

Eigenzinnige palliatieve zorg

Zorg voor ongeneeslijk zieken met een
verstandelijke beperking

Bart Hansen

[vorige](#)

[volgend](#)

ep Emmaüs



Palliatieve zorg

Casus

- J is een vrouw van 45 met een ernstige verstandelijke beperking. Moeilijkheid om met omgeving te communiceren. Verhaal van J wordt gekenmerkt door jarenlange onrust. Onrust gaat steeds meer gepaard met toenemende gedragsproblematiek. Om uit te sluiten dat onrust veroorzaakt wordt door fysieke klachten, beslist men tot ziekenhuisopname. Diagnose: kwaadaardige tumor in de buik. Operatie is niet meer mogelijk. Gezien de te verwachten zorgbehoefte wordt geopperd om J te laten opnemen in palliatieve zorgseenheid. Haar 80-jarige moeder wil dit niet. Moeder heeft echter zelf reeds thuishulp nodig.
- WIE beslist over WAT er met J. gebeurt?

ep Emmaüs



Palliatieve zorg

Definitie

- Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard
 - Cliënt centraal
 - Welzijn van cliënt
 - Aandacht voor familie en naasten
 - Vooruitdenken
 - samenwerking

vorige

volgend

ep Emmaüs



Palliatieve zorg

Knelpunten cliënt

- Persoonlijke beperking
 - Moeilijk aangeven wat kachten zijn
 - Minder inzicht in ziekte en behandeling
 - Begrijpen sterfelijkheid op eigen ontwikkelingsniveau
 - Wilsbekwaamheid beperkt
- Lichamelijke en psychosociale factoren
 - Ouderdomsverschijnselen op jongere leeftijd
 - Lagere levensverwachting met meer bijkomende aandoeningen
 - Averechte reacties op medicatie
 - Zintuigstoornissen
 - Overbeschermend handelen
 - Weinig nieuwe relaties na wegvallen familie
 - Symptomen vaak toegeschreven aan gedragsproblematiek
 - Nood aan extra tijd



Palliatieve zorg

Knelpunten

Personeel

- Belasting
 - Psychische belasting door jarenlange inzet
- Inzet
 - Flexibele inzet moeilijk
 - Voldoende vpk personeel?
- Deskundigheid
 - Pijnregistratie
 - Andere symptomen?

eerder mantelzorgers dan palliatieve zorgprofessionals?



Palliatieve zorg

Knelpunten

voorziening

- Visie
 - Ontbreken van schriftelijk instellingsbeleid
 - Geen structurele nazorg
- Samenwerking
 - Ontbreken van coördinator
 - Samenwerking andere zorgverleners
- Woonomgeving
 - Kleine kamer / tweepersoonskamer
 - Ruimte opvang familie



Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Naam en voornaam:

Adres:

Rijksregisternummer:

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen:

Naam en voornaam:

Adres:

Telefoonnummer:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Aanvaarding

..... (naam en voornaam) aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen (naam en voornaam aanwijzer invullen) vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te Datum Handtekening benoemde vertegenwoordiger



Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten (schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekeningparaaf bij de rubrieken die wel van toepassing zijn) :

Mijn wil betreft de volgende omstandigheden:

- in elk geval ik mijn wil niet meer kan uiten
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
- indien ik mij in een onomkeerbaar coma bevind

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten:

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet naar het ziekenhuis worden gevoerd
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd

Ik wil geen:

- | | | |
|---------------|-------------------------|------------------|
| - antibiotica | - chirurgische ingrepen | - chemotherapie |
| - bestraling | - dialyse | - transplantatie |
| - transfusies | - | - |

- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn ernstig beperkt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
-
-
- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik in een toestand van onomkeerbaar coma beland. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie (indien niet, rijksregister verwittigd)
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap (en heb universiteit.....verwittigd)
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening



Wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar coma

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men in een toestand van onomkeerbaar coma is beland. In tegenstelling tot de andere wilsverklaringen in dit document is de wilsverklaring inzake euthanasie niet bindend. Houd er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, die onderteken in volle bewustzijn (in het onderstaande schrappen wat niet past en in voorkomend geval datum invullen):

- verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.
- herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum)
- herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum)
- trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op: (datum)

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Door de handtekening van twee getuigen hieronder, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd.

Getuige 1

Getuige 2

Naam en voornaam:

Adres:

Rijksregisternummer:

Geboorteplaats:

Telefoonnummer:

Eventuele graad van verwantschap:

Datum:

Handtekening:

Aanvullende nuttige gegevens

Ik noteer hier enkele nuttige gegevens, zoals bvb. naam en adres van huisarts, voorkeur ziekenhuis, personen belangrijk om rekening mee te houden, specifieke noden, maatschappij waarbij uitvaartverzekering is afgesloten:

.....

.....

.....

.....

.....



Uitvaart

Ik, die onderteken, kies als wijze van uitvaart voor (schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekening-paraaf bij de rubriek die wel van toepassing is):

- ritueel van de levensbeschouwing
- begraving van mijn lichaam
- crematie gevolgd door begraving van de as binnen de omheining van de begraafplaats
- crematie gevolgd door bijzetting van de as in het columbarium van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de strooiweide van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de Belgische territoriale zee
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as op een andere begraafplaats
(adres vermelden) ⁽¹⁾
- crematie gevolgd door begraving van de as op een andere plaats dan de begraafplaats
(adres vermelden) ⁽¹⁾
- crematie gevolgd door bewaring van de as op een andere plaats dan de begraafplaats
(adres vermelden) ⁽¹⁾
- de modaliteit die mijn nabestaanden in overleg bepalen na mijn overlijden

⁽¹⁾ Indien het een terrein betreft dat niet in eigendom is van de overledene of zijn nabestaanden, is een voorafgaande, schriftelijke toestemming van de eigenaar vereist en moet deze hierbij worden gevoegd.

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Reden van deze onmogelijkheid (ik voeg een medisch getuigschrift ter bevestiging toe):

.....

Gegevens over de persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, en die ik heb aangewezen om deze wilsverklaringen schriftelijk op te stellen:

Naam en voornaam:

Adres:

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Gegevens over de twee getuigen waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden:

Getuige 1 Getuige 2

Naam en voornaam:

Adres:

Datum:

Handtekening:

Dit document met wilsverklaringen vervangt alle vorige en is geldig voor onbepaalde duur (behalve de specifieke wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar coma) tot wijziging of herroeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

.....

.....



Palliatieve zorg

Vroegtijdige zorgplanning

- **Wensenboek ipv wilsverklaring**
 - Wensen cliënt, naasten, begeleiders
 - Over de jaren heen
 - Medisch-ethische werkgroep
 - Arts
 - Vpk
 - Opvoeder
 - Directielid
 - Maatschappelijk werker
 - Persoonlijke gegevens cliënt
 - vertegenwoordiger
 - Wensen tijdens leven
 - 3B's (bed, bad, brood)
 - 3R's (rust reinheid, regelmaat)
 - Medische beslissingen
 - Wensen laatste levensfase
 - Levensbeschouwing, religie
 - Wie en wanneer contacteren
 - Uitvaart



Palliatieve zorg

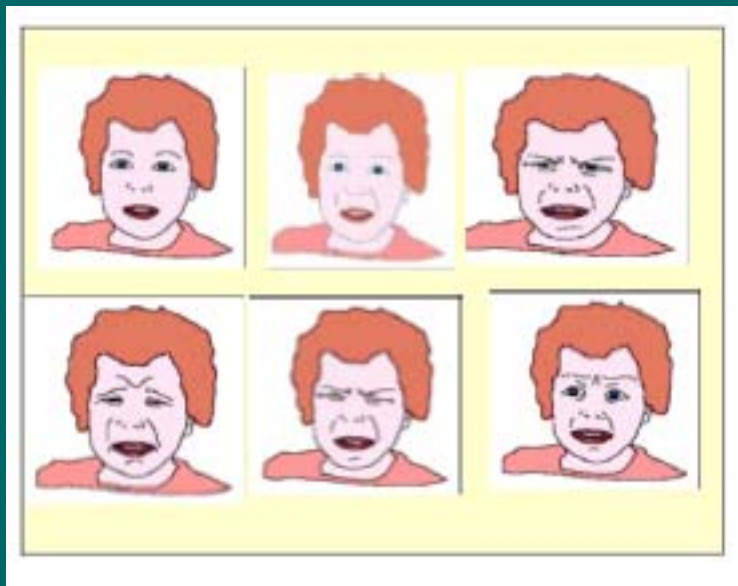
Vroegtijdige zorgplanning

- Pijn
 - Opmerkzaamheid
 - Fysiologische veranderingen
 - Gedragsveranderingen
 - Boos of vermijdingsgedrag
 - Meetinstrumenten
 - Cfr. Kinderen, dementerende ouderen
 - Bestijding
 - Pijnervaringen in verleden
 - Communicatie
 - Multidisciplinair
 - Pijnveroorzakende ingrepen clusteren
 - Preventie
 - Toediening oraal of pleister



Checklist pijngedrag

Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis



**10 beoordelingen, score 1
(langer dan 1 seconde
aanwezig), 0 (niet aanwezig):**

1. gespannen gezicht
2. lijn tussen neus en mondhoek dieper
3. grimas
4. verdrietige blik, bijna in tranen
5. ogen dichtknijpen
6. paniekerig, paniekaanval
7. kreunen, jammeren
8. huilen, snikken
9. indringende onrustgeluiden
10. tranen



Palliatieve zorg

Vroegtijdige zorgplanning

- Zorgvuldige medische beslissingen
 - Verklaren
 - Nemen
 - Versterven
 - Kunstmatige voedsel en vochttoediening
 - Reanimatie
 - Sedatie
 - Onderzoek
 - ouders wil document vroeg invullen
 - Samen met arts, vaste opvoeder
 - In overleg
 - Regelmatige herziening
 - Hoofdzakelijk pijnbehandeling
 - Optie levensbeëindiging openhouden



Wel/niet van toepassing, geef dit aan met + of -	CHECKLIST PALLIATIEF ZORGPROCES	Afgehandeld, paraferen
Voorafgaand aan levensbedreigende ziekte of terminale levensfase		
	Opstellen van een levensboek van de cliënt.	
	Vastleggen (in levensboek en/of zorgplan) van uitspraken en wensen van de cliënt en familie over ziekzijn en doodgaan. Waarbij ook aandacht is voor culturele gewoonten of rituelen.	
	Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan. Bijvoorbeeld naar aanleiding van overlijden van familielid, vriend(in) of andere naasten.	
Bij diagnose van een levensbedreigende ziekte		
	Plannen van een gesprek tussen de cliënt, vergezeld van ondersteunende personen naar eigen keuze, met de behandelend arts over de diagnose en de gevolgen. Hierin komt aan de orde:	
	- Wat zijn de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen?	
	- Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding?	
	- Zal de cliënt in de eigen omgeving kunnen overlijden? Is aanvullende zorg nodig? Welke andere disciplines moeten ingeschakeld worden?	
	Als de cliënt door zijn beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over:	
	- Wie neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich?	
	- Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze?	
	- Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de artsen/of gedragswetenschapper beoordeeld?	
	- Hoe betreft de arts de betrokkenen bij besluiten over behandeling en beslissingen rondom het levenseinde?	
	- Welke instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties?	
	- Wie zorgt voor het bijhouden van een zorgdossier en/of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen?	
	Inschakelen van geestelijk verzorger, psycholoog, gerontoloog, maatschappelijk werk en/of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen (bijvoorbeeld Verdriet- en rouwkoffer, (prenten)boeken, pictogrammen).	
	Afspraken maken hoe familie en vrienden betrokken kunnen worden bij de zorg en begeleiding.	
	Plan maken voor begeleiding van eventuele medebewoners	
	Informeren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten.	
	Zorgen dat er een actueel zorgplan is met een overzicht van de gemaakte afspraken.	
Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk		
	Gesprek plannen met alle betrokkenen; cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over:	
	- Het vragen van advies bij het lokale palliatief consultteam.	
	- Hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoeften in de terminale fase.	
	- Het gebruik van een checklist voor probleeminventarisatie.	
	- Het plannen van een aanvraag (her)indicatie voor (thuis-)zorg bij CIZ.	
	- Het plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen.	
	- Het regelen van (zonodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument.	

vorige

volgend



	Gesprek voeren met cliënt over aanpassing levenswijze en activiteiten. Inlichten van alle relevante personen en instanties. Actualiseren van het 'Wensenboek' van de cliënt. Bespreken van het ingevulde Wensenboek met familie en vrienden. Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van eventuele medebewoners. Regelmatig een overleg plannen met alle betrokkenen.	
Aanbreken van de terminale fase		
	Organiseren van een multidisciplinair overleg over:	
	- Planning van acute inzetmogelijkheden van (thuis-)zorg, aanwezigheid en waken. - Afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces. - Is inzet van VPTZ (vrijwilligers palliatief terminale zorg) wenselijk en mogelijk? - Welke maatregelen ter symptoombestrijding en/of beslissingen rondom het levenseinde zijn te verwachten?	
	Het palliatief zorg- en behandelplan actueel maken en daar uitvoering aan geven; oa. inzetten van benodigde aanvullende zorg.	
	Tijdig regelen (indien nodig) van de overplaatsing naar een gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening.	
	Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding voor de cliënt.	
	Afspraken maken over de invulling van zaken als verzorging, wensdieet, complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).	
	Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwelbevinden.	
	Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid nemen en sterven. Zonodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren.	
	Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor mogelijke overbelasting van mantelzorgers/familie.	
	Zonodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden (bijvoorbeeld met behulp van informatie uit de Verdriet- en rouwkoffer).	
	Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen en afspraken.	
Rondom overlijden en uitvaart		
	Coördineren van het waken door familie, vrienden en/of vrijwilligers.	
	Zorgen dat de procedures bij overlijden tijdig bekend zijn is bij alle betrokkenen:	
	- Consulteer de verantwoordelijke arts om het overlijden vast te stellen. - Informeer contactpersoon, familie en vrienden. - Informeer coördinerend begeleider en teamleden. - Informeer de in het 'Wensenboek' genoemde en/of alle andere relevante personen en instanties. - Zorg voor het afscheid nemen en de laatste verzorging conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt).	
	Toe zien op het nakomen van gemaakte afspraken rondom de uitvaart conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt).	
Na de uitvaart		
	Evalueren van het verloop van het proces met alle betrokkenen en zonodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces.	
	Afspraken maken met familie en vrienden over vervolcontacten in het kader van nazorg en herdenken (houd hierbij rekening met het beleid in de organisatie).	
	Aandacht hebben voor en regelen van de rouwbegeleiding van medebewoners; grijp signalen aan om zicht te krijgen op hun beleving en wensen rondom doodgaan.	



Palliatieve zorg

geestelijke zorg

- Levens- en geloofsvragen
 - 25% aandacht (<-> informatief/emotioneel: 75%)
 - Bevorderen van geestelijk welzijn, zodat het leven niet eindigt in een ervaring van bitterheid, wanhoop, zinloosheid, maar zoveel mogelijk in geborgenheid en afronding
 - Geestelijke zorg als zorgaspect
 - Taak voor alle zorgverleners
 - Geestelijke zorg als zorgpraktijk
 - Taak van gekwalificeerde geestelijke verzorgers

