten te verlichten.

Palliatieve sedatie beëindigt het leven niet. Het overlijden komt door de ziekte en de lichamelijke verzwakking. Het tijdstip is moeilijker te voorspellen.

Er zijn richtlijnen voor palliatieve sedatie en de arts moet zorgvuldig handelen. De arts past de dosis aan wanneer de patiënt tekenen van ongemak vertoont. Soms volstaat een lichte vermindering van het bewustzijn – de patiënt voelt zich slaperig – en is er nog communicatie mogelijk. In andere gevallen is diepe sedatie nodig. Soms beweegt de patiënt onder palliatieve sedatie nog, dit hoeft geen teken van lijden te zijn. In de laatste fase van het leven eten en drinken mensen vaak nog maar heel weinig. Soms zelfs helemaal niet meer. Het heeft daarom geen zin om via een infuus grote hoeveelheden vocht toe te dienen. Het lichaam vraagt daar niet om. Het zou integendeel ongemak kunnen veroorzaken. Comfort staat voorop. Daarom krijgt de patiënt naast sedativa ook pijnmedicatie en eventuele andere medicatie naar noodzaak.

De verpleegkundige blijft hygiënische zorgen en mondzorg toedienen. Soms wordt een blaassonde geplaatst om onrust door een volle blaas te voorkomen.

Hebt u nog vragen? Bespreek ze met de behandelend arts en/of het verpleegkundig team van de afdeling waarop de patiënt verblijft.

6. Euthanasie en wilsverklaring

Deze folder zou onvolledig zijn zonder een woordje over euthanasie. Als we gezond zijn, denken we anders over het levenseinde dan wanneer we ernstig ziek zijn. Door een zware ziekte en pijnlijke behandelingen verleggen we onze grenzen. We zijn bereid te vechten en tevreden te zijn met wat we minder kunnen. We houden ons vast aan het leven zolang het dat voor ons waard is.

Bij een ongeneeslijke ziekte denkt u misschien aan euthanasie. Onder **euthanasie** verstaan we het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de betrokkene. Dit onderwerp is steeds met uw familie, vertrouwenspersoon en arts te bespreken.

Euthanasie is een bij wet vastgelegd handelen en uw arts moet zich aan de wettelijke bepalingen houden. De procedure tot het uitvoeren ervan vergt enige tijd. Hou daar rekening mee. U kunt ook steeds op uw beslissing terugkomen of ze uitstellen. U zult hieromtrent meermaals bevraagd worden.

U kunt ook vooraf een **wilsverklaring** opstellen. Dit is een schriftelijke verklaring waarin u te kennen geeft dat een arts euthanasie mag toepassen als u zelf niet meer in staat bent om euthanasie te verzoeken. Deze verklaring geldt echter enkel bij een onomkeerbare coma.

Uw behandelende arts en de hulpverleners zijn er om u te helpen en informeren, wat uw keuze ook is. Wij hebben respect voor uw beslissing. Meer informatie vindt u in de brochure 'Wilsverklaring en levenseinde' van het UZA. Die kunt u verkrijgen bij uw behandelde arts en de zorgverleners van het UZA, en op de dienst patiëntenbegeleiding. U kunt hem ook online bekijken via www.uza.be/keuzes-voor-later.

7. Adressen

Palliatieve eenheden en dagcentra in de omgeving

- **Palliatieve centrum Sint-Camillus - GZA campus Sint-Jozef**,
Molenstraat 19, 2640 Mortsel, tel. 03 444 13 80, e-mail palliatieve@gza.be
- **Palliatieve eenheid - ZNA Sint-Erasmus - Borgerhout**,
Luitenant Lippenslaan 55, 2140 Borgerhout, tel. 03 270 80 33
- **Palliatieve eenheid - H. Hartziekenhuis - Lier (en dagcentrum)**,
Kolveniersvest 20, 2500 Lier, tel. 03 491 38 88
- **Palliatieve eenheid 'De Mantel' - AZ Sint-Maarten - Mechelen**,
Leopoldstraat 2, 2800 Mechelen, tel. 015 89 12 32 - 015 89 22 25
- **Coda Hospice - Wuustwezel (en dagcentrum)**,
Bredabaan 743, 2990 Wuustwezel, tel. 03 432 78 50 - dagcentrum tel. 03 432 78 40
- **Palliatieve eenheid - AZ Nikolaas - Campus Beveren**,
Oude Zandstraat 99, 9120 Beveren, tel. 03 760 51 60
- **Palliatieve eenheid 'De Lotus' - De Mick - Brasschaat**,
Papestraat 30, 2930 Brasschaat, tel. 03 217 88 33
- **Palliatieve eenheid - Sint-Elisabethziekenhuis - Turnhout**,
Rubensstraat 166, 2300 Turnhout, tel. 014 40 66 25

Palliatieve netwerken in de regio Antwerpen

- **Palliatieve Hulpverlening - Antwerpen**, tel. 03 265 25 31, www.pha.be
- **Palliatief Netwerk - Mechelen**, tel. 015 41 33 31,
www.palliatief-netwerk-mechelen.be
- **Netwerk Palliatieve Zorg - Noorderkempen**, tel. 03 432 78 40
- **Palliatief Netwerk Arrondissement - Turnhout (Ispahan)**, tel. 014 43 54 22,
www.pnat.be
- **Netwerk Palliatieve Zorg - Waasland**, tel. 03 776 29 97
- **Palliatieve thuiszorg Omega Halle Vilvoorde**, tel. 02 456 82 03,
www.vzwomega.be/

Nuttige links

- **Website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen**,
<https://palliatievezorgvlaanderen.be>
- <https://leif.be>

Uw mening is onze zorg

Uw ervaringen als patiënt, partner, vriend(in) of familielid met het UZA helpen ons om onze zorg- en dienstverlening voortdurend te verbeteren.

Vraag onze zorg-verleners naar een enquêteformulier om uw ervaringen met ons te delen, of vul het formulier op onze website in www.uza.be/jouw-mening-maakt-ons-beter.

Contact

Wilt u graag met iemand spreken over palliatieve zorg in het UZA?

Uw behandelend arts of de sociaal werker van uw afdeling zijn uw eerste aanspreekpunt.

Bel de dienst patiëntenbegeleiding via tel. 03 821 37 00 voor een gesprek met de sociaal werker of de verpleegkundige van het palliatief support team.

Deze brochure bevat algemene informatie en is bedoeld als aanvulling op het gesprek met uw zorgverlener.

UZA / Drie Eikenstraat 655 / 2650 Edegem

Tel +32 3 821 30 00 / www.uza.be

Volg ons op facebook  en instagram 