



Wachten en waken

informatie voor familie

INLEIDING	4
DE ZORG VOOR JE FAMILIELID	5
DE ZORG VOOR JEZELF ALS WAKEND FAMILIELID OF WAKENDE NAASTE	7
VERANDERINGEN AAN HET EINDE VAN HET LEVEN	10
TOT SLOT	13

Waken

Terwijl wij waken bij jouw bed,
terwijl wij waken bij jouw slapen,
terwijl wij waken bij jouw ademen –
herinneren wij ons
het leven met jou;
vertellen we soms verhalen van wie je was;
beseffen wij
hoe we met jou zijn verbonden.

Terwijl wij waken, kijken wij terug.
Wat vergeten leek,
staat ons weer voor ogen.
We denken terug aan jouw zorg om ons.
We denken aan
jouw inzet voor ons.
We herinneren ons
jouw eigen manier van doen.

Terwijl wij waken,
soms zelf even wegslapen,
soms even weggaan,
zijn we toch bij jou.

Ons praten, zwijgen,
denken en doen
zijn gericht op jou.

Terwijl wij waken
aan de grens,
trek jij naar de rust,
de oeverloze vrede.
Als je het zelf niet kunt geloven,
hopen anderen het voor jou.

Marinus van den Berg

Wanneer een mens zich op de grens van leven en dood bevindt, hoort daar vaak een tijd van **wachten** bij. Elk stervensproces is uniek, en soms kan het wachten lang duren.

Waken bij een dierbare tijdens de laatste dagen of levensuren kan heel zinvol zijn. Het is zoals een laatste belangeloos geschenk dat je een dierbare geeft en waaruit je nadien troost kunt putten. Het waken is echter ook een moeilijke tijd, waarin een scala aan gevoelens ervaren kan worden, zoals machteloosheid, intens verdriet, onvrede, angst ... Die gevoelens kunnen je uit evenwicht brengen.

Misschien heb je ook veel praktische vragen, zoals:

- ✓ Hoelang kan dit duren?
- ✓ Willen we blijven waken?
- ✓ Welke lichamelijke en geestelijke veranderingen vinden er plaats?
- ✓ Hoe weet ik of mijn naaste comfortabel is?

Aarzel niet om de zorgverleners je vragen en bezorgdheden voor te leggen.

DE ZORG VOOR JE FAMILIELID

WAT KAN IK NOG DOEN?

Vaak voelen mensen de **nood om iets te kunnen doen**. Wie waakt en wacht hoeft echter niet voortdurend te praten of iets te doen. Gewoon bij elkaar zijn, kan al troostend zijn.

Je kunt een **rustige sfeer** creëren, bijvoorbeeld door zachte muziek te laten spelen, een sfeervol lampje te plaatsen, een betekenisvolle foto of een betekenisvol voorwerp een plaats te geven ...



Je kunt mee **zorg opnemen** in kleine dingen: het kussen schikken, een lekker geurtje aanbrengen, een hand- of voetmassage geven ... Als je dierbare niet meer kan drinken, wordt de mond bevochtigd met behulp van een sponsje. Als je dat wenst, mag je daarbij ook helpen. De verpleegkundige doet het je graag voor en geeft je tips.

Besef dat samen met iemand wachten niet 'niets doen' is. Het kan een tijd zijn die uitnodigt om herinneringen op te halen of te reflecteren over het verleden, de persoonlijkheid en voorkeuren van je naaste, bijvoorbeeld welke dingen jullie samen deden, welke muziek hij of zij graag hoorde ...

Wachten en waken is **trouw zijn**, nabij zijn. Het toont dat er ook op het einde nog plaats is voor liefde en zorg en dat jullie er ook in moeilijke tijden willen zijn voor elkaar, zelfs als je het gevoel hebt dat de stervende het misschien nog nauwelijks ervaart. Wanneer de (verbale) communicatie met je naaste wegvalt, is dat vaak zeer moeilijk. Het kan een verlangen naar ingrijpen en naar snelle oplossingen doen opwellen. Wees je ervan bewust dat het wegvallen van die communicatie zijn plaats heeft binnen het normale stervensproces. De focus verlegt zich van 'doen' naar 'aanwezig zijn', wat vaak een uitdaging is.

VERTROUWDE RITUELEN

Ziek zijn en waken doen je dierbare en jezelf stilstaan bij het geleefde leven. Jij of je naaste kan aangeven nood te hebben aan een terugblik, een bezinningsmoment, een moment van samenzijn met geliefden. Het kan een moment zijn voor een **afscheidsritueel**, hetzij een zienzalving of zegening, hetzij een ander ritueel.

Vraag gerust naar een pastor om zo'n ritueel te laten plaatsvinden.

De pastor beluistert op een open manier je wensen en die van je dierbare. Zo kan er gezorgd worden voor een zinvol samenzijn, al dan niet religieus getint, bijvoorbeeld met een symbool dat van belang is voor je dierbare, met een mooie tekst ...

Een afscheidsmoment kan steun en houvast bieden tijdens het proces van het waken, ook voor de patiënt. Onuitgesproken zaken of moeilijkheden kunnen daarbij een plaats krijgen, met of zonder woorden. Dat kan rust geven, helpen om zaken af te ronden of om vergeving te vragen of te krijgen voor zaken die tijdens de levensloop moeilijk waren.

Tijdens het wachten kun je al nadenken over de laatste zorg en de laatste kledij. Die laatste kledij kan kledij zijn die je naaste graag droeg of die een speciale betekenis heeft. Misschien is er ruimte om de gewenste kledij op voorhand samen uit te zoeken of te bespreken. Sommige zieken hebben ook de nood om hun wensen voor de uitvaart te bespreken.

DE ZORG VOOR JEZELF ALS WAKEND FAMILIELID OF WAKENDE NAASTE

Om het wachten vol te houden, kun je gebruikmaken van onderstaand advies, dat mensen in dezelfde situatie als de jouwe ook geholpen heeft.

VOLDOENDE TIJD VRIJMAKEN

Om van wachten echt waken te maken en met je aandacht ten volle bij je dierbare te kunnen zijn, is het nodig om er voldoende tijd voor vrij te maken. Herbekijk werkverplichtingen en neem praktische hulp van anderen met beide handen aan. Durf ook hulp te vragen bij de zorg voor kinderen of huisdieren. Bij de sociaal werker kun je onder

andere terecht voor gedetailleerde informatie over praktische zaken zoals palliatief verlot.

KWALITEIT VAN NABIJHEID IS BELANGRIJK

Naasten willen vaak graag permanent naast de stervende kunnen zitten, maar dat is niet altijd mogelijk of wenselijk. Waken kost veel energie, ook al beseffen we dat niet altijd. Het is daarom niet nodig om tijdens het waakproces permanent naast het bed van de stervende te zitten. Het kan goed doen om even de kamer te verlaten en zelf wat lichamelijke beweging te nemen. Indien er meerdere familieleden of naasten waken, kunnen jullie elkaar aflossen, zodat iedereen regelmatig even op adem kan komen en het kan volhouden. Die zelfzorg maakt je geen minder goedezorger voor je naaste. Je kunt immers pas goed voor een ander zorgen, als je ook goed voor jezelf zorgt.

Bedenk dat niet het aantal uren, maar de kwaliteit van je nabijheid voorop staat.

BEWUST AFSCHEID NEMEN

Bewust afscheid nemen kan helpen bij het verwerkingsproces, maar mag geen bron van spanning zijn. Als je daartoe de behoefte voelt, vraag dan aan de andere familieleden om even alleen te kunnen zijn met je naaste.

Breng onder woorden wat je hem of haar nog wil laten weten of doe dat met een gebaar.

Doe dat zelfs als je het gevoel hebt dat je dierbare je niet meer hoort of voelt. Ook al is je naaste te vermoeid of te zwak om te reageren, toch kan hij of zij je zachte aanwezigheid nog voelen. Dat kan troost brengen.

Breng gerust (jonge) **kinderen** mee om afscheid te nemen. Je kunt kinderen niet sparen van verdriet, hoe graag je dat ook zou willen. Ook zij hebben er nood aan om bij het afscheid betrokken te worden, elk op zijn manier en volgens leeftijd en begripsvermogen. Praat op een eerlijke manier met hen, bereid hen voor en zeg hun wat ze gaan zien, voelen ... voor je hen meeneemt naar de zieke. Vraag gerust ondersteuning daarbij.

Bewust afscheid kunnen nemen, is voor veel mensen een hulp voor zichzelf en hun verwerking nadien. Uiteraard kan het gebeuren dat je naaste overlijdt op een moment waarop je er (even) niet bent. Voel je niet schuldig als dat bij jouw dierbare het geval zou zijn.

Een luisterend oor van familie, vrienden en kennissen kan een welkome steun zijn in deze zware tijd.

Laat je ook begeleiden door de zorgverleners: verpleegkundigen, psycholoog, pastor, sociaal werker ...

VERANDERINGEN AAN HET EINDE VAN HET LEVEN

Als het einde van het leven nabij is, treden er fysieke en geestelijke veranderingen op.

VERMINDERDE BEHOEFTE AAN ETEN EN DRINKEN

Mensen hebben in de laatste levensfase **minder nood aan eten en drinken**. Hun eetlust neemt af en soms is er zelfs een afkeer van voeding. Na verloop van tijd lukt ook drinken niet meer door zwakte, verminderde slikfunctie of verminderd bewustzijn. Uiteindelijk komt er een periode waarin eten en drinken niet meer gewenst en noodzakelijk zijn. Dat is vaak het moment waarop de arts beslist te stoppen met het toedienen van een infuus. Ook kunstmatige voeding is dan niet zinvol, omdat een terminaal ziek lichaam die niet meer kan verwerken. Het toegediende vocht zou zich opstapelen in het lichaam. Daardoor zou de zieke last kunnen krijgen van vochtophopingen in de ledematen en in de longen, waardoor er kortademigheid kan ontstaan.

Net omdat eten en drinken zo nauw verbonden zijn met ‘zorgen voor’ en met ‘leven’, is het wegvallen ervan vaak moeilijk voor de naasten. Het vormt dan ook een uitdaging dat te aanvaarden. Probeer het ‘zorgen voor’ een andere invulling te geven door je zachte aanwezigheid, je tijd en aandacht, het samenzijn, door herinneringen op te halen ...



VERMINDERD BEWUSTZIJN EN GEESTELIJKE VERANDERINGEN

Het **bewustzijn daalt**, wat meestal een geleidelijk proces is. Je naaste is minder alert en brengt steeds meer tijd slapend door. Het lijkt erop dat hij of zij minder interesse heeft voor de omgeving. Dat langzaam terugtrekken uit het leven is echter een natuurlijk proces.

Soms krijgen mensen gedurende het ziekteproces te maken met verwardheid en onrust. Het kan gebeuren dat de zieke dingen ziet die voor ons niet waarneembaar zijn (hallucinaties) en die angst kunnen oproepen. Daarbij is rustige aanwezigheid, geruststelling en meestal ook medicatie nodig.

Het is ook mogelijk dat de zieke een visioen heeft, waarbij bijvoorbeeld een overleden familielid gezien wordt. Zo'n ervaring wordt als troostend ervaren door de stervende. Het kan bevrijdend zijn als daarover gesproken kan worden.

VERANDERINGEN IN DE STERVENSFASE

In de stervensfase wordt de doorbloeding van hart en longen zo lang mogelijk in stand gehouden door het lichaam. Dat heeft gevolgen voor andere delen van het lichaam. Kort voor het sterven wordt de huid bleker en kan ze koud en klam aanvoelen. De handen, de voeten en de knieën vertonen mogelijk blauwe vlekken.

Het ademhalingspatroon van stervende mensen verandert. De ademhaling kan langzamer worden, met soms lange adempauzes, of net een versneld patroon vertonen. In sommige gevallen blijft alleen de buikademhaling nog over. Belangrijk om te weten, is dat de stervende zich niet bewust is van de veranderingen in het ademhalingspatroon.

Bij sommigen kan in de stervensfase een min of meer luidruchtige ademhaling optreden. Daarbij hoopt slijm zich op in de luchtwegen en de stervende is niet meer in staat om dat slijm op te hoesten. Die reutelende ademhaling is voor de naasten soms verontrustend, maar de stervende zelf heeft er meestal weinig of geen last van. Zo nodig wordt er medicatie opgestart. In bepaalde gevallen zal de verpleegkundige de slijmen wegzuigen met een aspiratietoestel.

EN NU?

Tijdens het waken zullen er momenten zijn van verdriet, angst of boosheid, maar er kan ook plaats zijn voor liefde, vreugde, humor of hoop. Er komen meestal heel wat gevoelens tegelijk op je af. Welke emoties je ervaart, verschilt van persoon tot persoon. Elke mens is uniek, waardoor ook elk verwerkingsproces en elke omgang met die emoties uniek is.

Het belangrijkste is dat je een verwerkingsproces vindt dat bij je past. Bij sommigen helpt het om gevoelens neer te schrijven, anderen zoeken iemand om mee te praten, nog anderen vinden een uitlaatklep in een hobby.

Indien je bezorgd bent over je emoties of het gevoel hebt dat je vastloopt in je verwerkingsproces, kun je een beroep doen op zorgverleners in ons ziekenhuis.

TOT SLOT

Afscheid nemen is en blijft moeilijk en verdrietig.

Je moet diegene loslaten van wie je houdt, voor wie je hebt gezorgd, die je hebt omringd ...

Wij geloven dat waken een kostbare en intense tijd kan zijn. Het kan zorgen voor een grote verbondenheid met elkaar, maar het is vaak ook een zeer vermoeiende en zware tijd. Wij hopen dat het waken en de goede herinneringen aan je naaste het verlies wat kunnen verzachten.

Indien er nog vragen naar boven komen, kun je altijd een beroep doen op een van de zorgverleners voor een gesprek. Wij wensen je veel sterkte toe.

© mei 2018 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de werkgroep spirituele dimensie in de zorg in samenwerking met de dienst communicatie. Deze brochure werd geïnspireerd door de folder Netwerk Palliatieve Zorg Noordelijke Maasvallei.

Foto's: Ellen Vanhove, Dirk Janssen en Greet Wouters

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700990.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

