

Palliatieve zorg bij kwetsbare groepen

Mensen met een verstandelijke beperking

*Geertrui Peirens
Kinderarts Centrum Ganspoel*



Praktijkvoorbeeld uit Centrum Ganspoel....



3 voorbeelden

verstandelijke
beperking sinds
geboorte

neurodegeneratieve
aandoening

beleving familie

beleving begeleiders



Emily

jeugd en volwassen leven in ganspoel

- in Ganspoel sinds leeftijd van 6 jaar (1967)
- retinoblastoma - blind
- ernstige verstandelijke beperking
- gedragsproblemen
 - roepgedrag
 - nood aan vertrouwde personen
- geniet van eten, muziek, gekende activiteiten (wandeling, snoezelen)
- rust graag, eerder lui
- kan zich beperkt uitdrukken
- slaapt per week 1 nacht thuis



Emily

Jeugd en volwassen leven in ganspoel

niet plus

1967

Februari 2016

57 jaar

leefgroep is bezorgd

- moeilijker stappen
- angstig
- minder goed eten, diarree

consult neuroloog

anxiolytica

geen onderzoeken



Emily



acut moment:

- E-aanval 's nachts, spoedopname
- CT schedel: 3 tumoren, weinig therapeutische mogelijkheden, snelheid van proces onduidelijk

gesprek met moeder en broer:

- ze mag niet lijden
- geen reanimatie bij acute problemen
- uitbreiding therapie bespreken ifv wat zich voordoet



Emily



gesprek met leefgroepbegeleiders

- uitleg medische toestand
- uitleg wensen moeder
- afspraken rond comfortzorg

• **moeilijk:**

- prognose – termijn: onzeker
- vertrouwde zaken niet teveel veranderen
- verwennen versus gekende gedragsaanpak
bv stimuleren voor beweging; gezonde voeding
- pijn versus gedragsmatig moeilijker

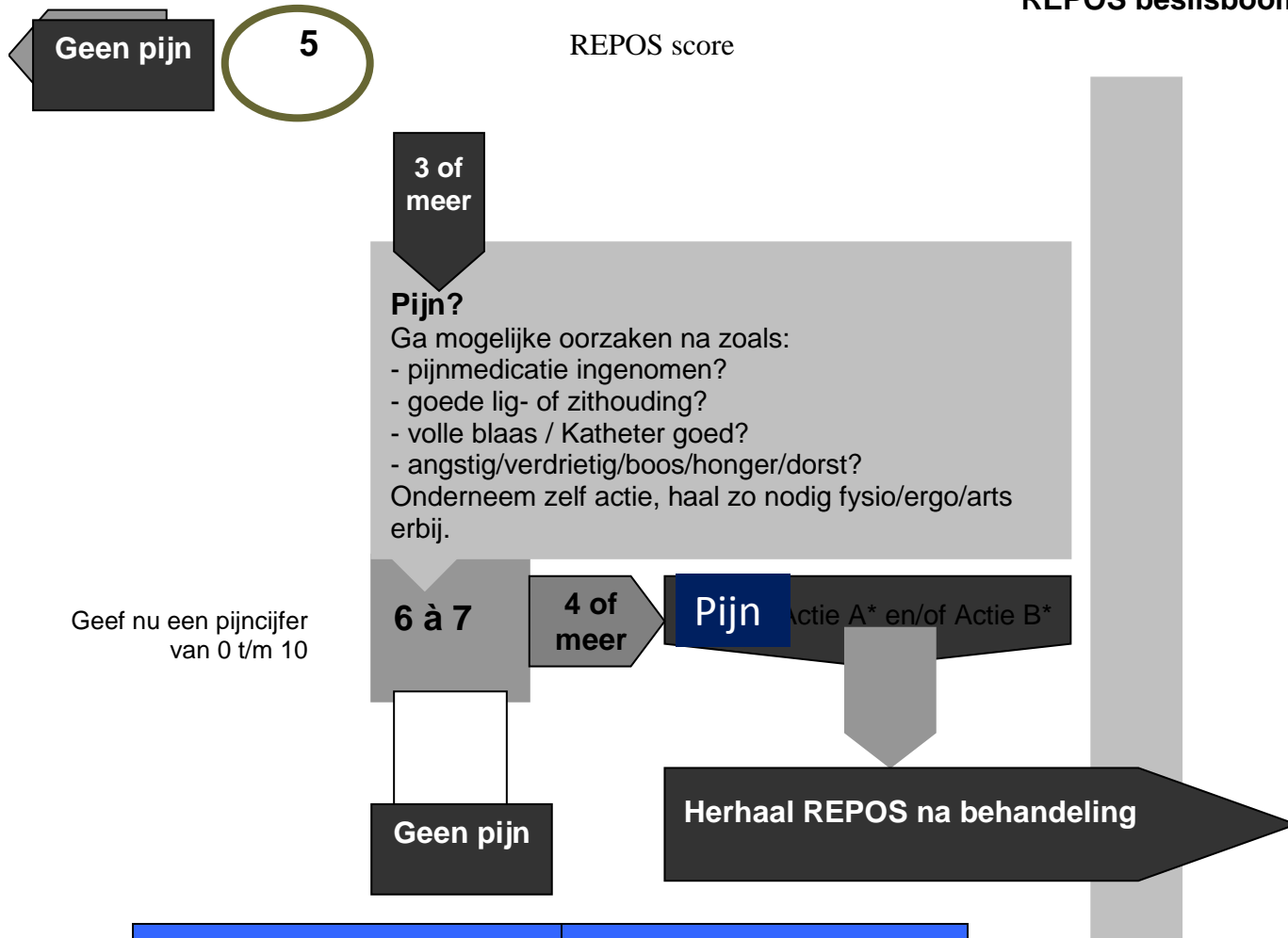


REPOS pijnschaal

NAAM CLIËNT	Therese		
	1 ^e observatie	2 ^e observatie	3 ^e observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM/TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, enz.)	zit aan tafel buiten bij 4 uurtje	in zijlig op poef (linkerzijde)	aan tafel bij middageten
PIJNMEDICATIE (soort, dosering en tijdstip laatste gift)			
Gespannen gezicht	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Ogen (bijna) dichtknijpen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Optrekken bovenlip	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Grimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angstig kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegen lichaamsdeel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paniekerig, paniecreactie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreunen / jammeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onrustgeluiden / verbale uitingen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Inhouden adem / stikken ademhaling	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
REPOS TOTAALSCORE	5	1	5



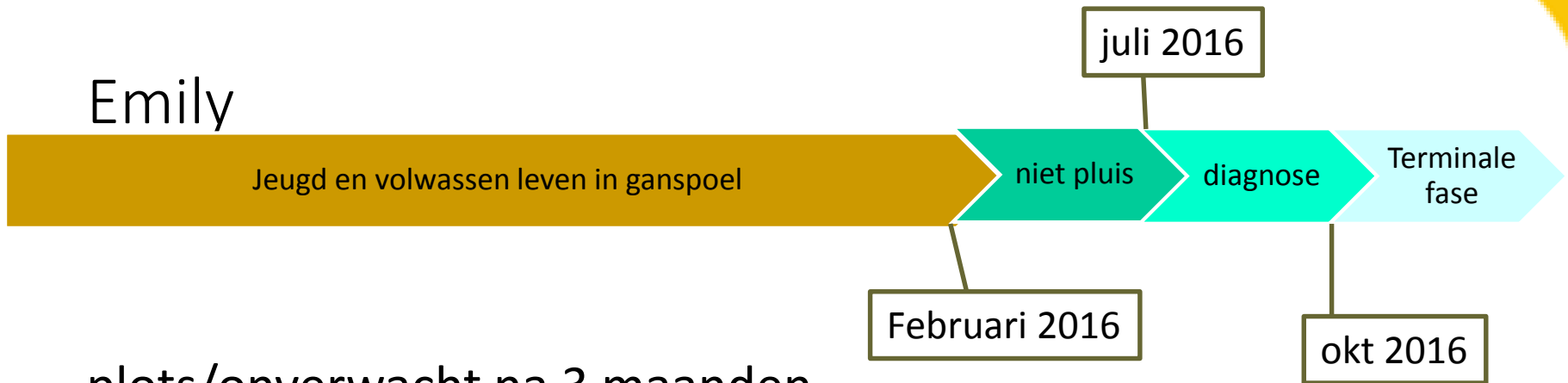
REPOS beslisboom



* Actie A	* Actie B
Rustgevende behandelingen zoals: - aandacht/afleiding - massage - warmte / Koude - verandering houding - kalmerende middelen	Pijnmedicatie in overleg met teamleiding / arts



Emily



plots/onverwacht na 3 maanden

- suf
- niet eten
- icterisch, diarree

overleg met familie

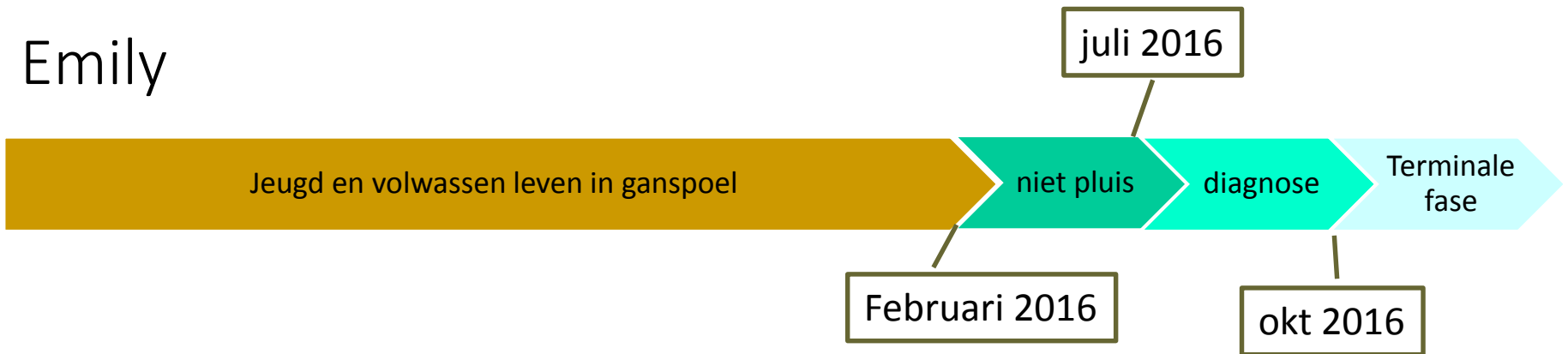
- geen investigaties
- enkel comfort
- inschakelen PANAL

overleg team, panal, moeder (4/10/2016)

- stop alle medicatie po, geen voeding meer
- sc: morfine, dormicum



Emily



terminale fase

- in eigen kamer
- vertrouwde muziek
- steeds iemand bij haar (moeder, vertrouwde begeleiders)
- foto's bekijken, verhalen vertellen
- afscheid van andere bewoners
- in leefgroep met bewoners met moeilijker gedrag
 - die periode heel sereen – rustig

11/10 overleden



Maria, °1981

neurodegeneratieve aandoening, diagnose niet genetisch bevestigd
in ganspoel sinds leeftijd van 17 jaar

zeer langzame aftakeling over meerdere jaren

- eerste levensjaren normale evolutie
- verlies motorische vaardigheden
- cognitieve regressie
- verlies actieve spraak
- moeilijk nieuwe contacten te leggen

laatste jaren (sinds 2007)

- geen actieve taal, wakker, kan aangeven dat ze zich goed of slecht voelt
- blind, verlamd
- heel gevoelig voor “sfeer”

ouders en broer zijn heel belangrijk voor haar



Maria, °1981

18 Oktober 2013:

- slikproblemen: orale voeding wordt moeilijk
- gesprek ouders
 - steeds gedacht: SV dat doen we niet.....maar ze is nog zo alert
 - toch neussonde proberen?
 - zeker geen ziekenhuisopname, geen therapeutische hardnekkigheid

sondevoeding geprobeerd: niet gelukt (acute ademhalingsproblemen)

24 oktober 2013: palliatieve zorgen gestart, éénduidigheid

- PANAL
- geen reanimatie
- geen opname in ziekenhuis
- medicatie en water via neussonde
- geen voeding
- tempo van Eva volgen

klinisch beter: ademt rustig, alert, comfortabel



Maria, palliatieve periode 6 weken

Maria zelf

- heel rustig en comfortabel
- slaapt veel
- wakker als bezoek van ouders/broer

- bijna altijd wakker als bezoek van familie
- 6 weken heel stabiel

en toch.....

zeer moeilijke/zware periode



Maria, palliatieve periode

Maria zelf

- heel rustig en comfortabel

en toch.....zeer moeilijke/zware periode:

- ***voor ouders***

- Hongeren we haar niet uit?
- Wat zou Maria willen? Ze kan het ons niet zeggen?
- Van ons mag ze blijven leven?
- We willen geen therapeutische hardnekkigheid, maar....
- We kunnen vocht toch niet stoppen?
- Moeten we haar niet terug voeding aanbieden?
- Zijn we wel goed bezig? Zijn jullie goed bezig?
- Weten we alles wat er gebeurt?



Maria, palliatieve periode

Maria zelf

- heel rustig en comfortabel

en toch.....zeer moeilijke/zware periode:

- ***voor begeleiders***

- ouders dagelijks op bezoek
- ouders uiten hun bezorgdheid/twijfels naar leefgroep
- begeleider willen niet dat ouders hen achteraf iets kwalijk nemen



Maria, palliatieve periode

Maria zelf

- heel rustig en comfortabel

en toch.....zeer moeilijke/zware periode:

- voor ouders
- voor begeleiders

Wat hielp?

- bijna dagelijks gesprek
- REPOS-schalen
- elkaar ondersteunen

- vraag naar exacte diagnose: is gelukt....., hulp voor broer

5/12 overleden, heel rustig ingeslapen



Pieter, °1994

Juvenile neuronale ceroid lipofuscinose

- eerste tien jaar normale ontwikkeling
- snelle visus-vermindering
- cognitieve achteruitgang
- epilepsie
- motorische moeilijkheden
- slikproblemen
- gedragsproblemen
 - enorme onrust
 - angsten

12 jaar: start in Ganspoel, tijdens het weekend naar huis

19 jaar: acuut probleem

- opname ziekenhuis na E-aanval: heel kritiek, lange- moeilijke opname



Pieter

terug naar Ganspoel voor comfortzorg

“terug bij mijn vrienden”

gesprek ouders

- geen ziekenhuisopname meer
- geen reanimatie
- we laten hem rustig gaan in vertrouwde omgeving
- samenwerking met PANAL

heel goede verstandhouding met ouders

veel overleg met PANAL, artsen UZ Leuven, artsen expertisecentrum Nederland

En toch...



Pieter

En toch...heel moeilijk!

- heel erge strijd tot het einde
- onrust bleef de bovenhand houden
- ten gevolge van onderliggende aandoening



Kwetsbaarheden eigen aan de doelgroep

Omslagpunt herkennen

Hoe voelt persoon zich?

Interpretatie volgens ons eigen referentiekader

Vertrouwdheid is heel belangrijk

Aandacht voor andere bewoners

Verwerkingsproces familie

Afstemming familie-zorgverleners

Problemen eigen aan de oorspronkelijke aandoening



Handvaten

samenwerking met diensten palliatie

- aanvullende expertise
- we hebben elkaar nodig



vertrouwde omgeving
eigenheid respecteren
geïntegreerd werken
open communicatie
grenzen aanvaarden....

