
Palliatieve zorg voor personen met een handicap

EIGENZINNIGE PALLIATIEVE ZORG

Zorg voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking

Op 14 juni 2002 zag de wet op de palliatieve zorg het levenslicht. Dit betekent niet dat er daarvoor geen aandacht was voor de palliatieve dimensie in de zorgverlening, integendeel. De wet realiseerde wel een aantal cruciale mogelijkhedenvoorwaarden om een kwalitatief palliatief zorgaanbod toegankelijk te maken voor iedereen die er nood aan heeft, zowel in een thuissituatie als in een thuisvervangend milieu. In mei 2008 publiceerde de federale evaluatiecel palliatieve zorg een omvangrijk evaluatierapport, waarin ze het bestek opmaakt van de recente evoluties en uitdagingen met betrekking tot palliatieve zorg in België. Een erg interessant document waarin niet alleen het recente verleden beoordeeld wordt, maar waarin men ook vooruit kijkt naar de toekomst. De opsomming van de noden wordt bovendien gekoppeld aan een nauwkeurige berekening van de kostprijs om aan die noden tegemoet te komen.

Het valt echter op dat de aandacht voor palliatieve zorg bij (oudere) personen met een handicap opvallend afwezig is in het document. De ‘blikopener-reflectienamiddag’ over palliatieve zorg en personen met een handicap, die op 15 december 2008 georganiseerd werd door het Centrum voor Ethiek en Zingeving (CEZ) van het Vlaams Welzijnsverbond, was vanuit dat perspectief een interessante gelegenheid om de thematiek op de kaart te plaatsen. Voorzieningen voor personen met een handicap worden, mede door de stijgende levensverwachting bij hun doelgroep, geconfronteerd met de moeilijke problematiek van beslissingen omtrent het levenseinde. Het ontwikkelen van een eigen visie op en de omgang met deze problematiek vormt een belangrijke uitdaging.

1. Inleiding door Bart Hansen

Ethicus Bart Hansen schetste in zijn inleiding de knelpunten en de specifieke moeilijkheden bij ‘eigenwijze’ palliatieve zorg voor personen met een handicap. Vertrekend met een concrete casus nodigde hij de deelnemers uit om na te denken over diverse vragen waarmee men geconfronteerd wordt. Zijn inleiding was niet enkel gebaseerd op literatuurstudie, maar ook op zijn ervaringen als ethicus in de

Bart Hansen vertrok in zijn uiteenzetting van de **casus** van Janneke: “Janneke is een vrouw van 45 met een ernstige verstandelijke beperking. Ze heeft het moeilijk om met de omgeving te communiceren. Het verhaal van Janneke wordt gekenmerkt door een jarenlange onrust, die steeds meer gepaard gaat met een toenemende gedragsproblematiek. Om uit te sluiten dat de onrust veroorzaakt wordt door fysieke klachten, beslist men tot een ziekenhuisopname. De diagnose is: een kwaadaardige tumor in de buik. Een operatie is niet meer mogelijk. Gezien de te verwachten zorgbehoefte wordt geopperd om Janneke te laten opnemen in de palliatieve zorgenheid. Haar 80-jarige moeder wil dit niet. Moeder heeft echter zelf reeds thuishulp nodig. Wie beslist over wat er met Janneke gebeurt?”

Daarna gaf hij volgende **definitie** van palliatieve zorg: “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.” In deze definitie staat de cliënt of de bewoner centraal, is er aandacht voor het welzijn van de cliënt en aandacht voor de familie en de naasten. Hierbij is het belangrijk vooruit te denken en samen te werken.

Knelpunten

Volgende knelpunten worden ervaren **in verband met de cliënt**. Er is allereerst de persoonlijke beperking, die te maken heeft met het eigen ontwikkelingsniveau en de beperkte wilsbekwaamheid. Dit maakt dat onze cliënten moeilijk kunnen aangeven wat de klachten juist zijn, ze hebben minder inzicht in de ziekte en de mogelijke behandeling, en een (beperkt) begrip van wat sterfelijkheid is, enz. Daarnaast zijn er de lichamelijke en psychosociale factoren, zoals de ouderdomsverschijnselen die zich op jongere leeftijd voordoen, de lagere levensverwachting met meer bijkomende aandoeningen, moeilijker pijnbestrijding en zelfs averechtse reacties op medicatie, zintuiglijke stoornissen, het risico op overbescherming vanuit de omgeving, weinig relaties na het wegvallen van familie op latere leeftijd, symptomen die vaak toegeschreven worden aan een gedragsproblematiek, nood aan extra tijd, enz. In dit verband werd er gewezen op het verschil tussen pijn en angst.

Volgende knelpunten worden aangestipt **bij het personeel**: er is de psychische en emotionele belasting door het jarenlange engagement, de moeilijkheden inzake flexibele inzet, de vraag of er voldoende deskundig en verpleegkundig personeel kan ingezet worden. Er wordt hierbij onder meer gedacht aan deskundigheid in verband met pijnregistratie en een kijk op mogelijke andere symptomen. De vraag wordt gesteld of er eerder nood is aan mantelzorgers dan aan palliatieve zorgprofessionals?

De knelpunten **op het niveau van de voorziening** situeren zich onder meer op het vlak van “visie”: is er een schriftelijk instellingsbeleid, kan men de neuzen in dezelfde richting krijgen, is er een mogelijkheid tot

structurele nazorg, enz. In verband met de samenwerking, zowel intern als met andere zorgverleners, stipt men het ontbreken van een zorgcoördinator aan, waar alle betrokkenen bij terecht kunnen. Wat de woonomgeving betreft moeten er voldoende kleine kamers of tweepersoonskamers zijn, waar er ook ruimte is voor opvang van de familie.

Vroegtijdige zorgplanning

Daarom wordt gepleit voor vroegtijdige zorgplanning. Omdat het werken met een wilsverklaring niet mogelijk is voor mensen met een verstandelijke beperking, wordt gepleit voor een “**wensenboek**” naar een Nederlands model. Hierin worden ‘wensen’ opgenomen van de cliënt zelf en zijn naasten en begeleiders, dingen die men te weten komt gedurende de begeleiding, die belangrijk zijn voor de cliënt en zijn omgeving, en die men over de jaren heen gaat noteren... Deze ‘wensen’ kan men dan gebruiken wanneer er beslissingen over de cliënt moeten genomen worden. Deze beslissingen zal men vaak in overleg nemen en niet alleen aan de familie toevertrouwen.

Soms kan het interessant zijn om te beschikken over een “Medisch-ethische werkgroep”, die hierbij kan betrokken worden. Deze bestaat dan uit de arts en de verpleegkundige van de voorziening, een opvoeder, een directielid en de maatschappelijk werker. Verder is het belangrijk rekening te houden met de persoonlijke gegevens van de cliënt en met zijn wettelijk vertegenwoordiger.

Het is belangrijk met dit wensenboek tijdig te beginnen en niet alleen aandacht te geven aan de wensen rond het levenseinde. Het is interessant ook de ‘wensen tijdens het leven’ te noteren, nl. de wensen rond basale zaken, zoals de zogenaamde 3B’s (bed, bad, brood) en de 3R’s (rust, reinheid, regelmaat). Verder komen uitdrukkelijk aan bod: de medische beslissingen en wensen rond de laatste levensfase, kijk op levensbeschouwing en religie, wie men moet contacteren en wanneer men dit moet doen, allerlei praktische regelingen in verband met de uitvaart.

In het kader van de vroegtijdige zorgplanning vroeg Bart Hansen ook aandacht voor pijn en **pijnbestrijding**. Hoe ervaart de cliënt pijn, hoe drukt hij of zij dit uit? Het is belangrijk dat begeleiders opmerkzaam zijn voor fysiologische veranderingen en gedragsveranderingen. Wanneer is de cliënt boos of vertoont hij of zij vermijdingsgedrag?

Het is belangrijk om het stervensproces zo duidelijk mogelijk voor te stellen aan de persoon met een verstandelijke handicap. Het kan in dit verband nuttig zijn ook te gaan kijken naar andere doelgroepen, zoals dementerende ouderen, kinderen (bv. in het kinderziekenhuis), enz. Men kan gaan teruggrijpen naar pijnervaringen uit het verleden en men kan proberen om pijnveroorzakende ingrepen te clusteren. Het belang van communicatie, onder meer met de ouders (die vooral ‘geen pijn’ wensen voor hun kind) werd onderstreept, en van multidisciplinair overleg. Er moet zoveel mogelijk gestreefd worden naar het voorkomen van pijn (preventie) en het toedienen van pijnstillers op een gemakkelijk aanvaardbare manier voor de cliënt, nl. oraal of door middel van een pleister. Het Nederlandse Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis

ontwikkelde hiervoor een Checklist pijngedrag. (zie presentatie)

Bart Hansen pleitte verder voor **zorgvuldige medische beslissingen** rond zaken als versterven, kunstmatige voedsel- en vochttoediening, reanimatie, sedatie... De 'checklist' palliatief zorgproces bij mensen met verstandelijke beperking (zie presentatie) kan hiertoe nuttig gebruikt worden. Het is belangrijk dit document vroeg in te vullen, samen met de ouders, een arts, de vaste opvoeder van de cliënt, en dat dit regelmatig kan herzien worden, dat er hierbij aandacht is voor pijnbehandeling en dat de optie voor levensbeëindiging open gehouden wordt. Tenslotte is het belangrijk niet te vergeten om aandacht te hebben voor wat er na het overlijden moet gebeuren.

Palliatieve zorg is ook **geestelijke zorg**. Naar levens- en geloofsvragen zou zo'n 25% van de aandacht gaan, tegenover 75% van de aandacht naar informatie geven en emotionele opvang. Het is belangrijk uitdrukkelijk aandacht te hebben voor het bevorderen van het geestelijk welzijn, zodat het leven niet eindigt in een ervaring van bitterheid, wanhoop en zinloosheid, maar zoveel mogelijk in geborgenheid en afronding. Bijvoorbeeld ook voor de ouders, als die hun kind met een handicap overleven, moet de uiteindelijke conclusie kunnen zijn: het is niet zinloos geweest, het leven van mijn kind niet, en ook de zorg niet die erin geïnvesteerd werd. Geestelijke zorg is een wezenlijk zorgaspect, en dus een taak voor alle zorgverleners, maar als zorgpraktijk een taak van gekwalificeerde geestelijke verzorgers: zij kunnen specifiek aandacht hebben voor het religieuze aanvaardingsproces.

Naast het wensenboek, kan er ook gewerkt worden met een "**levensboek**" (waarvan het wensenboek een onderdeel kan zijn). Hierin zijn niet alleen de familie en de professionals betrokken, maar ook de ruimere omgeving, iedereen die op een of andere manier betrokken is bij de persoon met een handicap. Dit levensboek is een bron voor netwerkvorming en voor gedeelde zorg. Door het personeelsverloop in de voorzieningen wordt de ruimere netwerkvorming juist belangrijker. Soms is een vrijwilliger, die niet gebonden is aan werkuren, een meer permanente steunfiguur voor de bewoner dan een professional...

2. Inleiding door Ria Toelen

Ria Toelen is orthopedagoge en verantwoordelijke voor de pastorale dienst van dienstverleningscentrum 't Zwart Goor in Merksplas. Aan de hand van treffende voorbeelden schetste zij de zorgzame cultuur die in de voorziening gegroeid is rond afscheid nemen. De gemiddelde leeftijd van de bewoners van 't Zwart Goor is 50 jaar en zijn er 5 leefgroepen, specifiek voor oudere bewoners.

Uitgangspunt van de werking is, dat sterven nu eenmaal bij het leven hoort, en wanneer we dus integrale zorg als uitgangspunt nemen, dat de bewoners dan ook zoveel mogelijk betrokken worden bij alles wat met het leven (en dus ook met het sterven) te maken heeft. Hiertoe werd vanuit een interdisciplinair overleg een **visietekst** opgesteld rond het levenseinde, met onder meer aandacht voor afscheid nemen en rouwen, zowel van bewoners, als van medewerkers en familieleden. Een belangrijke vraag om over na te denken, is: wat betekent 'dood' voor onze bewoners? Hiervoor vindt men onder meer interessante

aanknopingspunten bij Erik Bosch.

Bewoners sterven bij voorkeur (net zoals de doorsnee bevolking) in hun vertrouwde omgeving. Hun thuis is 't Zwart Goor. We opteren ervoor hen **zolang mogelijk in de eigen leefgroep** te houden. Doordat onze accommodatie voorziet in individuele kamers, kunnen de mensen zoveel mogelijk in hun eigen kamer blijven. Indien er sprake is van een vergevorderde dementie van personen met het Down syndroom, waardoor het samenleven in de groep voor henzelf en voor de medebewoners te moeilijk wordt, is het mogelijk door te verwijzen naar een specifieke groep. In de palliatieve fase wordt vooral gewerkt aan **comfortzorg** en de naasten worden hierbij zoveel mogelijk betrokken.

Hierbij behoren zeker ook de **medebewoners**: we merken dat zij vaak minder schroom hebben om de persoon nabij te zijn...

Ook de **familie** wordt (minstens) op de hoogte gehouden. In een apart gesprek kan met de familie gekeken worden naar de verwachte evolutie en kan er overlegd gepleegd worden hoe men het best handelt, bijvoorbeeld wel of niet naar het ziekenhuis, enz. De familie is ook altijd welkom, dag en nacht, en er wordt met hen ook besproken of ze iets van de zorg zelf kunnen en willen opnemen. (Bijvoorbeeld: waken bij de zieke.)

Maar ook **vooraf** is hier aandacht voor. In het handelingsplan, dat met de familie opgesteld werd, en in de bewonersbesprekingen wordt ook uitdrukkelijk aandacht gegeven aan zingeving (bijvoorbeeld verwachtingen rond het levenseinde). Het is belangrijk dit tijdig, voor de situatie zich voordoet, ter sprake te brengen. Wat het **begeleidingsteam** betreft, wordt de veertiendaagse teamvergadering geïntensifieerd. Zo zal bijvoorbeeld de arts regelmatig(er) op de teamvergadering langskomen, onder meer ook om te bepalen vanaf wanneer er zal gewaakt worden bij de palliatieve persoon. Het is hierbij belangrijk respect te hebben voor mekaars grenzen. Bijvoorbeeld: wie wil wel of liever niet waken bij de stervende?

Er wordt een **palliatief dagboek** bijgehouden: dit is een communicatieschrift, waarin niet alleen de afspraken genoteerd worden, maar waarin men ook zijn emoties kan delen, enz.

Dit alles moet ook haalbaar blijven voor de leefgroepbegeleiding, want de rest van het werk gaat gewoon door. Daarom gaan we **extra personeel** inschakelen. Dat kunnen mensen zijn van het begeleidingsteam of een 'vliegende opvoeder' die in de leefgroep komt helpen.

Wat de **ziekenzalving** betreft, wordt dit vooraf met de familie besproken. Dit gebeurt liefst voor de laatste fase (wat soms moeilijk te aanvaarden is, gevoelig ligt voor de familie) en steeds in de leefgroep in een persoonlijke viering.

Ook de **zorg na het sterven** verdient onze aandacht. Zo zorgen we ervoor dat er vooraf al wat 'materiaal' klaar ligt voor het opbaren van het lichaam. Bijvoorbeeld: welke kleren gaan we aandoen? Eerst was er hiertegen wel wat weerstand, maar achteraf beschouwd blijkt dat erbij te

horen. Verder moeten we weten wie moet verwittigd worden van het overlijden: zeker alle mensen die belangrijk waren voor de persoon, maar ook een berichtje voor al het personeel van de voorziening. Wie de bewoner wil komen groeten, moet dat kunnen in de leefgroep (gedurende één dag). Zeker voor de medebewoners is het belangrijk de overledene nog eens te zien, te voelen...

Voor de **medebewoners** voorzien we verder een aantal 'rituelen', zoals eens naar de lege kamer gaan kijken (de bewoner is echt 'weg') en een fotohoekje in de leefgroep, waarbij men een kaarsje kan aansteken of een tekening bij kan leggen, enz. Maar tegelijk gaat het leven voor hen ook door. We merken vaak dat afscheid nemen (in het algemeen) vaak voor de bewoners een 'bekender' gegeven is dan voor bepaalde jongere personeelsleden...

Voor de **uitvaart** zijn er verschillende mogelijkheden: een dienst in de kerk (van Merksplas of de thuisgemeente) of het crematorium. Vaak is er een gebedswake in de kapel van de voorziening. Soms wordt de uitvaart mee voorbereid door het personeel van de voorziening. Bewoners van de leefgroep en eventueel andere vrienden uit de voorziening mogen mee naar de uitvaart.

Ook willen we aandacht geven aan de **nazorg**. Met de begrafenis is het niet gedaan. Het leven gaat wel voort, maar er zijn nog een aantal zaken die onze aandacht vragen, die moeten geregeld worden. We zorgen bijvoorbeeld voor een leefgroepshoekje met foto's van de overleden bewoner(s), gaan op bezoek naar het kerkhof, geven extra aandacht in de periode van Allerheiligen, enz.

De lege **kamer** blijft een tijdje leeg staan. Doordat de voorziening toch reeds overbezet is, is er niet de druk om het 'vrijgekomen bed' snel op te vullen, en kan de kamer ook een tijdje leeg blijven staan. Bovendien moet er ook een oplossing gezocht worden voor de persoonlijke spullen van de bewoner.

Voor het **team** voorzien we ruimte om erover te praten; er wordt een apart moment van 'debriefing' voorzien op een teamvergadering. Hierbij is er speciale aandacht voor jonge medewerkers die nog weinig of niet van dichtbij geconfronteerd werden met een overlijden en voor medewerkers die zelf (onlangs) met een verlies geconfronteerd werden.

Ook de **familie** wordt achteraf nog uitgenodigd voor bepaalde activiteiten van de voorziening en één maal per jaar rond Allerheiligen voor een gedachtenisviering. We zien dat familieleden van overleden bewoners vaak achteraf nog in de leefgroep komen als een betekenisvolle persoon in het netwerk van andere bewoners.

Tot slot: afscheid nemen, je leert het nooit, en het is nooit hetzelfde...

3. Discussie

Wat is "zo vroeg mogelijk" bezig zijn rond palliatieve zorg, ook zonder rechtstreekse aanleiding? Nu zijn we al blij als we er 'later' mee bezig kunnen zijn, maar eigenlijk zou men zoveel mogelijk moeten voorbereid zijn dat er bewoners kunnen sterven en met welke zaken men dan te

maken krijgt. Het minste dat men kan doen is het thema via een visietekst introduceren in de voorziening. Daarmee is een eerste, algemene stap gezet. De volgende stap heeft dan te maken met de vroegtijdige zorgplanning rond de individuele bewoners.

De vraag van de **ouders** bij een opname of gedurende het verblijf van hun kinderen in de voorziening is vaak: “Ze kunnen toch hier blijven voor de rest van hun leven?” Naar aanleiding van deze vraag kan ingegaan worden op de beslissingen rond het levenseinde. Of nog: bij het overlijden van een van de ouders, komt de vraag naar dood gaan naar voor bij de gasten. Het is belangrijk dat er hierop kan ingegaan worden. Belangrijk hierbij is om mensen niet te onderschatten omdat ze verbaal niet sterk uit de hoek kunnen komen.

Voor **kleine voorzieningen** is het belangrijk een extern netwerk te hebben waarbij men bijvoorbeeld beroep kan doen op een verpleegkundige met kennis van en ervaring in palliatieve zorg. Er wordt echter vastgesteld dat het niet simpel is om op dezelfde golflengte te zitten: de begeleiders van de voorziening kennen hun bewoners en de verpleegkundige of de arts vertrekt vanuit een aantal medische uitzichten.

Voorals men beroep moet doen op **de dokter van wacht**, duiken nogal eens problemen op: zo gebeurt het wel eens dat de dokter compleet andere beslissingen neemt dan in de voorziening afgesproken was. Bijvoorbeeld: de voorziening ging ervan uit dat de persoon in de voorziening zou overlijden, terwijl de dokter van wacht beslist tot een spoedopname in het ziekenhuis. Het is dan ook belangrijk dat er vooraf afspraken gemaakt werden in de voorziening en dat men die ook durft te verdedigen ten overstaan van de arts.

Het kan interessant zijn dat er in de voorziening een vaste contactpersoon (**aanspreekpersoon**) is die deze zaken opvolgt vanuit zijn of haar kennis van de gast en vanuit zijn of haar kennis van de ontwikkelingen rond palliatieve zorg. Dit kan de vertrouwenspersoon zijn van de bewoner (cf. wet patiëntenrechten) of een (ander) personeelslid van de voorziening. Deze persoon kan zowel ten aanzien van de bewoners als ten aanzien van de collega's en andere derden een belangrijke rol spelen.

Verder is het belangrijk dat de afspraken hierover **in het dossier** van de bewoner opgenomen worden. Dit is duidelijk naar alle betrokkenen toe en maakt dat men ook juridisch in orde is.

Tenslotte werd onderstreept dat overleg en open **communicatie** tussen alle betrokkenen leidt tot meer wederzijds vertrouwen, wat belangrijk is wil men zoveel mogelijk problemen vermijden. Het initiatief hiertoe moet van de voorziening komen.

Verslag: Piet Pieter Vandecasteele, stafmedewerker Pastoraal en Identiteit van Caritas Vlaanderen en projectmedewerker van de faculteit Godgeleerdheid van de KU Leuven en Fons Geerts, stafmedewerker CEZ, Centrum voor Ethiek en Zingeving in het welzijnswerk.

Downloads

[Palliatieve zorg voor personen met een handicap cez.pdf](#)

[Beknopte literatuurverwijzing palliatieve zorg.doc](#)

[Download alle bestanden](#)

Bron:

<https://www.vlaamswelzijnsverbond.be/intersectoraal/cez/activiteiten/palliatieve-zorg-voor-personen-met-een-handicap>