



Hou me (niet) vast...

Informatiebrochure

Palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning

Inleiding

Mensen hebben vaak de eigenschap om dingen te plannen in hun leven om zo voor henzelf te zorgen of controle te houden. Het plannen van boodschappen, reizen, werk, feestjes... geeft comfort en een bepaalde levenskwaliteit. Zo kan ook het vroegtijdig plannen van zorg ervoor zorgen dat we voor onszelf kunnen bepalen wat nog kwaliteitsvol leven is, op het moment dat we geconfronteerd worden met ziekte en onze eigen sterfelijkheid.

Deze brochure heeft absoluut niet het doel om te confronteren, te bruusken of te oordelen wat goed of fout is. Ze is wel ontwikkeld als leidraad in een proces dat je samen met je naasten, behandelend arts en ons doorloopt en waarbij jij zelf bepaalt wat je meeneemt in een gesprek.

Onze grondhouding

Onze grondhouding is het geven van een aangepaste zorg voor iedereen. Onze zorgbenadering is dat de zorg van iedere bewoner **zowel een curatief** (behandelend, genezend) **als een palliatief** (comfort) **aspect** omvat. De verhouding van beide tegenover elkaar kan veranderen naargelang de toestand van de bewoner. Het palliatieve aspect van de zorg kan na verloop van tijd groter worden dan het curatieve aspect. We kunnen dit pas inschatten door voortdurend in overleg met de bewoner en zijn naasten te gaan.

Elke bewoner kan dus een palliatieve bewoner worden of zijn.

Vanuit onze visie verbinden we ons ertoe om eerst alle palliatieve mogelijkheden aan te reiken en de geruststelling te geven dat de bewoner niet moet lijden.

Onze wegwijzers zijn de persoonlijke noden en behoeften van de bewoner en zijn naasten. Onze aandacht gaat uit naar het lichamelijk, geestelijk, sociaal en spiritueel welbevinden van de bewoner.

Wat is palliatieve zorg?

“Palliatieve zorg is alles wat nog gedaan dient te worden als men denkt dat er niets meer gedaan kan worden.”

Cicely Saunders, grondlegster van de palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is een totaalzorg voor bewoners waar genezing niet meer mogelijk of wenselijk is, met aandacht voor de lichamelijke, geestelijke, sociale en spirituele eigenschappen van elke individu, waarbij het comfort en welbevinden van de bewoner centraal staat. Zowel de bewoner als zijn naasten krijgen de nodige ondersteuning met respect voor hun eigen levensvisie en waarden in het laatste deel van het leven.

Palliatieve zorg is zeker niet hetzelfde als terminale zorg. Wie palliatieve zorg krijgt is niet noodzakelijk heel dicht bij het einde van zijn of haar leven. Deze termen worden jammer genoeg vaak door elkaar gebruikt. Ze worden voor dezelfde soort zorg aanzien maar zijn in werkelijkheid wel heel verschillend. **Terminale zorg** ontvangen patiënten die zich in de echte laatste levensfase (laatste weken of maanden) bevinden. Bij deze vorm van zorg worden nare ziekteverschijnselen tegengegaan zoals pijn, jeuk of benauwdheid. Ook wordt er steun geboden voor geestelijke klachten zoals angst of depressiviteit. Verder worden maatregelen getroffen om de laatste levensfase van de patiënt zo goed mogelijk te laten verlopen.

Hoe zien wij palliatieve zorg binnen ons zorgnetwerk?

Bewoners hebben de vrijheid hier te sterven. Sterven 'mag', sterven wordt beschouwd als een natuurlijk proces en een deel van het leven.

We willen binnen de palliatieve zorg de dood niet uitstellen, noch versnellen. Dit doen we met voortdurend **respect voor de levenshouding** van de bewoner en zijn netwerk. Iedereen mag zijn **levensverhaal op eigen ritme bij ons afronden**. Zo hebben wij bijvoorbeeld de gewoonte om eten en drinken te blijven aanbieden aan onze bewoner maar we gaan hem of haar zeker niet verplichten tot inname. De bewoner geeft zelf aan wat wel en niet kan...



Zijn er reeds bestaande wilsverklaringen (zowel positief als negatieve) dan worden wij daar graag van op de hoogte gebracht. Indien nog niet aanwezig, dan proberen wij samen met de bewoner en zijn naasten (indien gewenst) op pad te gaan. We proberen wensen met betrekking tot de zorg naar het levenseinde toe ruimte te geven (**= vroegtijdige zorgplanning**). We kunnen deze al dan niet schriftelijk vastleggen in een levenseindeplan.

Bij **wens tot euthanasie** verbinden wij ons ertoe om vanuit onze palliatieve visie eerst alle palliatieve mogelijkheden aan te reiken.

Blijft de euthanasievraag echter bestaan, dan neemt de huisarts samen met het multidisciplinaire team de vraag ter harte rekening houdend met **de wettelijke procedure**.

Palliatieve zorg is een gedeelde zorg gedragen door de bewoner zelf, zijn familie en het **multidisciplinair team** dat rond de bewoner staat: huisarts, verpleegkundige, zorgkundige, kinesitherapeut, ergotherapeut, spiritueel begeleider, dienst bewonersbegeleiding, vrijwilliger...

Het is niet zo dat steeds elk van deze hulpverleners noodzakelijk aanwezig is in elke situatie. Het zorgteam is niet groter dan dat nodig is. Wie betrokken is, heeft wel een specifieke rol en werkt nauw samen met de andere hulpverleners aan een kwaliteitsvolle zorg.

Binnen ons zorgnetwerk kan elk zorgteam beroep doen op de expertise en hulpmiddelen via een **intern palliatief referentieteam**. We werken ook nauw samen met het **Netwerk Palliatieve Zorg Dendermonde-Aalst en de palliatieve eenheid** wat verrijkend en aanvullend kan zijn.

Binnen ons zorgnetwerk hebben wij ook geïnvesteerd in een aantal materialen. Zo beschikken we over een medicatiepomp en drukverlagende matrassen om het de bewoner zo comfortabel mogelijk te maken. Anderzijds hebben we ook een **afscheidskoffer** om het waken en moment van afscheid nemen draaglijker te kunnen maken.

Als afronding van onze palliatieve zorg organiseren we jaarlijks bij het begin van de novembermaand **een herdenkingsmoment** waarbij we alle overleden bewoners met naam noemen. Nabestaanden ontvangen hiervoor via de afgesproken contactpersoon een uitnodiging.



Wat is vroegtijdige zorgplanning?

In 2002 zijn in België een aantal wetten aangenomen die het levenseinde regelen. Daardoor heeft elke Belg een aantal keuzemogelijkheden die met het levenseinde te maken hebben. Die keuzes hoeven niet enkel gemaakt te worden op het moment dat u ernstig ziek bent of het levenseinde nadert, u kan dit ook al vandaag vastleggen. Dan spreken we van een vroegtijdige zorgplanning.

Het is een continu overleg tussen de bewoner en de zorgverleners, met als doel het uitklaren van iemands waarden ten aanzien van palliatieve zorg. Het is ook een meerwaarde om die waarden en wensen ook mee te delen aan familieleden en/of belangrijke naasten. Dit proces kan leiden tot een geschreven wilsverklaring maar is niet noodzakelijk.

Waarom vroegtijdige zorgplanning?

Vaak denken mensen niet of te laat na over hun wensen in verband met hun levenseinde. Vaak praten ze er ook met elkaar niet over. Daardoor worden beslissingen jammer genoeg soms zeer moeilijk om te nemen. Misschien weet men niet wat moeder of vader zou gewild hebben. Misschien weet men het wel, maar kan de bewoner het niet meer zeggen, staat er niets op papier en willen niet alle zorgverleners mee gaan in de vraag. Soms komen kinderen onderling niet tot akkoord over wat 'de beste zorg' is. Of moeten mensen hele moeilijke beslissingen nemen in plaats van iemand die het niet meer kan zeggen. Soms in kritieke situaties wordt er een arts van wacht gecontacteerd en kent die bijgevolg de wensen van de bewoner niet. Wat ook de reden is, zo'n situaties kunnen zwaar wegen rond het bed van de palliatieve bewoner.

Wij hebben ook binnen ons zorgnetwerk de gewoonte om een eerste maal samen te zitten met onze bewoner na een zestal weken opname. Dit noemen we **een transdisciplinair overleg**. Hierin overlopen we samen met de bewoner hoe de totaalzorg loopt en wat zijn of haar wensen zijn... Vroegtijdige zorgplanning is hiervan ook een onderdeel. Vaak kunnen bewoners niet meteen antwoorden en moet daar over nagedacht worden. Het is mogelijk om achteraf in **een zorgoverleg of gesprek** alsnog de vroegtijdige zorgplanning neer te schrijven. In eerste instantie proberen we dit altijd met de bewoner zelf te doen. Indien niet mogelijk gaan we ten rade bij de familie of naasten.

Wij geven de stem van onze bewoner een plaats in het ganse traject.

Wettelijk kader

Wij geven hieronder een woordje uitleg rond het wettelijk kader. Weet dat u altijd terecht kan met vragen bij het palliatief referentieteam!

NEGATIEVE WILSVERKLARING

Bewoner kan hierin vastleggen wat hij of zij **NIET** wenst dat er nog gebeurt qua behandelingen. Dit geldt ook op het moment dat hij of zij niet meer in staat is om zelf te vragen of te zeggen.

POSITIEVE WILSVERKLARING EUTHANASIE

Hierin moeten we onderscheid maken in de voorafgaande positieve wilsverklaring en de acute positieve wilsverklaring.

► *Voorafgaande positieve wilsverklaring euthanasie*

Bewoner kan aangeven dat hij of zij wenst euthanasie te krijgen in geval van een **onomkeerbaar coma**.

De arts bepaalt wanneer een coma onomkeerbaar is.

U kan - maar moet niet - het document laten registreren bij de gemeente. Dit document moet mede ondertekend worden door twee meerderjarige getuigen waarvan er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden.

Deze wilsverklaring dient om de vijf jaar te worden hernieuwd, zolang de betrokkene wilsbekwaam is.

► *Acute positieve wilsverklaring*

Er moet een schriftelijk verzoek worden ingediend

De persoon moet handelingsbekwaam zijn.

De persoon dient ook bewust te zijn op het moment van het verzoek.

Er moet een uitzichtloos medisch (lichamelijk of psychisch) lijden zijn die het gevolg is van een ernstige ongeneeslijke aandoening.

VERTROUWENSPERSOON

Dit is de persoon die de wilsbekwame bewoner aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt.

Deze persoon kan geen beslissingen nemen in de plaats van de bewoner.

WETTELIJK VERTEGENWOORDIGER

Dit is een meerderjarig persoon die de bewoner vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf wilsonbekwaam is.

De aanwijzing van een wettelijk vertegenwoordiger dient schriftelijk te gebeuren, gedagtekend en ondertekend door de bewoner.

Er zijn drie mogelijke situaties:

- Ofwel duidt de bewoner zelf iemand aan
- Ofwel wordt de wettelijke cascade (rechten in dalende volgorde) gevolgd zijnde de partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus.
- Ofwel wordt een bewindvoerder over de persoon aangeduid door het vredegerecht.

PALLIATIEVE SEDATIE

Soms kan men de lichamelijke of geestelijke pijn niet bestrijden zolang de wilsbekwame patiënt helemaal bij bewustzijn blijft. In dergelijk geval kan de arts een palliatieve sedatie voorstellen aan de bewoner of zijn naasten. Dat betekent dat de bewoner in een slaaptoestand wordt gebracht. Zo voelt de bewoner de pijn of andere symptomen niet meer. Palliatieve sedatie heeft tot **doel** om iemands laatste levensfase zo **pijnloos mogelijk** te laten verlopen, **niet** om het leven sneller te laten eindigen, indien andere comfortmaatregelen niet helpen.

PALLIATIEF DOSSIER

(binnen het WZC)

Indien we ons vooral richten op comfortzorg en minder op het curatieve, kan het nuttig zijn om een palliatief dossier op te starten. Dit gebeurt onder goedkeuring van de arts.



Hierdoor krijgt de bewoner recht op een aantal tegemoetkomingen zoals vrijstelling van remgeld van het bezoek van een huisarts...

De bewoner moet wel aan één of meerdere van deze voorwaarden voldoen:

- hij of zij lijdt aan één of meerdere irreversibele (onomkeerbare) aandoeningen
- die ongunstig evolueert met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke (lichamelijke) of psychische (geestelijke) toestand
- bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie
- bij wie de prognose slecht is en overlijden op relatief korte termijn wordt verwacht (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan 3 maanden)
- met ernstige lichamelijke, geestelijke, sociale en spirituele noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen. Indien nodig wordt beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaliging en op aangepaste technische middelen

Zorgnetwerk Trento

wzc De Vliet

Koevliet 8, 9240 Zele

tel.: 052/45 96 00

Henderickx Kristien

gsm: 0490/565 702

kristien.henderickx@zorgnetwerktrento.be

wzc Sint-Jozef

Molenstraat 11, 9220 Moerbeke

tel.: 052/48 08 80

Colman Petra

gsm: 0498/880 681

petra.colman@zorgnetwerktrento.be

Palliatief referentieteam binnen Zorgnetwerk Trento

Contactpersonen palliatieve zorg:

Kristien Henderickx en Lindsay Elegeert, Petra Colman en Ilse De Rijbel



Zorgnetwerk Trento

De kracht van samenwerken

Voor en door mensen

www.zorgnetwerktrento.be