

# DE VERZORGINGSTIPS

Palliatieve zorg

uitgegeven door Thomas Sitte

16<sup>de</sup> oplage

Niederländische Ausgabe



# De verzorgingstips

---

Palliative Care

16<sup>de</sup> oplage

uitgegeven door Thomas Sitte

## Impressum

Uitgever: Deutscher PalliativVerlag (Verlag der Deutschen PalliativStiftung),  
Fulda 2016

16<sup>de</sup> oplage

ISBN-Nr. 978-3-944530-33-8

Rindt-Druck

gedrukt op gecertificeerd recycling-papier

Redactie: Thomas Sitte

Vormgeving: Anneke Gerloff, Wolf-Marcus Haupt

Vertaling: Frank Melchior, bij Übersetzungscnter Fulda: [www.ucfd.de](http://www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung

Am Bahnhof 2

36037 Fulda

Mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de) Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

Telefoon +49 (0)661 / 4804 9797

Telefax +49 (0)661 / 4804 9798

## Fotomateriaal

Titelbeeld: Janet Brooks Gerloff

Pagina 3: Kurt Peter

Pagina's 5, 38: Anton Weber

Pagina 7: Elke Leppkes

Pagina 9: Dieter Tuschen

Pagina 13: Christina Plath

Pagina's 19, 65: Thomas Sitte

Pagina 22: Edelgard Ceppa-Sitte

Pagina 25: Johannes Wüller

Pagina 30: Barbara Harsch

Pagina 35: Ute Franz

Pagina 48: Valentin Sitte

Pagina 52: Elena Elflein

Pagina 58: Nicole Blauensteiner

Pagina 73: Christiane Langer

Pagina 76: Christina Plath

Pagina 79: Barbara Kamps

Pagina 82: Sebastian Plath

*Hartelijk dank voor de inhoudelijke support aan:*

*Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel, Christina Plath,*



## Een dochter

„ik zou het spontaan goed vinden als met zich ervan bewust zou worden dat men ook nog leeft wanneer men op sterven ligt. Is het niet zo dat de meeste mensen denken dat wanneer men op sterven ligt, het leven dan al ten einde is! Maar wat zou een 2 uur durende film zijn wanneer men gewoon de laatste 2 minuten weglaat? Onvoorstelbaar, en elke bioscoopbezoeker zou op de barricades klimmen.

Toen onze moeder op sterven lag en reeds niets meer zei, hebben wij ijs en chips gehaald; Anton heeft op de gitaar zijn nieuwe opgenomen CD voorgespeeld, ik zat op het bed en de jongens daarnaast en wij hebben gepraat en gelachen en elkaar verteld wat onze plannen zijn en mama heeft geglimlacht en de wenkbrauwen steeds omhooggetrokken. Toen heb ik haar gevraagd: „Weet je, zo heb je altijd willen sterven, toch?“ en toen heeft ze geknikt.

Steeds wanneer ik aan het sterven van onze moeder terugdenk, ben ik heel blij, omdat ik het gevoel heb dat wij het niet mooier hadden kunnen doen. Wanneer iemand mij vraagt hoe het sterven bij mijn moeder was, dan antwoord ik: „Ze is gestorven! In onze aanwezigheid, vol met kaarsen en bloemen, zoals ze het altijd gewild heeft.“

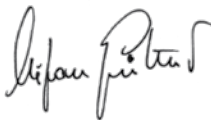
Voor iedereen van u nogmaals voor alle hulp en steun BEDANKT!!“

Ellen Lewis



## Woord vooraf van de Minister van Sociale Zaken van Hessen

In onze vergrijzende maatschappij betekent de verzorging van mensen, vooral mensen die aan een ongeneeslijke, geavanceerde ziekte lijden en nog slechts een beperkte levensverwachting hebben, een gevoelige en onmisbare taak. Daarom zijn middelen nodig – voor mensen die zich professioneel aan deze taak wijden, voor mensen die zich die onbezoldigd engageren voor verzorging en begeleiding bij het sterven, en niet in de laatste plaats ook voor de familieleden. De verzorgingstips die u, beste lezers, nu in de hand hebben, kunnen zo'n middel zijn. Of u met symptomen bij de u toevertrouwde mens geconfronteerd wordt of zelf dreigt onder grote belasting te lijden: u vindt in de kleine brochure raad, hulp tijdens het werk en waardevolle aanwijzingen. Het Ministerie van Sociale Zaken en Integratie van Hessen ondersteunt nu voor de zoveelste keer een nieuwe oplage van de „verzorgingstips“ – ook dit jaar samen met de ziekenfondsen. De kennis, die de uitgevers hier verzameld en in de loop der jaren uitgebreid hebben, moeten een groot publiek vinden. Ik bedank de mensen die ertoe bijgedragen hebben dat deze kennis in deze vorm ter beschikking kan staan. Daarbij komt nu de eerste tweetalige uitgave, bijkomende vertalingen worden uitgevoerd. Daarmee houden wij enerzijds rekening met het feit dat veel verzorgingsbehoefte mensen in Duitsland door buitenlandse krachten verzorgd worden, en anderzijds met het feit dat wij in toenemende mate ook verantwoordelijkheid dragen voor stervende immigranten. Hier kunnen de verzorgingstips in de taal in kwestie een waardevolle hulp bieden. Ik heb het grootste respect voor het werk van iedereen die zich in de verzorging en begeleiding bij het sterven engageert. U bent grote voorbeelden van menselijkheid in onze maatschappij. Wij danken u hiervoor. Hopelijk zijn de verzorgingstips steun en raadgever voor u.



*Stefan Grüttner*  
*Minister van Sociale Zaken en Integratie van de Deelstaat Hessen*







## Voorwoord voor de opmerkingen vanuit Islamitisch gezichtspunt

Het was voor mij eerst en vooral een verrassing en ook een uitdaging toen ik door mijn collega Dr. Sitte, Voorzitter van de Deutsche PalliativStiftung, verzocht werd de herwerking van de Arabische uitgave van het boek „De verzorgingstips – Palliative Care“ op mij te nemen en vanuit Islamitisch gezichtspunt aan te vullen.

Ik begon, zoals ik gewoon ben, het boek eerst vanaf de laatste pagina's en tussen de regels te lezen. Ik was zeer enthousiast over zijn kwaliteit en zijn inhoud. Ik stond echter ook voor een grote taak, omdat ik gelijktijdig ook de Arabische vertaling wilde herwerken.

Als medicus, oncoloog, palliatieve arts en al jarenlang zeer geïnteresseerd in de Islamitische medische ethiek, stelde ik vast dat het boek vele gemeenschappelijke punten met het Islamitische gezichtspunt voor de palliatieve care bevat. Daarom heb ik geprobeerd dit Islamitische gezichtspunt op bepaalde plaatsen met voetnoten uit te leggen resp. er commentaar op te geven. Wil zich iemand graag in een bepaald thema verdiepen, verwijs ik naar de leidraad “Stervenshulp en -begeleiding vanuit Islamitisch gezichtspunt” ([www.Islam.de](http://www.Islam.de)).

Tot slot wil ik de Deutsche PalliativStiftung en haar Voorzitter, de heer Dr. Sitte bedanken, in het bijzonder voor hun werk voor en ondersteuning van de palliatieve care in de Moslimgemeenschap. Het was voor mij een grote eer dit werk vanuit het gezichtspunt van de Moslims te ondersteunen.

*Dr. M. Z. Halabi*

*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi  
Arts voor inwendige geneeskunde, radiotherapie en  
palliatieve geneeskunde  
Verantwoordelijke van de Centrale Raad van de Moslims  
in Duitsland voor medische ethiek en dierenbescherming*





## Een persoonlijk voorwoord bij de 16<sup>de</sup> oplage

In 2007 ontstond eerst in het internet een kleine serie, die praktische hulp in zware nood bood. Tips, die niet alleen de verzorger helpen, maar die ook de levenskwaliteit van de patiënten duidelijk konden verbeteren. Al snel werd deze kleine verzameling verder ontwikkeld en als ondersteuning gedrukt. Oplage na oplage ontstond op eigen kosten. De verzorgingstips werden doorgegeven en werden een kleine geheime tip. En nu? Een bestseller, waarop ik fier ben. Opnieuw ligt er een nieuwe oplage van de verzorgingstips geprint voor me. In bijna tien jaar heb ik keer op keer verfijnd, aangevuld, veranderd. De eerste teksten werden dikwijls herzien, (bijna) alle vreemde woorden den vakbe-grippen zijn door begrijpbaar Nederlands vervangen. Ook de inhoud is steeds brandactueel. Een taak die moeilijker is dan verwacht.

### Geslaagd principe

Overzichtelijke omvang. In het oog springende thema's, meestal direct interessant voor vele mensen. Elk thema wordt op een of twee pagina's, kort, duidelijk en overzichtelijk weergegeven en blijft daarbij wetenschappelijk correct. Zijn 200.000 geprinte exemplaren en ongetelde downloads van de website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) veel? Of zijn het nog altijd te weinig voor 80.000.000 Duitsers? Voor veel immigranten en vluchtelingen, die deels ook aan zware ziekten lijden, zonder dat ze zelfs de Duitse taal voldoende verstaan.

### Verzorgingstips nu in vele talen

Nu komen de verzorgingstips ook in het Pools, Turks, Arabisch, Tsjechisch, Slowaaks, Servisch, Kroatisch, Engels, Roemeens, Russisch,... Ook als tweetalige uitgaven om makkelijker Duits te leren, deels gedrukt, maar ook altijd als PDF om van de website te downloaden. Ik ben benieuwd of het principe



### **Gelijk hebben is een zaak, gelijk krijgen iets heel anders.**

Vooraf de actuele discussie in Duitsland over de „hulp bij het sterven“ heeft getoond dat niet iedereen die gesproken heeft überhaupt wist waarom het ging. Het gaat steeds om „kwellende dood“: voordat ik aan het einde van mijn leven onverdraaglijke pijn lijd, wil ik „hulp bij het sterven“. Daarbij weet nauwelijks iemand iets over de mogelijkheden van het verzachten van het lijden.

Vele stervende mensen worden door niet geschikte en belastende therapieën gekweld. Andere worden tegen hun wil in, in leven gehouden, hoewel de wetgeving in Duitsland dit duidelijk verbiedt.

### **Hadden wij dit eerder gelezen dat zou ons veel bespaard gebleven zijn**

Zo hoort men ook in de dagelijkse verzorging keer op keer. Het is precies dat wat ik over dit bewust zo klein gehouden boek hoor. In naam van de PalliativStiftung bedank in het Ministerie van Sociale Zaken en Integratie en de Ziekenfondsen van de Deelstaat Hessen uitdrukkelijk voor de duurzame en uitgebreide financiële steun, enkel daardoor kon deze grote publicatie bereikt worden. Voor mij is het belangrijk dat men alle mensen de kans geeft hun wensen en voorstellingen over het eigen sterven uit te spreken; en dat men hen daarvoor een krachtig netwerk ter beschikking stelt dat hen de nodige verzorging garandeert. Dood en sterven worden door vele mensen verborgen. Er zijn heel weinig mensen die zich de vraag stellen welke verzorging ze bij zware en levensbedreigende ziekten wensen. De Deutsche PalliativStiftung zet zich in voor een nieuwe cultuur van het levenseinde.

### **Veranderingen in het recht inzake verdovende middelen en strafrecht, een nieuwe wet**

In de laatste jaren kon de PalliativStiftung ertoe bijdragen dat de bekendheid van de mogelijkheden en in het bijzonder de wetgeving over de verzorging aan het levenseinde verbeterd is. Vooral artsen en zorgdragers hebben meer rechtszekerheid voor hun werk gekregen. Ik zelf heb zeer veel leergeld betaald en moest in 2010 mijn artspraktijk wegens een strafzaak opgeven. Dankzij veel steun kan ik weer werken zonder angst voor de gevangenis te hebben, sinds de wet inzake verdovende middelen aan de actuele noden werd aangepast. Daarbij is het voor mij zeer belangrijk: „Zwitserse situaties“ met georganiseerde hulp bij de zelfdoding zullen er in dit land niet komen.

Het verbod werd in § 217 van het wetboek van strafrecht verankerd. In de plaats daarvan werd een heel nieuwe „Hospiz- und PalliativGesetz“ gesloten, met wiens hulp de verzorging verder uitgebouwd wordt.

**Nog heerst er overal een geest van ,hoger, sneller, verder‘. Wat we echter nodig hebben is een geest van ,niet te hoog, niet te snel, niet te ver‘. Wat we nodig hebben is een aan de noden aangepaste medische verzorging.**



*Thomas Sitte*

## **Wij danken!**

Onze bijzondere dank geldt voor vele niet genoemde medewerkers in instanties en instellingen, in politiek en economie, plaatsvervangend hier voor het Ministerie van Sociale Zaken en Integratie van de Deelstaat Hessen en de ziekenfondsen voor de financiering van de nadruk.

Palliatieve verzorging leeft van de inzet van mensen aan de patiënt, maar wordt gedragen door de palliatieve houding van iedereen en door het engagement van vele voor de zaak. Dikwijls is het verrassend wie ons wanneer waar hoe plotseling helpt, hetzij voor concrete zorgen en problemen van de ons toevertrouwde patiënten, hetzij in kwesties van de opbouw of de omzetting van palliatieve verzorging. Onvermoede deuren openen zich in een initieel uitzichtloze situatie. Dat geldt echt voor alle segmenten van het leven en vervult mij keer op keer met een bepaalde nederigheid. We mogen niet ophouden in het goede in de mens te geloven.



## Inhoudsopgave

Een dochter .....	4
Woord vooraf van de Minister van Sociale Zaken van Hessen .....	6
Voorwoord voor de opmerkingen vanuit Islamitisch gezichtspunt .....	8
Voorwoord van de uitgever bij de 16 <sup>de</sup> oplage .....	10
Wij danken! .....	11
Mijn vriend Bernd .....	16
1. Wat betekent palliatief? .....	20
2. Tips voor het gesprek met de arts .....	23
3. Wat kunnen familieleden doen? .....	25
4. Bij een dreigende burnout: „Self-care“ .....	26
5. Pijn verzachten .....	28
6. Doorbraakpijn .....	29
7. Ademnood .....	31
8. Angsten .....	32
9. Onrust .....	33
10. Honger .....	34
11. Dorst .....	35
12. Mondverzorging en hulp bij een dorstig gevoel .....	36
13. Zwakt .....	37
14. Vermoeidheid .....	38
15. Jeuk .....	39
16. Lymfdrainage, streeleenheden en nog een beetje meer .....	40
17. Yoga in de palliatieve verzorging .....	41
18. Basale stimulatie .....	42
19. Ritmische inwijvingen .....	44
20. Ligwonden en huidverzorging .....	45
21. Ligging en drukontlasting .....	46
22. De juiste ligging .....	47
23. Geuren .....	48
24. Onaangename wonden .....	49
25. Verstopping .....	50
26. Zenuwziekten en palliatieve verzorging .....	51
27. Palliatieve operaties .....	53

28. Palliatieve bestralingen .....	54
29. Palliatieve chemotherapie .....	55
30. Nieuwe oriëntatie van de therapie .....	56
31. Omgang met verdriet .....	57
32. Zorgvolmacht .....	60
33. Verzorgingsbeschikking .....	60
34. Patiëntenbeschikking .....	61
35. De pijn van het afscheid .....	62
36. Geestelijke verzorging .....	66
37. Psychologische begeleiding in de laatste levensfase .....	68
38. Gesprekken binnen de familie .....	69
39. Hospital Support Team in het ziekenhuis .....	70
40. Palliatief station en ziekenhuis .....	71
41. Psychosociale begeleiding .....	72
42. Onbezoldigde zorgverlening .....	74
43. Kinderen en sterven .....	75
44. Vrijwilligerswerk en palliatieve verzorging bij kinderen .....	77
Enkel een nawoord .....	80
Interessante links .....	81
De Deutsche PalliativStiftung .....	82

### Opmerking vanuit Islamitisch gezichtspunt:

(1) Stervensbegeleiding en palliative care vanuit Islamitisch gezichtspunt in Duitsland .....	21
(2) De betekenis van gebed, Koranrecitatie en gebeden voor de zieken .....	25
(3) Gebruik van pijnstillers en kalmeringsmiddelen .....	29
(4) Opmerking .....	32
(5) Stoffen die alcohol en varkensleaves bevatten .....	37
(6) Levensbeëindiging op verzoek en "stervensbegeleiding" vanuit Islamitisch gezichtspunt .....	57
(7) Omgang met stervenden en rouw vanuit Islamitisch gezichtspunt .....	58
(8) De wilsbeschikking van de patiënt .....	62
(9) Rouw met de familie .....	65
(10) De zielszorg bij de Moslims en niet-Moslims .....	67



## Mijn vriend Bernd door Petra Nagel

Mijn vriend Bernd is dood. Hij stief op 20 september 2004, op de dag waarop ik mijn eerste CD voorgestelde heb. Ik heb het tot vandaag niet begrepen. Bernd was jarenlang enkel een collega. Ergens twee jaar geleden zijn we van u naar jou gegaan, van de collega naar de vriend.

„Het is kanker“, zegt hij, „Bernd zegt dat hij kanker heeft“. Mijn man had het telefoontje beantwoord en keek mij volledig ontzet aan. De telefoon in de hand, aan het andere einde een lot wat wij ons nooit zouden hebben kunnen voorstellen.

Zo banaal als de hele zin ging het verder. Opeens was de vriend een doodzieke vriend. Een vriend die voor zij leven moest vechten. Het verhaal is snel verteld: rugpijn, sterke pijnstillers, tussenwervelschijven en daarna de diagnose: metastasen, vertrekkend van een bronchiale tumor.

Maar dat wisten we die zomerdag vorig jaar nog niet. Tot vandaag hebben we voor vele zaken weinig uitleg. Bernd heeft veel vragen open gelaten, vragen over zijn ziekte, over zijn persoon.

Hij was iemand die graag praatte, verhalen vertelde. Zo'n journalist van de oude doos. Eentje die met pijn in het hart rapporteerde dat hij ervan genoot altijd op de eerste rij te staan. Eentje die verhalen keer op keer vertelde, hoewel het niet de verhalen van zijn eigen hart waren. Een grote stappen zettende man,

„een vrolijke Frans“, zou mijn moeder zeggen, „een vrouwentype“, zeg ik. Met een prachtige radiostem, die het oor streelde en die hangen bleef. Iemand die niet kapot te krijgen scheen. Die altijd een oplossing had, iemand kent, een maker. Over alles reeds gezien, over alles reeds gerapporteerd.

Bernd had plots zelf kanker. Een kleine diagnoseodyssee begon, die echter al zeer snel eindigde op de palliatieve afdeling van de Universiteitskliniek van Göttingen. Dat hoeft niet het einde te zijn, dachten en zegden we. Dacht, hoopte en zei Bernd.

Tegenover de kliniek had ik twintig jaar geleden eens gewoond. In een studentenwoning een gelukkige tijd verbracht. 's Middags gingen we in de kliniek eten, mijn medestudenten geneeskunde vierden feestjes in de anatomie – maar al het leed was ver weg van ons, van ons leven, van onze toekomst.

Het bezoek aan de kliniek had vorig jaar dan niets meer met de lichterheid van een Mensa-Essens te doen, we bezochten regelmatig een doodzieke man.

Geveld als een boom, viel mij meer op keer in. Veel zinnen gingen door mijn hoofd. Van „Dat komt wel weer in orde“, tot „Dan bouwen we je woning om een rolstoel te kunnen gebruiken“, „Sommige komen hier weer uit“, „Er zijn toch ook spontane genezingen.“

Bernd lag in een eenpersoonskamer, tamelijk comfortabel. En mijn wantrouwen groeide, omdat iedereen zo vriendelijk was. De verpleegsters hadden tijd, de artsen namen zich zelfs voor de vrienden van de zieke tijd. De dreigende dood zorgde blijkbaar plots voor het begrip en de rust die men zo zelden in een ziekenhuis aantreft. Maar dat was helemaal niet geruststellend. We bezochten Bernd zo veel we konden. Een keer was ik alleen onderweg. Zoals in oude tijden ging ik naar Cron und Lanz, naar het beste café van de stad en kocht lekkernijen. Ik wil iets meebrengen, zo dacht ik. Ook voor een doodzieke. Ik wil hem een plezier doen. Een beetje alledaagse routine brengen. Of dat nog gaat, hoe dat gaat, geen idee. Met een boomtaart, pralines, mooi verpakt met een marsepeinen lieveheersbeestje kwam ik in de kamer van het ziekenhuis. Eigenlijk volledig abstract, met dergelijke kleinigheden naar een doodzieke mens ... Terwijl dat nog door mijn hoofd ging, verheugde Bernd zich. Proefde van de boomtaart en de pralines, hoewel hij feitelijk al niets meer at. Hij vertelde mij dat lieveheersbeestjesdoor het leven begeleid hadden, vroeg naar het CD-project, wilde nieuwtjes uit de werkweld horen. Bernd wilde aan het leven deelnemen, want hij leefde. Hij wilde niet over de dood praten. „Sterven is al erg genoeg“, zei hij een keer, een enkele keer dat hij het uitsprak. En hij voegde toe: „Waarom moet ik daar steeds over praten, ik weet het immers.“ Ik kon het nauwelijks geloven. Moesten we niet meer over zijn ziekte gesproken hebben? Had hij de realiteit niet meer in het oog moeten houden? Hoe kon ik lieveheersbeestjes schenken, terwijl de metastasen in Bernds lichaam woekerden? „Waarom?“ zei mijn man, „wat is er verkeerd aan als hij dat zo wil?“ „Waarom moet hij over de dood praten?“

Bernd maakte ruzie met de artsen van de afdeling. Hij wilde niet met hen praten over wat hem te wachten stond. En hij streed. Voor elke dag. Hij wilde bestralingstherapie en bewegingstherapie, hij wilde tijd winnen. In de rol van doodzieke had hij zich nooit gevoegd; Hij, de levenslage hypochonder, maakte het zijn vrienden nu gemakkelijk.

Hij leefde gewoon verder en gaf officieel geen plaats aan de ziekte. We hebben over alles gepraat, alles wat ons te binnen schoot. Over politiek tot werk, over bekenden en vrienden, we hebben gelachen en gevloekt.

Bernd werd zwak en zwakker.

Hij kon niet meer rechtop zitten, maar zijn geest was wakker. Tussendoor wilde hij slapen, enkel slapen. En tocht streed hij. Voor zijn leven.

Op zeker ogenblik zijn we begonnen hem de hand ten teken van afscheid te drukken. Een beetje langer dan normaal. Een voor ons en voor hem intieme geste, wetende dat het de laatste keer zou kunnen zijn.

Bernd had vroeger nooit geweend, nooit geschreeuwd, nooit beklaagd. Slechts één keer had hij de vraag naar het waarom gesteld. „Acht jaar heeft zo'n kanker nodig,“ had een arts hem gezegd. „Wat zou er gebeurd zijn indien de kanker vroeger ontdekt geworden was?“ vroeg hij zich af, vertelde hij ons. In mijn hoofd liepen de beelden en de spreuken over het sterven, over de dood. Wanneer ik aan vrienden vertelde hoe het met Bernd ging, schudden ze het hoofd, „Dat kan niet meer lang duren.“ Ik wilde dat niet horen.

Deze domme uitspraken. Bernd leefde, wilde leven. En zolang hij ademde, had hij exact dat recht aan het leven deel te nemen, en niet doodgepraat te worden.

De grote zoektocht naar de oorzaken begon. „Hij heeft immers veel gerookt“, „dat moet hij ook niet verwonderd zijn.“ Ook dat heb ik gehoord. Ik was spraakloos. Van het lot hadden al deze slimmeriken nog niets gehoord. Eigengereid werd op gebeurtenissen geanticipeerd, oude rekeningen werden vereffend. „Heeft het nog zin?“ vroeg men aan mij, toen ik vertelde dat het beter ging met Bernd. Hij kon plots rechtop zitten, schiep weer hoop. Iedereen wist dat hij niet meer zou opspringen. Maar elke minuut van zijn leven wilde hij leven. En daarop kwam het aan. Hij leefde nog, hij ademde en hij had ideeën, toen werd hij voor vele reeds onzichtbaar. Zich bezig houden met het leven dat ten einde liep, wat wilden vele mensen niet. Ze wilden niet zo kort bij het sterven komen. Ook niet bij de levende, die daar stierf. Zelden heb ik zoveel onwetendheid, domheid en opschepperij beleefd.

Liever niet naar voren kijken, dan treft het ons niet. Wat zijn er toch veel onwetende mensen op deze wereld. Die de zieken reeds bij de doden rekenen, om zich te beschermen. Die altijd genadeloos weten hoe het verder moet gaan. Die weten wat een mooie dood is en wat niet.

Die weten waarom de dingen gebeuren. Die de andere wereld kennen of ook niet. Sommige geloven, anderen niet. Die niet meer willen waarnemen dat een mens er nog altijd is. Ook wanneer hij nu anders leeft dan in de voorbije jaren. Ik begrijp het echt niet.

De avond voor zijn overlijden hebben we Bernd bezocht. Hij heeft ons herkend, we hebben even zijn hand vastgehouden. „Kom morgen terug“, zie hij, „vandaag voel ik me niet zo goed“.

We hadden geen woorden. De volgende dag is Bernd overleden.

Vredig, met zichzelf in het reine, of met of zonder pijn, wie weet dat echt? Ik denk dat hij zijn waardigheid niet verloren heeft, en evenmin zijn levenswil. Hij heeft zich niets laten opdragen en hij heeft zich geen illusies gemaakt. Hij heeft zich niet overgegeven, ook niet aan de ziekte. Hij is zijn weg gegaan. Een dat is misschien de enige troost.

Kassel, 12.5.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



## 1. Wat betekent palliatief?

In dit boekje zullen we vele zaken behandelen. Wat is palliatieve therapie eigenlijk? Het is de begeleiding van mensen met een ver gevorderde ziekte en beperkte levensverwachting. Palliatieve therapie verzacht de symptomen en wij respecteren daarbij dat de ziekte niet meer genezen kan worden. Ze houdt rekening met de mens als een geheel, samen met zijn omgeving.

„Palliative care“ of palliatieve zorg betekent ook een globale behandeling. Het is nooit alleen het op de feitelijke therapie gerichte deel, maar zeer omvangrijk. Naast begeleiding, verzorging, medische zorg, dragen in dezelfde mate vele andere beroepsgroepen bij tot de passende therapie. Daarbij horen natuurlijk een passende pijntherapie, voeding en verdraagzame geneesmiddelen. De vermindering van ademnood, misselijkheid en braken is belangrijk. Maar ook de mentale en emotionele begeleiding, psychosociale steun, rouwwerk, toezicht en nog veel meer.

Verzachtende maatregelen zijn de oudste en waren lange tijd de ook de enige mogelijke therapieën. Deze kwamen door de grote technische en medische vooruitgang in de laatste eeuw op de achtergrond. De beweging in de late jaren 60 heeft de aandacht op de noodzaak van een bijzondere omgang met ongeneeslijk zieke en stervende mensen gericht. Dit heeft ertoe bijgedragen dat mensen naast medische behandeling opnieuw een verzachting krijgen. Naast de medische verzorging willen wij u in alle belangrijke punten ondersteunen en u zo in een moeilijke situatie opvangen. Wij hebben beleefd dat mensen met behulp van de palliatieve zorg iets heel bijzonders uit de laatste levensfase maakten – hun laatste levensfase bewust en waardevol konden vormen.

Palliative care betekent de aandacht op de kwaliteit van de nog resterende levenstijd te leggen. Er kan nog zo veel gedaan worden, ook wanneer niets meer gedaan kan worden tegen de voortschrijdende ziekte. Het is niet meer de strijd tegen de ziekte, maar het best mogelijke leven met de ziekte. Dit veranderde perspectief accepteert dat het sterven zichtbaar en onafwendbaar is, en helpt dat de resterende levenstijd aan verrassende diepte en kwaliteit wint.

Centraal is nog altijd de medische-verzorgende behandeling van pijn en klachten, maar wordt door een verzorgende, individuele en aandachtige begeleiding van de getroffen en (!) hun geliefden aangevuld.

In principe moe de patiënt de tijd die hem nog rest in zijn omgeving mogen verbrengen, die op zijn individuele noden kan ingaan.

Daarvoor is een multiprofessionele en multidisciplinaire samenwerking nodig. Het gaat er in de palliative care niet om „niets meer te doen“, noch eenvoudig om begeleiding bij het sterven. Belangrijk is hier een zorgvuldige inschatting wat in de situatie passend, noodzakelijk en nuttig is. Dit vereist ervaring en veel inschattingsvermogen om dreigende verslechtingen en de daarmee verbonden angsten goed te begeleiden of ook volledig te vermijden. Darbij hoort ook erover open te spreken. Worden deze crisissen vermeden kunnen wij bijna alle ongewenste opnames in ziekenhuizen eveneens vermijden!

Naast het gevoel van hulpeloosheid en overbelasting houdt palliative care zich juist me de getroffen bezig. De ernst van de situatie wordt niet verdrongen, wij confronteren ons ermee, blijven daarbij en helpen de crisis te overwinnen. Een goede palliatieve verzorging is gebaseerd op drie pijlers, namelijk een passende houding, langjarige ervaring en uitstekende vakkennis.

De mens staat in het middelpunt van alle inspanningen. Daarvoor moet men dikwijls anders dan normaal met elkaar omgaan. Blijven, uithouden en meedragen wordt nodig, waar anderen liever het hoofd draaien. Palliative care neemt niet al het lijden weg, dat zou trouwens niet passen bij het complexe karakter van rouw. Palliative care draagt bij tot de verbetering van de kwaliteit van het leven tot aan de dood – en verder.

Dikwijls wordt het leven dan rijker. Dit is vooral belangrijk voor de personen die achterblijven en verder gaan met hun leven.

## ■ (Opmerking 1) Stervensbegeleiding en palliative care vanuit Islamitisch gezichtspunt in Duitsland:

Hoewel elke Moslim weet dat hij moet sterven en dat dit sterfproces ook deel van het leven is, moet hij zijn leven ernstig beschermen. Hij moet ook op zijn gezondheid letten en, wanneer hij ziek wordt, moet hij de mogelijke en de noodzakelijke behandeling zoeken, indien hij over een mogelijke helende therapie beschikt. Bij een zwaar te dragen lot en bitter lijden zoals bij een zware, ongeneeslijke ziekte, moet hij standvastig en geduldig blijven en zijn vertrouwen en zijn dankbaarheid tegenover God bewaren.

Hij mag gelijktijdig een mogelijke behandeling, die niet tot genezing leidt, afwijzen en gebruik maken van een andere maatregel om zijn klachten te symptomen te verzachten, de zogenaamde "palliatieve geneeskunde" en de "palliatieve care".

Alle geleerden en erkende deskundigen van de Islamitische Fatwa segmenten van de verschillende Moslimscholen (Soennieten en Sjiieten) wijzen het doden op verzoek (de zogenaamde actieve stervensbegeleiding) en de stervensbegeleiding resp. de door artsen begeleide stervensbegeleiding strikt af.

We zien in de Centrale Raad van de Moslims in Duitsland in de stervensbegeleiding en de palliatieve geneeskunde met palliatieve care een goed en menswaardig alternatief voor de actieve stervensbegeleiding; een alternatief, dat op veel gebieden met zin en geest van leven en dood in de Islam gecombineerd kan worden. Wij stimuleren en begroeten daarom de verdere ontwikkeling en globale verspreiding van palliatieve geneeskunde en palliatieve care.

Centrale Raad van de Moslims in Duitsland, <http://www.islam.de>



## 2. Tips voor het gesprek met de arts

Wanneer u als patiënt of familielid een belangrijk gesprek met de behandelende arts moet voeren (diagnosemededeling, beslissing over de verdere therapie of dergelijke) moet rekening gehouden worden met de volgende punten:

Denk erover na of een persoon die uw vertrouwen geniet bij het gesprek aanwezig moet zijn. Wanneer ja, bespreek met deze persoon wat u het meeste zorgen maakt en wat u van de arts wilt weten.

Spreek met de arts op voorhand een tijdstip en de duur van het gesprek af. Noteer uw belangrijkste vragen (er zijn geen „domme“ vragen). Neem de lijst naar het gesprek mee.

Sta erop dat het gesprek niet in een kamer met meerdere bedden, maar in een aparte, rustige kamer gevoerd wordt.

Vraag aan de arts of hij, voor de duur van het gesprek, wanneer mogelijk, zijn pieper wil afzetten, zodat u niet gestoord wordt.

Begin ermee dat u de arts vertelt (wanneer hij u niet uit zichzelf vraagt) wat u al weet, denkt of vermoedt – dat weet hij waar u staat.

Spreek over uw angsten, hoop en vrees. U helpt uw arts u te leren kennen en te leren begrijpen.

Vraag onmiddellijk wanneer u iets niet begrijpt – wanneer nodig meerdere keren tot u echt alles begrepen hebt.

Maak notities en bewaar deze op een veilige plaats. Met vergeet veel, ook belangrijke zaken, sneller dan dat men denkt.

Vraag de arts om alle alternatieven voor de door hem voorgestelde behandelingsstrategie uit te leggen. Vraag vooral naar de wetenschappelijke basis voor zijn voorgestelde therapie: bestaan er daarover studies of richtlijnen?

Bij een voortgeschreden levensbedreigende ziekte moet u vragen of een puur palliatiefmedische behandeling niet een goed alternatief zou kunnen zijn, zelfs met het oog op de verlenging van het leven.



Vraag naar niet-medische hulpmogelijkheden, in het bijzonder na het ontslag – afhankelijk van de situatie, bijvoorbeeld zelfhulpgroepen, psychotherapeuten, opvangdiensten in ziekenhuizen etc.

Maak tot slot een concrete afspraak voor het volgende gesprek.

Afdruk uit Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“, 2de oplage 2012, p. 122-123, met vriendelijke toestemming van de uitgeverij C.H.Beck-Verlag

### 3. Wat kunnen familieleden doen?

„Ik wou toch nog zo veel met je beleven, met je samen zijn, mijn geluk met je delen, mijn angsten aan je toevertrouwen. En nu sterf je en je doet dit heel alleen. En ik zit hier naast je en ik weet niet of ik je kan helpen.“ Of „Mijn god, help hem nu eindelijk in te slapen, bevrijd hem van de pijn en het lijden, verzacht zijn angst voor de dood en het hiernamaals.“

Met deze en andere gedachten zitten familieleden naast het bed van een stervende geliefde. Dikwijls zijn ze hulpeloos, vol angst, maar ook woedend en droef. Het leven van deze mens loopt ten einde. De familieleden worden niet gevraagd wat zij ervan denken. Het gebeurt gewoon. Men kan de familieleden helpen door hen in het sterfproces te integreren. Ze kunnen de voeten van de geliefde masseren, zijn of haar hand vasthouden, zich naast hem of haar in bed leggen of bij zware ademnood rechtop houden, ze kunnen voor hem zingen, bidden en muziek maken. Het gesprek met een team, bestaande uit artsen, verzorging, mentale zorgverlening en therapeuten helpt hen met hun eigen hulpeloosheid en onmacht om te gaan en na het sterven van hun man, vrouw, ouders of een kind hun leven verder te zetten.

## ■ (Opmerking 2) De betekenis van gebed, Koranrecitatie en gebeden voor de zieken:

Veel gelovigen vinden in het gebed, Koranrecitatie en gebeden een lichamelijk en geestelijke rust. In veel gevallen kan dit uw angst en zorgen vergemakkelijken en zo uw pijn en de andere symptomen verzachten. Er bestaan bijzondere voorschriften voor de rituele reiniging en het gebed bij ziekten. Men kan informatie vragen aan de geleerden of dit in de Figh-handboeken raadplegen.



## 4. Bij dreigende burnout: „Self-care“

„Care“ betekent „zorgen voor“ of „voorzorg“. De zorg is belangrijk bij „Palliative Care“, maar ook voor ons zelf: „Self-care“.

Maar hoe ziet het er uit voor wie zwaar zieke mensen met zorg omringen? Self-care moet een deel van de zorgverlening voor de patiënten worden, anders kan er al snel sprake zijn van een dreigende „burnout“ – dit „opgebrand zijn“ is een sluipend proces. In het begin zijn de veranderingen klein, later kan tot het een zware ziekte komen: angsten, depressies, verhoogd alcoholgebruik, volledige uitputting, zelfs verlammingen en nog erger.

De begeleiding van zeer zieke mensen stoot tegen grenzen en blijft een grote uitdaging. Wie hier over de grenzen van de lichamelijke hulp bijstand wil verlenen, heeft een goed gevoel nodig om de patiënt (en de andere hulpverleners!) helpend ter zijde te staan. Van dergelijke betrokkenen hoor ik in mijn werk als medewerkers van de mentale hulp in de kliniek echter keer op keer zinnen als: „Ik kan niet meer“, „Dat lukt je wel“, „Het wordt me alles te veel“, „Ik heb angst dat mijn arbeidsovereenkomst niet verlengd gaat worden“. Ten laatste wanneer dergelijke initieel nog zo kleine symptomen of veranderingen waargenomen worden, moet aan de noodrem getrokken en moet self-care bewust toegepast worden.

### Tips voor u om burnout te voorkomen:

- Ik moet accepteren dat het gevaar voor een burnout bestaat
- Ik moet mij bewust met het gevaar bezighouden
- Ik moet mijn lichamelijke en mentale grenzen herkennen
- Ik moet werk en vrije tijd duidelijk scheiden. Dikwijls hoor ik: „Ik kon me thuis niet ontspannen.“ In de kinderkliniek vertelt mij een geëngageerde verpleegster: „Ik ben gisteren avond nog eens snel naar de kliniek gereden om naar Simon te kijken. Ik was ontgerust, hij voelde zich zo slecht.“
- Relaxen na het werk, fasen van ontspanning en rust zijn een oplossing voor de professionele belastingen. Korte periodes om zich te ontspannen geven nieuwe kracht. Dan kunnen we ons weer volledig aan familie of vrienden wijden; en aan het werk aan de patiënten! Belangrijk voor een gezonde scheiding zijn ook de bevredigende vrije tijd en veel beweging in de natuur.

- Goede relaties op het werk en privé, een open oor en een begripvolle omgang met vertrouwde personen helpen me. Ze creëren ook afstand van mijn zorgen uit de palliatieve verzorging.
- Veel helpers denken dat het aan hen ligt wanneer ze gefrustreerd en uitgeput zijn. Mislukkingen schrijven ze aan eigen zwakheden toe. De vraag is echter niet: Wat klopt er niet bij mij? Maar wel, wat kan ik doen om te situatie te veranderen!
- Mijn stress ontstaat in mijn hoofd. Hoe ik de situatie inschat en mijn werk beoordeel heeft grote invloed of het op zeker ogenblik kritiek wordt of niet. Mijn gedachten veranderen is echter niet makkelijk.

Om mezelf bij grote belasting op nieuwe, meer positieve gedachten te brengen, kan het nuttig zijn dat ik de volgende vragen beantwoord:

- Zie ik alleen de negatieve kanten van mijn werk? Of ook de positieve?
- Stel ik misschien te grote verwachtingen in mezelf?
- Wat zou er gebeuren als ik meer op me zou letten?
- Zie ik ook de situaties waarin ik met glans geslaagd ben?
- Waar heb ik vaardigheden, resources? Waar pas ik ze toe?
- Welke waarde heeft mijn eigen leven voor mij?

In een teamvergadering zei een leerlinge verpleegster van een kinderafdeling: „Wanneer ik dat lijden zie, wil ik niet klagen over mijn leven. Ik wil me volledig inzetten om te helpen“ – een houding die tot een instorting leidt wanneer niet op eigen gevoelens gelet wordt. We moeten niet op onze tanden bijten en zeggen: „Daar moet ik door“. Ons doel moet het zijn te kunnen geven, omdat we krijgen.

### Tot slot heel praktische tips een korte ontspanning

Bewuste ademhaling: bv. „3 keer diep in- en uitademen“ in een acute situatie.

Lichaamsreis: lichaamsdelen bewust waarnemen en onderzoeken of ik daar spanningen of een slecht gevoel waarneem. Spanning elimineren. Spieren ontspannen: 5-7 seconden lang de spieren spannen en weer actief loslaten, van de voetzolen tot het voorhoofd.

„Handen in gebedshouding“: de vingertoppen van de handen raken zich voor de borst aan, de vingers zijn niet doorgedrukt, gelijkmatig diep doorademen.

## 5. Pijn verzachten

Uit ons dagelijkse werk weten we dat patiënten en familieleden het meeste schrik hebben voor onverdraaglijke pijn. Deze angst willen wij wegnemen. Aan het einde van het leven zijn pijn het symptoom dat wij het gemakkelijkste kunnen verzachten.

Er zijn verschillende geneesmiddelen die alleen of in combinatie werken. Wanneer slikken moeilijk is, helpen pleisters zeer goed. Daardoor zijn regelmatige injecties nauwelijks nog nodig. Injecties zijn voor patiënten dikwijls onaangenaam en familieleden durven niet deze zelf te plaatsen.

Worden geneesmiddelen genomen, is het belangrijkste: lang werkend en preventief! Men mag sterke pijn niet ahternalopen, anders wordt het snel erger en heeft de therapie meer en meer sterke geneesmiddelen nodig. Bij angst voor de „sterke“ pijnstillers moet men ook bedenken: de sterke pijnstillers komen uit de natuur, ze vertonen gelijkenis met de voedingsstoffen van het eigen lichaam dat ze tegen pijn produceert.

Bij de pijntherapie treden als bijwerkingen dikwijls verstopping en soms misselijkheid op. Beide kan men reeds preventief verzachten. Helaas maken pijnstillers de door de ziekte veroorzaakte vermoeidheid dikwijls nog groter. Maar de patiënt heeft hier de keuze: de (rest) pijn verdragen, zolang het nog gaat of de klachten beter verzachten, maar daardoor meer te slapen.

Deels kan men ook de oorzaken voor de pijn verhelpen. Hier helpt vooral intensieve fysiotherapie (bewegingstraining, lymfedrainage of ziektegymnastiek). Andere – technische – mogelijkheden tegen pijn kunnen bestralingen zijn; zelden helpen operaties of chemotherapie. Elektrische apparaten, pijnkatheters of –pompen hebben we nauwelijks nog nodig. We weten dat een optimale pijnverzachting thuis nog eenvoudiger is dan in het ziekenhuis. Want de patiënten voelen zich beter in hun vertrouwde omgeving; familieleden en vrienden zijn er meer voor hen. Deze factoren kunnen de perceptie verbeteren. En de artsen en het verplegend personeel kunnen thuis eveneens alles tegen de pijn ondernemen wat mogelijk is.

Afhankelijk van hoe men leeft, kunnen op morfine lijkende geneesmiddelen moeilijk te verkrijgen zijn. Wanneer we echter niet vragen, het niet proberen, zal het niet anders worden. Wanneer we keer op keer vragen en aandringen het juiste te doen, kunnen we de verhoudingen langzaam veranderen.

### ■ (Opmerking 3) Gebruik van pijnstillers en kalmeringsmiddelen:

Vanuit Islamitisch gezichtspunt bestaan er geen bezwaren tegen kalmeringsmiddelen en pijnstillers (met morfine gelijkenis vertonende geneesmiddelen) wanneer dit noodzakelijk is bij zeer zware mensen en de geneesmiddelen vakkundig gebruikt worden.

## 6. Doorbraakpijn

Doorbraakpijn ontstaat door bewegingen of verzorgingsmaatregelen: ze zijn plotseling en van korte duur en worden altijd extra behandeld. Daarbij moet een snel werkend opioïde („morphium“) goed toegankelijk, maar tegen misbruik beschermd, aan het bed zijn.

Injecties in de aders brengen snel verzachting. Wanneer een infusieslang aangebracht is, mag ook een familielid het geneesmiddel injecteren. Injecties in de spieren worden vandaag niet meer aanbevolen. Het eenvoudigste, snelste en zekerste zijn geneesmiddelen door de slijmvliezen van mond en neus. Daarmee neemt pijn reeds nog een tot twee minuten af. Wegens de snelle en korte werking zijn ze beter dan morfine. Familieleden en patiënten kunnen ze eenvoudig toedienen. Alleen door zo'n tablet of spray kunnen de meeste ongewenste opnames in ziekenhuizen aan het levenseinde vermeden worden. Vroeger moest de apotheker op extra voorschrift spray aanmaken. Nu zijn er ook soortgelijke geneesmiddelen die industrieel worden gemaakt. De opioïdehoudende „pijnolly“ of mondtabletten werken goed na 10 tot 30 minuten. Daarbij gaat het geneesmiddel door het slijmvlies in het bloed; het wordt niet door de maag opgenomen, daarom moet ook echt gelikt en niet ingeslikt worden. Dan werkt het beter. Zetpillen werken weliswaar eveneens snel, maar worden dikwijls als onaangenaam en complex ervaren. Een goede werking van druppels en tabletten is in de regel na een half tot een uur te verwachten. Zeer snel, maar niet zo eenvoudig te gebruiken is neusspray.

Onze aanbeveling: wanneer men weet dat het pijn gaat doen, moet men de geneesmiddelen tijdig en preventief innemen. Wanneer het geneesmiddel niet correct werkt, moet u onmiddellijk met uw arts praten. Hij kan beslissen of en hoe de dosis verhoogd moet worden. Vraag dan aan de arts om de aanwijzingen goed leesbaar te noteren, zodat niemand onzeker wordt.

Zeer belangrijk: zijn de geneesmiddelen tegen doorbraakpijn frequent nodig, moet aan een permanente medicatie gedacht worden.



## 7. Ademnood

Ademnood treedt ook op bij kankerpatiënten, maar vooral bij inwendige ziekten in een eindfase en is de meest frequente reden voor een ongewenste opname in het ziekenhuis op het einde van het leven.

Wat gebeurt er wanneer er te weinig lucht is? Wanneer men sneller en sneller ademt, spant men zich meer en meer in en wordt de lucht enkel nog heen en weer geschoven. Het lichaam kan de zuurstof niet meer opnemen. Daarom moet de ademhaling langzamer worden om de nood aan lucht te verminderen. Dat helpt altijd.

Voor een noodgeval moeten snel werkende geneesmiddelen in de correcte dosering binnen handbereik liggen. De zogenaamde „ouden standaard“ in de behandeling met geneesmiddelen is dan meer dan 100 jaar morfine, die in de aders gespoten wordt. Het eenvoudigste, snelste en zekerste werken, zoals dit ook het geval is tegen doorbraakpijn neusspray of monddabletten. Wanneer men niet zelf kan spuiten, helpt dit bij correct toediening bijna onmiddellijk. Daarmee neemt ademnood reeds na seconden af. Zo snel kan een arts naar de woning komen. Familieleden en patiënten kunnen dit eenvoudig toepassen. Alleen door de juiste geneesmiddelen kunnen de meeste ongewenste opnames op het einde van het leven vermeden worden.

Omdat dergelijke tabletten en neusspray onmiddellijk voor verzachting zorgen, worden geen angsten opgebouwd. Bovendien wordt de eigen onafhankelijk versterkt, omdat de patiënt niet aangewezen is op hulp van andere personen. Dikwijls wordt aangeraden, Lorazepam zuigtabletten in de mond te laten oplossen. Helaas moet dit geneesmiddel ingeslikt en door de darm opgenomen worden. Zo kan het pas na ongeveer een half uur beginnen te werken.

Maar geneesmiddelen zijn niet altijd nodig. Een goede ziektegymnastiek met ademtherapie kan helpen dat de patiënten leren hoe ze makkelijker kunnen ademen. Ook is het altijd goed de patiënt op zijn gemak te stellen en gewoon weg voor hem te zijn. Frisse lucht, een ventilator, koeling en de aanwezigheid van vertrouwde personen zijn nuttig. Belangrijk is: de patiënt moet weten dat een arts bereikbaar is die hem kan helpen. En het is nog belangrijker dat de patiënt zelf of zijn familieleden de mogelijkheid van de onmiddellijke zelfhulp hebben.



## 8. Angsten

Iedereen heeft wel eens schrik in de loop van het sterven. Dit geldt natuurlijk niet alleen voor de mens, die moet gaan. In tegendeel: de familieleden zijn dikwijls veel meer getroffen.

Onuitgesproken zaken of relatieproblemen kunnen onzekerheden versterken en angsten produceren. Daarbij komt dat niemand echt weet wat gaat gebeuren en wat ook niet, hoe de weg voor iedereen van ons persoonlijk zal lopen, moeilijk of makkelijk.

Sommige angsten kunnen we door een gesprek wegnemen. De angst voor pijn of lijden is onnodig. Want elke arts heeft de mogelijkheid deze pijn zodanig te verzachten dat de patiënten zich niet meer moeten kwellen. Alleen al deze zekerheid zorgt bij de patiënten en bij hun families voor geruststelling.

De angst om alleen gelaten te worden, bepaalt bij veel patiënten het denken. Maar ook daarover kan men praten en zekerheid bieden. Om familieleden te ontlasten kan bijvoorbeeld de opvangdienst in het ziekenhuis veel hulp bieden. Soms volstaat het immers al dat men er „gewoon“ is.

Bovendien kunnen geneesmiddelen, zogenaamde angstverhelpers, helpen. Deze hebben echter de bijwerking dat ze in meerdere of mindere mate voor vermoeidheid zorgen. Dat kan ook een voordeel zijn wanneer men ze 's avonds toedient, de naslaap wordt dan beter.

Deze geneesmiddelen moeten niet regelmatig, maar kunnen ook genomen worden “wanneer dit nodig is.” Voorzichtigheid is geboden bij langer gebruik, sommige kunnen voor verslaving zorgen. Angst voor verslaving hoeft men niet te hebben, wanneer de tabletten enkel in de laatste levensmaanden genomen worden. Omdat de meeste Europeanen christelijk opgevoed zijn, moet men er ook altijd aan denken om een gesprek met de pastoor voor te stellen, zelfs wanneer het contact met de kerk in de jaren voor de ziekte niet zeer intensief geweest is.

### ■ (Opmerking 4):

Zie de opmerkingen 2 en 3.

## 9. Onrust

Onrust speelt als symptoom meestal pas een rol wanneer de patiënten niet meer duidelijk georiënteerd zijn of slechts in beperkte mate aangesproken kunnen worden. Onrust kan op zeer verschillende wijze tot uitdrukking komen: door onrustig te zijn, dikwijls van houding in bed te veranderen, te kreunen of om hulp te roepen. Belangrijk is te beslissen wat voor de patiënt zelf storend en wat misschien eerder voor de familieleden belastend is en door de patiënt niet als dusdanig ondervonden wordt. Er kan in grote mate verschillen wat familieleden en patiënten over dezelfde symptomen denken. Wat door patiënten nog goed aanvaard wordt, kan voor de familieleden reeds zeer belastend zijn. Ervaren professionals kunnen dit dikwijls makkelijker beoordelen en ook verklaren dan een familielid, die met al zijn gevoelens in de begeleiding steekt.

Zoals angst, treedt onrust dikwijls bij het „normale“ sterfproces op. Enerzijds kan het constante liggen onverdraagzaam worden, anderzijds kan pijn tot lichamelijke onrust leiden. Daarbij komt de angst voor het onbekende. Het kan zeer moeilijk zijn de juiste oorzaak te vinden. Wat altijd helpt, toewijding, zich veel tijd nemen en geduld te tonen, misschien de hand vast te houden en op rustige toon te praten.

De „professionele“ begeleiders kunnen proberen de oorzaak te zoeken en te verhelpen. Helpt dit niet, dan kan met geneesmiddelen in toenemende dosering zolang behandeld worden tot de toestand voor iedereen draaglijk wordt. Daardoor wordt de dood niet versneld. In tegendeel, er zijn veel onderzoeken die tonen dat men door een goede symptomencontrole niet alleen aan de resterende levensdagen meer levenskwaliteit geeft, maar ook het aantal levensdagen vermeerdert.

Soms is onrust echter ook een teken van geestelijke verwarring. Dat is zeer moeilijk voor de familieleden. Ook hier is hulp zonder geneesmiddelen mogelijk. Helaas meestal alleen met de prijs dat een gesprek met de patiënt moeilijker en moeilijker wordt.

## 10. Honger

Honger kennen we allemaal. Wat wij daarmee bedoelen is echter eerder de appetijt die wij in onze overmatig verzadigde maatschappij voor smakelijk eten hebben. Honger bij zwaar zieke mensen heeft echter een heel andere betekenis. Honger kan verzwakken en tot een snellere dood leiden. Maar honger kan ook het lichaam ontlasten.

Hoewel we menen dat men honger zou moeten hebben, eten zwaar zieke mensen tegen het einde weinig of helemaal niets. De stofwisseling verandert en het lichaam verbruikt minder voedsel. Gebrek aan voedsel zet bovendien „gelukshormonen“ vrij zodat de zwaar zieke zich een beetje beter voelt. Dat gevoel kennen veel mensen van het vasten.

Vele kleine hapjes, mooi opgediend, zorgen voor appetijt en vreugde. Soms volstaan al enkele theelepels van de levensmiddelen die de patiënt graag eet. Probeer niet met geweld te eten. Want dan maakt eten geen  
Denk eraan dat ook en vooral zwaar zieken een waardigheid bij het eten en drinken hebben. Behandelt men volwassenen als kinderen, bijvoorbeeld wanneer men van een „slabbetje“ in plaats van een servetje spreekt, dan kan dat pijn doen.

Soms helpen dan een beetje appetijtwekkende geneesmiddelen, zodat de patiënten performanter blijven. Wanneer het voedsel niet meer correct verteerd wordt, maar de gezondheid van de patiënt voor de rest nog tamelijk goed is, kan een kunstmatige voeding door de venen met een port zeer veel helpen. Bij patiënten met alveesklierkanker wordt de levenskwaliteit door deze voeding lang en duurzaam verbeterd! Wordt de voeding niet meer over de dag verspreid, is ze minder belastend, maar men heeft dan altijd een slang en een zak bij zich. U ziet, therapie is als op een kabel tussen twee klippen dansen, iets wat we niet wensen. Therapie moet altijd zeer nauw tussen patiënt en arts afgesproken worden – bij voorkeur samen met vertrouwde personen uit de familie. Tot slot nog een woordje: aan het einde van hun leven voelen veel mensen noch honger, noch de wens naar voedsel. De patiënt „verhonger“ daarom ook niet.

## 11. Dorst

Zoals het hongergevoel verdwijnt op het einde van het leven ook het dorstgevoel. „Men kan een mens toch niet van de dorst laten omkomen“, horen we dikwijls. Maar er is een zeer groot verschil of ik vloeistof geef of dorst stil.

Vloeistof, die we via een maagsonde in de venen of onder de huid spuiten, kan het lichaam belasten. Het komt tot een moeilijke ademhaling, braken neemt toe en het hart moet meer werken. Een uitgedroogde mond wordt daarmee niet opnieuw aangenaam vochtig.

Maar wanneer we de patiënt zeer kleine hoeveelheden vloeistof geven – water, sap, koffie, bier of andere verfrissende drankjes – en voorzichtig daarmee de mond uitwassen, dan zorgen we al snel voor verzachting.

Uit de favoriete drankjes kunnen ijsblokjes gemaakt worden die men in stukjes kan breken en aan de patiënt kan geven om eraan te likken. Het ijs koelt heerlijk verzachtend de mond. Overigens: zelf gemaakte citroenboter werkt in de mondverzorging beter dan alle infusies! Een wonderbaarlijke mogelijkheid voor de mondverzorging zijn kleine sproeiflessen, waarin een lievelingsdrank komt. Zo kan men water, thee, koffie en graag ook sap, wijn of bier in de mond sproeien. De patiënt verslikt zich niet en kan van de smaak genieten.

U ziet, er is niet veel techniek, geen arts en ook geen high-tech geneeskunde nodig om ervoor te zorgen dat het de mens op het einde van zijn leven beter gaat. Alleen soms een goede raad van mensen, die veel ervaring in hun dagelijks werk verzamelen en die dan bereikbaar zijn wanneer men ze dringend nodig heeft.

Tot slot nog een woordje: aan het einde van hun leven voelen veel mensen noch dorst, noch de wens naar vloeistof. De patiënt „verdorst“ daarom ook niet.



## 12. Mondverzorging en hulp wanneer men dorst heeft

Wanneer de slijmvliezen van de mond onrein of de mond constant droog is, kan de levenskwaliteit van de patiënten duidelijk afnemen. Dikwijls klagen ze over een dorstig gevoel, dat echter niet met bijkomende infusies gestild kan worden, want de droogheid van de mond heeft verschillende oorzaken.

Ofwel verminderen bepaalde geneesmiddelen de speekselvorming of de slijmvliezen van de mond zijn door verschillende ziekten veranderd. Mogelijkerwijs ademt de patiënt echter ook door de mond, zodat het speeksel verdampt en de slijmvliezen sneller uitdrogen. De gevolgen? De patiënt klaagt over moeilijkheden bij het kauwen, slikken en spreken, de smaak verandert en geleidelijk aan vormen zich ook pijnlijke korsten op tong en gehemelte.

Het doel moet zijn het dorstig gevoel te verzachten en de slijmvliezen van de mond vochtig, zuiver en gezond te houden. Hier helpen eenvoudige, effectieve maatregelen die de speekselstroming stimuleren, zoals bijvoorbeeld op bevroren stukken ananas te likken.

Ananas bevat speciale stoffen die de tong reinigen. Of maak uit appelsap, cola, bier of sekt ijsdobbelstenen en geef de bevroren dranken om aan te likken. Ook etherische olies zoals bij een aromalamp met citroenolie kunnen patiënten helpen die zich constant misselijk voelen en daarom moeilijkheden met de mondverzorging hebben. Citroenboter, die snel in de mond wordt opgelost, kan ook helpen.

Om op lange termijn verzachting te bereiken, is een regelmatige bevochtiging van de mond dus onmisbaar. Daarbij gaat het er niet speciaal om de patiënt te drinken te geven, veel effectiever is het spoelen of zuiver maken van de mond met thee of water. Bij veel patiënten is dit elk half uur nodig, om het kwellende dorstige gevoel te verzachten. Wanneer goed geïnstrueerd kunnen familieleden deze taak goed uitvoeren.

Bij slikstoornissen kan men zeer kleine hoeveelheden met een pipet toedienen. Bij praktisch bewusteloze patiënten is een behoedzame verzorging van de lippen als eerste aanraking een goed begin om zekerheid te geven. De wil dat de mond zich vrijwillig en eenvoudig laat openen, is veel hoger.

## ■ (Opmerking 5) Stoffen die alcohol en varkensleaves bevatten:

Producten die alcohol en varkensvlees bevatten zijn streng verboden. Er is een regel die zegt dat een geneesmiddel geen verboden producten mag bevatten. Wanneer noodzakelijk en alleen wanneer geen ander toegestane middel beschikbaar is, mag een Moslim deze producten in geneesmiddelen of medicijnen nuttigen; dit geldt bijvoorbeeld in een levensbedreigende situatie of wanneer een risico bestaat dat de ziekte verslechtert.

### 13. Zwakte

Kankerpatiënten in een voortgeschreden stadium zijn altijd beperkt in hun doen en hebben duidelijk meer slaap nodig. Oorzaken van de zwakte kunnen bloedarmoede zijn of geneesmiddelen die vermoeidheid veroorzaken. Hier moet samen met de arts overlegd worden of men bijvoorbeeld aan geneesmiddelen tegen hoge bloeddruk kan verzaken.

Veel patiënten en familieleden geloven ook dat de ontbrekende kracht te wijten is aan een ontbrekende eetlust en willen de patiënt dwingen te eten. In de regel levert dit meer schade op dan voordelen. In principe moeten de dagelijkse inspanningen in kleinere, goed uit te voeren etappen verdeeld worden. Staan bijvoorbeeld vermoeiende activiteiten of familiefeesten voor de deur, moet de patiënt op voorhand kracht opdoen door meer te rusten. Ook tijdens en na het evenement moeten rustmogelijkheden geschapen worden. Er zijn ook sterkere geneesmiddelen die de patiënt wakker houden, en die op voorschrift beschikbaar zijn. Ze kunnen in bepaalde gevallen helpen vermoeiende situaties beter aan te kunnen. Bloedarmoede is een frequente reden voor de zwakte. Treedt de zwakte langzaam op, dan wordt met dit tamelijk goed gewoon. Transfusies kunnen op korte termijn bij sterke bloedarmoede helpen. Wanneer men een keer met transfusies begint, zal op een bepaald ogenblik de vraag opduiken: wanneer stop ik. Het is nooit zinvol tot het levenseinde, en berokkent dan ook veel schade. Maar de beslissing om iets te beëindigen is een moeilijke stap voor iedereen. Wat kunnen familieleden doen? Zeer veel! Bijvoorbeeld oppassen dat de patiënten niet overbelast worden. Help en steun zonder u op te dringen en spreek heel duidelijk over zorgen, angsten en zwakten. Want wanneer we met elkaar praten, wordt de last voor iedereen lichter.



## 14. Vermoeidheid

De behoefte aan slaap is bij gezonde en zieke mensen zeer verschillend. De meeste gezonde mensen hebben genoeg aan 7 tot 9 uur per dag. Sommige hebben nauwelijks 3, andere dagelijks 12 uur en meer slaap nodig. Bij palliatieve patiënten kan de noodzakelijke slaapduur in de loop van de ziekte tot 20 uur (!) stijgen. Daardoor wordt de beperkte tijd met de familieleden natuurlijk nog minder. Veel gezonde mensen zijn ook dikwijls moe omdat ze 's nachts te weinig of te slecht slapen, zich te veel zorgen maken of te veel werken. Natuurlijk kunnen zieken dezelfde problemen als gezonde mensen hebben. Er komen echter nog andere redenen voor de vermoeidheid bij.

Dikwijls zijn het bijwerkingen van therapieën, waaronder bloedarme, de kanker zelf of infecties in het lichaam die verzwakken en tot een verhoogde slaapbehoefte leiden. Wanneer mogelijke oorzaken bekend zijn en wij ze kunnen verhelpen, moeten we dit doen. Pas daarna moeten we weer geneesmiddelen gebruiken omdat deze op hun beurt bijwerkingen kunnen hebben. Het is zeer belangrijk ervoor te zorgen dat de nachtslaap zo ongestoord mogelijk is. Voor geneesmiddelen mogen patiënten nooit gewekt worden. Ook eten en drinken 's nachts belast het lichaam. Dat wordt dikwijls vergeten wanneer de voeding kunstmatig via maagsondes of aderkatheters toegediend wordt. Wanneer 's nachts pijn optreedt, moet men de pijnstillers die volgens onze ervaring voor de nacht dikwijls te laag gedoseerd worden, verhoogd worden. Omdat pijnstillers de mens vermoeider maakt, stimuleren ze de gezonde slaap.

## 15. Jeuk

Jeuk heeft veel oorzaken. Dikwijls wordt jeuk door kanker of de kankerbehandeling veroorzaakt. Sommige pijnstillers, zoals de genoemde morfineachtige opioïden, kunnen verantwoordelijk zijn voor de jeuk. In dat geval helpt de verandering naar een opioïde dat minder tot jeuk leidt.

Ook veranderingen van de stofwisseling en van de huid zorgen voor jeuk aan de huid. Dat kent men bijvoorbeeld bij leverontsteking of leverkanker, bij allergieën of huidschimmels. Kan de oorzaak niet voldoende behandeld worden, helpen geneesmiddelen die men ook bij kinderziekten geeft en die de jeuk verzachten. Helaas maken deze als bijwerking de patiënt dikwijls nog vermoeider.

Jeuken kan ook in de hersenen „ontstaan“, zodat noch krabben noch een goede huidverzorging helpen. Zelfs bij constante jeuk moet men vermijden te krabben omdat de huid snel beschadigd wordt en gewond wordt. In de plaats daarvan moet men lichtjes drukken of wrijven op de jeukende plekken.

Een goede huidverzorging is belangrijk. Daaronder verstaan we echter niet het frequente wassen met normale zeep, maar de huid zuiver, koel en fris houden en daarbij gelijktijdig verzorgen.

Daarom tot slot nog een recept voor een weldoende en aangenaam geurende olie, die de jeuk verzacht en die gelijktijdig verzorgt:

### Recept voor een keukverzachtende olie

Melisse 100%	2 druppels
Lavendel	1 druppel
Theeboom	7 druppels
Romeinse	5 druppels
kamille	3 druppels
in 70 ml sint-janskruidolie en 30 ml jojobaolie oplossen.	



## 16. Lymfedrainage, streeleenheden en nog een beetje meer...

Het lymfesysteem is een soort afvalafvoer in het lichaam. Het is belangrijk bij het ontslakken, ontgiften en infectieafweer. Dikwijls moeten de lymfevaten bij operaties doorgesneden worden. Ook kankerzweren kunnen de lymfe blokkeren. De manuele lymfedrainage is een meer recente behandelingsvorm. Daarvoor is een bijzondere opleiding nodig. Gezwollen lichaamsdelen worden gedeblokkeerd. De therapeut transporteert door lichte, cirkelvormige grepen de vloeistof in de zones waarin de lymfeafvoer niet werkt. Blijft het opgehoopte eiwit in het weefsel, kan het steenhard worden en zo bloedvaten en zenuwen afdrukken, en ontstaat pijn. Benen, armen of romp worden zwaar als lood. Bij bedlegerige patiënten kunnen door deze lymfeodememen sneller ligwonden ontstaan.

De manuele lymfedrainage is de enige behandeling bij lymfeophoping, er is geen alternatief. Bij zware lymfeziekten (ophopingen) wordt deze therapie met compressieverbanden, huidverzorging en speciale bewegingstherapie gecombineerd.

De patiënt ervaart de zachte, ritmische bewegingen als aangenaam ontspannend, pijnverzachtend, weldoend en geruststellend. Pijnstillers kunnen verminderd worden. De eigen afweer wordt gestimuleerd, het lichaam wordt ontwaterd en ontgift. Het is bewezen dat lymfevaten 6 - 8 uur daarna nog in versterkte mate vloeistof aftransporteren.

Deze therapie helpt ook het behandelende personeel. Door de stromende, ritmisch geruststellende bewegingen ontspannen ze zich eveneens en komen in deze aangename behandelingsatmosfeer met de patiënt in een intensief gesprek, dat iedereen helpt.

## 17. Yoga in de palliatieve verzorging

Naast het toedienen van geneesmiddelen zijn in een omvangrijke palliatieve verzorging methoden zonder geneesmiddelen succesvol bij pijn, door ziekte veroorzaakte vermoeidheid en spierkrampen.

Yoga is een millenniaoude Indische filosofie en oefentechniek. Ze spreekt mensen op mentaal, lichamelijk en emotioneel gebied aan. Bij een yogasessie horen initiële ontspanning, spierenontspanning, verschillende lichaamsposities, ademhalingsoefeningen en de eindontspanning, die voorstellingen zoals bijvoorbeeld een droomreis kan bevatten.

Wetenschappelijke onderzoeken van zenuwstoornissen tonen de effectiviteit van Yoga in de behandeling van vermoeidheid en tegen valgevaar aan. In de pijntherapie is al langer bekend dat vooral methoden zoals de spierenontspanning en de beeldvoorstellingen effectief zijn. Yoga wordt nog vooral door gezonde mensen gebruikt. Daarbij wordt dikwijls te veel waarde gehecht aan de lichamelijke werking, belangrijk zijn ook de effecten op het inwendige welzijn.

Yoga, evenals verwante technieken, kan met veel meer frequentie bij zwaar zieke mensen toegepast worden. Veel mensen vertonen de neiging zich bij lichamelijke oefeningen overmatig te belasten. Dan is yoga beter, omdat het bij yoga op beslissende wijze erop aankomt de aandacht voor het eigen lichaam te stimuleren. Dit gebeurt door tussen de oefeningen in keer op keer iets in het eigen lichaam gevoeld wordt.

Yoga kan, naast de vermelde symptomen, ook bij veel andere gezondheidsproblemen worden toegepast. Oefeningen kunnen aan de situatie van de persoon in kwestie worden aangepast. Yoga is daarmee een zeer aan de bijzondere mens aangepaste methode, die dient om de spieren krachtiger te maken, een goede lichaamshouding te krijgen, spieren doelgericht te ontspannen, om „tot rust te komen”. Daarbij helpt yoga ook getroffen mensen om hun „stress“ met een zware ziekte af te bouwen.

## 18. Basale stimulatie

In de laatste levensfase komt het dikwijls tot sterke vermoeidheid, zelfs tot een constante slaap of – wat soms nog erger is – tot sterke verwarring. Familieleden kunnen moeilijk met de patiënt in contact komen, iedereen is in dergelijke situaties met grote onzekerheden en angsten belast.

Waardevolle hulp om de ontmoeting tot stand te brengen, biedt de basale simulatie. Ze werd voor kinderen met een handicap ontwikkeld en stimuleert de principes van de menselijke waarneming. De zeven waarnemingsniveaus en de mogelijkheden om ze te stimuleren worden kort met enkele hulpmiddelen beschreven die ook voor leken kunnen worden uitgevoerd:

### Stimulatie van de waarneming

Ons lichaam met de huid, als onze grens tot de omgeving, is met veelzijdige gevoelensindrukken vanaf onze vroegste ontwikkelingsfase vertrouwd. Hier bieden zich veelzijdige mogelijkheden aan zoals deelmassages (hand, voet, nek, buik, ...), strelingen, een geste van aanraking ter begroeting, passieve bewegingen, en nog veel meer.

### Het tasten

De tastzin helpt ons te herinneren. Voorwerpen, die in de hand gelegd worden, wekken herinneringen. Het vel van het geliefde huisdier kan de patiënt er nogmaals toe aanzetten zijn ogen te openen, het glas in de hand de mond openen om te drinken, de rozenkrans het gebed verduidelijken, en nog veel meer.

### Het evenwicht

Ons evenwichtsorgaan stuurt waarnemings- en bewegingssequenties. Wanneer er geen beweging is, verkommert het evenwicht. Daarom wordt bij mensen die de hele dag in bed liggen communicatie en wakker zijn gestimuleerd door het hoofddeel te verhogen, het bovenlichaam rechtop te zetten, in bed op de zijde te gaan liggen, aan de rand van het bed te zitten, eventueel een beetje te schommelen of te wippen.

### Het trillingsgevoel

Het spreken en het gaan wekken herinneringen op aan trillingen uit de tijd in het lichaam van de moeder voor onze geboorte. Het zijn diepgaande,

aangename gevoelens die men zo kan aanspreken. Spreken, zingen en neuriën bij nauw lichaamscontact, alsook vibrerende massagetoestellen bijvoorbeeld alleen op de matras gehouden herinneren ons aan tijden zonder zorgen, en kunnen rustgevend en ontspannend zijn.

### **Het smaken**

Kan bereikt worden door favoriete, vertrouwde gerechten en dranken. De dranken kunnen voor het bevochtigen en de verzorging van de mond op hiervoor voorziene staafjes toegediend worden, waarmee de mondholte gereinigd wordt. Ook ingevroren ijslolly's hebben een wonderbaarlijk verfrissend effect.

### **Het ruiken**

Geuren wekken onze herinnering en beïnvloeden onze gevoelens. Vertrouwde geuren zoals het gedragen hemd van een geliefde mens, een belangrijk parfum of lichaamsverzorgingsmiddel of speciale geurolies brengen tot uitdrukking wat op andere wijze niet meer mogelijk schijnt te zijn. Zo spreken vertrouwde geuren ons aan.

### **Het horen**

We weten niet precies hoe wat we horen verwerkt wordt. We zijn er echter zeker van dat mensen, met een sterke afname van hun bewustzijn, meer waarnemen dan men meestal gelooft. Daarom is ons vriendelijk en doelgericht spreken met duidelijke, zinvolle inhoud, ook gecombineerd met aanraking, een belangrijke contactmogelijkheid. Andere mogelijkheden zijn zingen, bidden, voorlezen en muziek.

Wat men ook kiest, het moet bij de persoon, zijn voorliefdes, gewoonte en interesses passen. Of het uiteindelijk het geplande effect heeft, kunnen we te weten komen door een goede en zelfkritische observatie van gestes, mimiek, spierspanning, verandering van de ademhaling en nog veel meer.

Een geïnteresseerde, zorgvolle en liefdevolle medemens aan de zijde – voor velen een laatste wens – stimuleert het goed gevoel en zo de levenskwaliteit. De op verschillende zintuigen gerichte aandacht en het gevoel van geborgenheid verminderen zelfs belastende symptomen. Het naaste familielid helpt het doen en het daarmee verbonden grijpen, de situatie te begrijpen en te aanvaarden. Hier kan belangrijk rouwwerk beginnen.

## 19. Ritmische inwrijvingen

Geen woord, geen muziek doorbreekt de stilte – de aandacht ligt bij de patiënt. De handen glijden ontspannen en zachtjes over de huid, een touch van citroen hangt in de lucht. Het gevoel is er: in goede handen te zijn. De ritmische inwrijvingen volgens Wegman/Hauschka zijn een aanvullende verzorgingsmaatregel die op bijzondere wijze de patiënt begeleidt en zijn welzijn stimuleert.

Goede, professionele aanraking is een stil gesprek met de huid en de handen. De ritmische inwrijvingen met hun vloeiende, lichte en omhullende bewegingen geven een naam aan de goede aanraking. De strelingen lopen met wisselende druk langs spieren, in de vorm van cirkels of strepen. De handen zijn warm en zacht, de ruimte biedt een warme en beschermende atmosfeer. Zo kan de patiënt een ontspannen behandeling accepteren. Met een goede aanraking voelt de mens zich gewaardeerd. Dat scheidt vertrouwen en verhoogt het gevoel van eigen waarde. Goede aanraking blijft niet alleen aan het oppervlak, maar bereikt de mens diep van binnen. Veel palliatieve patiënten hebben dikwijls geen ontspannen relatie meer met hun lichaam. Door talrijke operaties, moeilijke therapieën en uiterlijk zichtbare en onzichtbare veranderingen heeft het lichaamsbeeld zich sterk veranderd. Dikwijls voelen de patiënten zich vreemd in hun eigen lichaam. Met de ritmische inwrijvingen kan het lukken de patiënt weer met zijn lichaam vertrouwd te maken. Dergelijke inwrijvingen kan men heel verschillend inzetten, bijvoorbeeld zijn ademhalingsondersteunende inwrijvingen van de rug met citrusolie wonderlijk verzachtend bij ademhalingsmoeilijkheden. Inwrijvingen van de benen helpen bij lymfoedeem. Inwrijvingen met lavendelolie kunnen de slaap stimuleren, en inwrijvingen van de voeten worden als afleidende behandeling bij hoofdpijn toegepast. Dit zijn slechts enkele voorbeelden voor de ondersteunende werking. Alle inwrijvingen dienen om het lichaamsgevoel te stimuleren bij mensen die aan het bed gekluisterd zijn en bij patiënten met gevoelstoornissen. Ook voor familieleden bieden de ritmische inwrijvingen een goede hulp om de getroffen mens nabijheid en geborgenheid te geven en gevoelens uit te drukken. Opgeleide zorgverstrekkers kunnen de familieleden aanwijzingen en tips geven voor een goede aanraking en het belang ervan.

De ritmische inwrijvingen zijn een techniek die tijdens op elkaar opbouwende cursussen geleerd wordt. Een belangrijk bestanddeel hierbij is de scholing van de handen, een van de belangrijkste tools van de ziekenverzorging.

## 20. Open wonden en huidverzorging

Wonden zijn een mogelijke voorfase van de drukzweer (dekubitus). In huidplooiën, waarin zich vochtigheid kan ophopen, komt het tot rode plekken en ontstekingen, de huid wordt “zacht” en wordt dan snel geïrriteerd. Verder biedt het vochtige milieu de ideale voedingsbodem voor schimmelmicroben.

Om dit te vermijden, is het belangrijk tussenruimtes op de huid zuiver en droog te houden, en zo spaarzaam mogelijk met crème te behandelen. Vraag uw huisarts bij de behandeling van schimmelmicroben naar oplossingen en pasta's. Zalven mogen wegens de ontbrekende luchtdoorlaatbaarheid slechts huiddun worden aangebracht.

Bij het gebruik van luiers moet vooral op huidveranderingen gelet worden. De combinatie van constante vochtigheid en ontbrekende luchtdoorlaatbaarheid is op lange termijn zeer schadelijk voor de huid. Afwisselend of als alternatief raden we een netbroekje met een recipiënt aan. Dat zorgt voor de gewenste zekerheid, want natheid door urinelezing en uitwerpselen is zeer dikwijls met schaamte en angst verbonden.

Wanneer de patiënt reeds open plekken heeft, kan bij wijze van overgang een slang gelegd worden om de urine af te voeren, zodat de huid zich kan herstellen. Alle artikelen voor eenmalig gebruik uit plastic moeten, wanneer nodig, vermeden worden. Wasbare katoendelen zijn zeer absorberend, luchtdoorlatend en zijn ook goed geschikt als opslaghulp.

Op plekken, die meerdere uren aan druk worden blootgesteld, kunnen zich dan reeds drukzweeren vormen. De drukzweer is geen ziekte, maar, zoals een verwonding, het gevolg van verschillende oorzaken zoals onbeweeglijkheid, natheid door urine of verminderde vetweefsels onder de huid.

Belangrijk is naast de goede huidverzorging vooral de regelmatige drukontlasting. Zeer gevoelige plekken zijn: de zone rond het stuitbeen, zitvlak, hielen, binnen- en buitenbotten van de voeten, oorschelp, binnen- en buitenkant van de knie.

## 21. Ligging en drukontlasting

Er is niet alleen de juiste ligplanning, maar het gaat om de best mogelijke ontlastingsligging in de situatie in kwestie. Het liggen en de huidverzorging moet het welzijn dienen, en mag niet als onaangenaam ervaren worden. Huidverzorging kan ook als mentale verzorging dienen. Bent u onzeker, laat u dan door verzorgers adviseren en helpen.

Als hulpmiddel is een kussen uitstekend geschikt dat zich goed door het hoofd, boven de rug, langs het zitvlak laat modelleren en het lichaam ondersteunt en stabiliseert. Zeer gevoelige plekken moeten met zachte kussens opgevuld worden, bijvoorbeeld tussen de knie of onder de hielen.

Wanneer pijn een reden is die een regelmatige verandering van locatie en huidverzorging belemmert, moet een passende pijninstelling worden uitgevoerd.

### Tips voor huidverzorging

Vooraf zeer zware zieke, bedlegerige patiënten zijn aangewezen op een goede huidverzorging, en moet zich – zoals alle andere verzorgingsmaatregelen – op de wensen en noden van de patiënt oriënteren. Voor de huidverzorging zijn hoogwaardige olies zeer goed geschikt; bijvoorbeeld olijf- of lavendelolie of een doorbloedingstimulerende rozemarijnolie.

**Bij bedlegerigheid:** Wassen en crème aanbrengen als massage en stimulering om te bewegen, elke verandering van locatie voor de huidverzorging gebruiken. Het bedlinnen moet regelmatig ververs worden – plooiën en vreemde voorwerpen vermijden.

**Bij urineverlies:** Regelmatige reiniging met zuiver water bij elke vervanging, de huid goed drogen, spaarzaam inwrijven met een water in olie emulsie.

**Bij gevoelige huid:** Zeepresten grondig verwijderen, huidverzorging afhankelijk van het huidtype, tussenruimtes van de huid droog houden, wanneer nodig afvalstroken aanbrengen.

## 22. De juiste ligging

„Hoe men zich legt, zo ligt men.” Deze bekende uitspraak geldt vooral wanneer we ons niet meer goed kunnen bewegen, omdat ze zwakker worden of pijn hebben. Dan moeten andere ons erbij helpen om comfortabel en veilig te liggen. Wat comfortabel is, beslist vooral de patiënt. Zachte rollen, schuimstof, gelmatten, vellen of kussens zijn goede hulpmiddelen. Sommige zaken worden ook door de ziekenfondsen betaald. Vandaag de dag wordt verzaakt aan rubberen ringen, die met water of lucht gevuld zijn.

Let op: Dikwijls hebben de bedden een rooster, opdat patiënten niet uit bed zouden vallen. Wanneer de arm, het been of het hoofd urenlang tegen dit rooster liggen, vormen zich drukzweren. Deze plekken moeten dus extra beschermd worden. Verzeker altijd dat de gewrichten niet te zeer uitgestrekt zijn en altijd ondersteund worden.

Belangrijk voor de ontlasting is het feit dat de patiënten afwisselend op beide zijden gedraaid worden. Zo wordt niet alleen de boven liggende huid weer goed doorbloed, ook de bovenste long werkt zo veel beter en komt het niet zo snel tot slijmophoping en ademhalingsnood. In de laterale positie vult men ook de ruimtes tussen de benen op. Een kussen in het kuis verhindert dat de patiënt weer op de rug rolt.

Om open plekken te vermijden, moet de positie ongeveer om de twee tot vier uur veranderd worden. Wie zichzelf niet meer beweegt, kan door een wisseldrukmatras goed geholpen worden. Deze matrijs is comfortabel en beschermt tegen ligwonden, maar is geen volledige vervanging voor een goede lighouding en -verandering.

Men slaapt natuurlijk het liefste in het eigen bed. In een modern verzorgingsbed kan het echter comfortabeler zijn. Het ziet gewoon uit, biedt veel mogelijkheden voor verandering, is hoog genoeg om het opstaan te vergemakkelijken en men krijgt toegang langs beide zijden. Daardoor wordt ook de verzorging verbeterd en wordt de rug van de zorgverstrekker beschermd! Daarom moet men er vroegtijdig aan denken een verzorgingsbed aan te vragen.

En tot slot, wanneer aan het levenseinde alles te veel wordt voor de patiënt en hij nog enkel maar rust wil, mag men hem niet tegen zijn wil verplaatsen. Wanneer dan toch eens drukzweren optreden, is dat normaal. We maken het hem dan gewoon zo comfortabel mogelijk.



## 23. Geuren

Met het gebruik van geurolies, zogenaamde etherische olies, kunnen we symptomen als onrust, misselijkheid, angst, slapeloosheid, pijn en nog veel meer verzachten en zo het welzijn van de patiënt stimuleren. De etherische olies worden ingeademd of komen via de huid in de bloedsomloop. Ze kunnen ontspannend zijn en kunnen angst, krampen of slijm verwijderen.

We gebruiken de olies om de ruimtes te aromatiseren, voor wasbeurten, compressen, verband, massages of inwrijvingen. Deze maatregelen zijn een bijzondere vorm van toewijding en een echte balsem voor lijf en ziel, die voor zwaar zieken, stervenden en hun familieleden een weldaad kan zijn. Want wie verheugt zich niet over een inwrijving met een olie met een lekkere geur of met een liefdevol aangebracht buikkompres – over nabijheid en toewijding in deze moeilijke tijd? Vooral wanneer de woorden ontbreken of de kracht niet meer volstaat, komt men via de aanraking met elkaar in contact, in gesprek. Deze troostende nabijheid en de samen beleefde tijd worden door patiënt en familieleden als heilzaam ervaren. Het zijn kleine tekens van hoop en appreciatie, die meer leven aan de dag geven.

Sommige ziektes brengen ook wonden met zich mee, die een onaangename geur hebben. De patiënten voelen dan ook nog eens schaamte en angst. Bij het feit dat men zichzelf soms niet meer kan ruiken, komt nog de angst gemeden te worden. Hier kan men met speciale palliatieve-verzorgende maatregelen, bijvoorbeeld in de wondverzorging, maar ook met het gebruik van etherische olies, het lijden verzachten.



## 24. Onaangename wonden

Er zijn open wonden waar iedereen tegen zijn limieten botst, want de wonden zijn niet alleen verbonden met pijn voor de patiënt, maar ook met onaangename begeleidend verschijnselen voor de familieleden en verzorgers. Open wonden kunnen een zeer intensieve, lastige geur in de hele woning verspreiden. Dat is zeer pijnlijk voor de patiënten en moeilijk voor de familieleden. Daarom zijn veel ervaring en inlevingsgevoel nodig. Het helpt echter ook niet dit probleem te verzwijgen. Soms helpt het de zieke ook wanneer men toegeeft hoe belastend het voor bezoekers is.

Bijna altijd zijn er mogelijkheden om slecht geurend secreet op te vangen. Met actieve kolen en chlorofyl, de groene plantaardige kleurstof, kunnen geuren verminderd worden. Geurlampen met de juiste essence nemen de stank uit de omgevingslucht weg. Ook het verluchten mag men niet vergeten. Niemand krijgt daarom een verkoudheid of longontsteking, ook niet in de koude winterperiode.

Als leek mag men niet te lang treuzelen. Want er zijn ervaren palliatieve care vaklui, waarbij de zogenaamde wondmanagers, die samen met palliatieve artsen bijna elk probleem met verschillende mogelijkheden zoals droge of vochtige verbanden, plaatselijke antibiotica, huishoudfolie of wondkompresen onder controle kunnen krijgen.

Met de juiste ervaring vindt men samen een oplossing, waarmee de patiënt kan leven – ook wanneer de wonden groter worden en ziekte een genezing verhindert.

## 25. Verstopping

Verstopping komt voor bij veel gezonde mensen meestal door gebrek aan beweging en verkeerde voeding. Bedlegerige mensen hebben dit nog veel meer. Want dikwijls verlammen geneesmiddelen, die men absoluut nodig heeft, de darmen. In dat geval moeten preventief altijd stoelgang stimulerende middelen toegediend worden. Deze geneesmiddelen hoeft de bij een ziekenfonds aangesloten persoon niet zelf te betalen, ze worden via een normaal recept voorgeschreven. Dieetadviezen zijn nutteloos, omdat de patiënt door zijn zwakte sowieso niet meer normaal kan eten. Beweging – ziekgymnastiek of enkele stappen in de kamer – dat alles ondersteunt de stoelgang. Wordt de darm gemasseerd, met andere woorden, de buikwand wordt cirkelvormig in de richting van de wijzers van de klok ingedrukt, wordt de darm gestimuleerd zijn inhoud in de juiste richting te transporteren. Men moet niet elke dag stoelgang hebben. Vooral niet wanneer zeer weinig gegeten wordt, volstaat een tot twee keer per week.

Na enkele dagen zonder stoelgang worden kleine of grote darmspoelingen of sterkere geneesmiddelen toegepast. Tijdens de ziekte kan een zogenaamde ileus (darmblokkering of een darmverlamming) optreden, die meestal geopereerd wordt. De patiënt krijgt dan een kunstmatige uitgang. Dikwijls overleeft de patiënt de operatie echter slechts een paar dagen.

Wanneer men niet geopereerd wil worden en thuis wil blijven, helpt een maagsonde tegen braken of nog beter een zogenaamde afvoer-PEG-sonde. Is deze sonde aangebracht kan de patiënt altijd zoveel drinken als hij wil, zonder dat hij moet braken.

Bovendien wordt de darm met geneesmiddelen heel rustig gemaakt, zodat geen krampen meer optreden en wordt ervoor gezorgd dat zich niet te veel vloeistof in de darm vormt. Zo kan men nog weken en maanden tot het levenseinde thuis blijven en daarbij een goede levenskwaliteit hebben.

## 26. Zenuwstoornissen en palliatieve care

Zenuwziekten, zoals beroerte, hersentumor, multiple sclerose, Parkinson, dementie zijn frequente oorzaken van overlijden. Tot heden krijgen bijna alleen kankerpatiënten palliatieve hulp. Anders dan bij kanker zijn de meeste voortgeschreden neurologisch zieken reeds vroeg in hun beweeglijkheid beperkt en lijden ze frequent aan negatieve gedachten.

Deze mensen kunnen soms slechts in beperkte mate duidelijk uitdrukken wat ze willen en nodig hebben, welke klachten ze hebben. Er is speciale, palliatieve kennis en ervaring nodig om ze te begrijpen.

Bij de symptoombehandeling moet rekening gehouden worden met het feit dat veel van de geneesmiddelen nog vermoeider maken of het denken verder verslechteren. Pijn treedt vooral op bij belasting, maar ook zenuwpijn kan verschrikkelijk zijn.

Dikwijls komt het op het levenseinde tot reutelende longen. Dan kan men een „reispleister” achter het oor kleven en gelijktijdig slechts zoveel vloeistof toedienen als de patiënt wil en geen infusies meer. Misselijkheid en braken kunnen door hoge druk in het hoofd veroorzaakt zijn. Dat kan men een tijdje doelgericht met cortisone verbeteren.

Zeer zwaar is het voor de familieleden te beleven dat ze de patiënt niet meer goed verstaan, dat hij ze misschien niet meer herkent. Ondanks deze beperkingen is er dikwijls een krachtig en uitgebreid gevoelsleven aanwezig. Bij bewustzijnsstoring kan een contact via aanrakingen geprobeerd worden. Beslissend is de houding ten opzichte van de patiënt, die ondanks de problemen een mens is die ook mogelijkheden kan hebben die ontdekt dienen te worden! Dat kan tot verrassend mooie belevenissen leiden.

Familieleden zijn dikwijls rondom de klok bij de verzorging betrokken en hebben nauwelijks tijd om hun eigen sociale contacten in stand te houden. Wegens de geestelijke veranderingen hebben ze in veel gevallen hun familieleden als hun (gespreks- en levens-) partner verloren en moeten nu in zijn plaats beslissen. Ze worden daarom makkelijk overbelast, en ervaren eenzaamheid en burnout. Daarom hebben ze onze bijzondere steun door ervaren hulpverleners nodig.



## 27. Palliatieve operaties

Denken we bij kanker aan operaties, dan hopen, geloven we dat de tumor verwijderd wordt en dat wij daarna weer gezond zijn. Dat is gelukkig in de vroege fasen van de ziekte ook het geval. Hier valt de beslissing voor een instemming met de operatie gemakkelijk.

Anders kan het zijn wanneer een ziekte reeds verder voorgeschreven is. Dan zijn de doelen, zoals we reeds gehoord hebben, anders geworden. De behandeling zal misschien geen genezing meer kunnen bieden. Een operatie kan echter ook verzachten, helpen klachten te voorkomen of deze te verhinderen.

Dat moet met veel ervaring, menselijk inleefvermogen tijdens diepgaande gesprekken uitgelegd worden. Indien mogelijk moet ook een familielid of een goede vriend erbij zijn om de belangrijke zaken beter te kunnen herinneren of kunnen helpen wanneer bij de patiënt de gegevens, feiten en gevoelens in het hoofd beginnen te draaien. Hier kunnen niet alle details van de verschillende mogelijkheden besproken worden. Enkel dit: wanneer een tumor groot is, kan het nuttig zijn hem kleiner te maken, ook wanneer hij niet volledig verwijderd kan worden. Soms kunnen daardoor klachten voorkomen of volledig verhinderd worden. Bij een dreigende darmafsluiting kan een omleidingsoperatie dit verhinderen of verhelpen, ook wanneer de tumor niet veranderd wordt.

Wanneer een tumor naar buiten doorbreekt, kan door een operatieve verkleining soms een verder verval met een zeer onaangename geur verbeterd worden. Voor een zinvolle operatie kunnen er nog veel andere mogelijkheden zijn. Maar we moeten ons daarbij altijd goed voor ogen houden welke prijs de operatie kost! Niet in Euro, maar in levenskwaliteit en –tijd. Blijft de patiënt lang in het ziekenhuis? Moet hij nog naar een revalidatiekliniek? Komen dikwijls complicaties voor? Sterft men door de operatie misschien vroeger? Zijn er langdurige beperkingen na een operatie? Dat zijn vragen die op voorhand onderzocht moeten worden. Men hoeft niet absoluut zelf te beslissen. Sommige willen niet te veel uitleg krijgen. Dan moet de patiënt iemand zoeken die hij vertrouwt en die voor hem beslist. Dat kan ook de huisarts, de oncoloog of de chirurg.

## 28. Palliatieve bestralingen

Veel patiënten hebben onnodig angst voor bestralingen. Een palliatieve bestraling moet de levenskwaliteit van de patiënt door verzachting van de klachten, die door tumors ontstaan, verbeteren. Men gebruikt ze ook om een bedreigende situatie door de groei van een tumor te voorkomen.

De aard van de stralingstherapie, hoe en wanneer ze ingezet kan worden, is afhankelijk van veel voorwaarden. Een nauwe samenwerking van de behandelende artsen van alle specialiteiten is noodzakelijk. De stralenterapie is als plaatselijke behandelingsmethode zeer belangrijk. De meeste patiënten kunnen in een palliatieve situatie door een stralenterapie bij belastende klachten geholpen worden.

Wanneer de stralenterapie correct wordt ingezet, is ze effectief, zeker en dankzij nieuwe technieken in de tussentijd ook arm aan bijwerkingen. Belastende bijwerkingen zijn vermijdbaar. Bijwerkingen mogen de levenskwaliteit van de patiënten niet beïnvloeden. Weinige, sterkere bestralingen kunnen palliatieve patiënte evenzeer helpen als een lange reeks. Ze besparen de patiënt veel tijd in het ziekenhuis. De aard van de bestraling wordt na het bepalen van het doel vastgelegd, met andere woorden, het doel bepaalt de weg.

Zo heeft de palliatieve bestraling een vaste betekenis in de behandeling van door kanker veroorzaakte pijn, luchtgebrek, klachten bij het slikken, bijwerkingen, bloedingen of zweren.

De meest frequente redenen voor een palliatieve bestraling zijn de behandeling van botmetastasen, die pijn veroorzaken of wanneer een breuk van een bot dreigt, van hersenenmetastasen en van metastasen in de genitaliën, die klachten veroorzaken. Met de palliatieve stralenterapie kan een snelle verlichting van klachten bereikt worden. Correct toegepast is de stralenbehandeling goed te verdragen en moet aan de bijzondere behoeften van de patiënt aangepast zijn. Het is hier zoals bij alle andere maatregelen in de palliatieve verzorging, met inlevingsvermogen, veel kennis en ervaring moeten arts en patiënt samen overleggen welke weg de beste is.

## 29. Palliatieve chemotherapie

Hier is in de behandeling van zwaar zieke mensen, vooral bij oude patiënten zeer veel ervaring en inlevingsvermogen gevraagd. Er zijn soms weinig gegevens en het voordeel voor de patiënt is moeilijk in te schatten. Men moet rekening houden met de begeleidende ziekten zoals hart-, lever- nierenzwakte, suikerziekte, algemene gevoeligheid. De hoge leeftijd alleen is geen reden om een chemotherapie niet uit te voeren!

Algemeen is de chemotherapie een methode om door bijzondere geneesmiddelen de kankercellen zodanig te beschadigen dat ze niet meer verder groeien of afsterven. Het doel is ofwel de genezing ofwel de verkleining van de tumor zodat deze makkelijker door operatie of bestraling behandeld kan worden.

Wanneer men niet meer kan helen, kan men proberen door chemotherapie klachten te verbeteren die door de grootte van de tumor ontstaan. Daarbij moeten de artsen natuurlijk verzekeren dat geen of slechts geringe bijwerkingen optreden. Er kunnen voor de duur van de behandeling en dikwijls ook aanzienlijk langer zware misselijkheid met braken, diarree, zware uitslag, zwakte, bedlegerigheid en meer optreden. Dan moet men bedenken dat deze tijd voor de patiënt verloren kan zijn.

Blijft slechts weinig tijd omdat de kanker zo ver voortgeschreden is dat hij waarschijnlijk tot de dood zal leiden, proberen de artsen in de palliatieve therapie met zo gering mogelijk bijwerkingen een verbetering van de levenskwaliteit te bereiken. Chemotherapie kan hier een bijdrage leveren.

De beslissing of een chemotherapie gedaan moet worden, hoe sterk de behandeling mag en moet zijn, moeten patiënten zelf nemen, maar een leek is daarmee snel overbelast. Daarom moet men voor zichzelf duidelijk overleggen wat ik als doel heb en hoeveel ik persoonlijk bereid ben daarin te investeren – niet aan geld, maar aan relatief gezonde levensdagen, aan energie, die ik misschien op mij moet nemen. Een chemotherapie is dikwijls zinvol wanneer de patiënt nog zelf naar het ziekenhuis kan rijden of lopen.



## 30. Verandering van het doel van de therapie

Het moeilijkste thema. Therapie heeft in de geneeskunde heling als doel, dat gelooft men tenminste. Bij zwaar zieke mensen aan het levenseinde ziet men echter dat heling niet meer mogelijk is. Dan moet men de doelen van de therapie tezamen overwegen en bereikbare doelstellingen opnieuw definiëren. Wij beperken de behandeling niet! In tegendeel, wij proberen alles opdat het leven zo goed mogelijk geleefd kan worden! Wanneer geneeskunde niet meer kan genezen, dan kan men toch de meeste klachten verzachten. Dit betekent altijd dat eerst het doel van de therapie opnieuw gedefinieerd moet worden. In plaats van de doelstellingen „genezing“ en „gezondheid“ komen nu „verbetering“, „levenskwaliteit“, „welzijn“.

Dat kunnen we bereiken door met veel ervaring de behandelingen weg te laten die meer belasten dan voordelen bieden. Dan doen we alles om de situatie, zo goed mogelijk, te verbeteren. Dit is dikwijls een bergbeklimming, waarbij men patiënt en familieleden moet begeleiden. Zoals in de bergen hangt men daarbij figuurlijk gesproken tezamen aan een kabel.

Gidsen en leiden om zekerheid en geborgenheid te verstrekken. Zaken samen doen is belangrijk. We hebben de feedback van de familie nodig, bijvoorbeeld of er problemen of open vragen zijn, en of de behandeling de wil van de patiënt volgt. Elke therapie mag alleen met uitdrukkelijke toestemming van zijn patiënt of zijn begeleider worden uitgevoerd. Dat betekent in de praktijk: wanneer ik als arts tegen de wil van de patiënt behandel, een injectie of infusie toedien, antibiotica voorschrijf, ook beadem of kunstmatig voed, dan is dit lichaamsverwonding, die strafrechtelijk vervolgd kan worden.

Wanneer ik de wil van de patiënt volg, hem zo voorzichtig en goed mogelijk behandel, help, om pijn te verzachten, alsook ademhalingsnood en angst, wanneer hij dit wil, dan is dit de juiste therapie. Soms is het mogelijk dat onder dergelijke therapie patiënten veel vermoeider zijn en bijna de hele tijd slapen. Ook dat is juist, wanneer dit de wens van de patiënt is. Wat palliatieve geneeskunde niet wil, is de actieve sterfhulp op wens van de patiënt of zijn familieleden. Maar wij begeleiden iedereen op de dikwijls moeilijke weg naar de dood en ook daarna. Daarbij verzachten wij de klachten, indien de patiënt dit wenst, altijd en overal!

## ■ (Opmerking 6) Levensbeëindiging op verzoek en "stervensbegeleiding" vanuit Islamitisch gezichtspunt:

Vanuit Islamitisch gezichtspunt worden alle soorten levensbeëindiging op verzoek of hulp bij stervensbegeleiding bij zwaar zieke kanker-, dementie- of aidspatiënten afgewezen. Dit geldt zowel voor de stervende patiënt die zichzelf bepaalt als op verzoek van een derde (bij artsen en familieleden stelt zich de vraag of deze wens voor stervensbegeleiding op uitdrukkelijke wens van de patiënt of uit medelijden komt!).

Ook de stervensbegeleiding en de hulp van artsen bij stervensbegeleiding worden, zoals bij overlijden op verzoek, op basis van het Islamitische geloof als overtuiging afgewezen.

Bij zeer zware ziekte en/of bij ongeneeslijke ziekte is het toegelaten in te gaan op voorstellen om de behandeling te staken of te verminderen (bijvoorbeeld bij geneesmiddelen, bij gebruikte apparaten, etc.); dat komt overeen met de zogenaamde "passieve stervensbegeleiding" of nog beter met "laten sterven".

## 31. Omgaan met rouw

De diagnose van een levensbedreigende ziekte is voor de getroffen en zijn familieleden altijd een schokkerend, rouw producerend bericht. Het leven van de zieke en zijn geliefden verliest zijn evenwicht. Tussen ziekte en palliatieve zorg van de betrokkene ligt een periode van hoop en angst, therapeutische successen en mislukkingen in de strijd tegen de ziekte.

Hoe de zieke en zijn familieleden met deze uitdagingen aangaan, hangt af van de levenssituatie in kwestie, de onderlinge relaties, het eigen levensverhaal en persoonlijkheid. Grote verantwoordelijkheid voor rouw genererende ervaringen dragen ook artsen, verplegend personeel, therapeuten, ziekenfondsen, etc. Een rouw, die dikwijls in zijn fysosomatische effecten niet wordt waargenomen, heeft de rouw ook en vooral betrekking op verplegende familieleden in verband met beperkingen, belastingen en verliezen, meestal in alle delen van het leven.

Een van de speciale taken van palliatieve begeleiding, na de mentale perceptie van de zeer zieke persoon en zijn familieleden, bestaat erin te vragen ze in hun rouw te observeren en te begeleiden.

Rouw heeft ruimte, waardigheid en uitdrukking nodig (tranen, angst, woede, schuldgevoelens) – alles mag. Iedereen treurt op zijn eigen manier. De omgang hiermee betekent ook dit uit te houden. Dit gebeurt vooral door te luisteren, mee te gaan en behoedzaam vragen te stellen. Wanneer de getroffene voelt dat hij ernstig genomen wordt, wanneer hij weet wat er op hem af kan komen, kan hij zijn droefheid toelaten en uiten. Daarvoor zijn aanbiedingen voor gesprekken ook onder vier ogen en zonder tijdsdruk noodzakelijk.

Begeleidende hulp door onze samenwerking met de ambulante diensten of het contact met een geestelijke kunnen wij steeds aanbieden wanneer men dit wenst.

Na de dood vindt op wens van de familieleden een afsluitend gesprek plaats, waarbij opnieuw ruimte gegeven wordt aan de rouw.



## ■ (Opmerking 7) Omgang met stervenden en rouw vanuit Islamitisch gezichtspunt:

Het geldt als een vanzelfsprekende plicht en als goed werk een stervende in de laatste dagen en uren niet alleen te laten. Daarbij herinneren familieleden en vrienden de patiënt aan al het goede dat God hem of haar heeft laten beleven en dat hij of zij nu naar God zal terugkeren.

De aanwezigen bidden God ook om genade en vergeving voor alle fouten waarin de stervende verstrikt was, wetende dat dergelijke gelofte zeer belangrijk is. Ze moeten de patiënt ook vol vertrouwen de hoop op erbarmen van God in het bewustzijn roepen, zoals de profeet aanbevolen heeft.

Vanzelfsprekend proberen ze ook de nood van het sterven, vooral de dorst, te verzachten. Ze vragen de patiënt om onderlinge vergeving en proberen zijn of haar schulden, materieel en immaterieel, evenals zijn rechten voor de dood af te wikkelen.

De stervende moet op de rechterkant van het lichaam gelegd worden, en zijn gezicht moet in richting Mekka (zuidoosten in Duitsland) gedraaid worden. Is dit niet mogelijk, kan hij op de rug gelegd worden, kijkend naar Mekka. Deze oriëntatie van de stervende komt overeen met de oriëntatie bij de dagelijkse gebeden en bij de pelgrimstocht en het is ook de ligging die de dode in zijn graf zal innemen.

Verder reciteren de aanwezigen of reciteert een recorder of MP3 zachtjes de Sure Ya 'sin -36- van de Koran.

Bij vreemde zwaar zieke patiënten moet het verzorgingsteam het overlijden aan de moskee of aan de Islamitische gemeente in de buurt meedelen. De Imam zal voor de overledene zorgen...

## 32. Volmacht voor zorgverlening

Met een volmacht wordt de toestemming verleend dat iemand anders voor mij mag beslissen. Dat kan in verschillende situaties en voor verschillende taken worden vastgelegd. Een volmacht voor zorgverlening kan iedere handelingsbekwame, meerderjarige mens op voorhand aan iemand anders geven. Een volmacht voor zorgverlening kan pas voor de tijd geldig zijn waarin men voor zichzelf kan spreken. De volmacht kan ook als een zogenaamde algemene volmacht uitgevaardigd worden, deze geldt dan onmiddellijk.

De omvang van een volmacht kan eveneens in grote mate van persoon tot persoon variëren. Een gevolmachtigde kan zonder beperkingen handelen wanneer de volmacht dit voorziet. Bij de zorg voor de gezondheid moet een volmacht heel duidelijk beschrijven wat de gevolmachtigde mag doen. Daarmee moet vermeden worden dat een wettelijke helper door de rechtbank aangesteld moet worden. Daarvoor is vooral de volgende tekst geschikt:

„De gevolmachtigde persoon mag in het bijzonder zijn toestemming geven voor alle maatregelen voor het onderzoek van de gezondheid en in genezingsbehandelingen of medische interventies, hiermee niet instemmen of de instemming herroepen, ook wanneer dit met levensgevaar verbonden zou kunnen zijn of ik een zware of langdurige gezondheidsschade zou kunnen leiden (§ 1904 lid 1, 2 Burgerlijk Wetboek).“

De volmacht voor zorgverlening hoeft voor gezondheidskwesties niet notarieel of op andere wijze gelegaliseerd of geformaliseerd te zijn. De volmacht moet evenmin regelmatig vernieuwd of opnieuw ondertekend worden. Toch moet elk jaar of om de twee jaar met datum opnieuw ondertekenen, zodat er geen betwisting over bestaat of de wil zo werkelijk nog bestaat.

Door de staat moet pas een gerechtelijke begeleider aangesteld worden wanneer er geen volmacht is of wanneer de volmacht niet volstaat.

## 33. Begeleidingsbeschikking

In een begeleidingsbeschikking kan elke meerderjarige iemand aanstellen die na controle door de bevoegde rechtbank benoemd moet worden wanneer dit nodig is. Zowel gevolmachtigde als begeleider moeten zich naar de wil van patiënt richten. Het is goed wanneer de patiënt zijn wil in een patiëntbeschikking heeft vastgelegd.

## 34. Patiëntbeschikking

Sinds 01.09.2009 kan een instemmingsbevoegde meerderjarige schriftelijk zijn wil op voorhand vastleggen. Dit geldt onafhankelijk van een verklaring van de patiënt voor alle zaken waar de patiënt zijn wil niet zelf kan uiten.

Opdat de wensen van de patiënten beter bewezen en gestaafd zouden kunnen worden is het goed dat de voor patiëntbeschikkingen noodzakelijke „schriftelijke vorm“ (dus een geschreven tekst, gedrukt, met de hand geschreven) ook wordt gerespecteerd. Naast de schriftvorm voorziet de wet geen andere voorschriften. Daarbij is een goed advies raadzaam door iemand die deze materie goed onder de knie heeft en ook de bevestiging dat de patiënt op het ogenblik van ondertekening in staat is om zijn instemming te geven.

Patiëntbeschikkingen zijn „onafhankelijk van aard en stadium van een ziekte“ voor alle situaties mogelijk waarin de patiënt zichzelf niet meer over zijn verzorging kan uiten. Er mag dus geen sprake zijn van een ziekte, die onomkeerbaar is, noch van een constante bewusteloosheid.

In veel modellen van patiëntbeschikkingen worden situaties voor het gebruik gegeven: 1) rechtstreeks sterfproces, 2) eindstadium van een ongeneeslijke, dodelijke ziekte, zelfs wanneer het tijdstip van overlijden nog niet zichtbaar is, 3) ernstige, permanente hersenbeschadiging, 4) onvermogen voor een voldoende, natuurlijke opname van voeding en vloeistoffen, 5) onvermogen om beslissingen te nemen, bijvoorbeeld na een ongeval.

Een patiëntbeschikking kan eigen regels bevatten die betrekking hebben op de specifieke ziekte van de patiënt. Zo kan men bijvoorbeeld bij kanker of ook bij andere ziekten exact beschrijven wat men hoe lang wil behandelen. Meestal vindt men algemene uitspraken over maatregelen om het leven te behouden. Dat leidt dan tot onduidelijke formuleringen die door de artsen als leidraad gebruikt kunnen worden; Ze kunnen daarmee een mogelijke wens van de patiënt niet exact herkennen.

Dikwijls worden wensen in een patiëntbeschikking genoemd voor pijntherapie en behandeling van belastende symptomen. Daarvoor kunnen persoonlijke wensen bepaald worden, hoe veel rustgevende geneesmiddelen men in geval van nood wil krijgen;

dat kan gaan van volledige helderheid, met verbeterde, maar nog voelbare pijn tot het volledig ontbreken van pijn, ook met uitschakeling van het bewustzijn door een zogenaamde „palliatieve kalmering“.

Typisch is het ook voor patiënten dat daar uitspraken gedaan worden over kunstmatige voeding en toevoer van vloeistof, reanimatie, kunstmatige beademing, antibiotica. Meer zelden zijn exactere aanwijzingen inzake het doneren van organen.

## ■ (Opmerking 8) De wilsbeschikking van de patiënt:

Volgens de Islamitische leer moet elke volwassene zijn testament in een vroeg stadium opmaken. Er staat niets tegen het feit dat ook de wilsbeschikking van een patiënt schriftelijk geformuleerd wordt. Er moet echter verzekerd worden dat de wilsbeschikking van de patiënt geen overschrijding van de religieuze of wettelijke voorschriften bevat, bijvoorbeeld de wens van een actieve stervensbegeleiding of georganiseerde hulp bij stervensbegeleiding.

## 35. De pijn van het afscheid

De telefoon gaat. Een blik op de horloge. Het is 1.45 uur. Na de tweede beltoon antwoord ik en zeg mijn naam. „Begrafenisonderneming Storch, Schneider.“ Klaar wakker, alsof ik dit telefoontje verwacht had. „Hier is mevrouw M. Mijn man is thuis overleden. De arts heeft gezegd dat ik nu een begrafenisondernemer moet opbellen.” Papier en pen liggen voor me. Ik zal nu enkele vragen stellen, het eerste contact is voor mij altijd de belangrijkste stap om vertrouwen op te bouwen.

„Er zijn twee mogelijkheden, mevrouw, Frau M. We kunnen nu onmiddellijk komen, binnen het volgende uur en uw man naar onze firma meenemen. U kunt uw man echter ook nog bij u houden, en we komen hem dan morgen halen. Mevrouw M is onzeker. „Dat gaat? Ik mag hem nog bij me houden tot morgen?“ „Vanzelfsprekend“, antwoord ik en vraag kort naar de plaatselijke omstandigheden. „Gelieve nu de verwarming uit te schakelen en bedek uw man enkel met een dunne deken. Een mocht u in de volgende uren toch het gevoel hebben dat wij moeten komen, dan belt u ons op.“ Zo spreken we af. Mevrouw M. behoudt haar man tot de volgende morgen bij haar, en ik heb een afspraak met haar voor de late voormiddag om de rest, namelijk de afloop van de begrafenis, te regelen en de mogelijkheid te hebben een advertentie in

de Fuldaer Zeitung te publiceren, want daar moeten de advertenties uiterlijk om 12 uur voor de volgende dag aankomen.

Wanneer ik dan bij haar bent, omhelst ze mij en bedankt ze zich bij mij. Het had haar zo goed gedaan, dan ze haar man niet onmiddellijk moest afgeven, ze heeft men keer op keer aangeraakt, voelde hoe de warmte langzaam zijn lichaam verliest. Ze wist helemaal niet dat dit mogelijk is.

Een betere voorwaarde voor een gesprek kan er nauwelijks zijn voor een begrafenisondernemer. We zitten tegenover elkaar, bespreken de afloop van de begrafenis, stellen tezamen de familieadvertentie en overlijdensbrieven op, verduidelijken vragen over pensioen en verzekeringen, en nog veel meer. En keer op keer es er ook ruimte voor gevoelens. Ze vertelt me over de korte ziekte, de angst en ook de hoop die ze nog uren voor zijn dood had. Ze vertelt me ook over de pijn, die niet de geringste ruimte van het lichaam en het gevoel spaar. Die zo oneindig pijn doet dat men zich als in een wolk voelt.

En helemaal niet kan herkennen dat deze toestand nog verandert. En in deze uren en dagen moet men beslissingen nemen, dingen regelen, familieleden informeren en nog veel meer. Ongelofelijk dat een mens dit in deze uitzonderlijke situatie kan. Dit wordt dikwijls vergeten. En zo zie ik ook mijn taak als begrafenisondernemer. In deze tijd adviseur te zijn en er keer op keer op in te gaan waar de wensen van de familieleden liggen, ook wanneer ze deze soms niet onmiddellijk kunnen uitdrukken.

Er zijn natuurlijk ook andere vormen om de pijn en de droefheid bij een overlijden uit te drukken. Soms is het de woede, „waarom heeft deze mens me nu alleen gelaten, waarom doet hij me dat aan”. Soms is de begrafenisondernemer dan het ventiel voor het ongezegde, gemiste, voor de woede en de hulpeloosheid. Een ander soort pijn en een andere manier om ermee om te gaan. Dergelijke situaties zijn altijd moeilijk. Soms is het dan ook nodig het gesprek op een ander ogenblik verder te zetten. Iedereen heeft zijn eigen manier van rouwen.

Ook wanneer men de fasen van de rouw kent, is het toch keer op keer anders. Er is de moeder, die om haar enige zoon treurt, een pijn die haar hart doorklieft



en wanneer ze aan de open kist van haar zoon staat, hem aanraakt, hem in de armen neemt, dan kan men nauwelijks geloven dat deze mens echt dood is. Er zijn de drie dochters, die hun moeder zelf willen aankleden, die haar wassen en kammen, keer op keer kijken, nog een beetje rouge op haar wangen aanbrengen, omdat de moeder daar zo val hield, die met deze dienst ruimte geven aan hun pijn en daardoor een heel bijzondere nabijheid en liefde voelen. Er zijn de ouders die zich zo op hun baby verheugd hebben en het kindje nu weer moeten afgeven. Die in de dagen tot de begrafenis elke dag komen, hun baby zien, hem dingen, speelgoed meegeven, elkaar liefdevol in de armen nemen en daarmee hun pijn begrijpen.

Er zijn de kleinkinderen die voor hun dode grootvader een beeld schilderen, dat ik in de kist leg, en soms is het ook een kastanje, een steen of een bijzonder mooie mossel van een gemeenschappelijke vakantie.

Rouw – een pijn die men oneindig voelt. En iedereen die hem beleefd heeft weet welk gevoel dit geeft. Maar, en dat is ook mijn eigen ervaring, eens beleefd, kent men deze pijn, men herkent hem weer en men weet dat deze pijn die van mij bezit neemt, die nauwelijks nog ruimte voor andere zaken laat, hij zal vergaan. Niet vandaag, niet morgen. Hij heeft zijn eigen weg. En deze weg heet hoop, geduld en vertrouwen.

## ■ (Opmerking 9) Rouw met de familie:

De rouw begint met de begeleiding van de stervende, hem te bezoeken, naar hem te vragen, voor zijn rust en zijn vrede te bidden en zelfs aalmoezen te geven. Rouwklachten en luid wenen over de dode worden als een niet Islamitische zede afgewezen. Stille rouw en wenen over de dode zijn echter toegestaan. Het is normaal, als profetische traditie, de familieleden en de vrienden van de overleden persoon binnen de volgende drie dagen en nachten na het overlijden te condoleren. De formule luidt als volgt: “Moge god jullie beloning verhogen, jullie en ons zijn genade en vergiffenis voor jullie doden schenken”.

In deze dagen mag de treurende familie niet alleen gelaten worden. Ze wordt dikwijls door de anderen (familieleden, vrienden en burens) begeleid en uitgenodigd om te gaan eten. De profeet Mohammed drukte zijn droefheid over zijn kleine, vroeg overleden zoon Ibrahim met zeer indrukwekkende woorden uit: ”Het hart is droef en het oog weent en wij rouwen om je verlies, maar we zeggen alleen woorden, die Allah, onze god, bevredigen.”



## 36. Zielszorg

Zielszorg is vanuit christelijk standpunt zeer belangrijk en kan zich weerspiegelen in de rites van het Laatste Avondmaal, de communie, zieken zalven, biecht, in het gemeenschappelijke gebed, in aandacht en nog veel meer.

Vooral in regio's waar een groot deel van de bevolking verankerd is in de katholieke traditie gelooft men dat hier steeds zorg verstrekt werd en dat de geestelijken in de begeleiding van de zieken geïntegreerd werden. Dit is verrassenderwijs niet het geval. Uit valse angsten of bedenkingen wordt dikwijls niet gedacht aan deze manier van hulpverlening.

Bij het thema van de ziekenzalving denkt men aan de op punt staande dood. Misschien, omdat men ze vroeger op gelijke hoogte stelde met de toediening van de laatste oliesel voor stervenden. Ze moet een versterking en viaticum zijn die de zieke helpt. Ze maakt ook gebruik van de stervende, die erin gelooft.

Daarom is het altijd juist te vragen of patiënten een geestelijke begeleiding wensen. Dit is ook belangrijk wanneer misschien de uiterlijke band met een kerk niet meer zo duidelijk is. In de ziekte krijgen veel gedachten een nieuwe dimensie en een nieuwe, dikwijls onverwachte betekenis. Familieleden mogen geen schrik hebben om dit te vragen.

Zielszorg, ook de christelijke, die door priesters, pastoors, leden van een orde of leken aangeboden wordt, moet naast de nauw met het geloof in kwestie verbonden dimensie echter ook een algemene betekenis hebben. Veel gelovigen kunnen ook zielszorg verstrekken zonder dat ze daarbij willen missioneren. Dan kan zielszorg een (niet alleen in de christelijke zin) verlossend karakter hebben, bij mensen die geen binding met kerk of religie hebben. Het kan goed zijn bepaalde dingen met andere, vreemde mensen, aan wie men vertrouwen kan schenken, te bespreken. Ze daardoor te verwerken, misschien van een zware last bevrijd te worden of hulp bij de oplossing van innerlijke problemen te krijgen.

Dikwijls zien we ook dat er zware, familieconflicten zijn, de band met nauwe familieleden sinds vele jaren verdwenen is, men al lang niet meer met elkaar praat of verbitterd met elkaar omgaat.

Juist hier kan men ook aan niet religieuze mensen belangrijke hulp bieden door bemiddeling aan te bieden, zonder zich te mengen. Ik heb dikwijls op het sterfbed aangrijpende verzoeningen beleefd, die een zeer duurzaam effect voor alle overlevenden hadden.

Moet men met deze onopgeloste problemen leven, dan valt sterven zwaar. Dan worden lichamelijke symptomen ervaren die met medische middelen niet opgelost kunnen worden, behalve wanneer de patiënt met geneesmiddelen volledig op rust gesteld wordt. Vindt men een oplossing, komt het tot een nieuw contact na een zeer lange scheiding, dan verdwijnt plots lichamenlijk leed. Dat zijn aangrijpende ogenblikken die tonen hoe weinig geneesmiddelen men dikwijls nodig heeft en hoe tijd, inlevingsvermogen, fantasie, ervaring met de omgang met moeilijke levensfasen veel belangrijker zijn.

Zoekt men een geestelijke, dan is het goed dit tijdig te doen en niet pas op het ogenblik van de nakende dood. Dan is er meer tijd en kunnen problemen met meer rust opgelost worden. Maar te laat is het nooit. Maar „na het werk“ kan dit moeilijk zijn. Ook pastoors hebben een antwoordapparaat, zijn in een mis of bij verplichtingen, waar ze niet bereikt kunnen worden. Zelfs dan zijn er middelen en manieren om het juiste te verwezenlijken.

Palliatieve verzorgers hebben ook hier een nauw netwerk en kunnen helpen bij het zoeken naar de geschikte geestelijke bijstand.

## ■ (Opmerking 10) De zielszorg bij de Moslims en niet-Moslims:

Zie ook (Opmerking 9).

Bij alle religies en mensen heeft de zielszorg een bijzondere noodzaak en betekenis. Zielszorg moet in de mate van het mogelijke volgens het geloof en de wereldaanschuwing aan de ziekte en/of aan zijn familie aangeboden worden. Gebeurt dit niet, dan zou het bij hen in deze zeer kritische periode tot overgevoeligheid, misverstanden en wantrouwen kunnen komen.

## 37. Psychologische begeleiding in de laatste levensfase

De laatste levensfase is zowel voor patiënt als voor familieleden dikwijls moeilijk. De patiënt moet het hoofd bieden aan belastende symptomen, moet in het reine komen met vragen over de zin van het leven, alsook met de toenemende hulpeloosheid, lichamelijke beperkingen, angst. Het is ook belangrijk dat patiënten weten dat hun verzorging voor andere mensen veel tijd en ook moeite in aanspraak neemt. Ook dit kan als zeer belastend ervaren worden. De familie is constant bezig en neemt veel moeite op zich. Dit leidt dikwijls tot uitputting. In beide gevallen kan professionele steun door een psycholoog zeer nuttig zijn. Het doel is daarbij altijd de levenskwaliteit in de laatste maanden, weken en dagen te verbeteren. Een patiënte zei eens: „Mijnheer Franck, weet u, ik wil niet al dood zijn voordat ik sterf.“ Ook al draait veel in de tijd rond het sterven, toch vergeet men te snel dat de patiënten leven en dat het erom gaat dit zo goed als mogelijk tot het einde te beleven.

### Omgang met belastende symptomen verbeteren

In de loop van de ziekte kunnen veel belastende symptomen opduiken. Dit kan alles mogelijke zijn – van belastend, over lastig tot zeer beangstigend. Dikwijls worden deze symptomen door onrust, negatieve gedachten, depressie, schaamte en angst begeleid. De taak van de psychologische begeleiding bestaat er hier in de patiënt, maar ook de familieleden te helpen weer rust te vinden. Onrust verslechtert dikwijls de lichamelijke symptomen en zo kan het van grote waarde zijn dat deze afgebouwd kunnen worden. Zijn de familieleden daarbij zeer bezorgd of hebben ze ook angst, dan wordt het moeilijk om de patiënt daarbij te kunnen helpen. Dit is het punt waar een professionele begeleiding van grote waarde kan zijn om iedereen te ontlasten.

### Omgang met pijn

Een van de voornaamste symptomen in de laatste levensfase is de pijn. Naast de behandeling met geneesmiddelen is het ook mogelijk met pijnreducerende technieken zoals sturing van de aandacht, afleiding of hypnose te werken, die door psychologen worden aangeboden. Deze technieken hebben een bepaalde tijd effect en kunnen samen met de geneesmiddelen soms tot een tijdelijke

vrijheid van pijn leiden. Velen kunnen deze technieken zelf leren en toepassen. Ook bij de pijn zijn opwinding en onrust belangrijke componenten, die tot een versterking van de pijn kunnen leiden. Het doel bestaat erin opnieuw tot rust en tot een bepaalde innerlijke afstand van negatieve gedachten te komen.

## 38. Gesprekken in de familie

Tijdens de ziekte verandert er iets in de relaties tussen patiënt en familie. Maar ook zonder spanningen nemen familieleden meestal andere, nieuwe rollen aan – bijvoorbeeld de echtgenote die verzorgster wordt. Het kan mooi zijn zich te herinneren dat tederheid en liefde weer op de voorgrond treden. Een goed functionerende familie is het beste voor patiënt en familieleden. Hiervoor is het ook belangrijk dat de verzorgende familieleden zich tegen constante overbelasting beschermen. Verdeel het werk goed en maak gebruik van de steun. Wilt u de moeilijke taak van de verzorging op u nemen, dan kunt u dit veel beter wanneer u een beetje uitgerust bent en zich stabiel voelt.

De familie bevindt zich in een soort uitzonderingstoestand, waarmee dikwijls niemand juist weet om te gaan. Belastende situaties in de familie leden dan soms tot ongewilde en lelijke scènes. Vermijd in elk geval in bijzijn van de patiënt over de erfenis te ruziën en te praten. Het is evenmin passend wanneer u zich bij de patiënt beklagt dat hij een last is (ook wanneer u gelooft dat hij het niet hoort). Dat klinkt logisch, maar deze „misstappen“ gebeuren meer dan gedacht. Bijna elke patiënt weet dat hij last veroorzaakt en ook dat andere zich zorgen maken om de erfenis. Dergelijke thema's kunnen door de patiënt zelf aangehaald worden, maar voor de rest zorgen deze taferelen, naast alle symptomen, enkel en alleen voor slechte stemming, wantrouwen en eenzaamheid in de relaties.

Ook hier kan een professionele, psychologische ondersteuning helpen om moeilijke situaties beter te overwinnen en een ontbrekende communicatie in de familie weer op spoor te brengen.

Het kan ook zeer goed zijn over toekomstige zaken met de patiënt te praten. Het is voor de meeste moeilijk over thema's zoals de vormgeving van de kamer bij het sterven, dood, begrafenis, ceremonie etc. te praten. De ervaring toont dat iedereen hierover nadenkt, maar er niet over praat („Ik wil de anderen niet zo belasten.“). Doe het – maar niet te laat.

## 39. Hospital Support Team in het ziekenhuis

Hospital Support Teams (palliatieve adviesdienst) bieden inrichtingen advies en hulp voor de behandeling van belastende symptomen zoals pijn, ademnood, misselijkheid en complexe problemen tijdens de behandeling (zware wonden, etc.).

De begeleide patiënten worden regelmatig bezocht en de rest van de behandeling wordt met het behandelende team afgesproken. Na de eerste raad kan ook, onafhankelijk daarvan, een volgende adviesronde aangemeld worden. Telkens direct voor en na het weekend (maandag en vrijdag) moeten de begeleide patiënten bezocht worden. Deze bezoeken dienen om het weekend voor te bereiden en/of over het voorbije weekend te praten. De diensten van de verschillende beroepsgroepen richten zich in principe op de behoeften van de patiënt, zijn familieleden en/of het behandelende team.

### „Case management“

De behandelingsweg van de patiënt moet behoeftegeoriënteerde en sectoroverschrijdend begeleid worden. In het middelpunt staan coördinatie van de verschillende aanbiedingen in het huis en de verbinding met huisartsen, verzorgingsdiensten en vrijwilligers. Leidraad is de individuele hulp die patiënt en familieleden nodig hebben.

Meer concreet kan steun verstrekt worden bij de organisatie voor de verzorging thuis (incl. verbinding met het mobiele palliatieve team), bij de indicatie voor de overname van patiënten op een palliatief station of in een ziekenhuis of weer thuis, en voor alle mogelijke medische (met betrekking tot verzorging of behandeling), geestelijke, psychosociale hulp bij behandelingsmogelijkheden aan het einde van het leven.

Dergelijke dienst kan men voor alle ziekenhuizen en inrichtingen organiseren.

## 40. Palliatief station en hospitium

Voor de meeste mensen is het zeer onduidelijk wat in de inrichtingen feitelijk gedaan wordt. In het begin verlopen de overgangen natuurlijk vlot. De medewerkers moeten een bijzondere kwalificatie en ervaring hebben met betrekking tot de palliatieve verzorging. De mens staat altijd op de voorgrond en de techniek moet discreet op de achtergrond blijven. De omgeving is meestal mooier, ruimer en gezelliger uitgerust in vergelijking met een intensive care of een seniorentehuis.

In principe wordt echter in een palliatief station geprobeerd, ook met de middelen van een hoogwaardige geneeskunde, de patiënt weer fit te maken zodat hij zo snel mogelijk weer naar huis kan gaan en daar zijn leven verder zet. In een palliatief station zou men niet mogen opgenomen worden om te sterven. Helaas is dat echter toch dikwijls het geval, omdat andere opnamemogelijkheden niet voldoende beschikbaar, niet bekend zijn of hierover geen advies verstrekt wordt.

Een palliatief station bevindt zich altijd in een ziekenhuis, en wordt geleid door artsen die speciaal opgeleid zijn in de palliatieve geneeskunde en die een jarenlange praktische ervaring op dit gebied hebben.

Een hospitium is een verzorgingsinrichting die niets te doen heeft met een ziekenhuis. Mensen, die thuis niet meer kunnen leven, kunnen hier opgenomen worden. Ook mensen, die geen familieleden hebben, die hen kunnen helpen of waarbij de sociale omgeving te moeilijk is, kunnen als gasten naar het hospitium gaan. Omdat het geen deel van een ziekenhuis is, leeft men daar ook als gast voor verzorging en begeleiding, niet als patiënt voor een medische therapie. Medisch gezien blijft de huisarts verantwoordelijk met zijn mogelijkheden van de behandeling in de zogenaamde „regelverzorging“, bij problemen doet hij dit samen met specialisten. Zijn er in het hospitium zware, medische problemen, die behandeld moeten worden, kan soms een opname in het ziekenhuis nodig en gewenst zijn. Men kan er echter ook bewust voor kiezen niet behandeld te worden, de ziekte zijn loop te laten gaan, symptomen te verzachten en de gasten „alleen“ intensief te begeleiden.



## 41. Psychosociale begeleiding

De stervenden en hun familieleden komen door een ongeneeslijke, levensbedreigende ziekte in een levenscrisis. Sterven en dood kan men echter niet als een normale levenscrisis beschouwen, maar is de moeilijkste tijd in het leven van een mens.

Gevoelens zoals angst, woede, agressie en sprakeloosheid, maken deel uit van deze levenscrisis. Begeleidsters en begeleiders moedigen de stervenden en hun familieleden aan om deze gevoelens toe te laten. Ze steunen de getroffen en in deze emotionele chaos. De ontplooiing van deze gevoelens is een actieve rouwverwerking en bevat de mogelijkheid zich bezig te houden met voorbij en niet opgeloste zaken. Verduidelijking of verzoening met vrienden of ruziënde familieleden zijn daarbij even belangrijk als de voorbereiding van een rouwdienst of het regelen van de erfenissen.

Vrijwillige medewerkers voeren gesprekken over het leven en de dood en stimuleren de dialoog en de communicatie onder de betrokken partijen. Uit veel gesprekken met achtergeblevenen weten we dat het hun zeer spijt, dat het hen zeer belast dat ze de resterende tijd niet beter gebruikt hebben. De begeleidsters en begeleiders verstrekken, ondersteunen, dragen bij tot verduidelijking, zodat de laatset tijd intensief met elkaar beleefd kan worden.

Omdat er in onze maatschappij meer en meer alleenstaande en alleen levende mensen zijn, is deze steun van de ambulante hulpverleners voor zwaar zieken een grote verlichting.

De steun of overname van bureaucratische stappen, de hulp bij telefoongesprekken of correspondentie, de begeleiding naar de arts of naar ambulante onderzoeken in het ziekenhuis zijn deze praktische hulpverleningen bij persoonlijke zaken.

Wordt een familielid levensbedreigend ziek en wordt hij thuis verzorgd, dan valt deze verzorging samen met een enorm grote belasting voor de verzorgende familieleden. Dan kan het ontlastend voor de familieleden zijn wanneer de begeleider tijdelijk de taken van de familieleden op zich neemt, en bijvoorbeeld aan het ziekenbed zit, terwijl ze eens in alle rust iets voor zichzelf kunnen doen. Deze pauzes betekenen voor de familieleden een grote steun.

Een zwaartepunt in het advies bestaat erin de betrokkene een overzicht te geven van alle ter beschikking staande hulpmiddelen, zoals adviesinstanties, zelfhulpgroepen, begeleidings- en verzorgingssituatie, pijntherapeuten, palliatieve stations, stationaire hulpdiensten, pastoors etc. Voor rouwende mensen biedt de ambulante dienst individuele gesprekken, groepsgesprekken en een maandelijks plaatsvindend rouwcafé aan. Verder kunnen ook contacten met verschillende therapeuten tot stand gebracht worden.

Om vrijwillige medewerksters en medewerkers voor de zware, omvangrijke taak goed uit te rusten, is een gekwalificeerde voorbereiding nodig, zowel thuis als in stationaire inrichtingen. Door de jarenlange samenwerking met alle bij de begeleiding betrokken beroepsgroepen werken veel competente vaklui mee aan de opleiding van de vrijwillige begeleiders.



## 42. Vrijwilligerswerk in ziekenhuizen

Wij beleven in de voorbije decennia minder en minder sterven, dood en rouw. Dit wordt uit het alledaagse leven gerukt en de verantwoordelijkheid daarvoor wordt aan vreemden gegeven. Onze beweging wil sterven, dood en rouw uit de taboesfeer halen, angsten afbouwen, moed geven, voor een waardig sterven in de omgeving van het eigen huis kiezen, omringd door de mensen die belangrijk waren voor het leven van de patiënt.

Het vrijwilligerswerk is een aanvulling op de ambulante verzorging door zorgverstrekkers, de mentale begeleiding van een kapelaan of de medische verzorging van een huisarts of een palliatieve arts. Het vrijwilligerswerk biedt zijn steun gratis aan. De op vrijwillige basis handelende medewerksters en medewerkers worden door vaklui begeleid.

### Taken van het vrijwilligerswerk in ziekenhuizen

- De psychosociale begeleiding/hulp bij persoonlijke zaken
- Palliatief advies en informatie
- Advies aan en begeleiding van familieleden
- Begeleidend rouwwerk
- Begeleiding van de rouw van de achterblijvenden
- Aanbod voor verdere hulp
- Instructie en begeleiding van vrijwillige medewerkers
- Public relations
- Opleiding en nascholing voor andere diensten
- Sociale netwerken

## 43. Kinderen en sterven

We willen onze kinderen graag beschermen, ook en vooral tegen misschien belastende situaties. Maar kinderen nemen het leven heel anders waar dan wij, volwassenen. Meestal proberen ouders de kinderen van zeer zware mensen aan het levenseinde uit de buurt te houden uit angst dat het hen zou kunnen schaden. Het tegendeel is het geval. Vooral kinderen zien zieken heel anders en „normaler“ dan wij. Dat merken we soms wanneer kinderen ontwapend directe en toch liefdevolle vragen stellen. „Oma, wanneer ga je nu sterven?“, heb ik bijvoorbeeld al gehoord.

Vooral zeer jonge kinderen hebben helemaal geen geruststellingsangsten. Met jongeren kan dit moeilijker zijn. Maar ook daar zijn er passende oplossingen, maar geen gepatenteerd recept dat men absoluut en zonder tegenspraak moet invoeren.

Ook raakt een geliefde mens, die zich lichamelijk verandert, zwakker wordt, vaardigheden verliest, misschien onaangenaam ruikt, ons volwassenen soms op pijnlijke wijze. Kinderen, die men zonder speciale voordelen met de zieke persoon in contact laat, beleven dit anders dan dikwijls veel „normale“ mensen. Voor kinderen is dit een belangrijke ervaring om niet uitgesloten te worden; te beleven dat ook grote, sterke mensen oud, ziek en hulpbehoefstig worden. Kinderen kunnen zieken met zeer veel liefde ondersteunen en weer onverwacht nieuwe levensmoed opwekken.

Het is belangrijk dat de families in deze voor iedereen zo belangrijke levensfase niet uit elkaar gescheurd worden en elkaar kunnen troosten. Hier kunnen vooral de kinderen voor de volwassenen een ongelooflijke sterkte en kracht tonen. Dat hebben wij, die palliatief begeleiden, allemaal al eens beleefd.

Zonder twijfel zijn er situaties waarbij niet iedereen aanwezig moet of mag zijn. Dat kunnen medische maatregelen of bijzonder intieme dingen zijn, waarbij ook anders niet iedereen aanwezig zou moeten zijn. Dit geldt voor kinderen dan niet anders dan voor volwassenen.

Wat zou er echter gebeuren wanneer wij kinderen bewust van zeer zieke mensen weg zouden houden. De voorstellingen, wat in het verborgene gebeurt, zijn veel erger en op lange termijn meer belastend dan de confrontatie met de werkelijkheid, die door de ouders en anderen ook nog uitgelegd kan worden. Dit geldt ook voor het sterven zelf en voor het afscheid van de overledene, dat voor iedereen zeer belangrijk is. „Tot ziens, het ga je goed, tot later!“ heeft een van mijn basisschoolkinderen ooit eens na het overlijden van een lieve groottante gezegd, en ze meende dat ook heel eerlijk.

Zo kunnen we door onze eigen, natuurlijke omgang, ook met dood en sterven, de mensen na ons zeer nuttig voor het eigen verdere leven helpen.



## 44. Vrijwillige begeleiding en palliatieve verzorging bij kinderen

*Hier vervangt het woord kinderen de begrippen kinderen, jongeren en jonge volwassenen.*

Kinderen met een levensverkortende ziekte hebben een heel speciaal, op hun behoeften afgestemd verzorgingsconcept waar veel personen meewerken. In het middelpunt staat, naast het zieke kind, de ganse familie. De ziekten kunnen zich over vele jaren uitstrekken. Daarom hebben deze families het aanbod van vrijwillige begeleiding van kinderen in ziekenhuizen en bij de palliatieve verzorging nodig, die reeds bij de diagnose beginnen. Ze moeten zich daaraan oriënteren, welke mogelijkheden het kind, zijn of haar familie en omgeving hebben en bieden. Een bijzonderheid tegenover de verzorging van volwassenen is het veel bredere ziektespectrum en de verschillende therapieconcepten van de zuigeling tot de jonge volwassene.

### Stationair werk voor zieke kinderen

In stationaire kinderziekenhuizen worden kinderen en de hele familie vanaf de diagnose opgenomen en door een multiprofessioneel team verzorgd. De verblijven ter ontlasting van de families zijn in tijd beperkt en kunnen regelmatig (voornamelijk jaarlijks) gebruikt worden; In de eindfase van het leven kunnen het kind en de familie onbeperkt worden opgenomen.

### Ambulant werk voor zieke kinderen

Door ambulante diensten worden kinderen en de ganse familie vanaf de diagnose in het leven en sterven en tot na de dood begeleid.

Afwijkend van het algemene ziekenhuiswerk worden ook hier de families door vrijwilligers gedurende langere tijd begeleid. In de meeste gevallen begeleiden twee vrijwillige medewerkers de familie met ongeveer drie tot vijf uur per week. Dit steunaanbod moet de bevordering van de zelfhulp stimuleren. Door de onderling verbonden werkwijze van de ambulante diensten krijgen de families informatie over andere aangeboden diensten.

## Ambulante palliatieve verzorging van kinderen

Naast de verzorging van kinderen door ambulante kinderartsen, verpleegdiensten voor zieke kinderen, socio-pediatische centra en anderen hebben zich sinds meerdere jaren aanbiedingen voor een gespecialiseerde palliatieve verzorging voor kinderen gevormd. Meestal uitgaande van oncologische centra, hebben zich zogenaamde brugteams door de steun van ouderenverenigingen gevormd. Deze hebben het zich tot taak gemaakt de kinderen en hun familie samen met de ambulante partners in de vertrouwde huiselijke omgeving te verzorgen. Zo moeten opnames in ziekenhuizen vermeden worden, die vooral bij kinderen zeer ongewenst zijn.

De hoofdtaken van het „brugwerk“ bestaan in de op resources georiënteerde registratie van de behoeften, verzorgingsplanning en omzetting door gespecialiseerde kinderartsen en -verplegers met de gemeenschappelijke focus op de ganse familie, vrienden, burens en ambulante partners. Alle kunnen en moeten in deze speciale situatie geleid worden. De behoefte aan gespecialiseerde ambulante palliatieve verzorging van kinderen kan door de families zelf, maar ook door behandelende artsen of andere zorgverstrekkers aangemeld worden. Het voorschrift voor deze diensten wordt dan met de behandelende kinderarts besproken.

We zien dat kinderen geen kleine volwassenen zijn. Sommige zaken zijn gelijk, veel zaken vertonen gelijkenis in de palliatieve verzorging. Maar er is een grote professionele competentie, veel ervaring in de omgang met zeer doodzieke kinderen en vooral met hun families nodig. Deze worden nog meer belast dan bij volwassenen patiënten, en de last duurt met alle hoopvolle en bange dagen dikwijls lang.

Het net voor zeer zieke kinderen vertoont nog gaten. Toch kan men raad en hulp vinden – wanneer men eraan denkt. De geëngageerde teams voor volwassenen en die voor kinderen werken meer en meer nauw samen, zodat toenemend ook lokaal steun gevonden kan worden. Door samenwerking komt iedereen verder.

Belangrijk is en blijft: eraan denken; ook wanneer ouders de hoop op genezing nooit opgeven en dat ook niet zouden mogen doen. Ze moeten er eveneens aan denken om in een vroeg stadium naar de mogelijkheden van palliatieve begeleiding te vragen. Want dan kan ook de moeilijke tijd van de soms zeer belastende behandelingen gemakkelijker zijn.





## Slechts een nawoord?

„Palliatieve verzorging? Dat hebben we altijd al gedaan!“

Lange tijd dachten de artsen zich van patiënt en familieleden terug te trekken wanneer de arts de mening toegedaan was dat heling niet meer mogelijk was, en de dood zeer snel zou kunnen optreden. Dat veranderde begin van de 19de eeuw. Hufeland publiceerde in 1806 in „Die Verhältnisse des Arztes“: „Zelfs in de dood mag de arts de zieke niet verlaten, hij kan daar zelfs nog zijn grote weldoener worden en, wanneer hij hem niet meer kan redan, tenminste zijn versterven vergemakkelijken.“ Een lezenswaardig pleidooi voor een geneeskunde van de menselijkheid, voorbij aan op winst gerichte technische ontwikkeling, zou men vandaag kunnen zeggen.

Zo gebeurde het dat generaties van collega's, daadwerkelijk anders dan vroeger, opnieuw de zieken bijstonden, tot de dood kwam, hen meenam en artsen bovendien ook nog eens de families in uw rouwproces begeleidden. Verwonderlijk, het beste worden deze handelingen van artsen beschreven in een filmklassieker uit de jaren 50 „Sauerbruch – das war mein Leben“. Zeker, daar wordt met pathos een houding beschreven die ver verwijderd is van de managed care van de teamgeoriënteerde processen van transprofessionele, gespecialiseerde symptomencontrole. Maar toch ook en vooral palliatieve verzorging in de positieve zin. Ook op hoog niveau en zeer dankbaar aangenomen door mensen in hun leed.

In de jaren 60 van de voorbije eeuw vonden deze artsen eindelijk breder wordende steun in de geëngageerde leken van de vrijwilligersbeweging.

In het Jezuïeten tijdschrift „Stimmen der Zeit“ 6/2009 schrijft Prof. Lob-Hüdepohl in het artikel „Bedreigd sterven“ over de „maximale therapeutische verzorging van een geneeskunde met hoogwaardige apparatuur, die het lichaam van de stervende tot een reine reactor van technische artefacten degradeert.“ Een uitstekende palliatieve verzorging betekent niet de techniek van het leerziekenhuis en de palliatieve of intensieve afdeling thuis in de slaapkamer op te bouwen. De mogelijkheid van de uitstekende, ook technische symptoomcontrole moet op de achtergrond blijven en enkel en alleen een veiligheidsnet bieden.

Wie het geluk heeft in een op elkaar ingespeeld palliatieve zorg team mee te werken, die weet dat hij de vreugde aan de waarschijnlijk meest menselijke van alle werken in de huidige „gezondheidsindustrie“ mee mag beleven en vormen; Ik heb de droom dat het binnenkort palliatieve teams zijn die samen werken zodat geen verzoek om hulp afgewezen moet worden.

*Thomas Sitte*

## Interessante links

Onze stichting:

*[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)*

*[www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)*

*[www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de)*

Informatiebronnen:

*[www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de)*

*[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)*

*[www.hospize.net](http://www.hospize.net)*

*[www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)*

Ongewone ondersteuning:

*[www.wunsch-ambulance.de](http://www.wunsch-ambulance.de)*

*[www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)*

Pagina's in de Engelse taal die men moet kennen:

*[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)*

*[www.dignityold.com](http://www.dignityold.com)*

*[www.compassioninhealthcare.org](http://www.compassioninhealthcare.org)*

## De Deutsche PalliativStiftung

van Thomas Sitte



*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)*

Op 8 mei 2010 werd de Deutsche PalliativStiftung door acht professionelen van de ziekenhuisopvang en palliatieve zorg, onafhankelijk van bestaande structuren, opgericht. De stichting is daarmee „jong“, heeft echter van in het begin zeer ambitieuze eisen en doelstellingen. De achter oprichters van de stichting kwamen uit de zorg, mentale zorg, geneeskunde, psychotherapie en bedrijfseconomie. Hun doel bestond er zowel voor volwassenen als voor kinderen sterk te maken, zodat voor het publiek een passende denkwijze op dit gebied geopend wordt. Door Margaret Mead (1901-1978), een Amerikaanse etnoloog en filosofe van de vorige eeuw, komt de hierboven vermelde uitspraak, die in het Nederlands het volgende betekent:

*„Twijfel er nooit aan dat een kleine, opmerkzame, geëngageerde groep van burgers de wereld zou kunnen veranderen. Inderdaad is dit het enige wat ze ooit veranderd heeft.“*

### Nieuwe accenten zetten

Zo zetten de oprichters van de PalliativStiftung zich samen in voor een betere zorgverstrekking voor zwaar zieke en stervende mensen van alle leeftijdsgroepen. Omdat de oprichters het ziekenhuiswerk en de palliatieve zorg uit de meest uiteenlopende perspectieven kennen, is het ook hun doel de verschillende ervaringen tot een geheel samen te brengen: „Elke mens

moet de steun vinden die hij in de ziekenhuis-palliatieve zorg nodig heeft, en moet kunnen zeggen: „Hoe goed dat ik hiermee kan rekenen“, aldus kapelaan Matthias Schmid, schatmeester van de PalliativStiftung. Ook de erbij gekomen stichtingsraadsleden zijn in de meest uiteenlopende beroepsgroepen en posities actief, zodat het tot een wonderlijk dynamische uitwisseling komt. Zo'n uiteenlopende ervaringen en gezichtspunten zijn volgens de oprichters ideaal om de ontwikkeling van de palliatieve en ziekenhuiszorg in heel Duitsland verder te bevorderen.

Thomas Sitte, een van de oprichters en voorzitter van de directie van de stichting vult aan: „Publiciteit onder de meest uiteenlopende voortekenen voor de verschillende verzorgingsmogelijkheden is daarmee voor ons een belangrijk thema. Wij testen bij wijze van spreken edutainment voor een ernstig thema.“ Zo is er informatiemateriaal voor leken en deskundigen in de meest uiteenlopende vorm, concerten, CDs, lezingen, acties in de sport ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), fotowedstrijden en kalenders rondom het thema van de begeleiding en verzorging aan het levenseinde.

### **Platform voor geëngageerde personen**

„De Deutsche PalliativStiftung beschouwt zich als platform voor geëngageerde leken, vaklui, vrijwilligers en wil zich samen met hen op alle punten van de ziekenhuis- en palliatieve zorg engageren“, aldus de gediplomeerde socio-pedagogische deskundige en plaatsvervangende voorzitter Elke Hohmann. De stichting wil daarbij helpen dat initiatieven op solide wijze groeien en in de uitwisseling met elkaar werkelijkheid worden.

„Belangrijke juridische vragen over het levenseinde zijn deels helemaal niet, deels onduidelijk juridisch geregeld“, benadrukt het lid van de stichting Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier hebben we reeds bijgedragen tot belangrijke beslissingen, maar ook op dit gebied is er nog veel werk voor de boeg!“ Vooral bij het probleem van de verzorging van palliatieve patiënten met verdovende middelen, in geval van nood te onpas, en in vragen met betrekking tot de hulp bij zelfdoding heeft de PalliativStiftung de belangrijke impulsen gegeven en zo tot een verbetering van de situatie bijgedragen.

### **Duurzaam bevorderen**

„We hebben nog lang niet de geneeskunde die daarvoor nodig is en die in een welvaartland als Duitsland zonder twijfel mogelijk zou moeten zijn“, vult Thomas Sitte, voorzitter en palliatieve geneesheer uit Fulda aan.

Daarom willen de leden van de stichting de verdere ontwikkeling van palliatieve en ziekenhuisverzorging duurzaam bevorderen. De Deutsche PalliativStiftung wil een vangnet en zekerheid voor de mensen bieden die op dit gebied professioneel en als vrijwilliger actief zijn, zodat de hulp bij de betrokkenen direct en ook langdurig aankomt. „De stichting motiveert een geleefde samenwerking.“

„De werken, die in de verzorging van zwaar zieke patiënten van elke leeftijd gedaan worden, verdienen veel respect!“, benadrukt kapelaan Schmid. De stichting is regionaal en nationaal actief. Reeds bestaande projecten en nieuwe ideeën worden met elkaar verbonden. Als een van de eerste activiteiten startten en ondersteunden de oprichters het in Duitsland eerste vakcongres voor de ambulante palliatieve verzorging, dat op 28 juni 2010 in Berlijn met groot succes plaatsvond, maar bijvoorbeeld ook een ontvangst van een kleinere kring palliatieve medewerkers in Berlijn, waarbij zelfs Daniela Schadt, de levenspartner van de President van Duitsland te gast was. Bijzondere waarde hebben de oprichters van de stichting gehecht aan het feit dat ze onafhankelijk en niet professioneel of in verbanden aan plichten gebonden zijn. Daarbij verbinden ze een groot gemeenschappelijk doel: ze willen hun ervaringen met een multiprofessionele blik tot een geheel samenvoegen en daarmee hun ideaalbeeld een stukje benaderen.

### **Bestaande projecten verbinden**

De activisten zien de Deutsche PalliativStiftung daarmee als een perfecte aanvulling van de andere betrokken partijen en willen regionaal, en nationaal actief worden.

De zetel van de stichting ligt zeer gunstig in het ICE-net in Fulda. Het gebouw ligt op een minuut van het station. Zo hebben in de palliatieve zorg actieve mensen de mogelijkheid in het seminariecenter workshops te organiseren. „Ons informatiemateriaal wordt in de tussentijd in heel Duitsland gewaardeerd en ook vanuit de buurlanden besteld“, benadrukt Voorzitter Sitte. „Voor de verdere op- en uitbouw van het werk heeft de Deutsche PalliativStiftung financiële, en politieke steun, alsook nieuwe ideeën nodig!“

### In de eigen zaak

De PalliativStiftung wil op deze plaats ook om hulp verzoeken. De doelstellingen en het daarmee verbonden werk hebben veel handen en hulp nodig om veranderingen tot stand te brengen en de noodzakelijke hulp te kunnen geven.

Daarbij moet het niet altijd om geld gaan: *TTT – Talent, time or treasure*, iedereen heeft iets wat hij kan bijdragen. Steun ons met tijd op kantoor, bij evenementen en nog veel meer.

Heeft u een bijzondere vaardigheid? Bent u IT-specialist, goed te woord, super in het organiseren? De PalliativStiftung heeft u nodig! Of help ons met gelddonaties of bijdragen.

Ook dit boek werd in grote mate op vrijwillige basis geproduceerd en gesubsidieerd uitgegeven. Daarom verzoekt de Deutsche PalliativStiftung u als geïnteresseerde lezer, lid te worden. Aan de omvang van de bijdrage zal het niet liggen, vanaf 10 € per jaar bent u erbij.

Informeer u persoonlijk op kantoor, per mail of telefonisch, of bezoek onze website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Niet meer dagen aan het leven geven, maar wel meer leven aan de dagen!

Aan de dagen meer leven geven EN meer dagen aan het leven!



### de verzorgingstips

*Moet men hebben,  
„er is niets beters“*

85 Seiten  
kostenlos



### complementaire methoden

*Schoolgeneeskunde is niet altijd nuttig, alternatieve geneeskunde niet altijd zonder gevaren. Een poging tot een nuchtere opsomming.*

112 Seiten, € 5,-



### juridische vragen aan het levenseinde

*Gelijk hebben betekent niet altijd gelijk krijgen.*

72 Seiten, € 5,-



### **dementie en pijn**

*Een hulp voor elke dag! Bij dementen wordt pijn ALTIJD onderschat.*

70 Seiten, € 5,-



### **ambulante palliatieve verzorging**

*Het handboek, niet alleen voor elke zorgvertrekker, maar ook voor huisartsen informatief.*

283 Seiten, € 10,-



### **tips voor geneesmiddelen**

*De geneesmiddelen voor de verlichting.*

*Kort. Duidelijk. Overzichtelijk.*

202 Seiten, € 10,-



### **forum kinderziekenhuis**

*Stervende kinderen zijn een uitdaging. Maar hoeveel kinderziekenhuizen hebben we werkelijk nodig?*

104 Seiten, € 10,-





### „hulp bij het sterven“ en behoeften bij het sterven

*Sociaalrechtelijke vragen worden dikwijls verwaarloosd.*

114 Seiten, € 10,-



### laatste tijden

Sabine Mildenberger

*Een boek over zware ervaringen. In plaats van in elkaar te storten, ermee groeien.*

144 Seiten, € 15,-



**Mappe „Patientenverfügung“**  
kostenlos



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach**  
gespielt von Wolfgang Rübsam  
€ 10,-  
*(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)*



### **PalliativKalender 2018**

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 29 x 21 cm – € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Elk jaar worden met de PalliativKalender de mooiste, meest geruststellende, misschien meest aangrijpende foto's geprint die door ambitieuze hobby- en professionele fotografen bij de PalliativStiftung ingediend worden. De bewegende beelden zijn het resultaat van de fotowedstrijd met als motto „Handen houden vast. Handen helpen.“ Intieme en bewegende motieven uit het leven brengen vrijwilligerswerk in ziekenhuizen en palliatieve zorg als alternatieven voor de „hulp bij het sterven“ steker in het bewustzijn van de bevolking. Met de tot heden mooiste kalender moet opnieuw iets anders verduidelijk worden. De PalliativStiftung is dankbaar dat ze weer zo hoogwaardige en intieme foto's gekregen heeft. Alle foto's van de fotowedstrijd kunnen door geïnteresseerden voor hun eigen werk gebruikt worden. Op [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) kan de fotogalerie bekeken en kunnen de foto's gratis besteld worden. Goede foto's uit het echte leven zijn dringend nodig voor de voorlichting. Wie graag foto's maakt, wordt uitgenodigd om deel te nemen aan de regelmatige fotowedstrijden. Foto's kunnen ingezonden worden van 1 januari tot 31 maart van het jaar. De thema's waren en zijn:

2011 Sterven

2012 leven tot het laatste moment ...!

2013 Levensvreugde helpt. Tot het laatste moment.

2014 Mens blijven. Liefhebben tot het laatste moment.

2015 Handen houden vast. Handen helpen.

2016 Waardigheid op het einde van het leven

2017 Voordat ik sterf, wil ik...

2018 Wie laatst lacht... Humor (ook) aan het einde van het leven?

Elk jaar zijn er prijsgelden van 10.000 EUR voor palliatief werk in ziekenhuizen.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:  
**Repetitorium Palliativmedizin**

*Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:*

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013  
 322 Seiten, 39,99 €



Thomas Sitte:  
**Vorsorge und Begleitung  
 für das Lebensende**

*Rezension Anne Schneider, Berlin:*

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür,

dass bei alle dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige lebbar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Springer, 2014  
 ca. 200 Seiten, € 19,99



**Funktionsshirt gelb**  
€ 25,-



**Funktionsshirt blau**  
€ 25,-



**Funktionsshirt grün**  
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website [www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

### **Wanneer ik gestorven ben**

*Laat me slapen. Het is zo mooi  
onder de donkere stenen.  
Ik heb veel sterren gezien,  
maar het waren niet de mijne.*

*Veel wensen heb ik gehad, nu  
zijn ze allemaal verdwenen.  
Mijn arm lichaam, die de koelte  
laaft, heeft rust gevonden.*

*Van iets ben ik jaar na jaar ziek en  
ellendig geweest,  
Maar ik weet niet meer, wat het  
was. Nu ben ik genezen.*

*En ik weet nu: Al onze pijn heeft zo'n  
geluidloos einde.  
Bloemen groeien nu door mijn hart en  
over mijn handen.*

*Misschien dat er iemand is die diep  
van binnen om mij weent,  
En misschien heb ik hem liefgehad –  
Ik kan me niet meer herinneren.*

*Laat me slapen. Het is zo mooi  
onder de kruinen van de  
bomen. Veel sterren kan ik nu  
zien en ik mag ze allemaal  
bewonen.*

„Kwaliteit en inhoud van de brochure krijgen overal veel lof en interesse, zelfs hulporganisaties voor oudere mensen van de buurlanden zijn erin geïnteresseerd deze talrijk te verdelen – dat is nu met de vertaling mogelijk!“

„Ik heb uw brochure gelezen en ben enthousiast over opbouw en inhoud. Ik zelf werk als medewerkerster in de mentale zorgverlening in de Johanniter- Seniorenstift, ben rouwbegeleidster en heb zo ook veel met het thema te doen. Ik zou graag deze brochure overhandigen aan onze medewerkers die in de zorgverlening actief zijn en die echt proberen hun best te doen. Natuurlijk weten veel zorgverstrekkers wat ze tijdens het sterfproces van een bewoner kunnen, mogen, mogen doen, maar nu kan men het nog eens zwart op wit lezen, in een taal die iedereen kan begrijpen, wat ons nogmaals herinnert aan wat echt belangrijk is.“

„Vanzelfsprekend heb ik aan elke medewerker een nieuw exemplaar met de plicht dit te lezen in het vak gelegd, opdat ook hier ‚goed verzorgd wordt‘.“

„Ik vind de brochure in het algemeen goed, het case voorbeeld in het begin zorgt voor een lichte, begrijpelijke instap in het thema. Ook de uitleg over de verschillende zwaartepunten is zeer uitvoerig en eenvoudig te verstaan. Men merkt dat veel professionele beroepsgroepen en competente vaklui aan deze brochure hebben meegewerkt.“

Deutsche PalliativStiftung  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Spendenkonto  
Genossenschaftsbank Fulda  
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00  
BIC: GENODE51FUL

Wij danken het Ministerie van Sociale Zaken en Integratie  
van de Deelstaat Hessen en de ziekenfondsen voor hun steun  
bij de nieuwe oplage.

VK 5,00 € (D)



978-3-944530-33-8