Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in het woonzorgcentrum

Brochure voor bewoners

palliatieve zorg Gent-Eeklo

Paradox expertisecentrum dementie

Inleiding

Wees welkom in ons woonzorgcentrum

Verhuizen naar deze nieuwe plek brengt ongetwijfeld veel (gemengde) emoties en vragen met zich mee.

We willen graag dat het woonzorgcentrum je nieuwe thuis wordt. We vinden het belangrijk dat je je hier zo goed mogelijk voelt. We willen jou beter leren kennen zodat we weten wat jouw verwachtingen, zorgen, noden en vragen zijn.

Wij doen alles binnen onze mogelijkheden om de voor jou best mogelijke (medische) zorg te bieden waarbij we vooral de nadruk leggen op **kwaliteit**.

Kwaliteit is echter voor iedereen anders. Hoe kwaliteit ervaren wordt, verandert vaak naarmate je ouder wordt en/of hoe een ziekte evolueert.

Omdat wij onze zorg zo goed mogelijk willen afstemmen op jouw noden, is het aangewezen dat we elkaar beter leren kennen. Wij nodigen je dan ook een 4 à 6 weken nadat je hier je intrek hebt genomen uit voor een gesprek (of meerdere gesprekken). We vinden het heel belangrijk om samen te ontdekken wat voor jou belangrijk is. Wat zijn jouw zorgen? Welke zorg heb je nodig? Welke zorg kunnen wij bieden? Dit heet 'vroegtijdige (of ook voorafgaande) zorgplanning'.

Wie is aanwezig bij de gesprekken?

Het is steeds onze eerste keuze om het gesprek te voeren met jou. Het gaat immers om jouw noden, jouw vragen en jouw verlangens.

Je mag natuurlijk ook altijd aan je partner, je kinderen of iemand anders die je nauw aan het hart ligt en die jou goed kent, vragen om aanwezig te zijn bij dit gesprek.

Je kan ook een **vertegenwoordiger** aanduiden: dat is iemand die jou (jouw wensen) vertegenwoordigt wanneer jij dit niet meer zou kunnen (bv. door dementie). Meer uitleg over de vertegenwoordiger vind je verder in de brochure.

Misschien heb je in het verleden reeds wilsverklaringen opgemaakt en daarbij één of meerdere vertegenwoordigers aangeduid? Dan worden deze

personen mee uitgenodigd bij dit gesprek.
Vanuit het woonzorgcentrum is de verantwoordelijke voor jouw vroegtijdige zorgplanning aanwezig bij het gesprek, ook je huisarts wordt uitgenodigd.

Hoe verloopt zo'n gesprek? Wat kan je verwachten?

Het is belangrijk dat wij jou, je wensen, verlangens, noden e.d. leren kennen en de juiste afstemming vinden met onze aangeboden professionele zorg.

We luisteren daarom eerst en vooral naar jouw **levensverhaal**: Welke personen zijn belangrijk voor jou? Welke momenten waren voor jou belangrijk? Hoe ging je om met moeilijke beslissingen? Had je daarbij steun van iemand? …

Hoe was je gezondheid **vroeger**? Hoe ging je daarmee om? Hoe heeft dit jouw leven beïnvloed?

We spreken ook over het **nu**: hoe ervaar je de verhuis naar ons woonzorgcentrum? Wat valt er mee? Wat loopt er moeilijker? Welke vragen heb je? Wat vind je nu belangrijk? …

En hoe zie je de **toekomst**? Als het gaat over zorg, wat is dan belangrijk voor jou? Heb je bezorgdheden naar de toekomst toe? Zijn er behandelingen die je misschien niet meer wenst, of net wel? Hoe sta je tegenover een opname in het ziekenhuis? …

Welke antwoorden zouden je kinderen/naasten geven op deze vragen?

Misschien heb je in het verleden hierover reeds nagedacht en heb je jouw wensen opgemaakt in verschillende wilsverklaringen? Dan kunnen we dit nogmaals overlopen. Of misschien is dit de eerste keer dat je hierover nadenkt en voelt het allemaal wat veel en vreemd? Dan helpen we jou om samen duidelijkheid te krijgen over wat jij belangrijk vindt.

We kunnen je ook bijstaan om je wensen te bespreken met je naasten.

Heb je vragen of twijfels, blijf er zeker niet mee zitten! Hier in ons woonzorgcentrum kan je met je vragen terecht bij alle medewerkers (verpleegkundigen, zorgkundigen, poetshulp, …).

Zorgdoelen

Op basis van onze gesprekken en in samenspraak met jou (en indien je dit wenst met je familie) leggen we een zorgdoel vast.

Zorgdoel A - Alles doen.

Concreet wil dit zeggen dat we alles doen om je gezondheidssituatie te verbeteren. Medicatie of behandeling worden voortgezet of gestart. Ook een langere ziekenhuisopname kan een mogelijkheid zijn.

Zorgdoel B – Behoud van functie

Soms is er geen verbetering van je gezondheid meer mogelijk en wordt er gekozen voor zorgdoel B – behoud van functie: hierbij wordt alles gedaan om de toestand te bewaren zoals die nu is.
Met de inzet van verpleegkundigen, zorgkundigen, paramedici, … doen we alles om dit zolang mogelijk te behouden.
Ook bij zorgdoel B is, indien nodig, een (korte) ziekenhuisopname mogelijk.

Zorgdoel C - Comfortzorg

Als je gezondheid verder achteruitgaat, kan het behoud van wat er is, belastend zijn. Je ontzettend moe voelen, je voelen achteruitgaan en toch naar de kinesitherapeut moeten, kan erg lastig zijn.
Bij zorgdoel C - Comfortzorg doen we er alles aan om je comfort en kwaliteit te geven.
Een ander woord voor comfortzorg is ‘palliatieve zorg’: dit is zorg op maat, waarbij aandacht is voor de totale mens. Palliatieve zorg biedt een antwoord op wat jij op dat moment nodig hebt en zegt niets over je levensverwachting. Je kan palliatief verzorgd worden en nog een lange tijd leven. Bij zorgdoel C is een ziekenhuisopname uitzonderlijk.

Zorgdoel Ct - terminale comfortzorg

Ook als het sterven nadert, willen wij je goede en gepaste zorg geven. In dit stadium spreken we van zorgdoel Ct - terminale comfortzorg. Hierbij doen wij alles om de pijn en andere symptomen onder controle te houden en het stervensproces niet te rekken. Wij ondersteunen jou en je familie zoveel als mogelijk.

Het spreekt vanzelf dat een zorgdoel steeds aangepast kan worden. We gaan graag in gesprek met jou als je daar vragen over hebt.

Naast het bespreken van zorgdoelen, kan je ook wilsverklaringen opmaken.

Mogelijk te bespreken wilsverklaringen

Misschien maak je je zorgen dat je je mening op een bepaald ogenblik niet meer zal kunnen geven.

Je wensen kunnen worden vastgelegd in verschillende documenten. We lichten ze hier kort even toe. Voor meer informatie kan je terecht bij de medewerkers.

De negatieve wilsverklaring

Hier kan je aangeven welke behandelingen je zeker niet meer wenst wanneer je het zelf niet meer kan aangeven (wanneer je wilsonbekwaam bent). Bijvoorbeeld: ‘Ik wil geen sondevoeding’, of ‘Ik wil geen ingrepen meer ondergaan’. Deze wilsverklaring blijft geldig, maar kan altijd herroepen worden of opnieuw opgemaakt worden. Zorgverleners dienen deze wilsverklaring te respecteren. Dit document wordt best opgemaakt samen met de arts.

De wilsverklaring euthanasie

Je kan aangeven dat je euthanasie wenst wanneer je in een onomkeerbaar coma verkeert. Er moeten twee getuigen mee ondertekenen om aan te tonen dat jouw verklaring bewust en zonder dwang is opgemaakt. Eén van de twee getuigen mag geen materieel belang hebben bij jouw overlijden.

Wilsverklaring voor orgaandonatie

Iedereen die ingeschreven is in het bevolkingsregister is orgaandonor, tenzij je je hiertegen uitdrukkelijk verzet. Orgaantransplantatie is vaak een levensreddende behandeling voor patiënten die lijden aan bepaalde chronische en/of onomkeerbare en levensbedreigende ziekten. Het is een misverstand dat mensen op oudere leeftijd geen orgaandonor meer zouden kunnen zijn. De oudste nierdonor is 79 jaar en de oudste leverdonor 91 jaar!

Wilsbeschikking teraardebestelling

Je kan je keuze omtrent je uitvaart (ritueel, crematie of begrafenis) bekendmaken. Je nabestaanden en de begrafenisondernemer zijn verplicht met jouw wensen rekening te houden.

Lichaamsschenking aan de wetenschap

Je kan bepalen dat je lichaam na overlijden afgestaan wordt voor wetenschappelijk onderzoek. Je dient daarvoor contact op te nemen met een medische faculteit naar keuze en zij brengen je dan op de hoogte van de verdere stappen.

Deze opsomming van wilsverklaringen is slechts een voorbeeld van welke wensen kunnen worden vastgelegd. Dit is natuurlijk geen verplichting, enkel een mogelijke leidraad tijdens het gesprek.

Aanduiden van een vertegenwoordiger

Naast het invullen van wilsverklaringen, kan je ook een vertegenwoordiger aanduiden. Mocht je wilsonbekwaam worden (jezelf niet meer kunnen uitdrukken), dan wordt deze persoon aangesproken om te beslissen over jouw zorg.

Vooraleer je iemand aanduidt, heb je best nagedacht over: ‘Wie kent mij genoeg en wie vertrouw ik genoeg om beslissingen over mijn zorg in mijn plaats te nemen?’ en ‘Wie is er sterk genoeg om die verantwoordelijkheid op zich te nemen?’ Je vertegenwoordiger mag een dicht familielid zijn, een goede vriend(in), …

Wie je ook aanduidt, het blijft zeer belangrijk om gesprekken te hebben met die persoon en te vertellen wat je belangrijk vindt, hoe jij je zorg ziet.

Stel dat je wilsonbekwaam wordt en vooraf geen vertegenwoordiger aangeduid hebt, kan de vrederechter een bewindvoerder aanstellen die verantwoordelijk is voor de ‘handelingen met betrekking tot de persoon en de patiëntenrechten’. Als er keuzes zijn in jouw zorg (bv. wel of niet naar het ziekenhuis) en jij kan op dat moment zelf niet meedenken, dan zal je bewindvoerder aanwezig zijn bij het gesprek en betrokken worden bij de beslissing.

Is er vooraf geen vertegenwoordiger aangeduid en geen bewindvoerder aangesteld, dan wordt de dichtstbijzijnde familie (partner, kinderen, …) uitgenodigd.

Actueel verzoek tot euthanasie

Soms is het lijden, lichamelijk en/of psychisch, van die aard, dat het ondraaglijk wordt en dat je geen uitweg meer ziet. Wanneer je alle zorgmogelijkheden hebt besproken met je arts en indien gewenst ook met je naasten, dan kan het zijn dat je euthanasie wenst. Wij luisteren naar jouw vraag en bekijken samen wat mogelijk is.

Euthanasie betekent dat een arts door het toedienen van medicatie/middelen actief je leven beëindigt als jij daar uitdrukkelijk en herhaaldelijk om vraagt. Euthanasie kan slechts uitgevoerd worden als je zelf bewust en wilsbekwaam bent en wanneer je ondraaglijk lichamelijk en/of psychisch lijdt ten gevolge van een ongeneeslijke aandoening. Enkel jij kan om euthanasie vragen, niemand anders kan dit voor jou aanvragen of beslissen. Je kan je wel laten bijstaan door je naasten en/of zorgverleners bij het stellen van deze vraag.

Let wel: euthanasie is niet afdwingbaar! Spreek hierover met je behandelend arts.

Wat kan niet worden gepland?

Wanneer een arts stelt dat een behandeling medisch zinloos is in jouw situatie, dan kan je dit niet afdwingen. Een medisch zinloze behandeling is een therapie die weinig of geen slaagkans heeft. De arts moet je wel uitleggen waarom hij deze behandeling zinloos vindt.

Tot slot

Een verhuis naar het woonzorgcentrum, vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg, levenseindezorg,… het brengt allemaal vragen en bekommernissen met zich mee.

Wij vinden het belangrijk om je hierbij zo goed mogelijk bij te staan en te informeren. Onwetendheid en onzekerheid brengen de grootste zorgen met zich mee. Deze brochure en de gesprekken die we graag met je voeren, maken dat we onze zorg zo goed mogelijk kunnen afstemmen op wat jij nodig hebt en belangrijk vindt.

Na het lezen van deze brochure heb je ongetwijfeld heel wat vragen. Blijf er niet mee zitten maar spreek erover met iemand. Wij staan alvast paraat om dit met jou te bespreken.

Meer info kan je vinden op volgende websites:

www.leif.be

https://www.overlevendoorgeven.be

www.palliatieve.org

Bronnen:

- ‘Bespreek tijdig uw levenseinde. Een gids voor personen met dementie en hun familie.’ Brochure UZ Gent, Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt – 2013
- www.leif.be
- Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum. Referentiekader ontwikkeld door de Vlaamse Overheid – Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin – 2019
- ‘Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar’. Gerda Okerman – 2015.

Dit document kwam tot stand binnen een specifiek project van Expertisecentrum Dementie Paradox en Palliatieve zorg Gent-Eeklo waarbij verschillende praktische tools werden ontwikkeld.

We stimuleren eenieder om de inhoud van dit document te gebruiken, weliswaar met correcte bronvermelding: ‘Project tijdig opstarten van palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (voor mensen met dementie)’, 2020, ECD Paradox, Palliatieve Zorg Gent-Eeklo.