



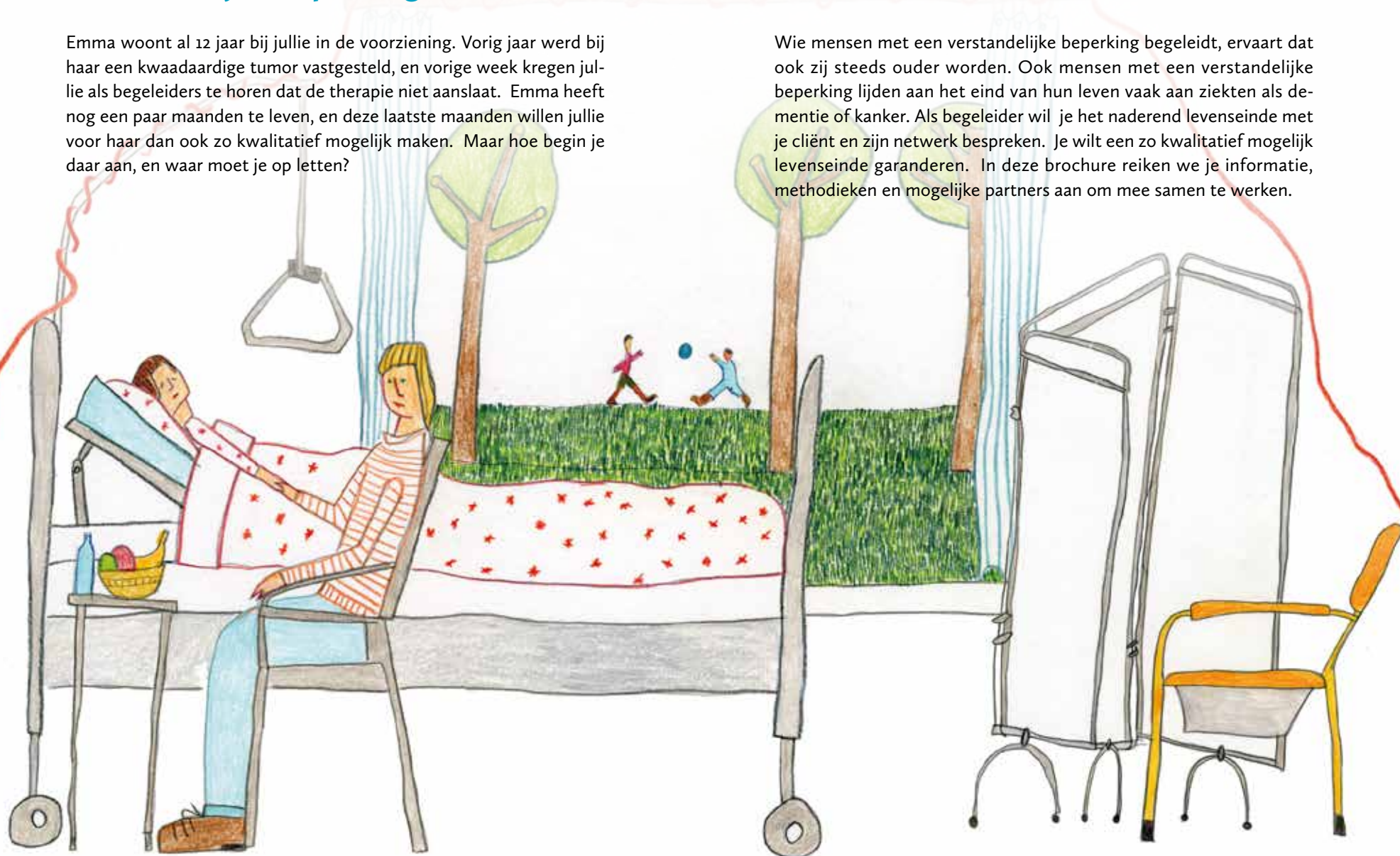
Verstandelijke beperking en palliatieve zorg

Een folder voor mantelzorgers en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking

Emma woont al 12 jaar bij jullie in de voorziening. Vorig jaar werd bij haar een kwaadaardige tumor vastgesteld, en vorige week kregen jullie als begeleiders te horen dat de therapie niet aanslaat. Emma heeft nog een paar maanden te leven, en deze laatste maanden willen jullie voor haar dan ook zo kwalitatief mogelijk maken. Maar hoe begin je daar aan, en waar moet je op letten?

Mensen met een verstandelijke beperking die ongeneeslijk ziek zijn...

Wie mensen met een verstandelijke beperking begeleidt, ervaart dat ook zij steeds ouder worden. Ook mensen met een verstandelijke beperking lijden aan het eind van hun leven vaak aan ziekten als dementie of kanker. Als begeleider wil je het naderend levenseinde met je cliënt en zijn netwerk bespreken. Je wilt een zo kwalitatief mogelijk levenseinde garanderen. In deze brochure reiken we je informatie, methodieken en mogelijke partners aan om mee samen te werken.



Wat zijn de doelstellingen van palliatieve zorg?

Belangrijk in een palliatief proces is het vroegtijdig signaleren, zorgvuldig beoordelen en behandelen van pijn of andere symptomen of problemen. Deze kunnen van fysieke, psychische, sociale of spirituele aard zijn.



Palliatieve zorg beoogt de volgende doelstellingen:

- De pijn en de symptomen onder controle houden zodanig dat er maximaal comfort is voor de patiënt, en het levenseinde menswaardig is.
- De autonomie van de cliënt bevorderen: hiermee bedoelen we dat we bij palliatieve situaties altijd eerst zullen proberen te weten te komen wat iemand zelf wil en wenst. De persoonlijke wensen respecteren is een belangrijk streefdoel. In de praktijk is dit echter nooit een 'absolute autonomie' maar eerder een 'autonomie in verbondenheid' met de naaste omgeving, de familie, ... De cliënt staat immers altijd in relatie met voor hem belangrijke anderen. 'Absolute autonomie' is zwaar om te dragen en kan leiden tot eenzaamheid. 'Autonomie in verbondenheid' laat toe om de eigen wensen te bespreken en af te toetsen met de vertrouwde omgeving.
- De relatie met de familie optimaliseren en communicatie bevorderen zodat lijden en sterven (de waarheid) meer bespreekbaar wordt.
- Multidisciplinaire samenwerking en communicatie tussen verschillende ondersteuners en hulpverleners bevorderen.
- Rouwzorg. Palliatieve zorg stopt niet plots bij het overlijden van de patiënt, maar gaat nog een eindje mee op weg met de nabestaanden om te zien of zij hun weg kunnen vinden in het doolhof van de rouw. Als mensen zich afvragen of ze wel de goede richting volgen, geen uitweg lijken te vinden of dreigen vast te komen zitten kan er ondersteuning op maat worden geboden of gericht worden doorverwezen.
- Zorg voor de zorgende: "Je kan pas goed zorgen voor een ander, als je ook goed zorg draagt voor jezelf." Als zorgverlener krijg je kansen tot echt menselijk contact, diepgang, voldoening, persoonlijke groei... Palliatieve zorg confronteert zorgverleners echter ook met pijnlijke emoties, afscheid nemen, zinvragen, de dood. Zorg voor de zorgende is geen luxe of verwennerij, maar een opdracht voor al wie zorg verleent, voor teams én organisaties.

Over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking: aandachtspunten

1. Mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op informatie, net als iedereen. Wordt er informatie over de ziekte of het naderende overlijden achtergehouden, dan kan de persoon zich buitengesloten, verongelikt of verward voelen. De grote uitdaging voor ondersteuners is om zo nauw mogelijk aan te sluiten bij het niveau en de beleving van iemand met een beperking en zijn manier van communiceren.
2. Om met mensen met een verstandelijke beperking te praten raden we beeldmateriaal aan als beeldboeken, foto's, video, levensboeken, mindmaps en tekeningen aan. Visueel aantrekkelijk materiaal helpt om een gesprek aan te vatten en helpt mensen om in een gesprek de rode draad te blijven volgen. De illustraties in een beeldboek zijn bijvoorbeeld zo gemaakt dat er herkenbare elementen in aanwezig zijn zodat mensen makkelijker over zichzelf en hun emoties kunnen vertellen.
3. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen vaak niet lezen of schrijven. Een geschreven verslag is dus voor hen meestal niet bruikbaar. Een verslag maken van een gesprek kan bijvoorbeeld ook met illustraties, picto's, mindmaps en met foto's.
4. Hulpverleners en familie geven vaak aan dat het moeilijk is om pijn tijdig en correct vast te stellen. Sommige mensen vertellen bijvoorbeeld niet dat ze pijn hebben omdat ze bang zijn om naar de dokter of naar het ziekenhuis te moeten. Pijnobservatielijsten en nauwkeurige observaties door mensen die hen al lang kennen kunnen helpen om pijn toch correct te herkennen.
5. Mensen met een verstandelijke beperking hebben dikwijls een lange en innige band met hun begeleiding opgebouwd. Deze band maakt dat het voor de hulpverlener emotioneel zwaar kan zijn om met een persoon in de palliatieve fase om te gaan. Belangrijk is dat de ondersteuner op zijn beurt ondersteund wordt.
6. Vaak zijn behoeften en voorkeuren van mensen in de laatste levensfase hetzelfde als voorheen. Het is daarom belangrijk om iemands levensverhaal, persoonlijke voorkeuren en zijn stijl te kennen. Behoeften of voorkeuren kunnen echter ook veranderen in de laatste levensfase. Om deze nieuwe noden te onderkennen, zijn dichte relaties en contacten tijdens de laatste levensfase ontzettend belangrijk.
7. Als begeleider heb je meestal een agogische achtergrond en daardoor weinig kennis over de medische en verpleegkundige aspecten van palliatieve zorg. De zorg voor een zieke mens opnemen is niet voor iedereen evident. Jonge hulpverleners hebben soms nog weinig persoonlijke ervaring met lichamelijke ziektes en sterfgevallen. De meeste begeleiders zijn aan hun opleiding begonnen omdat ze mensen met een verstandelijke beperking willen stimuleren in hun zelfstandig bestaan en willen ondersteunen in een rijk gevuld leven. Palliatieve zorg sluit hier moeilijk bij aan. Het is van groot belang om dit thema binnen je team en met je leidinggevenden te bespreken. Wat is de visie van de voorziening? Wat wordt er van jou verlangd? Welke taken binnen de palliatieve zorg voor een cliënt kan jij opnemen en waar is samenwerking met palliatieve netwerken mogelijk?
8. Hoe kan je mensen met een verstandelijke beperking betrekken bij beslissingen rond hun eigen levenseinde? Om iemands wensen en voorkeuren te achterhalen, kan het helpen om al eerder in het leven van die persoon te anticiperen op welke zorg hij of zij in de laatste levensfase wil hebben. Vaak is deze persoon dan nog beter aanspreekbaar en spelen er minder heftige emoties mee.

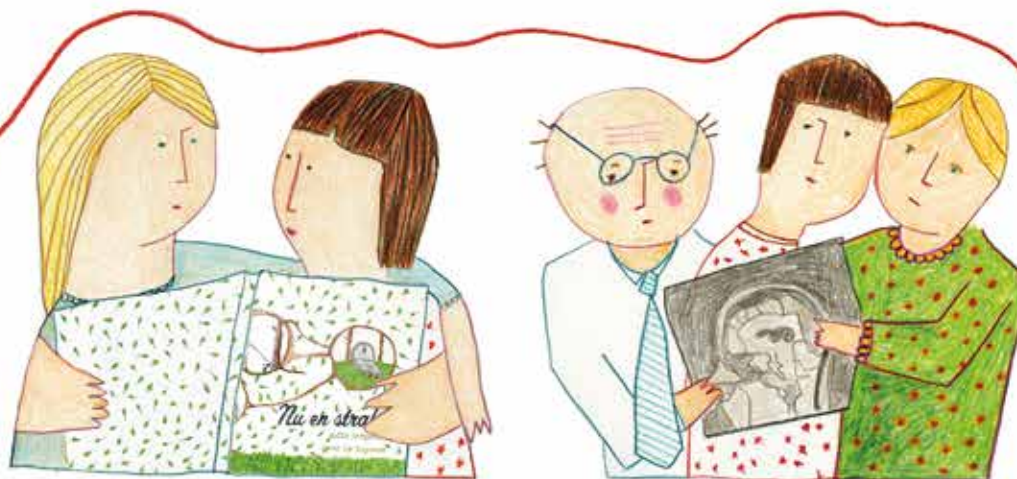
Het is ook interessant om de reacties van iemand te registreren op ziekte en overlijden van anderen. Deze reacties kunnen een goed aanknopingspunt zijn voor een gesprek over hoe ze het zelf zouden willen. Om de wensen van iemand met een verstandelijke beperking op te tekenen, kan een laatste wensenboekje helpen (Stichting Agora in Nederland). Ook het beeldboek en het werkboek 'Nu en straks' nodigen uit om hier rond na te denken, met elkaar te spreken en op te tekenen.

9. Mensen met een verstandelijke beperking die in hun laatste levensfase in hun vertrouwde omgeving blijven, wonen vaak met andere cliënten in hetzelfde huis. Met deze bewoners hebben zij een band opgebouwd. Ernstige ziekte en uiteindelijk het overlijden van de persoon hebben grote invloed op de medebewoners. Belangrijk is om oog te hebben voor de draagkracht van de medebewoners en wat zij – binnen hun draagkracht - mogelijk kunnen betekenen voor de zieke persoon. Daarnaast willen we benadrukken dat ook de draagkracht van het team een meebepalende factor is.

10. Het is niet altijd wenselijk of mogelijk dat iemand in de vertrouwde omgeving palliatieve zorgen krijgt. Als iemand wil of moet verhuizen bestaat de uitdaging erin die vreemde omgeving zo vertrouwd mogelijk te laten aanvoelen. Dan stelt zich ook de vraag: wat zijn de cruciale of persoonlijke elementen om mee te nemen? Een goede communicatie met de nieuwe begeleiders van je cliënt is zeer belangrijk zodat de cliënt zich niet in de steek gelaten voelt, en zorgt er ook voor dat hij ginder begrepen wordt. Op die manier kunnen de nieuwe hulpverleners met de nodige informatie goede ondersteuning bieden.

11. Bij ondersteuners komen door de intensieve zorgrelatie vaak veel emoties naar boven in de palliatieve fase. Dit kunnen positieve emoties zijn, zoals dankbaarheid voor het mogen geven van deze zorg en een gevoel van samenhang met de familie en collega's in het 'samen zorgen'. Maar hulpverleners ervaren evengoed emoties zoals verdriet en onmacht. Belangrijk is dat je je als hulpverlener goed laat ondersteunen. Praat hierover met leidinggevenden en zorg dat je goed op de hoogte bent van de visie en de procedures binnen je eigen voorziening.

12. Iedere palliatieve situatie is uniek. Men moet dag per dag bekijken hoe de situatie evolueert. Daarom is regelmatige en intensieve samenwerking met familie, artsen, mogelijk ook met netwerken palliatieve zorg,... zeer belangrijk.





FONDS DE SCOUTS MARGUERITE-MAIRE DELACROIX
VIA L'UNION DE SCOUTS DE LA REGION WALLONNE
STELAFONDS MARGUERITE-MAIRE DELACROIX
100 BOULEVARD 100 DE BRUXELLES 1050 BRUXELLES



Handicum,
Koning Boudewijnstraat 51
9000 Gent