



VZP  
bij kinderen en jongeren  
die zelf (nog) geen keuzes  
kunnen maken

*in centrum Ganspoel*

*Geertrui Peirens*

*Coördinerend arts*

*19-4-2022*



## Inhoud van de workshop

- kennismaking met Centrum Ganspoel
- visie zorgcomfort in Centrum Ganspoel
- hoe plaatsen we VZP binnen deze visie?
- enkele voorbeelden van wat VZP kan zijn



## Missie Centrum Ganspoel

- zorg, onderwijs en ondersteuning bieden
- aan kinderen, jongeren en volwassenen
- met visuele en/of meervoudige beperking
- deskundig en vraaggestuurd
- in eigen context of op de campus



## kernwaarden

Bij alles wat we doen, dragen we 5 kernwaarden hoog in het vaandel.  
Deze waarden vormen samen het zorgzaam DNA van Centrum Ganspoel.



BETROKKENHEID



KWALITEIT



RESPECT



VERANTWOORDELIJKHEID



WAARDERING

**Ganspoel**  
oog voor leren & leven

## Visie zorgcomfort

Ontwikkeld in 2002

### zo goed mogelijk zorgen voor jongeren/bewoners

ook als ze een ernstig meervoudige beperking hebben  
ook als ze medisch broos zijn  
ook als ze een neurodegeneratieve aandoening hebben

*idee hebben van kwaliteit van leven*

accenten verleggen in de begeleiding

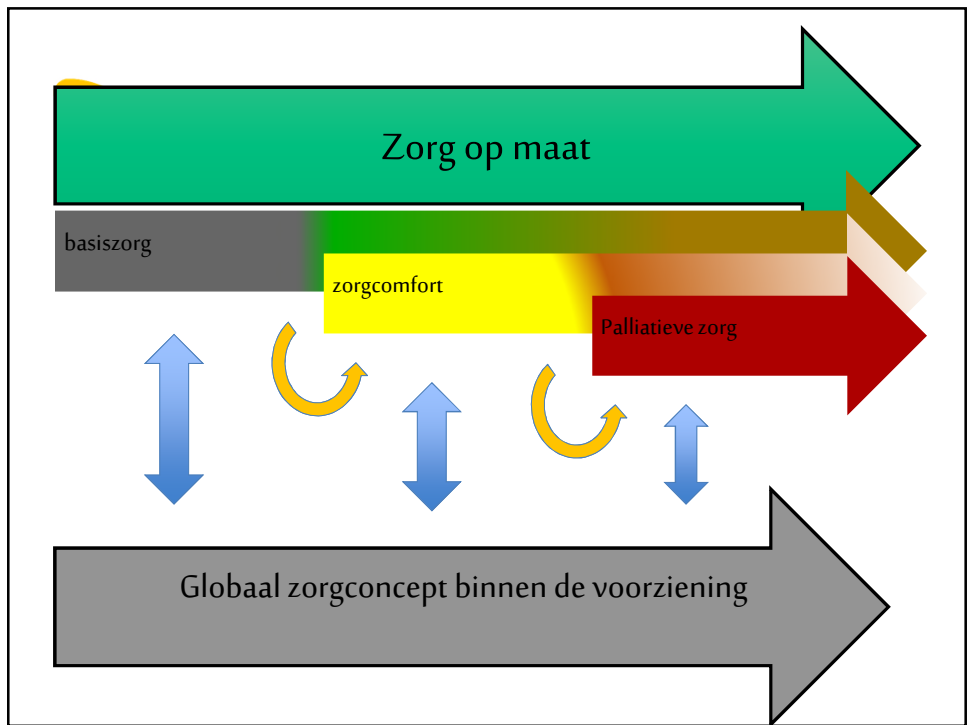
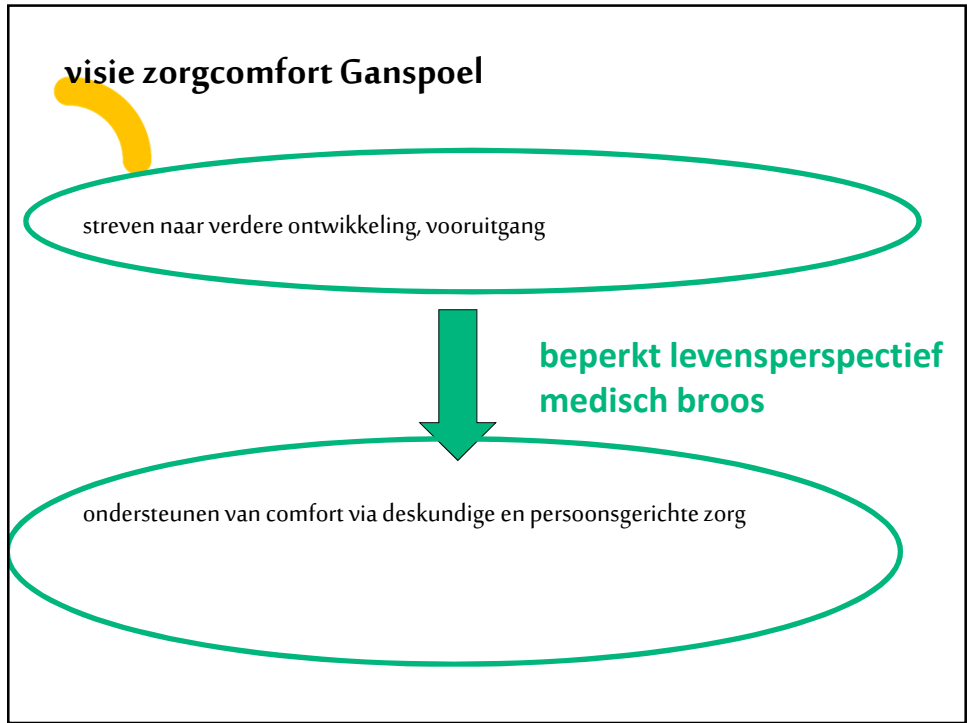
## Wanneer is kwaliteit van leven niet meer aanvaardbaar?

	FAM (N=21)
veel pijn	76%
voortdurend ernstig ziek	57%
voortdurend ongelukkig	14%
leven heeft altijd kwaliteit	23%
ook non-verbale communicatie onmogelijk	29%
kan niets (meer)	0%
geen zinvolle dagbesteding	5%
ernstige gedragsproblemen	14%

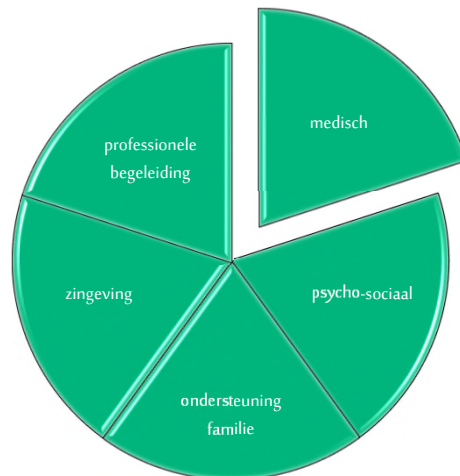
## zo goed mogelijk zorgen voor jongeren/bewoners...

ook als ze een ernstig meervoudige beperking hebben  
ook als ze medisch broos zijn  
ook als ze een neurodegeneratieve aandoening hebben

idee hebben van kwaliteit van leven  
**accenten verleggen in de  
begeleiding**



## visie zorgcomfort Ganspoel: verschillende aspecten



## Zorgcomfort :medische aspecten

Fysiek en lichamelijk welzijn behouden en verbeteren

aangepaste voeding

effectieve pijncontrole

wondverzorging

aangepaste medicatie

comfortabele houdingen

goede en onthaaste lichaamsverzorging

vermijden onnodige medische ingrepen

## **aanpassen voeding in de praktijk...**

---

moeten we nog op gewicht letten?

---

geven we enkel wat persoon lekker vindt?

---

dringen we aan als voeding geweigerd wordt?

---

geven we op veilige manier voeding?

---

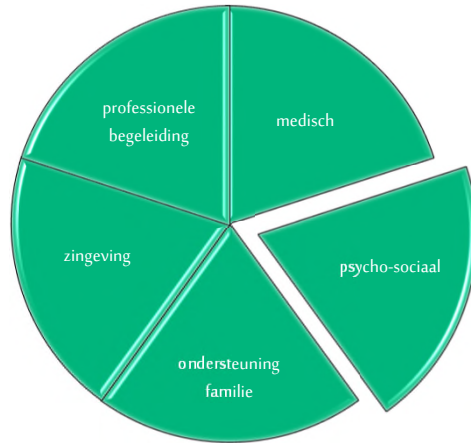
starten we (nog) sondevoeding op?

## **zorgcomfort: medische aspecten**

### **Pijncontrole**

- aandacht voor pijn
- meten van pijn
- praktijk: REPOS  
(Rotterdam elderly pain observation scale)
- adequate pijnstilling

## visie zorgcomfort Ganspoel



## zorgcomfort: psycho-sociale aspecten

unieke persoonlijkheid

functioneren kan zeer wisselend zijn

zo lang mogelijk betrekken

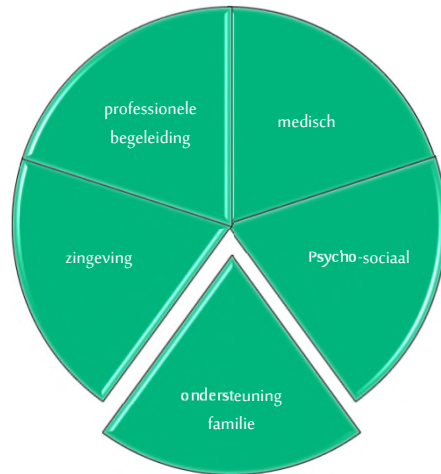
tempo respecteren

aandacht schenken aan emoties

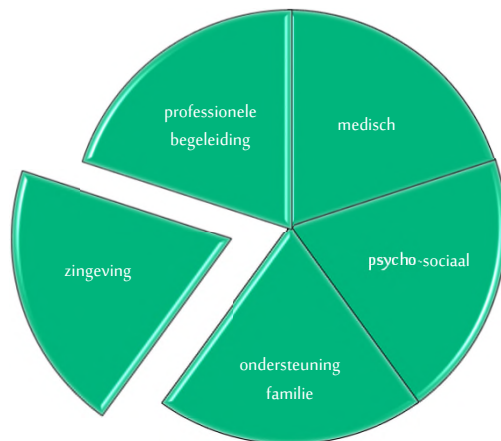
in netwerk van relaties



## visie zorgcomfort Ganspoel



## visie zorgcomfort Ganspoel



## zorgcomfort: zingeving

hoe gaat bewoner om met diepere levensvragen?

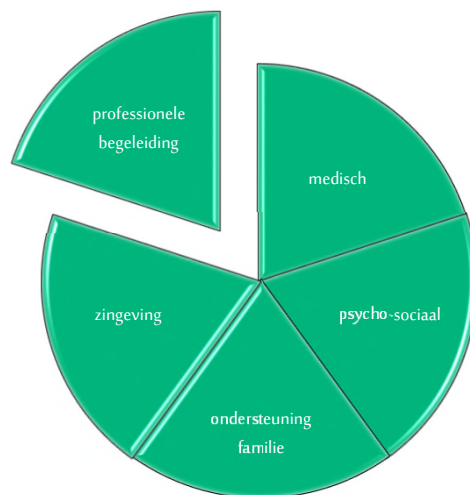
zingeving

besef van eindigheid

vertrekpunt: stemmingen en uitingen van persoon zelf

proberen te anticiperen, in alle eerlijkheid

## visie zorgcomfort Ganspoel



## zorgcomfort: ondersteuning professionele begeleiders

gedeelde zorgverantwoordelijkheid

gelijkwaardig maar verschillend

ieder speelt zijn eigen, onmisbare rol

vér-dragende omgeving maken

openheid

interdisciplinair overleg



## professionele begeleiders Wat heb je nodig?

motivatie

open communicatie

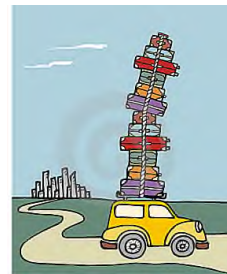
inlevingsvermogen

luistervaardigheid

professioneel omgaan met afstand-  
nabijheid

inschatten eigen draagkracht

inschatten draagkracht anderen



## Waar plaatsen we VZP binnen onze visie?

- Wat is VZP?
  - continu-vrijwillig-dynamisch proces
  - reflectie en dialoog
    - patiënt, naasten, zorgverleners
  - zorgdoelen bepalen
  - waarden en voorkeuren aangeven

## Vertaling naar onze werking

- kenbaar maken aan iedereen dat gesprek errond kan
- niet wilsbekwaam
  - juridisch: met bewindvoerder-ouders
  - ethisch/moreel: wat wil het kind/de jongere?
- instrumenten:
  - formulier rond zorgcomfort
    - wie bij gesprek?
    - tijdstip?
    - herbekijken?
  - bespreken comfort (lijst)
  - pijnschalen
- veel ruimer dan puur medisch
- herkennen van kantelpunten
- ad hoc werkgroep zorgcomfort

## barrières

- bij zorgverleners
  - ook maar mensen
    - eigen emoties, angsten
    - onwennigheid om over broosheid, over doodgaan te spreken
  - onzekerheid over prognose
    - juiste moment?
    - hoop niet wegnemen
    - chronische aandoeningen
    - geen exacte wetenschap

## barrières bij kind/jongere

- beperkingen door de handicap
  - moeilijke communicatie
  - verstandelijke beperking
  - ander referentiekader

## **barrières bij familie**

- familierelaties
- eigen ervaringen
- onvermogen om met levenseindevragen om te gaan
- moeilijk ernst van situatie in schatten
- bang voor onomkeerbare beslissingen
- schuldgevoelens

## **VZP: samen op weg met cliënt en zijn familie**

- tempo respecteren
- richting bepalen
- durven terugkeren
- bochten mogen
- kan heel lange weg zijn

## 2 voorbeelden uit de praktijk

bij jongere met neurodegeneratieve aandoening

bij medisch broze , maar verrassend sterke jongere

## Sofie: meisje met JNCL

- Neurodegeneratieve aandoening : JNCL
  - (= Juvenile Neuronale Ceroid Lipofuscinose)
- NCL : groep van zeldzame, erfelijke stofwisselingsziekten met geleidelijke aantasting van alle zenuwcellen

## VERLOOP JNCL

- eerste verschijnselen tussen 4-8jaar
  - slechtziendheid door retinale dystrofie
- stilaan andere symptomen
  - concentratie-problemen
  - achteruitgang van leerprestaties
  - communicatie
  - motoriek
  - sociaal-emotioneel
  - cognitieve ontwikkeling



## tussen 9-14 jaar

- ziekteproces beïnvloedt steeds meer het totale leven
- medische problemen bv. epilepsie
- alle symptomen gaan nog verder achteruit





## tussen 12-18 jaar

- achteruitgang zet zich nog verder op alle gebied
- voorbeelden
  - controle over de sluitspieren v/d blaas vermindert
  - verstijven van de spieren, ook in het aangezicht
  - geheugenproblemen
  - slikproblemen



## tussen 16-24 jaar

- fase waarin de jongere volledig afhankelijk wordt voor zorg en begeleiding
- de ontwikkeling is definitief omgebogen
- achteruitgang heeft zich op alle gebied doorgezet



## tussen 20-30 jaar

- volledig verzorgingsbehoefstig
- medische en verpleegkundige zorg neemt toe
- jongere keert meer en meer in zichzelf
- moeilijke beslissingen moeten genomen worden over ingrijpende medische behandelingen



## Sofie

- geboren op 6/05/2002
- diagnose JNCL: 8 jaar
  - verminderde visus
  - agressief
  - epilepsie
  - leerproblemen
- naar Ganspoel: derde leerjaar
  
- jongere broer: ook diagnose JNCL

## Wat is belangrijk voor Sofie?



- familie
- zich mooi maken
- Harry potter
- paardrijden
- vriendinnen

## zorg op maat bij Sofie

- niet zozeer streven naar verdere ontwikkeling, vooruitgang
- comfort bieden via deskundige & persoonsgerichte zorg
- zo lang mogelijk onderhouden van de aanwezige mogelijkheden
- tegelijkertijd anticiperen op de volgende fase van de ziekte

## **scharniermomenten**

- buitengewoon onderwijs-internaat
- interactie met leeftijdsgenoten begeleiden
- invoeren rolstoel
- meer rustmomenten – niet voltijds naar school
- overgang naar leefgroep voor volwassenen (16 jaar)
- aanpassing voeding
- sondevoeding?

## **Hoe doen we het?**

- om de zes weken overleg met team en ouders
  - verschillende aspecten overlopen
  - comfort?
  - hoe voelt ze zich?
  - wat kunnen we aanpassen?
  - Sofie staat centraal



## Welke aspecten overlopen we?

- Lichamelijk
  - pijn
  - vermoeidheid
  - eetlust
  - stoelgang
  - epilepsie
  - wondjes
  - gewicht
  - medicatie

## Welke aspecten overlopen we?

- Zorg
  - wassen
  - mobiliteit
  - spraak
  - voeding
  - medicatie
  - nachtrust

## Welke aspecten overlopen we?

- Socio-emotioneel
  - angst
  - verwardheid
  - verdriet
  - onrust
  - opstandig
  - participatie
  - keuzes maken
  - interactie

## Zorgplanning bijsturen

- Hoe doen we verzorging?
- Wat doen we nog?
- Wat als voeding niet goed gaat?
- Ritme van ouders
  - niet te ver vooruit
  - zolang mogelijk "persoon" behouden
  - broer met zelfde ziekte
  - vanuit Sofie vertrekken
  - erkennen ons als ervaringsdeskundigen
  - veel lijden
  - haar eten kunnen blijven geven

## Anna: medisch zeer broos, verrassend sterk

- congenitaal CMV-infectie
- ernstige hersenschade
- ernstige meervoudige beperking
- toenemende obstructieve AH
  - opname in ZH

## Anna: zorgplanning

- palliatieve benadering
  - DNR 2
  - Kites-team
  - hoe comfort geven?
    - zuurstof
    - morfine
    - houding
    - aspiratie
    - aerosol
  - contactpersonen
  - overleg bij sub-acute problemen

## Anna: verder verloop

- lange tijd stabiel
- toenemende scoliose
  - ingreep of niet?
  - voor- en nadelen
  - gesprek met anesthesist
  - moeilijke beslissing
  - beslist om het te doen, goed verlopen
- na de ingreep: betere kwaliteit van leven
  - betere zitpositie
  - stabiel(er) respiratoir
  - afbouw extra-zuurstof tot stop
  - afbouw morfine tot stop
- herbekijken VZP-afspraken

## Samen op weg...jullie ervaringen?