

# PALLIATIEVE ZORG VOOR PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

## Eindrapport

Jakob De Maeyer  
Bea Maes

2010

Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek KULeuven & Multiplus



## **Dankwoord**

We willen uitdrukkelijk iedereen bedanken die meegewerkt heeft aan dit onderzoek. In de eerste plaats danken we het Steunfonds Marguerite Marie Delacroix voor de financiële ondersteuning. Met deze steun konden we een voltijdse onderzoeker gedurende ongeveer een jaar rond het thema van palliatieve zorg laten werken.

Daarnaast danken we de vertegenwoordigers van de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Zij betoonden van bij het begin zeer veel interesse in dit onderzoek en gaven ons nuttige tips en contactpersonen door voor het uitwerken van het protocol.

We willen graag ook alle respondenten van harte danken. Zij waren bereid ons in interviews deelgenoot te maken van hun ervaringen, gedachten en gevoelens over een voor hen zeer intensieve periode. Tijdens de interviews was duidelijk dat het terug in herinnering brengen van de fase van palliatieve zorg en het overlijden van de betrokkene, soms met veel emoties gepaard ging. De rijkdom van de ervaringen van de respondenten maken evenwel de sterkte uit van dit onderzoeksrapport.

Ook de praktijk-, de beleids- en de onderzoeksexperten die betrokken waren in het Delphi-onderzoek willen we danken. Hun commentaren en suggesties hebben mee bijgedragen aan de ontwikkeling van een protocol ter ondersteuning van de palliatieve zorg aan personen met ernstig meervoudige beperkingen.

Dank ten slotte aan de collega's van het Centrum voor Gezins- en orthopedagogiek die mee nagedacht hebben over de opzet van dit onderzoek en tussentijdse en definitieve rapporteringen kritisch nagelezen hebben.

We hopen dat we met dit onderzoeksrapport het thema van palliatieve zorg voor personen met ernstig meervoudige beperkingen onder de aandacht kunnen brengen van ouders en hulpverleners. We hopen tevens dat het protocol met aanbevelingen een bruikbaar instrument zal zijn voor de organisatie van palliatieve zorg in diensten en voorzieningen voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Jakob De Maeyer en Bea Maes, januari 2010

# Inhoudstafel

<b>Hoofdstuk 1: Opzet van het onderzoek</b>	<b>1</b>
1.1. Probleemstelling	1
1.2. Onderzoeksdoelstellingen	2
1.3. Fase 1: Interviews	3
1.3.1. Onderzoeksgroep	3
1.3.2. Methode	4
1.4. Fase 2: Delphi-ronde	5
1.4.1. Onderzoeksgroep	5
1.4.2. Methode	6
1.5. Opzet rapportering en het kader palliatieve zorg	6
<b>Hoofdstuk 2: Palliatieve "voorzorg"</b>	<b>7</b>
2.1. Inleiding	7
2.2. Visie	7
2.3. Vorming en preventie	8
2.4. Op voorhand informeren en bespreken	10
<b>Hoofdstuk 3: Beslissingen en ethische kwesties rond levenseinde</b>	<b>12</b>
3.1. Inleiding	12
3.2. Niet-reanimeercode	12
3.3. Stoppen met voeding	14
3.4. Euthanasie	16
<b>Hoofdstuk 4: Palliatieve fase: het aanbod</b>	<b>18</b>
4.1. Inleiding	18
4.2. Plaats palliatieve zorg	18
4.3. Start palliatieve zorg	20
4.4. Bronnen handelen tijdens palliatieve zorg	22
4.5. Focus handelen tijdens palliatieve zorg	22
4.6. Samenwerking met externe diensten	25
4.7. Praktische organisatie palliatieve zorg	27
4.8. Rol en noden van de verschillende hulpverleners	29
<b>Hoofdstuk 5: Palliatieve zorg: ervaringen</b>	<b>33</b>
5.1. Inleiding	33
5.2. Bronnen van steun	33
5.2.1. Betrokkenheid op de persoon met EMB	33
5.2.2. Samenhangsgevoel	34
5.2.3. Rol van de arts	34
5.2.4. Wederzijdse steun tussen diverse betrokkenen	35
5.2.5. Mogelijkheid om iets te kunnen doen	36
5.2.6. Ziekenzalving	37
5.2.7. Coördinatie	37
5.3. Knelpunten	37
5.3.1. Geen samenhangsgevoel	37
5.3.2. Organisatorische knelpunten	38
5.3.2.1. Infrastructuurbeperkingen	38
5.3.2.2. Nachtopvoeders	39
5.3.2.3. Extra personeelsinzet	40

5.3.2.4. Verpleegkundige handelingen	41
5.3.3. Andere knelpunten	41
5.3.3.1. Pijnbestrijding	41
5.3.3.2. Verdelen van de aandacht	42
5.3.3.3. Rituelen in andere culturen	43
5.4. Noden en behoeften	44
5.5. Basisvoorwaarden palliatieve zorg	45
<b>Hoofdstuk 6: Overlijden en begrafenis</b>	<b>47</b>
6.1. Inleiding	47
6.2. Rituelen bij overlijden	47
6.3. De begrafenis en begrafenisondernemer	49
6.4. Knelpunten en behoeften	50
<b>Hoofdstuk 7: Nazorg</b>	<b>51</b>
7.1. Inleiding	51
7.2. Evaluatie	51
7.3. Nazorg hulpverleners	52
7.4. Ouders	54
<b>Hoofdstuk 8: Aanzet tot protocol met aanbevelingen inzake palliatieve zorg voor personen met ernstig meervoudige beperkingen</b>	<b>56</b>
8.1. Inleiding	56
8.2. Wanneer de persoon met EMB wordt opgevangen in een voorziening	56
8.2.1. Het uitwerken van een visie en een beleidskader	
palliatieve zorg	56
8.2.1.1. Proces	57
8.2.1.2. Inhoud	57
8.2.2. Draagkracht van een voorziening	59
8.2.3. Standpunten rond ethische kwesties	60
8.2.4. Palliatieve zorg als totaalzorg	60
8.2.5. Ondersteuning van ouders en familieleden	61
8.2.5.1. Voorafgaand aan de palliatieve zorg	61
8.2.5.2. Tijdens de palliatieve zorgfase	63
8.2.6. Praktische organisatie van de palliatieve zorg	64
8.2.6.1. Taakverdeling personeel	64
8.2.6.2. Samenwerking met externen	66
8.2.6.3. Overleg en communicatie	66
8.2.6.4. Infrastructuur	68
8.2.6.5. Zorg voor de medebewoners	68
8.2.6.6. Ziekenzalving	70
8.2.7. Ondersteuning van personeel	71
8.2.8. Zorg bij het overlijden en de rouwverwerking	72
8.3. Wanneer de persoon met EMB thuis wordt opgevangen	75
8.3.1. Informeren over de mogelijkheden	75
8.3.2. Ondersteuning tijdens thuissituatie	76
8.3.3. Ondersteuning na het overlijden	76
<b>Referenties</b>	<b>78</b>

# Hoofdstuk 1

## Opzet van het onderzoek

### 1.1. Probleemstelling

Personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) zijn altijd al een kwetsbare doelgroep geweest. Door de hogere prevalentie van medische problemen die potentieel levensbedreigend zijn is het een doelgroep waarin men regelmatig met palliatieve zorg en overlijden te maken heeft.

Bovendien worden personen met EMB steeds ouder. Volgens cijfers van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap is het aantal personen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking binnen een nursingtehuis dat ouder is dan 35 jaar, tussen 1997 en 2003 gestegen met meer dan 39,4 % (Bronselaer & Willems, 2005). Als we kijken naar cijfers voor personen met meervoudige beperkingen, dan zien we een stijging van het aantal personen ouder dan 35 jaar met meer dan 10 %. Volgens voorspellingen van het Vlaams Agentschap zou het aantal personen binnen nursingtehuizen ouder dan 50 jaar tegen 2012 stijgen met meer dan 45 %. Sommige scenario's voorspellen zelfs een stijging met meer dan 100 %. Het is dan ook niet onaannemelijk dat er hierdoor een stijging te verwachten valt van het aantal casussen palliatieve zorg in deze doelgroep. Onderzoek naar palliatieve zorg bij personen met een verstandelijke beperking staat echter nog in zijn kinderschoenen.

Pas recent werd door onderzoekers aandacht besteed aan het thema van palliatieve zorgverlening aan personen met verstandelijke beperkingen (Cavanaugh, 2005; Tuffrey-Wijne, Hogg & Curfs, 2007). Vele van deze onderzoeken bleven beperkt tot casestudies en beschrijvend onderzoek. Er blijft een grote nood bestaan aan bijkomend onderzoek, zeker ten aanzien van personen met EMB (Botsford & King, 2005; Tuffrey-Wijne, Hogg & Curfs, 2007). In het kader van palliatieve zorgverlening zijn personen met EMB immers bijzonder kwetsbaar, wat ook sterk voelbaar is bij begeleiders in de praktijk (Brown, Burns & Flynn, 2002; Northfield & Turnbull, 2001; Veer, Francke, Speet & Poortvliet, 2004).

Eén van de redenen voor die verhoogde kwetsbaarheid is dat pijnassessment bij personen met EMB, door het non-verbale niveau waarop deze personen communiceren, vaak zeer moeilijk is. Als gevolg daarvan krijgen deze personen vaak minder snel pijnmedicatie en worden levensverlengende maatregelen minder snel genomen (McEnhill, 2005). Ook de beslissingen of, waar en wanneer er tot palliatieve zorg wordt overgegaan, worden bemoeilijkt doordat personen met EMB hun wensen moeilijker kenbaar kunnen maken. Familie, begeleiding en de medische zorgverleners moeten dan in onderling overleg proberen om deze beslissingen te nemen, wat niet altijd gemakkelijk blijkt te zijn (Foster, Harisson, Whalley, Pemberton & Storey, 2006; McCarron & McCallion, 2007; Stienstra & Wiebe, 2006).

Daarbij rijst ook de vraag wie de verantwoordelijkheid moet nemen inzake de palliatieve zorg voor personen met EMB. Begeleidend personeel van voorzieningen heeft weinig expertise rond palliatieve voorzieningen en begeleiders van palliatieve zorgcentra en ziekenhuizen hebben weinig expertise rond personen met (diep) verstandelijke beperkingen (Tuffrey-Wijne, McEnhill, Curfs & Hollins, 2007). Uit onderzoeken uit het Verenigd Koninkrijk en Nederland blijkt dat rond dit thema nog zeer veel onduidelijkheid leeft bij begeleiders (Speet, Francke, Courtens & Curfs, 2005; Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005). Ook in Vlaanderen worden meer en meer voorzieningen met (problemen in) de palliatieve zorgverlening geconfronteerd (Sercu, 2006).

Kennis over de ervaringen en de knelpunten die hulpverleners en ouders of familieleden meemaken tijdens de palliatieve zorg aan personen met EMB is er tot op heden niet. Met dit onderzoek willen we aan dit tekort tegemoetkomen en meer inzicht verkrijgen in de noden en behoeften die er momenteel leven rond palliatieve zorg aan personen met EMB in Vlaanderen. Met deze informatie willen we een kader ontwikkelen dat een aanzet kan geven tot de verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening bij personen met EMB. Dit kader moet de voorzieningen en diensten voor personen met EMB helpen in de uitbouw van een kwalitatieve palliatieve zorgverlening.

We bespreken achtereenvolgens de onderzoeksdoelstellingen, de onderzoeksgroep, de methode en een overzicht van de verschillende hoofdstukken. Deze informatie is belangrijk om een inzicht te krijgen in hoe we het uiteindelijke kader palliatieve zorg aan personen met EMB hebben vorm gegeven.

## **1.2. Onderzoeksdoelstellingen**

De algemene doelstelling van het onderzoek is het uitwerken van een kader rond palliatieve zorgverlening aan personen met EMB. Dit kader beoogt inspiratie te bieden en aanbevelingen te formuleren voor diensten en voorzieningen bij het uitbouwen van kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening aan deze doelgroep.

Om aan deze algemene doelstelling te kunnen voldoen wordt er in een eerste fase van het onderzoek gefocust op de ervaringen die zorgverleners en familieleden hebben ten aanzien van de palliatieve zorgverlening die actueel wordt geboden. We gingen hun ervaringen na en peilden hierbij heel specifiek naar de knelpunten die zij ervaarden in de huidige palliatieve zorgverlening aan deze doelgroep en naar de noden en behoeften die zij hierrond nog hadden. Tevens trachten we factoren te identificeren die de positieve of negatieve ervaringen met palliatieve zorg aan personen met EMB kunnen beïnvloeden.

### **1.3. Fase 1: Interviews**

#### **1.3.1. Onderzoeksgroep**

Om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen die personen hadden tijdens de gehele palliatieve zorg interviewden we zorgverleners en familieleden van personen die reeds overleden waren.

Voor de samenstelling van de onderzoeksgroep schreven we alle voorzieningen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) die erkend zijn voor de doelgroep van personen met EMB aan. We zorgden ervoor dat we een zo maximaal mogelijke variatie verkregen in de aard van de setting (zowel dagcentra, internaten als nursingtehuizen) en in leeftijd (zowel kinderen als volwassenen). We streefden ook een zo groot mogelijke spreiding na tussen de verschillende provincies in Vlaanderen.

We selecteerden personen met EMB die *recent overleden* waren en waarbij er *voor het overlijden sprake was van een palliatieve fase*. We sloten dus personen uit die plots overleden zijn, bijvoorbeeld ten gevolge van een epilepsieaanval, een hartaderbreuk... Als we spreken van een recent overlijden, bedoelen we personen die minimaal twee maanden en maximaal drie jaar voor de start van het onderzoek overleden waren. Dit betekent dus tussen 2005 en 2008. Dit gaf ons de garantie dat we niet al te verouderde casussen en problemen zouden opsporen.

Per voorziening selecteerden we maximum drie cliënten. Per cliënt bevroegen we telkens vier personen die betrokken waren in de palliatieve zorgverlening aan deze persoon. Het gaat om (1) een familielid, (2) een begeleider van de dienst of voorziening, (3) een stafmedewerker (pedagoog of psycholoog) en (4) een arts of verpleegster van de dienst of voorziening of, indien aangewezen, de huisarts van de overleden persoon. Met deze vier invalshoeken probeerden we alle relevante actoren en perspectieven in de palliatieve zorg te betrekken in het onderzoek.

Na contactname met de verschillende voorzieningen en dagcentra voor personen met EMB hebben we uiteindelijk voor 15 casussen van alle betrokken partijen toestemming gekregen om interviews te doen. De interviews vonden plaats in de periode november tot maart 2009, in de voorzieningen of bij de ouders thuis. De casussen kwamen uit 11 verschillende voorzieningen verspreid over heel Vlaanderen. De meerderheid hiervan kwam uit West-Vlaanderen ( $n=7$ ), uit alle andere provincies kwamen 2 casussen.

Twaalf personen met EMB waren ingeschreven in een residentiële voorziening, 3 anderen in een dagcentrum. Het betrof 5 kinderen tussen de 4 maand en 18 jaar en 10 volwassenen tussen 21 en 68 jaar. In 11 casussen is de persoon vooral palliatief verzorgd in de residentiële voorziening. In 4 casussen was dit of thuis of gedeeld met het dagcentrum.

De meest vermelde doodsoorzaak was een longontsteking ( $n=4$ ). In alle gevallen was dit na een periode van opeenvolgende longontstekingen waarin het stilaan



duidelijk werd dat deze nog moeilijk te genezen waren. In 2 casussen was een kanker of een tumor de doodsoorzaak. Bij personen met een hogere leeftijd zagen we 2 keer dat het overlijden gerelateerd was aan dementie. Bij één persoon was er sprake van een degeneratief syndroom. Bij 2 personen was de doodsoorzaak een algemene verzwakking ten gevolge van het niet meer kunnen verteren en opnemen van voedsel. In 4 casussen was het moeilijker om een echte doodsoorzaak vast te stellen. Meestal was het zo dat het lichaam van de persoon door de vele ziektes te verzwakt was en niet meer kon recupereren. Dit kon zijn door een reeks van longontstekingen, al dan niet gecombineerd met een epileptische status. Het ging om een algemeen verzwakken waarbij uiteindelijk besloten werd om af te stappen van een curatieve verzorging en palliatief verder te werken.

Bij alle casussen deden we een interview met ouders of familieleden en met een verantwoordelijke opvoeder van de persoon. Meestal waren beide ouders aanwezig op het interview, en vaak werd ook met twee opvoeders gesproken. Er werd met 9 verschillende artsen of medisch verantwoordelijken gesproken. In 2 voorzieningen was dit helaas niet mogelijk. Van 10 verschillende pedagogen is er een interview afgenomen. In totaal werden er dus 49 interviews afgenomen.

### **1.3.2. Methode**

In de eerste fase van het onderzoek werkten we met semi-gestructureerde interviews. We interviewden vier relevante actoren en dus ook vier verschillende perspectieven die betrokken waren in de palliatieve zorgverlening van recent overleden personen met EMB. We kozen voor semi-gestructureerde interviews om de ervaringen van de betrokken zorgverleners en familieleden te kunnen verzamelen. Bij deze methode wordt er een interviewleidraad gebruikt waarin een aantal thema's en factoren steeds bevestigd worden. Binnen het interview focusten we op zes verschillende thema's binnen de palliatieve zorg.

#### *1. Persoonlijke gegevens van de overleden persoon*

We vroegen naar relevante persoonlijke gegevens van de overleden persoon, met name: geslacht, geboortedatum, niveau van functioneren, eventuele bijkomende beperkingen en de doodsoorzaak.

#### *2. Bevraging van de omstandigheden van de palliatieve zorgverlening*

Een tweede thema betrof de omstandigheden waarin de palliatieve zorg had plaatsgevonden. Was er sprake van een duidelijke overgang van 'gewone' zorg naar palliatieve zorg, wie werd betrokken in de beslissing betreffende palliatieve zorg, werden er nog levensrekkende maatregelen genomen (zoals sondevoeding, chemokuur...), welke maatregelen werden er genomen en waar werd de palliatieve zorgverlening toegediend?

#### *3. Bevraging van de perceptie van de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening*

Een derde thema was hoe men de palliatieve zorgverlening ervaarde. Was men tevreden over de palliatieve zorgverlening of niet, over welke onderdelen was men tevreden en waar had het beter gekund? Op deze manier trachtten we op zoek te

gaan naar factoren die voor de respondenten een kwalitatieve palliatieve zorgverlening kenmerken.

#### *4. Bevraging van de ervaren knelpunten in de palliatieve zorg*

We bevroegen ook expliciet de knelpunten die men tegenkwam in de palliatieve zorgverlening aan de overleden persoon. Welke problemenervaarde men in het realiseren van de palliatieve zorg, in de samenwerking met andere diensten of betrokkenen, in eventuele beslissingen rond levensverlengende maatregelen...?

#### *5. Bevraging van de noden en behoeften die men ervaarde in de palliatieve zorgverlening*

Welke noden en behoeften werden gerapporteerd tijdens de palliatieve zorg aan een persoon met EMB?

#### *6. Bevraging naar criteria voor goede palliatieve zorgverlening*

Met dit laatste thema in de interviewleidraad gingen we op zoek naar hoe een 'ideale' palliatieve zorgverlening opgevat wordt door de verschillende betrokken actoren in de palliatieve zorgverlening.

Alle interviews ( $n=49$ ) die werden uitgevoerd, werden in een later stadium getranscribeerd en geanalyseerd. Dit gebeurde met behulp van het computerprogramma NVivo dat in staat stelt om uitspraken van de verschillende betrokkenen te coderen binnen een bepaalde structuur. Dit zorgt ervoor dat gelijkenissen in uitspraken rond een bepaald thema snel kunnen opgespoord worden en dat er snel een overzicht van alle antwoorden binnen een thema verkregen kan worden.

### **1.4. Fase 2: Delphi-ronde**

Gebaseerd op de resultaten van de interviewfase werd een kader geschreven met aanbevelingen voor de praktijk van palliatieve zorg aan personen met EMB. Door middel van een Delphi-procedure werd dit kader ter aanvulling en ter bevestiging voorgelegd aan een respondentengroep.

#### **1.4.1. Onderzoeksgroep**

We stelden de respondentengroep samen uit 3 groepen:

- Personen die werken in de praktijk van de palliatieve zorg (verpleegkundigen, opvoeders, artsen, medewerkers van palliatieve netwerken)
- Personen die actief zijn op vlak van het beleid inzake palliatieve zorg
- Onderzoekers en theoretische experts zowel op vlak van palliatieve zorg als op vlak van personen met EMB.

In totaal waren 30 respondenten bereid om mee te werken aan de Delphi-procedure.

### **1.4.2. Methode**

Op basis van de resultaten van de kwalitatieve interviews schreven we een eerste versie uit van een kader voor palliatieve zorg aan personen met EMB. Deze tekst werd aan de respondenten gestuurd, met een bijgevoegde vragenlijst. In deze vragenlijst konden de respondenten

- de accuraatheid van de aanbevelingen in het kader beoordelen
- de aanbevelingen aanvullen en becommentariëren
- de haalbaarheid van de aanbevelingen in de praktijk van de palliatieve zorg beoordelen.

Op basis van hun schriftelijke commentaren, werd de eerste versie van het kader aangepast en bijgestuurd. De aangepaste versie is terug te vinden in hoofdstuk 8 van het onderzoeksrapport.

### **1.5. Opzet rapportering en het kader palliatieve zorg**

In het vervolg van dit rapport over palliatieve zorg aan personen met EMB geven we eerst de ervaringen weer die de verschillende betrokkenen rapporteerden. In het laatste hoofdstuk integreren we deze ervaringen in een kader palliatieve zorg voor personen met EMB.

We hebben in de verdere rapportering uitdrukkelijk een onderscheid gemaakt tussen de ervaringen die de verschillende betrokkenen rapporteerden en het kader palliatieve zorg dat we willen voorstellen. De reden hiervoor is dat we geen afbreuk willen doen aan de ervaringen die mensen hebben gehad. Het zijn, of het nu positieve of negatieve ervaringen waren, ervaringen die op zich waardevol genoeg zijn. Waardevol genoeg om er zelf al mee aan de slag te gaan en inspiratie uit te halen voor de praktijk waarin men zich bevindt. We willen iedereen die werkzaam is in de sector voor personen met EMB uitnodigen om hier ook echt gebruik van te maken, om er ideeën uit te halen die binnen de specifieke context bruikbaar zouden zijn.

De ervaringen van de betrokkenen worden chronologisch weergegeven. We bespreken ervaringen die men had bij (het denken over) de opstart van de palliatieve zorg in een tweede hoofdstuk. In het derde hoofdstuk beschrijven we ervaringen en visies van de betrokkenen op ethische kwesties tijdens de palliatieve zorg. In hoofdstuk 4 en 5 komen respectievelijk de organisatie van en de ervaringen tijdens de palliatieve zorg aan bod. In hoofdstuk 6 en 7 focussen we ons op de noden en behoeften tijdens de voorbereiding van de begrafenis en tijdens de rouwperiode nadien.

Het kader dat we in het laatste hoofdstuk voorstellen is gebaseerd op deze ervaringen. We vertalen ze in aanbevelingen die bruikbaar kunnen zijn binnen een voorziening of dagcentrum voor personen met EMB.

## Hoofdstuk 2

### Palliatieve “voorzorg”

#### 2.1. Inleiding

Wanneer we spreken over palliatieve “voorzorg” bedoelen we de periode voordat er sprake is van palliatieve zorg. Alle respondenten onderscheidde belangrijke taken in deze periode. We haalden uit de interviews drie thema's die volgens hen op voorhand werden of moesten worden besproken. Vooreerst is er het aspect van visie waarbij men een kader probeert te creëren waarbinnen palliatieve zorg mogelijk is in de voorziening. Een tweede punt betreft vorming en preventie binnen de voorziening. Hoe worden opvoeders en andere hulpverleners voorbereid op de palliatieve zorg, welke zijn hun noden op dat vlak? Een laatste punt dat uit de interviews met de betrokkenen naar voren kwam, was de nood om op voorhand geïnformeerd te worden. Hoe worden ouders en opvoeders betrokken in de aanloop naar palliatieve zorg? Welke noden ondervinden zij hierin? Is er ruimte om op voorhand te spreken over palliatieve zorg of niet?

#### 2.2. Visie

*Opvoedster: "Maar we hebben onze visie, dat we weten waar we ons aan moeten houden, aan kunnen houden. Dat zit allemaal in procedures van 'als dit, dan gaan we dat en dat'. Dus eigenlijk verloopt dat allemaal redelijk vlot. Maar natuurlijk, er kruipt wel heel veel tijd in en het is belastend voor iedereen.'*

*Orthopedagoog: 'Ik denk het overleg en het maken van afspraken, dat kan nu zeer klinisch klinken, maar dat geeft een duidelijk kader aan alle betrokkenen en het moment dat je dat kader hebt dan kan je daar binnen werken.'*

De noodzaak van een visie rond palliatieve zorg werd vooral benadrukt in de context van de discussies die er zijn bij eventuele organisatorische problemen en ethische vraagstukken. Een visie bleek niet zozeer essentieel om tegemoet te komen aan praktische vragen van hulpverleners, ouders of familieleden. Dit komt wellicht omdat de palliatieve zorg, die voornamelijk gericht is op comfort en welbevinden, vaak niet veel afwijkt van de gewone zorg voor personen met EMB. Om de palliatieve zorg beter te kunnen organiseren en om een leidraad te hebben bij ethische vragen werd een visie echter wel als positief of zelfs als noodzakelijk gezien.

Op basis van de interviews stelden we vast dat vele voorzieningen nog geen visie uitgeschreven hebben over palliatieve zorg. Dit is wellicht niet zo verwonderlijk, aangezien men in een aantal voorzieningen nog maar voor de eerste of tweede keer met palliatieve zorg geconfronteerd werd. In 4 van de 11 voorzieningen die aan het onderzoek participeerden, was er sprake van een uitgewerkte visie vooraf. Deze visie omvat meer dan een “stappenplan bij overlijden”, zoals die in alle voorzieningen in gebruik is. Het betreft een visie die de palliatieve zorg min of meer in zijn geheel beslaat.

Hulpverleners gaven frequent aan dat men vanuit het beleid van de voorziening meer werk zou willen maken van palliatieve zorg. We zien meer en meer een betrachtning om palliatieve zorgen binnen de voorziening mogelijk te maken. Alle participerende voorzieningen stonden open voor palliatieve zorgen van hun bewoners ondanks het feit dat het voor 6 van de 11 voorzieningen de eerste keer of één van de eerste keren was dat men een bewoner palliatief opving. De kans op een herhaling van dit gebeuren leek hen echter zeer groot en het ontwikkelen van een visie zou hierbij volgens hen een meerwaarde vormen.

Het beschikken over een visie heeft volgens de respondenten positieve effecten op de kwaliteit van de palliatieve zorg aan een persoon met EMB. Ze gaven aan dat een visie zorgt voor een houvast voor iedereen die betrokken is in de palliatieve zorg. Het ontwikkelen van een visie leek hen noodzakelijk om deze vorm van zorgverlening in de toekomst te verbeteren. Het ontbreken van een visie werd ook een aantal keer aangehaald als een tekort.

Bij het opstellen van een visie rond palliatieve zorg maakten een aantal voorzieningen gebruik van de expertise van de palliatieve netwerken in de regio. Samen met het netwerk palliatieve zorg werd dan gekeken welke zorg mogelijk was binnen een specifieke voorziening. Ook de rol van het palliatief netwerk werd hieraan aangepast (zie verder).

### **2.3. Vorming en preventie**

*Orthopedagoog: 'Ja, wij zijn eigenlijk op zoek naar... Wij hebben nood aan meer bijscholing over het verloop van een stervensfase, om dat dan eigenlijk over te brengen naar het personeel hier ook. Zo van 'Wat gebeurt er allemaal met die mensen? Wat zijn de mogelijke symptomen die we kunnen tegenkomen?'. Misschien iets specifiekker naar mensen met een handicap, want dat blijft toch ook wel een aparte aanpak. Want er is op voorhand ook al geen overleg met de bewoners zelf. Dat maakt het toch wel extra moeilijk omdat er altijd andere mensen moeten kiezen in hun plaats en heel hun leven al eigenlijk. En het is een gokken naar hoe die mensen zich voelen, of ze pijn hebben of niet.'*

*Opvoeder: 'Het zou misschien wel fijn zijn, het zou ook wel misschien fijner geweest zijn als er meer een duidelijke uitleg gegeven werd over stoppen met voeding, stoppen met vocht. Maar dan niet op het moment dat die beslissing toch genomen wordt, want dan neem je die informatie toch niet op. Dan ben je een vat vol emotie, en dan zie je er zo tegen op dat je die informatie niet opneemt. Dat zou nu moeten, zonder dat er iemand in de problemen komt. En eigenlijk, toedienen van voeding en vocht; dat belast dat lichaam eigenlijk meer dan dat ge het ontlast.'*

Een tweede thema binnen de palliatieve “voorzorg”, is het geven van vorming over palliatieve zorg. Bij het ontwikkelen van de visie en het verbeteren van de palliatieve zorg werd door verschillende respondenten het vormen van personeel vermeld. In een aantal voorzieningen behoren thema's betreffende palliatieve zorg al tot het (verplichte) basispakket van vorming voor nieuwe personeelsleden. Waar dit nog niet het geval was, werd dit toch wel aangekaart als een gemis. Wat men binnen voorzieningen vooral als een tekort ervaarde, was kennis rond het palliatief proces en rond het stervensproces.

Uit de interviews bleek dat er rond palliatieve zorg, pijnbestrijding en overlijden heel wat misvattingen bestaan. Een goed voorbeeld hiervan zijn de hevige reacties die ouders of hulpverleners soms tonen wanneer gemeld wordt dat de sondevoeding van een persoon op een bepaald moment zal worden stopgezet. Stoppen met eten en drinken is nochtans een wezenlijk onderdeel van het stervensproces, maar bij sondevoeding lijkt dit moment eerder artificieel. Vorming en voldoende informatie kunnen (hevige) emoties rond deze thematiek vermijden en zorgen voor meer rust tijdens de palliatieve zorg zelf. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld ook voor bepaalde misvattingen rond het gebruik van morfine bij de pijnbestrijding. Ook hierin kunnen adequate vorming en informatieverstrekking een preventieve rol spelen.

In de fase van voorzorg zouden kankerpreventie en het vroegtijdig opsporen van dementiesignalen volgens de respondenten ook een rol moeten spelen in de zorgopdracht van een voorziening. Dit is echter geen sinecure, zeker niet voor personen met EMB, bij wie er doorgaans weinig verbale of zichtbare fysieke indicatoren zijn voor achteruitgang. De meervoudige beperkingen van deze doelgroep vormen een hindernis in het vroegtijdig opsporen van eventuele kankers of dementie. Toch vonden de respondenten het belangrijk om te kijken of er op dit vlak verbeteringen mogelijk zouden zijn binnen de voorzieningen. Het informeren van personeel over de voornaamste symptomen van bepaalde ziektes, gecombineerd met jaarlijks terugkerende onderzoeken (zoals een borstanalyse en bij twijfel een mammografie) zouden onderdelen kunnen vormen van preventieve acties.

## 2.4. Op voorhand informeren en bespreken

*Orthopedagoog: 'En dat gesprek op voorhand doen, zo van 'Hoe zou je dat willen als dat gebeurt? Hoe denk je daarover en daarover en daarover?' dat je toch zo al een beetje een idee hebt van hoe dat men daar tegenover staat. Ik denk dat dat heel belangrijk kan zijn. Dan weet zij ook al een beetje hoe wij ertegenover staan. Zo weet je het ook. En dan ben je al vertrokken. En dan is er een basis om op terug te komen.'*

*Ouder: 'Zoveel voordelen dat er zijn, maar ze komen dat niet zeggen. Weet je, nu zal dat veel beter zijn. We wisten bijvoorbeeld niet dat je van palliatieve een som kreeg dat je dan moest aanvragen aan de ziekenkas, dat als ik thuis bleef dat je dat extra kreeg, tweemaal. Een geluk dat we iemand heel goed kennen in de ziekenkas anders hadden we dat niet geweten.'*

Een derde thema binnen de palliatieve “voorzorg” bestaat uit het informeren van ouders en familieleden voor er sprake is van palliatieve zorg. Heel wat ouders vertelden dat ze niet wisten of er in de voorziening palliatieve zorg geboden werd. Dit was hun grootste zorg in het begin. Nadien klaagden zij vooral het gebrek aan informatie over de verschillende mogelijke ondersteuningsvormen aan. Ouders rapporteerden dat ze nood hadden aan informatie voor “als” de palliatieve zorgfase zich zou aandienen. Het gaat dan bijvoorbeeld om informatie over de mogelijke plaatsen waar men de palliatieve zorgen kan verlenen: in de voorziening, thuis, in een afdeling palliatieve zorg van een ziekenhuis? Ouders wisten niet goed welke instanties zij mee konden inschakelen in de palliatieve zorg en wat zij konden doen, binnen of buiten de voorziening. Als ouders hun zoon of dochter thuis willen opvangen, op welke diensten kunnen zij dan rekenen? Ook vragen over palliatief verlot en over materiaal dat men eventueel nodig heeft voor de palliatieve zorg thuis of in de voorziening horen hierbij.

Gesprekken over het levenseinde, over de mogelijkheden van palliatieve zorg binnen de voorziening, over de wensen en verwachtingen van ouders werden in de meerderheid van de voorzieningen opgestart tijdens de palliatieve zorg, als er een palliatieve diagnose was. In 3 van de 11 voorzieningen, weliswaar voorzieningen voor volwassenen, werd dit gesprek al gevoerd van bij de intake van personen met EMB. Men heeft daar eigenlijk altijd positieve reacties op gehad, in die mate zelfs dat het voor de hulpverleners en de voorzieningen in kwestie een aanleiding was om hier in de toekomst sneller mee te beginnen.

In voorzieningen waarin dergelijke gesprekken niet standaard gebeurden, waren ouders de persoon die de moed had gehad om het gesprek met hen aan te gaan over het levenseinde en palliatieve zorg, zeer dankbaar. Dit gold zeker wanneer er eerder sprake was van een langzaam achteruit gaan van hun kind. Ouders, maar ook artsen die deze gesprekken regelmatig voerden, gaven aan dat deze gesprekken over het levenseinde vaak een opluchting waren voor alle betrokkenen.

Niet alleen ouders en familie, maar ook opvoeders verwoordden dat ze op voorhand nood hadden aan informatie betreffende palliatieve zorg. Zij gaven aan dat ze of geen kennis hadden of te laat over bepaalde mogelijkheden inzake de palliatieve zorg hadden gehoord. Zij hadden eveneens vragen over wat er mogelijk is in de voorziening, wat er te verwachten valt in verband met palliatieve zorg, zowel op praktisch als op organisatorisch vlak, en bij wie en hoe men raad kan vragen. Het kennen van de mogelijkheden inzake palliatieve zorg is een reële nood geweest in verschillende casussen. Op dat punt lopen de noden van opvoeders dus gelijk met die van ouders of familieleden. Daarnaast gaven vele hulpverleners aan dat het op voorhand voldoende geïnformeerd zijn bij hen de schrik voor het onbekende zou kunnen verminderen en dat dit problemen in de toekomst zou kunnen vermijden.



## Hoofdstuk 3

### Beslissingen en ethische kwesties rond levenseinde

#### 3.1. Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt de standpunten en visies die betrokkenen hebben wanneer ze geconfronteerd worden met ethische kwesties en medische beslissingen tijdens de palliatieve zorg. Het zijn standpunten en visies die de palliatieve zorg mee kunnen bepalen en een impact hebben op de ervaringen van betrokkenen met palliatieve zorg.

Wanneer we met de verschillende betrokkenen spraken over palliatieve zorg aan personen met EMB, kwamen drie ethische vragen vaak terug. Een eerste betreft het debat over niet-reanimeercodes (Do Not Reanimate: DNR-codes) en hoe ze ingezet konden worden tijdens of voor de palliatieve zorg. Een tweede ethische beslissing betreft sondevoeding. Beginnen we nog met sondevoeding tijdens de palliatieve zorg? En wat als de sondevoeding niet meer functioneert? Een derde ethische kwestie die door betrokkenen, en dan vooral door ouders of familieleden werd aangehaald, is een debat over euthanasie.

We behandelen in dit hoofdstuk de problemen waarmee men geconfronteerd werd tijdens het nemen van beslissingen en de manier waarop de verschillende voorzieningen hiermee omgingen. We bespreken hierbij telkens de visies die de verschillende betrokkenen hadden op de hierboven vermelde thema's.

#### 3.2. Niet-reanimeercodes

*Arts: 'Maar dan bespreek ik of overloop ik ook wel het dossier algemeen, hun verwachtingen. Niet enkel naar die DNR-codes toe, maar dat betrek ik altijd mee in dat gesprek. En bij heel veel families geeft dat denk ik zelfs een gevoel van opluchting, dat ze daarover kunnen praten en dat ze ook hun wensen daarover kunnen uiten. De meesten reageren daar dan ook op van 'Nee, alstublieft. Als de natuur beslist dat de moment er geweest is, laat ze dan ook gaan'. De meesten reageren daar op die manier op.'*

*Onderzoeker: 'Is er ooit gesproken over bijvoorbeeld 'niet meer opnemen in het ziekenhuis' of 'niet reanimeren'?'*

*Ouder: 'Ik heb dat zelf voorgesteld. Dat dat absoluut helemaal niet hoefde.'*

*Onderzoeker: 'Maar u wist dat dat kon?'*

*Ouder: 'Dat zou gekund hebben. Dan zouden ze waarschijnlijk zuurstof gegeven hebben of sondevoeding. Maar nee, ik wilde dat absoluut niet. Ze hebben misschien... Voor een week dat nog langer rekken, dat vond ik absoluut niet nodig.'*

*Orthopedagoog: 'Er wordt dan wel zeer duidelijk gecommuniceerd naar de leefgroepen van kijk, uiteindelijk hebben we gesproken met de familie, dat is ook vanuit de medische dienst dat dat komt, en de mensen hebben eigenlijk dat beslist. Dan wordt er ook sterk verduidelijkt van wat houdt dat nu in. Is er plots een ademstilstand, dan gaan we geen ambulance of een MUG gaan opbellen. Dat mensen dat heel duidelijk weten want in de theorie kan je wel zeggen 'ja, we snappen wat dat wil zeggen dat er geen interventies meer gebeuren', op het moment dat iemand daar een ademstilstand doet of een hele zware epileptische aanval doet, dan gaat je reflex toch zijn om de hulpdiensten te bellen, dus in die zin is dat wel zeer goed dat dat heel sterk verduidelijkt wordt, ook aan de hand van concrete voorbeelden, zo van desnoods in geval van twijfel neem contact op met de dienst palliatieve maar bel niet naar een ambulance.'*

Een keuze voor een bepaalde niet-reanimeercode zal meer dan waarschijnlijk de meest voorkomende beslissing zijn die moet genomen worden binnen het kader van de palliatieve zorgen. Er zijn drie types niet-reanimeercodes of DNR-codes. De eerste is de DNR-code 1 waarin er enkel wordt afgesproken om in geval van een hartstilstand of ademstop geen hartmassage of beademing te geven. Een DNR-code 2 omvat die afspraken waarin men niet enkel beslist om geen hartmassage of beademing te geven, maar ook om de huidige therapie niet meer uit te breiden (bijvoorbeeld geen ziekenhuisopname meer, geen chemotherapie, geen operaties...). Een DNR-code 3 omhelst afspraken waarin men net zoals in de vorige twee DNR-codes geen hartmassage of beademing geeft, maar ook de huidige therapie afbouwt. Dit kan bijvoorbeeld het stoppen van antibiotica zijn, het stoppen van chemotherapie maar ook het stoppen van de sondevoeding wanneer dit enkel leidt tot lijden en een nodeloze verlenging van het leven.

Het principe achter de DNR-code is dat men het leven niet nodeloos gaat rekken en dat de focus ligt op comfort en kwaliteit van leven. In de praktijk van de zorg voor mensen met EMB kunnen de niet-reanimeercodes afhangen van de context en de situatie waarin men zich op dat moment zou bevinden. Men kan bijvoorbeeld afspreken met de ouders om geen ziekenhuisopnames meer te doen na een palliatieve diagnose. Maar indien de betrokkene dan plots een niercrisis heeft of een gebroken been door een ongeluk dan hoeft deze code geen beletsel te vormen om een behandeling te laten doorgaan.

In meer dan twee derde van de casussen in dit onderzoek werd er gesproken over niet reanimeren tijdens de palliatieve zorgverlening. In 3 voorzieningen werden deze gesprekken over niet-reanimeercodes en wensen betreffende het levenseinde gevoerd bij de intake, dus lang voor er sprake was van palliatieve zorgverlening. Hier

kwamen zeer weinig negatieve reacties op. Een aantal ouders of familieleden, die van het bestaan van de DNR-code niet op de hoogte waren, gingen zelf een gesprek aan met de arts van de voorziening of de huisarts betreffende hun wens om geen ziekenhuisopnames meer te doen of om niet meer te reanimeren. Artsen die regelmatig dergelijke gesprekken voeren, gaven aan dat de meeste ouders hiervoor openstonden en dit apprecieerden.

Artsen waarschuwden ervoor dat een niet-reanimeercode verschillende betekenissen kan hebben voor de verschillende partijen. Betekent 'we willen geen reanimatie' voor de ouders eerder dat men helemaal geen hartmassage meer mag geven of dat men niet wenst dat de MUG komt en begint te intuberen en met hartdefibrillators te werken? Dit is een nuancering die klein lijkt maar wel van belang is en door een aantal artsen in de interviews werd aangeraakt. Als men bijvoorbeeld een DNR-code wil invoeren voor iemand die een zeer zwak hart heeft, mag men dan ook niet reanimeren als deze persoon zich ineens zwaar verslikt en in ademnood zit? Het moet in gesprekken met een arts en een pedagogisch verantwoordelijke goed uitgeklaard worden welke lijn men wil trekken op dit vlak.

We merkten uit de gesprekken dat opvoeders soms moeilijkheden ervaarden met bepaalde beslissingen van ouders en artsen rond niet meer reanimeren of bepaalde DNR-codes type 2 of type 3. Zij gaven aan dat ze het soms moeilijk hebben met deze beslissingen en nog al het mogelijke willen doen. Ze vinden het moeilijk om "niets" te doen wanneer iemand een hart- of ademstilstand heeft. Vandaar dat een aantal voorzieningen aan hun personeel meegeven dat zacht schudden aan een persoon met EMB die een hartstilstand heeft nog kan, ook al is er sprake van een DNR-code. Op die manier ontstaat bij het personeel geen gevoel van complete machteloosheid.

In grote voorzieningen zijn er al een groot aantal bewoners met een bepaalde DNR-code, al zijn die gegevens niet altijd beschikbaar. Al die informatie onthouden is dan, zeker voor nieuw personeel, niet gemakkelijk. Daarom hebben voorzieningen 'spiekbriefjes' ontwikkeld waarbij sommigen die informatie in het reanimatiemaskertje van de verpleegsters bijhouden en anderen die informatie in de medicatiedozen van de personen bijhouden of in de binnenkant van een kastdeur van de leefgroep plakken.

### **3.3. Stoppen met voeding**

*Orthopedagoog: 'Weet ge, het terug opstarten van de voeding had negen kansen van de tien het gevolg dat die zich terug zou verslikken, dat die terug naar het ziekenhuis moest en dat wilden we dan niet meer. Maar wat doet ge dan? Als iemand zijn voeding niet goed kan binnenhouden? Hij had al een diodurmalesonde op de duur, maar als zelfs dat niet helpt. Wat moet ge dan nog doen?'*

*Onderzoeker: 'Dat verliep eigenlijk allemaal heel sereen?'*

*Opvoedster: 'Ik vond dat wel, ja. Ik vond dat wel. Ik weet niet hoe dat voor de mensen van de groep was. Het was wel te lang in tijd denk ik. Dat mag gerust wel 2-3-4 dagen duren. Dat is niet zo erg. Zeker op die groep daar niet. We hebben natuurlijk vrij veel ervaring. Ik denk dat we daar in de laatste 10 jaar zeker 30 kinderen hebben verloren. Dus het is niet zelden dat er daar iemand zit met zijn kind op de schoot en dat dat kind sterft in de zetel of de leefgroep. Er is daar wel wat rust en dat heeft ook wel iets ontladen. We hebben daar ook wel dingen rond geleerd. Maar 11 dagen was zeer lang. Dat was wel zeer lang.'*

In elk palliatief zorgproces is er een moment waarop er gestopt wordt met eten en in een later stadium met drinken. Dat is inherent aan het stervend lichaam, dat in een terminale fase niet meer de energie heeft om het voedsel te kunnen omzetten in de noodzakelijke bouwstoffen die ons lichaam nodig heeft om verder te kunnen blijven leven. Op dat moment worden voedsel en drank eerder oncomfortabel en zinloos voor de persoon. Voedsel dat toch wordt gegeven, wordt niet meer verteerd. Deze natuurlijke cyclus is echter veel moeilijker in te schatten wanneer er sprake is van sondevoeding. Deze sondevoeding komt wel regelmatig voor bij personen met EMB. Het uitschakelen van de sondevoeding kan dan lijken op een daad van actieve euthanasie, wat het eigenlijk niet is. Niet alle opvoeders of medewerkers in een voorziening (bijvoorbeeld de poetsvrouw) kennen de verschillende stadia van palliatieve zorg en kunnen het uitschakelen van sondevoeding dus verkeerd interpreteren. Twee voorzieningen hebben dit probleem vermeld.

In uitzonderlijke gevallen kan sondevoeding ook in een vroeger palliatief stadium worden afgekoppeld. Dit kan bijvoorbeeld wanneer de persoon de sondevoeding niet meer verdraagt en regelmatig het eten teruggeeft of het door maag- en darmproblemen niet meer kan verteren. Respondenten vertelden dat men alles probeerde te doen opdat de persoon zoveel mogelijk van zijn voedsel zou binnenhouden: medicatie werd uitgeprobeerd, voeding werd via de darmen toegediend in plaats van de maag, etc. Maar de kwaliteit van leven van de betrokken personen werd minder en minder. Wanneer het dan duidelijk werd dat de persoon door verzwakking niet lang meer te leven had, werd besloten de voeding af te koppelen.

De beslissing om te stoppen met sondevoeding is bij de personen in dit onderzoek twee keer genomen. Uit de getuigenissen bleek duidelijk dat dit de laatste optie is die men wil overwegen. Het nemen van deze beslissing ging gepaard met dubbele gevoelens. Men rapporteerde enerzijds opluchting dat de persoon niet meer hoefde te lijden, maar anderzijds duurde de doodstrijd dan weer veel te lang. Toch gaven in beide gevallen alle betrokkenen aan dat ze het gevoel hadden de juiste beslissing te hebben genomen. In één casus werd dit ook voorgelegd aan een ethische commissie van een ziekenhuis. De voorziening die dit deed had hier een goed gevoel bij want op deze manier voelde men zich gesteund in de beslissing die werd genomen.

Sondevoeding komt binnen palliatieve zorg niet alleen in beeld wanneer ze moet worden afgekoppeld. In andere gevallen kan het een onderdeel zijn van de

palliatieve zorg. De slikfunctie kan wegvallen of er kan een gezwel in de keel zitten. Er kan dan beslist worden om een maag- of darmsonde te plaatsen. Hier zal in elke situatie apart moeten bekeken worden wat de voordelen nog kunnen zijn van een maagsonde binnen de palliatieve zorg van de persoon. Als er werd gesproken met ouders of familieleden over sondevoeding tijdens de palliatieve zorgsituatie, dan werd gekeken naar de levenskwaliteit die een sondevoeding nog zou kunnen geven.

### 3.4. Euthanasie

*Onderzoeker: '... Op een bepaald moment, zeker de laatste nacht, hebt u gedacht 'Ik wil het hier zo snel mogelijk... en als ik kan dan zou ik een spuitje geven'.*

*Ouders: 'Ja.'*

*Ouder1: 'Dat kaske, dat weet je. Je moest er maar aan draaien om die dosis te verhogen en dat mag niet. Dus dat is wel even verleidelijk.'*

*Ouder2: 'Ja, op die moment... Tegen die daarbij zit van 'Kan je dat niet wat hoger zetten of wat rapper laten gaan?'. Nee, dat mocht niet. Strak schema.'*

In de gesprekken over het levenseinde en niet reanimeren kwam regelmatig een verschil in opvatting rond euthanasie bij personen met EMB naar voren<sup>1</sup>. Een aantal ouders heeft op een bepaald moment gedacht aan of gesproken over actieve euthanasie. Het ging er dan niet om dat men zich afvroeg of euthanasie mogelijk was bij deze doelgroep, maar dat één van de ouders of familieleden binnen de palliatieve zorg expliciet de boodschap gaf dat euthanasie een mogelijkheid voor hen was op dat moment. Dit gold zowel tijdens de palliatieve zorg als nadien tijdens het interview voor dit onderzoek.

Bij 6 van de 15 casussen is deze vraag of gedachte naar boven gekomen bij ouders of familieleden. In één casus werd er al zeer vroeg in de zorg een vraag gesteld naar euthanasie, voor de andere 5 kwam de vraag naar euthanasie pas in de eindfase van de palliatieve zorg. Ouders of familieleden vroegen zich af of deze laatste dag(en), waarin er sprake was van zwaar fysiek lijden en vele ongemakken, wel hoefden. Of het niet mogelijk was om dan actiever het leven te doen stoppen in plaats van het overlijden af te wachten. Het is niet zeker dat iedereen die deze wens uitdrukte, indien het mogelijk was, ook daadwerkelijk een aanvraag zou hebben gedaan, maar het staat wel vast dat men met deze gedachte speelde.

Aan de andere kant zijn er ook ouders voor wie euthanasie absoluut niet aan de orde was. Er waren ook 2 casussen waar de betrokkenen enkel vroegen naar euthanasie bij wijze van informatie, maar waar het absoluut niet duidelijk was of dit eigenlijk ook de wens was van de ouders.

---

<sup>1</sup> Wat hier wordt neergeschreven is enkel een observatie vanuit de verschillende interviews die werden gedaan en houdt geen advies of pleidooi in deze of gene richting in.

Als er afwijzend werd gereageerd op euthanasie dan was dat vooral binnen de voorzieningen. In voorzieningen waarin al een visie rond palliatieve zorg bestond, staat er altijd in geschreven dat euthanasie niet kan in de voorziening. Niet alleen omdat het niet wettelijk is, maar ook omdat men er moreel niet achter staat. Ook een aantal hulpverleners rapporteerde morele problemen wanneer ze zouden geconfronteerd worden met euthanasie of een vraag naar euthanasie.

## Hoofdstuk 4

### Palliatieve fase: het aanbod

#### 4.1. Inleiding

Met het vierde hoofdstuk over de organisatie van de palliatieve zorg zijn we gekomen op een moment waarop er een palliatieve diagnose is gesteld. Op dat moment kan men in de voorziening de palliatieve zorg beginnen organiseren. De leefgroep en eventueel het palliatieve netwerk worden op de hoogte gebracht. Er wordt, afhankelijk van de persoon met EMB en de terminale ziekte die hij heeft, bepaald welke zorgen het best kunnen worden gegeven.

We beschrijven in dit hoofdstuk de inhoud en de organisatie van de palliatieve zorg die opgezet werd voor de casussen in ons onderzoek. We gaan in op hoe men deze palliatieve zorgen in de verschillende voorzieningen heeft vorm gegeven en hoe de verschillende betrokkenen dit allemaal ervaren hebben. Achtereenvolgens komen daarbij de volgende thema's aan bod: de plaats van de palliatieve zorg, de opstart, de bronnen van het handelen, de samenwerking met externe diensten, de praktische organisatie en de rol van de verschillende hulpverleners.

#### 4.2. Plaats palliatieve zorg

*Ouder: 'En eigenlijk, we hebben er een goed gevoel bij dat het op die manier gegaan is, dat ze niet in de kliniek gestorven is, dat ze geen pijn heeft gehad. En dat ze bij alle vertrouwde gezichten, de mensen die ze kende, is kunnen blijven. In haar vertrouwde omgeving. Haar thuis dat dat toch was.'*

*Ouder: 'Ja, ik weet het. Ik heb hen dat ook gezegd. Wat een heel andere situatie bij dezelfde persoon in een ziekenhuis en hier in de leefgroep. Die mensen gaan dat ook verzorgen, maar kunnen daar geen half uur bij zitten om daar eens even 'Misschien gaat hij wat dorst hebben', limonade indikken of cola indikken en dat geven met de lepel. Maar dat hing niet af van uren, van 'Het is nu al een uur geleden' of 'Het is nog maar een kwartier geleden' of 'Het is al twee uur geleden'. Hij gaat misschien dorst hebben, dan moet... Maar in een ziekenhuis is dat niet. Ze komen rond met de koffie, bij wijze van spreken, en dan gaan ze even iemand iets laten drinken. Is het het moment van te eten, dan is het voor te eten. Maar al die tussendoortjes, dat kan gewoonweg niet. Maar hier kon dat wel.'*

*Arts: 'Dus werd ook duidelijk gesteld dat als X kwam te overlijden dan liefst hier en niet in een ziekenhuis. Eigenlijk was de toestand van X als ze hier was... kon ze natuurlijk ook naar palliatieve zorg geweest zijn in het ziekenhuis. Maar de zus zei ook van ze is hier al die jaren geweest en als ze sterft dan het liefst hier bij ons.'*

Eén van de eerste vragen die werden gesteld wanneer er door verschillende betrokkenen gezien werd dat er sprake was van een terminale ziekte, is waar de palliatieve zorg kan doorgaan. Zoals reeds vermeld in het eerste hoofdstuk wisten ouders in het begin vaak niet dat de palliatieve zorg mogelijk was in de voorziening.

We kunnen uit de interviews afleiden dat ouders en familieleden absoluut de voorkeur gaven aan palliatieve zorg binnen de voorziening of thuis en helemaal niet in het ziekenhuis. Als men de keuze had, koos men voor de plaats waar de persoon het merendeel van zijn tijd heeft doorgebracht. Dit kan dan ofwel thuis ofwel in de voorziening zijn. Personen die in dagcentra of slechts deeltijds werden opgevangen, werden vaak thuis verzorgd, terwijl personen die een groot deel van hun tijd in de voorziening doorbrachten ook daar opgevangen werden tot het moment van overlijden. Slechts in één van de 15 casussen is de persoon met EMB in het ziekenhuis overleden, en dit vooral door de specifieke palliatieve diagnose van de persoon in kwestie. De meerderheid, 11 in totaal, van de casussen die werden bevraagd, werden verzorgd in de voorziening en zijn daar ook overleden. Drie personen werden voornamelijk thuis verzorgd en zijn ook daar gestorven.

Wanneer ouders of familieleden vertelden over hun keuze over de plaats van de palliatieve zorg, dan gaven ze aan dat het thuisgevoel en de geborgenheid die de persoon met EMB ervaarde thuis of in de voorziening het belangrijkste motief voor hun keuze was. Het welbevinden van de persoon met EMB was dus het belangrijkste criterium. De persoon met EMB gaf volgens hen aan dat hij zich thuis of in de voorziening het meest op zijn/haar gemak voelde.

Het kiezen voor de palliatieve zorg in de thuissituatie of binnen de voorziening had ook veel te maken met het afwijzen van de zorg in een ziekenhuis. Vele ouders, familieleden en voorzieningen hebben negatieve ervaringen gehad tijdens opnames in het ziekenhuis. Men is er niet vertrouwd met personen met EMB. Men heeft er nog minder tijd dan in de voorziening om kwalitatieve zorg aan de persoon met EMB te geven. Veel ouders verbleven bijna continu in het ziekenhuis wanneer hun zoon of dochter opgenomen was.

Achteraf gezien waren alle ouders of familieleden zeer tevreden over de keuze die ze gemaakt hadden over de plaats waar men de palliatieve zorgen had toegediend.

Ook de overgrote meerderheid van de hulpverleners was voorstander van het opnemen van de palliatieve zorg voor hun bewoners. Ze gaven ook altijd wel aan dat de mogelijkheid bestaat dat de medische zorgen voor een bewoner in een palliatieve fase hun mogelijkheden overstijgen. Dit geldt vooral wanneer er sprake zou zijn van intraveneuze behandelingen. Veel voorzieningen legden bij intraveneuze behandelingen de grens waarbij palliatieve zorg niet meer mogelijk was voor hen. Voor andere behandelingen, zoals extra zuurstof toedienen of werken met een pijn pomp, stonden alle voorzieningen wel open. Opvoeders verwoordden vaak dat zij niets liever wilden dan dat de bewoner bij hen in de groep de laatste zorgen werd toebedeeld. Ook zij zegden, zeker achteraf, dat dit voor hen een veel positievere ervaring is geweest dan ervaringen waarbij een bewoner in een ziekenhuis werd opgenomen en daar was overleden. Dit ondanks het feit dat palliatieve zorg aan een



bewoner in de leefgroep veel intensiever is dan in een ziekenhuis. Deze visie gold trouwens niet alleen voor opvoeders. Elke hulpverlener die werd geïnterviewd prefereerde de voorziening boven het ziekenhuis wanneer dit mogelijk was.

### 4.3. Start palliatieve zorg

*Orthopedagoog: 'Ik denk dat het uiteindelijke besef vrij laat is gekomen. omdat wij toch wel al een aantal medische zaken hebben meegemaakt met X en dat was ook eentje die had een sterke wil om te overleven. Die er vaak weer terug bovenop kwam. Het echte besef is eigenlijk gekomen dat we zagen dat er vanuit de groep de opmerking kwam, allez ze eet toch niet meer, ze is toch zo grijs. De dokter die wekelijks langskwam.'*

*Onderzoeker: 'Vanaf wanneer begonnen jullie in de leefgroep te denken van 'Oei, het loopt hier naar zijn einde'?'*

*Opvoedster: 'Er is zo ooit na een multidisciplinair team een gesprek geweest met de neuroloog. Dat was eigenlijk niet zozeer enkel naar X toe, maar hij overliep iedere bewoner, hoe hij vroeger was en eigenlijk een beetje de geschiedenis ervan. En hij eindigde met X. En toen maakte hij wel duidelijk van 'Het is iets van korte duur. Het zal niet lang meer duren'. Toen begonnen er een hele boel aan tafel te wenen. Toen was het toch wel de perceptie van 'Ja, het is hier begonnen eigenlijk'...'*

*Opvoedster: 'En wij zitten juist in de hele zwakke sector van kinderen. Al onze kinderen zijn zo. Ook als de ambulanciers de kinderen komen halen die heel zwak zijn. En dat ze zeggen 'En wat met dat kind? Want dat ziet er ook maar heel ellendig uit', wat dan net een goed kind is. Dus we zitten wel bij de hele zwakke groep.'*

Met de opstart van de palliatieve zorg bedoelen we het moment dat de verschillende betrokkenen tot het inzicht komen dat de persoon met EMB palliatieve zorgen nodig heeft en dat zijn of haar overlijden nadert. Wanneer kwam men tot het inzicht dat er curatief niets meer kon gedaan worden voor de persoon in kwestie en dat er andere maatregelen moesten genomen worden die gericht waren op comfort en pijnbestrijding? Bij personen met EMB bleek het aanduiden van een precies begin van een palliatief zorgproces zeer moeilijk. Een belangrijke reden daarvoor is omdat de zorg voor personen met EMB door hun veelvuldige beperkingen al heel vaak gefocust is op comfort en welzijn. Deze personen leiden een eerder 'broos' bestaan en worden regelmatig opgenomen in het ziekenhuis. Daardoor is er slechts een klein verschil tussen curatieve en palliatieve zorg. Men gaat gewoon door met de 'gewone' zorg te geven en het is soms moeilijk de achteruitgang te zien die de persoon met EMB doorheen de jaren maakt. Men verwacht dat de persoon elke ziekenhuisopname wel terug zal doorspartelen, het hoort bij het beeld dat men heeft van de persoon met EMB. Bovendien heeft men al vaak verschillende levensprognoses te horen gekregen betreffende de persoon. Hij of zij zou niet ouder worden dan zes maand, een jaar... nadien zes jaar, twaalf jaar. Die levensverwachting blijft stijgen en men

kampt continu met de vrees van 'het kan nu het einde zijn', maar door alle voorgaande ervaringen is de hoop dat de persoon er toch gaat doorkomen veel groter. Dit alles maakt het moeilijker om te beseffen dat een ziekte op een bepaald moment wel eens terminaal zou kunnen zijn.

Er is een groot verschil te zien tussen de respondenten inzake de manier en het moment waarop het inzicht kwam dat er inderdaad sprake was van palliatieve zorg. De verschillende diagnoses hebben hier natuurlijk mee te maken. Als er bijvoorbeeld kanker wordt gediagnosticeerd dan wordt dit inzicht eerder plots opgedrongen. Terwijl het bij ouderdomsziekten of bij opeenvolgende longontstekingen veel moeilijker is om dergelijk inzicht te verkrijgen.

Niet alleen de aard van de diagnose zorgde voor verschillen, ook de band die men heeft met de persoon speelde een grote rol. Hulpverleners die door hun rol verder afstaan van de persoon met EMB, zoals de arts of een orthopedagoog, zagen veel sneller dan ouders of opvoeders dat er zou moeten overgeschakeld worden op palliatieve zorg. Ouders en/of opvoeders gaven aan dat ze heel laat een aantal signalen oppikten. Vaak waren het gesprekken met artsen, pedagogen of directie die ervoor zorgden dat stilaan het besef begon door te dringen, soms waren het kritische ziekenhuisopnames die dit besef deden groeien. Soms kwamen ouders ook sneller tot dat inzicht dan de voorziening, bijvoorbeeld door wat men had meegemaakt tijdens een ziekenhuisopname. Maar dit gebeurde eerder zelden. Algemeen is er toch de tendens dat hoe verder men van de betrokkene stond, hoe sneller men inzag dat er sprake was van palliatieve zorg.

Langs de andere kant moet men de persoon met EMB of de doelgroep in het algemeen wel goed kennen. Buitenstaanders die weinig in contact komen met deze doelgroep onderschatten hen vaak en zouden hen soms zeer snel bestempelen als palliatief, terwijl men in de voorziening van mening is dat deze persoon nog een relatief goede gezondheid heeft.

Ook binnen een team opvoeders kan het verschil in aanvaarding van de palliatieve diagnose groot zijn. In 3 voorzieningen bleek dit het geval. Men rapporteerde dat dit de palliatieve zorg zelf in het gedrang bracht omdat nog niet iedereen op hetzelfde spoor aan het werken was. Voor meer uitleg hierover verwijzen we door naar het volgende hoofdstuk.

We merkten in de verschillende interviews op dat mensen die nauw betrokken zijn in de zorg voor mensen met EMB nood hebben aan objectieve informatie betreffende de toestand van de persoon. Het is dus van belang om af en toe stil te staan bij de medische conditie van de persoon met EMB en zo eerlijk mogelijk te zijn in de communicatie naar ouders en begeleiders toe. Wanneer men denkt zeker te zijn dat de persoon palliatief is moet dit ook uitgesproken kunnen worden. Men kan op dat moment met de ouders en de leefgroep een gesprek houden welke zorg er dan nog moet toegediend worden en of men nog verder curatief wil behandelen.

#### 4.4. Bronnen handelen tijdens palliatieve zorg

Het was voor een aantal voorzieningen één van de eerste keren dat er sprake was van het opnemen van de palliatieve zorg voor een bewoner in de voorziening. In 5 van de 11 voorzieningen was dit het geval. Deze voorzieningen konden zich dus niet baseren op vorige ervaringen bij het opnemen van deze palliatieve zorg. Ze baseerden hun zorg, of toch een deel ervan, op andere bronnen.

Een eerste hiervan waren de netwerken palliatieve zorg. In 4 voorzieningen vroeg men het netwerk van bij het begin van de palliatieve zorg om raad en liet men zich door hen leiden. Een andere mogelijkheid was dat er een aantal personeelsleden van de voorziening een cursus palliatieve zorg hadden gevolgd in hun netwerk en op deze manier de palliatieve zorg mee begeleidden. De laatste manier waarop men gebruik maakte van een palliatief netwerk was tijdens de districtsvergaderingen van het palliatief netwerk van hun regio. In deze vergaderingen kon men casussen voorleggen aan coördinatoren van verschillende rusthuizen en voorzieningen. Maar aangezien personen met EMB zo specifiek zijn, heeft men vaak weinig hulp gehad aan deze vergaderingen.

Een tweede bron waarop men zich baseerde, was literatuur rond palliatieve zorg, al was dit een veel minder gebruikte bron. Meestal werd deze pas gebruikt nadat de persoon met EMB gestorven was. Men ervaarde dat men eigenlijk te weinig kennis had en wilde zich verder informeren.

Een derde bron van informatie rond palliatieve zorg vonden voorzieningen bij hun collega's. Men informeerde zich bij voorzieningen in de buurt over hoe zij omgingen met een palliatieve situatie.

Voorzieningen die reeds eerder de palliatieve zorg opnamen voor personen met EMB hebben op basis van hun ervaringen de zorg aangepast. In een aantal voorzieningen hebben deze ervaringen geresulteerd in het opstellen van een visie palliatieve zorg.

#### 4.5. Focus handelen tijdens palliatieve zorg

*Orthopedagoog: 'De laatste week hebben we het hem zo comfortabel mogelijk proberen maken. Regelmatig wisselhouding. Heel belangrijk is ook die wondverzorging. Ondanks dat hij niet kon drinken, zijn lippen en zijn mond bevochtigen. Regelmatig kijken om te verversen. Zijn kamer zo aangenaam mogelijk. Een beetje achtergrondmuziek. Zo'n zaken.'*

*Opvoedster: 'Daar ging het eigenlijk om, zo comfortabel mogelijk leven nog geven. Van de dingen dat die plezant vond en daar de ouders ook nauw bij betrekken. Een wandeling, maar dat deden zij dan voornamelijk hé, een keer naar buiten. Speeltjes geven. Hij had graag sleutels, zo toch wel proberen toch wat materiaal aan te bieden dat hem boeide eigenlijk.'*

*Opvoedster: 'Dan hebben we er proberen voor te zorgen dat de ouders samen konden eten. Ik vond dat wel belangrijk dat ze wel een moment samen nog hadden, dat wij echt zeiden van 'wij pakken nu wel over, gaan jullie nu maar samen gaan eten'. Dat ze zo eens eruit waren, zo eens met hun tweeën. En zo 's morgens zorgden wij altijd dat ze een ontbijt met een attentie hadden. Niet altijd gewoon boterhammen, ook een stukje fruit erbij, een chocolaatje, iets kleins. Bijvoorbeeld 's zondags bestelden wij taart bij zodat ze mee taart konden eten want de zondag dat hij gestorven is heeft de familie nog taart zitten eten, omdat gelijk het taart eten dat je die mensen toch ook die dingen gunt. En ik denk dat dat daarom is dat dat contact nu zo goed is. De ouders hadden nooit gedacht dat dat mogelijk ging zijn en die verbondenheid en...'*

Men had dus in vele voorzieningen weinig ervaring met palliatieve zorg aan deze doelgroep. Maar waar focuste men zich dan op tijdens de palliatieve zorg? Waar lagen de aandachtspunten voor de verschillende betrokkenen? Hoewel dit ook afhing van de specifieke eigenschappen van de palliatieve zorg aan de persoon met EMB, kunnen we toch enkele centrale aandachtspunten aangeven op basis van de interviews.

Een eerste belangrijke focus tijdens de palliatieve zorg was aandacht voor comfort. Voor veel betrokkenen was dit de belangrijkste focus doorheen de palliatieve zorg. Met comfort bedoelden ze vooral fysiek comfort, het vermijden van pijn en ongemakken die de persoon zou kunnen hebben. Men wou absoluut vermijden dat de persoon nog zou lijden in zijn of haar laatste levensmomenten. Maar de focus op comfort gaat over meer dan over niet lijden, het gaat ook over het vermijden van discomfort tijdens de verzorgingen, het nog krijgen van mondverzorgingen in de laatste dagen, aandacht voor doorligwonden, comfortabel zitten of liggen... Men wilde aanwezig zijn om op alle signalen van discomfort een antwoord te kunnen bieden.

Naast fysiek comfort vertelde men dat ook het psychisch welbevinden van de persoon met EMB en zijn omgeving van belang was. Men wilde de persoon nog kunnen laten genieten van zijn omgeving. Men wilde hem of haar op alle vlakken nog een aangename periode gunnen. Men zorgde voor een kamer apart, richtte ze opnieuw in, zorgde ervoor dat de kamer een goede temperatuur en luchtcirculatie had en dat achtergrondmuziek aanwezig was, favoriet speelgoed werd aangeboden en er werd extra aandacht gegeven tijdens de vele verzorgingsmomenten...

Waar men in vele voorzieningen een klemtoon op legde was het behouden of versterken van de activiteiten die men de persoon aanbood. Men wilde bijvoorbeeld dat de persoon nog zo lang als mogelijk buiten kon wandelen, mee feestjes kon beleven, samen met de rest van de groep aan tafel kon zitten tijdens etenstijd. Men bood nog activiteiten aan, weliswaar steeds basaler, maar men zorgde voor een aanbod ook tijdens de laatste maanden en weken van het leven. In het begin voelde men zich hier onwennig bij, vroeg men zich af of dat wel kon of mocht. Maar die initiële voorzichtigheid werd snel vervangen door het plezier van samen met de persoon nog iets te kunnen beleven en op deze manier ook waardig afscheid te kunnen nemen. Een ander voordeel van het behouden van activiteiten was dat de dagstructuur van de persoon met EMB niet in het gedrang kwam en er op deze

manier ook geen discomfort was. Voor de leefgroep was het op deze manier ook gemakkelijker werken omdat hun structuur grotendeels behouden bleef.

Een tweede punt dat zeer vaak werd vermeld als expliciete focus binnen de palliatieve zorg in de voorziening was de zorg voor de familie van de persoon met EMB. Men wilde familieleden ondersteunen in hun zorgen en verdriet, het hen zo gemakkelijk mogelijk maken in deze periode. In de meeste voorzieningen begon dit met ervoor te zorgen dat de persoon met EMB een kamer apart had waar de familie in privacy bij de persoon kon blijven. Indien de persoon op een twee- of meerpersoonskamer lag dan werd er een oplossing voorzien door bijvoorbeeld te wisselen met een andere bewoner, of werd de snoezelruimte gebruikt. Maar er werd ook koffie voorzien als de ouders kwamen, ze konden vaak ook eten in de voorziening. Wanneer de afstand te groot werd of het overlijden leek dichtbij, kon men in sommige voorzieningen zelfs blijven slapen.

Deze zorg werd meestal spontaan georganiseerd vanuit de voorziening, en men deed dit met hart en ziel. Ouders konden de voorziening bellen op eender welk moment van de dag of de leefgroep belde zelf wanneer ze dat belangrijk achtte. Men gaf de familie ook terug de kans om wat zorg over te nemen voor de persoon. Samen met de ouders gaf men nog mondverzorging, gaf men samen eten, of nog een bad. In de leefgroep keek men welke zorg ouders nog wilden of konden opnemen. Er gebeurde net hetzelfde bij het waken. Men keek wat ouders aankonden of aandurfd en ondersteunde hen daarin. Men ging tijdens de nachten meewaken, overdag of bij onverwachte omstandigheden. Men probeerde echt de familie te dragen doorheen deze periode.

In de gesprekken met ouders hoorden we dat velen de comfortzorg die gegeven werd sterk konden appreciëren. Ouders en familieleden waren ook enorm dankbaar voor de zorg die men had gekregen vanuit de leefgroep. Een aantal ouders voelde zich gedragen doorheen de palliatieve fase van hun zoon of dochter. Herhaalde keren is in de loop van een interview gezegd dat men 'het niet beter kon treffen en dat deze zorg in een andere voorziening zeker niet mogelijk zou zijn geweest'. Vooral de kleine details in de verzorging werden geapprecieerd, net als de pogingen om de persoon nog zoveel mogelijk bij verschillende activiteiten te betrekken. Deze ervaringen waren voor hen het teken dat de voorziening inderdaad de plaats was waar de persoon thuis was en van daaruit ook de plaats waar de palliatieve zorgen het best konden plaatsvinden.

We zien dat hoe langer een persoon met EMB verbleef in een bepaalde leefgroep hoe beter de zorg was voor de ouders of familieleden. Er was dan veel meer een band tussen de ouders en de leefgroep wanneer de persoon al een aantal jaren in die leefgroep had verbleven dan wanneer deze bijvoorbeeld recentelijk verhuisde vanuit een andere leefgroep.

## 4.6. Samenwerking met externe diensten

*Onderzoeker: 'Jij hebt het meeste steun gehad vanuit die dienst palliatieve zorg dan eigenlijk?'  
Orthopedagoog: 'Ja, ik persoonlijk vind dat toch wel eigenlijk. Omdat ze het gevoel hadden van, wij hebben ervaring vanuit uw situatie. Die brachten zo een rust van jullie moeten niet panikeren, van 'we gaan dat wel kunnen oplossen.' Je ziet dan X en hij is rustig, ze konden geruststellen.'*

*Ouders: 'Ah ja, de verzorging, ik weet het niet. Op het laatste, drie dagen op voorhand, komen die af van palliatieve voor een speciaal matras, allé ja dat hebben we dan omdat we zo, onze kop zo zot was, hebben we dat toch laten doen, een speciaal matras. Alles hier veranderen, weet ge, kon dat dan niet tevoren. Want zij wisten, ze kwamen al van mei, april kwamen ze. Van april is palliatieve beginnen komen...'*

Vanuit een voorziening werd er al regelmatig samengewerkt met andere diensten of instanties en ook in de context van de palliatieve zorgverlening werd samengewerkt met externe diensten of voorzieningen. We zagen dat in 5 voorzieningen een dienst externe verpleegkundigen langskwam om mee de verzorging van de persoon op te nemen. In een aantal grote voorzieningen gebeurde het standaard dat één of twee personen door een zelfstandige verpleegster werden gewassen, in kleinere voorzieningen had men hier nog weinig ervaring mee.

We merkten op dat vooral in de kleine voorzieningen de hulp van een externe verpleegster zeer welkom was. Zij hebben immers niet de infrastructuur en het personeel van grotere voorzieningen en wanneer er dan intensieve verzorging aan te pas komt, bemoeilijkt dit de dagdagelijkse werking van de leefgroep. Voor hen leek het een absolute noodzaak om een extra verpleegster aan te nemen wanneer een persoon bedlegerig werd. Men ervaarde dit altijd als positief. Zelfstandige verpleegkundigen kunnen, naast het gewone verzorgende werk, ook opgeroepen worden om een persoon af te leggen indien dit door de leefgroep en de ouders wordt gewenst. Dit kan een mogelijkheid zijn wanneer niemand van de betrokkenen dit zou zien zitten, al is dit iets wat zelden voorkwam.

Bij het inschakelen van een zelfstandig verpleegkundige werd er toch één nadeel gemeld. Dit had niet te maken met het werk van de verpleegster maar vooral met het verloren gaan van het contact met de bewoner. De verzorgingsmomenten worden de laatste maanden of weken zeer belangrijk en behoren tot de weinige momenten waarop er nog echt één-op-één-interactie mogelijk is. Wanneer een zelfstandig verpleegster deze verzorging overneemt, dan is men deze rijke momenten ook kwijt. Rijke momenten die iedereen nog eens wil meemaken. Bij vele betrokkenen die werden geïnterviewd, was het immers zo dat voor de laatste verzorgingsmomenten, als het duidelijk was dat het overlijden nabij was, er zeer veel vrijwilligers waren. Dit geldt zowel voor familie als voor het personeel van de voorziening.

Een andere dienst waarvan vaak gebruik gemaakt werd zijn de netwerken palliatieve zorg. In een aantal voorzieningen stond deze samenwerking echter nog in zijn kinderschoenen. Bij 2 voorzieningen was er al contact maar nog geen samenwerking wanneer er een palliatieve casus was in de voorziening. Deze samenwerking zou opgestart worden vanaf de volgende persoon die palliatief zou zijn. Binnen 6 voorzieningen was er reeds een samenwerkingsverband met het netwerk palliatieve zorg van de regio. In totaal betekende dit dat er voor 7 van de 15 casussen sprake was van een samenwerking met een netwerk palliatieve zorg. In 5 casussen was dit in de voorziening, bij 2 casussen was dit in de thuissituatie.

Welke taak het netwerk palliatieve zorg opnam, verschilde van voorziening tot voorziening. In een aantal voorzieningen was de rol van het palliatief netwerk vooral logistiek door bijvoorbeeld het leveren van de pijnpomp en de know-how om hiermee om te gaan. In andere voorzieningen werd het palliatief netwerk ook mee ingeschakeld in de zorg voor het team en de ouders of familieleden van de persoon met EMB. Er kwam bijvoorbeeld een medewerker van het palliatief netwerk langs op elke teamvergadering om op eventuele vragen te kunnen antwoorden. Een netwerk palliatieve zorg kan ook na het overlijden een rol spelen door bijvoorbeeld samen met het team de hele zorg te overlopen en de mogelijkheid te bieden om gedachten en gevoelens te ventileren. Eén voorziening heeft van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. Daarnaast zagen we dat in sommige voorzieningen de rol van het palliatief netwerk meer toegespitst was op de ouders, om hen te informeren en te ondersteunen door bijvoorbeeld tijd vrij te maken voor vragen, door hen te informeren over palliatieve zorg en bepaalde thema's die zich voordeden bij de persoon in kwestie.

Niet alle voorzieningen zijn zich bewust van de rol die een palliatief netwerk kan spelen in de palliatieve zorgverlening binnen hun voorziening. Het kan zich beperken tot eerder technische en organisatorische hulp, maar het kan ook team- en gezinsondersteuning tijdens en na de palliatieve zorg aan een persoon met EMB omvatten.

Vele reacties op de palliatieve netwerken en de rol die ze speelden, waren positief. Er werd vaak verteld dat ze de geruststelling konden bieden dat men goed bezig was. Tevens konden ze antwoorden op de meeste praktische vragen die vanuit de leefgroep kwamen. Ook de logistieke rol die ze speelden en de know-how die ze meebrachten rond pijnbestrijding werd heel erg geapprecieerd, vooral dan door de artsen.

Wat we wel vaststelden, in contrast met de positieve ervaringen die men had in voorzieningen, was dat men in de thuissituaties minder positief was over de hulp die men kreeg vanuit het palliatieve netwerk. Waarom het palliatief netwerk negatiever werd beoordeeld vanuit een thuissituatie, is moeilijk af te leiden uit slechts 2 casussen.

In eerste instantie zou het te maken kunnen hebben met de onbekendheid van de doelgroep bij de medewerkers van de netwerken palliatieve zorgen. Men wist niet hoe om te gaan met de persoon met EMB en de hechte relaties die de ouders met het kind hadden. Men wilde soms de ouders teveel buiten de zorg plaatsen,

bijvoorbeeld door continu te pleiten voor externe zorg, terwijl zij er juist voor hadden gekozen om de laatste maanden alle zorg te willen opnemen. Maar daarnaast werd ook hun expertise geminimaliseerd. Terwijl ouders door de jaren heen vaak al veel medische technieken onder de knie hadden, werd dit niet onderkend. Bovendien wisten ouders niet dat er zoiets bestond als palliatieve netwerken dus de netwerken werden laat ingeschakeld in de palliatieve fase.

Een andere mogelijke reden is dat men binnen een voorziening met een heel team kan nadenken over de zorg, en onmiddellijk een vertaling kan maken naar de persoon met EMB. In een voorziening staan ook een aantal hulpverleners, zoals arts en orthopedagoog, wat op een verdere afstand van de persoon en hebben ze een meer beschouwelijke rol. Ouders worden veel meer overvallen door de situatie en kunnen soms moeilijker afstand nemen om te zien waar de situatie naartoe zal evolueren. Hoewel het contact met het netwerk palliatieve zorg niet altijd positief was, bleven ouders het verzorgen in de thuissituatie verkiezen. De voordelen wogen voor hen meer op ten opzichte van de minder positieve ervaring die men soms had.

#### 4.7. Praktische organisatie palliatieve zorg

*Orthopedagoog: 'Ik weet dat we daar bewust mee omgegaan zijn, van 'ja, we gaan dat zo aanpakken'. Dat is zo eerder een aanvoelen hé. Ook van de deur van de gang waar normaal gezien de bewoners, we hebben toch gezorgd van we gaan de livingdeur dicht doen en we blijven alleen in de living en we lopen niet in de gang. We gaan er niemand niet gaan storen en wijzelf gaan een keer binnen zo maar we laten het rustig gaan. Zo een keer binnen bij de ouders, maar niet constant.'*

*Orthopedagoog: '... Of met suggesties, van 'Vind jij het goed als we om zo laat dat proberen met X? Hem eens rechter zetten of op zijn zij. Of de muziek laten spelen'. Of: hij had dan graag een roze lamp aan. Daar genoot hij van. Dat had hij hier ook. Er brandde een rode lamp op zijn kamer, een sfeerlamp. En dan 'Zouden we dat nog eens proberen? Of zou hij dat niet fijn vinden?'. Dat schreven ze allemaal in dat schriftje. En dan antwoordde ik daarop of ik schreef weer iets anders, van 'Denk eraan dat je geen kleren meer aandoet. Doe hem maar gewoon een pyjama aan. Dat is veel gemakkelijker voor hem, want die broek hoeft allemaal niet meer. En zorg dat het een zachte is die uit de droogkast komt en niet iets dat stijf is'. Dat werd daar allemaal ingeschreven. Onbenulligheden eigenlijk.'*

Bij palliatieve zorg komen er heel wat praktische maatregelen kijken. Voor een voorziening die ervaring heeft met personen met EMB is de infrastructuur goed in orde om de zorg optimaal te kunnen voorzien. Ook met de verzorging op zich is er meestal geen probleem, men is al bekend met het probleem van doorligwonden, men weet hoe men bedlegerige personen moet wassen, men is vertrouwd met basale activiteiten. Maar palliatieve zorg is meer dan alleen verzorging en in dit onderdeel gaan we na welke maatregelen men allemaal nam om met die extra zorg om te kunnen gaan.



Eén van de belangrijkste maatregelen die men nam was het zoeken naar een aparte kamer voor de persoon. Dit is bij quasi alle personen het geval geweest. Naast het zoeken van een aparte kamer zien we dat er ook veel werk werd gemaakt van het goed inrichten van de kamer. Dagbesteding was soms bijvoorbeeld niet meer mogelijk, maar dan ging men na hoe men de kamer nog zo kon inrichten dat ze aan de noden van de persoon kon voldoen, bijvoorbeeld met extra snoezelmateriaal, aandacht voor luchtvochtigheid en temperatuur...

Sereniteit was voor veel betrokkenen een belangrijke bron van steun binnen de palliatieve zorgverlening. Er werden verschillende afspraken gemaakt om die serene sfeer dan ook zo goed als mogelijk te vrijwaren. Er werd bijvoorbeeld geen zeer vrolijke muziek meer gespeeld. Er werd zo weinig mogelijk gebeld naar de leefgroep of ze kregen voor deze periode een wandeltelefoon. Er werd gevraagd aan de tuindienst om niet het gras te komen maaien aan het raam van de stervende persoon. Nabije leefgroepen werden gevraagd om alleen nog langs te komen voor het nodige en de gang van de leefgroep niet meer als een kortere weg te gebruiken. Alleen de noodzakelijke telefoons, gesprekken, bezoeken, consultaties konden blijven doorgaan maar het was noodzakelijk de laatste dagen dat er een zekere rust en sereniteit kon behouden blijven op de leefgroep.

Wat veel effect had op het welslagen van de palliatieve zorg was dat personeel binnen de voorzieningen op voorhand nadacht over welk materiaal er eventueel nodig zou zijn. Er werd in sommige voorzieningen snel overlegd met het netwerk palliatieve zorg zodat er kort op de bal kon worden gespeeld. Het was belangrijk om op voorhand materiaal te kunnen voorzien. Vooral voor ouders was dit een enorme bron van steun. Wanneer het niet gebeurde en materiaal of diensten werden te laat aangesproken of te laat geleverd, werd dit vaak als negatief ervaren.

Palliatieve zorg is een zorg die moeilijk af te meten is. Iedere palliatieve situatie is uniek, zeker bij deze doelgroep, en men moet dag per dag bekijken hoe de situatie evolueert. In deze optiek werd zeer vaak gerapporteerd dat regelmatig overleg van belang is. Er werden manieren gezocht om dit overleg ook effectief te doen plaatsvinden: een wekelijks teamoverleg, een dagelijks overleg tussen dokter, sociaal assistent en pedagoog, overleg via mail...

Een veel gebruikt instrument voor regelmatig overleg, om kort op de bal te kunnen spelen, was een apart logboek voor de palliatieve zorg aan de persoon. Dit logboek is een manier waarop hulpverleners en familieleden elkaar kunnen informeren. Aangezien er in de zorgverlening aan de persoon verschillende hulpverleners en familieleden betrokken kunnen zijn, was een logboek voor veel voorzieningen een uitstekend communicatiemiddel. Indien men een (aantal) dag(en) niet aanwezig was in de leefgroep, kon men op deze manier snel terug de situatie inschatten. In 7 voorzieningen werd een dergelijk logboek gebruikt. In sommige voorzieningen betrof dit het gewone logboek van de voorziening, in de meeste was het een apart schriftje. Het voordeel van dit laatste is dat ook familie mee kan lezen en schrijven zonder daarbij de privacy van de andere bewoners in het gedrang te brengen. Het was ook een heel handig communicatiemiddel met de nachtopvoeders. Zij konden op deze

manier ook vragen en bedenkingen mee formuleren en zich zo ook deel voelen van de zorg die aan de persoon werd gegeven.

Een ander voordeel van het logboek was dat opvoeders, ouders of anderen hierin hun vragen konden noteren. Op deze manier was bijvoorbeeld de huisarts of het palliatief netwerk snel op de hoogte en konden ze op de vraag een antwoord geven. Het logboek werd ook gebruikt om op de hoogte te zijn van toegediende medicatie, van de vitale parameters van de persoon, eet- en drinkgewoontes, de aangeboden activiteiten... Alles wat gedaan werd, werd in dat boekje ingeschreven, elke kleine vraag of bedenking werd hierin vermeld en op deze manier speelde het logboek ook een rol in de detailzorg die men aan de persoon met EMB gaf.

Er werd in de interviews geen enkele negatieve bedenking geformuleerd rond het gebruik van een logboek, integendeel. Vooral dat iedereen door dit logboek zeer snel op de hoogte was van alle informatie werd als een enorm pluspunt gezien.

Een andere werkvorm waarmee in een voorziening gecommuniceerd werd, was een observatielijst. Die observatielijst werd in team samengesteld bij het begin van de palliatieve zorgen. Hier werd dan bepaald welke parameters best goed gevolgd zouden worden door de leefgroep, afhankelijk van de diagnose en de vermoede moeilijkheden. Het bestond bijvoorbeeld uit zijn of haar slaappatroon, psychische toestand, voedselpatroon... Wanneer een observatielijst werd uitgewerkt, kreeg men in de medische en pedagogische dienst dagelijks een update van de evolutie van de persoon en kon men ingrijpen indien nodig.

#### **4.8. Rol en noden van de verschillende hulpverleners**

*Orthopedagoog: 'En ook: hij was ook verschrikkelijk mager op het einde. De laatste dagen waren er ook mensen die hem niet meer konden verzorgen, die dat niet meer konden zien. Die echt zoiets hadden van 'Nu is het echt genoeg'. Maar ja, dan waren mensen van de kine en zo die zeiden 'Dan gaan wij hem nog eens wassen'. En ja, dat liep wel allemaal.'*

*Opvoedster: 'En het is ook de manier waarop en waar ze sterft. X had iets aan haar longen. Die kon echt reutelen. Want als je er dan alleen moet bij blijven - dan moet je zuurstof geven en de - dat is soms heel zwaar. En dan zeiden ze 'Als ze maar niet bij mij sterft. Doe ze dan maar naar het ziekenhuis'. Maar dat je toch innerlijk zei 'Ik had toch liever dat ze hier was. Dan wist ik wat er op het laatste moment nog gebeurd was.'*

*Orthopedagoog: 'Dat gevoel hebben we wel, dat het in orde was. Maar natuurlijk, er zijn altijd dingen die beter kunnen. Bijvoorbeeld rond personeel. Achteraf heb ik dan wel wat opmerkingen gehad van mensen die zeiden 'Ja, ik kon er bijna niet...'. Er zijn personeelsleden die echt zo claimen dan bijna, en die zich ook compleet verliezen, die er altijd zouden willen bij zijn, bij wijze van spreken, zo in de laatste fase dan. En die dan ook op een bepaald moment dat je zag: 'Dat is te veel'. Dat je echt wel moest zeggen: 'En nu ga je naar huis.'*

Binnen de palliatieve zorgcontext zijn er vele verschillende hulpverleners betrokken, die elk vanuit hun standpunt en met hun mogelijkheden naar de persoon met EMB kijken. Welke afspraken werden hierrond gemaakt en wat was de rol van de verschillende betrokkenen in de palliatieve zorg? Waaraan had men nood als hulpverlener in deze periode?

De opvoeders zijn de eersten die in aanraking komen met de praktische palliatieve zorg. Het kader van de palliatieve zorg is sterk verschillend van het pedagogisch kader waarbinnen ze normaal gezien werken, maar naar de zorg in de praktijk toe is er veel minder verschil. De persoon moet blijven verzorgd worden, moet binnen zijn mogelijkheden gestimuleerd worden tot activiteit... Toch zijn er een aantal extra taken die integraal deel uitmaken van de palliatieve zorg en waar de opvoeder een rol in te spelen heeft. Er zijn bijvoorbeeld extra medische zorgen, zoals de pijnpomp, zuurstoftoediening, doorligwonden, sondevoeding... die er eventueel bijkomen tijdens de palliatieve zorg. In sommige voorzieningen behoorden deze meer medische zorgen tot het takenpakket van de opvoeders terwijl in andere voorzieningen dit zeker niet kon. Dat maakt dat er soms misverstanden waren, dat men bepaalde zorg niet wilde opnemen omdat men er niet mee vertrouwd was bijvoorbeeld. In een aantal voorzieningen werd dit opgemerkt en werden er bijvoorbeeld extra vergaderingen ingezet, werden bepaalde beslissingen en taken op papier gezet om te vermijden dat dit de palliatieve zorg zou ondermijnen. Vooral moeilijkheden met pijnbestrijding werden hierbij vermeld, zoals het niet durven geven van pijnstillers en vooral morfine.

We zagen daarnaast dat het kader van de palliatieve zorg en de emoties die hiermee samenhangen niet gemakkelijk waren voor opvoeders. Sommige personen hadden grote moeite met het verzorgen van een stervende persoon, andere opvoeders wilden dan weer zoveel mogelijk verzorgingen doen. Hier werden vaak informele afspraken rond gemaakt. Sommige opvoeders hielden zich liever bezig met de palliatieve zorg en anderen dan weer met de andere bewoners van de leefgroep. Dit kon ook wisselen van dag tot dag. Maar in alle voorzieningen verliep dit meestal heel spontaan. In heel veel voorzieningen ging men ervan uit dat men in deze fase opvoeders niet moet dwingen tot het opnemen van bepaalde zorg, als het gaat om het wassen van de persoon, het waken of het afleggen van de gestorven bewoner. Wanneer het gaat om medicatie, voeding en medische zorg dan verwachtte men wel dat deze zorg gegeven werd.

Wat we vooral opmerkten is dat opvoeders zeer weinig vertrouwd waren met palliatieve zorg en het kader van palliatieve zorg. Ze hadden angst bij wat er op hen

afkwam. Angst voor het sterven op zich, maar ook angst om iets fout te doen en eventueel schuldig te zijn. Men keek hier, zeker bij plotse overlijdens of onduidelijke overlijdens, ook naar anderen. Men zocht dan ergens een oorzaak en was zelf angstig dat dit bij hen zou gebeuren. Deze angst en zorg waren in bijna alle voorzieningen aanwezig in de palliatieve zorg die werd opgenomen binnen het kader van dit onderzoek. Deze angstgevoelens van opvoeders werden in alle voorzieningen onderkend. Niet alleen door collega's, artsen of pedagogen maar ook ouders gaven soms aan dat ze merkten dat men in de leefgroep verkrampde bij de idee dat zij wel eens schuldig zouden kunnen zijn. Niet aan het overlijden op zich, maar bijvoorbeeld dat men niet zou gezien hebben dat iemand aan het overlijden is. Elk teken werd dan geïnterpreteerd als mogelijk een begin van een ademstilstand of een ademnood, en men was dan in de leefgroep niet echt gerust over de afloop. Dit zorgde natuurlijk voor extra spanning in de leefgroep in plaats van voor een serene sfeer.

Artsen merkten op dat opvoeders zeer vaak vragen stelden, over wat er eventueel zou gebeuren. Ze zagen dat opvoeders nood hadden aan een houvast om hun angst en onzekerheid te temperen. Ze vroegen vooral naar concrete inhoudelijke ondersteuning, naar wat men kan doen als men bepaalde zaken ziet gebeuren, hoe men bepaalde verzorging moet bieden. Voor opvoeders was deze concrete inhoudelijke ondersteuning zeer belangrijk. Artsen probeerden hieraan zoveel mogelijk te voldoen door op voorhand te informeren, toch in die mate dat dit mogelijk was. Men probeerde hen dezelfde informatie mee te geven als de ouders. De vragen die de opvoeders stelden, verschilden immers zeer weinig van die van ouders. Eigenlijk probeerde men proactief en preventief deze angst weg te werken. Door zoveel mogelijk informatie te geven en de geruststelling te bieden dat als er iets is dat men altijd mag bellen, dat men regelmatig eens langskomt in de leefgroep.

Deze psychologische steun was minstens even belangrijk als de medische steun die artsen gaven. We zagen dat, wanneer artsen weinig aanwezig waren, er veel meer spanning in het team aanwezig was, en dat de palliatieve zorg een minder positieve ervaring was voor opvoeders en familie. Zelfs indien de palliatieve zorg medisch gezien niet zo complex was en onder controle, bleek er zonder de aanwezigheid van een arts of een palliatief netwerk veel meer onrust te zijn binnen de leefgroep.

Ook de orthopedagogen zagen hun rol binnen de palliatieve zorg vooral gericht op de leefgroep. In de eerste plaats om een evenwicht te krijgen binnen de leefgroep. Evenwicht tussen aandacht voor de palliatieve zorgen en de aandacht voor de andere bewoners van de leefgroep en evenwicht tussen de verschillende gevoelens waarmee men in de leefgroep worstelt tijdens de palliatieve zorg. Orthopedagogen probeerden om binnen de leefgroep de communicatie tussen de verschillende opvoeders zo open mogelijk te laten verlopen en het respect voor de verwerkings- en rouwprocessen van iedere persoon te bewaken. In sommige leefgroepen ging zoiets vanzelf, in andere was hiervoor meer aandacht nodig.

Orthopedagogen rapporteerden dat ze vooral probeerden een coördinerende rol op te nemen. Ze bekeken samen met alle betrokkenen of aan alle voorwaarden voor een goede palliatieve zorg voldaan was, ze startten vaak de gesprekken met ouders

en met de medische dienst... en tijdens de palliatieve zorg probeerden ze dit proces zo goed mogelijk te laten verlopen. Men bewaakte eigenlijk het kader van de palliatieve zorg. Waar men moest ingrijpen of bijsturen hing af van de leefgroep zelf, de ervaring die men had met palliatieve zorg, de aard van de palliatieve zorg, de relatie met ouders of familie...

We zien wel dat er af en toe vergaderingen werden gehouden of extra infomomenten werden ingelast wanneer men zag dat er bepaalde mythes of veel vragen waren in de leefgroep met betrekking tot de palliatieve zorg. Dit was vaak het sein voor de orthopedagogen om een vergadering te plannen met de arts of het palliatief netwerk. Men probeerde hierin duidelijk te maken wat men eventueel kon verwachten binnen de palliatieve zorg en wat men van de opvoeders verwachtte tijdens de palliatieve zorg.

# Hoofdstuk 5

## Palliatieve fase: ervaringen

### 5.1. Inleiding

In het vorige hoofdstuk hebben we het aanbod en de organisatie van de palliatieve zorg besproken. In dit hoofdstuk willen we ingaan op de ervaringen die de verschillende betrokkenen hadden tijdens de palliatieve zorg. In eerste instantie gaan we in op de bronnen van steun waarop de verschillende betrokkenen een beroep konden doen tijdens deze intense periode van zorg aan een familielid of bewoner van de voorziening. Waaraan trok men zich op, waar haalde men de kracht om deze periode door te komen? Daarna willen we de knelpunten bespreken die de betrokkenen onderkenden in deze periode. Waar zat men vast, wat zou men nu anders willen doen? In derde en laatste instantie kijken we naar de verschillende noden en behoeften die personen ervoeren tijdens deze fase. Waar heeft men, nu er een ervaring is met palliatieve zorg, nood aan om de volgende bewoner beter te kunnen opvangen?

We proberen in dit hoofdstuk een aantal ervaringen mee te geven die kunnen gebruikt worden naar de toekomst toe. Het betreft niet alleen ervaringen in het gebruik van externe diensten of hulpmiddelen, maar vooral ook die knelpunten en bronnen van steun die samenhangen met menselijke eigenschappen of teameigenschappen. Dit zou voorzieningen moeten kunnen helpen in de toekomstige vormgeving van palliatieve zorg. We ronden dit hoofdstuk af met een aantal basisvoorwaarden voor palliatieve zorg zoals ze aangegeven werden door de betrokkenen die geïnterviewd werden in dit onderzoek.

### 5.2. Bronnen van steun

#### 5.2.1. Betrokkenheid op de persoon met EMB

*Ouder: 'Wat ik uit die tijd zeker overhoud van 'Op zo'n manier, dat er zo veel mensen met u bezig zijn en u helpen, dat ga ik van zijn leven nooit meer meemaken'. Dat was zo positief, en tot de begrafenis dan meehelpen en weet ik wat allemaal... Het is iets dat je gewoon niet zou meemaken moest iemand sterven in een kliniek. Je hebt daar redelijk goede palliatieve zorg, daar ben ik zeker van, maar die band dat ze hebben in PP ligt toch nog op een ander vlak denk ik.'*

*Opvoedster: 'X was omringd door iedereen die hij graag had, zoveel liefde krijgen, ik denk dat het niet zo veel mensen gegeven is.'*

Wat aan de respondenten veel steun gaf tijdens deze periode was de ervaring dat zoveel mensen sterk betrokken waren op de zorg voor de persoon met EMB en hun familie. Het feit dat ouders of familie regelmatig langskwamen, dat opvoeders extra uren werkten, dat ze terugkwamen uit vakantie, dat de arts elke dag kwam kijken, dat oud-opvoeders die nu in andere leefgroepen werkten op bezoek kwamen, dat therapeuten nog eens langskwamen... die grote betrokkenheid van iedereen tijdens de laatste zorgfase gaf zeer veel steun. Het gaf de betrokkenen het gevoel dat zij niet alleen stonden in hun zorg en verdriet voor de persoon, en het deed hen beseffen dat de persoon met EMB, ondanks al zijn beperkingen, door veel mensen graag gezien werd. Vooral ouders rapporteerden dat ze de zorg en de liefde die vanuit de voorziening gegeven werd aan hun zoon of dochter enorm apprecieerden.

Ook wanneer de persoon thuis opgevangen werd, waren er meestal veel mensen nauw betrokken: ouders, broers en zussen, familieleden van de persoon, hulpverleners. Ook in dit geval rapporteerde men de enorme steun die uitging van de zorg en liefde die deze mensen betoonden aan de persoon met EMB. Men was overweldigd door de grote betrokkenheid van mensen die het beste voor hadden met de persoon en zijn familie.

De grote betrokkenheid was een centraal thema in de interviews wanneer de respondenten met positieve gevoelens spraken over de palliatieve zorgverlening.

### **5.2.2. Samenhorigheidsgevoel**

Een andere bron van steun voor de respondenten was het samenhorigheidsgevoel dat zich begon te ontwikkelen tijdens de palliatieve zorg voor de persoon met EMB. Met dit samenhorigheidsgevoel bedoelen ze dat alle betrokkenen het gevoel hadden op één lijn te staan.

Deze afstemming was voelbaar in alles wat men deed tijdens de palliatieve zorg, maar het meest wanneer er sprake was van eensgezindheid in de beslissingen die genomen werden en in de richting waarin men werkte. Het gevoel hebben dat men allemaal werkte vanuit een palliatieve ingesteldheid en niet vanuit een curatieve ingesteldheid werd vaak gezien als een enorme bron van steun, en dit door alle partijen. Men praatte dan niet meer naast elkaar, men werkte met iedereen naar hetzelfde doel. Betrokkenen hadden op dat moment niet meer het gevoel dat men alleen stond in de zorg voor de persoon.

### **5.2.3. Rol van de arts**

De rol van de arts binnen palliatieve zorgverlening was één van de belangrijkste factoren die mee bepaalden of een palliatieve zorg door de andere betrokkenen als positief werd beleefd. Het kon zowel gaan om de arts in de voorziening, als om een eigen huisarts.

In de eerste plaats was het de aanwezigheid van de arts die maakte dat mensen zich gesteund voelden. Een kort dagelijks bezoekje door de arts en een continue

opvolging van de situatie waren voor hen van belang. Ouders en opvoeders moesten het gevoel hebben dat ze op elk moment met hun vragen bij de arts terecht konden.

Daarnaast speelde ook de communicatie van de arts een grote rol. Men had steun aan een arts die mee nadacht over de toekomst van de persoon en die samen met alle andere betrokkenen zocht naar de juiste oplossing. Een eerlijke en open communicatie over wat mogelijk was en wat men eventueel zou kunnen verwachten, was zeer belangrijk voor alle andere betrokkenen.

#### **5.2.4. Wederzijdse steun tussen diverse betrokkenen**

*Arts: '... en zeker bij X hadden ze dan nog de luxe dat ze een familielid hadden die ook hielp of die kwam mee waken. Dus in veel gevallen stellen we vast dat dat niet aanwezig is en als je dan op dezelfde manier dat waken wil organiseren zoals dat bij X gebeurd is dan denk ik, kunnen we het niet volhouden als organisatie.'*

*Opvoedster: 'Ja. En het is dan een spontane reactie van collega's: wij komen dan eens af. Gewoon de collega die er bij is, gewoon als steun, dat je zegt 'We moeten er nog eens naartoe, naar de gasten. Je moet dat ook verwerken. Het gebeurt in de leefgroep'. Dikwijls gewoon je aanwezigheid, en collegialiteit.'*

Sterk gerelateerd aan het hoger besproken samenhangsgevoel is de steun die verschillende betrokkenen aan elkaar hebben gehad.

Vooreerst is er de nauwe band en de wederzijdse steun tussen ouders en hulpverleners in de voorziening. Voorwaarde hiervoor was wel dat de ouders gekend moesten zijn in de leefgroep. Met ouders die minder gekend waren, die onregelmatig kwamen, was er altijd een minder intensieve band en werd er ook veel minder wederzijdse steun gerapporteerd. In vele gevallen ervaren hulpverleners binnen voorzieningen echter veel steun van de familie van de persoon met EMB. Tijdens de interviews werd er aangegeven dat 'indien de ouders of familie niet zo vaak aanwezig waren, de palliatieve zorg veel zwaarder, zonet onmogelijk zou zijn geweest'. Ouders en familieleden zorgden voor (gemoeds)rust wanneer ze aanwezig waren, opvoeders wisten dat de persoon dan in goede handen was en konden zich dan focussen op hun andere taken en op de andere bewoners. Wanneer er geen familie aanwezig was, dan stonden opvoeders meer voor het dilemma tussen aandacht geven aan de palliatieve persoon en aandacht geven aan de andere bewoners. De dankbaarheid die de familie toonde, maakte dat men gesterkt werd in het werk dat men deed.

De relatie met ouders verbeterde ook doorheen de palliatieve zorg en de relaties die er nu nog bestaan tussen voorzieningen en de ouders die deelnamen aan dit onderzoek kunnen dit alleen maar bevestigen. Vele ouders zijn nu nog regelmatig aanwezig in de voorziening als lid van de ouderraad of als vrijwilliger.



Een tweede bron van wederzijdse steun voor hulpverleners was de steun die men ontving van collega's. Het open kunnen bespreken van alle problemen, in een goede teamgeest, was wat hulpverleners mee door deze intense periode van palliatieve zorg hielp. Men ving elkaar op wanneer het moeilijk was, men had respect voor elkaars verwerkingsproces, men bood een luisterend oor. De respondenten gaven aan dat de palliatieve zorg met zich meebracht dat het team nauwer aan elkaar hing dan voorheen. Er werd ook gerapporteerd dat de draagkracht van de leefgroep tijdens deze periode verhoogde wanneer er een dergelijke positieve teamgeest aanwezig was.

### 5.2.5. Mogelijkheid om iets te kunnen doen

*Opvoedster: 'Ik denk dat sterven in het ziekenhuis toch wel een heel ander geval moet zijn. Dat het toch wel aangenaam is van te weten 'We hebben toch de laatste dingen zelf kunnen doen, de laatste zorg voor hem'.'*

Een volgende bron van steun binnen de palliatieve fase kan gedefinieerd worden als 'nog iets kunnen doen'. Vooral opvoeders, ouders of familie rapporteerden dat aspect. Het gaat vooral om het nog kunnen bieden van zo goed mogelijke zorg aan de persoon met EMB. Opvoeders en ouders wilden de zorg voor de persoon met EMB, vanaf het moment van een palliatieve diagnose, nog zo goed als binnen hun mogelijkheden lag, waar maken. De wetenschap dat ze alles hebben gedaan wat ze nog konden doen, is iets waaraan opvoeders, ouders en andere hulpverleners zich konden optrekken. Opvoeders staken ook tijd en moeite in de relatie met ouders, maar de dankbaarheid die ze terugkregen en de vlotte samenwerking die daaruit resulteerde, gaf hen veel steun en kracht in deze periode.

### 5.2.6. Ziekenzalving

*Orthopedagoge: 'Dus eigenlijk als we palliatieve opstarten dan kijken we ook van 'Is dat nodig voor een ziekenzalving te organiseren?' En onze visie is ook dat we niet wachten tot helemaal op het laatste. Dat is met de priester. De familie wordt ook uitgenodigd, met alle mensen die iets betekend hebben voor X - die komen daarbij. En we willen dat de bewoner zelf er ook nog iets aan heeft. Dus we doen dat altijd als het kan, als hij nog wat alert toch is, en niet wachten tot hij totaal niet meer reageert of zo.'*

De ziekenzalving is een traditie die betekenisvol was voor vele betrokkenen tijdens de palliatieve fase. In 5 voorzieningen werd er een ziekenzalving in samenwerking met de ouders of familieleden gehouden. Deze ziekenzalving werd gegeven op het moment dat de persoon nog kon genieten van dit moment. Het was een viering van en voor de persoon zelf. Het was meestal ook een startpunt voor de palliatieve zorg op zich. Het was een signaal dat de situatie echt onomkeerbaar was. De ziekenzalving werd ook gebruikt als signaal door de staf van de voorziening, om aan

te geven dat er een echte ommekeer was in de zorgverlening en dat comfort nu de voorrang had op curatieve zorg.

Alle betrokkenen gaven aan dat ze zeer veel hebben gehad aan de ziekenzalving. Dit ritueel bleek voor veel mensen, gelovig of ongelovig, van enorme waarde. Opvoeders, familie en andere hulpverleners konden hun emoties kwijt in de praktische voorbereiding. Het was voor iedereen een moment van stil staan bij de zorg voor de persoon en het feit dat de persoon zelf nog kon genieten van deze zalving was hierin essentieel. Het was ook een manier waarop men de betrokkenen op één lijn probeerde te krijgen. Vele voorzieningen nemen dit nu ook op binnen hun werkwijze wanneer ze geconfronteerd worden met een nieuwe casus palliatieve zorg.

### **5.2.7. Coördinatie**

We zagen dat voorzieningen zeer veel moeite deden om de sterke punten tijdens de palliatieve zorg uit te bouwen. De orthopedagogen namen daarbij vaak een coördinerende rol op binnen de palliatieve zorg. Ze stelden tijdens het proces vragen als: 'Is er voldoende communicatie tussen alle betrokken partijen onderling?' 'Tot wie kan men zich wenden als de dokter niet aanwezig is?' 'Hoe zorg ik ervoor dat iedereen op dezelfde lijn zit?' Men streefde hierin naar een open overleg. Duiden waarom een bepaalde weg wordt opgegaan, helpt in het creëren van een gezamenlijke visie binnen de palliatieve zorg. Als de communicatie van bepaalde betrokkenen wegviel, bijvoorbeeld een arts die slechts enkele uren in de voorziening was of een pedagoog die op vakantie bleek te zijn, werd er bekeken of er andere personen of diensten waren die zijn of haar rol konden overnemen. Is er een verpleegster die die taak kon overnemen, een collega pedagoog die in contact staat met de arts, een palliatief netwerk?

Vele voorzieningen probeerden afstemming te realiseren door het gebruik van een apart logboek voor de persoon en/of regelmatig overleg. Wie in dat overleg participeerde, was afhankelijk van de gevoeligheden van het gesprek. Sommige gesprekken zoals een gesprek rond het levenseinde of gesprekken met de ouders werden eerst enkel met arts en pedagoog gedaan, om het in een later stadium dan te bespreken met de leefgroep.

## **5.3. Knelpunten**

### **5.3.1. Geen samenhangsgevoel**

*Opvoedster: 'Ja, er zijn toch wat emoties losgekomen bij het mogelijks afkoppelen van de sondevoeding en die vonden dat verschrikkelijk, sommigen zeiden 'daar wil ik niet aan meedoen, dat is X echt laten doodgaan' werd er gezegd. En dat is emotioneel heel heel moeilijk geweest. En mama heeft het er ook heel moeilijk mee gehad, ze heeft me er ook over aangesproken van 'thuis in ons gezin, wij staan op één lijn, jullie staan niet op één lijn en dat vind ik erg'. Dat merk ik, ik vind het erg, mensen ontwijken mij, althans dat gevoel had zij.'*

Zoals we hoger aangegeven hebben, rapporteerden de betrokkenen bij een heel aantal casussen dat het samenhorigheidsgevoel één van de positieve punten was binnen de palliatieve zorg. Wanneer er echter geen sprake was van een samenhorigheidsgevoel, was dit ook duidelijk merkbaar. Indien de verschillende betrokkenen niet op dezelfde lijn zaten, dan bleef er een zekere onrust binnen de leefgroep hangen.

Het wrong als men merkte dat andere betrokkenen (nog) niet op het palliatief spoor aan het werken waren. Dit konden de opvoeders zijn, de artsen, het ziekenhuis, de therapeuten, de ouders... Wanneer één van de betrokkenen binnen de palliatieve zorg niet mee was in het palliatief denkkader, werd het heel moeilijk werken voor de anderen.

Vooraf de aanvaarding van de palliatieve zorg zorgde voor breuken met andere betrokkenen. Het kon zijn dat sommigen de palliatieve situatie onderschatten en nog bleven werken aan het curatieve of de palliatieve zorg die nodig was minimaliseerden. Daarnaast kon een breuk binnen de leefgroep er ook komen doordat een aantal betrokkenen zich té intensief op de persoon met EMB richtten waardoor anderen zich uitgesloten voelden in de zorg. Té betrokken personeel is een probleem dat vaak werd opgemerkt door hulpverleners die iets verder van de leefgroep stonden. Zij gaven aan dat men opvoeders soms moest beschermen tegen zichzelf en dat men dit soms toch had onderschat. Deze grote betrokkenheid van sommige opvoeders gaf soms een onderhuidse spanning die zich laat in de palliatieve zorg, of pas na de palliatieve zorg deed opmerken. Deze onderhuidse spanningen werden soms ook gevoeld door ouders en dit is iets wat voorzieningen zeker hadden willen vermijden. De respondenten gaven aan dat zij in de toekomst meer oog willen hebben voor dergelijke processen.

### **5.3.2. Organisatorische knelpunten**

Palliatieve zorg vereist een grote flexibiliteit doordat het moeilijk te voorspellen is met welke problemen men geconfronteerd kan worden. Hierdoor bestaat er het risico dat men op een aantal organisatorische knelpunten botst. In deze paragraaf sommen we de verschillende knelpunten op waarmee men binnen de voorzieningen in dit onderzoek werd geconfronteerd.

#### **5.3.2.1. Infrastructurele beperkingen**

*Ouder: 'Natuurlijk is het geen balzaal, maar... En dan in het begin die... Want als ik in het begin heel regelmatig op bezoek kon zijn, zag ik X dan nog in de zetel en in zo'n speciale rolstoel. Dat is een gegeven hier van P1. Dat is niet om kritiek te geven of wel kritiek, maar hun sanitair is een ramp, een ramp, een ramp, een ramp, de sanitaire voorziening in de leefgroep.'*

*Onderzoeker: 'Bedoelt u dan de WC's?'*

*Ouder: 'Nee, de douche en het bad.'*

*Onderzoeker: 'Niet praktisch of...?'*

*Ouder: 'Niet praktisch. Proper wel, maar niet praktisch.' (zucht)*

Het eerste knelpunt is al aangeraakt in het vorige hoofdstuk, namelijk de infrastructurele beperkingen. Vooreerst zijn er in veel voorzieningen slechts weinig één-persoonskamers en dit bemoeilijkte het creëren van een serene sfeer tijdens de palliatieve zorg. Veel voorzieningen hebben dus bewoners van kamer moeten veranderen of een snoezelruimte of een bureau moeten vrijmaken om de persoon met EMB te kunnen opvangen. Alle voorzieningen die een kamer vrij gemaakt hebben voor een palliatieve persoon gaven aan dat dit absoluut geen ideale situatie was. Het zorgde ervoor dat de andere bewoners van de leefgroep hier last van ondervonden. Opvoeders, maar ook familieleden gaven aan dat ze zich hier schuldig over voelden.

Naast een tekort aan één-persoonskamers waren er in 5 voorzieningen ook infrastructurele problemen in de badkamer. De badkamers waren verouderd en niet alle comfort was aanwezig voor de persoon met EMB, bijvoorbeeld doordat er geen douchebrancard was. Dit maakte het ook moeilijker werken voor het personeel om de persoon nog te wassen. Daarnaast nodigde de badkamer vaak niet uit om de familie te betrekken bij de verzorging. De badkamers waren te klein, en niet echt van die orde dat men de ouders wilde uitnodigen om mee de praktische zorg voor de persoon op te nemen.

### **5.3.2.2. Nachtopvoeders**

*Nachtopvoedster 1: 'Daar wordt niet echt bij stilgestaan, dat de nacht/dag, die 24uurszorg daar wordt niet bij stilgestaan. Dat wij ook tien uren per nacht hun bewoner verzorgd hebben en dat wij daar ook wel moeite mee kunnen hebben. Daar wordt eigenlijk te weinig aandacht gegeven.'*

*Nachtopvoedster 2: 'We werden vroeger zelfs niet naar de koffietafel gevraagd. Of naar de begrafenis.'*

Een tweede knelpunt dat regelmatig aan bod kwam in de interviews waren de nachten en de nachtopvoeders. Dit had niets te maken met de kwaliteit van de zorg die deze mensen aanboden, maar wel met het gebrek aan ondersteuning en informatie die deze groep van hulpverleners kreeg. Door verschillende betrokkenen werd aangegeven dat de nachtopvoeders alleen stonden in de zorg voor de persoon. Dit werd ook, onafhankelijk, bevestigd door de nachtopvoedsters die we hebben gesproken in de loop van het onderzoek.

We merkten tijdens het onderzoek dat nachtopvoeders zeer weinig betrokken waren in de beslissingen rond de palliatieve zorg voor de persoon met EMB en dat ze zeer weinig toegang hadden tot de informatie die hun collega's overdag kregen. Dit kon zorgen voor een aantal problemen binnen de palliatieve zorg zelf: tijdens de nacht kon men blijven doorgaan met de gewone zorg die men altijd gaf of was men zeer gereserveerd in het aanbieden van zorg of pijnstillers uit angst dat men verkeerd zou handelen.

Naast het weinig geïnformeerd zijn over de medische palliatieve zorg aan de persoon was men soms ook weinig geïnformeerd over een aantal praktische afspraken die men had gemaakt binnen de leefgroep. Dit was onder meer het geval wanneer er afspraken waren rond niet reanimeren, geen ziekenhuisopnames, wat te doen wanneer de toestand van de persoon sterk zou achteruitgaan, enz. Men wist bijvoorbeeld niet dat men rechtstreeks kon bellen naar ouders wanneer er zich problemen voordeden en bijgevolg volgde men dan de lange procedure die men altijd gebruikte. Maar ook afspraken rond mondverzorging, welke kleren worden klaargelegd bij het overlijden..., waren niet altijd gekend bij de nachtdienst.

De nachtopvoeders die werden geïnterviewd tijdens dit onderzoek gaven aan dat ze zich buitengesloten voelden in de zorg voor de persoon met EMB. Er werd weinig naar hen omgekeken, ze werden meestal niet extra ingelicht tijdens deze periodes en ze voelden zich niet altijd begrepen in hun noden. Ze vertelden dat ze enkel onder collega's hun zorgen wat van zich af konden zetten. Ze gaven aan dat ze graag betrokken werden in de palliatieve zorg, en dat ze aanwezig wilden zijn in vergaderingen rond deze palliatieve zorg. Op deze manier willen zij op de hoogte blijven en hun eigen standpunt meegeven in de beslissingen die genomen worden.

Een ander knelpunt in verband met de nachtopvoeders is dat ze gebonden zijn aan een werkschema dat moeilijk te veranderen is. Ook als er zich binnen de palliatieve zorg iets voordoet, moet men zelf bewaken dat de zorg voor andere bewoners niet in het gedrang komt. Het vereist een buitengewone professionaliteit om de omschakeling te kunnen maken tussen bijvoorbeeld het bellen van de arts om een overlijden te melden en een half uur later de ronde voort te zetten.

### **5.3.2.3. Extra personeelsinzet**

Een derde belangrijk organisatorisch knelpunt is dat de palliatieve zorg vaak heel intens is voor alle betrokkenen en dat er nood is aan het inzetten van extra personeel. Men vond de palliatieve zorg heel waardevol, maar men stelde zich soms vragen bij de personeelsinzet die nodig was om de zorg te kunnen garanderen. Vooral het waken was hierin een belangrijk element. In leefgroepen waar men zelf de nachtopvang deed en er geen aparte nachtploeg was, was dit zeker het geval. In andere voorzieningen was er dan weer nood aan een extra verpleegkundige die 's nachts mee bleef waken. Dit vereiste een extra financiële investering vanuit de voorziening en dit werd af en toe wel in vraag gesteld.

Maar naast de grotere inzet van personeel, kan een palliatieve zorg ook emotioneel en psychologisch zeer intens zijn voor ouders en hulpverleners. Verschillende aspecten spelen daarin mee: de zorg die men moet toedienen aan de persoon, de persoonlijke situatie, de eigen (al dan niet recente) ervaringen die men heeft met palliatieve zorg... Men probeerde dan de zorg af en toe door te schuiven naar andere personen die minder aanwezig waren in de leefgroep zoals therapeuten of vervangende opvoeders. Zeker wanneer er een aantal personen op verlof waren, kon het heel krap worden en was er sprake van een zeer grote draaglast voor de leefgroep.

### 5.3.2.4. Verpleegkundige handelingen

Een laatste knelpunt waarop men botste in de organisatie van de palliatieve zorg is de regelgeving rond verpleegkundige handelingen en hoe de voorziening daarmee omgaat. Volgens de respondenten is het verzekeringstechnisch en wettelijk niet mogelijk dat opvoeders en pedagogen verpleegkundige handelingen stellen. Dit zorgt natuurlijk voor problemen wanneer er geen verpleegkundige of arts op een bepaald moment aanwezig is in de voorziening. In grote voorzieningen is dit doorgaans geen probleem omdat zij steeds een beroep kunnen doen op een goed uitgebouwde medische dienst. In kleinere voorzieningen is dit een veel groter probleem. Zij kunnen dan geen medische zorg toedienen aan de persoon met EMB. Er werden daarvoor verschillende noodoplossingen gezocht. Bij 3 personen werden ouders mee ingeschakeld in de zorg, bij één persoon heeft men vanuit de voorziening een verpleegster mee ingeschakeld.

### 5.3.3. Andere knelpunten

Binnen de palliatieve zorg aan personen met EMB werd ook nog een aantal andere knelpunten onderscheiden door de verschillende betrokkenen. Het zijn knelpunten die weinig te maken hebben met de organisatie van de voorziening maar vooral met de unieke situatie van zorg aan een palliatieve persoon met EMB.

#### 5.3.3.1. Pijnbestrijding

*Arts: 'Want vergeet niet, in een voorziening, een pijnscore, ge moet dat eens proberen, dat is niet simpel he. Voilà, daar begint het al. We zitten dus met een pathologie die niet gewoon is. We zitten met een anamnese die je niet kan afnemen want de mensen kunnen het zelf niet uitleggen, we zitten met een pijnlijst die we niet kunnen gebruiken want ge kunt dat niet scoren, dus het is in feite vaak, en dan komen we terug op de communicatie, vaak afgaan op de briefings die we krijgen, de interpretaties van de verzorging he. En dat maakt het dus nog een stuk complexer.'*

Een eerste knelpunt is specifiek gerelateerd aan de doelgroep: het is zeer moeilijk om pijn te herkennen bij personen met EMB en bijgevolg is een accurate pijnbestrijding zeer moeilijk. Dit door hun unieke non-verbale reacties op pijn, die het zelfs voor bekenden van de persoon soms heel moeilijk maken om in te schatten of iemand pijn heeft, of dat er eerder sprake is van ongenoegen. Opvoeders, ouders en artsen moeten vaak interpreteren of iemand al dan niet pijn heeft. We zagen dat de verschillende betrokkenen hiermee worstelden. Verschillende voorzieningen hebben geprobeerd om met pijnlijsten te werken, al waren de ervaringen daarmee niet onverdeeld positief. Op zich komt dit probleem ook voor in de dagdagelijkse werking bij personen met EMB, maar bij de palliatieve zorg woog de emotionele component van de pijnbestrijding meer door. Geen pijn lijden was voor veel betrokkenen zeer belangrijk en was ook één van de weinige zorgen die men nog echt kan geven aan de persoon in een terminale fase.

In de meeste casussen waren gewone pijnstillers niet voldoende. Wanneer er sprake was van hevige en continue pijn, werd de pijnpomp overwogen en deze werd

meestal geplaatst en geleverd door het palliatief netwerk. Het plaatsen van een pijnpomp werd meestal positief ervaren door alle betrokkenen. Het zorgde ervoor dat de mensen meer gerust waren in de pijnbestrijding. De continue dosering van de pijnpomp, maar vooral de mogelijkheid om bij te geven wanneer men dacht dat er sprake was van een pijnopstoot, was van belang. Artsen gaven aan dat ze hier in het vervolg wel vroeger mee zouden willen beginnen. De geruststelling die deze pomp meer gaf dan het gebruik van pijnpleisters was het grote voordeel van een pijnpomp. Bovendien was iedereen zeer tevreden over de diensten die palliatieve netwerken boden in verband met het gebruik van deze pomp. Ze gaven uitleg aan alle betrokkenen, hielpen mee met het opstellen van het schema... enzovoort.

### **5.3.3.2. Verdelen van de aandacht**

*Opvoedster: 'Want die andere kinderen moeten ook nog een stukje activiteit hebben. Je wilt dat in een vertrouwde leefgroepomgeving houden. Die kinderen hebben activiteiten nodig, eten nodig, een sfeermoment dus een keer wat muziek die eens uit de bol gaat. Dat voor het andere kind totaal niet meer aan de orde is. Maar de andere keuze van het kind in een lokaal 1-1 leggen, in een ziekenboegruimte. Dat is daar niet vertrouwd, dat is het ook niet wat we willen van kwaliteit van leven aanbieden.'*

Een tweede veel gehoord knelpunt binnen de palliatieve zorg is de aandacht die vooral gefocust is op de palliatieve zorg en minder op de andere bewoners van de leefgroep.

Tijdens de palliatieve zorg was de sfeer van de leefgroep gericht op de palliatieve bewoner. Vrolijke of uitbundige muziek werd er de laatste dagen zeker niet gedraaid, de leefgroep en zijn bewoners vielen wat stil in hun dagdagelijkse activiteiten. Men rapporteerde dat de sfeer en de activiteiten minder gericht waren op de noden van de andere bewoners. In de meeste leefgroepen werd er een onderscheid gemaakt tussen opvoeders die zich meer bezig hielden met de persoon in een palliatief stadium en anderen die zich dan weer meer bezighielden met de andere bewoners. In andere leefgroepen en voorzieningen vertelde men dat men probeerde af te wisselen of personeel van de dagbesteding activiteiten liet doen met de andere bewoners. Regelmatig hoorden we dat, indien de ouders niet zoveel aanwezig waren, dit ten koste zou zijn gegaan van de andere bewoners. Wanneer de ouders aanwezig waren, dan was het mogelijk om de aandacht te richten op de andere bewoners. Indien ouders er niet waren, dan rapporteerde men dat de palliatieve zorgen eronder leden of dat de andere bewoners nog minder activiteiten aangeboden kregen.

Een andere wijze waarop dit knelpunt naar voren kwam, was dat de structuur voor de palliatieve persoon met EMB niet altijd overeenkwam met de dagstructuur die normaal gezien werd gevolgd binnen de voorziening. Plotse pijnopstoten en ongemak laten zich niet regelen door tijd, terwijl de andere bewoners in deze periode vaak nood hadden aan dezelfde structuur.

Voor de opvoeders was ook de omschakeling tussen de serene sfeer bij de palliatieve persoon en zijn familie en de uitgelaten sfeer bij een andere bewoner niet altijd even gemakkelijk. Het moeilijkste hierin, en dat is binnen 2 voorzieningen naar voren gekomen, was de omschakeling tussen het moment van overlijden en de zorg voor de andere bewoners. Wanneer een bewoner overleed en men had dienst, moest men de professionaliteit hebben om kort nadien verder te gaan met de dagdagelijkse taken. Met de band die de opvoeders hadden met de overleden persoon, was deze omschakeling niet gemakkelijk. Het ene moment aan het bed staan van een overleden bewoner en een half uur later de verzorging doen van de andere bewoners was niet eenvoudig. Opvoeders apprecieerden het dan enorm indien er steun kwam van andere collega's op deze momenten.

### 5.3.3.3. Rituelen in andere culturen

*Opvoedster: 'Bij allochtone kindjes hebben we dat soms wel. Als ze het kindje komen halen, dan is het echt niets meer, zien we de families meestal ook niet meer terug. En dan is dat wel... Dan proberen wij nog iets te doen als groep, een kleine viering of een herdenking.'*

Een derde knelpunt waar men op botste tijdens de palliatieve zorg binnen de voorzieningen zijn verschillen in rituelen in andere culturen. Er is een enorm verschil tussen onze westerse rituelen bij overlijden en die van andere culturen. Omdat voorzieningen vaak ingebed zijn in een Westerse, en vooral een rooms-katholieke achtergrond, botsen de gewoontes van andere culturen vaak met die van ons. Op zich werd dit niet echt als een knelpunt beschouwd. De 'andere' rituelen werden bij deze bewoners aanvaard, gerespecteerd en zelfs aangemoedigd, maar het knelpunt toonde zich pas in een later stadium. Men kon bijvoorbeeld niet aanwezig zijn op de begrafenis, bijvoorbeeld in een strenge Joodse gemeenschap, of de persoon werd de dag zelf al overgevlogen naar een moslimland. Hierdoor voelden opvoeders zich vaak wat verloren. Door het wegvallen van de gebruikelijke rites had men in de voorziening het gevoel dat men geen afscheid had kunnen nemen, dat men de periode van zorg niet had kunnen afsluiten.

Deze bedenking werd in verschillende voorzieningen gemaakt. Het wegvallen van de eigen rites maakte dat opvoeders moeite hadden om terug de draad op te nemen betreffende de dagdagelijkse zorg. Daarom werd er in verschillende voorzieningen binnenshuis nog een viering georganiseerd of werd er op voorhand gecommuniceerd over de gebruiken van een bepaalde cultuur. Een extra viering binnen de eigen rituelen bleek veelal voor soelaas te zorgen.



## 5.4. Noden en behoeften

De noden en behoeften van de verschillende betrokkenen tijdens de palliatieve fase verschillen niet zoveel van de noden en behoeften die ze ondervonden voor de start van de palliatieve zorg. De eerste nood die men bleef herhalen was de nood aan houvast. Vooral opvoeders rapporteerden nood aan steun van andere hulpverleners of van externe diensten in deze periode. Men had veel praktische vragen en een nood aan bevestiging in wat men deed in deze periode.

Alle betrokken hulpverleners rapporteerden een nood aan vorming. Vorming rond pijnbestrijding werd vaak genoemd, vooral dan voor de artsen. Opvoedkundig personeel rapporteerde een nood aan praktische vorming rond palliatieve zorg. Dit bestond al in vele voorzieningen, maar niet iedereen had de mogelijkheid om hieraan deel te nemen. Hoe verloopt een palliatieve zorg, welke zorg kunnen en mogen we dan nog toedienen, wat is er allemaal mogelijk als de persoon pijn lijdt... waren vaak gehoorde vragen tijdens het onderzoek. Ook het nachtpersoneel uitte een nood aan meer vorming betreffende palliatieve zorg.

Daarnaast was er nog steeds nood aan informatie, niet alleen bij hulpverleners, maar ook bij ouders of familieleden. Zo gaven ouders aan dat ze het apprecieerden wanneer ze op voorhand geïnformeerd werden over de begrafenis en de mogelijkheden hierrond binnen de voorziening. Het hielp hen op weg tijdens de periode van palliatieve zorg.

Accurate informatie geven tijdens een palliatief zorgproces is zeer moeilijk, het valt niet altijd te voorspellen welke kant de zorg zal uitgaan. Soms kan men de dag zelf zien dat het overlijden zeer nabij is, maar het kan evengoed nog langer duren. Artsen gaven aan dat ze niet goed durfden deze informatie te geven omdat men er gewoon niet zeker van kan zijn. Binnen de 24 uur voor het overlijden had men weliswaar wel zekerheid over het naderende sterven. Opvoeders en familieleden vroegen dit wel op voorhand maar gaven nadien bijna nooit aan dat het hen stoorde dat dit niet kon. Het eerlijk antwoorden was belangrijker dan het niet weten.

Er was ook een duidelijke nood aan communicatie in deze periode. Communicatie tussen alle betrokken partijen. Deze communicatienood kwam vaak voort uit de onzekerheid die er heerste tijdens de palliatieve zorg. Ervaringen moesten kunnen worden uitgewisseld en praktische afspraken moesten regelmatig (opnieuw) besproken worden tijdens deze zorg. Wanneer één partner in de zorg niet communiceerde of niet goed communiceerde, bracht dit een enorme draaglast mee voor de andere betrokkenen. Zij ervaarden dan immers een grote onzekerheid betreffende de rol van deze persoon en vroegen zich af of de zorg niet beter zou zijn indien deze persoon meer betrokken was. De nood aan communicatie was er ook omdat er zeer veel mensen betrokken waren in de palliatieve zorg. Zij wilden niet alleen op de hoogte gehouden worden, maar ook mee nadenken over de palliatieve zorg. Wanneer iemand alleen beslissingen nam of deze niet ter discussie wilde stellen, ontstonden er wrijvingen tussen de betrokkenen.

Naast een nood aan vorming, informatie, houvast en communicatie gaven een aantal opvoeders en ouders een nood aan een pastoraal medewerker. Niet omwille van religieuze overtuigingen of uit nood aan een gesprek, maar om de begrafenis beter voor te bereiden. Sommige opvoeders, ouders of familieleden gaven aan dat ze eigenlijk te weinig kennis hadden van het verloop van een begrafenis en vraag hadden naar teksten en muziek om uit te kiezen. Volgens hen was de steun van een pastoraal medewerker hierin van belang.

## 5.5. Basisvoorwaarden palliatieve zorg

*Onderzoeker: 'Als ik afsluitend mag vragen, wat zijn voor u basisvoorwaarden voor goede palliatieve zorgverlening, waarvan zegt u dit en dit zou altijd moeten terugkomen?'*

*Arts: 'Eerst communicatie. Altijd eerst erover praten, maken dat de partijen weten dat ze over hetzelfde bezig zijn. Ge kunt geen overleg hebben als ge niet over dezelfde gegevens beschikt. Dat gaat niet, we kunnen niet debatteren als we met een verborgen agenda zitten.'*

*Onderzoeker: 'Palliatieve zorgverlening, als je dat goed wil doen, wat zijn daar echt basisvoorwaarden van?'*

*Opvoedster: 'Eigenlijk comfort bieden. De persoon echt goed kennen zodat je de kleine, belangrijke dingen weet van die persoon. Zoals bij X van zijn muziek. Pak nu dat hij wordt opgenomen op palliatieve buiten het centrum... Kleine detailtjes, manieren van hem aan te spreken, bepaalde woorden die hij zei, dat hij eens herhaalt. Of zijn zotte kuren en bepaalde uitspraken. Dat zijn typische dingen. Eigenlijk mensen dat we weten, vroegere opvoedsters of opvoeders, dat je kijkt dat die en die nog zou kunnen komen. Dat wij weten zo die kleine... Comfort alleszins. Zoals pijn en angst, dat dat niet aanwezig is. En de sfeer, in plaats van die gasten naar weet ik waar te sturen om te overlijden. In een oude kliniek of zo. Dat je zegt 'Dat kan hier ook'. Dat dat kan in de leefgroep. Dat vind ik dat voor de meeste gasten eigenlijk hun wens is. Ze kunnen het niet zeggen, maar ik denk wel...'*

*Onderzoeker: 'Als u zo kijkt naar de zorgverlening die aan haar gegeven is de laatste twee jaar, wat zijn voor u dan basisvoorwaarden om zo'n zorgverlening kwalitatief te noemen, om dat goed te noemen?'*

*Orthopedagoog: '...Ik denk als basisvoorwaarden eigenlijk een heel open sfeer naar het gezin toe, vanuit de instelling. Ik denk dat dat ook dikwijls heel moeilijk is, want je valt daar te pas en te onpas binnen. En ja, dat dat eigenlijk een basisvoorwaarde is, dat je je daar heel welkom voelt en dat je ook betrokken blijft bij uw eigen kind eigenlijk.'*

In de verschillende interviews hebben we aan de betrokkenen gevraagd wat voor hen de basisvoorwaarden zijn voor kwalitatieve palliatieve zorg. Wat bleken voor hen, vanuit de ervaringen die ze hadden, de aandachtspunten die een kwaliteitsvolle palliatieve zorg bewerkstelligen?

Waar men het meeste belang aan hechtte, was aan communicatie en samenwerking tussen de verschillende betrokkenen. In 16 van de 49 interviews werd de communicatie tussen de verschillende hulpverleners en met ouders of familie als de belangrijkste factor genoemd voor een kwalitatieve palliatieve zorg. Ook de samenwerking tussen de betrokkenen werd van groot belang geacht. Verschillende hulpverleners gaven aan dat het zonder goede communicatie onmogelijk was om samen op één lijn te staan in de zorg voor de bewoner. Ook ouders meenden dat communicatie zeer belangrijk is. Een goed contact met de opvoeders en de arts was voor hen vaak de meest belangrijke factor binnen de palliatieve zorg.

Een tweede basisvoorwaarde die in 9 interviews werd vernoemd, was comfort bieden. Basiscomfort zoals pijnbestrijding was voor vele respondenten zeer belangrijk binnen de palliatieve zorg. Het ging om oog hebben voor wondverzorging, mondhygiëne, etc. maar ook om rust en aandacht. Voor de respondenten was het zo goed mogelijk aanbieden van de laatste zorgen de voorwaarde voor een goede palliatieve zorg. We zagen dat deze bekommernis vooral primeerde bij ouders en opvoeders.

In 6 interviews stelden vooral opvoeders en pedagogen dat alles doen om te kunnen antwoorden op de zorgvragen van de persoon voor hen een basisvoorwaarde was voor palliatieve zorg. Dit sluit sterk aan bij de basisvoorwaarde comfort. Comfort ervaren is immers een duidelijke zorgvraag van een persoon met EMB, zeker in een palliatief stadium. De betrokkenen pleitten voor een flexibele palliatieve zorg die kan uitgaan van de noden van de persoon. In het begin van een palliatief zorgproces kan dit nog het opdoen van zoveel mogelijk ervaringen zijn om meer en meer op te schuiven naar een totale comfortzorg.

Een derde categorie van basisvoorwaarden voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg die werden vermeld door een aantal betrokkenen betreft ondersteuning. In zes interviews werd aangegeven dat de ondersteuning van de opvoeders, de therapeuten, de arts en eigenlijk al het personeel het belangrijkste onderdeel was binnen de palliatieve zorg. Steun kan bijvoorbeeld gerealiseerd worden door het vergroten van de draagkracht van de opvoeders tijdens de palliatieve zorg, het informeren van de opvoeders of het zorgen voor ondersteuning door een netwerk palliatieve zorg. Ook na het overlijden van de bewoner waren deze zorg en steun voor de betrokkenen van groot belang. Naast het ondersteunen van de professionele hulpverleners betrokken in de palliatieve zorg, was voor 4 respondenten de ondersteuning aan de familie de basisvoorwaarde voor goede palliatieve zorgverlening: ervoor zorgen dat de ouders of familieleden zich thuis kunnen voelen in de voorziening of hen ondersteunen in de beslissingen die genomen moeten worden. Men benadrukte het belang om goed contact met hen te onderhouden en hen te betrekken in de zorg voor de bewoner. De betrachting is een open sfeer te creëren waarin alles besproken kan worden.

# Hoofdstuk 6

## Overlijden en begrafenis

### 6.1. Inleiding

Wanneer een persoon overlijdt dan begint een intense periode voor al diegenen die nauw bij hem of haar betrokken waren. Emotioneel is het een moeilijke periode en de voorbereiding van de begrafenis maakt het bovendien zeer druk. In dit hoofdstuk proberen we aan te geven wat er in voorzieningen allemaal gedaan wordt om alle betrokkenen door deze moeilijke periode te helpen. In eerste instantie bespreken we de verschillende rituelen die voorzieningen in de loop der jaren hebben ontwikkeld bij het overlijden van een persoon en hoe de betrokkenen hierop reageren. Daarnaast staan we stil bij (de organisatie van) de begrafenis en wat de positieve en negatieve ervaringen waren van de verschillende betrokkenen. In laatste instantie bekijken we de noden en de knelpunten die de verschillende betrokkenen rapporteerden in deze fase.

### 6.2. Rituelen bij overlijden

*Orthopedagoog: 'En we hebben dan ook aandacht... We zetten een foto, een kaarsje. Er liggen daar enkele gebedjes die kunnen gelezen worden. Meestal laten we toch altijd de kans voor bewoners, voor andere begeleiding eigenlijk voor hier te kunnen afscheid nemen. En dan is het wel zo dat we dus een rouwboekje wel maken in de leefgroep, met een foto van de bewoner. Bijvoorbeeld X had ook een trommel vroeger. Hij deed niets liever dan trommelen of zo. Wel, bijvoorbeeld, we gaan daar dan een trommel bijzetten. Zulke dingen eigenlijk.'*

*Ouder: '...En vorige maand is dat nog - op P1 hebben ze dan vieringen - in november, van... Je krijgt ieder jaar een uitnodiging van 'Kom, er is een herdenking voor X'. Voor iedere gestorvene van op P1, daar krijg je dan een uitnodiging van. En als je twee jaar niet meer gaat dan stopt dat. Maar dat blijf je doen. Je ziet die mensen allemaal terug. Die opvoedsters zie je dan terug. De ouders die daar rondliepen, die waren er ook allemaal.'*

Het teruggrijpen naar rituelen bij het overlijden van een persoon is iets van alle tijden en alle culturen. We stelden vast dat elke voorziening zijn eigen unieke rituelen heeft bij het afscheid van een bewoner. Ook elke leefgroep binnen een voorziening heeft dan weer zijn eigen manier om met het overlijden van een bewoner om te gaan.

Uit de interviews bleek dat de persoon meestal overleed in aanwezigheid van personen die hem dierbaar waren. De keuze wie de persoon aflegde, hing af van de familie en de betrokken leefgroep en stelde eigenlijk nooit een probleem. Wat wel werd gedaan door een aantal voorzieningen en leefgroepen, is de persoon nog kortdurend laten opbaren in de leefgroep of de voorziening zelf. Op deze manier kon al het personeel, zowel huidige als vroegere hulpverleners nog afscheid komen nemen van de persoon voor hij of zij naar het mortuarium zou vertrekken. Door het vragen van een koelbox aan een begrafenisondernemer kon dit zonder problemen. Meestal duurde dit een halve dag tot een dag. In 2 voorzieningen werd dit zelfs gegarandeerd van de voorziening uit. Al was dat niet altijd even gemakkelijk te organiseren wanneer er afspraken moesten gemaakt worden met externe begrafenisondernemers. Toch zagen we dat zeer veel opvoeders, maar ook ouders het apprecieerden dat de persoon nog even in de voorziening kon opgebaard worden. Op die manier had men meer tijd om rustig afscheid te nemen van de persoon, maar ook om de familie de eerste momenten nog te kunnen ondersteunen. Op deze manier hadden opvoeders en familie ook niet het gevoel dat alles rap moest worden afgehandeld. Dit was wel het geval wanneer iemand snel overgebracht werd naar een mortuarium door de begrafenisondernemer.

In quasi alle voorzieningen werd bij het overlijden van een persoon altijd een soort van rouwtafeltje gemaakt in de receptie van de voorziening. Op dit tafeltje staat dan een foto van de overleden persoon, een kaarsje, soms een rouwboek waar iets ingeschreven kan worden of rouwkaartjes, een kruisbeeld of iets wat de persoon echt typeerde (bijvoorbeeld zijn favoriete speelgoed). Het is een manier om iedereen zijn medeleven te kunnen laten betuigen zonder daarvoor de familie te moeten storen, maar ook om iedereen van de voorziening op de hoogte te brengen van het overlijden. Tijdens of na de begrafenis werden het rouwboek of de rouwkaartjes dan aan de familie afgegeven. Het rouwhoekje werd dan ook de dag van de begrafenis afgebroken.

Ook in de leefgroep werd vaak een dergelijk hoekje ingericht met een foto, een kaarsje, een bloemetje... Dit rouwhoekje bleef wel gedurende veel langere tijd in de leefgroep aanwezig. Nadien werd de foto van de persoon naast de foto's van andere overleden personen geplaatst.

Naast het inrichten van een hoekje in de leefgroep en in de voorziening zagen we dat het in sommige leefgroepen de gewoonte was om nog een soort van levensboek te maken van de persoon met EMB. Het betreft een boek waarin foto's van de persoon of van activiteiten die hij of zij graag deed, werden verzameld. Vaak waren dit digitale fotoboeken. Soms werd ook een collage gemaakt van alle rouwberichten van de verschillende hulpverleners binnen de voorziening voor de familie. Dit werd dan meestal afgegeven als de familie de spullen van de persoon kwam afhalen in de leefgroep. Het werd geapprecieerd door alle ouders. Het feit dat men een persoonlijke bundeling krijgt van het leven van hun zoon of dochter, is voor hen, zeker wanneer het gaat om volwassenen, een enorme steun. Vaak werd verteld dat ze dat boek al hadden 'kapot gedraaid'.

Een ander gebruik dat in zeer veel voorzieningen terugkomt, is een jaarlijkse herinneringsmis voor alle overledenen, meestal in de maand november. Familie van

een persoon die dat jaar of de vorige drie jaar is overleden, werd er uitgenodigd. Nadien kreeg men alleen een uitnodiging voor de viering als men de vorige jaren aanwezig is geweest. Heel veel voorzieningen gaven aan dat er jaarlijks behoorlijk wat volk (tot een derde van alle overleden bewoners) op deze vieringen aanwezig is. De helft van de ouders betrokken in dit onderzoek gaven aan dat ze deze vieringen en de inspanningen die de voorzieningen hiervoor deden, waardeerden.

### 6.3. De begrafenis en begrafenisondernemer

*Opvoedster: 'Die man, X is 's avonds overleden, ze hebben die man verwittigd en die man was heel koel. Zowel voor de leefgroep en de ouders moet dat toch wel heel confronterend geweest zijn. In een moment dat het zo warm is, dat je een huiselijke sfeer gecreëerd hebt en waar bepaalde reacties op kwamen. Dat het toch niet echt goed was. ... Dan hebben ze het kaartje van X, die zit een rolwagen en dan had die gevraagd of hij die foto moest retoucheren naar de ouders toe. ... Op dat vlak was het een grote confrontatie tussen hoe het hier is en hoe ze erbuiten met de gasten omgaan.'*

Bij verschillende van de besproken casussen had de leefgroep en/of een persoon van de voorziening ook een rol in de begrafenis van de persoon. Dit kon gaan van het vertellen over wie de persoon was tijdens de begrafenis, het dragen van de kist, het spelen van muziek in de begrafenis. De aard van de inbreng hing af van de band die men had met de familie. Maar hulpverleners wilden maar al te graag meewerken aan de begrafenis en in 3 voorzieningen werd dit ook steevast uitdrukkelijk gevraagd. De coördinatie van deze vieringen werd meestal gedaan door familie, soms in samenspraak met de pastoraal medewerker of vaste priester van de voorziening.

In een heel aantal interviews werd er door verschillende opvoeders en in mindere mate door andere hulpverleners gemeld dat ze veel steun hebben gehad aan die momenten dat ze iets konden voorbereiden voor de begrafenis. Men kon dan in het team steun vinden bij elkaar en men had, net als tijdens de palliatieve zorg, nog het gevoel dat men iets kon doen voor de persoon. Het is bijna een helend moment geweest voor een aantal hulpverleners, een manier om hun verdriet te kanaliseren. Ook ouders gaven aan dat ze de momenten dat ze de viering aan het voorbereiden waren, zij het onder hen of in de voorziening, als waardevol beschouwden.

Regelmatig hoorden we in onze interviews dat er negatieve ervaringen waren met de begrafenisondernemers. In 5 voorzieningen zijn er negatieve ervaringen geweest met begrafenisondernemers en meestal had dit te maken met de wijze waarop de begrafenisondernemer handelde en met de ervaring dat dit abrupt een bepaalde sfeer verstoorde in de voorziening. Ze reageerden koel, wikkelden de persoon bruto in een deken of een zak en vertrokken onmiddellijk. Zeker wanneer het gaat om kinderen was het zeer confronterend voor omstanders om te zien hoe een klein persoon verdwijnt in een zak op volwassenenformaat. Vandaar dat een aantal voorzieningen afgesproken hebben om de persoon op de schoot, eventueel gewikkeld in een deken tot aan het mortuarium te brengen. Dit is veel persoonlijker,

het breekt de serene sfeer die in de leefgroep heerst niet en men is zeker dat er een zeker respect blijft voor de overleden persoon.

De negatieve ervaringen kwamen ook voort uit het feit dat sommige begrafenisondernemers de beperkingen van de persoon niet gewoon waren en andere opvattingen hadden over personen met beperkingen dan bijvoorbeeld hulpverleners in de sector. Men kon voelen dat men niet hetzelfde respect opbracht voor de overleden persoon als men in de voorziening deed.

Niet alle ervaringen met begrafenisondernemers waren negatief, maar we stelden vast dat er bij begrafenisondernemers die men minder goed kende, een grotere kans was op negatieve ervaringen. Begrafenisondernemers die men kende, waren ook veel sneller geneigd om een koelkast naar de voorziening te brengen, toe te staan dat de persoon op de schoot naar het mortuarium werd gebracht, dat men niet zomaar vertrok zonder het favoriete snoezelmateriaal van de persoon...

#### **6.4. Knelpunten en behoeften**

Een groot knelpunt dat binnen een aantal voorzieningen naar voren kwam in deze periode, was de regeling van de aanwezigheid tijdens de begrafenis. In de meeste voorzieningen is er opvang voor de leefgroep voorzien wanneer er een begrafenis of een koffietafel is, maar in andere dan weer niet. Hierdoor moet er altijd iemand van de leefgroep achterblijven tijdens de begrafenis en opvoeders gaven aan dat ze het daar moeilijk mee hadden. Ze wilden als ploeg, als team de begrafenis en koffietafel bijwonen. Het gaat hen niet om het feit dat het binnen of buiten hun uren zou zijn, het gaat om het teamgebeuren en het samen afscheid kunnen nemen. Ook nachtopvoeders die verantwoordelijk zijn voor de leefgroep van de persoon, rapporteerden dat het moeilijk was om aanwezig te zijn op de begrafenis. Er werd in hun uren geen rekening mee gehouden en men had bijvoorbeeld de nacht voordien moeten werken waardoor het fysiek heel moeilijk was om dezelfde dag nog naar de begrafenis te kunnen gaan.

Naast het knelpunt van de begrafenis kwam ook de behoefte aan een viering naar voren. We hebben dit al kort aangehaald in het vorige hoofdstuk maar opvoeders bleven herhalen dat, wanneer familie sterk betrokken was tijdens de palliatieve zorg, er een voordeel is dat men deze periode gezamenlijk kan afsluiten. Maar dit was niet altijd mogelijk. Men gaf aan dat in dat geval een extra viering binnen de voorziening noodzakelijk gevonden werd, liefst nog in aanwezigheid van de ouders. Opvoeders en pedagogen zegden dat het afsluiten met de ouders erbij toch een extra meerwaarde is, men wil zijn of haar medeleven nog kunnen betuigen.

# Hoofdstuk 7

## Nazorg

### 7.1. Inleiding

Wanneer we spreken over nazorg in de context van palliatieve zorg aan personen met EMB, dan bedoelen we de periode van rouw na het overlijden van de persoon. Hoe lang deze periode van rouw duurt, en dus ook de periode van nazorg, hangt af van de mate waarin het overlijden als traumatisch werd ervaren, de mate van afstand tot de persoon...

In dit hoofdstuk bespreken we hoe in de verschillende voorzieningen de palliatieve zorg werd besproken en geëvalueerd. Het belangrijkste onderdeel binnen de nazorg is de rouwzorg die wordt uitgewerkt binnen de voorziening voor zowel opvoeders als ouders of familieleden van de persoon met EMB. Hoe lang en op welke manier onderhoudt men contact met familie, hoe geeft men aan opvoeders, therapeuten, artsen, pedagogen... ruimte om hun gevoelens te kunnen ventileren?

### 7.2. Evaluatie

Binnen de voorzieningen die betrokken waren in dit onderzoek merkten we verschillen in de aanpak van de evaluatie van de palliatieve zorg. Wanneer we kijken naar hoe ouders of familieleden betrokken werden bij de evaluatie, dan gebeurde dit meestal op informele wijze. Er werd eens gepolst bij ouders of familieleden wat de palliatieve zorg voor hen betekende, maar dit gebeurde vrijwel nooit op formele wijze. Ouders hadden ook geen nood aan een uitgebreide evaluatie. Enkel wanneer er sprake was van eerder negatieve ervaringen tijdens de palliatieve zorg dan was er duidelijk een nood bij ouders om dit te kunnen bespreken en te evalueren. Men wou hun visie op het gebeurde kunnen vertellen.

In 3 voorzieningen werden ouders achteraf nog eens uitgenodigd om te spreken over hun ervaringen met de palliatieve zorg. Dit was voor de betrokken voorzieningen een manier om te weten te komen wat er leefde bij de ouders en of hier nog iets mee gedaan moest worden. De betrokken ouders apprecieerden dit wel.

De evaluatie met hulpverleners heeft een meer divers karakter binnen de verschillende voorzieningen. Het verschilt van helemaal geen evaluatie tot een uitgebreide evaluatie van de palliatieve zorg. Over het algemeen zien we dat er, net als voor ouders, eerder een informele en korte evaluatie was van de palliatieve zorgen. Met opvoeders en therapeuten werd de palliatieve zorg besproken tijdens een teamvergadering. Er werd tijdens deze vergaderingen voornamelijk gepolst naar wat de bevindingen waren en of er hen nog iets dwarszat betreffende de palliatieve



zorg. Van een echt systematische evaluatie was geen sprake. Heel lang duurden deze evaluaties ook nooit. Wanneer we hiernaar polsten bij opvoeders herinnerden ze zich vaag 'iets kort' en niet echt een uitgebreid moment om stil te staan bij de palliatieve zorg aan de bewoner.

In sommige voorzieningen was er zelfs geen sprake van een evaluatie. De gewone dagdagelijkse zorg ging door en men stond niet echt meer stil bij de palliatieve zorg aan de bewoner. Er wordt uitgegaan van een professionele houding bij opvoeders en men meent dat er weinig behoefte is om nog uitgebreid te spreken over de palliatieve zorg.

Aan de andere kant van het continuüm waren er 3 voorzieningen die een systematische evaluatie van de palliatieve zorg hielden. Het uitgangspunt binnen deze voorzieningen was hetzelfde, namelijk het leren vanuit de ervaringen die men opdeed. In de meeste voorzieningen werd er nog een vergadering belegd met de verschillende betrokken hulpverleners tijdens de palliatieve zorg. Dit was vaak de arts, de pedagoog en de directie van het team. Op voorhand werd gevraagd aan ouders en opvoeders wat ze van de zorgen vonden en of er verbeteringen mogelijk zouden zijn. In de ene voorziening gebeurde dit schriftelijk, in een andere was dit mondeling. In één voorziening werd deze vergadering geleid door het palliatief netwerk. Vanuit de ervaringen van al deze mensen werden dan eventueel aanpassingen gedaan in de zorg die men in de toekomst zou aanbieden. De hulpverleners en ouders die hierbij betrokken waren, waren positief over de mogelijkheid dat men kon spreken over wat hen dwars zat.

### 7.3. Nazorg hulpverleners

*Orthopedagoog: 'Ik moet zeggen dat ook daarna heel weinig aandacht was voor nazorg. We proberen de groep wel wat tijd te geven om niet te rap de plaats terug in te vullen met een andere bewoner, maar er wordt eigenlijk, ja de eerste weken wordt wel eens gevraagd van hoe lukt het allemaal maar verder dan dat; terwijl dat ge soms wel hoort, zeker ook in het geval van Y dat mensen daarmee blijven zitten. Ik merk ook zelfs bij ons maatschappelijk werkster, die gaat er nu mee stoppen, die gaat terug de leefgroepen in. die zegt voor mij is het genoeg geweest, er zijn er teveel gegaan. Blijkbaar krijgt niet alles mooi een plaats bij iedereen. Maar daar wordt op zich niks mee gedaan.'*

Wat de nazorg voor hulpverleners betreft, werd er in vele voorzieningen gerapporteerd dat hier nog veel werk aan de winkel is. Vooral door pedagogen werd verteld dat er meer nood is aan het geven van een plaats aan het overlijden bij hulpverleners en aan het beter opvolgen van rouw bij hen.

In vele voorzieningen was er weinig plaats voor het stilstaan bij de dood van de overledene na de begrafenis. Enkel een herdenkingsviering voor de overleden bewoners werd in de meeste voorzieningen georganiseerd, maar daarbuiten is het eerder uitzonderlijk dat men iets meer doet. In 2 voorzieningen werd er een

rouwhoekje binnen de voorziening opgericht waar hulpverleners en ouders even konden langsgaan om iemand te herinneren. Elke overleden bewoner kreeg in deze hoek zijn plaats.

Een aantal hulpverleners klaagden over het gebrek aan ondersteuning in deze periode. Er was eigenlijk geen tijd om afscheid te nemen of om op adem te komen. De zorgen voor de andere bewoners werden onmiddellijk terug belangrijk. Dit heeft vooral gevolgen wanneer er slechte ervaringen zijn rond het overlijden van een bewoner. Tijdens de interviews kwamen bij veel opvoeders verhalen naar boven over traumatische gebeurtenissen uit het verleden. Gebeurtenissen waar niet meer op terug gekomen werd en die een rem waren binnen de palliatieve zorg aan andere personen. Er werd gemeld dat het overlijden van personen ook rechtstreeks kon zorgen voor het afhaken van hulpverleners.

Wat voor opvoeders wel waardevol bleek, was het organiseren van een eigen intieme herdenkingsviering wanneer een overlijden nog niet verwerkt was naar hun gevoel. Door een kleine viering binnen de leefgroep kon men nog eens samen stilstaan bij het overlijden en proberen om een intense periode af te sluiten. Vaak werden deze vieringen ook gehouden met de bewoners erbij en met ander personeel zoals therapeuten, medische dienst... Deze vieringen werden zeker gewaardeerd wanneer opvoeders niet naar de begrafenis konden, maar opvoeders gaven aan dat ze hier soms ook nood aan hadden wanneer ze wel al naar de begrafenis waren geweest.

Niet bij elk overlijden was er nood aan een extra herdenkingsviering, een aantal keer gaven opvoeders aan dat het voor hen niet nodig was. Een dergelijke extra herdenkingsviering werd enkel gevraagd of voorgesteld wanneer het overlijden een serieuze impact heeft gehad op de leefgroep. Een extra herinneringsviering was nodig wanneer de gewone, informele steun van collega's niet meer voldoende was.

Het knelpunt waar orthopedagogen in de hulpverlening vooral op botsten, was vooral de vraag tot wanneer er nazorg moest zijn voor de leefgroep. Tot wanneer moet men bijvoorbeeld een rouwhoekje laten bestaan in de leefgroep, tot wanneer moet men de handelingsplannen van de persoon in de leefgroep beschikbaar houden? Men wil enerzijds opvoeders helpen om de periode af te sluiten, en anderzijds moet er plaats gemaakt worden (mentaal maar ook fysiek) voor de nieuwe bewoner van de voorziening. De orthopedagogen drukten de wens uit naar meer informatie rond het omgaan en begeleiden van de leefgroep na het overlijden.

## 7.4. Ouders

*Ouder: 'Heb ik de behoefte, dan rij ik daar naartoe. Ik ga er gewoon binnen. Ik ben er één keer naartoe gegaan. Heel in het begin was dat, dat X gestorven was. Ik dacht: 'Ik moet, ik moet, ik moet'. ... En ik kwam daar aan in die nieuwe bouw dan en ik zag daar die gasten die met onze X in de leefgroep zaten. Die zie ik zitten en er komt een opvoedster en die kende ik niet. Dat was een nieuwe. En die was dan D aan het verzorgen. En ik heb D aangeraakt en gezegd 'Sorry, ik moet weg' en ik ben omgedraaid en ben ook weer vertrokken. Maar ik had het gedaan. Dus de eerste stap was gezet.'*

Ondersteuning voor ouders of familieleden was in vele voorzieningen al een belangrijk aandachtspunt tijdens de palliatieve zorg. Deze ondersteuning zien we ook gecontinueerd na het overlijden van de persoon. De ondersteuning was meestal informeel en werd vaak geregeld vanuit de leefgroep. Het is ook met de opvoeders dat ouders contact (wilden) blijven onderhouden. Dit gebeurde in alle voorzieningen met Nieuwjaar, bij feesten in de voorziening en in een aantal voorzieningen bijvoorbeeld ook met de verjaardag of de sterfdag van de persoon.

Het belangrijkste binnen de nazorg was voor ouders dat in alle voorzieningen de deur voor hen openstond. Ze konden langskomen op bijna elk moment van de dag. Hoe moeilijk dit soms was voor ouders of familieleden, ze gaven aan dat het hen deugd deed dat ze af en toe nog eens in de leefgroep konden komen. Niet elke ouder wenste dit of had hier behoefte aan, maar het was voor iedereen wel belangrijk om te weten dat het kon. Vanuit de leefgroepen stuurde men niet alleen kaartjes, men organiseerde soms ook een bezoek aan het kerkhof met bewoners en collega's of men hield tradities die men had met sommige ouders in ere. Zeker het eerste jaar na het overlijden was er op deze manier nog veel contact met ouders. Het verloop binnen een leefgroep bemoeilijkte weliswaar dergelijke bezoeken en initiatieven. Opvoeders, maar ook andere hulpverleners komen en gaan en ouders vreesden soms dat als zij naar de leefgroep gingen, zij geconfronteerd zouden worden met personeel dat zij niet meer kenden. Door wisseling van personeel werden soms bijvoorbeeld ook nieuwjaarskaartjes niet langer verstuurd.

Wanneer we vroegen aan ouders of familieleden wat belangrijk voor hen was na het overlijden van de persoon, dan gaven velen aan dat ze contact wilden blijven hebben met de voorziening. De voorziening was een deel van hun leven geworden, men ging er elke week naartoe en men kon dat niet zomaar opzij zetten. Heel veel ouders gaven aan dat ze de band met de leefgroep en de voorziening niet kwijt wilden geraken. Ze stelden het dan ook op prijs dat er uitnodigingen en kaartjes verstuurd werden en dat men af en toe nog eens op bezoek mocht komen. In dit onderzoek had een grote meerderheid van de ouders nood aan contact met de voorziening.

Het contact houden met de voorziening was voor ouders dermate belangrijk dat men zelf het initiatief nam om dat contact te behouden. Zo hebben 5 ouders of familieleden voorgesteld om vrijwilliger te worden in de voorziening. Ze werkten niet

altijd in de leefgroep van de persoon zelf mee, maar men nam taken op voor de dagbesteding tijdens het weekend, men werd wandelouder, of men nam een rol op in het oudercomité... Ouders rapporteerden dat ze hier enorm veel voldoening bleven uithalen en ze op deze manier ook iets terug konden doen voor de voorziening. Een tweede manier waarop ouders contact bleven houden met de voorziening was door het opnemen van de voogdij over een andere bewoner binnen de voorziening of de leefgroep. Hierdoor zijn ze regelmatig terug aanwezig in de voorziening. Twee ouderparen betrokken in dit onderzoek hebben een dergelijke voogdij opgenomen voor een persoon met EMB. Men wil de zorg voor een andere persoon opnemen uit altruïsme, het willen bieden van een familie, het mogelijk maken van contact voor personen die geen familie meer hebben.

We vroegen ons ook af of ouders nood hadden aan spreken met lotgenoten, of men hier steun kon uit halen. Dit blijkt niet zo te zijn, zeker als dat niet spontaan zou groeien. Men heeft als ouder wel de nood om zijn of haar verhaal te kunnen doen maar niet direct aan vreemde personen. Men krijgt deze steun van personen die mee de zorg hebben opgenomen of personen die men reeds kent en waarvan men weet dat ze hetzelfde hebben meegemaakt. Het oprichten van een oudergroep leek niemand een goed idee.

Ook in de periode na de begrafenis werden er af en toe knelpunten en noden vermeld, zowel door ouders als door hulpverleners. Een aantal ouders had na het overlijden problemen met de afhandeling van de administratie. Het duurde te lang, men moest nog betalen voor zorgmaanden of -dagen nadat de persoon overleden was of men kwam zeer snel materiaal terug ophalen... Vooral bij het Vlaams Agentschap duurde het soms even voor heel de papierwinkel in orde was.

## **Hoofdstuk 8**

### **Aanzet tot protocol met aanbevelingen inzake palliatieve zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen**

#### **8.1. Inleiding**

De palliatieve zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen werd door de meeste betrokkenen als een heel intensieve periode omschreven. Het is een periode waarin de draaglast, zowel fysiek als emotioneel, wel eens groter is dan de draagkracht. Dit bleek duidelijk uit de ervaringen die de respondenten in dit onderzoek rapporteerden. De diverse betrokkenen gaven zelf aan welke ervaringen konden leiden tot een grote draaglast en welke ervaringen dit konden voorkomen.

In dit hoofdstuk hebben we geprobeerd om de ervaringen van de verschillende betrokkenen te 'vertalen' in aanbevelingen voor de praktijk van de palliatieve zorg voor mensen met EMB. We geven deze aanbevelingen niet chronologisch weer, zoals in de vorige hoofdstukken, maar meer thematisch. We beklemtonen ook hoe belangrijk het is om palliatieve zorg aan personen met EMB niet alleen te bekijken vanaf het moment dat er een officiële palliatieve diagnose is. We willen palliatieve zorg en de aanbevelingen voor deze zorg bekijken vanaf het moment van opname van de cliënt in de voorziening tot na het moment van zijn overlijden.

#### **8.2. Wanneer de persoon met EMB wordt opgevangen in een voorziening**

##### **8.2.1. Het uitwerken van een visie en een beleidskader palliatieve zorg**

Een eerste belangrijke aanbeveling die uit ons onderzoek resulteert, betreft het uitwerken van een visie en een beleidskader voor de palliatieve zorg binnen de voorziening. Dit kader moet verder gaan dan een stappenplan "wat te doen bij overlijden". Het moet een visie omvatten op de gehele palliatieve zorg en het omgaan met het levenseinde binnen de voorziening. Een dergelijk kader kan houvast creëren voor het handelen van alle betrokkenen die geconfronteerd worden met palliatieve zorgverlening. Veel betrokkenen in dit onderzoek gaven aan dat ze daar nood aan hadden.

### **8.2.1.1. Proces**

Een visie en beleidskader voor palliatieve zorg moeten gedragen worden door de hele voorziening. Ieder personeelslid binnen de voorziening kan namelijk ooit geconfronteerd worden met het aanbieden van palliatieve zorg aan een cliënt. Het is dus van belang dat zij kunnen instemmen met de visie van de voorziening en niet gedwongen worden om zorg te verstrekken die tegen hun principes in gaat of waarvan zij vinden dat het buiten hun mogelijkheden ligt. Ook de ouder- of gebruikersraad kan een rol spelen in het mee opstellen van een visie en een beleidskader voor palliatieve zorg.

Een werkgroep palliatieve zorg kan helpen bij de uitbouw van een beleidskader. In een aantal voorzieningen uit ons onderzoek versnelde de oprichting van een dergelijke werkgroep de uitbouw van de palliatieve zorg in de voorziening. In deze werkgroep zijn best de directie en de verschillende beroepstakken binnen de voorziening vertegenwoordigd. De multidisciplinariteit van deze werkgroep is van groot belang. Op deze manier kan het draagvlak voor palliatieve zorg in de voorziening vergroot worden. Een belangrijke taak van de werkgroep kan zijn om een visie en een beleidskader voor palliatieve zorg te ontwikkelen en de implementatie en evaluatie ervan te ondersteunen.

Bij het opstellen van een visie en beleidskader voor palliatieve zorg in een voorziening kan men ook gebruik maken van de expertise van de palliatieve netwerken in de regio. In een aantal voorzieningen uit ons onderzoek is dit gebeurd. Het netwerk palliatieve zorg kan dan niet alleen mee bekijken welke rol zij zelf zouden kunnen spelen in de palliatieve zorg in een bepaalde voorziening, maar kan ook mee een visie uitwerken.

Na het opstellen van een visie en een beleidskader moeten deze natuurlijk ook geïmplementeerd worden in de voorziening. Hiervoor kan men best een aantal informatiesessies geven aan het personeel om samen met hen de visie en het kader te bespreken. Dit zou ook moeten besproken worden in de vorming van nieuwe hulpverleners, maar ook met familieleden van cliënten, zodat zij kennis kunnen maken met de visie van en de mogelijkheden binnen de voorziening. De visietekst moet net als andere visieteksten regelmatig geëvalueerd worden.

### **8.2.1.2. Inhoud**

We geven hier slechts kort aan welke elementen zeker aan bod zouden moeten komen in een beleidskader. We gaan verder in het protocol dieper in op deze elementen:

- vooreerst is het van belang aan te geven *welke rol* men als voorziening wil spelen in de palliatieve zorg en bij het levenseinde voor de cliënten. Is men bereid om personen met EMB ook palliatief op te vangen in de voorziening? Wat probeert men na te streven binnen de zorg aan personen met EMB die hun levenseinde naderen? Waar liggen de grenzen van de palliatieve zorg die men binnen de voorziening kan bieden?

- een tweede onderdeel is het formuleren van een standpunt over *ethische kwesties en vragen* die tijdens de palliatieve zorg kunnen ontstaan. De kans is groot dat men in de voorziening geconfronteerd zal worden met dergelijke vragen of problemen. Daarom is het goed om hier op voorhand bij stil te staan. Wat is het standpunt van de voorziening rond niet-reanimeer-certificaten en hoe worden ze gebruikt in de voorziening?

- een voorziening dient zich ook te bezinnen over *de wijze waarop men de palliatieve zorg concreet wil aanbieden*. Wat wil men concreet nastreven in de palliatieve zorg? Welke aandachtspunten stelt men voorop in de zorg?

- het is nodig om als voorziening na te denken hoe men *ouders of directe familieleden* kan betrekken in de palliatieve zorg. Op welke wijze kunnen zij ondersteund worden? Welke plaats kunnen zij innemen in de palliatieve zorg voor hun familielid? Hoe kunnen zij geïnformeerd en betrokken worden? Op welke wijze kan een voorziening ouders of familie ondersteuning bieden die hun familielid met EMB thuis palliatief willen opvangen?

- vervolgens kan aan de orde komen *op welke wijze men de palliatieve zorg praktisch wil organiseren*. Vragen betreffende hulpmiddelen, infrastructuur, taakverdeling onder het personeel, samenwerking met externe zorgverleners of diensten etc. zijn dan aan de orde.

- een belangrijk onderdeel van het kader is de vraag op welke wijze *de directe hulpverleners in de voorziening ondersteund* kunnen worden bij het opnemen van hun zorgtaken in de palliatieve fase.

- in het beleidskader zou ook expliciet moeten opgenomen worden *hoe men omgaat met het overlijden van een persoon*. Welke rol wil men als voorziening nog spelen na het overlijden van de betrokkene? Op welke manier tracht de voorziening het rouwproces van de verschillende betrokkenen te ondersteunen?

## **Visie en beleidskader**

### **Proces**

- Ontwikkelen van een visie en beleidskader voor palliatieve zorg in de voorziening
- Overleg over visie en beleidskader met personeel en ouder- of gebruikersraad
- Oprichten van een werkgroep palliatieve zorg die de visie en het beleidskader kan ontwikkelen, implementeren en evalueren
- Geven van informatie over visie en beleidskader aan personeel in informatie- en vormingssessies

### **Inhoud**

- Expliciteren van de rol en het engagement van de voorziening op vlak van palliatieve zorg
- Formuleren van een standpunt rond ethische kwesties en vragen die tijdens de palliatieve zorg kunnen ontstaan
- Aangeven welke aandachtspunten er zijn binnen de palliatieve zorg die men wil aanbieden
- Aangeven hoe men ouders of directe familieleden zal betrekken en ondersteunen in de palliatieve zorg
- Aangeven op welke wijze men de palliatieve zorg praktisch zal organiseren
- Aangeven op welke wijze de directe zorgverleners in de voorziening ondersteund zullen worden bij het opnemen van hun zorgtaken in de palliatieve fase
- Aangeven hoe de betrokkenen ondersteund zullen worden in hun rouwproces na het overlijden van de persoon

### **8.2.2. Draagkracht van een voorziening**

Het is belangrijk dat een voorziening tracht in te schatten waar haar mogelijkheden en grenzen liggen op het vlak van palliatieve zorg. Het gaat hier over de extra zorg die onlosmakelijk verbonden is met een palliatieve situatie. Die hangt samen met de benodigde technische expertise rond palliatieve zorg, met de verhoogde zorgzwaarte maar ook met de noodzaak om tijd te kunnen maken voor de persoon met EMB en zijn naasten. Zijn er mogelijkheden om personeel anders in te zetten of extra personeel in te zetten? Is het voor de voorziening mogelijk dat er 's nachts gewaakt wordt? Is er een mogelijkheid om de persoon binnen de context van zijn leefgroep te blijven opvangen? Kan dit als er extra personeel nodig zou moeten zijn overdag of 's nachts? Duidelijkheid creëren over deze aspecten geeft houvast aan begeleidend personeel in wat ze kunnen verwachten wanneer ze geconfronteerd worden met palliatieve zorg.

Een belangrijke vraag is tevens welke medische zorg haalbaar is binnen de voorziening: kan men zuurstof bijgeven, werken met een pijnpomp, werken met tracheotomie (canules), ... ? Hierbij dient ook duidelijk afgesproken te worden wie welke medische zorg kan geven en of dit door de voorziening zelf of door een externe dienst gedaan zal worden (zie verder).

### **Draagkracht van een voorziening**

- Inschatten waar de mogelijkheden en grenzen liggen van de voorziening op het vlak van palliatieve zorg
- Nagaan welke mogelijkheden er zijn om personeel anders in te zetten of extra personeel in te schakelen
- Nagaan welke medische zorg haalbaar is binnen de voorziening en afspraken maken wie welke medische zorg kan geven



### 8.2.3. Standpunten rond ethische kwesties

We raden voorzieningen sterk aan om in de visietekst te expliciteren hoe men wil omgaan met ethische kwesties die zich stellen in de context van palliatieve zorg. We denken vooral aan het gebruik van niet-reanimeercodes (DNR-codes), het omgaan met sondevoeding en de positie ten aanzien van euthanasievragen.

Vooraf de communicatie hierover met ouders, familieleden en hulpverleners in de voorziening is van belang. Direct betrokkenen willen geïnformeerd worden over de visie van de voorziening over deze ethische aspecten en wensen zelf ook hun mening en gevoelens terzake te kunnen verwoorden. Goede en duidelijke afspraken geven een houvast aan alle betrokkenen. Het is ook wenselijk dat beslissingen ten aanzien van individuele cliënten goed genoteerd worden en gecommuniceerd worden aan alle betrokkenen.

#### **Standpunten rond ethische kwesties**

- Expliciteren hoe men wil omgaan met ethische kwesties die zich stellen in de context van palliatieve zorg
- Standpunten rond ethische kwesties communiceren aan en bespreken met ouders, familieleden en hulpverleners in de voorziening
- Goede en duidelijke afspraken maken inzake het handelen van betrokkenen bij de toepassing van beslissingen over ethische kwesties, deze beslissingen schriftelijk vastleggen en communiceren aan alle betrokkenen

### 8.2.4. Palliatieve zorg als totaalzorg

Palliatieve zorg voor mensen met EMB dient beschouwd te worden als een 'totaalzorg'. Het houdt meer in dan enkel lichamelijke zorg. Palliatieve zorg kan gedefinieerd worden als een zorg voor de persoon en zijn omgeving op vier verschillende domeinen: lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel.

De lichamenlijke zorg voor personen met EMB staat vaak al zeer centraal: men wil zoveel mogelijk lichamenlijk comfort bieden om tegemoet te komen aan de vele gezondheids- en fysieke problemen die deze mensen vaak ondervinden tijdens hun leven. De focus op lichamenlijk comfort is dus niet echt nieuw voor deze doelgroep. Welke lichamenlijke zorg precies nodig is in de palliatieve fase, zal sterk afhangen van persoon tot persoon. Het kan gaan om het vermijden van pijn en lichamenlijk ongemak, het zoeken naar comfortabele lig- en zithoudingen, het bieden van basisverzorging, etc.

De andere drie domeinen van de palliatieve zorg zijn op dit moment nog moeilijker te vertalen naar de doelgroep van personen met EMB. Er is op dat vlak weinig kennis en inzicht op basis van onderzoek. We weten niet hoeveel ze van de situatie verstaan en/of welke emoties ze voelen tijdens de palliatieve zorg. Dat maakt het tot een

bijzondere uitdaging om tegemoet te komen aan de sociale, psychische en spirituele noden van deze doelgroep.

We kunnen uit dit onderzoek zeker afleiden dat het van belang is dat mensen met EMB zich gesteund weten door anderen. Met zorg omringd worden door mensen die om je geven en die je graag zien, is essentieel in de palliatieve fase. Het extra individuele aandacht geven tijdens verzorgings- of activiteitenmomenten kan daartoe bijdragen.

Daarnaast is het van belang na te gaan hoe men kan tegemoet komen aan het psychisch welbevinden van de persoon met EMB. Hoe kan men de persoon nog laten genieten van zijn omgeving? Welke mensen heeft hij graag om zich heen? Wanneer wordt hij liever alleen gelaten? Is de omgeving waarin hij vertoeft aangenaam? Wat kan men de persoon nog aanbieden tijdens deze zorg? Waar kan hij nog van genieten? Men is er tijdens de palliatieve fase op gericht om de activiteiten die men de persoon aanbood, zo lang mogelijk te behouden. Welke basale stimulatie, of zelfs gewoon welke basale impulsen, kan men de persoon nog aanbieden (tactiele, geluids- of geurimpulsen)? Aan welke activiteiten kan de persoon nog participeren? Hoe kan men samen met de persoon nog plezier beleven?

De focus op de vier verschillende domeinen zal sterk afhangen van persoon tot persoon en de terminale ziekte die hij heeft. Tijdens een dementieproces zullen de psychische en sociale noden veel meer op de voorgrond staan dan wanneer de persoon uitgezaaide kanker heeft en moet vechten tegen de pijn.

#### **Palliatieve zorg als totaalzorg**

- Nagaan hoe aan de lichamelijke, sociale, psychische en spirituele noden van de persoon met EMB tegemoetgekomen kan worden
- Bieden van lichaamscomfort
- Zorgen dat de persoon omringd wordt door mensen die om hem geven
- Zorgen dat de persoon nog kan genieten van de omgeving
- Behouden van activiteiten waaraan de persoon plezier kan beleven

## **8.2.5. Ondersteuning van ouders en familieleden**

### **8.2.5.1. Voorafgaand aan de palliatieve zorg**

Het is niet gemakkelijk om te spreken over palliatieve zorgverlening bij een doelgroep die een zeer broze gezondheid heeft en bij wie in de zorg vaak al een sterke nadruk ligt op comfort. Vele respondenten in ons onderzoek benadrukten nochtans dat zij het belangrijk vonden dat dit thema op voorhand bespreekbaar gemaakt werd.

Bij ouders, familieleden en wettelijke vertegenwoordigers bestaat er een duidelijke nood aan informatie. Zij wensen op voorhand geïnformeerd te worden over de

mogelijkheden die de voorziening biedt inzake palliatieve zorg. De meeste ouders apprecieerden het enorm wanneer men hen aansprak over dit thema, anderen gaven zelf aan wanneer ze nog niet klaar waren voor een dergelijk gesprek. Vele ouders drukten uit dat ze er behoefte aan hadden informatie te kunnen vragen wanneer ze begonnen na te denken over palliatieve zorg. Niet alleen ouders, ook broers en zussen en andere nauw betrokken familieleden van de persoon kunnen nood hebben aan deze informatie.

Men heeft als voorziening verschillende manieren om met ouders, familie of wettelijke vertegenwoordigers te spreken over dit thema. Men kan dit in een direct gesprek doen, of indirect via vormingssessies of informatieavonden. Deze mogelijkheden kunnen het best gezien worden als complementair. Sommige ouders zullen nood hebben aan een directe manier van spreken over het levenseinde, anderen zullen meer de indirecte manier van informeren appreciëren.

Een individueel gesprek over palliatieve zorg en het levenseinde kan plaats vinden naar aanleiding van vragen of zorgen die door één van de nauw betrokkenen bij de persoon met EMB worden geopperd. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren bij een acute ziekenhuisopname of bij een handelingsplanbespreking. In eerste instantie gaat het er om de ouders voldoende te informeren over palliatieve zorg en de mogelijkheden die er zijn om die zorg op te nemen binnen de voorziening. Gewoon melden dat de voorziening bereid is om de persoon te blijven opnemen in de laatste fase van zijn of haar leven kan al voldoende zijn. Andere informatie over de praktische uitwerking van de palliatieve zorg kan volgen op het moment dat palliatieve zorg dichterbij komt.

Daarnaast kan een gesprek op voorhand rond het levenseinde ook dienen om een idee te krijgen over de eventuele wensen terzake van ouders. Focussen ze zich vooral op comfort voor hun zoon of dochter? Wat is hun standpunt rond niet-reanimeer-certificaten? Zouden ze hun zoon of dochter liever thuis opvangen of eerder in de voorziening of het ziekenhuis? Het bespreekbaar maken dit thema en het in kaart brengen van de noden en wensen van ouders op dit vlak zijn van groot belang om te kunnen tegemoet komen aan hun verwachtingen.

Een aspect dat in deze gesprekken ook aan bod kan komen, zijn de wensen die ouders of familie hebben rond het overlijden van een persoon. Welke rite willen ze? Hoe willen ze dat er omgegaan wordt met het lichaam van de persoon na het overlijden? Zeker bij personen die een andere geloofsovertuiging hebben, is dit van belang. Maar ook voor personen die al dan niet katholiek of atheïstisch zijn, kan het op voorhand kennen van de wensen belangrijk zijn. Deze informatie kan bijvoorbeeld genoteerd worden op een formulier en bijgehouden worden in het handelingsplan van de persoon om ervoor te zorgen dat ze bewaard blijft.

Men hoeft nog geen gedetailleerd en concreet beeld te geven van hoe de palliatieve zorg zal verlopen. De nadruk ligt hier vooral op het informeren van de ouders en familie over de visie die de voorziening heeft en de mogelijkheden die er zijn en op het leren kennen van hun wensen en verwachtingen. Wanneer er dan uiteindelijk sprake zou zijn van een palliatieve situatie kan men de voorlopig gemaakte afspraken opnieuw bekijken. Het goed laten doorstromen van duidelijke informatie over wat er te verwachten kan zijn bij een palliatief proces, vermijdt deels de angst voor het

onbekende. Een dergelijk gesprek op voorhand plannen, heeft niet alleen voordelen in het kader van de palliatieve zorg, maar kan ook nuttig zijn bij een eventueel plots overlijden. Op zijn minst heeft men dan een idee wat er zou moeten gebeuren. Daarnaast geeft men op dat moment ook een signaal dat men openstaat voor een gesprek over dit thema en dat dit geen taboe is in de voorziening. Op deze manier kunnen ouders ook hun vragen en noden duidelijk maken aan de voorziening.

Een andere, meer indirecte manier om het thema van palliatieve zorg aan te kaarten binnen de voorziening, is bijvoorbeeld het organiseren van vrijwillige informatiesessies voor ouders. Ook het verspreiden van informatie in een folder of in de informatiebundel die ouders meekrijgen bij de intake, kan een manier zijn om informatie over dit thema aan te reiken.

### **8.2.5.2. Tijdens de palliatieve zorgfase**

Het belang van het ondersteunen van ouders of familieleden van de persoon met EMB tijdens de palliatieve zorgfase kan niet genoeg benadrukt worden. Een goede begeleiding zorgt ervoor dat ouders de periode waarin ze verbonden zijn met de voorziening goed kunnen afsluiten.

Voor vele ouders of familieleden is het allereerst van groot belang dat hun familielid in de vertrouwde omgeving van de voorziening kan opgevangen worden. Dit is voor de persoon met EMB immers vaak een "thuis". Tegelijk vinden zij het belangrijk zelf zoveel mogelijk bij de persoon met EMB aanwezig te kunnen zijn. Daarom dient men mogelijk te maken dat ouders of familieleden zoveel als ze kunnen, aanwezig kunnen zijn bij hun familielid tijdens de palliatieve zorg. Dit was volgens de respondenten in ons onderzoek van heel grote waarde.

Ook tijdens de palliatieve zorg hebben ouders een grote nood aan informatie. Daarom is het van belang dat zij iemand kunnen aanspreken in de voorziening wanneer ze een vraag hebben of een probleem zien. Er kan bijvoorbeeld een contactpersoon binnen de voorziening aangesteld worden die ouders kunnen contacteren indien ze vragen hebben rond dit thema, of die ouders of familie contacteert wanneer er sprake is van een palliatieve situatie en met hen mee de mogelijkheden bespreekt. Men kan de ouders of familie aanmoedigen om hun vragen te stellen en te communiceren via een logboek (zie verder). Op deze manier voelen ze zich ook deel van de palliatieve zorg.

Ouders en familieleden hebben grote nood aan emotionele steun van professionele hulpverleners tijdens het palliatieve proces. Het betreft immers een emotioneel zeer zware periode. Ouders ervaren de aandacht, het begrip en het medeleven van de professionele hulpverleners als een zeer belangrijke bron van steun in deze periode.

We benadrukken tevens hoe belangrijk het is om ouders en familieleden zoveel als mogelijk mee te betrekken in de zorg. Die betrokkenheid uit zich in het samen nemen van beslissingen. Tijdens de palliatieve fase kan men samen beslissingen nemen over de plaats, de inhoud en de praktische organisatie van de zorg. Daarnaast uit de betrokkenheid zich ook in het samen opnemen van de concrete

zorg als de ouders dat willen, bijvoorbeeld de persoon verzorgen, samen activiteiten doen etc. Dat ouders of familieleden en directe zorgverleners samen de zorg voor een persoon met EMB kunnen vormgeven en elkaar daarin wederzijds kunnen ondersteunen, bleek in het onderzoek één van de belangrijkste pijlers te zijn van een kwaliteitsvolle palliatieve zorg.

Naast het bespreken van de palliatieve zorg apprecieerden ouders het ook wanneer het overlijden ter sprake gebracht werd. Men kan dan bijvoorbeeld bespreken hoe ouders of familieleden de begrafenis willen voorbereiden of welke rituelen zij wensen bij het overlijden. Sommige ouders zijn hier dan al lang mee bezig, anderen willen daar nog helemaal niet over spreken. Voor een aantal ouders of familieleden kan het gesprek daarover wel een meerwaarde zijn.

### **Ondersteuning van ouders en/of familieleden**

#### **Vooraf**

- Ouders/familie informeren over de mogelijkheden die de voorziening biedt inzake palliatieve zorg
- Met ouders of familieleden de wensen bespreken die ze hebben rond palliatieve zorg en het levenseinde
- Informatiesessies organiseren over palliatieve zorg tijdens ouderavonden
- Informatie over palliatieve zorg binnen de voorziening verspreiden via een folder of informatiebrochure

#### **Tijdens de palliatieve zorgfase**

- Ouders/familie (emotioneel) ondersteunen tijdens het palliatief proces
- Mogelijk maken dat ouders of familieleden zoveel als ze willen, aanwezig kunnen zijn bij hun familielid
- Ouders voldoende informeren over de palliatieve zorg, via een aanspreekpersoon of een logboek
- Samen met ouders beslissingen nemen over de plaats, de inhoud en de praktische organisatie van de zorg
- Het gesprek met ouders aangaan over het omgaan met het overlijden van de persoon
- Bekijken hoe ouders/familie resp. directe begeleiders gezamenlijk de zorg voor de persoon met EMB kunnen opnemen en elkaar daarin wederzijds kunnen steunen

## **8.2.6. Praktische organisatie van de palliatieve zorg**

### **8.2.6.1. Taakverdeling personeel**

Er zijn veel mensen betrokken bij de palliatieve zorg aan personen met EMB. Het is net daarom belangrijk dat iedereen weet wat precies zijn of haar taak binnen die zorg is. Dit biedt ook duidelijkheid aan de ouders en familieleden, zo weten zij immers bij wie ze terecht kunnen voor verschillende aspecten van de palliatieve zorg.

Afspraken over de taken geven een houvast aan alle hulpverleners en andere betrokkenen in de palliatieve zorg.

We stelden vast dat de arts bij de palliatieve zorg aan personen met EMB een zeer belangrijke rol speelt. De arts is de eerste persoon tot wie ouders, familieleden of andere hulpverleners zich wenden bij palliatieve zorg. De arts heeft voor hen een ruimere betekenis dan alleen diegene die de medische zorg regelt. Wanneer een arts weinig aanwezig is in een palliatieve zorgsituatie, dan ontstaat er vaker onrust en twijfel bij andere hulpverleners. De letterlijke aanwezigheid van een arts betekent zeer veel voor de direct betrokkenen. Een arts die elke dag even polshoogte komt nemen, kan de ongerustheid vaak wegnemen. Wanneer het echter niet mogelijk is dat een arts vaak aanwezig is tijdens de palliatieve zorg dan kan men zoeken naar andere oplossingen. Het inschakelen van een verpleegkundige of van een palliatief netwerk bleek in een aantal voorzieningen in ons onderzoek een goed alternatief.

Rond het uitvoeren van verpleegkundige handelingen bestaat soms onduidelijkheid. Conform de wettelijke bepalingen hieromtrent, moet in de voorziening duidelijk afgesproken worden welke medische handelingen opvoeders nog kunnen uitvoeren en welke overgelaten worden aan een verpleegkundige, een arts of iemand van een palliatief netwerk.

Bij palliatieve zorgverlening in residentiële voorzieningen is er een extra groep personeel waarmee voldoende rekening moet worden gehouden, namelijk het nachtpersoneel. Palliatieve zorg is immers een zorg die dag en nacht blijft voortduren. Terwijl er overdag vaak een team klaar staat voor de persoon en zijn familie is er 's nachts één of twee personen verantwoordelijk voor de zorg voor de persoon. Uit de ervaringen die werden opgetekend in ons onderzoek, kwam heel vaak naar voren dat de nachtploeg zich niet betrokken voelde bij de palliatieve zorg. Dit kon soms leiden tot misverstanden en problemen in de palliatieve zorg. Er zijn een aantal manieren om het nachtpersoneel meer bij de zorg te betrekken. Zij spelen immers ook een belangrijke rol in de zorg die gegeven wordt aan de persoon met EMB en hebben dus ook baat bij het kennen van de afspraken die gemaakt zijn. Niet alleen de algemene afspraken binnen de voorziening maar ook de specifieke afspraken voor een bepaalde persoon met EMB moeten goed gecommuniceerd worden. In deze optiek is het dan ook van belang om nachtpersoneel mee te betrekken in eventuele besprekingen rond de palliatieve zorg. Dit kan bijvoorbeeld door iemand te laten deelnemen aan teamvergaderingen waar de zorg besproken wordt of aan vergaderingen waarbij ook ouders zijn betrokken. Op deze manier horen ze de informatie uit eerste hand en kunnen beslissingen beter geplaatst worden. Ook uitleg over het gebruik en de werking van medicatie moet gebrieft worden aan de nachtdienst, om vergissingen te vermijden. Het versterkt de continuïteit van de palliatieve zorg. Hen schriftelijk via binnenpost op de hoogte houden, ervoor zorgen dat er bij de wisseling tussen dag en nacht een mondelinge overdracht is... zijn andere mogelijkheden om nachtpersoneel voldoende te informeren. Ook de emotionele opvang van het personeel van de nachtdienst is belangrijk. 's Morgens vragen hoe het geweest is zou voor sommigen al een erkenning zijn van hun rol binnen de palliatieve zorg aan de persoon.

### **8.2.6.2. Samenwerking met externen**

Er wordt tijdens de palliatieve zorg vaak een beroep gedaan op externe hulpverleners of diensten zoals externe verpleegkundigen van het wit-gele kruis of de multidisciplinaire begeleidingsequipes van het netwerk palliatieve zorg. Dit kan in een aantal gevallen een meerwaarde betekenen, maar is niet altijd noodzakelijk. Er moet in de specifieke voorziening bekeken worden wie welke taken kan opnemen. Schakelt men een externe verpleegkundige in om de persoon te wassen of niet? Kan iemand vanuit een multidisciplinaire equipe van een palliatief netwerk mee de zorg coördineren en bijvoorbeeld aanwezig zijn in de leefgroep of wordt dit van de arts verwacht?

Wanneer een externe verpleegkundige aangenomen werd voor de palliatieve persoon met EMB, maakten sommige respondenten in dit onderzoek achteraf vaak de bedenking dat men daardoor als directe begeleider de waardevolle momenten van verzorging niet meer meemaakte. Heel vaak vertelden respondenten dat zij tijdens de palliatieve zorg nog eens zelf de verzorging wilden doen. Voor hen bleek dit moment heel waardevol om afscheid te kunnen nemen van de persoon met EMB. Dit valt weg als een externe verpleegkundige voor deze zorg verantwoordelijk is. Een alternatief is soms dat andere begeleiders of therapeuten ingeschakeld worden in de zorg voor de andere cliënten. Op die manier kan men zowel de leefgroep ontlasten, als mogelijk maken dat de directe begeleiders een stuk van de zorg voor de palliatieve persoon blijven opnemen. Indien dit niet mogelijk is, kan men steeds vragen om te mogen participeren in de zorg wanneer de externe verpleegkundige aan het werk is.

We kunnen het samenwerken met multidisciplinaire equipes van een palliatief netwerk alleen maar aanbevelen. Zij hebben immers veel expertise rond dit thema. De rol die ze opnemen moet evenwel bekeken worden van voorziening tot voorziening en van persoon tot persoon. Hun inbreng kan zich beperken tot eerder technische en organisatorische hulp zoals het leveren van een pijnpomp of ander verzorgingsmateriaal. Zij kunnen echter ook een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van een visie en beleidskader (zie hoger) en bij het aanbieden van team- en gezinsondersteuning tijdens en na de palliatieve zorg aan een persoon met EMB. Zij kunnen participeren aan vergaderingen waar ze mee oplossingen zoeken voor praktische problemen in de palliatieve zorg. Ze kunnen mee het rouwproces achteraf van personeel of ouders en familieleden ondersteunen en begeleiden. Elke voorziening dient te bekijken op welke vlakken ze ondersteuning en hulp kunnen gebruiken tijdens de palliatieve zorg. In dit opzicht is het ook het best om deze equipes te waarschuwen wanneer er een casus is in de voorziening. Op deze manier weten deze mensen dat ze eventueel kunnen gevraagd worden om de voorziening bij te staan. Meer informatie over de netwerken vindt men op <http://www.palliatief.be/template.asp?f=start.htm>

### **8.2.6.3. Overleg en communicatie**

Er dient afgesproken te worden wie de specifieke rol opneemt inzake coördinatie en inzake communicatie van beslissingen in de palliatieve zorg. Wie kan er contact

opnemen met het netwerk palliatieve zorg? Hoe kan de dokter bereikt worden? Hoe worden vragen van ouders en opvoeders behandeld? Is er een klein comité dat wordt samengeroepen wanneer beslissingen moeten worden genomen? Wanneer de zorg te groot wordt, met welk ziekenhuis wordt dan contact gelegd en hoe verloopt de transfer van informatie naar het ziekenhuis en terug?

Veel betrokkenen uit ons onderzoek meenden dat regelmatig overleg van belang is om aan de snel veranderende noden van de persoon te kunnen beantwoorden. Dit overleg kan best goed georganiseerd worden. Het kan eerder informeel, via telefoon of mail, of formeel door het regelmatig afspreken om rond de tafel te zitten naar gelang de noden die er zijn. Dit kan wekelijks of dagelijks zijn. Per voorziening en per persoon dient nagegaan te worden wat de beste manier van communicatie en overleg is voor die bepaalde situatie. Op voorhand kan wel afgesproken worden welke hulpverleners betrokken zullen zijn in dit overleg en hoe men de meningen van alle betrokkenen in dit overleg kan meenemen. Een idee van een voorziening uit ons onderzoek was om bij het overleg steeds een externe mentor aanwezig te laten zijn die vanop een afstand naar de situatie kan kijken en zijn of haar mening kan geven. Deze rol kan bijvoorbeeld door leden van de werkgroep palliatieve zorg worden opgenomen of door een netwerk palliatieve zorg. Door goed overleg kan men de verschillende betrokkenen sneller op dezelfde lijn van zorg krijgen.

Het gebruik van een logboek of een dagboek om iedereen snel op de hoogte te brengen van alle beslissingen en goed te informeren, werd vaak aangeraden. Ook de multidisciplinaire begeleidingsequipes van een palliatief netwerk werken met dergelijke logboeken wanneer meerdere mensen betrokken zijn in de zorg. Verschillende respondenten in ons onderzoek gaven aan dat het een heel nuttige manier was om met alle betrokkenen, ouders en familieleden inclusief, te kunnen communiceren. Het was als het ware een draaischijf tijdens de palliatieve zorg.

In de coördinatie van de palliatieve zorg kan een werkgroep palliatieve zorg of een ondersteuningsteam palliatieve zorg binnen de voorziening een meerwaarde zijn. Dit ondersteuningsteam kan verschillende taken op zich nemen, naar gelang de noden van de voorziening. Het team bestaat uit een aantal personen in de voorziening die zich hebben toegelegd en gespecialiseerd in palliatieve zorgverlening. Dergelijk ondersteuningsteam bestaat idealiter uit hulpverleners uit verschillende disciplines zodat men adequaat collega's kan ondersteunen in hun taak. Dit ondersteuningsteam kan aanwezig zijn tijdens de palliatieve zorg, bijvoorbeeld door op vergaderingen mee te zoeken naar oplossingen voor gestelde problemen of door te reageren op vragen van opvoeders of ouders via het opvolgen van het logboek. Het ondersteuningsteam kan er ook voor zorgen dat er geanticipeerd wordt op noden die de persoon of de betrokkenen zouden kunnen ervaren in de toekomst. Een andere taak van een ondersteuningsteam zou kunnen zijn om de rouwverwerking van de begeleiders op te volgen, tijdens en na de palliatieve zorg. Het team kan ook de palliatieve zorg opvolgen wanneer de cliënten thuis zouden worden opgevangen. Ook een evaluatie achteraf kan door het ondersteuningsteam begeleid worden. Op die manier verzamelt men informatie om de palliatieve zorg in de toekomst bij te sturen en te optimaliseren.



#### **8.2.6.4. Infrastructuur**

Een laatste element van de concrete zorg, betreft de vraag welke infrastructurele aanpassingen nodig zijn om palliatieve zorg te kunnen bieden in een leefgroep.

We leerden uit het onderzoek dat heel veel betrokkenen een aparte kamer vanaf het begin van de palliatieve zorg voor de persoon met EMB sterk apprecieerden. Indien het mogelijk is in de voorziening zou hier toch aan gedacht moeten worden. Het biedt privacy aan ouders en betrokken hulpverleners die afscheid willen nemen en men stoort geen andere cliënten tijdens periodes van waken. Het op voorhand bespreken welke ruimte in het geval van palliatieve zorg zou kunnen worden gebruikt als aparte kamer kan op het moment zelf veel tijd en discussie besparen. Idealiter is de kamer ook voldoende ruim. Materiaal zoals een pijnpomp of zuurstofflessen nemen veel plaats in, en indien er familie komt waken dan kan een kamer snel te klein worden.

In sommige voorzieningen is er de mogelijkheid om de persoon op te vangen in een medische dienst. Dit raden we echter niet aan tijdens de palliatieve zorg, omdat de persoon dan alle contact verliest met zijn eigen leefgroep en ook ouders of familieleden deze nieuwe dienst met nieuw personeel moeten leren kennen. Tijdens de palliatieve zorg is het vertrouwen in het vast personeel immers zeer belangrijk.

Ook voor de ouders of familieleden zijn er soms infrastructurele noden. Zo kan er best een mogelijkheid voorzien worden binnen de voorziening dat zij ergens kunnen blijven slapen, dat zij kunnen blijven eten, dat ze hun familielid in een aparte kamer kunnen bezoeken etc. Dit op voorhand bespreken zorgt voor minder discussies als de palliatieve zorg eenmaal gestart is.

Wat materiaal betreft, kan er best op voorhand bekeken worden wat er eventueel nodig kan zijn in een situatie van palliatieve zorg. Is er bijvoorbeeld een zuurstofapparaat in huis en kan deze gebruikt worden bij palliatieve zorg? Kunnen antidecubitusmatrassen voorzien worden voor de preventie van doorligwonden? Kan men snel een rolstoel inzetten wanneer de persoon niet meer mobiel is? Zijn er hoog-laag-bedden en douchebrancards ter beschikking om de persoon goed te kunnen verzorgen? Dit materiaal kan aanwezig zijn in de voorziening of geleverd worden door een thuisbegeleidingsequipe van een palliatief netwerk.

#### **8.2.6.5. Zorg voor de medebewoners**

Wanneer een persoon met EMB zich in een palliatieve fase bevindt dan gaan hulpverleners zich meer richten op de persoon in kwestie. Ze moeten dit echter blijven combineren met de opvang van de medebewoners. Het verdelen van de aandacht tussen de palliatieve persoon en de medebewoners was voor vele hulpverleners een belangrijk aandachtspunt tijdens de palliatieve zorg. Het is nodig om duidelijke afspraken te maken over hoe men de aandacht van de aanwezige begeleiders kan verdelen tussen de leefgroep en de persoon in kwestie.

We registreerden regelmatig de nood om tijdens de palliatieve zorg de leefgroep wat te ontlasten. Heel vaak werd hieraan tegemoet gekomen doordat de ouders zich bezig hielden met hun zoon of dochter. Maar niet altijd zijn ouders of familie aanwezig in het leven van personen met EMB. Dan moeten er alternatieve bronnen aangesproken worden om de leefgroep wat te ontlasten. Om zoveel mogelijk activiteiten te garanderen voor de medebewoners tijdens de palliatieve zorgsituatie kunnen een aantal maatregelen genomen worden. Indien er personeel voorzien is voor de dagbesteding in de voorziening, kan bekeken worden of zij de cliënten van deze bepaalde leefgroep extra kunnen opvangen. Ook therapeuten kunnen gevraagd worden om in de uren waarin ze normaal therapie zouden geven aan de palliatieve persoon wat meer aandacht te geven aan andere personen in de leefgroep. Ook werken met vrijwilligers kan in deze periode een meerwaarde vormen voor de leefgroep in zijn geheel. Vrijwilligers kunnen mee komen waken of kunnen activiteiten doen met de palliatieve persoon of met andere cliënten van de leefgroep. Dit alles moet afgestemd worden op de noden en wensen van de leefgroep. Het is relevant om hierbij te vermelden dat sommige palliatieve netwerken zelf een groep vrijwilligers hebben die, indien mogelijk, ondersteuning kunnen bieden.

Ook wat de medebewoners betreft, hebben we weinig kennis over hoe zij een situatie van palliatieve zorg of overlijden ervaren. In de interviews werd er zelden gewag gemaakt van rouwproblemen bij deze doelgroep. Er waren echter wel af en toe gedragssignalen waarvan men dacht dat ze met het overlijden van de medebewoner te maken zouden kunnen hebben. Het is echter nog te vroeg om conclusies of aanbevelingen rond dit thema te maken, hier is meer onderzoek voor nodig.

Het is zinvol om met ouders of familieleden te bespreken welke informatie men geeft aan ouders of familieleden van andere cliënten van de leefgroep.

#### **8.2.6.6. Ziekenzalving**

Door vele respondenten in ons onderzoek werd in positieve termen gesproken over de mogelijkheid om een ziekenzalving te doen. Deze wens daartoe kan best op voorhand besproken worden met de ouders en andere betrokkenen. De ziekenzalving kan helpen bij het aanvaarden van de overgang van curatieve naar palliatieve zorg.

#### **Praktische organisatie van de zorg**

##### **Taakverdeling personeel**

- Duidelijke afspraken maken wie welke taak opneemt in de palliatieve zorg
- Afspreken wie welke medische handelingen kan uitvoeren
- Zorgen voor frequentere aanwezigheid van de arts, of een alternatief zoeken als dat niet mogelijk is
- Betrekken van nachtpersoneel bij informatie en overleg over palliatieve zorg

### **Samenwerking met externen**

- Nagaan welke zorg men aan externe hulpverleners of diensten wil overlaten en met welke externe diensten men dan wil samenwerken
- Zorgen dat directe begeleiders ondersteund worden door inzet van extra personeel, zonder dat voor hen emotioneel waardevolle taken uit handen genomen worden
- Contact opnemen met een multidisciplinaire equipe van een palliatief netwerk bij het begin van de palliatieve zorg en nagaan of samenwerking zinvol is en op welke vlakken zij een bijdrage kunnen leveren

### **Overleg en communicatie**

- Afspreken wie de coördinatie van de palliatieve zorg op zich neemt
- Afspreken waar en wanneer beslissingen omtrent palliatieve zorg zullen genomen worden en wie daarbij betrokken wordt
- Organiseren van regelmatig overleg met alle betrokkenen
- Nagaan of het zinvol is om een externe coach te betrekken bij het overleg
- Een logboek of dagboek gebruiken om iedereen snel op de hoogte te brengen van alle beslissingen en goed te informeren
- Samenstellen van een ondersteuningsteam palliatieve zorg en afspreken welke taken dit team op zich zal nemen

### **Infrastructuur**

- Voorzien van een aparte en voldoende ruime kamer voor de persoon met EMB vanaf het begin van de palliatieve zorg
- De mogelijkheid voorzien voor ouders om in de voorziening te blijven slapen, eten, waken etc.
- Op voorhand bekijken welk materiaal nodig kan zijn in de palliatieve zorg en afspreken welk materiaal kan uitgeleend worden, dan wel kan aangeschaft worden

### **Zorg voor de medebewoners**

- Afspraken maken met begeleiders hoe ze de aandacht kunnen verdelen tussen de leefgroep en de persoon in kwestie
- Zoeken naar manieren om de zorg en de dagbesteding voor de medebewoners in de leefgroep te vrijwaren
- Aandacht hebben voor de wijze waarop medebewoners reageren op een situatie van palliatieve zorg of overlijden
- Met ouders of familieleden bespreken welke informatie men geeft aan ouders of familieleden van andere cliënten van de leefgroep

### **Ziekenzalving**

- Nagaan of betrokkenen het zinvol vinden om een ziekenzalving te organiseren

### **8.2.7. Ondersteuning van personeel**

Een volgende aanbeveling betreft het voorzien van personeelsondersteuning tijdens de periode van de palliatieve zorg. Het moet duidelijk zijn waarop het team van begeleiders en therapeuten kan rekenen wanneer er een palliatieve zorgsituatie ontstaat.

Vooreerst rapporteerden hulpverleners een grote nood aan informatie, zowel voorafgaand aan als tijdens het proces van palliatieve zorg. Voordat er een concrete situatie van palliatieve zorg is, is het voor hulpverleners belangrijk dat ze weten wat de mogelijkheden zijn die de voorziening biedt inzake palliatieve zorg. Het leren kennen van de visie en het beleidskader op vlak van palliatieve zorg, en het op de hoogte zijn van de genomen maatregelen en de gemaakte afspraken in dit verband zijn in deze fase nodig. Het bespreken van mogelijke afspraken op voorhand zorgt ervoor dat er minder emotionele reacties zijn dan wanneer het gesprek pas gevoerd wordt tijdens een palliatieve zorgsituatie.

Verder gevorderd in het palliatieve proces hebben hulpverleners meer nood aan informatie over wat er eventueel zou kunnen gebeuren, vooral dan op medisch vlak. Men kan dan met begeleiders mogelijke scenario's bespreken en aangeven wat mogelijke behandelingen zijn. Eerlijke en duidelijke informatie wordt hierin sterk geapprecieerd. Op deze manier kunnen opvoeders zich ook mentaal voorbereiden op wat eventueel zou komen.

Naast informatie over de palliatieve zorg is het zeer belangrijk om personeel voldoende te vormen rond palliatieve zorgverlening. Daarom is het nuttig om het thema van palliatieve zorg een plaats te geven in de vorming en bijscholing van begeleiders. Ze hebben immers nood aan kennis en inzichten over het verloop van een palliatief zorgproces, over de mogelijkheden voor pijnbestrijding, over het doel van bepaalde medicatie, over rouwverwerking en hoe direct betrokkenen daarin kunnen ondersteund worden etc. Algemene vorming zodat men een accuraat beeld krijgt van wat palliatieve zorg kan inhouden, is voor de meeste personeelsleden voldoende. Voor verpleegkundigen in een nursingtehuis met oudere volwassenen kan een cursus palliatieve zorg in een netwerk aangeraden zijn.

Voor hulpverleners is het ook van belang dat ze goed weten bij wie ze terecht kunnen met hun vragen en ervaren problemen. Dit kan veel houvast geven tijdens en voor de start van een palliatieve zorg. Met wie kan er contact genomen worden wanneer men vragen heeft, of wanneer er een kritieke situatie zou ontstaan: kan men bijvoorbeeld de dokter of een verpleegster bellen, kan men contact opnemen met een netwerk palliatieve zorg wanneer er geen medische dienst in een voorziening aanwezig is? Kan men werken via een bepaald intern communicatiesysteem dat nu al aanwezig is in de voorziening of is dit niet flexibel genoeg voor een palliatieve zorg?

Ten slotte is het essentieel dat directe begeleiders en therapeuten in een palliatieve zorgsituatie voldoende emotionele steun kunnen ervaren. Men dient te expliciteren welke bronnen van steun men kan voorzien voor begeleiders. Is er emotionele steun vanuit het team, vanuit een palliatief netwerk etc.? Hoe kunnen angst en

onzekerheid bij begeleiders weggenomen worden? Het vastleggen van mogelijke steunbronnen kan een houvast bieden voor alle betrokkenen in de palliatieve zorg. Men weet dan op welke diensten of personen men kan rekenen wanneer men geconfronteerd wordt met palliatieve zorg.

Ook na het overlijden van de persoon met EMB heeft het personeel nood aan ondersteuning. Vlak na het overlijden hebben personeelsleden nood aan een draaiboek dat ervoor zorgt dat ze de juiste stappen zetten wanneer er iemand sterft. Maar ook bij de rouwverwerking na het overlijden van de cliënt is nazorg voor begeleiders heel belangrijk. Welke mogelijkheden zijn er voor hulpverleners om hun emoties te ventileren na het overlijden van een persoon in hun leefgroep? Op welke manier gaat men hiermee om in de voorziening? Is er bijvoorbeeld de mogelijkheid tot een herdenkingsviering in de voorziening of is er ergens een hoekje waar de overleden cliënten kunnen worden herdacht?

#### **Ondersteuning van personeel**

- Hulpverleners zowel vooraf als tijdens het proces van palliatieve zorg informeren over de mogelijkheden van de voorziening inzake palliatieve zorg, de visie en het beleidskader, de genomen maatregelen en de gemaakte afspraken...
- Vorming en bijscholing voorzien voor hulpverleners over het palliatieve zorgproces
- Duidelijk maken bij wie hulpverleners terecht kunnen met hun vragen en ervaren problemen
- Expliciteren welke bronnen van (emotionele) steun men voorziet voor begeleiders
- Voorzien van nazorg voor hulpverleners bij de rouwverwerking na het overlijden van de cliënt

#### **8.2.8. Zorg bij het overlijden en de rouwverwerking**

Rituelen zijn belangrijk in het verwerkingsproces naar aanleiding van het overlijden van de persoon met EMB. Deze rituelen zijn bijvoorbeeld het oprichten van een rouwhoekje in de voorziening of in de leefgroep, het maken van een rouwboekje, het laten branden van een kaars bij een foto, het organiseren van een begrafenis of herdenkingsviering... Deze maatregelen bleken van grote betekenis te zijn voor iedereen die in de palliatieve zorg betrokken was. Het uitbouwen van dergelijke rituelen moet dus een belangrijke plaats innemen in de nazorg die de voorziening biedt bij het overlijden en de rouwverwerking. Men moet daarbij attent zijn voor culturele verschillen die op dat vlak bestaan. Men kan best op voorhand met de ouders of familieleden overleg plegen over wat zij op dat vlak verwachten als de persoon sterft.

De voorzieningen in ons onderzoek ervoeren soms problemen met de begrafenisondernemers. Leefgroepen ervoeren vaak een zeer koele houding bij

deze mensen. Daarom is het relevant om afspraken te maken met de begrafenisondernemers over hoe en wanneer de overledene weggebracht wordt naar het mortuarium. Meer en meer wordt er in voorzieningen gebruik gemaakt van een koelkist om de persoon iets langere tijd op te baren in de voorziening zelf. Dit is een mogelijke optie die op voorhand besproken kan worden met ouders of familie. Zeker wanneer er een grote afstand is tussen de voorziening en het geboortedorp van de persoon kan dit wenselijk zijn. Ook voor de medebewoners en de ouders of familieleden kan het waardevol zijn om op deze manier in de vertrouwde omgeving van de persoon in kwestie afscheid te kunnen nemen.

De periode waarin de begrafenis geregeld wordt, is vaak een heel intense periode. Steun in deze periode wordt sterk geapprecieerd. Hulpverleners gaven aan dat naar de begrafenis gaan voor hen heel belangrijk was om de palliatieve zorg goed te kunnen afsluiten. Wanneer het niet mogelijk is om dit te doen meldt men een veel moeilijkere en langere rouwperiode. Het is daarom van belang de mogelijkheid te bieden aan hulpverleners om de begrafenis bij te wonen, of, als dat niet kan, eventueel een interne rouwdienst te organiseren om toch een soort van afsluiting mogelijk te maken. Voor het organiseren van een dergelijke interne rouwdienst kan men binnen de voorziening een koffer ontwikkelen waarin al het materiaal voorhanden is. Men kan hierin rouwteksten verzamelen, doeken om de zaal/leefgroep in te richten, kaarsen, een fotokader, passende muziek... Voor katholieke voorzieningen kan men ook een bijbel, een kruis, eventueel hosties in deze koffer bewaren.

Een andere mogelijkheid om een plaats te geven aan het overlijden, is het inrichten van een rouwplaats in de voorziening. Een gedenksteen, een gedenkfontein, een boom of een park in de voorziening waar alle overleden cliënten, al dan niet met naam, worden herdacht. Het is een plaats waar men naartoe kan als men even opnieuw wil stilstaan bij het overlijden van een cliënt. Een dergelijke plaats werd door iedereen enorm geapprecieerd als een hulp om op zijn eigen manier en tempo het rouwproces te kunnen doormaken.

Ook een jaarlijkse herdenkingsviering is voor sommige hulpverleners, maar vooral voor familieleden enorm belangrijk. Het betreft een herdenkingsviering waarin één of meerdere personen die overleden zijn in de voorziening worden herdacht. Het organiseren van een herdenkingsviering is een manier om het verdere rouwproces te ondersteunen en het overlijden terug bespreekbaar te maken voor alle betrokkenen.

Bij al deze rituelen kan een pastoraal medewerker of een priester van de voorziening een grote rol spelen. Eerst en vooral bieden ze door hun aanwezigheid voor een aantal hulpverleners een spirituele ondersteuning en een luisterend oor aan. Ze staan mee in voor de zorg aan de zorgenden. Daarnaast kunnen pastoraal medewerkers of een priester voor hulpverleners, maar ook voor familie van de persoon met EMB een helpende hand bieden in het voorbereiden van de begrafenis en andere rituelen. Veel betrokkenen weten niet goed hoe een begrafenis verloopt of hebben geen passende teksten bij de hand en hierin kan een pastoraal medewerker of priester ondersteuning bieden.

Ook het evalueren van de palliatieve zorg is een belangrijk onderdeel van de nazorg in een voorziening. Men doet dit best op een formele wijze, tijdens een vergadering of door het laten invullen van een evaluatieformulier dat nadien in team wordt besproken. Hulpverleners die een evaluatie konden doen, gaven aan dat het voor hen nuttig geweest is om zowel de negatieve als de positieve gevoelens te kunnen bespreken. Dergelijke besprekingen kunnen in team gebeuren, met een directielid, en eventueel via iemand van een palliatief netwerk. Indien er een werkgroep palliatieve zorg is, kan deze de evaluatie organiseren en de ervaringen gebruiken om de visie en het beleidskader van de voorziening hieraan aan te passen of om de palliatieve zorg in de toekomst bij te sturen en te optimaliseren.

Ook ouders en familieleden gaan elk op hun manier om met de periode na het overlijden. Voor sommige ouders hoeft contact met de voorziening niet meer, voor anderen blijkt dit dan weer enorm belangrijk. We zagen wel dat alle ouders het apprecieerden dat er bij belangrijke data zoals de verjaardag of de sterfdatum een kaartje werd gestuurd of een telefoontje kwam vanuit de leefgroep. Ook uitnodigingen voor feesten binnen de voorzieningen werden geapprecieerd. Ook al durft men of wil men niet meer naar de voorziening gaan, dergelijke kleine steunbetuigingen werden door alle ouders geapprecieerd. In vele voorzieningen worden deze herdenkingskaartjes en telefoons vanuit de leefgroep geregeld. Maar in vele leefgroepen verwatert dit snel, vaak omwille van de vele personeelwissels. Een aantal voorzieningen lost dit op door de sociale dienst deze data te laten bijhouden en de leefgroepen daarvan te verwittigen. Maar ook administratie, de directie, de pastoraal medewerker kunnen deze rol op zich nemen. Een elektronische kalenderherinnering is hiervoor een handig hulpmiddel. Men kijkt best op voorhand hoe lang men deze kaartjes of uitnodigingen blijft sturen.

Vele ouders in het onderzoek gaven aan dat ze vrijwilligerswerk wilden blijven doen in de voorziening. Dit was voor hen een zinvolle manier om de sterke band met de voorziening te kunnen behouden. Soms was dit op vraag van de voorziening, meestal stelden ouders dit eigenlijk zelf voor. Wanneer ouders of familieleden blijven contact houden met een voorziening, kan men polsen of zij het zien zitten om af en toe als vrijwilliger te helpen. Hulpverleners gaven aan dat ze de band met ouders, die men vaak al jarenlang kende, graag behield.

### **Zorg bij het overlijden en de rouwverwerking**

- Voorzien van rituelen bij het verwerkingsproces naar aanleiding van het overlijden van de persoon met EMB
- Overleg met ouders/familieleden en direct betrokkenen over de invulling van specifieke rituelen en daarbij attent zijn voor culturele verschillen
- Afspraken maken met begrafenisondernemers over het opbaren van de persoon in de voorziening en over hoe en wanneer de overledene weggebracht wordt naar het mortuarium
- Hulpverleners de kans geven om de begrafenis bij te wonen of een interne rouwdienst organiseren
- Concrete steun bieden aan de direct betrokkenen bij het vormgeven aan de begrafenis of de rouwdienst
- Mogelijkheden creëren om de overledene te herdenken, zoals een gedenkplaats, een herdenkingsviering...
- Spirituele en praktische steun laten bieden door een pastoraal medewerker of priester van de voorziening
- Evalueren van de palliatieve zorg om zowel de negatieve als de positieve gevoelens te kunnen ventileren, en de ervaringen gebruiken om de visie en het beleidskader van de voorziening hieraan aan te passen of om de palliatieve zorg in de toekomst bij te sturen en te optimaliseren
- Contact houden met nabestaanden
- Met ouders bespreken op welke wijze zij betrokken willen blijven bij de voorziening

## **8.3. Wanneer de persoon met EMB thuis wordt opgevangen**

### **8.3.1. Informeren over de mogelijkheden**

Ouders of familieleden kunnen ervoor kiezen om de palliatieve zorg voor de persoon met EMB thuis aan te bieden. Vaak weten ze echter niet of dit mogelijk is en hebben ze geen idee welke maatregelen kunnen genomen worden om die palliatieve zorgverlening thuis te organiseren. In de voorziening kan men in gesprekken rond het levenseinde een idee krijgen van de voorkeur die ouders of familieleden hebben over de plaats van de palliatieve zorg.

Het is belangrijk om ouders of familieleden accuraat te informeren over maatregelen die het organiseren van de palliatieve zorg thuis kunnen ondersteunen. Zo kan hen informatie gegeven worden over de mogelijkheid van palliatief verlot. Ouders of familieleden kunnen dit aanvragen, met gedeeltelijk behoud van wedde, wanneer ze voor een terminaal ziek familielid zorgen. Ook het remgeld voor zorgkosten valt weg voor personen in een palliatieve zorgsituatie.



### **8.3.2. Ondersteuning tijdens thuissituatie**

Vooreerst is het belangrijk dat ouders zich erkend en ondersteund voelen in de rol die zij opnemen in de palliatieve zorg thuis. Externe hulpverleners die aan huis komen, onderschatten ouders soms in de kennis die ze hebben opgebouwd over de (zorg rond de) persoon met EMB. Men gaat soms te snel voorbij aan hun expertise. Vaak hebben ouders zeer veel expertise opgebouwd in de communicatie met en de zorg voor de persoon met EMB, zeker als zij al zeer lang de zorg voor de persoon in kwestie opnemen. Wanneer deze expertise niet erkend wordt, kunnen ouders zich niet erkend voelen in de zorg rond de persoon.

Wanneer ouders of familieleden besluiten om hun familielid thuis op te vangen tijdens de palliatieve zorg, dan kan men als voorziening een belangrijke rol opnemen. Men dient na te gaan op welke wijze men als voorziening de palliatieve zorgsituatie thuis kan ondersteunen. Dat kan bijvoorbeeld door materiaal of hulpmiddelen te voorzien, door medische zorg te bieden vanuit de voorziening, door emotionele steun te voorzien voor de ouders of familie, door begeleiders in te zetten in de thuissituatie (bijvoorbeeld in het kader van begeleide uitgroei), door praktische steun te voorzien door een maatschappelijk werker, etc.

Men kan ouders of familieleden ook in contact brengen met de multidisciplinaire begeleidingsequipes van een netwerk palliatieve zorg om hen thuis verder te ondersteunen. We stelden in ons onderzoek wel vast dat men binnen de thuisbegeleidingsequipes van een palliatief netwerk vaak te weinig kennis heeft over de zorg voor personen met EMB. Men kan ook minder goed dan in voorzieningen inschatten hoe de palliatieve zorg zal verlopen.

We pleiten daarom voor nauwere samenwerking tussen de voorziening en de thuisbegeleidingsequipe van een palliatief netwerk in het ondersteunen van de palliatieve zorg thuis. Een voorziening kan bijvoorbeeld aan de thuisbegeleidingsequipe het laatste handlingsplan meegeven zodat de dienst zich snel een goed idee kan vormen betreffende de persoon en zijn levensgeschiedenis. Zo kan de palliatieve zorg beter op de noden van de betreffende persoon afgestemd worden. In samenspraak met een netwerk palliatieve zorg en de huisarts kan de voorziening bekijken wat mogelijk is om de medische zorg te bieden en te optimaliseren. Op die manier kan men twee verschillende domeinen van expertise samenbrengen in de zorg en is er meer garantie op een vlot verlopende palliatieve zorg. De voorziening kan helpen om de specifieke expertise van de thuisbegeleidingsequipe te vertalen naar de specifieke noden van de persoon met EMB. Op die manier wordt een echt steunnetwerk gecreëerd rond de ouders of familie in de palliatieve zorgsituatie thuis.

### **8.3.3. Ondersteuning na het overlijden**

Na het overlijden van de persoon en na de begrafenis is het aangewezen dat men vanuit de voorziening na een aantal dagen/weken terug contact opneemt met de ouders of de familie van de persoon. Men kan hen dan ondersteuning bieden bij het verwerkingsproces en samen met hen evalueren hoe de palliatieve zorg verlopen is. Aangezien overlijdens in een thuissituatie minder voorkomen, is deze informatie

belangrijk om te bekijken hoe de voorziening een rol kan blijven spelen in de zorg voor families in deze periode.

### **Palliatieve zorg in de thuissituatie**

#### **Informeren over de mogelijkheden**

- In gesprekken rond het levenseinde een idee krijgen van de voorkeur van ouders of familieleden over de plaats van de palliatieve zorg
- Ouders of familieleden accuraat informeren over maatregelen die het organiseren van de palliatieve zorg thuis kunnen ondersteunen

#### **Ondersteuning in de thuissituatie**

- Ouders erkennen en ondersteunen in de rol die zij opnemen in de palliatieve zorg thuis
- Nagaan op welke wijze men als voorziening de palliatieve zorgsituatie thuis kan ondersteunen
- Ouders of familieleden in contact brengen met de multidisciplinaire begeleidingsequipes van een netwerk palliatieve zorg om hen thuis verder te ondersteunen
- Uitbouwen van een samenwerking tussen de voorziening en externe diensten die het gezin thuis ondersteunen (thuisbegeleidingsequipe van een palliatief netwerk, huisarts..) om expertise samen te brengen

#### **Ondersteuning na het overlijden**

- Contact houden met ouders en familie na het overlijden en hen ondersteuning bieden bij het verwerkingsproces
- Samen met hen evalueren hoe de palliatieve zorg verlopen is

## Referenties

- Botsford, A.L., & King, A. (2005). End of life care policies for people with an intellectual disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(1), 22-30.
- Bronselaer, W., & Willems, J. (2005). *Vergrijzing en sterfte van cliënten in dagcentra, bezigheidstehuizen en nursingtehuizen*. CBGS-werkdocument, D/2005/3241/219.
- Brown, H., Burns, S., & Flynn, M. (2002). Supporting people through terminal illnesses. In The Foundation for People with Learning Disabilities (Ed.), *Today and tomorrow: The report of the growing older with learning disabilities programme* (pp. 95-105). Mental Health Foundation.
- Cavanaugh, P. (2005). History of end-of-life care for people with disabilities. *The Exceptional Parent*, 35, 61-71.
- Foster, J., Harisson, T., Whalley, H., Pemberton, C., & Storey, L. (2006). End of life care: Making choices. *Learning Disability Practice*, 9(7), 18-22.
- McCarron, M., & McCallion, P. (2007). End of life care challenges for persons with intellectual disability and dementia: Making decisions about tube feeding. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 128-131.
- McEnhill, L. (2005). Specialist palliative care social work with people who have learning disabilities. In J. Parker (Ed.), *Aspects of Social Work and Palliative Care* (pp. 145-164). London: Quay Books (MA Healthcare Ltd).
- Northfield, J., & Turnbull J. (2001). Experiences from cancer services. In J. Hogg, J. Northfield & J. Turnbull (Eds.), *Cancer & people with learning disabilities: The evidence from published studies and experiences from cancer services* (pp. 39-56). BILD Publications.
- Sercu, M. (2006). De uitbouw van een visie rond palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 25(3), 3-11.
- Speet, M., Francke, A.L., Courtens, A., & Curfs, L. (2005). *Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking*. NIVEL.
- Stienstra, D., & Wiebe, R. (2006). Finding our way home: Home and end of life transitions for people with disabilities. *Canadian Journal of Urban Research*, 15(1), 19-35.
- Tuffrey-Wijne, I., Hollins, S., & Curfs, L. (2005). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: het perspectief van palliatieve zorgverleners. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 32, 157-169.
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J., & Curfs, L. (2007). End of life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life limiting illnesses: A review of the literature and available resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 331-344.

Tuffrey-Wijne, I., McEnhill, L., Curfs, L., & Hollins, S. (2007). Palliative care provisions for people with intellectual disabilities: Interviews with specialist palliative care professionals in London. *Palliative Medicine*, *21*, 493-499.

Veer, A.J.E., Francke, A.L., Speet, M., & Poortvliet, E.P. (2004). Verpleegkundige zorg rondom het overlijden van mensen met een verstandelijke handicap. Een verkenning van ervaringen en meningen van verpleegkundigen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, *29*, 110-121.