



Palliatieve zorg

Praten over zorg in de laatste levensfase

► alliade.nl


alliade
Samen doen wat wél kan

Samen in gesprek over toekomstige zorg

Ouderen kunnen door ziekte of toenemende kwetsbaarheid steeds meer zorg nodig hebben. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen al vanaf hun geboorte kwetsbaar zijn. Wanneer iemand niet meer beter wordt of steeds kwetsbaarder wordt, begint de palliatieve zorg.

Het is belangrijk om op tijd na te denken over de medische zorg in de toekomst. Er kunnen onverwacht lastige medische situaties ontstaan. Op zo'n moment is het moeilijk om binnen korte tijd een weloverwogen beslissing te nemen.

Deze folder is gemaakt om cliënten binnen de ouderen- en gehandicaptenzorg, hun wettelijk vertegenwoordigers, naasten en begeleiders hiermee te helpen.



De vier fasen van palliatieve zorg

Palliatieve zorg verloopt niet voor iedereen hetzelfde. Toch zijn er vier fasen te onderscheiden. Deze fasen helpen zorgverleners om veranderingen te herkennen en de zorg aan te passen aan wat de cliënt op dat moment nodig heeft.

1. Ziektegericht

De behandeling richt zich op het afremmen van de ziekte of het verlengen van het leven. Daarbij blijft er aandacht voor de kwaliteit van leven en voor wat de cliënt nog wil en kan.

2. Symptoomgericht

De nadruk verschuift naar het verminderen van klachten, zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid of onrust. Comfort en kwaliteit van leven staan centraal.

3. Terminale fase

Terminale zorg is het laatste deel van de palliatieve fase. Het overlijden komt dichterbij. De zorg richt zich vooral op comfort, rust en nabijheid, met aandacht voor de wensen van de cliënt en de naasten.

4. Nazorg

Na het overlijden is er aandacht voor naasten, medebewoners en betrokken zorgverleners. Zij krijgen ruimte om afscheid te nemen, terug te kijken en te rouwen en krijgen waar nodig ondersteuning.

Advance Care Planning

Advance Care Planning (ACP) is het maken van een tijdig plan. Dit heet ook wel proactieve zorgplanning. In dit plan staan afspraken over medische zorg die in de toekomst nodig kan zijn. Het helpt om wensen, voorkeuren en doelen van de cliënt duidelijk te maken. Betrokkenen bespreken het plan regelmatig en passen het aan wanneer de wensen of gezondheid van de cliënt veranderen. Zo blijft de zorg aansluiten bij wat iemand belangrijk vindt.

Op tijd bespreken

Als een cliënt nog redelijk gezond is, lijkt het misschien niet logisch om al over achteruitgang te praten. Toch is het goed om dit op tijd te doen. De gezondheid kan plotseling veranderen. Dan is er weinig tijd om rustig na te denken en een weloverwogen beslissing te nemen.

Een arts, verpleegkundig specialist of regieverpleegkundige bespreekt met de cliënt en/of de wettelijk vertegenwoordiger welke situaties kunnen ontstaan en hoe zorgverleners dan kunnen handelen. Zo zijn de betrokkenen beter voorbereid.

De rol van de arts

De arts heeft de medische eindverantwoordelijkheid en neemt het medische besluit. De wensen van de cliënt en/of de mening van de wettelijk vertegenwoordiger wegen daarbij zwaar mee. De arts legt uit wat medisch mogelijk is, luistert naar de betrokkenen en bespreekt welke zorg het beste past.



Medische onderwerpen om op tijd te bespreken

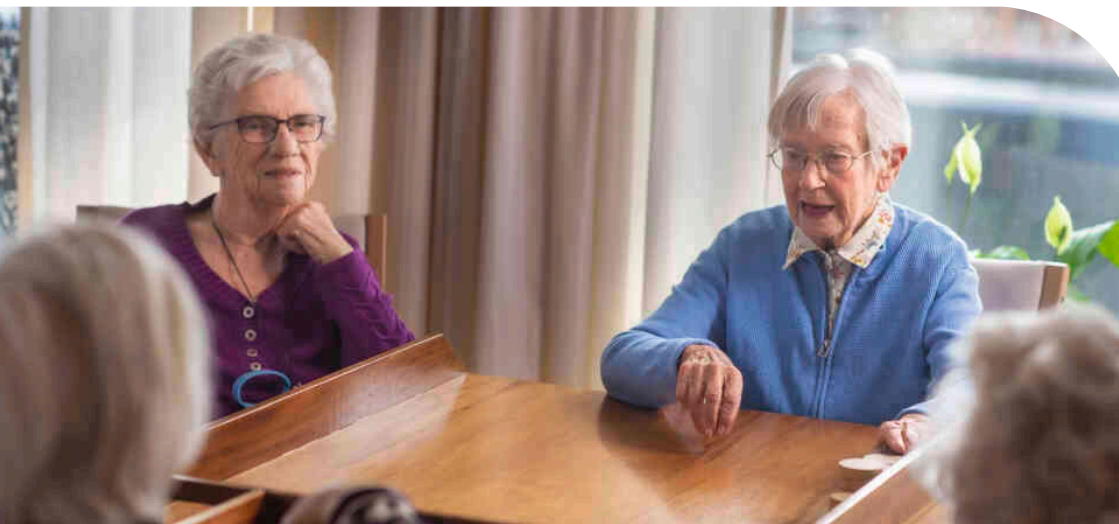
Tijdens Advance Care Planning kunnen verschillende onderwerpen over toekomstige medische zorg aan bod komen. Niet ieder onderwerp speelt bij iedere cliënt. De arts legt uit wat medisch mogelijk is en bespreekt met de cliënt en/of de wettelijk vertegenwoordiger welke zorg past. Afspraken worden vastgelegd en opnieuw besproken als de situatie verandert.

Beleid gericht op comfort

Als beter worden niet meer mogelijk is, kan comfort het belangrijkste doel worden. Comfortbeleid is erop gericht de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden.

Niet ieder onderzoek of iedere behandeling draagt daar nog aan bij. Een behandeling kan bijvoorbeeld te belastend zijn. De arts bespreekt welke onderzoeken, behandelingen en zorg nog passen bij de cliënt.

Soms kan een cliënt niet goed vertellen hoe hij of zij zich voelt. Naasten en zorgverleners letten dan extra op signalen, zoals pijn, onrust of veranderd gedrag. Zo kunnen zij samen met de arts beoordelen wat nodig is om ongemak te verminderen en het comfort te behouden.



Palliatieve sedatie

In de laatste levensfase kan een cliënt veel pijn lijden of ernstige klachten hebben. De arts kan dan medicijnen geven die het bewustzijn verlagen om het lijden te verlichten. Dit heet palliatieve sedatie en is géén euthanasie. Palliatieve sedatie kan ook worden toegepast bij een cliënt die niet zelf over de behandeling kan beslissen.

De beslissing wordt genomen in overleg met naasten, de wettelijk vertegenwoordiger en zorgverleners. De arts beslist vervolgens op medische gronden of palliatieve sedatie een optie is.

Palliatieve sedatie mag alleen als:

- De cliënt ernstig lijdt
- De klachten niet voldoende te behandelen zijn
- De arts verwacht dat iemand binnen twee weken zal overlijden.

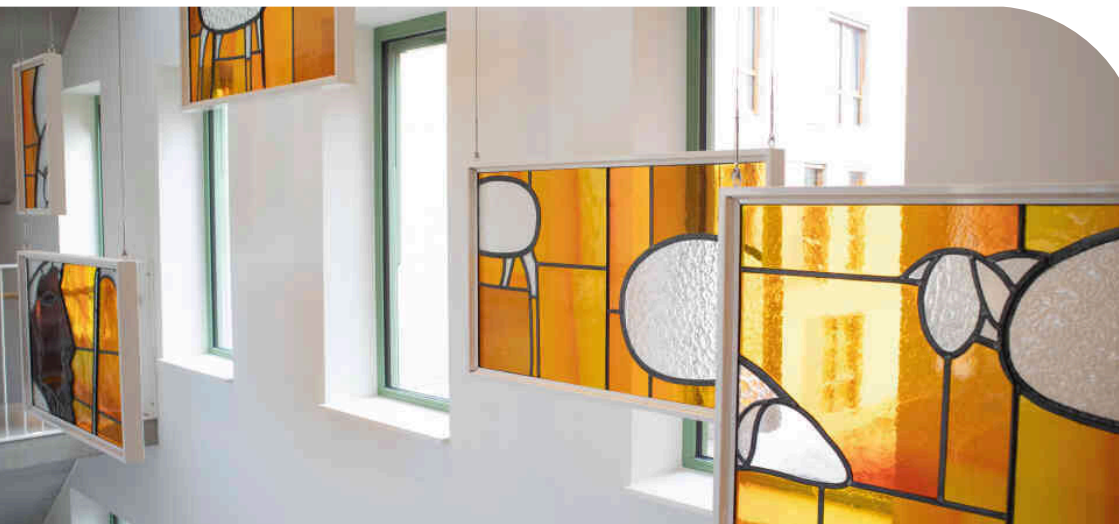


Wel of niet reanimeren

Het is belangrijk om op tijd met de arts te praten over wat er moet gebeuren als de cliënt een hartstilstand krijgt.

Hulpverleners zullen de cliënt normaal gesproken proberen te reanimeren. Maar soms is reanimatie niet meer wenselijk, bijvoorbeeld als de gezondheid van de cliënt al slecht is. Dan kan ervoor gekozen worden om niet meer te reanimeren.

Per cliënt wordt bekeken wat het beste is. De mening van de cliënt en/of wettelijk vertegenwoordiger telt daarbij zwaar mee. Als wordt besloten om niet te reanimeren, wordt deze afspraak vastgelegd in een reanimeer-mij-nietverklaring.



Euthanasie

Euthanasie betekent dat een arts het leven van een cliënt beëindigt op zijn of haar uitdrukkelijke en aanhoudende verzoek. Dit mag alleen als de cliënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt én wilsbekwaam is.

Euthanasie mag niet op verzoek van familie of vrienden. De cliënt moet zelf het verzoek doen en goed begrijpen wat dit betekent. Dit kan zwaar zijn voor naasten of begeleiders. Zij kunnen zich machteloos voelen. Het is belangrijk om hierover met de arts in gesprek te gaan.

De arts mag euthanasie alleen uitvoeren als aan zes zorgvuldigheidseisen is voldaan:

- De cliënt vraagt zelf, vrijwillig en weloverwogen om euthanasie.
- De cliënt lijdt uitzichtloos en ondraaglijk.
- De arts heeft de cliënt goed geïnformeerd.
- Er is geen redelijke andere oplossing.
- Een tweede onafhankelijke arts beoordeelt de situatie en geeft schriftelijk zijn oordeel.
- De euthanasie wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Euthanasie kan voor alle betrokkenen ingrijpend zijn. Het helpt om voor, tijdens en na deze gebeurtenis met elkaar in gesprek te blijven. Dit kan met naasten, de arts of een andere betrokken professional.

Hulpmiddelen om wensen te bespreken

Praten over wensen en zorg voor later is niet altijd makkelijk. Hulpmiddelen kunnen helpen om het gesprek te beginnen en gedachten en wensen op een rij te zetten.

Luister naar de podcastserie

In een reeks van vier podcastafleveringen van Alliade, komen verschillende kanten van palliatieve zorg aan bod:

1. Wanneer begint palliatieve zorg
2. Praten over wensen en grenzen
3. Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking
4. Zorg tot het laatste moment

Het wensenboekje

Alliade is aangesloten bij Netwerk Palliatieve Zorg Fryslân. Dit netwerk heeft een wensenboekje ontwikkeld. Het boekje helpt de cliënt om samen met naasten en zorgverleners te bespreken en vast te leggen wat belangrijk is. Het wensenboekje is beschikbaar in het Nederlands en Fries.





Alliade

Trambaan 10

8441 BH Heerenveen