

## PALLIATIEVE ZORG LEIDRAAD

### 1. Voor de palliatieve fase

- Indien mogelijk wordt vooraf vorming gegeven over de visie van de voorziening rond palliatieve zorg en de concrete inhoud van de palliatieve zorg. Naast medewerkers streven we ernaar om ook bewindvoerders en/of familie te bereiken zodat ook zij zicht hebben op de visie van de voorziening.
- Vooraf wordt gepoogd een individueel gesprek aan te gaan met de bewindvoerders/familie over het levenseinde en de visie en mogelijkheden mbt palliatieve zorg.
- We streven ernaar om eerlijke informatie door te geven aan alle betrokkenen over de medische toestand van de cliënt zodat de palliatieve fase niet als een verrassing komt.

### 2. Starten met palliatieve zorg

= het moment dat alle betrokkenen (familie, betrokkenen uit wonen, dagbesteding en therapie, medische dienst, ortho, huiscoördinator) het inzicht komen dat de persoon palliatieve zorgen nodig heeft en dat het overlijden nadert. Dit wil zeggen dat er curatief niets meer gedaan kan worden en dat er andere maatregelen genomen moeten worden die gericht zijn op comfort en pijnbestrijding.

Het is de huisarts die, in overleg met alle betrokken diensten, de medische beslissing neemt omtrent het starten van de palliatieve zorg. Het medisch team formuleert het medisch perspectief (= ziekteverloop, mogelijke behandelingen, mogelijke neveneffecten, mogelijke complicaties,...) en het mogelijk zorgaanbod. Dit wordt overgebracht naar de bewindvoerders/familie in een eerste gesprek en naar de betrokken medewerkers in een eerste multidisciplinair overleg.

DNR-code: indien deze code nog niet besproken werd met bewindvoerders/familie of indien het wenselijk is om de vorige afspraken te evalueren, wordt met de bewindvoerders/familie een gesprek gepland om afspraken te maken omtrent het verdere verloop van het ziekteproces.

Er wordt door de orthoagoog contact opgenomen met het Netwerk Palliatieve Zorg. We verkennen de mogelijkheden van hun aanbod en kijken op welke manier zij ondersteuning kunnen bieden in de palliatieve zorg. Dit aanbod wordt door de sociale dienst ook naar de bewindvoerders gecommuniceerd.

### 3. Opvolging van de palliatieve zorg

De orthoagoog coördineert het multidisciplinaire overleg in verband met de zorg voor de cliënt, de zorg voor de bewindvoerders /familie, de zorg voor het team en de zorg voor andere cliënt uit de leefgroep. Dit gebeurt steeds in nauwe samenwerking met andere disciplines.

De palliatieve zorg is een proces voortdurend onderhevig aan verandering waarbij elke wijziging aangegrepen dient te worden om overleg te plegen, formeel of informeel en via verschillende kanalen, met het team en de bewindvoerders /familie.

#### 3.1. De zorg voor de cliënt

##### 3.1.1. Een aantal belangrijke vragen:

- Blijft de cliënt in de voorziening of gaat hij naar het ziekenhuis? Wensen de bewindvoerders /familie dat hij thuis kan sterven?
- Indien de cliënt in de leefgroep blijft: welke kamer is hier het meest geschikt voor? Is een eventuele verhuis naar een individuele kamer noodzakelijk?

##### 3.1.2. Aandachtspunten in de zorg: wat doen? Wat laten?

#### HET ZINVOLLE DOEN:

Medische aandachtspunten, in nauwe samenwerking met de medische dienst:

- COMFORTZORG
  - Algemene hygiëne
  - Mondzorg
  - Zit- en ligcomfort (in samenwerking met kiné) - preventie decubitus
- PIJNCONTROLE / PIJNSTILLING
  - Goede pijn-observatie en pijn-evaluatie → eventueel gebruik van pijnschalen en een pijnobservatieblad.
  - Goede pijnstilling staat centraal.
  - Aandacht voor nevenwerking van pijnstilling (bv. constipatie)
  - Aandacht voor angst en onrust
- ANDERE VERPLEEGKUNDIGE PROBLEMEN
  - Neurologische en psychische problemen (bv. voorkomen van angst en onrust, slikproblemen)
  - Respiratoire problemen (bv. ademnood, hoesten, reutelen)
  - Urologische problemen (bv. plasproblemen, sonderen noodzakelijk?)
  - Urgente toestanden (bv. zuurstoftekort)
  - Dermatologische problemen (bv. wondzorg, jeuk)
  - Allerlei bijkomende problemen

Aandachtspunten met oog op maximaal comfort:

- Ingedikte voeding / juiste eethouding
- Indien nodig voedingssupplementen
- De cliënt laten eten wat hij in het verleden graag lustte
- Koesterende zorg, nabijheid
- Baden en wassen op een comfortabele manier
- Verversen en kleden
- Zitten en liggen
- Rust (geur, muziek, sfeer)
- Aandacht voor privacy
- Aandacht voor de beleving van de cliënt: spontane bewegingen of afweerreacties, gelaatsuitdrukking, oogcontact

#### HET ZINVOLLE LATEN:

Aandacht voor voeding is een belangrijk onderwerp binnen de palliatieve zorg. Op een bepaald moment zal de cliënt (indien mogelijk) aangeven dat hij niet meer wil of kan eten of drinken. Het is belangrijk te weten dat gedwongen of kunstmatige voeding niet bijdraagt tot meer comfort of meer kwaliteit van leven.

Men sterft niet omdat men niet meer eet, men eet niet meer omdat men sterft.

We kiezen in de terminale fase voor:

- Geen gedwongen voeding
- Geen kunstmatige voeding starten
- Afbouwen van sondevoeding
- Geen vochttoediening bij terminale uitdroging.

Om de palliatieve fase zo optimaal mogelijk te laten verlopen, is communicatie het sleutelwoord. Verschillende kanalen kunnen gebruikt worden om informatie aan elkaar door te geven. Er wordt ook een schriftje aangelegd dat in de kamer van de cliënt ligt. Iedereen noteert hier de belangrijke informatie in mbt:

- vitale parameters
- toegediende medicatie
- ervaringen tijdens de dag en nacht
- vragen, opmerkingen,...

Het is mogelijk dat er in de palliatieve fase 's nachts gewaakt moet worden bij de cliënt. De huisarts neemt de beslissing om 's nachts te waken. Er wordt in eerste instantie bij de bewindvoerders /familie gepolst welke zorg zij hierin kunnen en/of willen opnemen. In tweede instantie wordt de derde begeleider van de nachtdienst ingeschakeld om de waak op zich te nemen. Indien dit niet mogelijk is, wordt bevraagd op welke manier leefgroepbegeleiders of medewerkers van ondersteunende diensten dit op zich kunnen

nemen. Het is belangrijk hierbij aandacht te hebben voor de draagkracht van elke medewerker en te garanderen dat de zorg overdag niet in het gedrang komt.

**Afspraak werkuren:** indien er op doktersadvies 's nachts gewaakt moet worden én er geen 3 nachtbegeleiders aanwezig zijn en de familie zelf niet waakt, voorziet de voorziening werkuren voor een 3<sup>de</sup> medewerker om bij de cliënt te waken.

### 3.2. De zorg voor bewindvoerders /familie

De sociale dienst plant in overleg met de dokters een overleg/gesprek met de bewindvoerders /familie. In dit gesprek krijgt enerzijds het medische luik de nodige aandacht en wordt anderzijds het palliatief aanbod van de voorziening (+ vanuit palliatief netwerk) toegelicht. De communicatie met de bewindvoerders /familie gebeurt informeel en formeel, door alle betrokkenen. De sociale dienst bewaakt dit proces en zorgt dat bewindvoerders voldoende informatie krijgen en inspraak kunnen hebben.

- Wat zijn de wensen van de bewindvoerder/familie tijdens het ziekteproces? Wensen zij enkel geïnformeerd te worden of willen zij actief meehelpen en aanwezig zijn?
- Wat zijn de wensen van de bewindvoerder in het palliatief stadium en in de stervensfase? Willen ze helpen verzorgen? Willen ze aanwezig zijn? Dag en nacht? Willen ze helpen waken?
- Krijgt de bewindvoerder voldoende medische informatie? De medische informatie is het domein van de dokter en de medische dienst. Zij zijn verantwoordelijk voor het overbrengen van deze informatie.
- Krijgt de bewindvoerder voldoende inspraak in de eventuele medische en andere beslissingen die genomen moeten worden?
- Waar worden praktische, concrete medische en andere gegevens bijgehouden, zodat ook bewindvoerder ze kan inkijken?
- Wordt er voldoende geluisterd naar de emotionele verzuchtingen van de bewindvoerder?
- Indien dit aanwezig is, biedt de leefgroep een levensdoos of levensboek aan.
- We zorgen voor voldoende comfort zodat de familie kan aanwezig zijn bij de cliënt (bv. relaxzetel, extra stoelen bijplaatsen,...).
- Wordt er drank en eten voorzien voor de bewindvoerder/familie? Op welke manier wordt dit georganiseerd?
- Is er slaapgelegenheid noodzakelijk?
- Er dienen duidelijke afspraken gemaakt te worden over wie wanneer gewaarschuwd dient worden. Wil de bewindvoerder bv. 's nachts opgebeld worden in geval van

overlijden? Deze informatie wordt doorgegeven aan directie en leefgroep en aan de beleidspersoneel.

- De bewindvoerder wordt bevraagd of de bewindvoerders van de andere cliënten op de hoogte gebracht mogen worden.
- De eventuele betrokkenheid van anderen uit de sociale context wordt bevraagd.
- De wensen van de bewindvoerder met betrekking tot de ziekenzalving of ziekenzorg worden besproken.
- Vanuit de begeleiding wordt best gezorgd dat er een evenwicht is tussen het aanwezig zijn en het ondersteunen van de familie en het respecteren van de privacy van de bewindvoerder/familie. Het is belangrijk dat ze, volgens hun eigen wensen, voldoende tijd alleen met de zieke kan doorbrengen.
- ...

De sociale dienst stelt de medewerker zinzorg en pastoraat voor aan de bewindvoerders/familie. De medewerker zinzorg en pastoraat volgt mee het proces op. Afhankelijk van de wensen van de bewindvoerders/familie, gaat zij het gesprek aan met hen en ondersteunt zij hen in deze moeilijke periode.

### 3.3. De zorg voor het (multidisciplinair) team

Zorgen voor het team betekent in de eerste plaats een veilig klimaat creëren waarin iedere medewerker het gevoel heeft te kunnen praten over zijn emoties en zijn eigen grenzen kan aangeven. Belangrijk is dat hierbij respect is voor de draagkracht van iedere medewerker. Emoties moeten de ruimte krijgen om tot uiting te komen en vragen en twijfels moeten bespreekbaar zijn. Daarnaast moeten medewerkers een evenwicht vinden tussen hun emotionaliteit en hun professionaliteit.

Medewerkers moeten aangemoedigd worden om voldoende aandacht te hebben voor zelfzorg: je kan pas goed voor anderen zorgen als je je zelf goed verzorgt.

Het is de taak van de huiscoördinator om dit te bewaken. Dit kan zowel gebeuren in formele groeps gesprekken als in informele individuele gesprekken. Ook de medewerker zinzorg en pastoraat heeft een belangrijke taak in het ondersteunen van medewerkers.

Bij de palliatieve zorg is elke medewerker die op één of andere manier betrokken is bij de cliënt belangrijk. Dit gaat van leefgroepbegeleider tot onderhoudsmedewerker van de leefgroep, begeleiders van de nachtdienst,... Deze medewerkers worden waar mogelijk mee betrokken in het proces, rekening houdend met de privacy van de cliënt en de familie. Ook bij hen is er aandacht voor hun emoties, vragen, twijfels, ...

Het is aangewezen dat de huiscoördinator eventueel extra ondersteuning regelt en/of de personeelsbezetting aanpast, zodat de leefgroepbegeleiders wat ontlast worden. Deze ondersteuning kan ingezet worden bij de begeleiding van de cliënt die palliatieve zorg

nodig heeft, maar kan ook gebruikt worden voor de begeleiding van de andere cliënten in de leefgroep.

Ex-medewerkers worden op de hoogte gesteld van de situatie zodat zij de gelegenheid hebben om afscheid te nemen, indien zij dit wensen. De huiscoördinator bekijkt samen met medewerkers die hier al lang werken, wie deze ex-medewerkers zijn.

De verpleegkundigen van de medische dienst begeleiden het leefgroepteam in het zoeken naar optimale zorg voor de cliënt. Zij zijn steeds bereid vragen en twijfels rond medische zaken te beantwoorden en zorgen ervoor dat voldoende informatie beschikbaar is.

### 3.4. De zorg voor andere cliënten in de leefgroep

Het is belangrijk dat er voldoende aandacht is voor de andere cliënten in de leefgroep, ondanks dat veel aandacht gaat naar de cliënt in de palliatieve fase. Het programma van de andere cliënten dient zoveel mogelijk gegarandeerd te worden. Vaak hebben zij in deze periode meer nood aan een duidelijke structuur en veiligheid.

De medewerker zinzorg en pastoraat, de orthopedagoog en de begeleiders kijken op welke manier andere cliënten eventueel betrokken kunnen worden, afhankelijk van hun mogelijkheden en noden.

Indien de betrokken familie akkoord is, wordt de familie van andere cliënten op de hoogte gesteld van de situatie in de leefgroep. Hoe dit gebeurt, wordt samen met de sociale dienst bekeken.

## **4. Opvolging van de palliatieve zorg**

Na het overlijden van de cliënt wordt de “werkinstructie bij het overlijden van een cliënt” gevolgd.