

**Optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie**  
Richtlijnen voor verpleegkundigen

**HANNE VAN BOUWEL EN GWEN VAN LOON**

**Afstudeerrichting:** Bachelor in de Verpleegkunde

Academiejaar 2024-2025

Campus Thomas More Turnhout, Blairon 800, 2300 Turnhout

# VOORWOORD

Voor u ligt onze bachelorproef, getiteld: *“Optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie: richtlijnen voor verpleegkundigen”*. Dit eindwerk is het resultaat van een jaar intensief onderzoek, persoonlijke betrokkenheid en nauwe samenwerking, uitgevoerd in het kader van onze opleiding Bachelor in de Verpleegkunde. Het gekozen onderwerp weerspiegelt onze gedeelde passie voor palliatieve zorg en onze ambitie om de kwaliteit van zorg voor patiënten en hun familie te verbeteren tijdens de laatste levensfase.

Tijdens onze stages in de zorgsector werden we regelmatig geconfronteerd met de uitdaging om families op een duidelijke, empathische en respectvolle manier te begeleiden in het proces van palliatieve sedatie. We ontdekten dat optimale betrokkenheid van familieleden cruciaal is in deze context. Het actief betrekken van naasten kan stress verminderen, de situatie helpen verwerken en het rouwproces positief beïnvloeden. Bovendien stelt het de naasten in staat om de laatste momenten met hun dierbare op een betekenisvolle manier te beleven, wat zowel hun emotioneel welzijn als de rust van de patiënt ten goede komt.

De inspiratie voor deze bachelorproef kwam voort uit onze persoonlijke ervaringen en observaties in de praktijk. Het werd duidelijk dat familiebetrokkenheid tijdens palliatieve sedatie een complex, maar essentieel onderdeel is van verpleegkundig handelen. Daarom hebben wij ervoor gekozen om aanbevelingen te ontwikkelen door middel van een checklist die verpleegkundigen kunnen ondersteunen in het bieden van kwalitatieve en menselijke zorg in deze situaties. Deze checklist dient als hulpmiddel voor beginnende verpleegkundigen in de palliatieve zorg en kan tegelijkertijd ervaren verpleegkundigen inspireren en nieuwe inzichten geven.

Wij zijn bijzonder dankbaar voor de waardevolle begeleiding, feedback en inzichten van onze docent en promotor, Peter Verheyen. Ook danken wij het team van de palliatieve eenheid en de afdeling Geriatrie van AZ Turnhout, die ons de kans boden om praktijkervaring op te doen en ons inzicht te verdiepen in de behoeften van zowel patiënten als hun naasten.

We hopen dat deze bachelorproef een concrete meerwaarde biedt aan verpleegkundigen in diverse zorgomgevingen, of dat nu thuiszorg, een woonzorgcentrum, een ziekenhuisafdeling of een palliatieve eenheid betreft. Onze intentie is dat de checklist bijdraagt aan een zorgzame, menselijke en betekenisvolle aanpak, die patiënten en hun familie ondersteunt tijdens één van de meest kwetsbare momenten in het leven.

Hanne Van Bouwel  
Gwen Van Loon

# SAMENVATTING

## Probleemstelling

Sommige zorgverleners ervaren een kennistekort en onvoldoende communicatieve vaardigheden met betrekking tot familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie. Dit leidt tot emotionele belasting, misverstanden en verminderde kwaliteit van zorg voor patiënten en hun naasten. Misvattingen, zoals het verwarren van palliatieve sedatie met euthanasie en tijdsdruk, culturele belemmeringen en variatie in opleidingen dragen hieraan bij.

## Onderzoeksvraag

"Wat is de impact van familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie, vergeleken met beperkte of geen betrokkenheid, op de optimale ondersteuning en communicatie met familieleden van palliatieve patiënten?"

## Trefwoorden

Tijdens het literatuuronderzoek werd een uitgebreide en doelgerichte zoekstrategie gehanteerd. Er werden zowel Nederlandstalige als Engelstalige zoektermen gebruikt. Om gericht en efficiënt te zoeken, werden zoektermen afzonderlijk en in combinatie gebruikt. Gebruikte zoektermen waren onder andere:

- Palliatieve zorg / Palliative care
- Terminale zorg / Terminal care
- Stervensfasen / End-of-life care
- Rouw / Grief
- Kwaliteit van sterven / Quality of dying
- Verloop stervensfase / Dying process
- Rol van verpleegkundigen / Nurses role
- Mantelzorg / Family care, informal care

De combinatie en variatie van termen bood de mogelijkheid om specifieke aspecten van palliatieve zorg en familiebetrokkenheid te onderzoeken, evenals de rol van verpleegkundigen in deze context.

## Beknopte resultaten literatuurstudie

Het verlies van een dierbare heeft een grote impact op het rouwproces van nabestaanden. Optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie speelt een cruciale rol in het bieden van kwalitatieve, patiëntgerichte zorg en het ondersteunen van het rouwproces. Verpleegkundigen vervullen hierbij een essentiële rol door families te betrekken, ondersteuning te bieden en een respectvol afscheid te faciliteren. Actieve betrokkenheid helpt familieleden betekenisvolle momenten te beleven, vermindert angst en machteloosheid en bevordert een rustiger rouwproces.

Deze bachelorproef biedt een aantal belangrijke praktische richtlijnen voor verpleegkundigen om familieleden effectief te betrekken bij palliatieve sedatie. Het onderzoek benadrukt het belang van multidisciplinaire samenwerking en het vroegtijdig bespreken van zorgwensen. Familiebetrokkenheid draagt bij aan emotionele steun, respecteert de wensen van de patiënt en vergemakkelijkt het rouwproces. Door te investeren in de kennis en vaardigheden van zorgverleners wordt een holistische, patiëntgerichte zorg gerealiseerd, met aandacht voor fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat zorgverleners soms obstakels ervaren, zoals onzekerheid over prognoses, tijdgebrek en uitdagingen op het gebied van communicatie en emotionele veerkracht. Deze bachelorproef biedt daarom concrete handvatten, zoals een praktische checklist om verpleegkundigen te ondersteunen in hun rol voor, tijdens en na palliatieve sedatie.

Door open communicatie en empathische begeleiding wordt niet alleen de zorgkwaliteit verbeterd, maar ook het rouwproces van nabestaanden positief beïnvloed. Zo draagt deze aanpak bij aan een waardiger en menselijker zorgproces. Het resultaat is niet alleen een waardig afscheid, maar ook een positieve impact op het rouwproces van nabestaanden. Met een holistische aanpak en door families centraal te stellen, kunnen we palliatieve zorg menselijker en waardiger maken.

## **Product**

Dit eindwerk benadrukt het belang van patiëntgerichte en holistische zorg binnen de gezondheidszorg, met bijzondere aandacht voor de laatste levensfase. Centraal staan professionele en empathische communicatie, evenals het creëren van een warme en veilige omgeving waarin familieleden en naasten een essentiële rol spelen. Ter ondersteuning hiervan werd een checklist ontwikkeld die verpleegkundigen helpt om familieleden effectief te betrekken in elke fase van palliatieve sedatie: vóór, tijdens en na palliatieve sedatie. Deze checklist biedt praktische handvatten voor beginnende verpleegkundigen in de palliatieve zorg en kan tevens als inspiratie dienen voor ervaren zorgverleners. Door het toepassen van deze richtlijnen kunnen verpleegkundigen niet alleen bijdragen aan een waardig en menselijk afscheid, maar ook een positieve invloed uitoefenen op het rouwproces van de nabestaanden.

# INHOUDSOPGAVE

<b>Voorwoord</b>	<b>2</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>Inhoudsopgave</b>	<b>5</b>
<b>Probleemstelling</b>	<b>7</b>
1.1 Kennistekort	7
1.2 Palliatieve zorg	8
1.3 Belang van vroegtijdige zorgplanning	10
1.3.1 Belemmeringen	12
1.4 Belang van familiebetrokkenheid bij vroegtijdige zorgplanning	13
1.5 Mogelijkheden binnen palliatieve zorg	14
1.6 Palliatieve sedatie	15
1.6.1 Verschillende soorten palliatieve sedatie	16
1.6.2 Wat kunnen familie en naasten verwachten tijdens palliatieve sedatie?	17
1.7 Belang van familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie	18
<b>2 Methodologie</b>	<b>20</b>
2.1 Databanken en bronnen	20
2.2 Zoekstrategie	20
2.3 Onderzoeksvraag	21
<b>3 Resultaten</b>	<b>22</b>
<b>4 Literatuurstudie</b>	<b>23</b>
4.1 Palliatieve sedatie	23
4.2 Rol van verpleegkundigen: bij palliatieve zorg	23
4.2.1 Communicatie	24
4.2.2 Observeren en rapporteren	24
4.2.3. Symptoommanagement	24
4.2.4 Emotionele ondersteuning	25
4.2.5 Spirituele ondersteuning	25
4.2.6 Culturele ondersteuning	26
4.2.7 Coördineren van zorg	27
4.3 Rol van verpleegkundige bij palliatieve sedatie	27
4.4 Voor palliatieve sedatie	28
4.4.1 Heldere en empathische communicatie	29
4.4.2 Informatie over het verloop	30
4.4.3 Emotionele ondersteuning	31
4.4.4 Rituelen en afscheid	32
4.4.5 Misverstanden over lijden	33
4.4.6 Praktische informatie	33
4.5 Tijdens palliatieve sedatie	35
4.5.1 Heldere en empathische communicatie	35
4.5.2 Informatie over het verloop	36
4.5.3 Emotionele ondersteuning	38
4.5.4 Rituelen en afscheid	39

4.5.5 Misverstanden over lijden	42
4.5.6 Praktische informatie	42
4.6 Na palliatieve sedatie	43
4.6.1 Heldere en empathische communicatie	43
4.6.2 Informatie over het verloop	44
4.6.3 Emotionele ondersteuning	45
4.6.4 Rituelen en afscheid	47
4.6.5 Misverstanden over lijden	48
4.6.6 Praktische informatie	48
<b>Besluit</b>	<b>50</b>
<b>Literatuurlijst</b>	<b>51</b>
<b>Bijlage</b>	<b>60</b>

# PROBLEEMSTELLING

## 1.1 Kennistekort

Er zijn aanwijzingen dat er een tekort aan kennis en vaardigheden kan zijn bij zorgverleners met betrekking tot familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie. Dit merken we op stage, tijdens onze werkervaring en vinden we ook terug in de geraadpleegde literatuur. Hoewel de medische en ethische aspecten van palliatieve sedatie vaak goed worden begrepen door zorgverleners, blijkt dat de betrokkenheid van familieleden soms onvoldoende aandacht krijgt. Hieronder worden een aantal factoren uitgewerkt die bijdragen aan dit kennistekort en de gevolgen daarvan (Over palliatieve zorg, 2024; Claes, 2017; Palliaweb, 2022b).

- **Onvoldoende communicatieve vaardigheden:** Sommige zorgverleners voelen zich niet comfortabel of voldoende bekwaam om moeilijke gesprekken te voeren over het doel en de gevolgen van sedatie. Familieleden hebben vaak veel vragen en zorgen over palliatieve sedatie, vooral omdat het een ingrijpende beslissing is die de laatste fase van het leven van hun dierbare beïnvloedt. Dit kan ertoe leiden dat families niet volledig worden geïnformeerd en zich minder betrokken voelen.
- **Gebrek aan tijd en middelen:** In de praktijk hebben zorgverleners vaak beperkte tijd om zich volledig te richten op de behoeften van zowel de patiënt als de familie. Tijdsgebrek kan ertoe leiden dat de betrokkenheid van familieleden wordt overgeslagen of beperkt blijft tot praktische informatie, in plaats van een diepgaande dialoog over hun verwachtingen en het bieden van emotionele ondersteuning.
- **Culturele belemmeringen:** Zorgverleners kunnen geconfronteerd worden met culturele verschillen in hoe patiënten en hun naasten omgaan met de dood en beslissingen rond het levenseinde. Het is belangrijk om rekening te houden met de geloofsovertuigingen van naasten met betrekking tot pijnbestrijding en een waardig afscheid. In de bachelorproef werd ervoor gekozen om hier niet verder op in te gaan, aangezien dit te ver zou leiden. Desondanks is het van groot belang om culturele aspecten te integreren om te komen tot kwaliteitsvolle palliatieve sedatie.
- **Emotionele belemmeringen:** Onvoldoende communicatieve vaardigheden kunnen voortkomen uit het persoonlijke referentiekader van de zorgverlener, bijvoorbeeld door het verlies van een dierbare. Eerdere ervaringen met moeilijke gesprekken, de manier waarop men kwetsbaarheid beleeft en de neiging om emotioneel ongemak te vermijden, zijn daarbij van invloed. Deze factoren kunnen leiden tot terughoudendheid in de communicatie, wat de openheid en betrokkenheid van naasten in het proces van palliatieve sedatie in de weg kan staan.

- **Verskil in opleiding:** Tijdens de opleiding verpleegkunde aan Thomas More in Turnhout wordt zowel aandacht besteed aan de technische en medische aspecten van palliatieve sedatie als aan de psychosociale begeleiding van de naasten. Uit werk- en stage-ervaring blijkt evenwel dat er aanzienlijke verschillen bestaan in de communicatie en begeleiding van palliatieve sedatie tussen zorgverleners. Die variatie kan deels voortkomen door verschil in opleiding, maar ook persoonlijke factoren, zoals minder ontwikkelde communicatieve vaardigheden of emotionele belemmeringen, spelen een rol. Het is belangrijk om te erkennen dat effectieve communicatie en het juiste vermogen om emotionele steun te bieden, cruciaal zijn in de palliatieve zorg. Vooral wanneer het gaat om het omgaan met de naasten van de patiënt in zulke kwetsbare momenten.

Patiënten en hun naasten hebben vaak een beperkte kennis van wat palliatieve zorg precies inhoudt. Veel mensen zijn niet vertrouwd met bepaalde termen die binnen deze zorgvorm worden gebruikt, zoals palliatieve zorg, vroegtijdige zorgplanning, palliatieve sedatie, euthanasie en de terminale fase. Dit kan leiden tot misverstanden over de behandelingsmogelijkheden, en onnodig pijn en lijden. Het kennistekort heeft een grote impact op zowel de patiënten en hun naasten als op de kwaliteit van zorg. In deze bachelorproef worden deze begrippen verder toegelicht en verduidelijkt (Over palliatieve zorg, 2024; Palliaweb, 2022b).

## 1.2 Palliatieve zorg

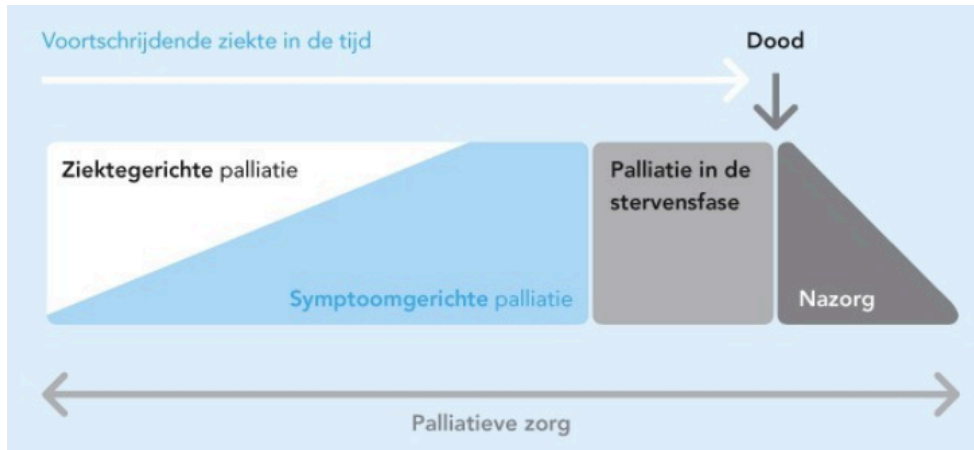
Palliatieve zorg is een benadering die zich richt op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met levensbedreigende aandoeningen en hun naasten. Het doel is om lijden te voorkomen en pijn en andere lichamelijke, psychosociale en spirituele klachten te herkennen en te verlichten. De zorg omvat zowel de lichamelijke als emotionele, sociale en spirituele aspecten van het levenseinde, met specifieke aandacht voor de patiënt en zijn naasten (PNAT, 2024; Palliaweb, 2022b).

Het doel van palliatieve zorg is het verbeteren van de kwaliteit van leven wanneer genezing niet langer mogelijk is. Deze vorm van zorg streeft ernaar het leven zo comfortabel mogelijk te maken en biedt ondersteuning op fysiek, psychisch, spiritueel en sociaal vlak. Ook de zorg voor naasten maakt hier onderdeel van uit. Centraal staan de wensen en behoeften van de patiënt, met als leidraad het principe: *“leven toe te voegen aan de dagen, niet dagen aan het leven”* (Over palliatieve zorg, 2024; Palliatieve zorg Vlaanderen, 2024).

Multidisciplinaire samenwerking is essentieel voor palliatieve zorg en omvat gezamenlijke inzet van diverse zorgverleners, waaronder artsen, verpleegkundigen, medewerkers van de sociale dienst, kinesisten, psychologen, medewerkers van de pastorale dienst, samen met mantelzorgers en vrijwilligers. De zorg kan voorkomen in verschillende omgevingen, zoals thuis, in het ziekenhuis, in woonzorgcentra of op gespecialiseerde eenheden, afhankelijk van de wens van de patiënt. Dankzij overheidssteun is palliatieve zorg toegankelijk en financieel haalbaar voor iedereen (PNAT, 2024; Verkuylen, M., 2022).

Misverstanden rondom voeding en vochtinname komen vaak voor bij palliatieve zorg. In de terminale fase nemen patiënten vaak minder voedsel en vocht in, wat een natuurlijk onderdeel is van het stervensproces. Het lichaam vraagt in deze fase steeds minder om voeding, dit zorgt niet voor hongergevoelens, omdat natuurlijke processen het hongergevoel onderdrukken. Verpleegkundigen moeten zich richten op comfort en kwaliteit van leven en moeten patiënten en naasten goed informeren over deze fysiologische veranderingen (Bruntink, 2019; Palliaweb, 2018a, 2023).

De palliatieve zorg kent meerdere fasen. In de eerste fase, ziektegerichte palliatie, is de patiënt ongeneeslijk ziek en is curatieve behandeling niet meer mogelijk. De tweede fase, symptoomgerichte palliatie, richt zich op het beheersen en voorkomen van symptomen en omvat ook beslissingen over het levenseinde. Beide fasen streven naar een optimaal en kwaliteitsvol leven en kunnen elkaar overlappen. In de derde fase, palliatie in de stervensfase, ligt de focus op een waardig levenseinde, meestal enkele dagen voor het overlijden van de patiënt. Tot slot richt fase vier zich op de nazorg voor de naasten, met speciale aandacht voor het proces van afscheid nemen van hun dierbare (Zorg voor beter, 2024).



*Noot:* Overgenomen van Zorg voor beter (2024). 4 fasen van palliatieve zorg. Zorg voor beter [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/palliatieve-zorg/hoe-verleen-je-palliatieve-zorg/vier-fasen>

Binnen een palliatieve setting kan een palliatief statuut worden aangevraagd. Deze aanvraag gebeurt via de huisarts bij de mutualiteit van de patiënt. Het statuut kan uitsluitend worden aangevraagd wanneer de patiënt thuis verblijft en enkel als aan de onderstaande voorwaarden wordt voldaan (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2024; Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, s.a.).

#### **Volgende patiënten komen hiervoor in aanmerking:**

- De patiënt lijdt aan één of meerdere onomkeerbare aandoeningen die ongunstig evolueren.
- De patiënt verkeert in een algemene ongunstige fysieke of psychische toestand en gaat ernstig achteruit. Therapie of revalidatie heeft geen invloed meer op verbetering.
- De patiënt heeft een levensverwachting van minder dan drie maanden.
- De patiënt kent ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden.
- De patiënt wordt thuis verzorgd en heeft het voornemen om thuis te sterven.

#### **Bijkomende geldende voorwaarden zijn:**

- De patiënt krijgt ondersteuning van palliatieve thuiszorgequipe of door eigen hulpverleners zoals huisarts, thuisverpleegkundige, mantelzorg,...
- De patiënt heeft nood aan permanente ondersteuning en toezicht, specifieke medicatie, verzorgingsmateriaal, hulpmiddelen of psychosociale bijstand, of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige.

Wanneer de patiënt het palliatief statuut toegekend krijgt, geldt het recht op een palliatief forfait. Het palliatief forfait is een bijkomende tegemoetkoming voor verzorgingsmateriaal, medicatie en hulpmiddelen die palliatieve thuispatiënten zelf moeten bekostigen. Het palliatief forfait kan worden aangevraagd door de huisarts, die het formulier voor medische kennisgeving invult en dit document vervolgens aan de adviserende geneesheer van het ziekenfonds van de patiënt bezorgt. Het palliatief forfait kan tweemaal aangevraagd worden 30 dagen na de eerste uitkering als de palliatieve patiënt nog in leven is. Patiënten die kunnen genieten van een palliatief forfait krijgen ook volledige terugbetaling van huisbezoeken van de huisarts, thuisverpleging en kinesithérapie (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2024; Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, s.a.).

### 1.3 Belang van vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of advanced care planning (ACP), is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners, onder wie een arts. Tijdens dit proces worden toekomstige zorgdoelen besproken en eventueel vastgelegd, met als doel de zorg af te stemmen op wat de patiënt als kwaliteitsvolle zorg beschouwt. Een vroegtijdige zorgplanning biedt richting bij beslissingen over zorg aan het levenseinde en waarborgt dat de waarden en voorkeuren van de patiënt gerespecteerd worden, zelfs wanneer de patiënt niet meer in staat is om de eigen wil te uiten. Het is belangrijk dat zorgverleners het initiatief nemen om vroegtijdige zorgplanning te bespreken bij belangrijke sleutelmomenten (Mertens, 2022; Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.).

**Volgende situaties zijn sleutelmomenten om vroegtijdige zorgplanning te initiëren (Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.):**

- Op vraag van patiënt, familie of zorgverlener, bijvoorbeeld na het stellen van een ernstige diagnose
- Naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte
- Alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid
- Na opname in een woonzorgcentrum
- Naar aanleiding van een ziekenhuisopname
- Bij de start van palliatieve zorg

Vroegtijdige zorgplanning is van groot belang, vooral bij ernstige, chronische of levensbedreigende aandoeningen. Het zorgt voor betere kwaliteit van zorg, vermindert stress en onzekerheid bij naasten, voorkomt ongewenste behandelingen en de autonomie van de zorgvrager staat centraal. Bovendien stimuleert het de patiënt om na te denken over toekomstige zorg en het aanwijzen van een vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon. Een vertegenwoordiger in de context van vroegtijdige zorgplanning is een persoon die door de patiënt wordt aangewezen om zijn of haar wensen en beslissingen over zorg te vertegenwoordigen wanneer de patiënt zelf niet meer in staat is om die uit te drukken. Deze vertegenwoordiger kan bijvoorbeeld een familielid, vriend of iemand anders zijn die het vertrouwen heeft van de patiënt om zorgbeslissingen te nemen namens de patiënt, volgens zijn waarden en voorkeuren (LEIF, 2024; Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.).

Volgens Van Heerbeek et al. (2021) wordt er heel weinig nagedacht over vroegtijdige zorgplanning specifiek bij chronische zieken. Vaak moeten artsen in de laatste fase het levenseinde bespreken met patiënten die nauwelijks bekend zijn. Een voorbeeld hiervan is een chronisch zieke patiënt met ernstige klachten en zonder uitzicht op genezing, die plotseling spoedeisende hulp nodig heeft, terwijl er nooit eerder gesprekken zijn gevoerd over de wensen van de patiënt in de laatste levensfase. De verpleegkundige in kwestie moest op dat moment nog gaan spreken met familie over de wensen in de laatste levensfase, terwijl dit al lang besproken had kunnen zijn met de behandelende arts (Van Heerbeek et al., 2021).

Iedere patiënt is anders, met eigen ideeën over de zorg die het beste bij zichzelf past in de palliatieve levensfase. Door met de patiënt in gesprek te gaan worden de waarden, wensen en behoeften duidelijk. Bovendien wordt het makkelijker om passende zorg te organiseren en te plannen. Om goede en passende zorg te bieden is het belangrijk op tijd te weten wat de patiënt wel of juist niet wil aan zorg. De zorgverlener kan al vroeg in het ziekteproces starten met een gesprek. Door op een rustig moment te praten met de patiënt en de naasten over diens behoeften, behandelwensen en grenzen, voordat een acute situatie zich voordoet, kan hierop geanticipeerd worden. Dit geldt voor ieder persoon, ongeacht de mate van kwetsbaarheid door ziekte, beperking of leeftijd (Palliaweb, 2024).

Het vroegtijdig verwijzen naar palliatieve zorgteams, in combinatie met vroege gesprekken tussen de patiënt, familie en het multidisciplinair team, is het belangrijk om voorkeuren, waarden en zorgplannen te bespreken. Het belang van deze vroege gesprekken en zorgplanning wordt benadrukt in de literatuur. Wanneer de gesprekken plaatsvinden in latere stadia van de ziekte, kan de patiënt te ziek zijn om actief deel te nemen (RNAO, 2020).

Er heerst nog veel verwarring en een kennistekort rondom vroegtijdige zorgplanning. Oorspronkelijk lag de focus van vroegtijdige zorgplanning op wilsverklaringen zoals “niet reanimeren”, maar het proces is sindsdien uitgebreid naar het bespreken van persoonlijke waarden en verwachtingen. Ondanks de voordelen ervaren zowel zorgverleners als patiënten drempels bij het voeren van deze gesprekken. Zorgverleners zien vroegtijdige zorgplanning vaak als een vorm van opgeven, terwijl patiënten vaak hoop willen behouden. Er ontbreekt vaak een diepgaand gesprek over de kwaliteit van leven en toekomst (Aarts, 2023).

Onderzoekers en deskundigen, zoals Brinkman en Janssen, benadrukken dat een goed uitgevoerde vroegtijdige zorgplanning leidt tot zorg die beter aansluit bij de wensen van de patiënt. Het draagt ook bij aan het verbeteren van de vertrouwensrelatie tussen zorgverlener, patiënt en de naasten. Dit voorkomt een toename van angst en/of depressie. Daarnaast verbetert de kwaliteit van leven en sterven (Aarts, 2023; Willemsen, 2023).

In de praktijk doen zich enkele knelpunten voor rond vroegtijdige zorgplanning. Verpleegkundigen krijgen op elke afdeling te maken met palliatieve patiënten en het is hun verantwoordelijkheid om het gesprek over zorgplanning tijdig aan te gaan. Dit is dus niet uitsluitend de taak van het palliatief support team (PST). Toch blijkt dat verpleegkundigen hier vaak onvoldoende tijd voor hebben en dat er geen vergoeding voorzien is voor deze gesprekken (Aarts, 2023).

Daarnaast verloopt de overdracht van vastgelegde zorgwensen niet altijd volledig of correct. Dit kan leiden tot misverstanden en een zorgverlening die niet aansluit bij de wensen van de patiënt. Het regelmatig actualiseren van zorgplannen is daarom essentieel, zodat verouderde of tegenstrijdige wilsverklaringen geen hinder vormen voor kwalitatieve, afgestemde zorg (Aarts, 2023).

Patiënten goed informeren over vroegtijdige zorgplanning resulteert in een toename van de documentatie van zorgvoorkeuren in het medisch dossier en het aantal geschreven wilsverklaringen door de patiënt. Deze documenten moeten in eenvoudige en duidelijke taal worden opgesteld. Daarnaast kan vroegtijdige zorgplanning het risico op een ziekenhuisopname, de verblijfsduur en de daarmee gepaarde kosten en gezondheidsuitgaven beperken. Vroegtijdig starten van palliatieve zorg, met speciale aandacht voor zorgplanning, vermindert het aantal belastende behandelingen aan het levenseinde (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2021).

### 1.3.1 Belemmeringen

Uit de klinische praktijk is gebleken dat er verschillen zijn bij verpleegkundigen die een rol kunnen spelen bij het uitvoeren van palliatieve zorg, het al dan niet aangaan van een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning. Eventuele belemmerende factoren zijn onder andere: persoonlijkheid, ervaring, communicatieve vaardigheden, opleiding, opleidingsinstelling,... Als verpleegkundige moet je oog hebben voor deze verschillen en ervan bewust zijn dat niet elke verpleegkundige daadwerkelijk beschikt over communicatieve vaardigheden voor situaties die zich afspelen rond het levenseinde van een patiënt.

Een belemmering voor vroegtijdige zorgplanning is de onzekerheid rond de prognose. Vroegtijdige zorgplanning gaat echter niet alleen over het levenseinde. Om effectief en zinvol te zijn voor zowel de patiënt als de zorgverleners, moet het proces zo vroeg mogelijk beginnen en zich verder ontwikkelen door regelmatige herziening, gebaseerd op de mate van kwetsbaarheid of het verloop van de achteruitgang van de patiënt (British Geriatrics Society, 2020).

Na de diagnose van een ongeneeslijke ziekte begint slechts 25 tot 49% van de zorgverleners binnen een half jaar een gesprek over vroegtijdige zorgplanning. Dit terwijl de meerderheid van de patiënten hier wel behoefte aan heeft. Een belangrijke oorzaak van die terughoudendheid is de angst van zorgverleners om patiënten de hoop op een succesvolle behandeling te ontnemen. Er heerst vaak onzekerheid over het verwachte verloop van de aandoening en de prognose. Het gesprek over het levenseinde, evenals de wensen en doelen van de patiënt, wordt vaak als emotioneel ervaren, waardoor zorgverleners deze gesprekken liever vermijden (Willemsen, 2023).

Veel zorgverleners staan positief tegenover het proces van vroegtijdige zorgplanning, maar slechts weinigen voeren daadwerkelijk gesprekken hierover. De voornaamste barrières die zorgverleners ervaren, zijn een gebrek aan tijd, training en ervaring. Gesprekken over vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde kunnen bovendien sterke emoties oproepen bij zorgverleners, aangezien hulpverleners niet alleen omgaan met de emoties van patiënten en familieleden, maar ook met eigen gevoelens van falen, frustratie of hulpeloosheid. Dit kan leiden tot een grote behoefte aan zelfzorg en ondersteuning (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2021).

## 1.4 Belang van familiebetrokkenheid bij vroegtijdige zorgplanning

Naasten van de palliatieve patiënt zijn vaak betrokken bij het nemen van beslissingen aan het levenseinde. Familieleden en naasten kunnen een belangrijke actieve rol opnemen bij het verduidelijken van de wensen en voorkeuren van de patiënt, zodat er goede afspraken gemaakt kunnen worden. Veel naasten ervaren deze actieve rol echter als belastend. Het is daarom van groot belang duidelijk te maken dat het hun taak is om de stem van de patiënt te laten horen en te verwoorden wat voor de patiënt belangrijk is (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2021).

Mensen hechten veel waarde aan betrokkenheid bij vroegtijdige zorgplanning. Naasten vormen vaak een belangrijke bron van sociale steun voor de patiënt en kunnen, net als de patiënt zelf, veel belang hechten aan deelname aan het besluitvormingsproces. Het actief betrekken van zowel de patiënt als de naasten bij het opstellen van het zorgplan draagt bij aan positieve ervaringen en verhoogt de tevredenheid over de zorg. Bij patiënten in een vroeg stadium van kanker is bijvoorbeeld aangetoond dat een gezamenlijke betrokkenheid de kwaliteit van leven en het geestelijk welzijn verbetert, terwijl het de kans op psychische klachten vermindert (RNAO, 2020).

Daarnaast kan vroegtijdige zorgplanning, met de patiënt, naasten en een interdisciplinair team, ruimte bieden voor het bespreken en erkennen van voorkeuren, zoals de wens voor de plaats van overlijden. Dit kan de emotionele reacties op het stervensproces verbeteren en de pijn die de patiënt ervaart verminderen. Ook kan de ervaring van de naasten worden verbeterd. Mantelzorgers die deelnemen aan gesprekken over het levenseinde zijn vaak tevredener over de zorg, staan meer open voor rouwbezoeken en ervaren minder stress tijdens het levenseinde. Het betrekken van naasten en/of mantelzorgers bij het zorgplan kan bovendien bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven voor de mantelzorger, evenals een vermindering van psychische stress en zorglast (RNAO, 2020).

Wanneer verpleegkundigen en andere zorgverleners de zorgvoorkeuren bespreken met de patiënt en hun naasten, kan er een vertrouwensband ontstaan. Het ondersteunen van de patiënt en naasten om actief deel te nemen aan het besluitvormingsproces biedt psychologische voordelen, waaronder een gevoel van controle en zelfbeschikking (RNAO, 2020).

## 1.5 Mogelijkheden binnen palliatieve zorg

Palliatieve zorg richt zich op het bieden van comfort en welzijn, in plaats van genezing. Het beheersen van symptomen en pijn is hierbij van belang. De nadruk ligt op de kwaliteit van leven, wat betekent dat de zorg holistisch is en aandacht heeft voor fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Hierbij worden de wensen, waarden en normen van de patiënt en de omgeving centraal gesteld (Alles over kanker, 2021; Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.).

Tijdens een vroegtijdige zorgplanning gaat de patiënt in dialoog met de zorgverlener om diens wensen en zorgbehoeften van de patiënt en de naasten in kaart te brengen en eventueel vast te leggen. Dit vormt een belangrijke basis voor persoonsgerichte zorg op maat binnen de palliatieve context. In de praktijk wordt dit echter vaak niet tijdig besproken, waardoor patiënten en hun naasten onvoldoende zijn voorbereid op de keuzes die gepaard gaan met ziekteprogressie. Het tijdig voeren van gesprekken over zorgmogelijkheden, behandelwensen en doelen is dan ook van groot belang (Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.).

Palliatieve zorg wordt vaak verward met terminale zorg. Het verschil zit in de tijdsperiode en de focus: terminale zorg richt zich op het bieden van een goede kwaliteit van sterven, aangezien het levenseinde nabij is, terwijl palliatieve zorg al veel eerder kan worden ingezet en jarenlang kan duren. Een multidisciplinaire aanpak is het meest geschikt om de kwaliteit van leven en het levenseinde in de palliatieve zorg te waarborgen (Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.; Zorg voor beter, 2024).

Een veelvoorkomende misvatting bij patiënten en hun naasten is dat palliatieve sedatie hetzelfde is als euthanasie. Hoewel beide opties bedoeld zijn om lijden te verlichten, zijn ze wezenlijk verschillend. Binnen de palliatieve zorg zijn palliatieve sedatie en euthanasie twee opties bij ernstig lijden. Comfortzorg richt zich op het maximaal verlichten van pijn en andere symptomen. Wanneer klachten zoals pijn, kortademigheid, angst of onrust niet voldoende te beheersen zijn met pijnstilling of andere behandelingen, worden deze symptomen als refractair beschouwd en kan palliatieve sedatie noodzakelijk zijn. De onderstaande tabel verduidelijkt de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie (Kaethoven et al., 2024; Palliaweb, 2012, 2022b; Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.; Van Asch, 2017).

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
<i>Intentie</i>	symptoombehandeling	levensbeëindiging
<i>Handeling</i>	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
<i>Resultaat</i>	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

*Noot:* Overgenomen van Palliaweb (2012). Palliatieve sedatie. Palliaweb [Website]. Geraadpleegd op 14 november 2024 via [https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn\\_palliatieve\\_sedatie.pdf](https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_palliatieve_sedatie.pdf)

Wanneer iemand zowel fysiek als psychisch ondraaglijk lijdt, kan de patiënt de arts verzoeken om euthanasie. Euthanasie betekent dat er opzettelijk medicatie wordt toegediend om het leven te beëindigen, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Dit proces is gebonden aan strikte voorwaarden en er bestaan specifieke verschillen tussen de toepassing bij volwassenen en bij minderjarigen (LEIF, 2024; Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.)

- De patiënt moet **meerderjarig** zijn (ouder dan 18 jaar), **handelingsbekwaam** en **wilsbekwaam** om euthanasie aan te vragen. **Minderjarigen** kunnen ook euthanasie aanvragen, mits ze als **oordeelsbekwaam** worden beschouwd.
- De patiënt moet zich in een **uitzichtloze medische situatie** bevinden, waarbij er sprake is van **fysiek of psychisch ondraaglijk lijden**. Bij een minderjarige kan euthanasie alleen worden uitgevoerd bij fysiek lijden ten gevolge van een ernstige of ongeneeselijke ziekte of door een ongeval.
- Het verzoek om euthanasie moet **vrijwillig, weloverwogen** en **herhaald** zijn, zonder enige druk van buitenaf.
- Er moet een **schriftelijk verzoek** zijn opgesteld door de patiënt.
- De **verantwoordelijke arts is altijd de arts die de euthanasie uitvoert**.

## 1.6 Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie wordt toegepast bij terminale patiënten met refractaire symptomen, zoals pijn, angst en onrust, die ondanks het gebruik van analgetica en andere geneesmiddelen niet beheerst kunnen worden. Wanneer deze symptomen blijven aanhouden, kan een sedativum worden toegediend om het bewustzijn te verlagen en de klachten onder controle te krijgen. Hiervoor wordt vaak gebruikgemaakt van een spuitpomp of spuitaanrijver, die zowel analgetica, zoals morfine, als sedativa, zoals midazolam, toedient. De dosering van de medicatie wordt door de arts zorgvuldig bepaald op basis van de symptomen en behoeften van de patiënt, met inachtneming van het principe van proportionaliteit. Dit betekent dat er een juiste balans moet zijn tussen de ernst van de pijn of het ongemak en de hoeveelheid toegediende analgetica, om zo de symptomen effectief te verlichten zonder onnodige sedatie (Drijkoningen, 2018; Hamel, 2021).

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van pijn en andere symptomen, met als focus het bieden van comfortzorg. Het is niet bedoeld om het leven te verkorten of te beëindigen. Bij het nemen van beslissingen rondom palliatieve sedatie zijn altijd verschillende betrokkenen aanwezig. Naast de patiënt, de arts en de verpleegkundigen, kunnen ook andere zorgverleners, zoals een psycholoog of pastorale medewerker, betrokken zijn. Daarnaast hebben de naasten van de patiënt een belangrijke invloed in dit proces (AZ Turnhout, 2019; Kaethoven et al., 2024; Palliaweb, 2022b; Zorgnet-Icuro, 2012).

### 1.6.1 Verschillende soorten palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is een benadering die wordt toegepast bij patiënten met een levensbedreigende aandoening om het lijden te verlichten wanneer andere behandelingen niet effectief zijn. Hieronder wordt onderscheid gemaakt in de vier verschillende soorten van palliatieve sedatie, inclusief hun betekenis (Over palliatieve zorg, 2024; Palliaweb, 2022b):

- **Continue palliatieve sedatie:** Bij continue palliatieve sedatie wordt een patiënt gedurende een lange periode, vaak tot aan het moment van overlijden, continu in een sedatieve toestand gehouden. Het doel is om aanhoudend lijden te verminderen, vooral bij patiënten die ernstige symptomen ervaren, zoals oncontroleerbare pijn, dyspneu of psychisch lijden.
- **Intermittente palliatieve sedatie:** Intermittente palliatieve sedatie houdt in dat de sedatie in periodes wordt toegepast. Dit betekent dat de patiënt afwisselend wordt gesedeerd en weer wakker is, afhankelijk van de noodzaak van symptomatische verlichting. Het doel is om de patiënt de kans te bieden momenten van bewustzijn en interactie met familie en naasten te beleven, terwijl tegelijkertijd de symptomen worden verlicht wanneer dat nodig is.
- **Diepe palliatieve sedatie:** Diepe palliatieve sedatie betreft een vorm van sedatie waarbij het bewustzijn van de patiënt aanzienlijk wordt verlaagd. Tijdens deze toestand is de patiënt moeilijk of niet meer wekbaar. Dit kan aangewezen zijn bij patiënten die lijden aan zeer ernstige, refractaire symptomen waarvoor geen andere doeltreffende behandelmogelijkheden meer beschikbaar zijn.
- **Oppervlakkige palliatieve sedatie:** Bij oppervlakkige palliatieve sedatie is de sedatie minder diep, wat betekent dat de patiënt enigszins wakker en responsief blijft, maar wel een vermindering van angst of onrust ervaart. Dit kan nuttig zijn voor patiënten die een lichte sedatie nodig hebben om met symptomen om te gaan zonder volledig in een sedatie toestand te zijn.

## 1.6.2 Wat kunnen familie en naasten verwachten tijdens palliatieve sedatie?

Wat familie en naasten tijdens palliatieve sedatie kunnen verwachten verschilt van situatie tot situatie. Als hulpverlener is dit moeilijk om in te schatten. Vragen zoals “hoe lang gaat hij/ zij nog leven” wordt vaak gesteld, maar het is onmogelijk om hier een exact tijdstip op te plakken. Hulpverleners kijken naar verschillende lichamelijke verschijnselen. Hieronder sommen we verschillende lichamelijke veranderingen op die kunnen gepaard gaan met de stervensfase/ terminale fase. De veranderingen in de stervensfase zijn bij iedereen verschillend (AZ Turnhout, 2020, 2024; Kaethoven et al., 2024; Over palliatieve zorg, 2023).

- **Verminderd bewustzijn:** Het doel van palliatieve sedatie is om het bewustzijn van de patiënt te verlagen om refractaire symptomen te verlichten. Naasten zullen merken dat de patiënt in een diepe slaap raakt en mogelijk niet meer reageert op prikkels zoals aanraking of stemmen. Hoewel de patiënt slaapt, betekent dit niet dat de patiënt pijn heeft of lijdt. Vanwege het verminderde bewustzijn krijgen patiënten vaak een alternerende matras en worden er regelmatig wisselhoudingen toegepast om decubitus te voorkomen.
- **Afname van eetlust en vochtinname:** Tijdens palliatieve sedatie zal de patiënt vaak niet meer eten of drinken. Dit is een natuurlijk proces in de laatste fase van het leven en betekent niet per se dat de patiënt dorst of honger heeft. Het lichaam heeft in deze fase minder behoefte aan voeding en vocht (Bruntink, 2019).
- **Veranderingen in ademhaling:** De ademhaling van de patiënt verandert vaak tijdens de terminale fase, wat soms zorgwekkend kan lijken. De ademhaling kan onregelmatig worden, sneller of juist trager, en er kunnen lange pauzes tussen de ademhalingen optreden. Ook een reutelende ademhaling komt voor, veroorzaakt door slijmen die zich ophopen in de luchtwegen. De patiënt heeft niet meer de kracht om de slijmen op te hoesten, maar ervaart hier meestal geen hinder van. De reutel kan echter verontrustend zijn voor naasten. In sommige gevallen kan medicatie, zoals Atropine, worden gegeven om dit te verlichten (AZ Turnhout, 2020; Over palliatieve zorg, 2023).
- **Koude ledematen en huidveranderingen:** Het is mogelijk dat de huid van de patiënt koud, bleek of blauwachtig wordt, vooral aan de handen en voeten. Deze veranderingen komen door een verminderde bloedcirculatie en zijn een normaal onderdeel van het stervensproces.
- **Incontinentie of verminderde urineproductie:** Er kan sprake zijn van incontinentie of een afname in urineproductie, doordat het lichaam minder vocht opneemt en de nieren minder actief zijn. Tijdens palliatieve sedatie zal de patiënt niet meer uit bed komen, waardoor het plaatsen van een blaaskatheter mogelijk wordt aangeraden.
- **Ongemak en pijncontrole:** Hoewel de patiënt onder sedatie meestal geen bewust ongemak ervaart, zullen zorgverleners de medicatie regelmatig aanpassen om te zorgen dat er geen lijden is. Dit kan naasten geruststellen, omdat het doel van de sedatie is om symptomen zoals pijn en onrust volledig onder controle te houden.

## 1.7 Belang van familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie

Familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie is essentieel voor het verbeteren van de zorg en het welzijn van zowel de patiënt als de naasten. Het zorgt voor betere afstemming van de zorg, versterkt emotionele steun en helpt bij het respectvol aanpakken van ethische dilemma's. Actieve betrokkenheid van de familie draagt bij aan een holistische benadering van de zorg en versterkt de communicatie tussen zorgverleners en naasten. Het biedt bovendien waardevolle inzichten in de wensen en waarden van de patiënt, wat ethisch verantwoorde beslissingen ondersteunt.

Tijdens het proces rondom palliatieve sedatie, zowel in de aanloop ernaartoe als tijdens de uitvoering, spelen de naasten van de patiënt een essentiële rol. De naasten vervullen vaak naast hun persoonlijke rol als partner, kind of familielid ook de rol van mantelzorg, waarnemer, informatiebron en vertegenwoordiger van de patiënt. Het is belangrijk dat zorgverleners op een heldere en toegankelijke manier met zowel de patiënt als de naasten communiceren. Er moet gebruik worden gemaakt van eerlijke en open communicatie, wat een helder en begrijpbaar taalgebruik inhoudt. Daarbij moet duidelijk worden gemaakt dat palliatieve sedatie een medische beslissing is en dat de eindverantwoordelijkheid bij de arts ligt (Engel et al., 2022; Zorgnet-Icuro, 2012).

Het tijdig informeren over palliatieve sedatie is belangrijk om spanningen en misverstanden te voorkomen. Duidelijke afspraken, uitleg van verantwoordelijkheden en een goede voorbereiding helpen naasten om het proces beter te begrijpen en het afscheid van een dierbare te verwerken. Het bieden van emotionele steun is hierbij van belang. Het helpt om de intentie van palliatieve sedatie beter te begrijpen, namelijk het verlichten van lijden en niet het verkorten van het leven. Dit inzicht kan gevoelens van twijfel of schuld verminderen en het rouwproces ondersteunen. Daarnaast blijft het waardevol om met de patiënt te blijven praten, omdat het gehoor vaak als laatste zintuig actief blijft. Zo draagt familiebetrokkenheid bij aan zowel de ervaring van de patiënt als het afscheid voor de naasten (AZ Turnhout, 2020; Zorgnet-Icuro, 2012; Zorg voor Beter, 2022).

Familieleden en naasten krijgen de mogelijkheid om dag en nacht bij de patiënt te blijven en te waken, indien gewenst. De aanwezigheid van naasten biedt niet alleen steun en troost aan de patiënt, maar speelt ook een belangrijke rol in de eigen rouwverwerking. Zorgverleners dienen aandacht te hebben voor de behoeften van de naasten en waar nodig passende ondersteuning te bieden. Dit kan bij voorkeur via een multidisciplinaire aanpak, eventueel in samenwerking met een psycholoog.

Tijdens deze periode kunnen naasten de tijd nemen om afscheid te nemen van hun dierbare. Dit kan door persoonlijke afscheidsrituelen uit te voeren. Daarnaast kunnen naasten zowel voor, tijdens als na de palliatieve sedatie een beroep doen op een pastorale medewerker, waarbij ook de mogelijkheid bestaat voor de patiënt om ziekenzegening te ontvangen (Zorgnet-Icuro, 2012).

Het is waardevol om naasten actief te betrekken bij kleine zorgmomenten, zoals mondzorg, handmassages, het bevochtigen van de mond of het creëren van een rustige omgeving met aangename geuren of achtergrondmuziek. Het gehoor van de patiënt tijdens palliatieve sedatie is meestal het langst intact. Het kan waardevol zijn om handelingen uit te voeren die de patiënt eerder als prettig heeft ervaren, zoals het afspelen van muziek, het voorlezen van verhalen of het ophalen van herinneringen aan vroeger. Huid-op-huidcontact en het horen van een vertrouwde stem bieden de patiënt rust en troost, terwijl het de verbinding tussen de naasten en de patiënt versterkt. Het betrekken van naasten bij palliatieve sedatie draagt bij aan emotionele steun, begrip en duidelijkheid over het proces (AZ Turnhout, 2020; Massagetherapie Dichterbij, 2020; Spieker, 2008).

Tijdens het proces van palliatieve sedatie wordt er veel aandacht besteed aan de ondersteuning van de naasten, vooral met betrekking tot het waken bij de patiënt en het begeleiden van het afscheid nemen. Het is een periode van intense emoties en soms ook fysieke uitputting voor de familie, waarbij zorgverleners een cruciale rol spelen in het bieden van de nodige ondersteuning. Het betrekken van familie en naasten bij palliatieve sedatie biedt verschillende voordelen (Zorg voor beter, 2022):

- **Emotionele ondersteuning:** Familieleden kunnen de patiënt steun bieden, wat het gevoel van verbondenheid versterkt. De aanwezigheid van vertrouwde personen bevordert rust en comfort, wat het proces van palliatieve sedatie ten goede komt.
- **Verlichting van onzekerheid/angst:** Een goede informatievoorziening over het proces van palliatieve sedatie helpt de familie het beter te begrijpen en vermindert zorgen en angsten.
- **Respecteren van de wensen van de patiënt:** Betrokkenheid van de familie zorgt ervoor dat de wensen van de patiënt, zoals rituelen of voorkeuren voor het afscheid, gerespecteerd worden. Dit draagt bij aan een vredig en persoonlijk afscheid.

## 2 METHODOLOGIE

Voor het eindwerk “Optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie: richtlijnen voor verpleegkundigen” hanteren we een systematische aanpak om relevante en bruikbare informatie te verzamelen. We raadpleegden zowel wetenschappelijke databanken als gespecialiseerde websites.

### 2.1 Databanken en bronnen

Er is gezocht in verschillende wetenschappelijke databanken, waaronder:

- Limo
- PubMed
- CINAHL
- Invert
- portal4care

Daarnaast werd aanvullende informatie verkregen via betrouwbare en gespecialiseerde websites, waaronder:

- Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Palliaweb
- Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout

Ook werden informatiebrochures van AZ Turnhout geraadpleegd. Door die combinatie van bronnen trachten we zowel theoretische als praktijkgerichte inzichten in kaart te brengen.

### 2.2 Zoekstrategie

Tijdens het literatuuronderzoek werd een uitgebreide en doelgerichte zoekstrategie gehanteerd. Er werden zowel Nederlandstalige als Engelstalige zoektermen gebruikt. Om gericht en efficiënt te zoeken, werden zoektermen afzonderlijk en in combinatie gebruikt. Gebruikte zoektermen waren onder andere:

- Palliatieve zorg / Palliative care
- Terminale zorg / Terminal care
- Stervensfasen / End-of-life care
- Rouw / Grief
- Kwaliteit van sterven / Quality of dying
- Verloop stervensfase / Dying process
- Rol van verpleegkundigen / Nurses' role
- Mantelzorg / Family care, informal care

De combinatie en variatie van termen bood de mogelijkheid om specifieke aspecten van palliatieve zorg en familiebetrokkenheid te onderzoeken, evenals de rol van verpleegkundigen in deze context.

## 2.3 Onderzoeksvraag

Naast het gebruik van verschillende zoektermen werd er ook gebruikgemaakt van een onderzoeksvraag. Om aanbevelingen voor verpleegkundigen te formuleren over optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie, werd de onderzoeksvraag gestructureerd volgens de PICO-methode.

### **PICO-structuur:**

- **P (Population):** Familieleden van palliatieve patiënten
- **I (Intervention):** Betrokkenheid bij palliatieve sedatie
- **C (Comparison):** Beperkte of geen betrokkenheid
- **O (Outcome):** Optimale ondersteuning en communicatie

**Onderzoeksvraag:** "Wat is de impact van familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie, vergeleken met beperkte of geen betrokkenheid, op de optimale ondersteuning en communicatie met familieleden van palliatieve patiënten?"

### 3 RESULTATEN

Iedereen wordt vroeg of laat geconfronteerd met het verlies van een dierbare. Dit verlies kan een diepe emotionele pijn met zich meebrengen, maar kan ook een aanzienlijke impact hebben op het rouwproces van de nabestaanden. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie een cruciale rol speelt in het bieden van kwalitatieve, patiëntgerichte zorg en het ondersteunen van een gezond rouwproces (Pallialine, 2023).

Verpleegkundigen vervullen hierin een essentiële rol, zowel in de directe zorg voor de patiënt als in de begeleiding van de familie. Hun betrokkenheid en ondersteuning kunnen het afscheid verzachten en bijdragen aan een meer gestructureerd en emotioneel draaglijk rouwproces. Wanneer familieleden actief worden betrokken, voelen zij zich erkend in hun rol en beleven zij de laatste momenten met hun dierbare op een betekenisvolle manier. Dit draagt bij aan een beter begrip van het stervensproces, vermindert gevoelens van angst en machteloosheid en bevordert een rustiger rouwproces na het overlijden (Palliaweb, 2022b).

Deze bachelorproef biedt concrete aanbevelingen om familiebetrokkenheid te optimaliseren in elke fase van palliatieve sedatie: voor, tijdens en na de uitvoering door middel van een checklist. Vooraf ligt de focus op heldere en empathische communicatie, zodat familieleden goed geïnformeerd en voorbereid zijn. Tijdens de sedatie is het essentieel om naasten actief te betrekken, hun vragen te beantwoorden en emotionele ondersteuning te bieden. Daarnaast is de nazorg na de sedatie van cruciaal belang, aangezien deze fase een directe invloed heeft op hoe nabestaanden het verlies verwerken.

Met behulp van deze richtlijnen kunnen verpleegkundigen de zorgkwaliteit verbeteren door een waardig en menselijk afscheid te bieden. Daarnaast kunnen ze ook een positieve invloed uitoefenen op het rouwproces van de nabestaanden. Een zorgzame, empathische en doordachte begeleiding in de laatste levensfase helpt families het verlies op een gezonde manier te verwerken en draagt bij aan een respectvol afscheid. Deze bachelorproef benadrukt dan ook het belang van een gestructureerde en weloverwogen aanpak in de begeleiding van families bij palliatieve sedatie.

## **4 LITERATUURSTUDIE**

### **4.1 Palliatieve sedatie**

Wanneer een terminale patiënt te maken krijgt met refractaire symptomen die ondanks het gebruik van analgetica en andere medicijnen niet beheersbaar zijn, kan palliatieve sedatie overwogen worden. Hierbij wordt een spuitpomp of spuitaandrijver gebruikt om het bewustzijn van de patiënt te verlagen, met als doel het maximale comfort te waarborgen. Het infuus voor palliatieve sedatie wordt voorgeschreven door een arts, rekening houdend met de symptomen en de specifieke behoeften van de patiënt, volgens de principes van proportionaliteit. De arts bepaalt zowel het type medicatie als de dosering. Vaak wordt een combinatie van een sedativum, zoals Midazolam en een krachtig analgeticum, zoals morfine, ingezet (Drijkoningen, 2018; Hamel, 2021).

Palliatieve sedatie is bedoeld om pijn en andere symptomen, zoals angst, misselijkheid en onrust te verlichten, met de nadruk op comfortzorg. Palliatieve sedatie heeft een ander doel dan euthanasie. Het is niet bedoeld om het leven te verkorten, maar om het lijden te verlichten en het comfort van de patiënt in de laatste levensfase te verbeteren (Palliaweb, 2017, 2022b; Palliatieve Zorg Vlaanderen, s.a.).

In deze ingrijpende periode van afscheid nemen draait alles om de patiënt, zijn familie en naasten. Een holistische benadering in de palliatieve en terminale zorg is belangrijk. Zorgverleners spelen in op de fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften van de patiënt en zijn familie. Een multidisciplinaire aanpak is hierbij noodzakelijk, zodat verschillende zorgprofessionals gezamenlijk de best mogelijke zorg kunnen bieden. Het multidisciplinaire team tijdens palliatieve sedatie bestaat vaak uit een arts, verpleegkundigen, psycholoog, pastorale medewerker, sociale dienst,.. Deze hulpverleners bieden extra ondersteuning en begeleiding aan familie en naasten. Bij palliatieve sedatie blijft familie vaak waken bij de patiënt (Palliaweb, 2023; Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, 2024).

### **4.2 Rol van verpleegkundigen: bij palliatieve zorg**

Palliatieve zorg wordt verleend aan patiënten met een ongeneeslijke aandoening waarbij curatieve behandelingen niet langer mogelijk zijn. De zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven en plaatst de wensen van de patiënt en zijn naasten centraal. Er wordt een holistische benadering gehanteerd, wat betekent dat ondersteuning wordt geboden op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Binnen de palliatieve zorg zijn er diverse verpleegkundige aandachtspunten die bijdragen aan het welzijn van de patiënt (De Graff et al., 2017; De Hollander, 2021).

Zorg en aandacht die specifiek gericht is op familie, voor, tijdens en na het sterven van een dierbare hoort bij goede palliatieve zorg. Door hieraan aandacht te besteden wordt er bijgedragen aan de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als de omgeving. De behoeften van familie en naasten spelen een belangrijke rol in de zorg die wordt verleend. Het biedt steun in het rouwproces en schenkt de patiënt rust (De Graff et al., 2017; De Hollander, 2021).

### 4.2.1 Communicatie

Duidelijke communicatie met zowel de patiënt als zijn naasten is essentieel. Bespreek de prognose van de ziekte en creëer ruimte om onderwerpen zoals het levenseinde, euthanasie, palliatieve sedatie en het proces van afscheid nemen bespreekbaar te maken. Sta open voor gesprekken over wensen en behoeften rondom het levenseinde. Wanneer de patiënt de verstrekte informatie heeft kunnen verwerken, bespreek of er al een vroegtijdige zorgplanning is opgesteld. Is dit nog niet gebeurd, geef dan betrouwbare informatie, zowel mondeling als schriftelijk (bijvoorbeeld via een brochure), en stel zo nodig een zorgplan op. Dit kan stress en onzekerheid bij zowel de patiënt als familie verminderen (Engel et al., 2022; Mertens, 2022; Willemsen, 2023).

In gevallen van taalbarrières kunnen tolken of cultureel sensitieve zorgverleners essentieel zijn voor het correct overbrengen van informatie over de gezondheidstoestand van de patiënt en de beschikbare zorgmogelijkheden. Dit helpt misverstanden te voorkomen en zorgt ervoor dat de patiënt en familie weloverwogen keuzes kunnen maken.

Het stigma rondom de dood kan verminderd worden door open communicatie in palliatieve zorg. Dit stelt patiënten in staat de laatste wensen te delen met familieleden, naasten en zorgverleners, wat bijdraagt aan emotionele rust en ervoor zorgt dat de zorg aansluit bij de wensen van de patiënt. De gemoedstoestand en de stress van familie en naasten kunnen verlaagd worden door effectieve communicatie, omdat dit zorgt voor een beter voorbereid gevoel op wat komen gaat (Pun et al., 2023).

### 4.2.2 Observeren en rapporteren

Observeer en bespreek symptomen van ongemakken bij de patiënt en registreer eventuele veranderingen in de toestand. Door deze observaties te documenteren, krijgt elke zorgverlener binnen het multidisciplinaire team een helder beeld van de ziekte-toestand. Hierdoor kan de zorg worden afgestemd op de patiënt en zijn persoonlijke wensen en behoeften, met de nadruk op het verbeteren van de kwaliteit van leven (Van Trigt et al., 2018; Zorg voor beter, 2024).

### 4.2.3. Symptoommanagement

In de palliatieve zorg ligt de nadruk op het bevorderen van kwaliteit van leven. Dit betekent het verlichten van uiteenlopende klachten, zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid, jeuk, vermoeidheid en angst. Interventies kunnen variëren van muziektherapie, afleiding en massages tot medicamenteuze behandelingen. Het is cruciaal om na elke interventie de effecten te evalueren en vast te leggen, zodat de zorg verder kan worden afgestemd op de behoeften van de patiënt (Palliaweb, 2017).

Het bieden van goede diagnostiek en behandeling van symptomen vereist een gestructureerde en multidimensionale aanpak, waarbij alle relevante dimensies in ogenschouw worden genomen. Dit vraagt vaak om een multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende zorgverleners, zoals artsen, verpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten, psychologen, pastorale medewerkers ... (Palliaweb, 2017).

Het is belangrijk om regelmatig, minimaal twee keer per shift, bij de patiënt te informeren naar de gevoelens. Vraag specifiek naar pijn en heb aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en existentiële aspecten. Overweeg het gebruik van geschikte meetinstrumenten. De NRS (Numerieke Rating Schaal) en de Pain Assessment In Advanced Dementia zijn waardevolle instrumenten om pijn te beoordelen. Ook kan de misselijkheid, kortademigheid, emotionele toestand in kaart worden gebracht (Palliaweb, 2017; Van Trigt et al., 2018).

#### **4.2.4 Emotionele ondersteuning**

Het is van belang om emotionele ondersteuning te bieden aan zowel de patiënt als zijn familie en naasten. In de palliatieve fase ervaren patiënten vaak emoties zoals angst en onrust. Dit kan verlicht worden door actief te luisteren, ruimte te creëren voor emoties en deze openlijk bespreekbaar te maken. Thema's zoals het levenseinde en afscheid nemen vragen om zorgvuldige aandacht en begeleiding. Waar nodig kan psychologische begeleiding worden ingezet om de patiënt en zijn naasten te ondersteunen in deze emotioneel belastende fase.

Bij het beoordelen van de emotionele behoeften van patiënten en familie van de patiënt zijn diverse strategieën van belang. Een oprechte en aanwezige houding is cruciaal. Dit omvat actief luisteren en het doorbrengen van kwaliteitsvolle tijd met zowel de patiënt als zijn familie en naasten. Hierbij speelt lichaamstaal een cruciale rol, zowel het bewust waarnemen van non-verbale signalen van de ander als het bewust zijn van het eigen non-verbale gedrag zijn van groot belang (RNAO, 2020).

Het bieden van emotionele ondersteuning aan de patiënt en familie tijdens palliatieve of terminale zorg is van groot belang. Het is minstens zo belangrijk dat zorgverleners binnen het team elkaar bijstaan en ondersteunen in deze emotioneel ingrijpende omstandigheden. De constante blootstelling aan verdriet en lijden kan leiden tot stress of compassiemoedigheid. Dit is een toestand van emotionele, fysieke en mentale uitputting die ontstaat bij langdurige zorg voor mensen in nood, zoals ernstig zieken. Onderzoek toont aan dat meer dan de helft van de verpleegkundigen hiermee te maken krijgt (RNAO, 2020).

Er zijn verschillende manieren om compassiemoedigheid te verminderen. Belangrijke strategieën om emotionele belasting te verminderen zijn onder andere het toepassen van zelfzorg en het behouden van een gezonde balans tussen werk en privéleven. Ook het ontvangen van sociale steun, zowel op de werkvloer als in de privésfeer, speelt hierin een grote rol. Daarnaast is het waardevol om stil te staan bij behaalde successen (Mensura, 2021).

#### **4.2.5 Spirituele ondersteuning**

Spiritualiteit is een persoonlijk en subjectief begrip waardoor het moeilijk eenduidig te definiëren is. Toch speelt het een belangrijke rol in stressvolle situaties zoals bij een nieuwe diagnose of tijdens de laatste levensfase. In de zorg is het cruciaal om aandacht te besteden aan de spirituele behoeften van patiënten en familie van de patiënt. Dit kan onder meer het faciliteren van rituelen, gebeden of gesprekken over het leven en het hiernamaals omvatten. Dergelijke benaderingen helpen patiënten en familie om innerlijke rust en zingeving te ervaren in een moeilijke periode (Van der Hooft-Bimmel, 2012).

Voordat een zorgverlener spirituele ondersteuning kan bieden, is het belangrijk om de noden van zowel de patiënt als de familie in kaart te brengen. Dit gebeurt door diepgaande vragen te stellen over onderwerpen zoals het leven en de dood, de balans tussen draagkracht en draaglast, het omgaan met angsten, zingeving, religie en spirituele wensen. Hoewel sommige zorgverleners, zoals artsen en verpleegkundigen, aangeven hier geen tijd voor te hebben omdat er verondersteld wordt dat dergelijke gesprekken veel tijd kosten, blijkt dit vaak niet het geval. Zulke gesprekken versterken het contact tussen zorgverlener, patiënt en familie, waardoor mensen zich beter gehoord voelen en de wensen en behoeften sneller duidelijk worden. Tegelijkertijd zijn dergelijke gesprekken niet altijd vanzelfsprekend voor elke zorgverlener. Het vraagt openheid en bereidheid om ze te voeren. Bij complexere situaties, zoals een spirituele crisis, kan gespecialiseerde hulp worden ingeschakeld zoals een pastorale medewerker of psycholoog om de juiste ondersteuning te bieden (Palliaweb, 2018b; Van der Hooft-Bimmel, 2012; ZonMw, 2022).

Het bieden van spirituele ondersteuning in palliatieve of terminale zorg is belangrijk. Een vertrouwensrelatie vormt hierbij de basis. Het stelt zorgverleners in staat om op een respectvolle en terughoudende manier de spirituele overtuigingen van de patiënt te verkennen. Het wordt aanbevolen om deze behoeften al vroeg in het ziekteproces te beoordelen. Op deze manier kunnen de persoonlijke voorkeuren en waarden van de patiënt worden gerespecteerd, vooral in de laatste fase van het leven (RNAO, 2020).

Volgens Yvonne Engels, projectleider en hoogleraar Zingeving in de Gezondheidszorg aan de Radboud Universiteit, vormt zingeving de basis van goede palliatieve zorg. Zorgverleners moeten getraind worden om bewust stil te staan bij zingeving zodat er beter ingespeeld kan worden op uitspraken van patiënten en andere signalen. Dit vereist geen eenmalige training, maar regelmatige oprissing om deze vaardigheden te blijven ontwikkelen en versterken. Een luisterend oor bieden zonder oordeel is hierbij cruciaal. Dit helpt niet alleen om de patiënt en zijn familie zich gehoord en begrepen te laten voelen, maar het toont ook empathie, wat een fundamenteel aspect is van palliatieve zorg. Bovendien beïnvloedt het niet alleen het mentale en sociale welzijn, maar ook de fysieke dimensie en heeft het een directe impact op de kwaliteit van zorg en behandeling (ZonMw, 2022).

#### **4.2.6 Culturele ondersteuning**

Culturele ondersteuning in palliatieve en terminale zorg is cruciaal om zorg af te stemmen op de culturele en religieuze waarden van de patiënt en zijn familie. Dit draagt bij aan een respectvolle en betekenisvolle laatste levensfase, met oog voor tradities, overtuigingen en behoeften die belangrijk zijn voor de patiënt, familie en naasten.

In veel culturen speelt de familie een centrale rol bij het nemen van zorgbeslissingen. Het zorgteam, bestaande uit artsen, verpleegkundigen, psychologen en pastorale medewerkers, houdt hier rekening mee door de familie actief te betrekken bij het zorgproces. Dit bevordert niet alleen een gevoel van steun, maar toont ook respect voor de culturele normen van de betrokkenen. Ook tijdens de rouwverwerking wordt culturele ondersteuning geboden. Aangezien rouw sterk cultureel bepaald is, helpt het zorgteam families om het verlies op een manier te verwerken die past bij de tradities en cultuur. Dit kan zelfs betekenen dat de bredere gemeenschap, zoals de eigen pastor, wordt ingeschakeld om steun te bieden.

Omdat cultuur voor ieder individu uniek is en er binnen eenzelfde culturele groep ook variaties kunnen zijn, is het van belang om stereotiepe benaderingen te vermijden en zorg te bieden die is afgestemd op de specifieke behoeften van de patiënt en de naasten. In dit eindwerk wordt ervoor gekozen om hier niet verder op in te gaan, omdat dat te ver zou leiden. Het is belangrijk te benadrukken dat het bieden van culturele ondersteuning zowel in de palliatieve zorg als tijdens palliatieve sedatie essentieel is voor zowel de patiënt als de familie. De verpleegkundige kan hierbij rekenen op de deskundigheid van een pastorale medewerker voor begeleiding die is afgestemd op de culturele en spirituele behoeften.

#### **4.2.7 Coördineren van zorg**

Organiseer de zorg op basis van de wensen en behoeften van de patiënt, waarbij zowel de patiënt als zijn familie en naasten centraal staan. Optimale palliatieve zorg wordt bereikt door een multidisciplinaire aanpak waarbij iedere zorgverlener vanuit de specialisatie een bijdrage levert aan de zorg. Dit stelt zorgverleners in staat om holistische zorg te bieden aan de patiënt en diens familie, gericht op fysieke, emotionele, sociale en spirituele ondersteuning (Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.).

### **4.3 Rol van verpleegkundige bij palliatieve sedatie**

De verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij palliatieve sedatie door het comfort van de patiënt nauwgezet op te volgen. Dit houdt in dat de verpleegkundige regelmatig de toestand van de patiënt controleert en nagaat of de sedatie effectief verloopt. Als de patiënt tekenen van ongemak, pijn of onrust vertoont, kan de verpleegkundige, op voorschrift van de arts, een bolus morfine en/of Midazolam toedienen. Daarnaast observeert de verpleegkundige de werking van de spuit aandrijver die continu medicatie toedient. Als de effectiviteit of het comfort onvoldoende is, neemt de verpleegkundige contact op met de arts. De arts kan, indien nodig, de dosering van de spuit aandrijver aanpassen. Bij palliatieve sedatie ligt de eindverantwoordelijkheid bij de arts, die uiteindelijk het overlijden vaststelt (Drijkoningen, 2018; Hamel, 2021).

Hoewel de verpleegkundige een centrale rol speelt in het bewaken van het comfort en de uitvoering van palliatieve sedatie, blijft het nemen van de beslissing hiervoor de verantwoordelijkheid van de arts. De samenwerking tussen arts en verpleegkundige is van groot belang om de patiënt in de laatste levensfase een waardig en pijnvrij afscheid te bieden. Daarnaast is een goede samenwerking tussen zorgverleners en de mantelzorg van de patiënt essentieel voor het leveren van hoogwaardige kwaliteit van zorg. Door de nauwe band met de patiënt kan de mantelzorg waardevolle informatie aanreiken die van belang kan zijn (Vermorgen et al., 2021; Zorgnet-Icuro, 2012)

Tijdens palliatieve sedatie staan niet alleen de behoeften van de patiënt centraal, maar ook die van zijn familie. Het is voor zorgverleners belangrijk om regelmatig met de familie en naasten van de patiënt in gesprek te gaan. Dat biedt de mogelijkheid om vragen te beantwoorden en duidelijke informatie over het proces van palliatieve sedatie, zowel mondeling als via een informatieve brochure, te geven. Het bieden van emotionele en spirituele ondersteuning is hierbij van groot belang, aangezien dit kan helpen om de stress en het verdriet van de familie en naasten te verlichten.

Daarnaast is het als hulpverlener van belang om een luisterend oor te bieden en ondersteuning te bieden die afgestemd is op de specifieke behoeften van de patiënt en zijn familie. Verschillende zorgverleners spelen een rol in dit proces. Artsen en verpleegkundigen hebben vaak direct contact met de patiënt en diens familie. Daarnaast kunnen gespecialiseerde zorgverleners, zoals psychologen en pastorale medewerkers, aanvullende begeleiding bieden. Deze multidisciplinaire aanpak draagt bij aan een holistische zorg voor de patiënt en diens familie tijdens deze emotioneel zware periode.

Uit de literatuur blijkt dat communicatie in de terminale fase niet altijd effectief is bij hulpverleners, vaak door persoonlijke angsten, culturele taboes of onzekerheid over hoe het gesprek aan te gaan. Het verbeteren van communicatievaardigheden bij zorgverleners is daarom belangrijk voor het bieden van betere zorg (Pun et al., 2023).

Het vergroten van de betrokkenheid van de familie bij de zorg kan een positief effect hebben op zowel eigen welzijn als op de ondersteuning van de patiënt. Wanneer families actief worden betrokken en gesteund, wordt niet alleen meer waardering ervaren, maar wordt ook beter omgegaan met de emotionele belasting van deze periode. Een zorgzame en gebalanceerde aanpak helpt de familie de kracht te behouden om er op een betekenisvolle manier voor hun dierbare te zijn. Dit draagt bij aan een evenwichtiger zorgproces en biedt de patiënt een gevoel van nabijheid en verbondenheid in deze moeilijke tijd (RNAO, 2020).

De laatste levensfase van een dierbare is vaak intens en emotioneel zwaar voor familie en naasten. In deze periode draait het voornamelijk om waken en afscheid nemen, wat fysiek en mentaal belastend kan zijn. Omdat deze periode soms meerdere dagen kan duren, is het belangrijk om familie en naasten eraan te herinneren goed voor zichzelf te zorgen. Dit houdt in dat naasten regelmatig rust nemen en aandacht besteden aan hun eigen lichamelijke en emotionele welzijn (Spieker, 2008).

## **4.4 Voor palliatieve sedatie**

Bij het starten van palliatieve sedatie is het essentieel dat familie en naasten zorgvuldig worden geïnformeerd en begeleid. Dit moment gaat vaak gepaard met intense emoties en veel stress. Zorgverleners kunnen die spanningen verlichten door op een respectvolle en empathische manier steun te bieden. Actieve betrokkenheid van familie en naasten bij het proces, met duidelijke en eerlijke communicatie, draagt bij aan begrip en acceptatie. Deze begeleiding gebeurt multidisciplinair, waarbij artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals nauw samenwerken om het lijden van de patiënt te verlichten. Hoewel de uitvoering van palliatieve sedatie een gezamenlijke inspanning is, ligt de eindverantwoordelijkheid voor het besluit en de start van de palliatieve sedatie volledig bij de arts (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023; IKNL, 2022; Palliaweb, s.a.).

Hoewel palliatieve sedatie doorgaans effectief is in het verlichten van ondraaglijk lijden in de laatste levensfase, heeft het proces ook een emotionele en praktische impact op de omgeving van de patiënt. Daarom is een goede voorbereiding en begeleiding vanaf de start onmisbaar. Het helpt familie en naasten om met deze moeilijke situatie om te gaan en biedt een houvast in een periode van verlies en afscheid (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

Een zorgvuldige en menselijke aanpak is essentieel. Deze aanpak ondersteunt niet alleen de patiënt, maar ook zijn familie en naasten tijdens deze ingrijpende fase (IKNL, 2022; Palliaweb, s.a.; Over palliatieve zorg, 2023).

#### 4.4.1 Heldere en empathische communicatie

De verpleegkundige speelt een cruciale rol bij het opstarten van palliatieve sedatie. Als een belangrijke schakel in de zorg voor de patiënt, familie en naasten draagt de verpleegkundige bij aan zowel de medische uitvoering als de emotionele begeleiding. Hierbij is heldere en empathische communicatie essentieel om het proces zo goed mogelijk te laten verlopen (Amsterdam UMC, 2022).

Een van de belangrijkste taken van de verpleegkundige is het observeren van het lijden van de patiënt. Dit omvat het in kaart brengen van symptomen zoals pijn, benauwdheid, angst en andere tekenen van ondraaglijk lijden die aanleiding kunnen zijn voor palliatieve sedatie. Die observaties worden nauwgezet gerapporteerd aan de arts, zodat er op tijd een weloverwogen besluit genomen kan worden. Om eventueel medicatie aan te passen of te verhogen, om het comfort van de patiënt te garanderen (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022b).

Verpleegkundigen hebben een sleutelrol in het informeren van zowel de patiënt (indien mogelijk) als zijn familie en naasten over het proces van palliatieve sedatie. Met heldere en begrijpelijke taal leggen de verpleegkundigen en arts uit wat palliatieve sedatie inhoudt, wat de doelen zijn en wat men gedurende het proces kan verwachten. Hierbij wordt aandacht besteed aan eventuele vragen of bezorgdheden, zodat naasten zich gehoord en begrepen voelen (Amsterdam UMC, 2022; Engel et al., 2022).

Naast informatieverstrekking bieden verpleegkundigen emotionele steun. Verpleegkundigen zijn beschikbaar voor gesprekken over angsten, verdriet of andere emoties die deze ingrijpende situatie met zich meebrengt. Het tonen van oprechte empathie en het creëren van een veilige ruimte voor emoties is daarbij van groot belang (Amsterdam UMC, 2022).

Een goede samenwerking tussen de verpleegkundige, arts en andere zorgprofessionals is essentieel om het proces soepel en respectvol te laten verlopen. Verpleegkundigen zorgen ervoor dat de beslissingen en het beleid rondom palliatieve sedatie correct worden uitgevoerd. Tijdens teamoverleg bespreken hulpverleners de observaties en eventuele zorgen over de toestand van de patiënt, zodat iedereen goed geïnformeerd en consistent kan handelen (Amsterdam UMC, 2022).

Voordat de sedatie wordt gestart, nemen verpleegkundigen de tijd om naasten te begeleiden. Er wordt uitleg gegeven over wat er gaat gebeuren. Dit geeft naasten de gelegenheid om afscheid te nemen en antwoord te krijgen op de laatste vragen. Door een rustige en respectvolle houding uit te stralen, helpen verpleegkundigen de spanning en onzekerheid bij naasten te verminderen (Amsterdam UMC, 2022).

Bij al deze taken staat empathie centraal. Verpleegkundigen bewaken de menselijke aspecten van zorg en houden rekening met de wensen, waarden en behoeften van zowel de patiënt als zijn familie en naasten. Door zorgvuldig te communiceren en emotionele steun te bieden, dragen verpleegkundigen bij aan een waardig en goed begeleid proces (Amsterdam UMC, 2022).

Zo zorgen verpleegkundigen niet alleen voor een correcte medische uitvoering van palliatieve sedatie, maar ook voor de begeleiding en geruststelling van naasten in een van de meest ingrijpende momenten van het leven (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022d).

Heldere en empathische communicatie is noodzakelijk bij de betrokkenheid van familieleden en naasten tijdens het proces van palliatieve sedatie. Het is belangrijk dat naasten volledig begrijpen wat palliatieve sedatie inhoudt, waarom deze keuze wordt gemaakt en hoe het verschilt van andere medische procedures, zoals euthanasie. Door informatie op een rustige, duidelijke en begrijpelijke manier over te brengen, kunnen naasten zich gerustgesteld voelen en zich meer betrokken voelen bij het proces. Dit helpt om emoties te reguleren en het vertrouwen te geven dat er zorgvuldige beslissingen worden genomen (Palliaweb, 2022d; Over palliatieve zorg, 2023).

#### **4.4.2 Informatie over het verloop**

Een van de belangrijkste verantwoordelijkheden van de verpleegkundige is het informeren van de familie over wat palliatieve sedatie inhoudt. De verpleegkundige legt op een rustige en begrijpelijke manier uit wat palliatieve sedatie inhoudt. Palliatieve sedatie wordt toegepast om ondraaglijk lijden in de laatste levensfase te verlichten. Het is geen levensverkortende maatregel. De focus ligt op het verbeteren van het comfort van de patiënt (Palliaweb, 2022b; Over palliatieve zorg, 2023).

Tijdens dit gesprek wordt ook aandacht besteed aan wat de familie kan verwachten tijdens de sedatie. De verpleegkundige beschrijft hoe de patiënt mogelijk reageert op de medicatie en legt uit dat de patiënt in een diepe slaap wordt gebracht en geen pijn of ongemak meer zal ervaren. Door dit proces duidelijk te maken, kunnen onzekerheden en misverstanden worden weggenomen (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

Het is niet ongebruikelijk dat familieleden veel vragen hebben over de procedure en de gevolgen ervan. Verpleegkundigen nemen de tijd om die vragen te beantwoorden en mogelijke bezorgdheden weg te nemen. Er wordt geluisterd naar de emoties van de familieleden, zoals angst, verdriet of opluchting dat het lijden van hun dierbare wordt verlicht. Door oprechte aandacht en begrip te tonen, voelen naasten zich gehoord en ondersteund (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

Voordat de sedatie wordt gestart, bespreekt de arts het moment van starten met de patiënt, diens naasten en familie. Indien van toepassing is hierbij ook een eventuele vertegenwoordiger betrokken. Dit gesprek vindt plaats naar aanleiding van het ongemak van de patiënt, waarbij medicatie mogelijk niet voldoende verlichting biedt. De verpleegkundige ondersteunt de familie bij het nemen van afscheid en benadrukt het belang van dit moment. Er wordt ruimte geboden voor persoonlijke rituelen of woorden, wat kan bijdragen aan een betekenisvoller proces voor de naasten (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

Na de start van de sedatie blijft de verpleegkundige beschikbaar om vragen te beantwoorden en familieleden te ondersteunen bij de emoties. Daarnaast houdt de verpleegkundige nauwlettend in de gaten of de patiënt comfortabel blijft. Symptomen van pijn of onrust, zoals grimassen, fronsen, grijpen of kreunen, worden zorgvuldig gemonitord. Als de patiënt herhaaldelijk extra medicatie nodig heeft, is het de verantwoordelijkheid van de arts om het sedatie-infuus aan te passen. De verpleegkundige blijft uitleg geven over het verdere verloop en signaleert eventuele zorgen van de familie. De aanwezigheid van hulpverleners biedt naasten ondersteuning, waardoor de gevoelens van eenzaamheid en de emotionele belasting worden verlicht (IKNL, 2022; Palliaweb, 2023; Over palliatieve zorg, 2023).

Bij elk contactmoment is empathische communicatie van groot belang. De verpleegkundige houdt rekening met de emoties, cultuur en wensen van de familie en zorgt ervoor dat de informatie op een begrijpelijke en respectvolle manier wordt overgebracht (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

Door zorgvuldig en met empathie te handelen, helpt de verpleegkundige de familie om deze moeilijke situatie te begrijpen en ermee om te gaan. Het informeren en betrekken van de familie bij palliatieve sedatie zorgt ervoor dat de naasten zich gehoord, gerustgesteld en ondersteund voelen in een van de meest ingrijpende momenten van het leven (Amsterdam UMC, 2022; Over palliatieve zorg, 2023).

#### 4.4.3 Emotionele ondersteuning

Bij de start van palliatieve sedatie is het bieden van emotionele ondersteuning aan familie en naasten van groot belang. Dit moment is vaak beladen met gevoelens van verdriet, angst en onzekerheid en verpleegkundigen spelen een cruciale rol in het begeleiden van naasten tijdens deze ingrijpende fase. Deze ondersteuning vereist empathie, geduld en een open houding (Over palliatieve zorg, 2023).

Verpleegkundigen kunnen emotionele steun bieden door simpelweg aanwezig te zijn en aandachtig te luisteren. Het tonen van actieve aanwezigheid geeft familieleden het gevoel er niet alleen voor te staan. Door actief te luisteren naar de zorgen, emoties en verhalen voelen familieleden zich gehoord en begrepen. Soms is het voldoende om een veilige ruimte te creëren waarin naasten de gevoelens vrij kunnen uiten, zonder angst voor oordeel of tijdsdruk (Over palliatieve zorg, 2023).

Het tonen van empathie is essentieel. Verpleegkundigen kunnen emoties erkennen door bijvoorbeeld te zeggen: *“Ik begrijp dat dit een heel moeilijke tijd voor u is.”* Dit toont respect voor de verschillende manieren waarop mensen omgaan met verdriet en verlies, of dat nu met stilte, tranen of boosheid is. Het niet oordelen over deze emoties is belangrijk om vertrouwen en rust te scheppen (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022d).

Heldere en transparante informatie kan een grote geruststelling zijn voor naasten. Door op een duidelijke en begrijpelijke manier uit te leggen wat palliatieve sedatie inhoudt, wat er verwacht kan worden en hoe zorgvuldig het proces wordt uitgevoerd, kunnen verpleegkundigen veel onzekerheid en angst wegnemen. Het benadrukken dat de patiënt geen pijn zal lijden en in comfort verkeert, biedt vaak verlichting en troost (Over palliatieve zorg, 2023).

Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in het creëren van ruimte voor afscheid nemen. Familieleden worden aangemoedigd om op een eigen manier afscheid te nemen, bijvoorbeeld door een hand vast te houden, herinneringen te delen of een ritueel uit te voeren. Door tijd en ruimte te bieden voor dit moment, verloopt het proces minder abrupt en wordt het vaak als zinvoller ervaren door de betrokkenen (Over palliatieve zorg, 2023).

Het aanmoedigen van onderlinge steun binnen de familie kan ook een waardevolle vorm van begeleiding zijn. Verpleegkundigen kunnen naasten helpen elkaar te steunen door te wijzen op de kracht van samen zijn en het delen van emoties (Over palliatieve zorg, 2023).

Ook non-verbale communicatie speelt een belangrijke rol. Een kalme blik, een hand op de schouder of een vriendelijke houding kan veel betekenen, vooral wanneer woorden tekortschieten. Het uitstralen van rust en vertrouwen helpt naasten om eigen emoties beter te reguleren (Over palliatieve zorg, 2023).

Door op deze manier emotionele ondersteuning te bieden, helpen verpleegkundigen naasten om het proces van palliatieve sedatie met meer rust en betekenis te doorstaan. Deze begeleiding kan ook bijdragen aan het latere verwerkingsproces, waardoor familieleden met meer vertrouwen en minder onzekerheid terugkijken op dit ingrijpende moment (Palliaweb, 2022d).

#### 4.4.4 Rituelen en afscheid

Op het gebied van familiebetrokkenheid ligt een belangrijke focus op het omgaan met rituelen en het begeleiden van het afscheid nemen. Het nemen van afscheid kan een diep emotionele en betekenisvolle ervaring zijn voor familieleden en naasten (Amsterdam UMC, 2022).

Bij de start van palliatieve sedatie speelt de verpleegkundige een centrale rol in het creëren van een omgeving waarin familie en naasten de kans krijgen om afscheid te nemen op een manier die past bij de persoonlijke, culturele of religieuze behoeften. Dit begint met het actief luisteren naar de wensen en verwachtingen. Door te vragen naar wat belangrijk is voor naasten op dit moment, laat de verpleegkundige zien dat er ruimte is voor een unieke invulling van het afscheid (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022d).

De verpleegkundige biedt praktische ondersteuning aan familieleden in deze emotionele fase. Dit kan bijvoorbeeld door te helpen bij het organiseren en uitvoeren van rituelen zoals het uitspreken van woorden of gebeden. Ook het aansteken van een kaars of het afspelen van betekenisvolle muziek behoort tot de mogelijkheden. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige een ondersteunende en respectvolle houding aanneemt. Dit zorgt ervoor dat familieleden zich gesteund voelen in de keuzes, zonder zich gehaast of beoordeeld te voelen (Amsterdam UMC, 2022).

Daarnaast begeleidt de verpleegkundige het proces door te zorgen voor een rustige en veilige omgeving waarin rituelen uitgevoerd kunnen worden. Dit kan betekenen dat er extra tijd wordt ingepland om afscheid te nemen. Ook kan het aantal aanwezigen worden afgestemd op de wensen van de familie. Daarnaast kan worden gezorgd voor een intieme setting waarin de privacy gewaarborgd is (Amsterdam UMC, 2022).

Het respecteren van de culturele en religieuze achtergrond van de patiënt en familie is belangrijk. Verpleegkundigen kunnen bijvoorbeeld vragen of er specifieke rituelen zijn die uitgevoerd moeten worden zoals ziekenzegening, bezoek van een pastoor of andere geestelijke indien gewenst. Door zich flexibel op te stellen en ruimte te maken voor deze behoeften, toont de verpleegkundige begrip en respect voor de waarden van de familie (Over palliatieve zorg, 2023).

Bij het omgaan met rituelen en het afscheid nemen vervult de verpleegkundige een dubbele rol. Enerzijds begeleidt en organiseert de verpleegkundige het proces en anderzijds fungeert de verpleegkundige als emotionele steunpilaar. Door met aandacht en respect in te spelen op de behoeften van de patiënt, familie en naasten, draagt de verpleegkundige bij aan een afscheid dat als betekenisvol en respectvol wordt ervaren. Dit kan van grote waarde zijn voor het latere verwerkingsproces van de familie (Over palliatieve zorg, 2023).

#### 4.4.5 Misverstanden over lijden

De verpleegkundige heeft ook een rol in het voorkomen van misverstanden over lijden. Familieleden verkeren vaak in een emotioneel beladen situatie. In veel gevallen leven er vragen en zorgen over wat palliatieve sedatie precies inhoudt. Een van de meest voorkomende misverstanden heeft te maken met de vraag of de patiënt nog lijdt na de start van de sedatie. Soms bestaat de bezorgdheid dat de patiënt ondanks de sedatie nog pijn ervaart. Dit kan leiden tot onzekerheid en angst bij de familieleden (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022d).

Een ander veelvoorkomend misverstand is dat palliatieve sedatie wordt gezien als een levensverkortende handeling, vergelijkbaar met euthanasie. Dit kan onterecht leiden tot verwarring of angst bij de familie. Het is belangrijk dat de verpleegkundige duidelijk uitlegt dat palliatieve sedatie bedoeld is om ondraaglijk lijden te verlichten. Het doel is niet om het leven van de patiënt actief te beëindigen. Dit verschil moet duidelijk worden gemaakt, omdat de familie anders een gevoel van onrecht of schuld kan ervaren over de beslissing om sedatie toe te passen (IKNL, 2022; Palliaweb, 2022b).

Een veelvoorkomend misverstand ontstaat door onduidelijkheid over het bewustzijnsniveau van de patiënt. Familieleden vragen zich vaak af of de patiënt nog kan horen of iets kan ervaren. Het gehoor blijft tijdens palliatieve sedatie het langst intact. Daarom wordt aangeraden om tegen de patiënt te spreken, omdat vertrouwde stemmen een gevoel van veiligheid kunnen bieden (Over palliatieve zorg, 2023).

Het voorkomen van misverstanden over lijden bij palliatieve sedatie begint bij een zorgvuldige, open en empathische communicatie. De verpleegkundige kan tijdens gesprekken regelmatig nagaan of de familie de gegeven informatie goed begrijpt. Ook kan worden gevraagd of er nog openstaande vragen zijn die beantwoord moeten worden. Dit geeft de familie de gelegenheid om eventuele twijfels of bezorgdheden te uiten, zodat die tijdig kunnen worden weggenomen. Open en empathische communicatie maakt het mogelijk om misverstanden tijdig te herkennen en aan te pakken. Op die manier draagt de verpleegkundige bij aan meer duidelijkheid en rust voor de familie tijdens het proces van palliatieve sedatie (Over palliatieve zorg, 2023).

Het is niet ongewoon dat naasten fysieke verschijnselen bij de patiënt interpreteren als tekenen van pijn of ongemak. Zonder duidelijke uitleg kan dit leiden tot ongerustheid en extra stress. Het is van belang dat zorgverleners altijd openstaan voor vragen van familie en naasten. Daarbij is het essentieel om zorgvuldig en eerlijk te antwoorden, zodat er vertrouwen en duidelijkheid ontstaat (Over palliatieve zorg, 2023).

#### 4.4.6 Praktische informatie

Naast het leveren van medische zorg voor de patiënt, heeft de verpleegkundige ook de taak om praktische informatie te verstrekken aan de familie en te begeleiden. Dit draagt bij aan het verminderen van onzekerheid en angst bij naasten en zorgt ervoor dat familieleden en naasten actief kunnen bijdragen aan de zorg voor de patiënt (Palliaweb, 2022b).

Medicatie per os wordt gestopt bij het starten van palliatieve sedatie, omdat die vaak niet meer relevant is en de patiënt dit niet meer kan innemen. Het doel van palliatieve sedatie is het ondraaglijk lijden te verminderen en rust te brengen bij de patiënt. Op dit moment wordt de sederende medicatie opgestart. Een van de belangrijkste praktische taken van de verpleegkundige is het voorbereiden van de medicatie en de manier van toediening. Dit gebeurt altijd in nauw overleg met de arts. Verpleegkundigen zorgen ervoor dat de medicatie, voorgeschreven door de arts, veilig en nauwkeurig wordt toegediend. Daarnaast wordt aanbevolen om een rustige en serene sfeer te creëren in de ruimte. Dit draagt bij aan een zo vredig mogelijk verloop van het proces voor zowel de patiënt als de familie (Palliaweb, 2022b).

Naast de medische voorbereiding biedt de verpleegkundige praktische ondersteuning aan de familie. Dit omvat duidelijke informatie over de organisatorische gang van zaken en wat er te verwachten is. Er wordt uitleg gegeven over het verloop van de palliatieve sedatie en hoe de familie betrokken kan blijven. Dit vermindert gevoelens van verwarring en overweldiging en biedt structuur in een emotioneel zware periode. Indien gewenst kan de verpleegkundige doorverwijzen naar een psycholoog of pastorale medewerker voor verdere ondersteuning in het verwerkingsproces. Het aanbieden van informatieve folders, bijvoorbeeld over palliatieve sedatie, wachten en waken, of het verloop van de stervensfase, kan eveneens van grote waarde zijn (Over palliatieve zorg, 2023).

Met praktische ondersteuning en begeleiding zorgt de verpleegkundige ervoor dat de zorg voor de patiënt zo comfortabel mogelijk verloopt. Tegelijkertijd wordt de familie actief betrokken bij het proces. Dit kan het proces van palliatieve sedatie minder beangstigend maken en bijdragen aan een gevoel van verbondenheid, zowel voor de patiënt als voor de naasten. Duidelijke informatie en ruimte voor betrokkenheid en rituelen zijn belangrijk. Daarnaast zorgt aandacht voor de praktische aspecten van het afscheid voor een omgeving van steun en zorg die van onschatbare waarde is in deze moeilijke periode (Palliaweb, 2022d; Bruntink, 2019).

## 4.5 Tijdens palliatieve sedatie

De verantwoordelijkheid voor het starten van palliatieve sedatie en het vaststellen van de juiste dosering ligt bij de arts. Gedurende dit proces ervaren de naasten van de patiënt vaak een emotioneel zware periode. Gevoelens van verdriet, onzekerheid en angst kunnen ontstaan. Verpleegkundigen spelen een rol in het ondersteunen van zowel de patiënt als zijn naasten. Familieleden en naasten kunnen, indien gewenst, dag en nacht bij de patiënt blijven om te waken en aanwezig te zijn in deze laatste fase (RNAO, 2020; Zorgnet-Icuro, 2012).

Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van de patiënt verlaagd door middel van een spuitaanrijver of spuitpomp die continu medicatie toedient, zoals analgetica (bijvoorbeeld morfine) en een sedativum (zoals midazolam). Dit proces wordt voortgezet tot het natuurlijke overlijden van de patiënt. Het primaire doel van palliatieve sedatie is het verlichten van refractaire symptomen bij terminale patiënten, wanneer andere vormen van symptoombestrijding niet langer effectief zijn (Drijkoningen, 2018; Hamel, 2021).

Proportionaliteit speelt een cruciale rol tijdens palliatieve sedatie. Dit betekent dat er een zorgvuldige afweging moet worden gemaakt tussen het niveau van bewustzijnsverlaging en de ernst van de symptomen die de patiënt ervaart. De mate van sedatie moet voldoende zijn om het lijden te verlichten, maar mag niet meer zijn dan strikt noodzakelijk. Door deze balans na te streven, wordt een behandeling geboden die zowel effectief als menswaardig is. Hierbij staan het comfort van de patiënt en het respecteren van ethische principes centraal (Zorgnet-Icuro, 2012).

Het ondersteunen van familieleden en naasten tijdens palliatieve sedatie is cruciaal, omdat de naasten vaak emotioneel en praktisch zwaar worden belast in deze moeilijke fase. Helaas komt het regelmatig voor dat verpleegkundigen, door tijdgebrek of hoge werkdruk, onvoldoende aandacht kunnen besteden aan deze ondersteuning. Dit kan bij de naasten gevoelens van onzekerheid, angst en eenzaamheid veroorzaken. Deze emoties kunnen het rouwproces bemoeilijken. Het is essentieel dat zorgorganisaties en teams tijd en middelen vrijmaken om deze ondersteuning te waarborgen. Dit kan bijvoorbeeld door gespecialiseerde zorgverleners in te schakelen of vrijwilligers in te zetten.

Het bieden van empathie, informatie en een luisterend oor is van grote waarde voor de naasten. Daarnaast draagt dit bij aan menswaardige en holistische zorg voor de patiënt. Hieronder wordt uiteengezet hoe verpleegkundigen bijdragen aan familiebetrokkenheid tijdens palliatieve sedatie (Palliaweb, 2022d).

### 4.5.1 Heldere en empathische communicatie

Tijdens palliatieve sedatie is het essentieel om de toestand van de patiënt regelmatig te monitoren en het comfortniveau te beoordelen. Discomfort kan zich uiten in tekenen zoals grimassen, onrust, gespannen lichaamshouding,.... In dergelijke gevallen kan de verpleegkundige, volgens de voorschriften van de arts, medicatie zoals morfine en midazolam toedienen. Bij aanhoudend discomfort kan een aanpassing van de dosering in de spuitaanrijver nodig zijn, wat door de arts moet worden bepaald.

Veel naasten stellen vragen zoals ‘Hoe lang duurt het nog?’. Dit kan voortkomen uit onzekerheid of praktische zorgen. Het is belangrijk als verpleegkundige te verkennen wat de onderliggende zorgen zijn en eerlijk aan te geven dat het stervensproces moeilijk exact te voorspellen is. Het informeren en begeleiden van naasten tijdens de stervensfase is van belang om naasten voor te bereiden op het afscheid nemen van hun dierbare (Meertens, 2015).

Geen enkele zorgverlener kan precies voorspellen wanneer het overlijden zal plaatsvinden. Het is belangrijk dit eerlijk met de naasten te delen. Hoewel hulpverleners bekend zijn met de symptomen van de stervensfase en vaak kunnen inschatten dat het einde nabij is, blijft het exacte moment onbekend. Indien gewenst, kunnen familieleden en naasten na het overlijden van de patiënt telefonisch worden geïnformeerd, zodat de naasten op de hoogte worden gebracht en eventueel afscheid kunnen nemen van hun dierbare. Het respecteren van de wensen van de familie en naasten rondom dit proces is essentieel voor een zorgvuldige en respectvolle begeleiding in deze fase (Meertens, 2015).

Het stervensproces verloopt voor iedere persoon anders, hoewel er regelmatig terugkerende tekenen zijn. Veelvoorkomende symptomen zijn veranderingen in ademhaling, zoals Cheyne-Stokes ademhaling of reutelen, verminderd bewustzijn, kleurverandering van de huid, koude extremiteiten, zweten en het verschijnen van lijkvlekken. Het bespreken van deze verschijnselen met de naasten kan familieleden en naasten helpen beter voorbereid te zijn op wat komen gaat en draagt bij aan een gevoel van rust en begrip (AZ Turnhout, 2020, 2024; Over palliatieve zorg, 2023).

Schriftelijke informatie, zoals een informatiebrochure, kan een waardevolle aanvulling zijn. Het helpt om de complexiteit van deze veranderingen duidelijker te maken. Regelmatige aanwezigheid en transparante communicatie door verpleegkundigen helpen naasten zich gehoord en ondersteund te voelen. Het bieden van duidelijke informatie geeft naasten een gevoel van controle en veiligheid in de emotioneel zware periode (Michiels, 2024).

#### 4.5.2 Informatie over het verloop

Tijdens palliatieve sedatie blijft de patiënt in slaap tot aan het overlijden. Gedurende de stervensfase kunnen kenmerkende symptomen optreden. Het is de taak van de verpleegkundige om de patiënt regelmatig te observeren en veranderingen in het lichaam of de ademhaling te beoordelen. Dit vereist klinische ervaring en een scherp observatievermogen. Daarnaast is het van belang dat de verpleegkundige, indien gewenst, de familie mondeling of telefonisch op de hoogte brengt van de verdere achteruitgang van de patiënt. Doordat de verpleegkundige vaak nauwer contact heeft met de patiënt dan de arts, is de verpleegkundige meestal degene die de stervensfase als eerste herkent (Boeckx & Goovaerts, 2021).

Het proces van palliatieve sedatie, evenals het stervensproces zelf, kan gepaard gaan met diverse symptomen. Hieronder volgt een opsomming (AZ Turnhout, 2020; Kaethoven et al., 2024; Lüers, 2023; Michiels, 2024; Over palliatieve zorg, 2023; Zuster Jansen, s.a.):

- **Minder eten en drinken:** Tijdens palliatieve sedatie verkeert de patiënt in een diepe slaap. Dit draagt bij aan meer comfort en vermindert pijn en ongemak. Aangezien de patiënt in de stervensfase minder behoefte heeft aan eten en drinken, kan gewichtsverlies optreden. Dit leidt ertoe dat het gezicht verandert, met name door het inzakken van de wangen en een verminderde spiermassa. Deze veranderingen zijn een natuurlijk onderdeel van het stervensproces.

- **Kleur- en temperatuurverandering:** Tijdens de stervensfase heeft de patiënt een grauwe of grijze huidskleur doordat de bloedcirculatie voornamelijk de hersenen van zuurstof voorziet, terwijl de bloedsomloop naar de rest van het lichaam minder efficiënt is. De ledematen, zoals de handen, armen, voeten en neus, kunnen ook koud aanvoelen.
- **Terminale koorts:** Tijdens de stervensfase kan de regulatie van de lichaamstemperatuur in de hypothalamus, het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor het beheersen van de lichaamstemperatuur, verstoord raken. Dit kan leiden tot koorts. Daarnaast kan de patiënt ook last krijgen van een versnelde pols, zweten en een klamme huid.
- **Spitse neus:** Het aangezicht van de patiënt verandert tijdens het stervensproces doordat de patiënt gaat vermageren en onderhuids vet en spiermassa verliest. Dit leidt tot een afname van het volume in het gezicht. Door het verlies van spierspanning vallen de wangen in, wordt de neus spits en komen de ogen dieper te liggen. De jukbeenderen worden meer zichtbaar en de wangen vallen verder in, wat resulteert in een uitgesproken verandering in het gelaat. Deze fysieke veranderingen zijn een normaal onderdeel van het stervensproces.
- **Cheyne-stroke ademhaling:** De ademhaling verandert bij een stervende patiënt. De ademhaling wordt onregelmatig, met een patroon van eerst snelle, diepe ademhalingen, gevolgd door vertraagde ademhalingen en daarna een adempauze.
- **Reutelende ademhaling:** In deze fase heeft de patiënt onvoldoende kracht om slijm effectief op te hoesten, waardoor het slijm in de keel en trachea blijft zitten. Dit veroorzaakt een reutelend geluid. Hoewel de patiënt tijdens palliatieve sedatie geen last heeft van het reutelen, kan het schrikken zijn voor de naasten. Indien nodig kan atropine worden toegediend om het reutelen te verminderen. Het is echter mogelijk dat deze medicatie geen effect heeft op de reutelende ademhaling van de patiënt.
- **Veranderde hartslag:** Wanneer de patiënt stervende is, verandert de hartslag. Deze wordt onregelmatig en steeds moeilijker voelbaar, totdat de pols nauwelijks meer te detecteren is.
- **Paars-blaauwe vlekken:** Tijdens de stervensfase neemt de bloedcirculatie in het lichaam af. Dit zorgt ervoor dat de onderste ledematen onvoldoende bloed ontvangen, wat kan leiden tot de vorming van paars-blaauwe plekken op de benen van de patiënt, ook wel lijkvlekken genoemd.
- **Verminderde urineproductie:** Voordat palliatieve sedatie wordt gestart, heeft de patiënt vaak al een blaaskatheter. Indien dit niet het geval is, draagt de patiënt een incontinentieverband. De urineproductie wordt gecontroleerd via de blaaskatheter of door regelmatig het incontinentiemateriaal te controleren. Bij een stervende patiënt stoppen de nieren langzaam met functioneren. De urineproductie neemt af en wordt geconcentreerd, omdat de nieren niet langer in staat zijn om alle afvalstoffen uit het lichaam te verwijderen.

- **Toegenomen secretie uit de mondhoeken:** Bij palliatieve sedatie kan er sprake zijn van toegenomen secretie uit de mondhoeken. Om dit te verlichten voert de verpleegkundige regelmatig mondzorg uit. Dit gebeurt bijvoorbeeld door met een monswab gedrenkt in Perio-Aid de mond schoon te maken. Bij een overmatige hoeveelheid secretie in de mond kan een aspiratiesonde worden gebruikt om overmatige secretie uit de mond weg te zuigen. Deze handeling wordt aspireren genoemd.

De patiënt bepaalt uiteindelijk zelf het moment van overlijden. Tijdens palliatieve sedatie overlijdt de patiënt aan de gevolgen van de ziekte, niet door de sedatie zelf. Na het overlijden krijgen de naasten de tijd om afscheid te nemen en bij hun dierbare aanwezig te zijn. Het officieel vaststellen van het overlijden wordt door de arts gedaan. Indien gewenst, kunnen familieleden worden betrokken bij de laatste verzorging (Palliaweb, 2022b).

#### 4.5.3 Emotionele ondersteuning

Het stervensproces kan een zware emotionele belasting vormen voor naasten. Verpleegkundigen moeten ruimte bieden voor gesprekken. Zo kunnen familieleden hun gevoelens van verdriet, angst en onzekerheid delen. Door actief te luisteren en empathisch te reageren, voelen naasten zich gehoord en gesteund (RNAO, 2020).

Wanneer extra ondersteuning nodig is, kunnen verpleegkundigen verwijzen naar andere zorgprofessionals zoals maatschappelijk werkers, pastorale medewerkers of psychologen. Deze specialisten kunnen extra begeleiding bieden en ondersteunen bij het verwerken van de situatie. Waar nodig wordt ook aanvullende praktische hulp geboden.

Elke persoon verwerkt afscheid op een unieke manier, afhankelijk van persoonlijke copingmechanismen en omstandigheden. Het is daarom essentieel dat zorgverleners de behoeften van naasten individueel benaderen en samen bepalen waar ondersteuning het meest nodig is. Die gepersonaliseerde aanpak draagt bij aan een betere verwerking en emotionele ondersteuning voor de betrokkenen (Meertens, 2015).

Oprechte aandacht voor naasten, zowel fysiek als emotioneel aanwezig zijn, vormt de kern van effectieve ondersteuning tijdens palliatieve sedatie. Open communicatie en empathisch, actief luisteren zijn van groot belang. Het helpt om de wensen en behoeften van naasten beter te begrijpen. Die benadering biedt naasten niet alleen rust en ruimte om de emoties te uiten, maar laat ook zien dat de gevoelens en zorgen serieus worden genomen. Gerichte begeleiding en ondersteuning tijdens het waken helpt naasten om de situatie beter te hanteren en kan bijdragen aan een minder belastend rouwproces na het overlijden van hun dierbare (Meertens, 2015).

De verpleegkundigen hebben doorgaans een hechtere band met de familieleden en naasten van de patiënt dan de arts. Tijdens palliatieve sedatie wordt vaak met de familie besproken of er behoefte is aan een ziekenzegening. Ook komt aan bod of er al kleding voor de laatste zorg bij overlijden klaarligt of moet worden meegenomen.

Het omgaan met de stervensfase en het bieden van emotionele ondersteuning aan naasten kan voor verpleegkundigen uitdagend zijn. Niet elke verpleegkundige voelt zich even comfortabel in dergelijke situaties of beschikt over dezelfde communicatieve vaardigheden. Daarbij kunnen factoren zoals een gebrek aan ervaring, persoonlijke belemmeringen of privé-omstandigheden een rol spelen. Bovendien ervaren verpleegkundigen vaak een tekort aan tijd om echt te luisteren en aandacht te geven aan de naasten. Dit terwijl zorgvuldige aandacht in deze laatste fase essentieel is om complicaties in het rouwproces te helpen voorkomen (Boeckx & Goovaerts, 2021; Dos Santos, 2016).

Het is belangrijk dat verpleegkundigen binnen het team open communiceren over gevoelens, ervaringen en moeilijkheden. Verpleegkundigen worden vaak geconfronteerd met het levenseinde. Het bespreken van gevoelens van onmacht draagt bij aan persoonlijke verwerking. Een veilige werkomgeving waarin collega's elkaar ondersteunen en waar advies kan worden gevraagd, is van groot belang. Dit bevordert niet alleen het welzijn van zorgverleners, maar ook de kwaliteit van de zorg (Palliaweb, 2022c).

Daarnaast is zelfzorg cruciaal. Verpleegkundigen moeten hun eigen grenzen respecteren. Ondersteuning zoals debriefings of gesprekken met een ziekenhuispsycholoog over de stervensfase kan daarbij helpen. Dit kan helpen bij het verlichten van emotionele druk en versterkt de samenwerking binnen het team. Het erkennen van persoonlijke en professionele beperkingen is geen zwakte, maar juist een stap naar een gezondere werkhouding (Palliaweb, 2022c).

#### **4.5.4 Rituelen en afscheid**

Tijdens palliatieve sedatie kunnen familieleden en naasten ervoor kiezen om bij de patiënt te waken. In deze periode nemen de naasten vaak bewust afscheid van hun dierbare. Het sterven van een geliefde brengt zowel moeilijke als mooie momenten met zich mee. Tijdens het proces kunnen gevoelens van angst, verdriet en machteloosheid ontstaan. Tegelijkertijd kunnen ook momenten van liefde, hoop en dankbaarheid worden ervaren (Over palliatieve zorg, 2023).

De manier waarop naasten afscheid nemen is voor ieder individu uniek en wordt beïnvloed door persoonlijke overtuigingen en culturele achtergronden. Het is voor zorgverleners cruciaal om hier op een sensitieve manier mee om te gaan en ondersteuning te bieden die aansluit bij de specifieke behoeften van de betrokkenen.

Indien gewenst, kunnen naasten en familieleden gebruikmaken van deskundige psychosociale en spirituele begeleiding, bijvoorbeeld door een psycholoog of een pastorale medewerker. Daarnaast staat de familie vrij om een eigen pastor uit te nodigen, als dit beter aansluit bij de specifieke behoeften, overtuigingen of rituelen. Een pastorale medewerker kan ondersteuning bieden door middel van rituelen zoals het ontvangen van de ziekenzegening. Als de familie dat wenst, kan dit ritueel zowel vóór, tijdens als na de palliatieve sedatie plaatsvinden. Deze spirituele ondersteuning kan naasten helpen betekenis en troost te vinden in een moeilijke tijd (Palliaweb, 2023).

Het waken bij een patiënt kan als een waardevolle ervaring worden beschouwd. Tegelijkertijd mag niet worden onderschat dat het veel energie vraagt en emotioneel uitputtend kan zijn. Het waken kan soms meerdere dagen duren. Als verpleegkundige is het belangrijk om familieleden en naasten te adviseren om op tijd rust te nemen. Het wordt aangeraden om elkaar af te wisselen tijdens het waken, zodat iedereen voldoende tijd heeft om te herstellen. Dit bevordert niet alleen de rust van de naasten, maar creëert ook een kalmere omgeving voor de patiënt (Over palliatieve zorg, 2023).

Een rustige en veilige sfeer, zonder te veel mensen tegelijkertijd in de kamer, draagt bij aan het comfort van de patiënt. De aanwezigheid van dierbaren kan de patiënt veel steun bieden. Zachte aanrakingen, zoals een handmassage, kunnen zorgen voor een gevoel van veiligheid en geborgenheid. Daarnaast kan een warme en serene sfeer worden gecreëerd door middel van zachte muziek, persoonlijke foto's of subtiele verlichting (Meertens, 2015; Over palliatieve zorg, 2023; RNAO, 2020).

Familieleden en naasten willen de stervende patiënt vaak ondersteunen. Dit kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Bijvoorbeeld door geloofsrituelen te betrekken of samen herinneringen op te halen om een gevoel van verbondenheid te creëren. In de stervensfase zijn rust en vertrouwen van groot belang. Het geeft de patiënt het gevoel dat loslaten toegestaan is en in vrede kan overlijden. De beslissing om te sterven ligt echter bij de patiënt zelf, wat het voor zorgverleners onmogelijk maakt om een duidelijk antwoord te geven op de vraag: "Hoe lang duurt het nog?" (Meertens, 2015; Over palliatieve zorg, 2023).

Een waakdoos kan een waardevol hulpmiddel zijn om naasten te ondersteunen tijdens de laatste levensfase van een dierbare. Het biedt praktische hulpmiddelen om de stervende extra comfort en zorg te geven. Bovendien kan het familieleden en andere naasten een gevoel van troost en verbondenheid bieden. Door het gebruik van een waakdoos wordt de stervensfase vaak bewuster beleefd, wat kan bijdragen aan acceptatie en het verwerken van het afscheid. Enkele materialen die in een waakdoos aanwezig kunnen zijn, zijn (Meertens, 2015):

- **Folders over de stervensfase en palliatieve sedatie:** De folders bevatten waardevolle informatie over deze ingrijpende periode. Ook wordt inzicht geboden in de symptomen die kunnen optreden tijdens de stervensfase.
- **Boeken of inspirerende teksten over afscheid nemen:** Het kan steun bieden in deze moeilijke periode. Het is waardevol om materiaal te kiezen dat aansluit bij verschillende leeftijden, omdat ook jonge kinderen afscheid moeten nemen van een dierbare. Open en duidelijke communicatie met kinderen is daarbij belangrijk. Gevoelens van verdriet zijn normaal en mogen vrij geuit worden.
- **Handcrème of massageolie:** Deze kunnen worden gebruikt voor een handmassage, wat het gevoel van verbondenheid kan versterken. Zachte aanrakingen bieden vaak rust aan de patiënt en kunnen in de laatste levensfase een gevoel van warmte en veiligheid geven. Dit kan bijdragen aan ontspanning en comfort. Omdat aanraking vaak persoonlijker aanvoelt dan een gesprek, kan het een waardevolle manier zijn om nabijheid te tonen. Het is echter belangrijk om rekening te houden met de individuele voorkeuren van de patiënt, omdat niet iedereen dit als prettig ervaart (Van Zwijdam & Smits, 2013).

- **Geuren:** Het kan een rol spelen bij het creëren van een rustige en troostende omgeving voor zowel de patiënt als zijn naasten. Overleg met de familie welke geuren passend zijn, omdat sommige geuren herinneringen kunnen oproepen. Kalmerende geuren zoals lavendel, kamille of sandelhout hebben een ontspannend effect. Ook persoonlijke geuren, zoals een favoriete parfum, kunnen troost bieden en een vertrouwd gevoel creëren. Aromatherapie kan ook worden toegepast met etherische oliën, die een subtiele geur in de ruimte verspreiden. Dit kan een positief effect hebben op de stress van de patiënt. Hoewel er tot nu toe geen ernstige bijwerkingen zijn vastgesteld, is het belangrijk om vooraf eventuele allergieën uit te sluiten voordat aromatherapie wordt gebruikt. Let er altijd op dat de geur subtiel blijft en niet te sterk is, zeker bij patiënten met ademhalingsproblemen (Goepfert et al., 2017; Wuyts, 2023).
- **Mond Swabs en lippenbalsem:** Tijdens palliatieve sedatie heeft de patiënt geen behoefte meer aan voeding en vocht, waardoor de mond kan uitdrogen. Een droge mond kan als onaangenaam worden ervaren. Naasten kunnen, indien gewenst, helpen om het comfort van de patiënt te vergroten door hierbij ondersteuning te bieden. Dit kan door voorzichtig met een vochtige mond swab de mond en lippen te bevochtigen. Lippenbalsem kan daarnaast helpen om droge lippen te verzachten. Deze kleine handelingen vergroten het comfort van de patiënt en spelen een belangrijke rol in het bieden van zorg en nabijheid.
- **Achtergrondmuziek:** Muziek kan een kalme en troostende sfeer creëren tijdens het waken. Zachte melodieën, natuurgeluiden, klassieke stukken, religieuze muziek of de favoriete nummers van de patiënt kunnen bijdragen aan een serene en liefdevolle sfeer. Dit helpt om momenten van stilte minder zwaar te maken en versterkt het gevoel van verbondenheid tussen de patiënt en de naasten. Muziek kan angst en stress verminderen, herinneringen oproepen en zelfs nieuwe herinneringen creëren tijdens de stervensfase. Het luisteren naar muziek biedt troost en verlichting voor de stervende. Voor nabestaanden kan het bovendien blijvende betekenis krijgen, door waardevolle momenten te koesteren en sociale verbondenheid te versterken (Bruin-Mollenhorst, 2021; Groen, 2012).
- **Schrijf- en tekenmateriaal:** Schrijven of tekenen kan helpen om emoties te uiten en waardevolle herinneringen vast te leggen. Samen tekenen of schrijven kan daarnaast het gevoel van verbondenheid versterken. Kleurplaten kunnen voor jonge kinderen een fijne en rustgevende activiteit zijn. Later kunnen deze tekeningen gebruikt worden om de ruimte te decoreren, wat zorgt voor een persoonlijke en warme sfeer.
- **Puzzelboek, gezelschapsspellen of knutselen:** Dit kan ook een waardevolle bijdrage leveren aan het emotionele welzijn. Het biedt afleiding, verzacht de sfeer en kan helpen om stress te verminderen. Het samen spelen of puzzelen kan momenten van ontspanning en verbinding creëren in een emotioneel zware tijd. Daarnaast kan het maken van dromenvangers, armbandjes of het geven van een troostknuffel extra troost en steun bieden aan jonge naasten.

### 4.5.5 Misverstanden over lijden

Tijdens palliatieve sedatie wordt de terminale patiënt in slaap gehouden door middel van een spuitandrijver met medicatie. De arts bepaalt het type medicatie en de dosering. Meestal wordt een combinatie van een sedativum, zoals Midazolam, en een krachtig analgeticum, zoals morfine, toegepast. Het doel van palliatieve sedatie is het verminderen van refractaire symptomen en het verhogen van het comfort van de patiënt. De arts is verantwoordelijk voor het bepalen van de dosis van het sedatie-infuus, rekening houdend met de behoeften van de patiënt. Het principe van proportionaliteit is hierbij van belang (Drijkoningen, 2018; Hamel, 2021).

Tijdens palliatieve sedatie observeert de verpleegkundige de patiënt nauwlettend. Bij tekenen van ongemak, zoals kreunen, grimassen of het openen van de ogen, kan medicatie nodig zijn. Op voorschrift van de arts kan dan een bolus morfine en/of midazolam worden toegediend.

Het stervensproces kan enkele dagen duren. Dit kan fysiek en mentaal zwaar zijn voor de naasten. Zowel de arts als de verpleegkundige kunnen geen antwoord geven op de vraag "hoe lang het nog gaat duren", aangezien de patiënt zelf bepaalt wanneer het overlijden plaatsvindt. Uiteindelijk sterft de patiënt aan de ziekte en niet als gevolg van de palliatieve sedatie.

### 4.5.6 Praktische informatie

Verpleegkundigen spelen een cruciale rol in het verstrekken van duidelijke, begrijpelijke informatie over palliatieve sedatie en het verloop van het proces. Het is essentieel dat naasten goed geïnformeerd worden over het doel van de sedatie. Ook is het belangrijk om uitleg te geven over mogelijke fysieke veranderingen bij de patiënt zoals onregelmatige ademhaling of het optreden van geluiden zoals reutelen. Door deze informatie neemt de angst af, waardoor naasten beter met de situatie kunnen omgaan. Dit helpt misverstanden en onduidelijkheden te vermijden. Regelmatige updates en transparante communicatie van de verpleegkundige versterken het vertrouwen van de familie in het zorgproces en bieden de nodige geruststelling (Bruntink, 2019; Palliaweb, 2022d).

Goede voorlichting aan naasten over manieren om het comfort van de patiënt tijdens het waken te bevorderen, is van belang. Dit stelt naasten in staat om actief betrokken te zijn en de nodige ondersteuning te bieden. Familieleden en naasten kunnen op verschillende manieren ondersteuning bieden. Zo kan het vasthouden van de hand van de patiënt emotionele steun geven. Ook helpt het om een rustige en comfortabele omgeving te creëren door het licht te dimmen en storende geluiden te beperken. Indien gewenst kunnen naasten eenvoudige zorgtaken uitvoeren. Bijvoorbeeld het verzorgen van de mond (RNAO, 2020; Spieker, 2008).

Het waken bij de patiënt kan familieleden en naasten emotioneel en fysiek uitputten, vooral wanneer de palliatieve sedatie al enkele dagen duurt. Verpleegkundigen moeten aandacht besteden aan het welzijn van de naasten door de naasten aan te moedigen regelmatig pauzes te nemen, goed voor zichzelf te zorgen en voldoende rust te nemen door afwisseling te bieden bij het waken. Naast emotionele ondersteuning moet er ook praktische hulp geboden worden. Denk aan het aanbieden van eten en drinken, het zorgen voor comfortabele zitplaatsen bij de patiënt en het creëren van rustige ruimtes waar naasten en familie kunnen ontspannen (Bruntink, 2019; Palliaweb, 2022d; RNAO, 2020).

De verpleegkundige speelt een onmisbare rol in het ondersteunen van de familie tijdens het proces van palliatieve sedatie. Het is van belang dat de verpleegkundige met zorg en aandacht communiceert, duidelijke informatie geeft en ruimte biedt voor emoties. Tegelijkertijd moet praktische ondersteuning geboden worden, zodat naasten zich ondersteund en betrokken voelen bij het proces. Wanneer deze rol op een empathische en doordachte manier wordt ingevuld, kan dit veel betekenen voor naasten. Het helpt om de emotionele last in deze moeilijke periode te verlichten. De verpleegkundige is vaak de eerste die de symptomen van de stervensfase opmerkt, aangezien de verpleegkundige dichter bij de patiënt staat dan de arts. Het is de rol van de verpleegkundige om de familieleden en naasten hierover te informeren, indien dit gewenst is (Palliaweb, 2022d).

## 4.6 Na palliatieve sedatie

Na het overlijden van een patiënt die palliatieve sedatie heeft ontvangen, blijft goede zorg van groot belang. Er is niet alleen aandacht voor de overledene, maar ook voor de ondersteuning van familie en naasten in deze eerste fase van rouw. Deze zorg richt zich op een respectvolle behandeling van de overledene en het bieden van zowel emotionele als praktische steun aan de nabestaanden (Palliaweb, 2022d).

Naasten hebben vaak behoefte aan begeleiding in de periode na het overlijden. Het is belangrijk de tijd en ruimte te geven om afscheid te nemen van de dierbare en emoties te uiten. Het verlies van een dierbare betekent dat het leven onvermijdelijk doorgaat, maar dat gaat vaak niet zonder moeite. Het gemis van een dierbare kan diep verdriet met zich meebrengen en vraagt tijd en inspanning om een nieuw evenwicht in het dagelijks leven te vinden (Over palliatieve zorg, 2024).

Nazorg vormt een essentieel onderdeel van de zorgverlening na het overlijden van een patiënt. Deze zorg omvat het bieden van aandacht en ondersteuning aan familie en naasten. Dit gebeurt niet alleen in de eerste dagen na het overlijden, maar strekt zich ook uit tot de weken en maanden daarna. Het doel van nazorg is om nabestaanden te ondersteunen bij het omgaan met het verlies en begeleiden in het rouwproces (Over palliatieve zorg, 2024; ZonMw, 2023).

### 4.6.1 Heldere en empathische communicatie

De rouwfase is een complex en persoonlijk proces. Het is de periode waarin iemand de pijn van verlies verwerkt en probeert een nieuw evenwicht in het leven te vinden. Rouw is voor iedereen anders. De rouwfase begint vaak al bij het nieuws dat een dierbare niet lang meer te leven heeft. Het vooruitzicht op het naderende verlies kan gevoelens van verdriet, angst en onzekerheid oproepen. Deze emoties kunnen het rouwproces al in gang zetten, nog vóór het daadwerkelijke overlijden plaatsvindt (Ispahan, s.a.; Over palliatieve zorg, 2024).

In de rouwfase kunnen uiteenlopende gevoelens ontstaan, zoals verdriet, gemis, schuld of verwarring. Soms is er ook sprake van opluchting, afhankelijk van de relatie met de overledene en de omstandigheden van het verlies. Het is belangrijk om te begrijpen dat rouw geen vast tijdsbestek heeft en dat het proces voor iedereen uniek is.

Tijdens deze periode kan het waardevol zijn om steun te zoeken bij vrienden, familie, lotgenoten of professionele hulpverleners. Het delen van het verlies helpt vaak bij het verwerken van de bijbehorende emoties. Het is ook belangrijk om tijd en ruimte te geven om te rouwen, zonder druk te voelen om “snel verder te gaan” (Over palliatieve zorg, 2024).

De verpleegkundige biedt emotionele steun door actief te luisteren, ruimte bieden voor emoties, angsten en onzekerheden zonder oordeel. Simpelweg aanwezig zijn en beschikbaar blijven voor familieleden, vooral in momenten van twijfel of verdriet. Empathie tonen en begrip opbrengen voor het verlies en de pijn van de familie en naasten (ZonMw, 2023; Over palliatieve zorg, 2024).

Na het overlijden van de patiënt blijft de rol van de verpleegkundige belangrijk in de nazorg, dit door medeleven uit te drukken en te benoemen. Door troostende woorden te bieden en het verlies te erkennen. Het is belangrijk om alert te zijn op signalen van behoefte aan extra ondersteuning. Wanneer familieleden gebaat zijn bij verdere hulp, zoals rouwbegeleiding, kan een verwijzing naar passende instanties, zoals een psycholoog, worden aangeboden (ZonMw, 2023).

De verpleegkundige is een onmisbare schakel in de nazorg rondom palliatieve sedatie. Door een combinatie van heldere communicatie en empathische ondersteuning helpt de verpleegkundige de familie en naasten om deze moeilijke periode op een draaglijke en betekenisvolle manier te doorstaan. Dit vereist niet alleen professionele kennis, maar ook een groot inlevingsvermogen en de bereidheid om er echt te zijn voor degenen die het nodig hebben (Kort Nieuws, 2022; ZonMw, 2023).

#### **4.6.2 Informatie over het verloop**

Op het moment van overlijden gebeuren er veel dingen tegelijkertijd. Families die actief aan het rouwen zijn, andere familieleden die geïnformeerd moeten worden, zorgverleners die op de hoogte moeten worden gebracht. Bovendien wordt dit alles beïnvloed door verschillende emoties die komen kijken bij een overlijden (RNAO, 2020).

Wanneer een dierbare is overleden, bieden verpleegkundigen naasten de ruimte om afscheid te nemen en emoties te verwerken. De verpleegkundigen informeren de arts om het overlijden officieel vast te stellen. Bij een overlijden thuis moet de huisarts of de arts van wacht worden gebeld. De arts stelt het overlijden vast. Vervolgens wordt het overlijdensattest opgesteld en ondertekend (*Overlijdensaangifte*, s.a.).

Na het afscheid kunnen praktische zaken aan bod komen, zoals de keuze van een begrafenisondernemer en de kleding voor de laatste verzorging. Ook religieuze of culturele wensen, zoals een ziekenzegening, kunnen worden besproken als dit nog niet eerder is geregeld. Daarnaast kan worden gevraagd of er behoefte is om te helpen bij het uitvoeren van de laatste verzorging. Hierbij biedt de verpleegkundige ondersteuning waar nodig (Pijpers & De Bot, 2021).

Na het overlijden wordt de laatste zorg uitgevoerd, zoals het wassen, kleden en positioneren van de overledene, vaak in overleg met de familie. Daarbij is er aandacht voor persoonlijke wensen en religieuze rituelen, zoals het kruisen van de handen bij gelovige patiënten. Ook worden medische hulpmiddelen verwijderd. Zowel de patiënt als de kamer worden zorgvuldig verzorgd, zodat familie en naasten in een rustige en waardige omgeving afscheid kunnen nemen. Wanneer familieleden en naasten er klaar voor zijn, wordt contact opgenomen met de uitvaartdienst (RNAO, 2020).

Bij een overlijden in het ziekenhuis nemen naasten eerst afscheid van de overledene. Vervolgens wordt de dierbare overgebracht naar het mortuarium van het ziekenhuis. Indien gewenst kan er een afspraak worden gemaakt om de overledene nog te groeten. De overledene verblijft in het mortuarium totdat de begrafenisondernemer de patiënt komt ophalen.

Indien de patiënt thuis overlijdt kunnen de naasten contact opnemen met de begrafenisondernemer, die de overledene vervolgens komt ophalen. Bij een overlijden in een woonzorgcentrum of andere zorginstellingen kunnen naasten steeds de overledene groeten voordat de begrafenisondernemer de persoon meeneemt.

Zodra de overledene is overgebracht naar de begrafenisondernemer, kunnen naasten de verdere uitvaartregeling bespreken. Denk hierbij aan keuzes zoals begraven of cremeren en het vastleggen van specifieke wensen. Naasten kunnen beroep doen op een begrafenisondernemer voor de volledige afhandeling en administratie van de uitvaart.

#### **4.6.3 Emotionele ondersteuning**

Na het overlijden van een dierbare ervaren familieleden en naasten vaak een periode van intense emoties. Sommige nabestaanden voelen zich verloren. Het rouwproces is voor iedereen uniek en er bestaat geen “juiste” manier van rouwen. Gevoelens zoals verdriet, woede, opluchting, schuld, eenzaamheid, gemis of zelfs een gebrek aan emoties kunnen allemaal deel uitmaken van dit proces (Palliaweb, 2024; Pijpers & De Bot, 2021).

In deze fase blijft zorg van groot belang. Hoewel de patiënt is overleden, houdt de zorg niet op. Goede palliatieve zorg strekt zich uit tot het bieden van nazorg aan nabestaanden, naast het begeleiden van de patiënt. Deze nazorg helpt nabestaanden om te gaan met het verlies en biedt ondersteuning in het rouwproces (Palliaweb, 2024; Pijpers & De Bot, 2021).

Als zorgverlener is het belangrijk om bewust tijd vrij te maken voor de naasten en met respect te benaderen. Toon oprechte empathie voor emoties zoals verdriet, onzekerheid en wanhoop. Empathie, aanvaarding en echtheid zijn kernwaarden die hierbij van groot belang zijn. Een luisterend oor en de aanwezigheid van een hulpverlener kunnen een aanzienlijke impact hebben op de rouwverwerking van naasten. Het kan helpen bij het verwerken van de emoties rondom het overlijden. Het bieden van troost en het beantwoorden van vragen over het overlijden is belangrijk om misverstanden of schuldgevoelens bij de nabestaanden te verminderen (RNAO, 2020).

Het tonen van zorg en aandacht voor naasten kan ook voldoening geven aan zorgprofessionals. Tijdens een intensief zorgtraject ontstaat er vaak een hechte band met de patiënt en de naasten. Nazorg biedt de ruimte om dit traject op een respectvolle en zorgvuldige manier af te ronden (Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, s.a.; Pijpers & De Bot, 2021).

Geef de nabestaanden voldoende tijd om afscheid te nemen op een manier die tegemoetkomt aan de behoeften. Na het overlijden moet er ruimte gegeven worden aan de naasten om de eerste gedachten en emoties over het stervensproces te uiten. Dit helpt bij de verwerking en bereidt voor op het rouwproces. Het delen van gevoelens biedt een uitlaatklep voor emoties en voor de beleving van de eigen rol. Daarnaast is er ruimte om de ervaren steun of het gemis van steun vanuit anderen en zorgverleners onder woorden te brengen (Palliaweb, 2022d; RNAO, 2020).

Verpleegkundigen dienen de neiging te weerstaan om direct na het vaststellen van het overlijden uitvoerig uitleg te geven. Het is op dat moment belangrijk om ruimte te laten voor stilte en om te luisteren naar wat de naasten willen delen. Vaak is er in deze emotionele fase weinig ruimte om informatie te verwerken. Naasten kunnen behoefte hebben aan het aanraken van het lichaam, het uitvoeren van een persoonlijk ritueel of simpelweg aan een moment van stilte in de kamer. Verpleegkundigen kunnen hierin een ondersteunende rol vervullen door aanwezig en betrokken te zijn. Waar nodig kan een passende begeleiding aangeboden worden om het proces te ondersteunen (Palliaweb, 2022d; RNAO, 2020).

Een nazorggesprek een paar weken na het overlijden kan nabestaanden helpen in het verwerken van de emoties van het verlies. Het geeft een gevoel van steun. Dit gesprek kan gebeuren door een pastorale medewerker of een psycholoog. Nabestaanden kunnen hierbij professionele begeleiding krijgen en advies op het gebied van zingeving en levensbeschouwing. Een pastorale medewerker is er voor iedereen, ongeacht de geloofsovertuiging die iemand heeft (Palliaweb, 2022d).

Rouw kan op verschillende manieren invloed hebben op het leven: lichamelijk, mentaal, sociaal en spiritueel. Wees hier als verpleegkundige attent op en verwijst zo nodig door naar een professionele hulpverlener zoals een huisarts, psycholoog of pastorale medewerker. Lichamelijke klachten zoals slaapproblemen, buikpijn, hoofdpijn of vermoeidheid kunnen ontstaan. Indien deze klachten zich voordoen, neem dan contact op met de huisarts (AZ Turnhout, 2024).

Mentaal kunnen er klachten ontstaan van concentratieproblemen, vergeetachtigheid of een gevoel van desoriëntatie. Rouw kan ook invloed hebben op sociale relaties. Soms brengt het mensen dichter bij elkaar, maar het kan ook leiden tot sociale isolatie (AZ Turnhout, 2024).

Op spiritueel vlak kunnen er vragen naar zingeving ontstaan. Geloof, levensvisie of vertrouwen kunnen daarbij onder druk komen te staan of zelfs gaan wankelen. Neem als naasten de tijd om te rouwen. Indien nodig kan hulp gezocht worden bij professionele zorgverleners of vertrouwenspersonen die ondersteuning kunnen bieden in deze moeilijke periode (AZ Turnhout, 2024).

Geef als verpleegkundige eventueel tips aan nabestaanden die kunnen helpen tijdens het rouwproces. Hieronder volgen enkele suggesties (Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.; Palliaweb, 2024; Psynded, s.a.; *Rouwen hoe doe je dat?–10 tips voor het omgaan met verlies en rouw*, s.a.):

- **Praat over de gevoelens van verlies** van een dierbare. Dit kan bij een vertrouwenspersoon, lotgenoot of professionele hulp.
- Het is belangrijk om **voldoende tijd en ruimte te nemen voor emoties**. Rouwen is een proces dat tijd vraagt en het is essentieel om die tijd te respecteren. Iedereen rouwt op een unieke manier. Sommige mensen hebben meer tijd nodig dan anderen. Er bestaat geen vastgestelde periode voor rouw, noch een specifiek moment waarop het “normale” leven weer opgepakt zou moeten worden.
- **Praten of schrijven over gevoelens** kan helpen om opluchting te ervaren. Het ophalen van herinneringen aan de dierbare kan troost bieden en verbondenheid versterken.

#### 4.6.4 Rituelen en afscheid

Na het overlijden van een patiënt is het van groot belang dat naasten de gelegenheid krijgen om betekenisvolle rituelen en tradities te uitvoeren. Deze gebruiken, die aansluiten bij de cultuur en het geloof van de overledene, helpen bij een respectvol en persoonlijk afscheid. Zo kan bijvoorbeeld, indien gewenst, een pastorale medewerker na het overlijden een ziekenzegening uitvoeren. Het niet kunnen naleven van deze gewoonten kan het rouwproces bemoeilijken en mogelijk bijdragen aan gecompliceerde rouw. Verpleegkundigen en andere zorgverleners spelen hierbij een essentiële rol door vragen te beantwoorden en zowel praktische als emotionele steun te bieden (Pharos, 2017).

Patiënten en families met een migratieachtergrond hechten vaak veel waarde aan traditionele rituelen en gewoonten. Het is noodzakelijk om aandacht te hebben voor de diversiteit aan tradities en gebruiken rondom ziekte en overlijden. Het is voor zorgprofessionals niet haalbaar om alle rituelen, tradities en gebruiken van verschillende culturen en religies volledig te kennen. Toch is het mogelijk om via gerichte vragen aan naasten te achterhalen wat in een specifieke situatie van belang is. Deze open houding toont respect en helpt om zorg op maat te bieden. Indien nodig kan een deskundige, zoals een pastorale medewerker, worden ingeschakeld om aanvullende ondersteuning te bieden aan de patiënt en naasten (Pharos, 2017).

Er is een grote diversiteit in rituelen. Elke familie heeft zijn eigen culturele en religieuze gebruiken. Families met verschillende achtergronden kunnen uiteenlopende tradities en rituelen hebben rondom ziekte en overlijden. Het is belangrijk om ruimte te bieden voor deze verschillen en ervoor te zorgen dat nabestaanden eigen rituelen kunnen uitvoeren. Na het overlijden geven rituelen zoals herdenkingsdiensten, begrafenissen of crematies structuur aan het afscheid. Bovendien bieden deze rituelen steun en troost aan de nabestaanden in deze moeilijke periode (Over palliatieve zorg, 2024).

Rituelen hebben symbolische waarden en helpen om stil te staan bij het leven van de overledene en om afscheid te nemen op een manier die past bij de persoonlijke, culturele of religieuze overtuigingen.

Rituelen hebben vaak een diepere symbolische betekenis. Het biedt mensen de mogelijkheid om stil te staan bij het leven van de overledene. Daarnaast kunnen rituelen helpen om afscheid te nemen op een manier die aansluit bij persoonlijke, culturele of religieuze voorkeuren. Zo wordt het afscheid nemen passend gemaakt voor iedereen die betrokken is. Daarnaast is er ook ruimte voor individuele aanvulling. Of het nu gaat om het aansteken van een kaars, het draaien van een speciaal muziekstuk of een gezamenlijk gebed. Rituelen bieden zo ruimte voor persoonlijke en gedeelde expressie van verdriet (Over palliatieve zorg, 2024).

Afscheid nemen van een dierbare is een essentieel onderdeel van het rouwproces. Rituelen kunnen een belangrijke rol spelen in het verwerken van het verlies, het uiten van emoties en het geven van betekenis aan het verlies. Het draagt ook bij aan het gevoel van verbinding met de overledene en de gemeenschap. Zorgverleners hebben hierin een belangrijke taak door open te staan voor de betekenis van deze rituelen en waar nodig praktische of emotionele ondersteuning te bieden. Dit kan uiteenlopen van een nazorggesprek tot een doorverwijzing naar een pastorale medewerker die bekend is met specifieke rituelen en tradities. Het creëren van een omgeving waarin rituelen kunnen worden uitgevoerd, is belangrijk. Dit kan bijvoorbeeld een stille ruimte zijn of een plek waar persoonlijke handelingen mogelijk zijn. Zo'n omgeving kan veel betekenen voor nabestaanden (Over palliatieve zorg, 2024).

#### 4.6.5 Misverstanden over lijden

Verlies is een onvermijdelijk onderdeel van het leven, maar het kan zwaar zijn om ermee om te gaan. Nabestaanden ervaren vaak intens verdriet en onrustige gedachten bij het verlies van een dierbare. Vragen zoals “Had ik nog dingen willen zeggen?” of “Heb ik alles goed gedaan?” kunnen opkomen en het rouwproces beïnvloeden (Palliaweb, 2024).

Het is essentieel om de tijd te nemen die nodig is om te rouwen. Het rouwproces verloopt voor iedereen anders. Sommige mensen hebben meer tijd nodig dan anderen. Er is geen vaste tijdsduur voor rouw en er bestaat geen moment waarop iemand “klaar” is om het normale leven weer op te pakken. Het kan helpen om over de overledene te praten en herinneringen op te halen. Dit kan het rouwproces positief beïnvloeden en ruimte geven aan zowel verdriet als mooie momenten uit het verleden (Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, s.a.; Palliaweb, 2024).

Rouw gaat vaak gepaard met wisselende emoties. Sommige dagen worden gekenmerkt door intens verdriet. Op andere momenten kunnen juist gevoelens van angst of boosheid de overhand nemen. Soms is er zelfs sprake van opluchting. Al deze emoties maken deel uit van het rouwproces en mogen er zijn. Professionele hulp of steun vanuit de omgeving kan nodig zijn om het verdriet te verwerken. Het belangrijkste is om te luisteren naar persoonlijke behoeften en om ruimte te geven aan wat iemand nodig heeft om het verlies op eigen manier te verwerken (Palliaweb, 2024).

#### 4.6.6 Praktische informatie

Familieleden hebben baat bij duidelijke informatie over wat er na het overlijden gebeurt en welke stappen er moeten worden genomen. Zorgverleners spelen een cruciale rol in het bieden van deze ondersteuning, waarbij respect voor de behoeften en waarden van de familie centraal staat. Dit helpt om het stervensproces als waardig en respectvol te ervaren. Ook heeft het een positieve invloed op de rouwverwerking. Uitleg over wat er zal gebeuren na het overlijden, zoals administratieve zaken en emotionele ondersteuning. Het belangrijkste is dat zorgverleners empathisch en geduldig zijn en dat de familie zich gehoord, gesteund en begrepen voelt (Bruntink, 2019).

Verpleegkundigen geven familieleden en naasten na het overlijden de tijd om afscheid te nemen. Bij een overlijden in het ziekenhuis brengt de verpleegkundige de arts op de hoogte, die het overlijden officieel komt vaststellen. Bij een overlijden thuis moet de huisarts of de arts van wacht worden gebeld. Deze persoon stelt het overlijden officieel vast. Vervolgens wordt het overlijdensattest opgemaakt. Tot slot ondertekent hij of zij dit document (*Overlijdensaangifte*, s.a.).

De nabestaanden kunnen beroep doen op een begrafenisondernemer naar keuze, voor de volledige afhandeling en administratie van de uitvaart. Hier kunnen de wensen van de overleden of de naasten worden nagestreefd omtrent uitvaart, begraven of crematie.

Verwijzing naar rouwbegeleiding kan helpen in de verwerking van het verlies van een dierbare. Verpleegkundigen kunnen nabestaanden doorverwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening bij rouw en verlies bij een psycholoog of pastorale medewerker. Het aanbieden van informatiemateriaal over het rouwproces is van belang. Ook het wijzen op mogelijkheden voor aanvullende, eventueel professionele, ondersteuning buiten de instelling speelt hierin een belangrijke rol. Samen dragen deze inspanningen bij aan het bevorderen van een gezond rouw- en verwerkingsproces.

Er zijn verschillende organisaties waarbij nabestaanden terecht kunnen met de gevoelens van verlies van een dierbare. Het kan door middel van praatgroepen, maar ook individuele gesprekken zijn mogelijk. Een gesprek is gratis en vrijblijvend. Organisaties waarbij nabestaanden terecht kunnen zijn "De Rouwherberg", "Missing You",.... Voor een online gesprek kan er ook beroep gedaan worden op verschillende organisaties, namelijk Psyned, Rouw en Verlies Vlaanderen,.... (De Rouwherberg, 2022; Missing You, s.a.; Psyned, s.a.; Rouw en Verlies Vlaanderen, 2025).

In verschillende zorginstellingen, zoals ziekenhuizen en woonzorgcentra, wordt jaarlijks een herdenkingsdienst georganiseerd ter nagedachtenis aan de overledenen. Verpleegkundigen kunnen de familie en naasten van de overledene hierop attent maken. In veel instellingen vindt deze dienst plaats op een jaarlijks terugkerende dag (AZ Rivierenland, s.a.; AZ Turnhout, 2024; WZC Prinsenhof, 2020).

## BESLUIT

De terminale fase van een patiënt is een uiterst kwetsbare periode waarin zowel de patiënt als zijn naasten een centrale rol spelen. In dit kader is familiebetrokkenheid essentieel. Het actief betrekken van familieleden vóór, tijdens en na palliatieve sedatie draagt bij aan een menswaardig, respectvol en gedragen afscheid. Op deze manier kunnen familieleden zich gesteund voelen. Dit komt niet alleen hun rouwproces ten goede, maar draagt ook bij aan de kwaliteit van de zorg rondom de patiënt. Toch blijkt uit de praktijk dat er verschillende belemmeringen zijn die het vergroten van familiebetrokkenheid bemoeilijken (RNAO, 2020).

Een belangrijke uitdaging binnen palliatieve zorg is dat niet elke verpleegkundige zich communicatief vaardig genoeg voelt om emotioneel beladen gesprekken aan te gaan. Factoren zoals persoonlijkheid, ervaring, opleiding en de ondersteuning vanuit de werkcontext kunnen hierbij een rol spelen. De onzekerheid rond de prognose van patiënten vormt eveneens een obstakel: zorgverleners twijfelen soms of het juiste moment is aangebroken om met de patiënt en zijn familie te praten over het naderende levenseinde. Deze onzekerheid kan leiden tot uitstel van belangrijke gesprekken, ondanks dat veel patiënten en families hier juist behoefte aan hebben.

Daarnaast ervaren zorgverleners praktische barrières, zoals een gebrek aan tijd, training en ervaring. Gesprekken over palliatieve sedatie en het levenseinde kunnen sterke emoties oproepen bij zowel zorgverleners als familieleden. Verpleegkundigen en artsen worden niet alleen geconfronteerd met de emoties van de patiënt en zijn naasten, maar ook met hun eigen gevoelens van verdriet of frustratie. Dit kan ertoe leiden dat gesprekken vermeden worden of dat zorgverleners terughoudend zijn in hun benadering (Willemsen, 2023).

Deze bachelorproef benadrukt dat optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie begint met open en tijdige communicatie. Ook het tonen van oprechte aandacht voor de emoties van familieleden is essentieel. Daarnaast is het belangrijk om de drempel voor zorgverleners te verlagen om het gesprek aan te gaan. Investeren in de communicatieve vaardigheden en emotionele veerkracht van verpleegkundigen draagt bij aan het bieden van meer kwalitatieve en mensgerichte palliatieve zorg. Daarnaast draagt het voorzien in tijd en ruimte voor gesprekken met familieleden bij aan een meer mensgerichte benadering. Dit draagt bij aan een waardig, zorgzaam en betekenisvol afscheid voor de patiënt en zijn naasten (Engel et al., 2022).

Om optimale familiebetrokkenheid te stimuleren, is een checklist opgesteld voor verpleegkundigen (zie bijlage). Deze checklist dient als hulpmiddel voor beginnende verpleegkundigen in de palliatieve zorg en kan tegelijkertijd ervaren verpleegkundigen inspireren. De aanbevelingen zijn gericht op het bevorderen van een zorgzame en respectvolle samenwerking met de familie. Dit zorgt ervoor dat familie zich gehoord, betrokken en gesteund voelt, tijdens de zorg voor hun dierbare bij palliatieve sedatie. Een goede begeleiding en ondersteuning in deze emotioneel beladen fase draagt bij aan een menswaardig afscheid. Ook kan het een positieve invloed hebben op het rouwproces van de nabestaanden (RNAO, 2020).

## LITERATUURLIJST

- Aarts, F. (2023). Waarom je iedere palliatieve patiënt een proactieve zorgplanning gunt. *Nursing Challenge*, 29, 16-22.  
<https://www.nursing.nl/waarom-je-iedere-palliatieve-patient-een-proactieve-zorgplanning-gunt/>
- Alles over kanker. (2021). *Wat is palliatieve zorg?* Alles over kanker [Website]. Geraadpleegd op 14 november 2024 via <https://www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/palliatieve-zorg/wat-is-palliatieve-zorg>
- Amsterdam UMC. (2022). Palliatieve seatie: informatie voor naasten - patiënteninformatie [Website] Geraadpleegd op 4 december 2024 via <https://www.amsterdamumc.nl/nl/patienteninformatie/palliatieve-sedatie-informatie-voor-naasten-patienteninformatie.htm>
- AZ Rivierenland. (s.a.). *Herdenkingsmoment Campus Rumst*. AZ Rivierenland [Website]. Geraadpleegd op 11 maart 2025 via <https://www.azrivierenland.be/herdenkingsmoment-campus-rumst>
- AZ Turnhout. (2025). *Herdenkingsmoment*. AZ Turnhout [Website]. Geraadpleegd op 11 maart 2025 via <https://www.azturnhout.be/over-azt/activiteitenkalender/herdenkingsmoment>
- AZ Turnhout. (2024). *Patiënteninformatie: Omgaan met verlies, verdriet en rouw* [Brochure]. Geraadpleegd op 11 januari 2025 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/bb0a954c-281b-48c7-9cc1-0c225fbbad13/pati%C3%ABnteninformatie%20omgaan%20met%20verlies%20verdriet%20en%20rouw.pdf>
- AZ Turnhout. (2019). *Patiënteninformatie: Palliatieve sedatie* [Brochure]. Geraadpleegd op 17 oktober 2024 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/4a7b5282-039f-4837-9fbb-923abc2947c/pati%C3%ABnteninformatie%20palliatieve%20sedatie.pdf?version=1639060745>
- AZ Turnhout. (2024). *Patiënteninformatie: Verloop van een Stervensfase* [Brochure]. Geraadpleegd op 17 oktober 2024 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/52d42b86-1016-4597-92f9-56a4350dd684/pati%C3%ABnteninformatie%20verloop%20van%20een%20stervensfase.pdf?version=1726578512>
- AZ Turnhout. (2020). *Patiënteninformatie: Wachten en waken* [Brochure]. Geraadpleegd op 17 oktober 2024 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/a15a23f7-ee5b-43bc-b8f6-25a3cdb7c4a6/pati%C3%ABnteninformatie%20wachten%20en%20waken.pdf?version=1639060526>
- AZ Turnhout. (2020). *Patiënteninformatie: Welkom op de palliatieve eenheid* [Brochure]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/c90a70e7-0341-4323-ac84-626680066f21/pati%C3%ABnteninformatie%20welkom%20op%20de%20palliatieve%20eenheid.pdf?version=1727855735>

- Bisschops, M., Gielen, N., Meekers, I., Lodewyckx, E., Kazhuro, K., Fuchs, K., & Stas, J. (2012). *Informatie met betrekking tot palliatieve sedatie die belangrijk is voor familieleden van palliatieve patiënten* [Eindwerk]. Limburg: Katholieke Hogeschool. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE2905118&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE2905118&)
- Boeckx, S., & Goovaerts, C. (2021). Hoe kan je als verpleegkundige het comfort vergroten tijdens de stervensfase, zowel voor de patiënt, naasten en de verpleegkundigen [Eindwerk]. Turnhout: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE15975771&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE15975771&)
- British Geriatrics Society. (2020). *End Of life Care in Frailty: Advance Care Planning*. British Geriatrics Society (BGS) [Website]. Geraadpleegd op 30 oktober 2024 via  
<https://www.bgs.org.uk/resources/end-of-life-care-in-frailty-advance-care-planning>
- Bruin-Mollenhorst, J. (2021). Er zit muziek in: Levendige herinneringen. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 23 (1), 12-13. <https://doi.org/10.1007/s12479-020-0840-7>
- Bruntink, R. (2019). Eten en drinken in de terminale fase. *Nursing challenge*, 25, 45-51.  
<https://www.nursing.nl/challenge/nursing-challenge-eten-en-drinken-in-de-terminale-fase/>
- Claes, K., (2018). *Slapen tot de dood intreedt Kennistekort bij verpleegkundigen m.b.t. palliatieve sedatie op een niet palliatieve* [Eindwerk]. Lier: Thomas More. Bachelor in de verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE11093514&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE11093514&)
- De Graff, A., Jobse, A., Teunissen, S. C. C. M., Verkuijlen, M. M. J. D., Vissers, K. C. P., Zylicz, Z. et al. (2017). Algemene principes van palliatieve zorg. *Nederlands tijdschrift oncologie*, 14, 62-66. <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/360268>
- De Hollander, A. (2021). *Palliatieve Zorg Indicator Tool, wat is dat?: Een e-learning voor thuisverpleegkundigen* [Eindwerk]. Lier: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE15976371&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE15976371&)
- De Jong, Y. (2013). Mantelzorg: hart van de palliatieve zorg: Effectief ondersteunen van mantelzorgers. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 15 (5), 12-13.  
<https://link-springer-com.k.thomasmore.e-bronnen.be/article/10.1007/s12479-013-0123-7>
- De Rouwherberg. (2022). *Rouwherberg*. De Rouwherberg [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://www.rouwherberg.be/>
- Desmet, M. (2013) Richtlijn palliatieve sedatie: *Niet zomaar 'doen slapen'!*  
[https://www.domusmedica.be/sites/default/files/h42\\_3\\_07\\_richtlijn\\_palliatieve\\_sedatie.pdf](https://www.domusmedica.be/sites/default/files/h42_3_07_richtlijn_palliatieve_sedatie.pdf)
- Dos Santos J. L., Corral Mulato S., Villela Bueno S. M., & Do Carmo Cruz Robazzi M. L. (2016). Feelings of nurses faced with death: pleasure and suffering from the perspective of psychodynamics of Dejours. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 34(3). Geraadpleegd op 9 december 2024 via  
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/325705>
- Drijkoningen, H. (2018). *Help! Palliatieve sedatie. Wat nu?* [Eindwerk]. Lier: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE11093657&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE11093657&)

Engel, M., Van der Heide, A., Kars, M., & Teunissen, S. (2022). Effectieve communicatie: Patiënten en naasten aan het woord. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 24 (4), 24-27. [https:// doi: 10.1007/s12479-022-0959-9](https://doi.org/10.1007/s12479-022-0959-9)

Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC. (s.a.). *Handreiking voor zorgprofessionals en vrijwilligers* [Brochure]. Geraadpleegd op 16 december 2024 via <https://palliaweb.nl/getmedia/691f9ed8-2299-413d-ab45-59af08c0def1/150124-ZV-Handreiking-zorgverleners-DEF.pdf>

Goepfert, M., Liebl, P., Herth, N., Ciarlo, G., Buentzel, J., & Huebner, J. (2017). Aroma oil therapy in palliative care: a pilot study with physiological parameters in conscious as well as unconscious patients. *Journal of cancer research and Clinical Oncology*, 142 (10), 2123-2129. [https:// doi: 10.1007/s00432-017-2460-0](https://doi.org/10.1007/s00432-017-2460-0)

Groen, L. (2012). Muziek als instrument in de palliatieve zorg. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 14 (1), 16-17. [https:// doi: 10.1007/s12479-012-0010-7](https://doi.org/10.1007/s12479-012-0010-7)

Hamel, M. (2021). Wanneer zet je (geen) palliatieve sedatie in?. *Nursing challenge*, 27 (7-8), 25-25. [https:// doi: 10.1007/s41193-021-0108-6](https://doi.org/10.1007/s41193-021-0108-6)

Ispahan. (s.a.). *Rouwzorg*. Ispahan [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://www.ispahan.be/informatie/rouwzorg>

Kaethoven, S., Michiels, L., & Claessens, J. (2024). *Familieparticipatie in terminale zorg bij ouderen, informatie verlenen aan naasten van de terminale patiënt* [Eindwerk]. Turnhout: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.

Kellens, P. (2022). De waakdoos: ondersteuning van wakende naasten. *Multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorgen*, 24, 17-19. [https:// doi: 10.1007/s12479-022-0931-8](https://doi.org/10.1007/s12479-022-0931-8)

*Kort Nieuws*. (2022). *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 24, 5-6. [https:// doi: 10.1007/s12479-021-0925-y](https://doi.org/10.1007/s12479-021-0925-y)

Kustermans, E., Machielsen, K., & Verstricht, E. (2012). *Palliatieve sedatie: De begeleiding van familie door verpleegkundigen onder de loep genomen* [Eindwerk]. Turnhout: Katholieke Hogeschool Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde. [https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE2693807&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE2693807&)

LEIF. (2024). *Euthanasiewet in een notendop*. LEIF [Website]. Geraadpleegd op 14 november 2024 via <https://leif.be/vragen-antwoorden/euthanasiewet-in-een-notendop/>

LEIF. (2024). *Negatieve wilsverklaring*. LEIF [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/>

Lüers, J. (2023). *Hoe herken je een naderende dood?*. Leef.nl [Website]. Geraadpleegd op 12 december 2024 via <https://www.leef.nl/kennisbank/naderende-dood#intro-title-herp>

Marissens, B. (2011). *Palliatieve zorgen en euthanasie: Impact op de hulpverlener* [Eindwerk]. Lier: Katholieke Hogeschool Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde. [https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE2689496&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE2689496&)

Massagetherapie Dichterbij. (2020). *Zorgmassages voor ouderen*. Massagetherapie Dichterbij [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://massagetherapie-dichterbij.nl/behandelingen/zorgmassages-voor-ouderen/>

Meertens, M. (2015). Leven in trage tijd: Ondersteuning van de naasten tijdens het waken. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 17(1), 20-21. Bohn Stafleu van Loghum. [https:// doi: 10.1007/s12479-015-0017-y](https://doi.org/10.1007/s12479-015-0017-y)

Mensura. (2020). *Compassion fatigue of compassiemoeheid in 5 vragen*. Mensura [Website]. Geraadpleegd op 25 november 2024 via <https://www.mensura.be/nl/blog/compassion-fatigue-5-vragen#:~:text=Als%20hulpverlener%20geven%20we%20zo,compassion%20fatigue%20of%20compassiemoeheid%20genoe md.%E2%80%9>

Mertens, J. (2022). *De kracht van communicatie binnen palliatieve zorg. Verpleegkundige aandachtspunten bij het begeleiden van familie en patiënt* [Eindwerk]. Lier: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde. [https://eu.alma.exlibrisgroup.com/view/action/uresolver.do?operation=resolveService&package\\_service\\_id=2245048078830001471&institutionId=1471&customerId=1470](https://eu.alma.exlibrisgroup.com/view/action/uresolver.do?operation=resolveService&package_service_id=2245048078830001471&institutionId=1471&customerId=1470)

Michiels, L., Kaethoven, S., & Claessens, J. (2024). *Familieparticipatie in terminale zorg bij ouderen, informatie verlenen aan naasten van de terminale patiënt* [Eindwerk]. Turnhout: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde. [https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE22455565&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE22455565&)

Missing You. (s.a.). *Ik ken iemand die rouwt*. Missing You [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://www.missingyou.be/ik-ken-iemand-die-rouwt/>

Overlijdensaangifte. (s.a.). Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 11 januari 2025 via <https://www.vlaanderen.be/overlijdensaangifte>

Over palliatieve zorg. (2023). *Jou lijf , jou leven*. Over palliatieve zorg [Website]. geraadpleegd op 5 december 2024 via <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/wensen>

Over palliatieve zorg. (2024). *Nazorg*. Over palliatieve zorg [Website]. Geraadpleegd op 11 januari 2025 via <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/nazorg>

Over palliatieve zorg. (2024). *Palliatieve sedatie*. Over palliatieve zorg [Website]. Geraadpleegd op 4 oktober 2024 via [https://overpalliatievezorg.nl/keuzes/palliatieve-sedatie?gad\\_source=1&gclid=CjwKCAjw68K4BhAuEiwAylp3kk\\_Y64nkgoOr0vlyvlx09ysjvBEwZZe7cir7qAi5dlyN7z9mUOFHpRoC8fkQAvD\\_BwE](https://overpalliatievezorg.nl/keuzes/palliatieve-sedatie?gad_source=1&gclid=CjwKCAjw68K4BhAuEiwAylp3kk_Y64nkgoOr0vlyvlx09ysjvBEwZZe7cir7qAi5dlyN7z9mUOFHpRoC8fkQAvD_BwE)

Over palliatieve zorg. (2023). *Stervensfase*. Over palliatieve zorg [Website]. Geraadpleegd op 18 november 2024 via <https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/stervensfase>

Palliaguide. (2021). *Palliatieve sedatie*. Palliaguide. [Website]. Geraadpleegd op 14 december 2024 via <https://palliaguide.nl/#!/projects/4/tree/56>

Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout. (s.a.). *Rouwzorg*. Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://www.pnat.be/lege-pagina11/#:~:text=Rouw%20ontstaat%20na%20een%20ingrijpend,v%C3%B3%20het%20overlijden%20al%20plaatsvinden>

Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout. (s.a.). *Wat is palliatieve zorg?*. Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout [Website]. Geraadpleegd op 16 oktober 2024 via <https://www.pnat.be/lege-pagina5/>

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (s.a.). *Euthanasie*. Palliatieve Zorg Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 16 oktober 2024 via <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/levenseindebeslissingen/euthanasie/>

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (s.a.). *Pijn- en symptoomcontrole en palliatieve sedatie*. Palliatieve Zorg Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 18 november 2024 via <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/levenseindebeslissingen/palliatieve-sedatie/>

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Palliatieve Zorg Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 30 oktober 2024 via [https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn\\_vroegtijdige\\_zorgplanning.pdf](https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf)

Palliatieve Zorg Vlaanderen. (s.a.). *Vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger*. Palliatieve Zorg Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/#:~:text=Een%20vertegenwoordiger%20is%20een%20meerderjarige,de%20actuele%20keuze%20voor%20euthanasie>

Palliaweb. (s.a.). *De praktische kant rondom palliatieve sedatie*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 28 november 2024 via <https://palliaweb.nl/getmedia/4e8cc5c9-ec58-4849-8bd6-c0e9b23e6728/Praktische-zaken-rondom-palliatieve-sedatie-Heleen-Roos-19-september-2019.pdf>

Palliaweb. (2022a). *Medicatie*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 18 november 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie/uitvoering-van-palliatieve-sedatie/medicatie>

Palliaweb. (2012). *Palliatieve sedatie*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 14 november 2024 via [https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn\\_palliatieve\\_sedatie.pdf](https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_palliatieve_sedatie.pdf)

Palliaweb. (2022b). *Palliatieve sedatie*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 4 oktober 2024 via <https://palliaweb.nl/getmedia/d5e95f5f-91a1-49d3-b7a2-a7ac3ba61d86/9210-Palliatieve-sedatie-20241004094640.pdf>

Palliaweb. (2024). *Proactieve zorgplanning*. Palliaweb [Website]. Geraadpleegd op 14 december 2024 via <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/proactieve-zorgplanning>

Palliaweb. (2023). *Richtlijn zorg in de stervensfase*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 18 november 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/stervensfase>

Palliaweb. (2024). *Rouw bij de nabestaanden*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 11 januari 2025 via <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-nabestaanden>

- Palliaweb. (2017). *Symptoommanagement*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 24 november 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/algemene-principes-palliatieve-zorg/symptoommanagement>
- Palliaweb. (2018a). *Voeding en vocht*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 24 november 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/ileus/voeding-en-vocht>
- Palliaweb. (2018b). *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 5 december 2024 <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit/diagnostiek,-rapportage-en-verwijzing/rol-zorgverleners>
- Palliaweb. (2022c). *Zorg voor naasten*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 18 november 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie/zorg-voor-naasten>
- Palliaweb. (2022d). *Zorg voor zorgverleners*. Pallialine [Website]. Geraadpleegd op 9 december 2024 via <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie/zorg-voor-zorgverlener>
- Pharos. (2017). *Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond: Lessen uit gesprekken over leven en dood*. Pharos [Website]. Geraadpleegd op 12 december 2025 [file:///C:/Users/bleuw/Downloads/lessen\\_uit\\_gesprekken\\_over\\_leven\\_en\\_dood.pdf](file:///C:/Users/bleuw/Downloads/lessen_uit_gesprekken_over_leven_en_dood.pdf)
- Pijpers, S., & De Bot., C. (2021). Nazorg tijdens corona: Zorg houdt niet op na overlijden. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 23(5), 22-24. [https:// doi: 10.1007/s12479-021-0900-7](https://doi.org/10.1007/s12479-021-0900-7)
- Psyned. (s.a.). *Rouwverwerking*. Psyned [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via [https://www.psyned.nl/rouwverwerking/?\\_gl=1\\*1pboutx\\*\\_up\\*MQ..&gclid=Cj0KCQiAkJO8BhCGARIsAMkswyj\\_s0LF0I5iOx0NQomn3D8Udr7liXg14wXTtfZjzFB4\\_2q2A2x6BzgaAmH\\_EALw\\_wcB](https://www.psyned.nl/rouwverwerking/?_gl=1*1pboutx*_up*MQ..&gclid=Cj0KCQiAkJO8BhCGARIsAMkswyj_s0LF0I5iOx0NQomn3D8Udr7liXg14wXTtfZjzFB4_2q2A2x6BzgaAmH_EALw_wcB)
- Pun, J., Chow, J., Fok, L., & Cheung, K. (2023). Role of patient's family members in end-of-life communication: an integrative review. *BMJ open*, 13(2). [https:// doi: 10.1136/bmjopen-2022-067304](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067304)
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering. (s.a.). *Palliatief forfait*. Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering [Website]. Geraadpleegd op 30 oktober 2024 via <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/wat-het-ziekenfonds-terugbetaalt/palliatieve-zorg/palliatief-forfait>
- RNAO. (2020). *A palliative approach to care in the last 12 months of life*. RNAO [Website]. Geraadpleegd op 30 oktober 2024 via [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/PALLIATIVE\\_CARE\\_WEB.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/PALLIATIVE_CARE_WEB.pdf)
- Rouwen hoe doe je dat? –10 tips voor het omgaan met verlies en rouw*. (s.a.). Rouwbehandeling.nl [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://rouwbehandeling.nl/nieuws/rouwen-hoe-tips-rouwverwerking/>

- Rouw en Verlies Vlaanderen. (2025). *Overzicht activiteiten*. Rouw en Verlies Vlaanderen [Website]. Geraadpleegd op 13 januari 2025 via <https://www.rouwenverliesvlaanderen.com/activiteiten/>
- Van Asch, S. (2017). *Palliatieve sedatie: effect en misverstanden* [Eindwerk]. Mechelen: Thomas More. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://network.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=alma9992974778601471&context=L&vid=32KUL\\_KHK:DOKS\\_UNION&lang=nl&search\\_scope=DOKS\\_UCV&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=DOKS\\_slot\\_UCV&query=any,contains,palliatieve%20sedatie&offset=0&pcAvailability=false](https://network.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=alma9992974778601471&context=L&vid=32KUL_KHK:DOKS_UNION&lang=nl&search_scope=DOKS_UCV&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=DOKS_slot_UCV&query=any,contains,palliatieve%20sedatie&offset=0&pcAvailability=false)
- Van der Hooft-Bimmel, M. (2012). Ervaring van verpleegkundigen met spiritualiteit. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 2, 27-27. <https://doi.org/10.1007/s12479-012-0035-y>
- Van Gelder, T., Van Offenwert, G., & Verhoeven, S. (2019). *Ondraaglijk lijden begeleiden: De rol van de verpleegkundige doorheen het euthanasieproces* [Eindwerk]. Turnhout: Katholieke Hogeschool Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE12883297&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE12883297&)
- Van Heerbeek, L., Lauwers, A., Van Rooij, A. (2021). *Vroegtijdige zorgplanning in het kader van palliatieve zorg bij chronisch zieken patiënten in de ziekenhuissetting. De rol van de verpleegkundigen* [Eindwerk]. Turnhout: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE15977988&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE15977988&)
- Van Rooy, R. (2021). *Levenseinde in België: Verpleegkundigen als sleutelfiguur* [Eindwerk]. Lier: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.  
[https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps\\_pid=IE15975971&](https://repository.teneo.libis.be/delivery/DeliveryManagerServlet?dps_pid=IE15975971&)
- Van Sprundel, M. (2022). Moeilijke keuzes in de stervensfase: Meebewegen en bijschijnen. *Nursing*, 28, 18-25.  
<https://link-springer-com.k.thomasmore.e-bronnen.be/article/10.1007/s41193-022-0122-3>
- Van Trigt, I., Boddaert, M., Van Meggelen, M., Woldberg, H., Fransen, H., Raijmakers, N. et al. (2018). *Meetinstrumenten in de palliatieve zorg* [Brochure]. Integraal kankercentrum Nederland. Geraadpleegd op 24 november 2024 via [https://palliaweb.nl/getmedia/06119577-30c1-4b41-95c8-e5646546b0af/meetinstrumenten-in-de-palliatieve-zorg\\_1.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/06119577-30c1-4b41-95c8-e5646546b0af/meetinstrumenten-in-de-palliatieve-zorg_1.pdf)
- Van Zwijdam, K., & Smits, E. (2013). Massage bij ongeneeslijk zieken. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 15, 18-20. <https://doi.org/10.1007/s12479-013-0098-4>
- Verkuylen, M. (2022). Multidisciplinair team door de wijk: Samen op de fiets. *Pallium: tijdschrift over palliatieve zorg*, 24, 16-17.  
<https://link-springer-com.k.thomasmore.e-bronnen.be/article/10.1007/s12479-022-0995-5#Sec2>
- Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliëns, L., Cohen, J. et al. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative medicine*, 35(1), 109-119. Geraadpleegd op 9 december 2024 via <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>

Wapenaar, J. (2023). Richtlijn delier palliatieve fase herzien: Wees alert op voortekenen. *Nursing*, 29, 18-23.

<https://link-springer-com.k.thomasmore.e-bronnen.be/article/10.1007/s41193-023-0169-9>

Willemsen, M. (2023). *Palliatieve zorg*. Tijdschrift voor praktijkondersteuners en praktijkverpleegkundigen [Website]. Geraadpleegd op 30 oktober 2023 via <https://www.tvpo.nl/magazine-artikelen/palliatieve-zorg>

Wuyts, J. (2023). *Aromatherapie in de verpleegkundige zorg: meer dan een geur* [Eindwerk]. Lier: Thomas More Kempen. Bachelor in de Verpleegkunde.

[https://kempen.thomasmore.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=alma9992403289201498&context=L&vid=32KUL\\_KHK:TMOREK&lang=nl&search\\_scope=ALL\\_CONTENT\\_PROFILE&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=all\\_content\\_tab&query=any,contains,aromatherapie%20in%20de%20zorg&offset=0&pcAvailability=false](https://kempen.thomasmore.limo.libis.be/discovery/fulldisplay?docid=alma9992403289201498&context=L&vid=32KUL_KHK:TMOREK&lang=nl&search_scope=ALL_CONTENT_PROFILE&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=all_content_tab&query=any,contains,aromatherapie%20in%20de%20zorg&offset=0&pcAvailability=false)

WZC Prinsenhof.(2020). *Speciale herdenking overledenen WZC Prinsenhof*. WZC Prinsenhof [Website]. Geraadpleegd op 11 maart 2025 via

<https://www.internetgazet.be/beringen/speciale-herdenking-overledenen-wzc-prinsenhof.aspx>

Zitvast, H. (2014). Hoe voorkom je misverstanden over palliatieve sedatie?. *Bijzijn XL*, Vol. 7 (5), p.16-17.

<https://link-springer-com.k.thomasmore.e-bronnen.be/article/10.1007/s12632-014-0060-7>

ZonMw. (2023). *Rouw- en nazorg*. ZonMw [Website]. Geraadpleegd op 16 december 2024 via <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/rouw-en-nazorg>

ZonMw. (2023). *Rouwzorg volgens het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland*. ZonMw [Website]. Geraadpleegd op 16 december 2024 via <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/rouwzorg-volgens-het-kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

ZonMw. (2022). *Zorgverleners krijgen training en handvatten om gesprek over zingeving aan te gaan*. ZonMw [Website]. Geraadpleegd op 5 december 2024 via

<https://www.zonmw.nl/nl/artikel/zorgverleners-krijgen-training-en-handvatten-om-gesprek-over-zingeving-aan-te-gaan>

Zorgnet-Icuro. (2012). *Palliatieve sedatie*. Zorgnet-Icuro [Website]. Geraadpleegd op 14 november 2024 via <https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/ethischadvies16.pdf>

Zorg voor beter. (2024). *Palliatieve zorg*. Zorg voor beter [Website]. Geraadpleegd op 16 oktober 2024 via <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/palliatieve-zorg>

Zorg voor beter. (2024). *Rapporteren*. Zorg voor beter [Website]. Geraadpleegd op 24 november 2024 via

<https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/werken-met-het-zorgdossier/hoe-werk-je-ermee/rapporteren>

Zorg voor beter. (2024). *Vier fasen van palliatieve zorg*. Zorg voor beter [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via

<https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/palliatieve-zorg/hoe-verleen-je-palliatieve-zorg/vier-fasen>

Zorg voor beter. (2022). *Wat is palliatieve sedatie?*. Zorg voor beter [Website]. Geraadpleegd op 8 november 2024 via

<https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/palliatieve-zorg/laatste-levensfase/palliatieve-sedatie>

Zuster Jansen. (s.a.). *Terminal fase herkennen*. Zuster Jansen [Website]. Geraadpleegd op 14 december 2024 via <https://www.zusterjansen.nl/blog/terminale-fase-herkennen/>

## **BIJLAGE**

Bijlage 1: Checklist: Optimale familiebetrokkenheid bij palliatieve sedatie.

## Checklist: Optimale familiebetrokkenheid bij Palliatieve Sedatie

### VOOR PALLIATIEVE SEDATIE

- Informeer familie & naasten over het doel en de procedure van palliatieve sedatie.
- Leg uit dat het lijden wordt verlicht zonder het leven te verkorten.
- Bespreek mogelijke fysieke reacties zoals ademhalingsveranderingen, reutelen, terminale koorts,...
- Geef ruimte voor vragen en eventuele emoties.
- Leg uit dat de duur van het stervensproces niet te definiëren is.
- Informeren bij naasten of er behoefte is aan psychologische ondersteuning en pastorale bijstand.

### TIJDENS PALLIATIEVE SEDATIE

- Blijf beschikbaar voor vragen, biedt emotionele steun en biedt iets te drinken aan.
- Leg op een rustige en begrijpelijke manier uit wat er gebeurt tijdens de sedatie.
- Vraag naasten of ze kleine zorgtaken willen overnemen zoals het bevochtigen van de lippen en mond of het uitvoeren van handmassages.
- Moedig familieleden aan om aanwezig te zijn als zij dat wensen, maar respecteer ook hun keuze als zij liever afstand nemen.
- Informeer naasten over het verloop van palliatieve sedatie. Het kan een langdurig proces zijn en benadrukken het belang van afwisselend waken om overbelasting te voorkomen.
- Creëer een serene omgeving door bijvoorbeeld herinneringen op te halen, aromatherapie te gebruiken of rustgevende muziek op te zetten.
- Biedt praktische ondersteuning zoals het regelen van een comfortabele ruimte waar naasten zich even kunnen terugtrekken en op adem kunnen komen.
- Besteed aandacht aan kinderen door gezelschapsspellen, kleurplaten of materialen voor het maken van herdenkingsarmbandjes aan te bieden.
- Herinner naasten eraan dat het gehoor meestal als laatste zintuig actief blijft.
- Bespreek praktische zaken zoals kleding en eventuele religieuze of culturele wensen zoals ziekenzegening.

### NA PALLIATIEVE SEDATIE

- Spreek troostende woorden uit zoals "Verdriet mag er zijn en hoeft niet verborgen te worden. Ik leef met u mee. Weet dat u er niet alleen voor staat."
- Toon oprechte betrokkenheid door je medeleven te benoemen.
- Geef familie en naasten de ruimte om op hun eigen manier afscheid te nemen en hun emoties te uiten.
- Bespreek de mogelijkheden rondom de begrafenisonderneming en eventuele wensen met betrekking tot kleding en haardracht. Voorzie daarnaast informatie over rouwondersteuning en beschikbare hulpbronnen.
- Plan een follow-up gesprek om eventuele vragen te beantwoorden en verdere ondersteuning te bieden.
- Geef duidelijke informatie over de herdenkingsdienst, zodat naasten zich hierop kunnen voorbereiden.