

# Palliatieve zorg en basale stimulatie

## concept, basisprincipes en begrippenkader

Nathalie Vogels

Vormings en projectmedewerker

Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout (PNAT)

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
- Structuur

# Palliatieve zorg = van alle tijden



Een waardig afscheid, omringd door geliefden

# Voedingsbodem ...

- vooruitgang van de geneeskunde
- sterk gestegen levensverwachting  
sterven = medisch falen
- tegenbeweging (wortels van palliatieve cultuur)
  - kwaliteit van leven
  - patiënt wordt mondiger
  - integrale kijk op zorg

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
- Structuur

# Palliatieve zorg

Is het geven van een **actieve** totaalzorg aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn (en met een **beperkte** levensverwachting).

**Levenskwaliteit** is het einddoel.

Op een **interdisciplinaire** wijze wordt er tegemoet gekomen aan de fysische, psychische, sociale en spirituele noden van **de patiënt én zijn omgeving**.

# Levenskwaliteit is einddoel

= gemeenschappelijke deler tussen  
palliatieve zorg en zorg voor personen met  
een ernstig meervoudige beperking



Palliatieve zorgcultuur

# Palliatieve zorg

- Ongetwijfeld zijn jullie er dagelijks mee bezig in de zorg voor personen met een meervoudige beperking, al wordt dit niet altijd benoemd als palliatieve zorg



# Misverstanden

- Enkel voor kankerpatiënten
- Enkel in laatste levensfase (weken) = terminale zorg !!
- Enkel in gespecialiseerde diensten
- Zeer duur
- Palliatieve zorg is snel sterven : grote verschillen in duur van palliatieve fase

# Dus...

- palliatieve zorg is méér dan stervensbegeleiding
- het is de zorg wanneer **leven sterven is, en sterven leven**
- start vanaf het moment dat genezing niet meer kan

# Curatief → Palliatief

- Dikwijls vage overgang
- Wanneer dan wel?

## Kantelpunten palliatieve fase

Vertrouw je buikgevoel!

---

-elke verandering van toestand

---

-slikfunctie gaat achteruit

---

-recidiverende infecties

---

-weigering van zorg of voeding

---

-nieuwe bijkomende aandoening

---

-gewichtsverlies (5% op 6 maanden)

---

-ziekenhuisopname

---

-surprise question

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
- Structuur

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
  - \* kijken met een andere bril
- Structuur

# Wet betreffende palliatieve zorg (2002)

*Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde*

- voldoende ruim aanbod + verbetering ervan
- regelmatige evaluatie

# Evolutie palliatieve zorg : KCE

- identificeren van **alle zieken** die in aanmerking komen voor palliatieve maatregelen
- focussen van de aandacht op de **zorgnoden van de patiënt** in plaats van op zijn levensverwachting of de aard van zijn aandoening
- een onderscheid maken tussen het **'palliatief'** statuut en het **'terminaal'** statuut
- inspelen op de vragen naar informatie en op de specifieke noden van patiënten met **niet-kanker pathologieën**



# Wijziging wet op PZ (juli 2016!)

- Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patient als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase.....
- ... de inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en –wensen, onafhankelijk van de levensverwachting

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
  - \* kijken met een andere bril
  - \* diverse trajecten
- Structuur


# Chronische ziektebeelden

- Terminale kankerpatiënt → chronische ziekte met beperkte levensverwachting (COPD, chronisch hartfalen, dementie...)

Dus ook personen met een meervoudige beperking!

# Andere waarden..

autonomie - voorspelbaarheid  
'in de hand hebben...'

 "juridisering" - ook in de zorg !!

- wet op de patiëntenrechten
- wet op palliatieve zorg
- wet op euthanasie

*illusie van controle ?*

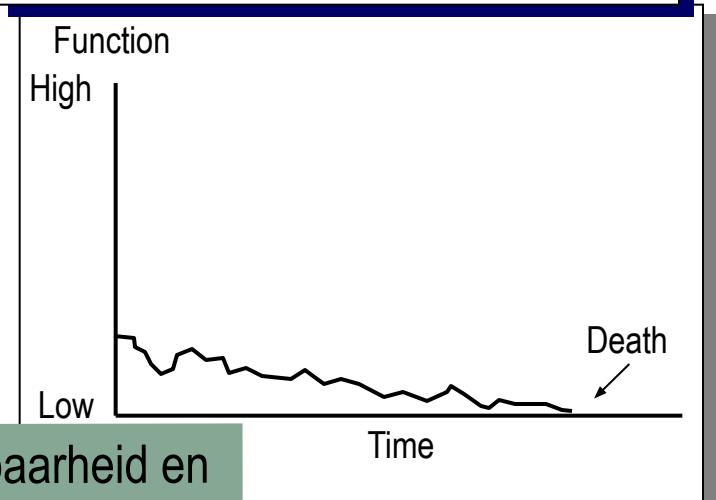
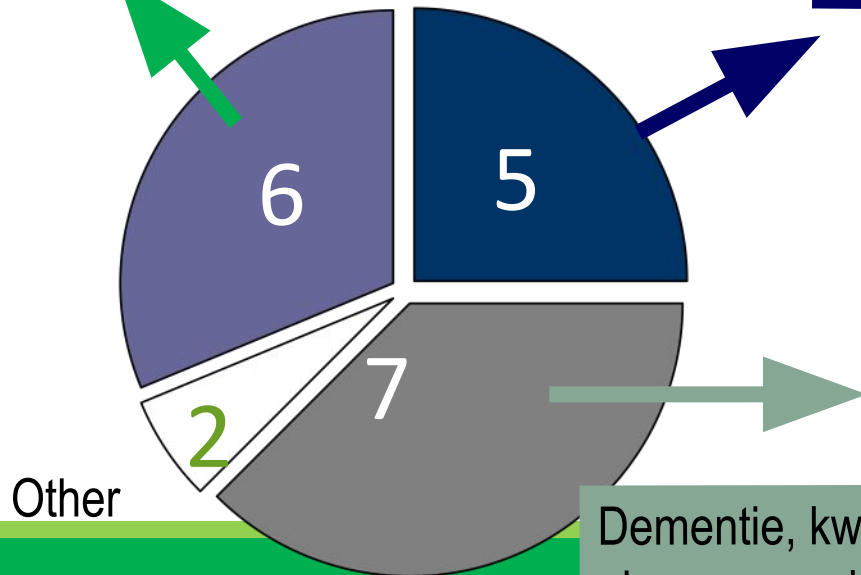
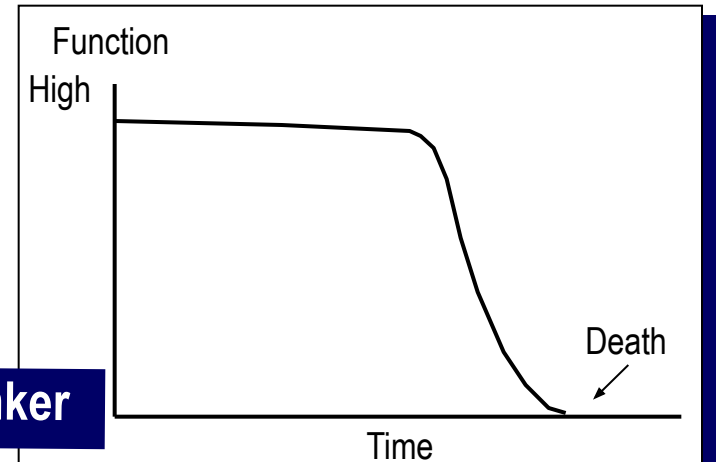
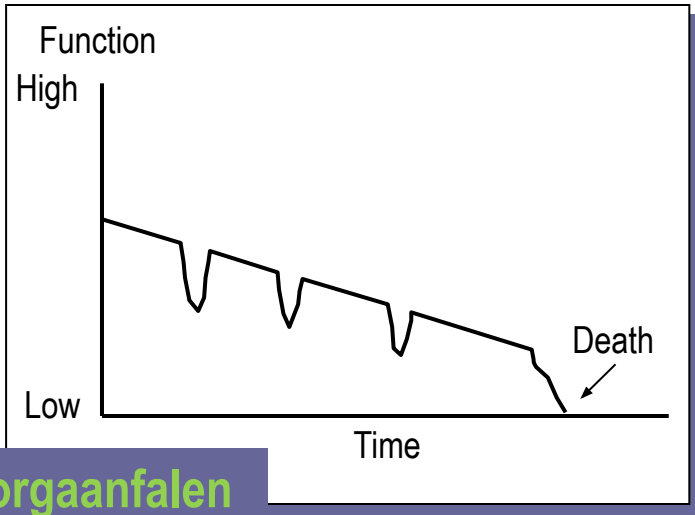
# Beeld van sterven in onze maatschappij

- snel
- controleerbaar
- lijden beperken

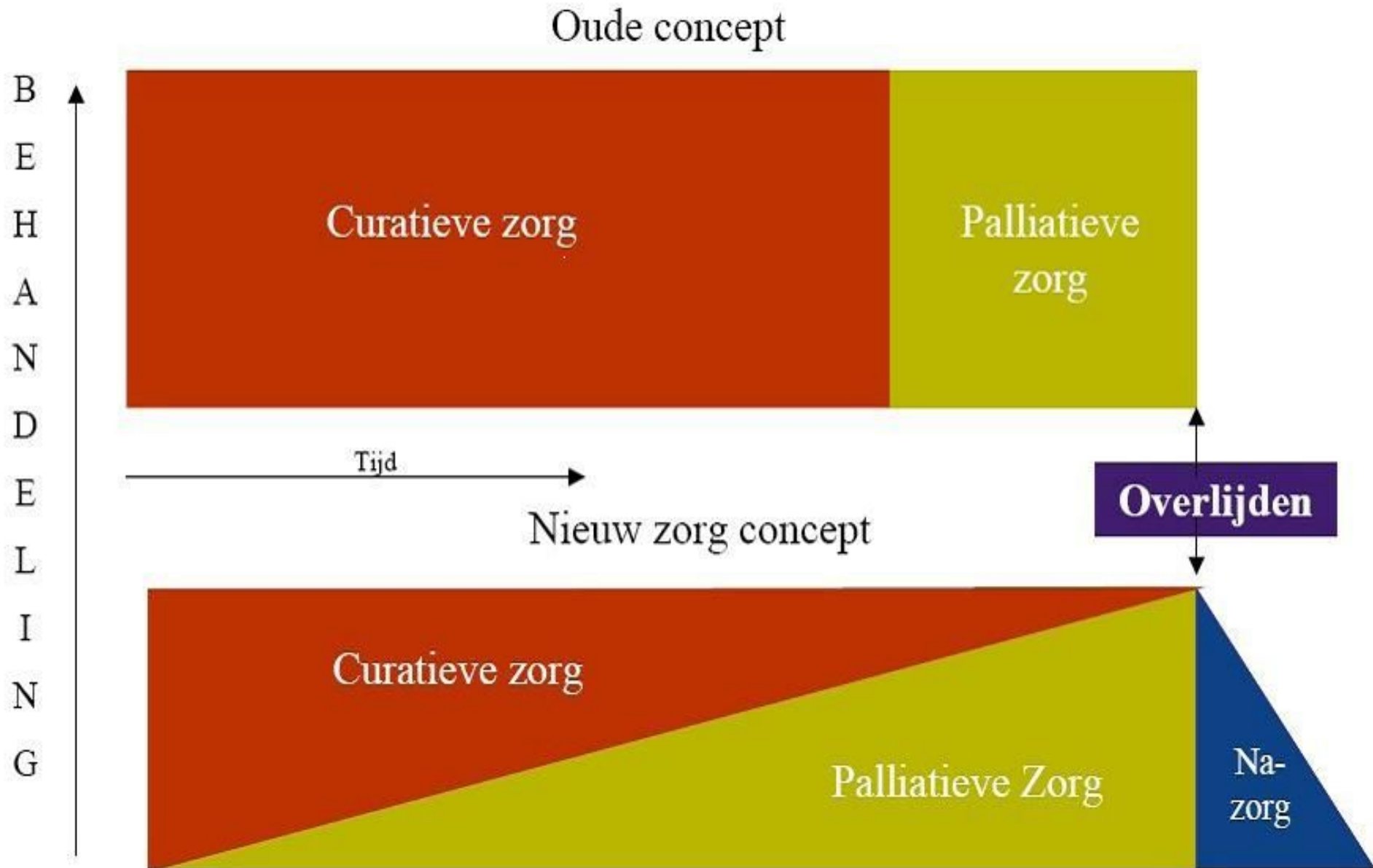
# De realiteit van het sterven...

- plots sterven is uitzonderlijk – eerder lange ziekteprocessen (**≠ snel**)
  - 74% sterven in zorgvoorzieningen
  - 40% ernstige cognitieve problemen
- gedomineerd door medische beslissing (**≠ controle !!**)
- de zorg rond levenseinde is complexer : medisch, psychologisch , familiaal , spiritueel...  
(**een ander 'lijden'**)

# Evoluties in ziektebeelden



# Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care





# Maatschappelijke veranderingen

- medische wetenschap



- levensverlengende medische mogelijkheden



- 'medische beslissingen aan het levenseinde' (MBL)

- autonomie – juridisering  
mediatisering



- mentaliteitswijziging



- 'andere zorgcultuur'

# Ander zorgmodel nodig ...

- besef dat gezondheidszorg bestaat uit meerderheid van niet geneesbare, chronische aandoeningen
- som van aandoeningen > verwachte impact
  - meer beperkingen
  - meer zorgen nodig
- medisch-technische mogelijkheden stellen vaak enkel dood uit
- mineur probleem → grote impact
- ethische vragen bij hulpverleners, familie en patiënt

# PZ binnen 'medisch begeleid sterven'

## **Curatief of levensverlengend handelen:**

een behandeling opstarten, voortzetten of staken

## **Palliatief handelen en symptoomcontrole:**

gericht op levenskwaliteit en comfort optimaliseren

## **Actieve levensbeëindiging:**

er worden doelgericht letale middelen toegediend

# Medisch begeleid sterven

## 3 categorieën van keuzes

- levensverlengend (curatief) handelen:  
behandeling al dan niet opstarten, voortzetten  
of staken
- palliatieve zorg: gericht op levenskwaliteit en  
comfort optimaliseren
- actieve levensbeëindiging

# Levensverlengend handelen

- bv. voedsel- en vochttoediening, chemotherapie, medicatie,...
- geen zwart-wit beslissing
- plaats / wens van de patiënt is cruciaal (kneplunt bij personen met een meervoudige beperking)
- afweging levenskwaliteit: multidisciplinair

# 2 redenen om medische behandeling te staken of na te laten

- niet langer zinvol of doeltreffend
- patiënt weigert behandeling (cfr. wet op de patiëntenrechten)

# Medisch begeleid sterven

## 3 categorieën van keuzes

- levensverlengend (curatief) handelen: iets doen of nalaten....
- palliatieve zorg: gericht op levenskwaliteit en comfort optimaliseren (symptoomcontrole)
- actieve levensbeëindiging

# Pijnbestrijding

- Het toedienen van **pijnstillende middelen en/of andere medicatie** in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate (gepaste) wijze te controleren.

cfr. Misvattingen rond morfine



# Symptoomcontrole

Soms doet palliatieve zorg de symptomen niet / niet voldoende verdwijnen:

het symptoom is onbehandelbaar (arts)  
en geeft een ondraaglijk lijden (patiënt)  
'weerberstig' symptoom (refractair)  
bv. kortademigheid, (terminale) onrust...

# Palliatieve sedatie

- Het **doelbewust** toedienen van **sedativa** (rustgevendende middelen) in doseringen en combinaties die vereist zijn om het **bewustzijn** van een **terminale** patiënt zoveel te **verlagen** als nodig om één of meerdere **refractaire** symptomen op adequate wijze te controleren.

# Kenmerken palliatieve sedatie

- Opzettelijke bewustzijnsverlaging  $\neq$  diepe slaap !!
- Intermittent (onderbroken) of continue
- 1 (of meer) onbehandelbaar symptoom (refractair) – onderdeel van palliatieve zorg
- Bij terminale patiënten
- Duur is onvoorspelbaar !
- Laatste optie, als andere opties uitgeput zijn
- Zonder stervensproces te versnellen/ zonder dood te veroorzaken (comfort is het einddoel)

= een vorm van symptoomcontrole!

# Medisch begeleid sterven

## 3 categorieën van keuzes

- levensverlengend (curatief) handelen: iets doen of nalaten....
- palliatieve zorg: gericht op levenskwaliteit en comfort optimaliseren
- actieve levensbeëindiging **er worden doelgericht letale (dodelijke) middelen toegediend**

# Definitie

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek.

# Voorwaarden

## Beoordeling door de arts

- Meerderjarig (bij minderjarigheid zijn er bijkomende voorwaarden – uitbreiding 2014)
- Handelingsbekwaam
- verzoek : schriftelijk, vrijwillig, overwogen, herhaald en duurzaam
- aandoening : ernstig , ongeneeslijk en uitzichtloos
- ondraaglijk lijden (fysiek of psychisch)
- lijden niet te lenigen

# Voorwaarde van wilsbekwaamheid

Euthanasie is niet mogelijk voor personen  
met een meervoudige beperking

# Palliatieve zorg

- Historiek
- Definitie
- Evoluties in palliatieve zorg
- **Structuur**

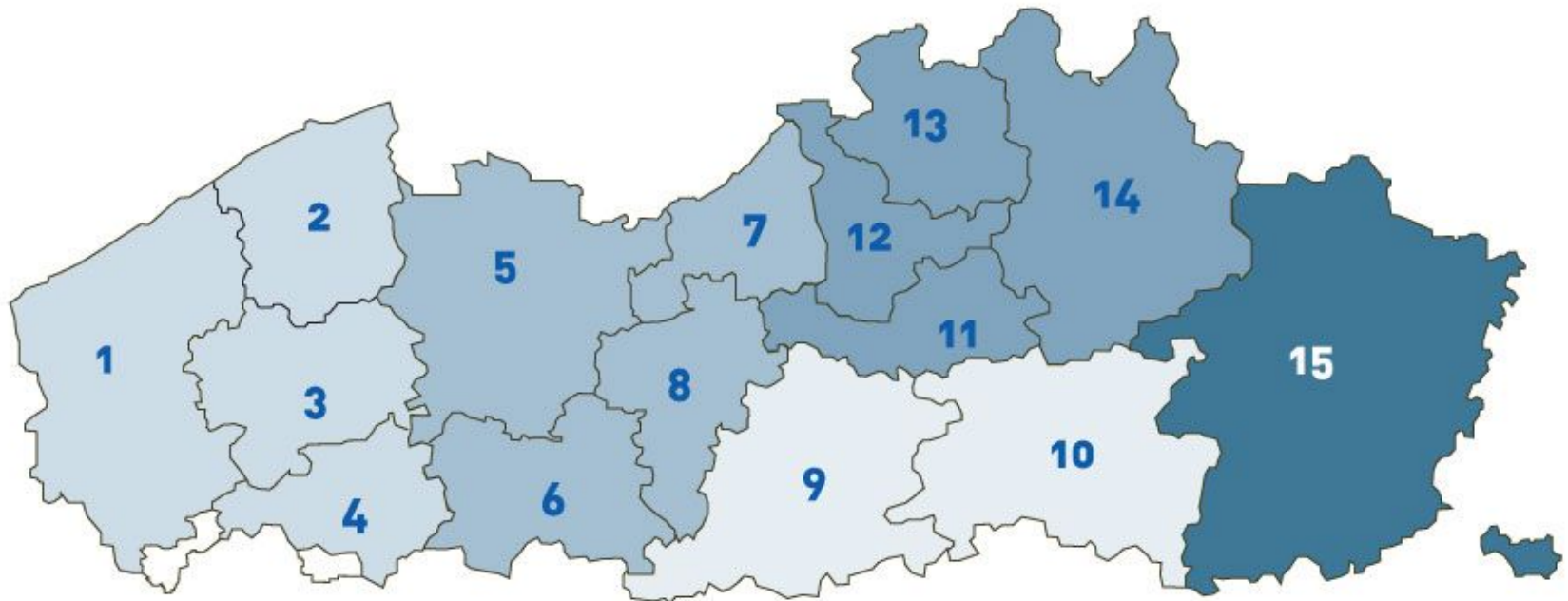


# Netwerken palliatieve zorg

- 15 netwerken in Vlaanderen (sinds 1996)
- Overkoepelend samenwerkingsverband met verschillende partners in de regio
- Aanspreekpunt
- Koepelorganisatie in Vlaanderen : federatie palliatieve zorg Vlaanderen [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

# de netwerken in Vlaanderen

Zoek je netwerk → [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)



# PNAT

**P**alliatief  
**N**etwerk  
**A**rrondissement  
**T**urnhout



# Netwerken palliatieve zorg

Wettelijke opdrachten:

- Informeren bevolking
- Bevorderen samenwerking partners
- Vormen, trainen en opleiden zorgverleners
- Ondersteunen vrijwilligerswerking
- Verzamelen cijfergegevens

# Palliatieve Thuiszorgequipe

multidisciplinair team  
(MBE in elk netwerk)

Verpleegkundigen /  
vrijwilligers

24 u-permanentie

Thuis of  
thuisvervangend milieu  
dus ook instelling voor  
personen met een  
beperking

Gratis

Ondersteund zorgteam

# Palliatieve zorg in gehandicaptenvoorzieningen

- Welke uitdagingen?

# PNAT

**P**ALLIATIEF **N**ETWERK **A**RRONDISSEMENT  
**T**URNHOUT

[www.pnat.be](http://www.pnat.be)

**Stationstraat 60-62**  
**2300 Turnhout**  
**tel: 014 43 54 22**  
**e-mail: [pnat@pnat.be](mailto:pnat@pnat.be)**