

Zo geven we bij Sprank zorg in de laatste levensfase

Bij Sprank willen we extra aandacht geven aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking *in de laatste fase van hun leven*. We hebben het dan bijvoorbeeld over palliatieve zorg, dus hulp aan mensen die niet meer kunnen genezen. Maar het gaat ook over onderwerpen als reanimatie, euthanasie, overlijden en rouwbegeleiding.

Mensen met een verstandelijke beperking komen op steeds jongere leeftijd bij ons wonen. Ze verblijven dus ook een langere periode, een groot deel van hun leven, op onze locaties. Dat is nu al gemiddeld 30 jaar. Ongeveer de helft van onze bewoners zal straks 50-plus zijn. Er is daarom meer deskundige begeleiding nodig bij ongeneeslijke ziekten, sterven en rouw.

We merken ook dat de aandoeningen van onze oudere bewoners met een verstandelijke beperking steeds ingewikkelder worden. We hebben te maken met dementie, Alzheimer en het levenseinde.

Daarom is het nodig dat we goed vooruitdenken, praten, plannen en organiseren om de zorg vroegtijdig aan te kunnen passen. Dit proces noemen we bij Sprank: *proactieve zorgplanning*.

Voordat we vertellen hoe we zorg geven in de laatste levensfase eerst iets over de drijfveren van Sprank.

Vanuit welke drijfveren zorgt Sprank voor de bewoner in deze laatste levensfase?

Een goede samenwerking tussen bewoner, verwanten en begeleiders staat centraal. Dit noemen we de Driehoek. Daarbij gaat het steeds om de wensen en voorkeuren van de bewoner.

Bij Sprank geven we zorg volgens vier 'uitgangspunten', die alles te maken hebben met onze christelijke identiteit. Deze vier uitgangspunten vormen altijd de basis van hoe wij voor de bewoner willen zorgen. En ze gelden dus ook voor de zorg rond het levenseinde.

1. **Betekenisvol leven** We willen ervoor zorgen dat elke bewoner tot het einde een betekenisvol leven kan ervaren.
2. **Deskundigheid** Onze medewerkers zijn deskundig, ook op het gebied van palliatieve zorg. Als het nodig is, schakelen we extra deskundigen in of dragen we zorg over aan andere specialisten.
3. **Veiligheid** We zorgen ervoor dat bewoners zo lang mogelijk veilig kunnen blijven wonen op hun vertrouwde plek.

4. **Betrokkenheid** We hebben aandacht voor wat sterven betekent voor de bewoners zelf, maar ook voor diens medebewoners, verwanten én begeleiders.

In deze ingrijpende levensfase kan de geestelijk verzorger van Sprank begeleiding geven bij levensvragen, vragen over zingeving en het afscheid.

We plannen de zorg in de laatste levensfase op tijd: wat komt daar allemaal bij kijken?

Het nadenken en plannen van deze zorg stemmen we af op hoe de bewoner zich lichamelijk en geestelijk voelt, en welke keuzes hij wil maken.

- Hoe staat de bewoner in het leven, wat is voor hem belangrijk?
- Welke zorg heeft hij nodig en welke behandelingen wil hij wel en niet?

De antwoorden op dergelijke vragen worden vastgelegd, maar zijn steeds onderwerp van gesprek. Want wensen, doelen en keuzes kunnen veranderen.

Over onder andere deze onderwerpen willen we tijdig nadenken en in gesprek gaan:

- ziekenhuisopnames;
- waar de bewoner zorg krijgt;
- plaats van sterven;
- crisissituaties.
- wie de wettelijke vertegenwoordiger is als de bewoner zelf niet meer kan beslissen.

Wat betekent palliatieve zorg bij Sprank?

Palliatieve zorg is de zorg en hulp voor mensen die niet meer kunnen genezen. Dus de zorg in de laatste fase van het leven. Bij Sprank vinden we het belangrijkste doel van deze zorg, dat mensen een zo goed en prettig mogelijk leven hebben. De zorg passen we aan naar de wensen en keuzes van de bewoner. En we proberen ongemakken zoals pijn, vermoeidheid en angst te voorkomen en klachten te verlichten.

Maar het blijft niet bij het verlichten van lichamelijke klachten, we hebben ook aandacht voor het psychische, sociale en geestelijke leven van de bewoner.

Daarbij vinden we het belangrijk dat de verschillende behandelaars en begeleiders samenwerken en de zorg afstemmen op wat de cliënt wil en nodig heeft. Dit betekent bijvoorbeeld dat samen wordt besproken of iemand uit bed wil komen of juist liever blijft liggen. Zo behouden bewoners - en hun verwanten - zo lang mogelijk de regie over het leven en de dagelijkse keuzes.

Het gaat ons bij Sprank in de zorg *altijd* om de kwaliteit van leven van de bewoner. Maar in deze laatste fase hechten we daar nog sterker aan. De keuzes in de palliatieve fase kunnen daardoor anders zijn dan eerder gemaakte keuzes in iemands leven. Denk aan situaties als:

- Welke medicatie is nog nodig?
- Kan iemand in die laatste fase minder dagen in de week naar dagbesteding dan voorheen, omdat hij dat fijner vindt?

Kortom, we kijken steeds naar wat nu fijn is voor de bewoner.

Hoe hebben we dit in de praktijk vormgegeven?

Medewerkers van diverse teams bij Sprank hebben trainingen gevolgd om de zorg vroegtijdig en nog beter op de ouder wordende bewoner af te stemmen.

Het resultaat: er wordt nu veel meer en uitgebreider vastgelegd wat de bewoner in deze levensfase wil en nodig heeft. Behalve het invullen van het formulier 'wel/niet reanimeren' is er nu een 'wensenboek'. Daarin wordt alles vastgelegd wat met deze laatste levensfase te maken heeft. Op diverse manieren en formulieren is er bij Sprank dus aandacht voor dit belangrijke onderwerp.

Hoe merk je dat een bewoner in de laatste levensfase verkeert?

Dat merken onze begeleiders als iemands gezondheid achteruitgaat of als een bewoner een ziekte heeft die niet meer te genezen is. In de gehandicaptenzorg zijn cliënten sowieso kwetsbaar vanwege hun beperking en ze kunnen dus al eerder palliatief (niet meer te genezen) zijn. Bewoners met een ernstig meervoudige beperking kunnen zelfs vanaf de geboorte al palliatief zijn. De palliatieve fase kan dus heel kort of heel lang duren, soms wel jaren.

Hoe het begint

Palliatieve zorg begint vaak als een bewoner steeds kwetsbaarder wordt. Begeleiders vermoeden dat een bewoner achteruitgaat. Hij verliest bijvoorbeeld gewicht, is eerder vermoeid, eet of drinkt minder.

Begeleiders kunnen zichzelf deze vraag stellen: "Zou ik verbaasd zijn als deze bewoner binnen een jaar overlijdt?" Als het antwoord nee is, dan is dat ook een teken dat de palliatieve fase is begonnen. De vaststelling daarvan gebeurt in aanwezigheid van een arts, het liefst in bijzijn van de bewoner zelf.

Vier onderdelen

De zorg voor de bewoners van Sprank heeft te maken met het lichaam, de geest, de omgeving en het geloof.

Psychisch Hoe voelt de cliënt zich? Zijn er zorgen, angst of depressie? Bij wie kan de cliënt terecht in het geval van zorgen?	Fysiek Zijn er pijnklachten? Wat zijn de wensen en behoeften op het gebied van eten en drinken, verzorging en mobiliteit?
Sociaal Heeft de cliënt steun van familie, vrienden, collega's of groepsgenoten? Hoe zijn de relaties onderling?	Zingeving / spiritueel Wat vindt de cliënt belangrijk in het leven? Hoe denkt de cliënt over de dood?

Lichaam Bij Sprank zorgen we ervoor dat de bewoner zich lichamelijk zo goed mogelijk voelt, en dat we klachten zoals pijn, benauwdheid of misselijkheid voorkomen of bestrijden.

Geest Begeleiders hebben ook aandacht voor hoe de bewoner zich psychisch voelt. Ze luisteren goed en durven moeilijke onderwerpen te bespreken, zoals verdriet, afscheid en de dood.

Omgeving Ziekte of kwetsbaarheid raakt ook de mensen om de bewoner heen, zoals verwanten. Daarom betrekken we ook hen bij de zorg en bij het nemen van beslissingen.

Geloof Bij Sprank is er aandacht voor geloofsvragen, spirituele vragen en ethische vragen rondom het levenseinde.

Denk aan:

- wel of niet reanimeren;
- het gebruik van pijnmedicatie;
- orgaandonatie.

Ook deze onderwerpen worden besproken met de bewoner en verwanten en kunnen worden vastgelegd in het Wensenboek. Dat helpt om de juiste zorg te geven in deze laatste fase van het leven.

Afscheid en nazorg

Vóór het overlijden zijn er al vormen van afscheid: de begeleiders en naasten moeten afscheid nemen van de bewoner. Maar de bewoner moet dat zelf ook van bepaalde vaardigheden en zelfstandigheid die hij of zij in deze fase verliest. Een vorm van rouw kan dus al vóór het overlijden een rol spelen.

Levenseindezorg binnen Sprank

Hoe zorgen we er bij Sprank nu voor dat de zorg voor ouder wordende bewoners blijvend aandacht krijgt?

Bij Sprank zorgen we daar op allerlei manieren voor. Want het gaat ons om kwaliteit van zorg, en om de wensen en voorkeuren van de bewoner.

- Binnen onze organisatie hebben we daarom bijvoorbeeld een kennisgroep Palliatieve zorg. Deze groep bestaat uit medewerkers met verschillende functies. De leden van deze kennisgroep weten veel over palliatieve zorg. Ze delen hun kennis met de collega's. De collega's op de locaties kunnen altijd bij hen terecht met vragen.
- De medewerkers van Sprank zoals gedragsdeskundigen, geestelijk verzorgers en teamleiders zorgen ervoor dat het onderwerp regelmatig op de locaties wordt besproken en zij houden hun kennis op peil.
- Bij Sprank vinden we het ook belangrijk om goed te kunnen samenwerken met andere organisaties en zorgverleners die veel ervaring hebben met palliatieve zorg. Voorbeelden hiervan zijn: kennis vanuit het Netwerk Palliatieve zorg en samenwerking met thuiszorg.
- Sprank bekijkt het beleid rond palliatieve zorg elke vier jaar opnieuw. En er is een standaard formulier voor de zorgplanning, waarop wensen en afspraken met de bewoner worden ingevuld.

Zowel de persoonlijk begeleider als de arts leggen vast wat die wensen en afspraken zijn.

- *De persoonlijk begeleider* praat met de bewoner over wat hij of zij prettig vindt.

Deze wensen kunnen worden opgeschreven in het Wensenboek. De begeleider bespreekt dus vooral wat de bewoner belangrijk vindt in het leven.

- *De arts* voert gesprekken over behandelwensen, bijvoorbeeld of iemand wel of niet gereanimeerd wil worden.

De arts voert deze gesprekken, want deze gaan over medische keuzes. Vooral als een bewoner wilsonbekwaam is (niet zelf kan beslissen), beslist de arts samen met de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt.

Hoe denkt Sprank over het reanimeren van bewoners?

- Bij Sprank hebben we een document opgesteld waarin staat hoe we aankijken tegen reanimatie: het reanimatiebeleid. Wanneer wordt een bewoner wel of niet gereanimeerd? En waar moeten we daarbij op letten? Er staat ook in wat de behandelwensen van de bewoner zijn en of hij al of niet gereanimeerd wil worden.
- Binnen Sprank is het 'helpend handje' ontwikkeld. Dit is een eenvoudige gesprekshulp om het gesprek over vroegtijdige zorgplanning aan te gaan.

Hoe zorgt Sprank ervoor dat de medewerkers voldoende kennis hebben van levenseindezorg?

Bij Sprank vinden we het belangrijk dat medewerkers voldoende kennis hebben over palliatieve zorg. Ook een goede begeleiding van verwanten hoort daarbij.

Daarom kunnen medewerkers bij Sprank daarvoor trainingen volgen. Zo leren zij alles over het geven van tijdige zorgplanning en levenseindezorg aan de bewoner. En verwanten kunnen met hun vragen bij de medewerkers terecht.

Ziekte, afscheid en rouw hebben ook invloed op de emoties van Sprank-medewerkers zelf. Bij Sprank zorgen we ervoor dat zij de nodige ondersteuning krijgen om hun werk goed te blijven doen.

Worden ook verwanten geïnformeerd over de levenseindezorg van Sprank?

Sprank vindt het belangrijk dat verwanten weten wat er speelt en welke ontwikkelingen er zijn rond dat thema.

Als er behoefte aan is, organiseren we informatieavonden voor verwanten. Deze bijeenkomsten helpen bij het beter begrijpen van palliatieve zorg. Er is dan ruimte om vragen te stellen.

Voor bewoners (maar ook nuttig voor verwanten) is op de website van Steffie.nl begrijpelijke informatie te vinden over palliatieve zorg, dood, begraven en cremeren, omgaan met verdriet en de uitvaart.

Is het mogelijk dat een Sprank-bewoner bij verwanten of in een hospice zorg krijgt?

Er zijn inderdaad mogelijkheden dat begeleiders van de locatie terminale zorg geven bij verwanten thuis of in een hospice. Of dat kan, verschilt per situatie. In ieder geval moet de kwaliteit van zorg gegarandeerd zijn en ook vaststaan dat de begeleider zijn werk zo goed en veilig mogelijk kan doen.

Hoe kijkt Sprank naar euthanasie en bewust stoppen met eten en drinken?

Daarover komt tijdig een gesprek tussen de bewoner, verwant en begeleider (Driehoek). Zo kennen we ieders wensen en verwachtingen en kan de zorg daarop goed worden afgestemd. Er bestaan soms verouderde denkbeelden over palliatieve en terminale zorg, terwijl deze in de afgelopen jaren sterk zijn ontwikkeld. Er zijn bijvoorbeeld veel meer dan vroeger medische mogelijkheden om lijden en pijn te verlichten, onder meer door palliatieve sedatie. Het gesprek hierover kan veel onnodige pijn en onduidelijkheid voorkomen.

Euthanasie

Euthanasie is actieve levensbeëindiging met hulp van een arts. Deze handeling moet aan allerlei wettelijke eisen voldoen. Zo moet de bewoner in staat zijn om aan te geven dat hij dit wil (wilsbekwaamheid). Er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtsloos lijden. En er moet goedkeuring zijn van een onafhankelijke arts. In Nederland kan euthanasie volgens de meeste mensen onderdeel van palliatieve zorgverlening zijn, maar bij Sprank ligt dit ingewikkelder.

De kijk van Sprank op euthanasie is diepgaand besproken. Argumenten voor euthanasie zijn:

- het verkort het lijden
- het afscheidsmoment kan gepland worden.

Argumenten tegen euthanasie binnen Sprank:

- godsdienstige bezwaren
- onrust
- gevoelens van onveiligheid van medebewoners, verwanten en medewerkers
- een nare sfeer in het team.

De tegenargumenten wegen zwaar. Iemand woont bij Sprank en kan een eigen opvatting over euthanasie hebben. Maar hij heeft ook te maken met de organisatie, de medewerkers en medebewoners (context).

Binnen de kaders van de wetgeving en vanuit haar grondslag mag Sprank onderstaande visie uitdragen:

De visie van Sprank is dat we actieve levensbeëindiging in de vorm van euthanasie niet vinden passen bij onze christelijke identiteit. Wel gaan we respectvol om met de verschillende opvattingen over dit thema. We denken mee over hoe de begeleiding en zorg kan worden gegeven op een manier die recht doet aan ieder die ermee te maken heeft.

Wat betekent de visie van Sprank op euthanasie in de praktijk?

Al meteen bij het intakegesprek gaat het bij Sprank over wensen en verwachtingen rond het levenseinde - en daarbij komt euthanasie ook ter sprake. Bij de jaarlijkse gesprekken komt het onderwerp terug. En bij (gesprekken over) het invullen van het Wensenboek horen en lezen bewoners/vertegenwoordigers ook hoe Sprank aankijkt tegen (levenseinde)zorg en palliatieve zorg.

Mocht een bewoner euthanasie willen, dan respecteren we zijn keuze en denken we mee over zo goed mogelijke begeleiding en zorg. Maar voor de uitvoering van euthanasie verwijzen we door naar andere organisaties (een andere gehandicaptenorganisatie of hospice). Of we denken mee over mogelijkheden van euthanasie bij verwanten thuis. Maar Sprank geeft geen begeleiding bij euthanasie en draagt daar ook geen verantwoordelijkheid voor.

Hoe denkt Sprank over het bewust stoppen met eten en drinken?

Het bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) kan in bepaalde situaties het levenseinde bespoedigen. Dit gebeurt altijd in gesprek met de arts, de verwanten en zo mogelijk de bewoner zelf. Een besluit hierover volgt alleen na een zorgvuldig proces, waarbij de situatie van de bewoner bepalend is.

Nazorg

Als het levenseinde van een bewoner nadert, is dat moeilijk voor iemand zelf, maar ook voor medebewoners, verwanten en begeleiders. Om die reden investeert Sprank in trainingen van de medewerkers om ervoor te zorgen dat het gesprek hierover, de zorg en de begeleiding zo goed mogelijk verlopen. Ook vinden we nazorg van belang. Daarom geven we nazorg aan medebewoners en verwanten en zorgen we er ook voor dat onze eigen medewerkers worden ondersteund en bijgestaan.

Wat betekent de levenseindezorg bij Sprank kort samengevat?

- Bij Sprank worden de bewoners steeds ouder. Daardoor hebben we toenemend te maken met dementie en vragen rondom het levenseinde.
- Sprank zorgt er dus voor dat medewerkers zijn en worden toegerust om *vroegtijdig* de nodige zorg te geven: *proactieve* zorgplanning.
- Palliatieve zorg is de zorg en hulp voor mensen die niet meer kunnen genezen. We zorgen ervoor dat in deze fase onze begeleiders met verschillende behandelaars goed samenwerken.
- Wat de cliënt wil en nodig heeft, is bepalend en wordt zorgvuldig vastgelegd.
- Er is altijd samenspraak tussen bewoners, begeleiders en verwanten (de Driehoek).
- De zorg voor de bewoners van Sprank is gericht op zowel het lichaam als de geest, de omgeving en het geloof. Bij Sprank geven we zorg vanuit drijfveren die alles te maken hebben met onze christelijke identiteit.
- Bij Sprank hebben we een reanimatiebeleid. Ook spreken we in de Driehoek over bewust stoppen met eten en drinken en hebben we een eigen kijk op euthanasie. Sprank geeft geen begeleiding bij euthanasie. Maar mocht een bewoner euthanasie willen, dan respecteren we zijn keuze en denken we mee over zo goed mogelijke begeleiding en zorg.
- Als het levenseinde van een bewoner nadert, is dat moeilijk voor alle betrokkenen. Daarom geven we nazorg aan medebewoners en verwanten en hebben we ook aandacht voor onze eigen medewerkers.