

Zorgen tot de laatste dag

Verhalen en adviezen voor zorgverleners over de palliatieve zorg
voor mensen met een verstandelijke beperking

Geactualiseerde versie, 2021

Nienke Bekkema (Nivel)
Anke de Veer (Nivel)
Cees Hertogh (AmsterdamUMC/locatie VUmc)
Anneke Francke (Nivel en Amsterdam UMC)



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Tot stand gekomen in samenwerking met Stichting Agora. De eerste druk van deze publicatie is tot stand gekomen met subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Fonds Sluyterman van Loo, HandicapNL en stichting RCOAK.

In 2021 zijn een aantal onderdelen van dit boekje geactualiseerd. De actualisatie is gedaan door Hille Voss en Anke de Veer (beiden werkzaam op het Nivel).

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

©2011 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT
Geactualiseerde versie: februari 2021

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking krijgen soms te maken met cliënten in hun laatste levensfase. Wat is daar voor nodig en wat voor situaties kun je als zorgverlener verwachten?

Dit boekje bevat voorbeelden over de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is geschreven voor begeleiders, zoals verzorgenden, verpleegkundigen en agogisch opgeleide begeleiders. Het boekje kan gebruikt worden als een eerste kennismaking met palliatieve zorg, bijvoorbeeld in opleidingen en bij- en nascholingen. Elk hoofdstuk beschrijft een thema binnen de palliatieve zorg, geïllustreerd aan de hand van voorbeelden. Elk hoofdstuk eindigt met reflectievragen en tips, die de zorgverlener individueel kan gebruiken maar die zich ook goed lenen voor groepsopdrachten en teambijeenkomsten.

De voorbeelden zijn gebaseerd op verhalen over het levenseinde van twaalf mensen met een verstandelijke beperking. Alle twaalf waren ten tijde van de interviews recent overleden. In het totaal zijn er 47 zorgverleners, familieleden, naasten en vrijwilligers geïnterviewd die direct betrokken waren bij de zorg voor één van deze mensen. De verhalen hebben we vervolgens voorgelegd aan veertien experts uit praktijk en beleid. Zij hebben meegedacht over adviezen en verbeterpunten rondom de belangrijkste thema's.

De voorbeelden zijn geanonimiseerd. Dat betekent dat er geen echte namen van mensen zijn gebruikt. Ook zijn details in de verhalen veranderd zodat de anonimiteit zo goed mogelijk gewaarborgd kan worden.

Dit boekje was niet geschreven zonder de hulp van veel enthousiaste en welwillende familieleden, naasten, zorgverleners en vrijwilligers. Alle geïnterviewde deelden vele bijzondere en persoonlijke ervaringen met ons. Dat was soms niet gemakkelijk, want het verlies was vaak nog erg vers. Wij willen de geïnterviewde dan ook hartelijk bedanken voor hun openheid.

We hopen, samen met de geïnterviewde, dat dit boekje bijdraagt aan de deskundigheid van zorgverleners in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De auteurs

Inhoud

Inleiding: wat is palliatieve zorg?	5
1 'Niet-pluis', maar wat is er precies aan de hand?	7
2 De overgang naar een andere zorgstrategie: van activeren naar verzorgen	10
3 Leren en samenwerken in de palliatieve zorg	12
4 Recht op informatie	16
5 Levensindebeslissingen: heeft de cliënt de regie?	19
6 Zorg voor medebewoners	23
7 Thuis sterven: de beste plek?	25
8 Vervagende grenzen tussen familie en zorgverlener	29
9 Communicatie met het ziekenhuis	33
Overige informatie	36

Inleiding: wat is palliatieve zorg?

Begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking kent vele uitdagingen. Het gaat om een kwetsbare groep die aan het einde van het leven vaak steeds kwetsbaarder wordt, door de combinatie van verstandelijke en communicatieve beperkingen en lichamelijke problemen.

De medische zorg en leefomstandigheden zijn de afgelopen decennia dusdanig verbeterd dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. De algemene opvatting is dat mensen bij voorkeur tot aan het eind van hun leven in hun eigen leefomgeving verblijven en daar uiteindelijk overlijden. Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. In deze sector hebben zorgverleners soms nog weinig ervaring met cliënten in de palliatieve fase. Zorgverleners stuiten op heel specifieke problemen, onder andere bij het stellen van een diagnose, het herkennen van pijn en andere ziektesymptomen en de communicatie in de laatste levensfase. Onder zorgverleners leeft dan ook de behoefte aan voorbeelden van hoe palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geboden wordt.

Het in 2017 verschenen [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) beschrijft wat patiënten¹, zorgverleners en zorgverzekeraars onder goede palliatieve zorg verstaan. Doel van het Kwaliteitskader is de palliatieve zorgverlening vanuit de beleving van de patiënt en zijn naaste(n) te verbeteren.

De definitie van palliatieve zorg in het Kwaliteitskader luidt:

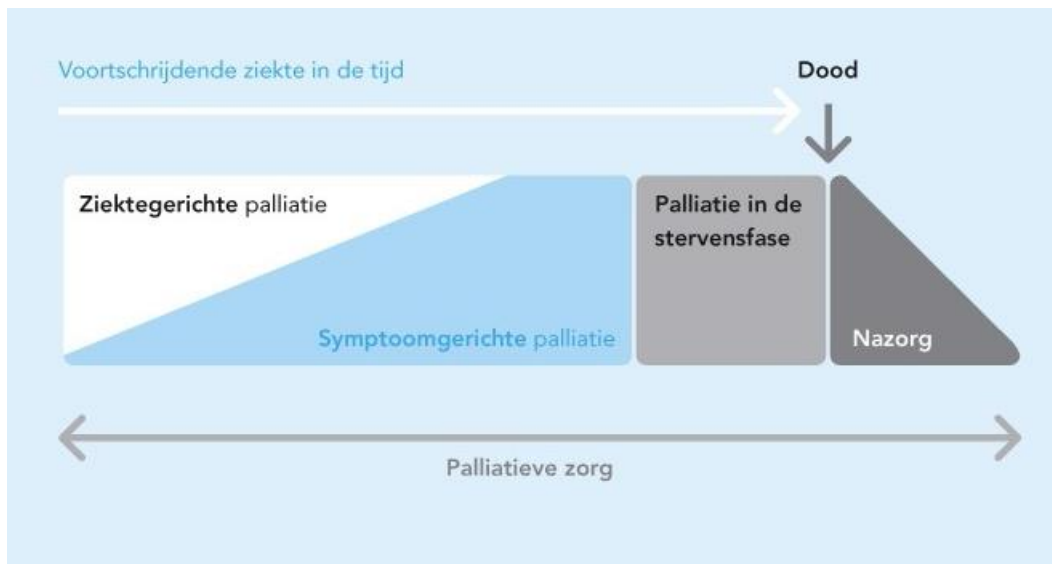
‘zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.’

Palliatieve zorg heeft als kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

De definitie laat zien dat palliatieve zorg veel omvattend is. Samenwerking tussen zorgverleners in de palliatieve fase is dan ook heel belangrijk.

¹We nemen hier de letterlijke terminologie van het Kwaliteitskader over die overal de term ‘patiënt’ gebruikt. In de rest van dit boekje schrijven we echter over ‘cliënt’, een voor de gehandicaptensector gebruikelijker term.



Bron: [IKNL, Algemene principes van palliatieve zorg \(Landelijke richtlijn, versie 3.0\)](#).

De figuur hierboven laat zien dat het accent op ziektegerichte behandeling vaak geleidelijk verschuift naar zorg die bedoeld is om pijn of andere symptomen te voorkomen en te verlichten. De figuur geeft ook weer dat er met symptoomgerichte palliatieve zorg al vroeg in het ziekteverloop begonnen kan worden, al vanaf de diagnose van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Mensen met een ernstige, meervoudige verstandelijke beperking zijn vaak al zeer kwetsbaar vanaf de geboorte waardoor symptoomgerichte palliatieve zorg dan al kan beginnen, soms naast levensverlengende behandeling. Aan het einde van het leven, in de stervensfase, ligt de focus helemaal op verlichting van lijden en de kwaliteit van leven. Palliatieve zorg in de stervensfase wordt ook wel *terminale zorg* genoemd. De figuur laat verder zien dat nazorg aan naasten ook onderdeel is van palliatieve zorg.

Een hulpmiddel voor zorgverleners om na te gaan of palliatieve zorg gestart moet worden bij een cliënt, is de zogenoemde *surprise question*. Deze surprise question stelt de zorgverlener aan zichzelf, of kan worden gesteld in overleg met andere zorgprofessionals. De surprise question luidt: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen een jaar zou overlijden?' Als het antwoord is: 'Nee, dat zou niet verbazen', is het belangrijk dit te bespreken met de hoofdbehandelaar (bijvoorbeeld de AVG) en in gesprek te gaan met de cliënt en naasten over de vooruitzichten van de cliënt en over wensen voor toekomstige behandeling, begeleiding en zorg.

1 ‘Niet-pluis’, maar wat is er precies aan de hand?

Het stellen van een diagnose bij mensen met een verstandelijke beperking brengt vaak extra uitdagingen met zich mee, bijvoorbeeld door de complexiteit van de problematiek, communicatieproblemen en moeilijk te interpreteren gedrag. Zo kunnen lichamelijke problemen zich uiten in veranderd gedrag. Voor een zorgverlener is het dan in eerste instantie niet duidelijk of bijvoorbeeld agressief gedrag of frequent huilen een psychische oorzaak heeft of (ook) een gevolg is van lichamelijke klachten. Soms komen zorgverleners daardoor op het spoor van een – wat later zal blijken – ongeneeslijke aandoening. Een begeleider: *“Je denkt toch van hij heeft pijn en daarom wordt hij verbaal weer agressief. Maar ja, dat gedrag hoorde ook bij hem. Zal hij zijn hele leven al pijn hebben? Dat heb ik ook nog wel eens gedacht. Weet ik veel, hoe lang de kanker daar al heeft gezeten”?*

Van pijn geven veel zorgverleners en familieleden aan dat het lastig is om dit tijdig en correct vast te stellen. Een begeleider vertelt bijvoorbeeld: *“Ze gaf geen pijn aan, want pijn = dokter = onderzoek = ziekenhuis, dus pijn ga ik niet zeggen. Dat was heel moeilijk om bij haar te signaleren”.* Omdat mensen met een verstandelijke beperking in verschillende mate beseffen dat zij ziek zijn en in verschillende mate klachten kunnen uiten is de communicatie met de cliënt en het observerend vermogen van zorgverleners van groot belang. Veel komt aan op het signaleren van kleine verschillen in gedrag, zoals in het verhaal over Jos. Kleine verschillen in gedrag opmerken lukt beter als je de cliënt goed kent. Daarbij is de communicatie tussen zorgverleners en met familie, zoals blijkt uit het voorbeeld van Remko, van groot belang. Familie staat letterlijk naast de cliënt en heeft daardoor vaak een heel eigen deskundigheid in het oppikken van signalen: *“ik merkte het vaak gelijk als er iets met Dirk was. Hij werd dan zo onrustig. Ik kende hem. Al mijn hele leven. Gewoon door te kijken, aanvoelen, kijken en aanvoelen”.*

Artsen zijn voor informatie over de symptomen en problemen van een cliënt erg afhankelijk van de personen in de omgeving van de cliënt, zoals de begeleiders en de familie. Cliënten die in de wijk wonen hebben soms zorg van een AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) en soms van een huisarts. AVG's werken vaak op een andere locatie en zijn daardoor niet altijd in staat om zieke cliënten in de wijk veelvuldig te bezoeken. Voor huisartsen geldt dat zij soms extra informatie nodig hebben om de specifieke klachten van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen begrijpen. Soms heb je als begeleider een *niet-pluis* gevoel bij een cliënt, een gevoel dat er iets ernstigs aan de hand is met een cliënt zonder dat je precies kunt duiden wat er aan de hand is. Het is belangrijk om dit gevoel serieus te nemen. Artsen, begeleiders moeten dan samen met cliënt en familie goed “uitpluizen” wat er aan de hand is.

Casus Remko: ‘Niet-pluis’, maar wat is er precies aan de hand?

Remko is 59 jaar en woont sinds een jaar in een groepswoning voor mensen met een verstandelijke beperking. Remko heeft periodes van moeilijk te interpreteren gedrag. Soms heeft hij depressies wat zich onder meer uit in psychosomatische klachten, zoals moeheid en lichamelijke pijnnetjes. Het beste middel om hem uit zijn depressie te trekken is door hem gewoon mee te laten doen met de normale gang van zaken. Dan krijgt Remko op een gegeven moment last van zijn buik, hij wijst op zijn buik. Ook is hij sneller moe en boos. De AVG denkt in eerste instantie aan stemmingswisselingen en misschien ook aan een buikinfectie. Remko gaat nog naar een feestje van een medebewoner en knapt daar erg van op, wat de AVG in zijn diagnose sterkt. De nicht van Remko en zijn begeleiders hebben echter het idee dat er meer aan de hand

is, hun niet-pluis gevoel zegt: “zo kennen we Remko niet”. Begeleider: *Wij kenden Remko in zijn stemmingswisselingen en dit was niet zo typerend. Als Remko niet goed in zijn vel zat dan zat hij ook echt de hele dag niet goed in zijn vel en de volgende dag ook niet Dat was het niet, want je zag ook echt aan hem dat hij probeerde om erbij te zijn en om lief te zijn en om moeite te doen, hij deed zo zijn best, maar hij kon het gewoon niet.* De begeleiding communiceert dit herhaaldelijk naar de AVG. De AVG werkt niet op dezelfde locatie en daardoor is het moeilijk om Remko tussendoor extra te bezoeken. Door afwezigheid van de AVG spreken begeleiding en AVG elkaar een paar dagen niet. Het gaat steeds slechter met Remko. De nicht en begeleiding dringen aan op een echo en meer onderzoek. Het enige wat de AVG kan vinden zijn verhoogde ontstekingsverschijnselen. De AVG schrijft vervolgens antibiotica voor. Remko's nicht en zijn begeleiders voelen zich onvoldoende gehoord door de AVG. Begeleider: *Ik heb echt vanuit mijn meest objectieve kijk op Remko en op alles eigenlijk, heb ik aangegeven van dit is echt niet goed, er is echt iets aan de hand en dat moet echt serieus genomen worden, want dit is niet zomaar een stemmingswisseling van hem. Lichamelijk is hij gewoon echt dood- en doodziek. En daar is niet op gereageerd. En dat steekt mij.* De dagen erna kan Remko steeds slechter slikken en houdt hij niets binnen. De AVG overlegt met een maag-, darm-, leverarts en deze arts steunt hem in zijn diagnose. Wel wordt er alvast een echo gepland. Omdat Remko nog verder achteruit gaat wordt de echo vervroegd. Hier blijkt dat hij een heel agressieve vorm van maagkanker heeft. Remko overlijdt een paar dagen later in het ziekenhuis. Familie en zorgverleners zijn zeer aangeslagen. Er volgen nagesprekken tussen de nicht en de AVG en tussen begeleiding en AVG. Nicht: *Als ik iets heb en er moet een echo gemaakt worden, dan kan ik dezelfde dag meestal nog terecht, dat is mijn ervaring, hoe kan het nou dat dat twee werelden zijn, de wereld van mij en die van mensen met een verstandelijke handicap? Waarom wordt daar met twee maten gemeten? Hoe komt dat? Waarom doen we dat? Zij kunnen het juist niet vertellen. Terwijl een echo geen enkele schade geeft.*

Casus Jos: pijn, het zijn de kleine dingetjes waar je dan op let

Jos is een man met een ernstige verstandelijke beperking. Jos is 40 jaar en heeft longkanker. Hij woont in een kleinschalige woonvoorziening op het instellingsterrein. Jos kan blijven wonen in zijn eigen woning en wordt begeleid door zijn eigen team. Aan het einde van zijn leven zijn er vermoedens dat Jos soms veel pijn heeft, maar voor de begeleiders is het een moeilijk punt, pijn, omdat Jos slecht kan aangeven dat hij pijn heeft. Begeleider: *Ik vond het heel vervelend als hij pijn had. Ja, dan probeerde je dat toch met medicatie zoveel mogelijk te dempen en als je dacht dat hij toch weer pijn had dan belden we de AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) weer en dan ging je weer wat nieuws bedenken. Hoe kon je merken dat Jos pijn had? Meestal was zijn broer de eerste die een aanwijzing gaf, die is daar heel gevoelig voor. Hoe kon je dat zien aan Jos? Ja, zien, merken.. even denken hoor, hoe deed Jos dat... Dat weet ik even niet hoe Jos dat deed, hoe hij dat liet zien. Het is toch vaak denk ik een trekje met de mond en het zijn hele kleine dingetjes waar je dan op let, dat hij net even anders doet dan anders. Dat je toch het idee hebt van er klopt iets niet. Maar het is zo klein, je ziet het eerst niet, je moet het ook echt .. ja er naar op zoek zijn om het te zien denk ik.(...) Maar dat vind ik wel moeilijk als ze pijn hebben, ze kunnen het natuurlijk slecht uiten. Jos kon ook niet praten, dus je moet het dan aan zijn manieren merken.*

Reflectie

- Hoe ga jij om met een niet-pluis gevoel?
- Welke vaardigheden moet een zorgverlener hebben om te kunnen signaleren welke lichamelijke en psychosociale klachten een cliënt heeft?
- Welke hulpmiddelen kun je inzetten om (sneller) te signaleren of een cliënt pijn heeft?
- Wat is belangrijk in de communicatie tussen begeleiders, familie en arts als een cliënt ongeneeslijk ziek is?

Tips

Het is belangrijk dat begeleiders en artsen niet-pluis gevoelens serieus nemen en dat zij aan de hand van de signalen van de cliënt en in samenspraak met familie en andere betrokkenen “uitpluizen” wat er aan de hand kan zijn. Vragen- of observatielijsten kunnen behulpzaam zijn bij het concreet maken van klachten, zoals:

- de pijnobservatielijst Repos (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale)
- de pijnobservatielijst CPG (Checklist PijnGedrag voor kinderen met een zeer ernstige verstandelijke beperking)
- de PACSLAC-D (Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia) is een observatielijst waarmee je pijn kunt herkennen en inschatten bij mensen met een verstandelijke beperking en mensen met dementie
- de PALLI is een vragenlijst die zorgverleners helpt om te bepalen of en in welke mate een cliënt achteruit is gegaan in gezondheid

Meer informatie is te lezen in de multidisciplinaire richtlijn ‘Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking’, via:

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Pijnobservatielijsten/multidisciplinaire-richtlijn-signaleren-van-pijn-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.pdf>

2 De overgang naar een andere zorgstrategie: van activeren naar verzorgen

Palliatieve zorg is er op gericht om lijden te verlichten en om het de cliënt zo gemakkelijk mogelijk te maken in zijn laatste levensfase. Cliënten hoeven niet alles meer te doen wat ze gewend zijn. Zorgverleners nemen (grotere) delen van de verzorging over van de cliënt. Kortom: zorgverleners schakelen over naar een andere zorgstrategie. Voor begeleiders is dit soms lastig omdat zij in hun werk juist gewend zijn om de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren en sterk gericht zijn op activering van de cliënt. Het verhaal over Dirk is daar een voorbeeld van.

Casus Dirk: moeilijk dat hij steeds minder zelfstandig kan

Dirk is 61 en wordt langzaamaan zwakker vanwege ouderdomsverschijnselen. Hij woont in een woning in de wijk. Zijn groepsleiding heeft weinig of geen ervaring met mensen in de allerlaatste levensfase. Er is veel onbekendheid met de klachten van Dirk en over geschikte interventies daarbij. De groepsleiding probeert in deze periode kennis op te doen bij onder meer de gedragsdeskundige, de huisarts en via het internet. Wat vooral moeilijk is voor de begeleiding is het “overnemen” van de zorg. De begeleiding is gewend om de zelfstandigheid van Dirk uit te bouwen en zo weinig mogelijk zorg op zich te nemen als de cliënt dat zelf nog kan. Dirk kan echter steeds minder, waardoor de groepsleiding steeds meer taken van Dirk moet overnemen. Begeleider: *Je houdt heel lang vast aan een beeld van: wat ze nog kunnen, moeten ze ook doen. Je probeert die ADL (Algemene Dagelijkse Levensactiviteiten) zo lang mogelijk in stand te houden, om voor hen daar structuur en veiligheid aan te geven. Maar uiteindelijk draait het daar niet meer om. Dat is voor mij heel moeilijk geweest om dat los te kunnen laten.*

Ook kan het lastig voor begeleiders zijn als zij weinig ervaring hebben met palliatieve zorg. In alle verhalen die wij hebben gehoord, blijkt dat in de laatste levensfase alle zeilen bijgezet worden. Het blijkt dat het dan extra belangrijk is om aandacht te hebben voor de behoeften van de cliënt. Het gaat erom die dingen te doen die de cliënt fijn vindt, zoals in bad gaan, lekker eten of snoezelen en een open oog houden voor de behoeften van een cliënt, zoals in het verhaal over Claar.

Casus Claar: in de tuin zitten en chocola eten

Claar is 59 en heeft het syndroom van Down en dementie. Ze is bedlegerig. Claar wordt steeds zwakker en de begeleiding heeft het idee dat het nu snel achteruit gaat met Claar. In haar leven had Claar een paar grote ‘hobby’s’. Twee daarvan waren lekker in de tuin zitten en chocola eten. De begeleiding probeert aan het einde van haar leven deze twee hobby’s in te bouwen in de nieuwe zorgstrategie: *Ja we hebben haar toch zo veel mogelijk die dingen wel proberen aan te blijven bieden. Omdat naar de tuin gaan zo vermoeiend was hebben we het er wel eens een keer over gehad van zullen we dat maar niet meer doen? Maar omdat we met z'n allen zo iets hadden van ja dat is echt het laatste waar Claar echt nog zichtbaar van kan genieten, van de tuin en een chocolaatje, ja waarom moeten we het haar dan afpakken? Als ze daar heel de dag van bij moet komen, ja wat maakt dat uit, ze heeft verder toch geen verplichtingen meer, dan is ze in ieder geval lekker buiten geweest. Ja dus we zijn er wel zoveel mogelijk in tegemoet blijven komen, ja. En ook andere dingen aanbieden in plaats van gewoon een echt chocolaatje een beker chocolademelk, of chocoladevla, dat soort dingen.*

In de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking kennen zorgverleners de cliënt vaak al heel lang. Zorgverleners hebben een langdurige band met de cliënt opgebouwd en voelen zich heel betrokken. Deze klik met de cliënt en de kennis over voorkeuren van de cliënt kunnen zorgverleners goed inzetten in de laatste levensfase. Als zorgverlener weet je vaak goed wat de cliënt fijn vindt en welke relaties voor de cliënt belangrijk zijn.

Het is belangrijk te beseffen dat behoeften en voorkeuren van mensen kunnen veranderen in de laatste levensfase. Een verpleegkundige: *“Ik denk dat als je naar de cliënt kijkt, dat je buiten de grenzen moet gaan kijken. Je moet er dus niet van uitgaan dat hoe een cliënt was, dat hij ook zo doodgaat. Cliënten kunnen in die periode veranderen en zich aanpassen en het zal je verbazen. Dus je beperkt jezelf als je daar niet naar gaat kijken en uitprobeert”*. Hoewel vasthouden aan vertrouwde routines de nodige veiligheid kan bieden, kan het vastzitten in oude patronen waar een cliënt geen behoefte (meer) aan heeft ook leiden tot slechte kwaliteit van zorg. Als zorgverlener moet je dus extra responsief zijn in de laatste levensfase, vooral door goed te kijken. Tegelijkertijd is het zo dat de behoeften in de laatste fase vaak wel in het verlengde liggen van wat een cliënt eerder in zijn leven ook al belangrijk vond; in essentie blijft iemand hetzelfde en hoeft niet alles omgegooid te worden. Een begeleider vertelt: *“na de diagnose zag ik in het team opeens een soort van kanteling van: nu kunnen we eindelijk voor Ria zorgen. Maar Ria accepteerde dat helemaal niet. Zij wilde helemaal geen warme zorg en geteut en gemiep en constant aan het bed zitten. Ze joeg je ook weg, gewoon van het bed”*.

Reflectie

- Welke zorg is belangrijk in de palliatieve fase?
- Hoe kun je zien wat de behoeften van een cliënt zijn?
- Neem een eigen voorbeeld van een ernstig zieke cliënt in gedachten: waaruit bestaat of bestond de zorgstrategie? Wat vind je goed aan deze zorgstrategie? Wat zou hierin anders kunnen?

Tips

Behoeften en voorkeuren van mensen kunnen veranderen in de laatste levensfase. Het is hierdoor extra belangrijk om een goede verbinding te leggen met je cliënt. Neem hier regelmatig de tijd voor. Zoals een begeleider het formuleert: *“Kijk en luister naar je cliënt en neem de tijd. Zorg gewoon dat je cliënt het gevoel heeft dat ze gehoord wordt en dat je naar haar luistert en dat je tijd voor haar hebt. Ga bij haar zitten en geef haar het gevoel van ‘ik heb de tijd voor jou en ben er nu alleen voor jou’”*.

3 Leren en samenwerken in de palliatieve zorg

Ook mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder en lijden aan het eind van hun leven vaak aan ziekten als dementie of kanker. Zorgverleners in de gehandicaptensector krijgen daardoor meer en meer te maken met ongeneeslijk zieke cliënten. De noodzaak om expertise te krijgen in palliatieve zorg is daardoor groter. Veel zorgverleners in deze sector hebben een agogische opleiding gevolgd en hebben daardoor weinig kennis over de medische en verpleegkundige aspecten van palliatieve zorg. En niet iedereen “heeft even veel” met zorg bij een lichamelijk ziek persoon. Jonge zorgverleners hebben soms nog weinig persoonlijke ervaringen met lichamelijke ziektes en sterfgevallen. Daardoor kunnen zorgverleners angst hebben voor wat komen gaat. Een begeleider vertelt: *“we hadden een heel jong team en heel veel mensen hadden nog geen cliënt met kanker meegemaakt. Sommigen dachten gelijk aan hun broer of neef die overleden was. Ze waren heel onzeker in het begin. Toen de diagnose kanker was gesteld kwamen er een heleboel vragen: jeetje, een maagtumor, wat kan er dan allemaal gebeuren? Wat moet ik doen als ik haar zomaar vind in een plas bloed. De meest vreselijke verhalen werden er verzonnen, ja gewoon verzonnen...”*.

Kennis helpt bij het bieden van goede palliatieve zorg en bevordert het zelfvertrouwen waarmee je het vaak intensieve zorgtraject instapt. Ook is adequate kennis belangrijk voor de specifieke medische of psychosociale zorg die een cliënt nodig heeft. Denk hierbij bijvoorbeeld aan kennis over pijnbestrijding, preventie van decubitus (doorligwonden), wondverzorging, het gebruik van infusen, sondes en morfinepompen en de begeleiding van cliënten met angst of levensvragen.

Basiskennis

Als zorgverlener moet je basiskennis hebben over wat palliatieve zorg is (zie de inleiding) en over de behoeften die een cliënt en diens familie dan kunnen hebben. Wanneer je als zorgverlener niet bewust bent van wat cliënten en familie in de palliatieve fase nodig kunnen hebben en wat voor interventies daarbij kunnen helpen, ben je zogezegd “onbewust onbekwaam”. Daarom is basiskennis nodig over lichamelijke, psychosociale en spirituele ondersteuning aan cliënten in de palliatieve fase. Een zorgverlener hoeft niet alles zelf te kunnen en te weten, maar moet een zorgbehoefte wel kunnen signalen. Je gaat daarmee van “onbewust onbekwaam” naar “bewust onbekwaam” of zelfs “bewust bekwaam”. Dat zijn belangrijke vaardigheden.

Samenwerken en intervisie

Palliatieve zorg bied je niet alleen. Het is bij uitstek *multidisciplinaire* zorg. Collega’s zijn nodig want in de palliatieve zorg kom je onverwachte situaties tegen. Door als team te anticiperen op de zorg die komen gaat, kun je de zorg beter opvangen. Palliatieve zorg geef je dus samen: samen met je team en vaak ook samen met andere professionals, zoals de AVG of de huisarts. Daarnaast is ook de samenwerking met de familie belangrijk. Familie kent de cliënt immers vaak heel goed en heeft daardoor veel kennis over de gezondheid van de cliënt. Intervisie binnen je team kan helpen om beter op elkaar ingespeeld te raken. Als tijdens intervisie de zorg voor de ongeneeslijk zieke cliënt standaard op de agenda komt, krijgen zorgverleners meer handvatten om een volgende cliënt in de palliatieve fase te kunnen begeleiden. Tijdens intervisie kun je bijvoorbeeld aan de hand van een casus over een ongeneeslijk zieke cliënt bij elkaar komen en bespreken: hoe gaan wij dit met elkaar rooien? Daarnaast kunnen collega’s van andere teams die vaker palliatieve zorg hebben verleend advies geven.

Interne en externe deskundigen

Ook kun je verschillende interne en externe deskundigen inschakelen, zie bijvoorbeeld de deskundigen die in de *tips* beschreven staan. Een nieuwe functie binnen de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking is de *zorgconsulent palliatieve zorg*. Deze consulent kan een belangrijke taak vervullen bij de ondersteuning van een team die een ongeneeslijk zieke cliënt heeft. Verderop kun je meer lezen over het werk van de zorgconsulent palliatieve zorg. Daarnaast kunnen vrijwilligers ingeschakeld worden, zoals in het verhaal over Joyce. Organisaties die zorg aan mensen met een verstandelijke beperking leveren hebben een belangrijke taak in het opstellen van een goed opleidingsbeleid en het scheppen van voorwaarden om extra expertise in huis te halen.

Casus Joyce: het werk van de vrijwilliger: je gaat gewoon als mens met elkaar om

Joyce is een vrouw met een lichte verstandelijke beperking. Zij wordt in de laatste fase van haar leven overgeplaatst naar een zorgorganisatie waar weinig ervaring is met het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking, maar waar wel verschillende zorgverleners en vrijwilligers werken die zijn opgeleid in de palliatieve zorg. Voor Joyce schakelt de organisatie een speciale vrijwilliger in, die ook nog een cursus heeft gevolgd in het begeleiden van terminale patiënten met een verstandelijke beperking. Deze cursus is gegeven door de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg). De vrijwilliger had daarnaast ook in haar naaste omgeving ervaring met het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking. De vrijwilliger vertelt over de zorg aan Joyce in haar laatste levensfase: *Ik heb het gewoon vanuit mijn intuïtie gedaan. Wat belangrijk was voor Joyce was het duidelijk zijn, het aankijken, het contact maken. Je moest contact maken door echt ontzettend goed te kijken. Kijken, kijken, dat is zo belangrijk, kijken hoe ze reageert en aanvoelen wat op dat moment haar stemming was. Ik kon met Joyce lezen en schrijven. De andere zorgverleners en vrijwilligers vinden het vaak moeilijk om met Joyce te werken. Daarom wordt de opgeleide vrijwilliger vaker ingezet in de periode dat Joyce er woont. De vrijwilliger vertelt over wat ze denkt dat de meerwaarde van haar zorg als vrijwilliger is geweest: *Zij ziet jou als een normaal mens, niet als een verpleegster of als een dokter of als wat dan ook. Je gaat gewoon als mens met elkaar om. Dat gaf voor haar ook een stukje rust.**

Casus Jorien: buiten de protocollen

Jorien heeft een stofwisselingsziekte waaraan zij op 24-jarige leeftijd overlijdt. Aan het einde van haar leven is zij ernstig beperkt, krijgt veel medicijnen en dementerend. Ze heeft veel last van onrust. Jorien woont op een woning vlakbij het instellingsterrein. Voor haar onrust heeft Jorien een hoge dosering medicatie nodig. De AVG vertelt hierover het volgende: *Bij dit ziektebeeld geef je echt hele hoge doseringen, dus bij alles zit je al op de top. En dan heb je vaak net een goed evenwicht, dat het met iemand goed gaat. Deze mensen zijn al gewoon heel veel medicatie gewend. De volgende dag zat Jorien met haar Dormicum*pomp maximaal en we spoten al bij en zij bleef gewoon erg onrustig en angstig. Zij reageerde heel erg op haar omgeving. Dus heb ik overleg gehad met het ziekenhuis, met het palliatief consulententeam daar, van goh wat moeten we nu en hoe kunnen we verder? Na het vaststellen van het beleid moet er worden overlegd met de apotheker, die het beleid eerst niet ondersteunt vanwege de hoge dosis medicatie. Ook moet worden overlegd met de thuiszorg, die verantwoordelijk is voor het instellen van de Dormicumpomp: *Dus ja toen ik zei (tegen de thuiszorg) van goh ze gaat naar 30 milligram, hadden zij ook zoiets van: o ja? Ik zeg ja maar ze slaapt gewoon niet.. en dat zagen zij ook. Daar hebben ze zelf gelukkig wel heel veel ervaring mee, dat ze zoiets hebben van ja dat kan wel. Zelf ben je zoekende en je gaat ook bij iedereen, ook bij hen buiten de protocollen. Dus je krijgt ook heel veel vragen van "goh wat doe je?" en "ja dit willen we niet of dit kan niet".**

De arts vindt overleg met externe deskundigen heel belangrijk: *Wat ik mee wil geven is heel veel overleggen, vooral als het niet volgens het boekje gaat. En ik vind toch wel vaak dat in de verstandelijk gehandicaptenzorg dingen niet helemaal gaan zoals in de literatuur beschreven staat, maar dan moet je gewoon doorzetten.*

*Dormicum is een medicijn dat kalmerend en slaapbevorderend werkt en gevoelens van angst kan verminderen

Het werk van de zorgconsulent palliatieve zorg

Zorgconsulent palliatieve zorg is een relatief nieuwe functie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De functie is in het leven geroepen om de palliatieve zorg binnen beter te organiseren en teams beter te ondersteunen. Een palliatief zorgconsulent vertelt: *Wat ik veel doe is voorlichting geven. Ik probeer eigenlijk de palliatieve zorg in beeld te brengen en op de kaart te zetten binnen mijn organisatie, want als het niet aan de orde is zijn mensen daar verder helemaal niet mee bezig en kan je heel makkelijk overvallen worden door een situatie dat het ineens gebeurt. Ik werk proactief en heb veel overleg met artsen. Met hen kijk ik steeds naar de bewoners waarvoor zij zorgen: wie zijn er in beeld voor palliatieve zorg, waar liggen misschien vragen?* De zorgconsulent wordt ingezet op het moment dat een palliatieve zorgsituatie zich voordoet. Zij gaat dan samen met een team kijken wat de hulpvraag is. Begeleiders voelen zich soms onzeker, bijvoorbeeld als ze geen verpleegtechnische kennis en vaardigheden hebben: *Heel vaak reageert een team, zeker een onervaren en jong team, in eerste instantie van o, dat kunnen we niet, hij moet naar een andere afdeling. Er wordt dan heel snel gezegd: wij kunnen dit niet doen. Soms mist het team heel concreet kennis over verpleegkundige zorg, bijvoorbeeld over doorligwonden, of Morfine, of zuurstof toedienen. De meeste begeleiders zijn daar niet in thuis. Als de consulent wordt ingeschakeld kijkt de consulent samen met het team wat er mogelijk is: Ik heb samen met het team gekeken wat er nodig was. In eerste instantie was dat extra zorg in de nacht. En er was verpleegkundige zorg nodig, voor een morfinepomp. Nou daar was het team niet in thuis, dus daar hebben we verpleegkundigen voor ingeschakeld die daar voor langs kwamen. Dat was gewoon een hele ochtend bellen met de thuiszorg en de vrijwilligersorganisatie. De consulent denkt mee met teams over extra hulp die nodig is en geeft het team vertrouwen in de moeilijke fase die voor hen ligt: dan zien ze dat er meer mogelijk is dan waar het team misschien in eerste instantie aan denkt.*

Reflectie

- Welke kennis en vaardigheden over palliatieve zorg heb je als zorgverlener in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nodig? Wat weet en kan je al en wat nog niet?
- Hoe kun je aan die kennis en vaardigheden komen?
- Bedenk drie ideeën over hoe je de palliatieve zorg van jullie team zou kunnen verbeteren.
- Welke collega's en externe samenwerkingspartners zijn voor jullie team belangrijk als een cliënt ongeneeslijk ziek blijkt?

Tips

- Om gebruik te kunnen maken van de expertise van andere zorgorganisaties en om samenwerking te stimuleren, kunnen organisaties in de verstandelijk gehandicaptensector zich aansluiten bij een *Netwerk Palliatieve Zorg*. Dat zijn de samenwerkende zorgaanbieders op het terrein van palliatieve zorg in de regio. Op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/netwerken-palliatieve-zorg> vind je de contactgegevens van het Netwerk Palliatieve Zorg in je eigen regio.
- Basiskennis over palliatieve zorg kun je opdoen bij sommige opleidingen en tijdens bij- en nascholing. Nog niet alle opleidingen en organisaties waar zorgverleners in de gehandicaptensector mee te maken hebben bieden scholing over palliatieve zorg, maar het is in opkomst. Een overzicht van scholingen is te vinden op <https://palliaweb.nl/opleidingen>.
- Vanuit onder meer het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zijn landelijke richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg ontwikkeld, bijvoorbeeld over veel voorkomende symptomen als pijn, misselijkheid en braken, decubitus en delier (zie: www.pallialine.nl). Ook is er een richtlijn die specifiek gaat over medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking en een richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Vaak hebben organisaties in de verstandelijk gehandicaptensector zelf professionals met expertise over palliatieve zorg, bijvoorbeeld AVG's, specialistische verpleegkundigen of aandachtsvelders die fungeren als consulent palliatieve zorg, of een ethisch consultatieteam.
- Externe deskundigen die belangrijk kunnen zijn, zijn bijvoorbeeld de huisarts, een thuiszorgorganisatie voor het leveren van bijvoorbeeld steun bij nachtdiensten en pijnbestrijding, medisch specialisten in ziekenhuizen, palliatieve adviesteams en uitvaartorganisaties.
- De VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) kan geraadpleegd worden over de inzet van vrijwilligers (zie www.VPTZ.nl). In enkele regio's in Nederland hebben VPTZ vrijwilligers een speciale opleiding voor de verzorging van mensen met een verstandelijke beperking gevolgd.

4 Recht op informatie

Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking vraagt om speciale vaardigheden. In de laatste levensfase kan de communicatie extra moeilijk zijn, vanwege de ernstige ziekte en omdat er vaak heftige emoties spelen, bij zowel cliënt, familie als zorgverlener. Mensen met een verstandelijke beperking verschillen sterk in het niveau waarop ze kunnen communiceren en het begrip dat zij hebben van ziek zijn en sterven. Soms uit hun begrip zich op een heel eigen manier. Een familielid vertelt hoe zijn zus reageerde op het doodgaan van hun vader: *“We hebben ooit een familiefoto laten maken met alle broers, schoonzussen, pa, ma.. zelfs de hond stond er op. En mijn vader overleed, en wat doet Claar, ze pakt de schaar en ze knipt zo het hoofd van mijn vader er af. Die mocht er wel bij staan, maar op een apart plekje”*.

Er wordt niet altijd met cliënten gecommuniceerd over het feit dat zij ziek zijn. Soms vinden zorgverleners het niveau van de cliënt te laag om iets te begrijpen, soms vindt de cliënt het niet fijn om erover te praten, of is de cliënt heel angstig. Zorgverleners en familie kunnen het zelf heel moeilijk vinden om het onderwerp aan te kaarten. Het verhaal over Cassandra is daar een voorbeeld van.

Recht op informatie

Cliënten met een verstandelijke beperking hebben recht op informatie, net als iedereen. Als er informatie over de ziekte of het naderende overlijden wordt achtergehouden, kunnen cliënten zich eenzaam of verward voelen. Hoe moeilijk communiceren over dit onderwerp voor zorgverleners en familie ook kan zijn, cliënten mogen ook verdriet en boosheid voelen over de naderende dood. Zorgverleners moeten proberen om aan te sluiten bij het niveau en de beleving van de cliënt en zijn manier van communiceren. Communicatie over dit soort gevoelige onderwerpen lukt het beste door iemand in wie de cliënt vertrouwen heeft en bij wie hij of zij zich veilig voelt. Geruststelling is heel belangrijk.

Aansluiten bij informatiebehoefte en communicatiemogelijkheden

Het recht op informatie betekent niet dat er met elke cliënt over zijn ziekte gecommuniceerd moet en kan worden. Net als in de algemene bevolking zijn er mensen met een verstandelijke beperking die liever niets horen over de pijnlijke waarheid. Dat moet gerespecteerd worden. Ook moet nagegaan worden *wie* de behoefte heeft om over de ziekte te praten: is dat de behoefte van de cliënt, de familie of van de zorgverleners? Het is cruciaal dat zorgverleners en familie op één lijn liggen in wat ze vertellen, anders is het erg verwarrend voor de cliënt.

Verder speelt natuurlijk mee dat mensen soms een te ernstige verstandelijke beperking hebben om informatie te kunnen begrijpen. Voor zorgverleners is het vooral belangrijk om aan te voelen welke informatiebehoefte, -mogelijkheden (en grenzen) de cliënt heeft. Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking vergt creativiteit. Vaak is er meer mogelijk dan men van tevoren denkt. Het is belangrijk om verbinding te blijven leggen met de cliënt, zoals beschreven in het verhaal over Jos. Een verpleegkundige van een cliënt met een hoger niveau vertelt: *“Dan gingen we even naar buiten onder het mom van: zullen we even een sigaretje roken? En dan ging ik gewoon even met hem zitten en dan probeerde ik toch van: het valt niet mee hè? Het valt echt niet mee. En dan gaf hij ook wel echt antwoord”*.

Hulpmiddelen

Niet alle cliënten begrijpen dat ze vragen moeten stellen om (meer) informatie te krijgen en niet alle cliënten kunnen praten. Hulpmiddelen, zoals een rouwboek, troostkoffer, plaatjes, (wensen)boekjes, websites als <https://www.allesoverdedood.nl/> en een video voor de doelgroep (“ik ben Thomas en ik ga dood”) kunnen helpen bij de communicatie. Ook toneel, schilderen en muziek kunnen een ingang vormen. Meer hulpmiddelen zijn te vinden op de website van Agora, via <https://www.agora.nl/kennisbank/materialen-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>.

Casus Cassandra: wie vertelt Cassandra wat er met haar aan de hand is?

Cassandra is een vrouw van 49 jaar met een lichte verstandelijke beperking. Voordat Cassandra ziek werd, woonde zij zelfstandig in een eigen woning met een paar uur begeleiding. Overdag werkte Cassandra op een dagbesteding waar ze kunstwerken maakte. Toen bij Cassandra darmkanker werd gediagnosticeerd kwam ze op een intensieve zorgafdeling van de organisatie terecht. Cassandra krijgt nieuwe begeleiders. In de gesprekken met de familie en begeleiding speelt het thema “communicatie met Cassandra” een grote rol. Onduidelijk blijft wanneer er met Cassandra gesproken is over ziek zijn en dood gaan. Dit is in ieder geval helemaal aan het einde van Cassandra haar leven gedaan door een broer waar ze een heel goede band mee had. De begeleider van Cassandra’s dagbesteding is zeer betrokken en vindt dat er al in een veel eerder stadium gepraat had moeten worden over ziek zijn. Volgens haar had Cassandra dat wel begrepen. Ze vindt dat het nu verwarrend was voor Cassandra: *ze voelde naar haar idee wel dat er iets was –“iedereen deed raar”- maar ze snapte niet precies wat er aan de hand was.* Ook was het verwarrend voor de medecliënten van Cassandra op de dagbesteding: die snapten wel een beetje dat Cassandra ziek was, maar wat er precies met Cassandra aan de hand was bleef in de lucht hangen. De dagbestedingbegeleider zag het echter niet als haar taak om met Cassandra hierover te praten, omdat ze niet haar primaire zorgverlener was. Ook had ze niet zo goed geweten hoe ze dat dan had moeten doen: praten met haar over de dood. Na Cassandra’s dood zit dit haar nog steeds dwars.

Casus Jos: ik weet niet of je me begrijpt, maar ik vind dat je recht hebt te weten wat er met je is

Jos is een man met een ernstige verstandelijke beperking. Hij is 40 jaar en heeft longkanker. Jos heeft een laag begripsniveau. De broer van Jos vindt dat hij wel recht heeft om te weten wat er met hem aan de hand is en praat met hem over de dood. Hij probeert dit concreet te maken voor Jos door een koppeling te maken met eerdere ervaringen met de dood van hun vader. Ook sluit hij aan bij zijn manier van dingen duidelijk maken, namelijk door te wijzen: *Ja, we praten tegen hem, niet echt met hem. Want hij kon natuurlijk geen vragen stellen. Hij kon wel “praten” door te wijzen naar de sterren. Misschien bedoelde hij alleen maar: waar is papa nou? wat zijn die sterren mooi, maar wij maken er dan van: ja, daar is papa, papa is dood. We zeiden niet dat papa sliep of zo. Nee we zeiden papa is er niet meer en Jos heeft de knuffel aan papa gegeven. Ik vond wel dat hij recht had om te weten wat er met hem aan de hand was... Toen heb ik op het laatst ook wel gezegd tegen Jos: zoals jij de weg kan wijzen met lopen, zo kun je ook wijzen in het doodgaan. Je moet het zelf zeggen. Jos is een grote jongen en Jos kan zelf zeggen hoe hij dood wil en het mag en je mag gaan. Of hij dat snapt, dat weet je niet, maar je hoopt in ieder geval dat je het gevoel meegeeft, onderbewust of zo, dat het goed is en dat het niet eng is.*

Casus Remko: in het hier en nu blijven

Bij Remko (van 59 jaar) is heel laat maagkanker gediagnosticeerd. Hij belandt in het ziekenhuis waar hij na een paar dagen overlijdt. Remko's begeleider die mee is naar het ziekenhuis probeert hem gerust te stellen door steeds te benoemen wat er gebeurt: *Hij heeft heel de dag heel erg gehuild. En dan wou hij weer een knuffel en dan zei ik iedere keer van "ja we zijn in het ziekenhuis, je hebt pijn in je buik". Dan deed hij weer zo wijzen op zijn buik, dan zei ik: "jouw buik is ziek en we zijn hier, de dokter die gaat naar jouw buik kijken, want we willen weten waarom je zo ziek bent".* En begreep hij dat? *Ja ik had het idee van wel op dat moment, want het gaf hem wel rust.* Een nicht communiceert ook met Remko over wat er gebeurt: dit doet ze door hem gerust te stellen. Ze bevestigt dat Remko ziek is: *"ja je bent heel ziek, dat is heel vervelend".* Ze wil niet met Remko praten over de dood, ze denkt dat hij daar negatief op zou reageren. De dood van zijn vader een paar jaar terug heeft namelijk grote indruk op Remko gemaakt. Praten over de dood kan daarom eng zijn voor hem. Alle betrokkenen rondom Remko communiceren met hem over zijn ziekte in het hier en nu en praten niet met hem over de dood of gevolgen.

Reflectie

- Hoe kun je nagaan wat een persoon met een verstandelijke beperking begrijpt over ziek zijn en doodgaan?
- Hoe kun je nagaan wat zijn of haar informatiebehoefte is?
- Waar moet je op letten als je communiceert over ziekte en dood?
- Hoe zorg je ervoor dat een cliënt zich veilig voelt?
- Welke hulpmiddelen kun je bij de communicatie gebruiken?
- Wat had de dagbestedingleidster van Cassandra ook kunnen doen?

Tips

In Engeland heeft een man met een verstandelijke beperking zelf een top-10 samengesteld van wat belangrijk is in de communicatie met een cliënt bij een bezoek aan een arts (Perez, 2003).

Ben je benieuwd naar zijn top-10, kijk dan eens op:

<http://www.intellectualdisability.info/changing-values/top-ten-tips-for-effective-consultation>.

Hieronder staan de 10 adviezen in het kort:

1. Bied cliënten de eerste afspraak van de dag aan zodat ze niet lang hoeven te wachten.
2. Bied cliënten dubbele consultatietijd aan.
3. Praat eerst met de cliënt en daarna pas met de begeleider als iets nog niet duidelijk is. Wees gevoelig voor de gevoelens van de cliënt en wees bemoedigend.
4. Probeer open vragen te stellen en verander de vraag om te controleren of je nog steeds hetzelfde antwoord krijgt.
5. Leg de procedure van het consult of het onderzoek goed uit voordat je begint.
6. Gebruik taal die de cliënt begrijpt of gebruik een communicatiemiddel, bijvoorbeeld plaatjes of symbolen.
7. Soms kan het nuttig zijn om informatie te krijgen van begeleiders of andere betrokkenen.
8. Controleer altijd of de cliënt het begrepen heeft door hem te vragen het je uit te leggen in zijn eigen woorden.
9. Als je tijdsaanduidingen gebruikt, doe dat dan door te verwijzen naar gebeurtenissen die de cliënt zou kunnen begrijpen.
10. Ga er niet vanuit dat de cliënt uit zichzelf de verbinding legt tussen de ziekte en een gebeurtenis.

5 Levensindebeslissingen: heeft de cliënt de regie?

Mensen met een verstandelijke beperking worden nog te weinig betrokken bij beslissingen rond hun eigen levensinde. Levensindebeslissingen zijn bijvoorbeeld het doorgaan of juist stoppen met levensverlengende behandelingen, ophogen van medicatie, palliatieve sedatie¹ en reanimatie. Bij deze beslissingen komt het vraagstuk van regie over het leven nadrukkelijk naar voren komt. Wie beslist er eigenlijk? Dit is een ingewikkeld onderwerp. De neiging van zorgverleners is vaak om het eerst onderling en met familie te bespreken en daarna pas te kijken hoe het met de cliënt gecommuniceerd kan worden.

Wisselende regie

Soms hebben cliënten veel regie, zoals te lezen valt in de verhalen over Sabine en Karel. Vaak zijn dit cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Het is echter ook bij hen soms lastig om ze regie te geven, zoals bij Sabine. De zorgverleners en familieleden uit dit voorbeeld zitten in een spagaat tussen de wensen die Sabine zelf aangeeft en wat zijzelf denken dat belangrijk is voor de kwaliteit van leven. Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking hebben vaak minder regie bij levensindebeslissingen, omdat zij vaak weinig of geen begrip hebben van de situatie.

Casus Sabine: respecteren van autonomie versus kwaliteit van leven

Sabine is een vrouw met een lichte verstandelijke beperking. Zij heeft gedragsproblemen en is regelmatig agressief. Als ze 71 is krijgt ze maagkanker. Sabine heeft een redelijk goed begrip van haar ziekte en van wat doodgaan is. Sabine is haar hele leven al wars van ziekenhuizen en (medische) bemoeienis van zorgverleners. Zij staat erg op haar zelfstandigheid. Sabine heeft aan het einde van haar leven erg veel last van angsten en onrust. Dit is moeilijk om te zien voor familie en zorgverleners, Sabine heeft het erg zwaar. Haar zorgverleners bieden haar medicatie aan die de angsten zouden verminderen. Sabine krijgt uitleg over waar het voor dient. Maar Sabine wil de medicijnen per se niet (*“ik moet die troep niet”*), ze wil zelf besluiten wat goed voor haar is. Sabine is ook bang dat de zorgverleners het haar stiekem geven. Niet geheel onterecht want deze optie is ook besproken in een MDO (multidisciplinair overleg) met familie en zorgverleners samen. Uiteindelijk is de keus aan Sabine zelf gelaten, de medicijnen lagen op haar nachtkastje en bleven tot haar dood onaangeroerd. Ook in andere zaken, zoals niet naar het ziekenhuis willen voor onderzoek en behandeling had Sabine een sterke wil. Haar arts en begeleiding hebben wel moeite gehad met de sterke wensen en afwijzingen van Sabine en hoe zij daar mee om moesten gaan. Begeleider: *Nou, je moet loslaten. Je bent wel begeleider, maar je moet ook accepteren dat Sabine ook een stem in haar eigen leven heeft. En hoe ver.... waar ligt die... dat is steeds het zoeken; waar ligt die grens van haar eigen wilsbekwaamheid zeg maar, en wanneer stap je als begeleider in van: tot hier en dit kan gewoon niet. Dat is het moeilijke steeds geweest. Het moeilijke is dat je niet goed kunt overzien wat ze ervan snapt. Misschien had ze na een operatie nog wel twintig jaar meegekund. Vraagstukken spelen als: kon Sabine de situatie wel volledig overzien en een overwogen keus maken? Of was haar wens eigenlijk om niet meer angstig te zijn? Was het niet beter geweest haar de medicijnen stiekem toe te dienen voor haar*

¹ Palliatieve sedatie is het toedienen van medicatie om het bewustzijn te verlagen in de laatste levensfase

eigen bestwil? Arts: *Moeilijk was dat je minder goed kunt bespreken van: wat is er mogelijk? Wat wil je? Nou ja, wat ze wilde daar was ze op zich wel duidelijk in, maar je hebt het idee dat je dat niet goed... Nou, wat vooral zo is, dat je het idee hebt dat ze gewoon de opties niet overziet. Dat ze niet overziet van wat de consequentie is van wel of niet pillen nemen.*

Casus Karel: euthanasiewens

Karel is een man met lichte verstandelijke en ernstige lichamelijke beperkingen (vergroeiingen en een halfzijdige verlamming). Hij kan niet goed praten en zit in een rolstoel. Hij heeft een spraakcomputer. Met de spraakcomputer kan hij op een redelijk goede manier communiceren met zijn verzorgers. Karel heeft geen familie meer die in beeld is. Als Karel 69 is krijgt hij kanker en zal op korte termijn overlijden. Karel geeft aan het einde van zijn leven te kennen dat hij een euthanasiewens heeft. Die wens heeft hij ook al eerder in zijn leven uitgesproken. Nadat Karel deze wens opnieuw heeft geuit wordt eerst met een groep zorgverleners die hem goed kennen besproken of Karel wilsbekwaam is om deze beslissing te nemen. Unaniem achten ze hem wilsbekwaam. Alles wordt vervolgens in het werk gesteld om Karel hierin te ondersteunen en een euthanasieverklaring op te stellen. Omdat Karel door zijn ziekte de spraakcomputer steeds minder goed kan bedienen wordt op een "Big Mac" (een opnameapparaat met een grote rode knop) één boodschap ingesproken: de boodschap dat hij nu euthanasie wil. Deze knop met de boodschap kan hij indrukken wanneer het zo ver is. Een onafhankelijke SCEN-arts* wordt betrokken en een schriftelijke euthanasieverklaring wordt opgesteld door een zorgverlener. Karel zet hier zelf zijn eigen stempel onder. Het opstellen van de euthanasieverklaring wordt opgenomen op video om eventueel te kunnen bewijzen dat het Karel's eigen wil was en alles volgens de regels is gegaan. Een begeleider over het opstellen van de euthanasieverklaring: *Dan zei hij: "mijn naam is Karel". En wat voor verzoek wil je doen? "Verzoek tot euthanasie". En aan wie wil je dat dan doen..? "De dokter op de gang daar..." Bedoel je dan dokter Raven? "Ja". Dat ging op die manier.. En als die er dan niet is..? "Nou, dan de andere dokter.." het was wel vooraf een beetje besproken.. maar op de videoboodschap is ook heel duidelijk te zien dat Karel heel erg instemt met hetgeen ik op dat moment zeg (.....)En dan van nou wat betekent dan euthanasie voor jou? Wanneer zou je dat dan willen doen? Nou dat gaf hij heel duidelijk aan als hij pijn had of over moest geven en op bed zou komen te liggen, dan was dat voor hem een reden om.. dan zei hij: "als ik au, au, au...heb". Au kon hij dan wel zeggen. Nu au is pijn of pijn kon hij dan wel zeggen.. en op zijn bed.. dan wees hij met zijn ogen naar dat bed.. en op die manier communiceerde je eigenlijk gewoon heel duidelijk met hem. En dan verwoordde ik dat voor hem. En nou ja, de oorzaak dan? En dan wees hij naar zijn buik.. zo groot als een vuist.. dan liet hij een vuist zien. Weet je en op die manier communiceer je en op die manier heb ik deze brief ook opgesteld. Ook dat hij dus niet meer behandeld wilde worden en dat dit dus het einde was. En dan zei hij einde, einde... en hij had een stempel met zijn naam, want ja hij kon 'm zelf niet ondertekenen. Dus hadden we een stempel en op de video is ook heel duidelijk te zien dat hij zelf de stempel zet. Daarna heb ik 'm nog voorgelezen voor hem, en gevraagd of er verder nog dingen waren die hij anders wilde zien of anders op papier moesten komen, of hij het ermee eens is.. en dat gaf hij dan ook te kennen. Ook wordt er samen met Karel een wensenboekje ingevuld over zijn wensen rondom de crematie. Kort nadat de euthanasieverklaring en het wensenboekje gereed zijn, sterft Karel een natuurlijke dood.*

*SCEN staat voor Steun en Consultatie Euthanasie Nederland. Een SCEN-arts is onafhankelijk en moet ingeschakeld worden voor advies aan een arts die aan een euthanasieverzoek van een patiënt wil voldoen.

Beslissen voor de cliënt

Wanneer een cliënt niet zelf een beslissing kan nemen, worden de beslissingen over het algemeen door een arts samen met de familie of wettelijk vertegenwoordiger genomen. Begeleiders staan in dit soort beslissingen meer op de achtergrond, maar kunnen wanneer zij de cliënt goed kennen wel een belangrijke input leveren voor de besluitvorming. Familieleden staan naast de cliënt en ondersteunen hun naaste bij het nemen van een beslissing of nemen zo goed mogelijk een beslissing voor hem of haar. Het kan heel zwaar zijn voor familieleden om beslissingen voor een cliënt te nemen. Het gaat immers over kwesties van leven en dood. Een familielid vertelt hierover: *“Dat is het moeilijkste, ik zou het nooit meer mee willen maken. Je beslist over andermans leven. Je denkt zou er soms toch nog wat te redden zijn?.. en dan moet je zelf beslissen nee, we behandelen niet meer. Je neemt wel een leven weg”*. Wanneer familie en arts een beslissing voor een cliënt moeten nemen, proberen zij vaak zoveel mogelijk te bedenken wat de cliënt het liefst zou willen. Dat is soms heel moeilijk, zoals blijkt in het verhaal over Jos. Een betrokkene van een andere casus (Bianca, pagina 36) vertelt: *“Bianca was iemand die moest met haar blik alles overzien, die moest mee praten, mee doen, die moest vol in het leven staan, zo was Bianca. We waren heel bang dat Bianca iemand zou worden die verschillende keren per week naar het ziekenhuis zou moeten de rest van haar leven. Dat zou Bianca niet willen”*.

Casus Jos: zeg me voor één keer wat je wilt

Jos is een man met een ernstige verstandelijke beperking. Hij heeft longkanker. Hij is niet in staat om zelfstandig beslissingen te nemen. Besloten moet worden of levensverlenging nog een doel is; moet er nog behandeling overwogen worden om het leven wat te rekken? Besluiten nemen is een taak voor zijn familie, samen met de artsen en begeleiders rondom Jos. Voor Jos zijn familie is dit een heel moeilijke tijd omdat Jos niet duidelijk zelf kan aangeven wat hij wil. Broer: *Ik heb nooit moeite gehad met het feit dat Jos zwakzinnig was, of hoe je het ook moet noemen, maar toen hij ziek werd heb ik het echt vervloekt. Toen dacht ik echt van: kon je nu maar één dag gewoon even op niveau met elkaar praten. Dat hij kon vertellen wat hij wilde en wat hij voelde*. Voor de familie van Jos is zijn ziekte ook een aanleiding om zich te bezinnen op welke patronen er zijn in de omgang met Jos. Zij komen tot het besef dat zij altijd veel voor Jos hebben ingevuld, mede doordat blijkt dat Jos toch dingen lijkt te kunnen die zij van te voren niet hadden gedacht. Zo vindt Jos het niet meer zo erg als vroeger om in het ziekenhuis te zijn en is eten voor hem minder belangrijk geworden dan voorheen. Dit besef valt hen zwaar. Broer: *Het is zo frustrerend als je gewoon iets voor iemand anders moet beslissen en dat je toch merkt dat je er een aantal keer naast hebt gezeten*. Uiteindelijk wordt besloten Jos niet meer te behandelen, omdat er geen kans op genezing is en Jos angstig zou kunnen worden in het ziekenhuis en de vele ingrepen niet goed zou kunnen begrijpen. Ook wordt besloten om Jos geen levensverlengende behandeling te geven. De AVG: *De verstandelijke handicap van Jos heeft wel een doorslag gegeven in de beslissing om hem niet levensverlengend te behandelen. Als jij of ik het gehad zouden hebben dan zou je er misschien wel voor gekozen hebben, maar door het lage niveau van Jos hadden we zo iets van dit gaat 'm niet worden. En als hij niet goed stil ligt dan kan de behandeling alleen maar meer schade aanrichten in zijn lichaam. Dus dan zit je gewoon met behandelonmogelijkheden voor een gedeelte*.

Cliënt zoveel mogelijk betrekken

Wanneer een cliënt niet in staat is om zelfstandig een beslissing te nemen betekent dat niet dat hij niet meer betrokken hoeft te worden in het besluitvormingsproces. Het is uit respect voor de eigenheid van de cliënt belangrijk dat er alles aan wordt gedaan om hem of haar zoveel mogelijk te betrekken, ongeacht de mate van beperking. Alles wat je weet van een cliënt en wat hij of zij zelf kan inbrengen moet je meenemen in de beslissing. Dat kan bijvoorbeeld door de cliënt te laten participeren in zorgplanbesprekingen en door de cliënt in begrijpelijke taal (delen van) de beslissing (en/of de gevolgen) uit te leggen. Dit vraagt om creativiteit van zorgverleners en familieleden. Ook is het belangrijk om responsief te zijn en goed te luisteren naar de signalen van de cliënt. Een familielid van Jos geeft aan: *“We hebben eigenlijk nooit gepraat met Jos, maar toch in zijn laatste periode heeft hij heel veel van zich laten horen, gewoon door hem die ruimte te geven die hij nodig had”*.

Reflectie

- Wat zijn manieren om cliënten met een verstandelijke beperking te betrekken bij belangrijke beslissingen rond het levenseinde?
- Wat had jij besloten als je zorgverlener van Sabine was? Welke argumenten zouden een rol spelen in jouw beslissing?

Tips

- Als iemand nog gezond is, voelt het mogelijk onnodig of onwennig om over eventuele achteruitgang na te denken en hierover te praten met de cliënt en naasten. Om de zorg aan te sluiten op de wensen van de cliënt, is het toch belangrijk om dit te doen. De gezondheid van een cliënt kan namelijk plotseling sterk achteruit gaan en dan is er weinig tijd om rustig na te denken en goede beslissingen te nemen. Tijdig gesprekken voeren over wensen en verwachtingen voor toekomstige zorg en behandelingen wordt Advance Care Planning (ACP) genoemd. Informatie en tips over het voeren van ACP gesprekken, vind je op de website: <https://www.koraal.nl/gehandicaptenzorg/wat-maakt-ons-bijzonder/zorg-dichtbij/advance-care-planning>. Vanuit Koraal is ook een trainingsprogramma beschikbaar over ACP.
- Een wensenboek kan helpen om wensen voor zorg aan het levenseinde te achterhalen bij mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld het boek “Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...”. Dit wensenboekje zet aan na te denken over vragen, zoals: ‘Wat kan de dokter voor je doen?’, ‘Wanneer voel je je zo goed mogelijk?’ en ‘Wat zijn je wensen en dromen?’. Cliënten kunnen zelf met het boek aan de slag, of samen met begeleiders of familie. Het wensenboek helpt een cliënt na te denken wat hij of zij wil en dit kenbaar te maken, zodat anderen daar rekening mee kunnen houden. Zie: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-wat-als-ik-niet-meer-beter-word.pdf>

6 Zorg voor medebewoners

In de laatste levensfase wonen mensen met een verstandelijke beperking vaak met medecliënten die zij al lang kennen. Met deze andere bewoners is een band opgebouwd. Zorgverleners moeten beseffen dat een ernstige ziekte en uiteindelijk het overlijden van een cliënt óók invloed heeft op de medebewoners. De cliënt ligt veel op bed, gedraagt zich anders en veel (soms onbekende) familie en zorgverleners komen over de vloer. Ook kan de periode waarin de cliënt opgebaard ligt, de uitvaart, en het besef dat de overleden cliënt blijvend 'weg' is verdriet, onrust en verwarring voor andere cliënten geven. Soms zijn er hechte vriendschappen of liefdesrelaties ontstaan en kan een verlies een extra grote invloed hebben. Of een cliënt nou in de eigen (groeps)woning of in een intramurale instelling verzorgd wordt, het is belangrijk dat medebewoners afscheid kunnen nemen en dat er goed voor hen wordt gezorgd. Ook mensen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen gevoelens van verlies ervaren. Het visueel en concreet maken van ziekte en dood helpt mensen met een verstandelijke beperking.

Cliënten willen vaak op hun eigen manier afscheid nemen en het is belangrijk dat zorgverleners hen die kans geven. Ook voor de zieke persoon is het belangrijk dat hij of zij vrienden en familie om zich heen kan hebben, zoals beschreven in de casus van Cassandra.

Casus Cassandra: je gaat dood hè, je komt echt niet meer terug

Cassandra is in de 40 als ze darmkanker krijgt. Ze ligt op een speciale verpleegafdeling. Haar vrienden van de dagbesteding komen langs om Cassandra te steunen. De begeleidster van de dagbesteding vertelt hierover: *Alle cliënten wilden ook altijd mee naar Cassandra. En we gingen maar vaak vijf minuten of zo hè. Maar heel even. En dan pakten ze haar hand vast en dan zeiden ze allemaal van alles. Dan zag ik wel altijd dat Cassandra niet wist wat voor antwoord ze moest geven. Maar van de andere kant gaf het haar toch een warm gevoel. En ze maakten allemaal tekeningen en die gaven ze haar. Dus ja ik vond het toch ook altijd heel ontroerend. Ook gingen de cliënten haar rare vragen stellen van: "kom je nog wel terug ooit of kom je nou nooit meer of word je nog wel beter"? Dat vroegen ze gewoon meteen bats boem. En toen zeiden ze ook gewoon tegen haar: "Je gaat dood hè, je komt echt niet meer terug je gaat naar de hemel". En dat was wel heel direct maar het was ook goed voor haar zag ik.*

Na het overlijden verwerkt iedereen het verlies op zijn eigen manier. Vaak spelen medebewoners een rol bij de uitvaartdienst, zoals in het verhaal over Henk. Dit is belangrijk voor het verwerkingsproces. Om het verlies een plekje te geven kan het ook helpen om in de groepswoning of afdeling een herdenkingshoekje in te richten om de overleden cliënt te herinneren. De begeleider van Cassandra vertelt: *"Na de dood van Cassandra zijn we met alle cliënten gaan zitten en hebben een pot koffie gezet. We hebben toen samen een foto gezocht met een mooi lijstje. We hebben kaarsjes aangestoken en we hebben een mooi blad gemaakt waar de foto op stond met de kaarsjes. En o ja, toen zijn we nog met z'n allen een bloemenkrans gaan halen, met z'n allen, in de winkel. En wij hebben hier gewoon eigenlijk zo'n drie, vier dagen gewoon een beetje op onze manier getreurd. En ik denk dat dat goed was. De foto van Cassandra staat er nog steeds. Af en toe kijken we er even naar".*

Casus Henk: alle mensen met wie hij zijn leven had gedeeld waren op de uitvaart

Nadat Henk is overleden volgt er een uitvaartdienst die de familie samen met de zorgverleners heeft georganiseerd. De zorgverleners en de cliënten hebben voor de aankleding van de dienst gezorgd. Alle medecliënten van Henk zijn op de dienst aanwezig. De zus van Henk is erg te spreken over de dienst: *Ze hebben het schitterend gedaan. Ik vond het prettig dat alle mensen er waren waar hij zijn leven mee gedeeld had. Ja dat vond ik geweldig. Ze hebben ballonnen de lucht ingelaten. En ze hadden een kist voor Henk gemaakt met allemaal handen van de bewoners er op. Ja, ze lopen tijdens zo'n dienst wel overal doorheen en ze willen overal kijken. Nou ja, ga je gang joh. Ik bedoel daar moet je niet moeilijk over doen. Zo zijn die mensen. En dat vond ik schitterend. En eentje die ging naar die kist toe en toen hij afscheid nam zei hij nog wat, heel simpel, maar ik vond dat toch wel prachtig van die mensen.*

Casus Claar: als je dood bent dan ben je koud

Claar is dementerend en na een lang leven wordt ze ziek. Ze kan in haar eigen woning blijven. Claar woont daar samen met andere cliënten. Eén van de andere bewoners, Richard, is bang dat Claar pijn heeft. Een begeleider vertelt: *We zijn met Richard naar Claar toegegaan toen Claar nog leefde, zo van kijk: Claar is heel erg ziek en Claar gaat naar papa en mama toe, en ze heeft geen pijn, dat hebben we Richard verzekerd, want daar maakte hij zich heel erg druk over. Dan overlijdt Claar. Een begeleider vertelt over hoe ze afscheid hebben genomen samen met de medebewoners: We zeiden: "Claar is dood, ze is in de hemel". En we hebben het ook laten voelen hè, haar hand laten voelen, dat het koud is. Van ja, als je dood bent dan ben je koud. Nou dat voelden ze dan ook. En we hadden een doodboek. Die hadden we gekregen van de gedragsdeskundige. Daar staan picto's in. De cliënten kunnen er in bladeren. En van de dag van de begrafenis staat er dan heel letterlijk de foto van Claar met een rood kruis er door. Voor ons is dat heel confronterend, maar voor hen wel heel duidelijk van oké, het is voorbij.*

Reflectie

- Wat zijn manieren om medebewoners te betrekken bij de ziekte en de zorg voor een cliënt?
- Welke manieren kun je bedenken waarop je medebewoners kunt betrekken bij een uitvaart- of herdenkingsdienst?
- Welke hulpmiddelen ken je die je kunt inzetten om het rouwproces van medebewoners te ondersteunen?

Tips

- Een 'herinneringshoekje' kan medebewoners de gelegenheid geven om het verlies van hun huisgenoot te verwerken. Ook geeft zo'n hoekje zorgverleners de kans om te observeren hoe de cliënten met het verlies omgaan en wie eventueel extra aandacht nodig heeft.
- Dood- of rouwboeken met plaatjes en een verlies- of (digitale) rouwkoffer zijn hulpmiddelen die ingezet kunnen worden bij het verwerkingsproces van cliënten. Zie: https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Gewoon%20Bijzonder/In%20het%20vizier/inhoud-verlieskoffer_2.pdf.

7 Thuis sterven: de beste plek?

In het algemeen wordt het als belangrijk gezien dat mensen thuis - in de eigen vertrouwde woning of instelling - kunnen sterven. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is belangrijk dat de omgeving voor de cliënt vertrouwd is. Thuis hebben ze een vaste structuur en kennen ze de mensen. Het is fijn als cliënten in hun eigen omgeving afscheid kunnen nemen van familie, zorgverleners en medebewoners. Ook komt het regelmatig voor dat cliënten zich niet fijn voelen in een ziekenhuis, wat ook een reden kan zijn om cliënten zo lang mogelijk thuis te houden. Daarnaast hebben veel zorgverleners een sterke wens om de zorg voor hun cliënt tot het einde “af te ronden”.

Wat is de beste plek?

Toch is het niet altijd mogelijk om een cliënt thuis te houden en soms is het ook niet de beste keuze. Het kan zijn dat er een medische indicatie is om de cliënt in het ziekenhuis of op een andere locatie binnen de organisatie op te nemen, voor diagnostiek, (levensverlengend) behandelen of intensievere zorg. Ook kan het zijn dat thuis niet als de beste plek wordt gezien, bijvoorbeeld doordat de familie geen vertrouwen heeft in de zorg of doordat de zorgverleners de intensieve zorg niet aan durven. Soms is de woning of zijn de zorgverleners niet toegerust voor palliatieve zorg. In groepswoningen zijn soms weinig zorgverleners aanwezig en zorgverleners verschillen in de mate waarin zij ervaring en kennis hebben over palliatieve zorg. Daarnaast heeft het zorgen voor en sterven van een cliënt ook invloed op het leven van de overige bewoners in een woning. Het is belangrijk om naar al deze factoren te kijken en vooral ook te kijken naar wat de cliënt zelf graag wil.

Voors en tegens afwegen

Om de overweging thuis of niet thuis sterven te maken moeten zorgverleners samen met familie onderzoeken wat mogelijk is, waarbij ze gezamenlijk alle voors en tegens tegen elkaar af moeten wegen. Er is geen algemene richtlijn voor of het beter is dat een cliënt thuis sterft. Het heeft met de kundigheid en sterkte van het team te maken, maar ook met het beleid wat een organisatie hierin heeft. Een organisatie dient palliatieve zorg en het thuis sterven zo goed mogelijk te faciliteren. Zij moeten zorgverleners hierin ondersteunen, bijvoorbeeld door flexibel om te gaan met de inzet van personeel en het inroepen van externe expertise. Dat gebeurt nu nog niet overal. Vaak wordt palliatieve zorg binnen een organisatie of team pas een gespreksthema als het voor de deur staat. Organisaties en teams moeten hier op anticiperen.

Hospice

Een andere plek om te sterven, waar nog weinig gebruik van wordt gemaakt door mensen met een verstandelijke beperking, is een hospice. Dit is een kleinschalige voorziening die speciaal is ingericht voor het bieden van palliatieve zorg in een huiselijke sfeer. In een hospice werken zowel professionals als vrijwilligers die zijn getraind in het geven van palliatieve zorg. Ook voor een persoon met een verstandelijke beperking kan een hospice mogelijk een prettige laatste zorgsetting zijn. Voor de al eerder betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld de huisarts en de persoonlijk begeleider) is het van belang om de overdracht van een cliënt goed te overwegen en voor te bereiden. Belangrijk is dat de hospice medewerkers een uitgebreide overdracht krijgen. Ook belangrijk is dat ‘oude’ begeleiders en medebewoners altijd de mogelijkheid hebben om op bezoek te gaan bij de cliënt in de hospice.

Casus Remko: thuis is niet de beste plek voor mijn neef

Remko woont in een kleinschalige woonvoorziening in de wijk. Hij woont op een ouderwordende groep (alle cliënten zijn ouder dan 50 jaar), waarvan de begeleiding aangeeft dat het een “laatste woonplaats” is voor de cliënten. Remko wordt laat gediagnosticeerd met maagkanker en belandt in het ziekenhuis. Aan het einde van zijn leven bespreekt de AVG met de nicht van Remko de mogelijkheid dat Remko palliatieve zorg in zijn eigen woning krijgt. Uiteindelijk overlijdt Remko te snel om stappen te ondernemen. Echter, Remko’s nicht had het ook niet zien zitten dat haar neef terug was gegaan naar de woning. Ze wilde dat Remko in het ziekenhuis bleef waar hij de beste zorg kon krijgen. Ze vond de woning van Remko ook niet geschikt om hem de juiste palliatieve zorg te bieden. Er was te weinig personeel aanwezig en ook achtte ze het personeel niet bekwaam genoeg. Nicht: *De arts belde van goh wij kunnen ook palliatieve zorg doen. Maar ik had zo iets, ik denk hoezo, palliatieve zorg, die mensen zijn er helemaal niet voor opgeleid, zijn helemaal niet deskundig. Dat kwam natuurlijk ook doordat het zo snel ging. Als je het iets langer aan ziet komen dan kan je misschien eerder.. dat is een ander proces, dat realiseer ik me ook wel. Maar als het vrij snel gaat, dan denk ik ja.. en mensen zijn niet opgeleid. Het is ook een woongroep, waar het leven ook doorgaat en waar ook een bepaalde bezetting is, en waar we het daarstraks over hadden, die patronen. Terwijl mensen die sterven die vragen om een hele andere zorg, die vragen om hele andere dingen. En ik vraag me echt heel erg af van .. en zeker na het overlijden van Remko, is palliatieve zorg op een woning, is dat nou goede zorg, dat vraag ik me heel ernstig af.* Een deel van de begeleiding van Remko denkt zelf ook dat ze de palliatieve zorg niet hadden kunnen bieden. De medische verzorging zou te zwaar zijn geweest en: *“voor de medebewoners is het ook niet eerlijk”* (alle aandacht gaat naar die ene bewoner en er komen veel vreemde mensen over de vloer). Een andere begeleider denkt dat het misschien wel mogelijk was geweest met hulp van thuiszorg. De begeleiding heeft hierover geen helder standpunt ingenomen.

Casus Jos: we gaan er voor!

Jos heeft een ernstige verstandelijke beperking en longkanker. Jos woont op een kleinschalige woonvoorziening op het instellingsterrein. Medische zorg is dichtbij. Het team van Jos maakt de volgende overweging of ze hem thuis kunnen houden in zijn laatste levensfase: *We hebben gelijk na de diagnose, ik geloof één of twee avonden daarna, het hele team bij elkaar geroepen: jongens wat gaan we doen, willen we dit zelf doen of zeggen we dit kunnen we niet? Nou en het was wel heel mooi, het hele team was er eigenlijk.. goh ik word er helemaal emotioneel van.. (tranen) het hele team was het er gelijk over eens dat doen wij zelf. Vaak gebeurt het hier dat mensen naar de verpleegafdeling gaan als ze ernstig ziek zijn. En wij hadden gelijk besloten van nee, wij willen het zelf doen. We konden hulp van onze eigen medische hulpdienst krijgen. En we hebben gezegd we willen het zelf doen, zo lang mogelijk. Als het kan is het altijd nog vroeg genoeg om te zeggen van we kunnen het niet, maar we gaan er gewoon voor en we gaan het gewoon hier doen. En toen hebben we een gesprek met de familie gehad, die was er ook heel blij mee, want ja dan heeft hij toch zijn eigen personeel. En je zag aan Jos ook dat hij toch wel heel erg aan ons hing. Hij wilde toch graag bij ons zijn. Kijk als je de verzorging gewoon niet hier kunt doen dan is het een ander verhaal. Maar zolang dat kan en je krijgt zoveel hulp daarbij, dan denk ik ja dan moet je dat gewoon doen, het is voor hen toch gewoon het lekkerste om lekker op hun eigen plekkie te zitten.*

Kinderen die bij de ouders thuis sterven

Van een speciale orde is de zorg in het ouderlijk huis. Zorgen voor een ziek thuiswonend kind met een verstandelijke beperking, is zorgen voor het hele gezin, zoals te lezen is in het verhaal over Jesse. De ziekte en dood van een kind heeft een enorme impact op ouders en eventuele broers of zusjes. Een zorgverlener moet hier oog voor hebben en ook zorgen voor goede nazorg: de verwerking van het verlies van een kind is vaak langdurig en zwaar.

Casus Jesse: zorg voor een ziek kind thuis, is zorg voor het hele gezin

Jesse is een jongen met een stofwisselingsziekte. Door zijn stofwisselingsziekte heeft Jesse een verstandelijke beperking, die steeds ernstiger wordt. Jesse kan niet oud worden met deze ziekte en uiteindelijk overlijdt hij op 11-jarige leeftijd thuis, bij zijn ouders en broertje. Het hele gezin is gedurende het leven van Jesse door diverse zorgverleners begeleid: een huisarts, een specialist van het ziekenhuis, thuisverpleegkundigen, de begeleiders van het kinderdagcentrum waar Jesse heen ging, een fysiotherapeut en vele, vele anderen. Maar moeder is de primaire zorgverlener voor Jesse en is daardoor haar omgeving altijd een stap voor in de zorg, ook in de palliatieve fase. De huisarts zegt hierover: *De ouders waren verder dan de omgeving eigenlijk hè. Ik zeg wel eens iemand die gaat overlijden is verder dan de omgeving, maar bij een kind is dat denk ik ook zo: ze lopen een stap verder dan de omgeving, dan de arts of de verpleging.* De zorgverleners geven aan dat palliatieve zorg voor een ziek kind eigenlijk zorg voor het hele gezin is. De huisarts: *Je hebt natuurlijk te maken met twee ouders. En je hebt ook te maken met het broertje van Jesse. Die moet je natuurlijk niet vergeten. Dat broertje moet je er ook bij betrekken. Want die voelt natuurlijk donders goed aan wat er gebeurt, die kinderen die hebben dat in de gaten, die zien dat.* Een belangrijke taak die de thuisverpleegkundigen hadden was het ontlasten van moeder in haar zorgtaken. Moeder: *Het belangrijkste van de zorg toen was gewoon het feit dat je even lucht hebt. Dat iemand anders heel even oplet.* De dood van de jongen heeft een enorme impact op het hele gezin. Moeder: *Mijn eigen ontwikkeling heeft stilgestaan, daar heb ik helemaal niks mee gedaan. Nee.* Moeder beseft ook dat ze naast Jesse ook een hele hoop andere mensen moet missen: *En wat mij ook ontzettend raakte na zijn overlijden, ik denk: shit ik raak al die mensen kwijt. Al die bijzondere mensen die iets met hem hadden en voor hem deden. Die raak je kwijt. En dan niet eentje, nee alle dertig.*

Reflectie

- Welke “voors” en “tegens” kunnen spelen bij de overweging om een cliënt in de eigen omgeving te laten sterven?
- Wat heb je als team minimaal nodig om goede palliatieve zorg te kunnen bieden?
- Wat zijn alternatieve plekken waar een cliënt palliatieve zorg kan krijgen en uiteindelijk kan sterven?
- Wat is belangrijk bij de begeleiding van een ziek kind met een verstandelijke beperking in het ouderlijk huis?

Tips

- Een zorgconsulent palliatieve zorg die verbonden is aan de eigen organisatie kan een ondersteunende rol vervullen in de beslissing of een cliënt thuis kan blijven (zie voor het werk van de zorgconsulent hoofdstuk 3). Een zorgconsulent kan samen met het team kijken naar wat er aan extra kennis, hulpmiddelen en inzet nodig is om de laatste levenszorg thuis te faciliteren.
- Extra hulp die ingezet kan worden in de thuissituatie van een cliënt zijn bijvoorbeeld de thuiszorg of vrijwilligers die speciaal getraind zijn in het begeleiden van terminale patiënten. Ook kan een verpleegkundige van een andere afdeling met meer expertise in bijvoorbeeld ouder wordende cliënten soms helpen bij het bieden van specialistische zorg.
- Een aangepaste roostering van het team kan soms uitkomst bieden voor extra inzet van personeel, bijvoorbeeld tijdens de nacht.
- Handvatten voor de keuze waar de palliatieve zorg het beste gegeven kunnen worden staan in: “Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: over verhuizingen & medische interventies. Een handreiking voor zorgverleners in de verstandelijk gehandicaptenzorg.” Te vinden via: https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking_palliatieve_zorg_mensen_met_verstandelijke_beperking_compleet.pdf
- Voor informatie over palliatieve zorg voor kinderen zie: <https://www.kinderpalliatief.nl/>

8 Vervagende grenzen tussen familie en zorgverlener

Wanneer een persoon met een verstandelijke beperking ernstig ziek wordt, komen zorgverleners en familie samen in een intensief zorgtraject terecht. Zij delen samen de zorg. Voor een cliënt zijn vaak zowel de zorgverleners als zijn familie heel belangrijke relaties. Een goede samenwerking tussen familie en zorgverleners en het “samen zorgen voor de cliënt” is dan ook van onschatbare waarde voor de kwaliteit van de laatste levensfase van de cliënt.

Voor familie en andere naasten is een aantal zaken heel belangrijk in de communicatie met zorgverleners. Zo waardeert de familie het als de communicatie open en eerlijk is en als er ruimte is voor elkaars perspectief op welke zorg nodig en wenselijk is. Ook wil de familie graag eenduidig geïnformeerd worden over bijvoorbeeld het verwachte verloop van de ziekte. Het is fijn als zij daarbij één aanspreekpunt hebben binnen de organisatie. Familie verwacht verder dat zorgverleners duidelijke plannen hebben over de palliatieve zorg, dat zij deskundig zijn en actief het contact en de samenwerking zoeken met de familie.

Grenzen kunnen vervagen

Het contact tussen zorgverleners en familie kan echter moeizaam zijn. Soms hebben zorgverleners opeens te “dealen” met familieleden die pas in de palliatieve fase in beeld komen. En soms is familie nog steeds buiten beeld en is het lastig voor zorgverleners om contact te maken. Ook kan het lastig kan zijn om op één lijn te komen met familie over de inhoud van de zorg. Beide partijen verliezen een dierbare en dit kan leiden tot heftige emoties. Emoties kunnen een goed contact met de familie bevorderen, maar ook belemmeren. Grenzen tussen familie en zorgverleners kunnen vervagen. Sommige zorgverleners hebben een bijzondere “klik” met de zieke cliënt. Een begeleider zegt hierover bijvoorbeeld: *“Claartje en ik waren dikke vriendinnen. Ja, op de een of andere manier heb ik een zwak gehad voor Claar”*. Zorgverleners kennen een cliënt soms al heel lang. Grenzen tussen familie en zorgverleners kunnen daardoor vervagen, in die zin dat een begeleider een diepe en langdurige band met een cliënt en vaak ook met zijn naaste familie heeft ontwikkeld. Andersom komt de naaste familie al zo lang over de vloer, dat de familie zich ook heel betrokken is gaan voelen bij de zorgverleners en de medebewoners. Zorgverleners moeten ervoor waken dat zij de cliënt niet “toe-eigenen”: de familie moet niet het gevoel hebben buiten spel gezet te worden. Een gedragskundige zegt hierover: *“Familie is levenslang betrokken en als zorgverlener kun je bij wijze van morgen solliciteren op een andere baan en niet meer betrokken zijn in het leven van de cliënt”*.

Casus Jos: twee families hebben

Jos is ernstig verstandelijk beperkt en heeft longkanker waaraan hij op korte termijn zal overlijden. Familie en zorgverleners komen samen in een intensief zorgtraject terecht voor Jos in zijn laatste levensfase. Dit leidt tot een mooie en betrokken samenwerking waardoor Jos veel warme zorg krijgt van alle vertrouwde mensen om hem heen. Broer: *En al rijdende denk je van: ja, maar zijn familie is veel groter dan onze familie. Hij heeft gewoon twee families. Wij die hem zien als geestelijk gehandicapte, maar daar op Roodhof is een familie die hem ziet als Jos met zijn humor en zijn grapjes, en die op een hele andere manier praat over hem dan dat wij eigenlijk altijd deden. En dat vond ik ook wel heel fijn om te weten, zo van, jeetje, dat is eigenlijk toch wel iets wat je iedereen gunt. Begeleider: En ik denk dat dat ook heel veel meegeholpen heeft tot het slagen, dat de familie ook zo spontaan was en ook aan ons vroeg hoe gaat het met jullie? En ik denk dat het voor hun ook heel belangrijk was te weten dat wij ook allemaal van Jos hielden. Dat*

*het niet alleen was van het is hun broer, zoon, maar dat het voor ons ook meer was dan gewoon zomaar een cliënt. Toch ging er door de persoonlijke betrokkenheid van de begeleiding ook het een en ander mis in de communicatie naar de familie, de familie voelt zich niet eenduidig geïnformeerd en mist iemand die de regie neemt in de berichtgeving. Broer: *Sommige begeleiders waren er zelf zo persoonlijk bij betrokken, dus die konden geen objectief beeld meer geven, en die gaven een beeld weer met hun eigen persoonlijke gevoelens erbij, en dat maakte het voor mij heel moeilijk, en allemaal met de beste bedoelingen hoor, dat zeker niet...**

Emoties van zorgverleners

Bij de zorgverleners komen juist door die intensieve zorgrelatie vaak veel emoties naar boven in de palliatieve fase. Soms zijn dit positieve emoties zoals dankbaarheid voor het mogen geven van deze zorg en een gevoel van saamhorigheid met de familie en collega's in het "samen zorgen". Maar zorgverleners ervaren ook emoties zoals verdriet en onmacht. De ene zorgverlener kan makkelijker een balans vinden tussen emotionele betrokkenheid en afstand dan de andere. Een begeleider zegt hierover: *"Ja dat is zwaar.. ja, want het is je werk.. maar je kunt dat niet scheiden van je gevoel, want je gaat van deze mensen houden gewoon, op een professionele manier dan, dat wel"*. Al deze emoties kunnen de communicatie met familie ook bemoeilijken. Voor familie kan het lastig zijn om met sterke emoties van zorgverleners om te gaan. Soms mist familie regie onder de zorgverleners, zoals een vast aanspreekpunt en een eenduidig zorgplan. Een familielid vertelt bijvoorbeeld: *"soms kregen we door alle hectiek geen eenduidig beeld meer over de gezondheid van onze zus. Daar word je onzeker van... Ik was bang dat elke keer dat ik belde ik iets anders te horen kreeg"*.

Oók belangrijk is dat zorgverleners zelf goed ondersteund worden. Dat heet 'zorg voor zorgenden'. Hoewel je als zorgverlener bent opgeleid tot professional, moet de impact van het verlies van een cliënt niet onderschat worden en moet je zelf ook ondersteund worden. Bijvoorbeeld met intervisie of door steun van je team en leidinggevende. Een begeleider zegt hierover: *"bij ons is het heel belangrijk dat je als team kunt steunen op elkaar, dat je elkaars zwakte kent, dat je elkaars kracht kent, dat je weet van nu heeft die het moeilijk, nu doe ik het even.. Bij ons is dat ook wel de kracht van de zorg die we leveren, dat we als team goed voor elkaar zorgen"*.

Ondersteuning van naasten en nazorg

De ondersteuning van de naaste familie ook een onderdeel van palliatieve zorg. Het kan voor begeleiders soms moeilijk zijn om familie goed te ondersteunen als zij overmand worden door sterke eigen emoties. Dat blijkt onder andere uit de casus van Remko. De ondersteuning van familie is soms nog weinig vormgegeven binnen de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking. Niet iedereen ziet het als een taak van de zorgverleners. Dat zou het in ieder geval in de palliatieve fase wel moeten zijn: ondersteuning bieden aan de familie bij bijvoorbeeld het afscheid nemen maakt onderdeel uit van het 'concept' palliatieve zorg.

Familie voelt zich vaak meer ondersteund door zorgverleners als zij een betrokken houding hebben jegens hen en als zij goed voor de cliënt zorgen. Een familielid vertelt: *"Ik voelde dat daar liefde vanuit ging, dat ze het voor mijn broer zo goed mogelijk wilden doen. Alles wat in hun vermogen lag. En dat hebben ze ook gedaan en dat deed mij goed. Ja. Na afloop van de crematie ook, zijn we met z'n allen weer naar het huis gegaan. Toen hadden ze de lievelingsvla van mijn broer. Die hebben we met zijn allen gegeten. Nou dat zijn dan kleine dingen, maar perfect toch, dat is toch hartstikke mooi?"*.

Ook nazorg voor de familie hoort bij de palliatieve zorg. Dat kan bijvoorbeeld in de vorm van een gesprek met de begeleiders en leidinggevende, enige tijd na het overlijden van de cliënt. Als

zorgverlener moet je beseffen dat voor familie niet alleen het gemis van hun dierbare speelt. Familie moet ook de vertrouwde medebewoners en begeleiders missen. Dit kan voor familie als een extra verlies voelen. Soms heeft de familie daarom een sterke behoefte aan contact ná het overlijden. Nazorg is dan extra belangrijk.

Mede om een goede communicatie met familie te bevorderen is het belangrijk dat er vanuit de zorgverleners iemand de regie heeft en rust uitstraalt. Tijdig om de tafel gaan met familie helpt. Een familielid zegt hierover: *“Ik zou te allen tijde, ver voordat die tijd aanbreekt, om de tafel gaan zitten en bespreken van: wat gaan we doen als onze zoon of dochter of zus ernstig ziek wordt. Dat maakt dingen zoveel gemakkelijker, want als het zo ver is dan word je altijd ingehaald door emoties”*.

Casus Henk: moeilijk om te zeggen: en nu is het klaar

Henk is 70 en heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij wordt ernstig ziek en belandt in het ziekenhuis. Zijn begeleidster en zus blijven beiden bij hem in zijn laatste dagen. De begeleidster vindt het moeilijk om Henk alleen te laten en hierover afspraken te maken met de zus: *En de zus van Henk is toen bij hem gebleven. En ja, ik vond het heel moeilijk, zo van.. ik wilde niet dat hij alleen was als hij ging sterven, dat wilde je gewoon niet, want je ziet hem en je ziet gewoon dat het niet goed is en dat hij .. dus dat is heel lastig om dan te gaan. En ja, ik ken zijn zus, en om dan te vragen van goh blijf je hier of tot hoe lang blijf je? Of hoe gaan we het doen? Dus ja ik had zoiets dit is heel lastig. En zij heeft wel twee of drie keer tegen mij gezegd je mag best naar huis gaan hoor. En toen zei ik tegen haar ik blijf tot half twee, en dan ga ik naar huis, zo van zolang blijf ik en dan ga ik naar huis. Want voor mij houdt het ook ergens op hè. Want dat is dan dat stukje professionaliteit wat je dan ook moet kennen, zo van ja ik besluit nu ik ga om half twee naar huis en dan heeft hij zijn zus. Henk zal snel overlijden. De begeleidster heeft een vakantie gepland, waarvoor ze het vliegtuig moet halen. Het is lastig voor haar om afscheid te nemen en te zeggen: nu is het klaar: *En uiteindelijk, ja nou ik ging dus de dag erna op vakantie, naar Amerika, dus ik had ook voor mijzelf een limiet gesteld van nou dit doe ik nog en dan ben ik klaar. Dan stop ik ermee, dan ga ik naar huis en dan draag ik alles over. En dat vond ik heel lastig. Want je zit er al zo in. En ik vond het heel moeilijk om de knoop door te hakken van nu is het klaar. Dus ik had voor Henk een briefje geschreven, een kaart, zo van nou die is voor Henk, voor de familie.. ik denk als ik dadelijk in Amerika zit en Henk gaat overlijden, dan kan ik geen kaartje meer sturen, want die komt gewoon te laat aan. Dus ik had bij een collega een kaart klaargelegd. Nou, dit is het kaartje voor Henk en dat mag hij meenemen in de kist. En een kaartje voor de familie, heel veel sterkte gewenst. Toen ben ik naar huis gegaan. En toen had ik toch nog niet echt de rust, zo van ja.. ik moest mijn koffer gaan pakken, ja het was leuk Amerika hè.. maar dan moet je wel een hele omschakeling maken.**

Reflectie

- Omschrijf hoe jij je positie als zorgverlener ziet ten opzichte van de familie
- Wat is voor familie vaak belangrijk in de communicatie in de palliatieve fase?
- Wat zou je kunnen doen om de communicatie met familie te bevorderen?
- Wat kun je doen om de familie zelf te ondersteunen?
- Wat kun je binnen een team doen om zelf - als zorgverlener - ondersteund te worden?

Tips

- De positionering van zorgverleners ten opzichte van familie zou een standaard onderwerp kunnen zijn binnen het (bij)scholingsaanbod van organisaties, of al eerder, bij het introductieprogramma van nieuwe medewerkers.
- Een goed functionerend team kan een hoop emoties opvangen. Zorg wanneer een cliënt ongeneeslijk ziek is voor voldoende ruimte op teambesprekingen om emoties, vragen en problemen van zorgverleners te bespreken. Leidinggevenden hebben hierin een belangrijke ondersteunende en coachende taak.

9 Communicatie met het ziekenhuis

Soms is er aanleiding om een cliënt in het ziekenhuis op te laten nemen. Bijvoorbeeld als de diagnose onduidelijk is of als er een complexe medische behandeling nodig is. Voor zorgverleners is het vaak een moeilijke overweging om de zorg over te dragen aan het ziekenhuis. Zij doen dat liever niet, tenzij het echt niet anders kan. Voor de cliënt is het ziekenhuis een vreemde omgeving en omgekeerd is de cliënt voor het ziekenhuis ook een “vreemde cliënt”. Professionals in het ziekenhuis hebben vaak weinig ervaring met mensen met verstandelijke beperkingen.

Het ziekenhuis als organisatie heeft een andere oriëntatie dan een organisatie in de gehandicaptenzorg. Ziekenhuizen zijn in eerste instantie gericht op genezing (cure) en minder op verzorging en begeleiding (care). Zorgverleners moeten beseffen dat het ziekenhuis vooral *behandelt in plaats van ‘totale zorg’* geeft. Zoals uit het verhaal over Bianca blijkt, gaat het om twee verschillende werelden. Veel komt dan aan op de communicatie tussen het ziekenhuispersoneel en de vertrouwde zorgverleners van de cliënt. Deze verloopt niet automatisch voorspoedig. Het is daarom belangrijk dat de *interdisciplinaire samenwerking* tussen ziekenhuisprofessionals en de ‘gewone’ begeleiders van de cliënt van de grond komt. Een goede overdracht tussen organisatie en ziekenhuis is heel belangrijk. Als zorgverlener moet je waken voor een goede overdracht van jouw cliënt. Dat geldt ook voor de overdracht vanuit ziekenhuis naar de organisatie of (groeps)woning.

Soms verwachten ziekenhuismedewerkers dat een cliënt in de eigen leefomgeving ook continu verpleegkundigen met ervaring in de palliatieve zorg om zich heen heeft, wat vaak niet zo is. Wees je hier van bewust en probeer verwachtingen over en weer helder te krijgen.

Een knelpunt kan ook zijn dat zorgverleners in het ziekenhuis verwachten dat de begeleiders van de cliënt ook in het ziekenhuis een deel van de zorg blijven geven. Maar daarvoor is meestal onvoldoende budget. Een coördinerend begeleider vertelt hierover: *“Op het moment dat iemand in het ziekenhuis terecht komt, dan willen wij graag regelmatig op bezoek gaan en begeleiding geven. Maar daarvoor is vaak geen extra budget en eigenlijk zijn wij dan niet meer verantwoordelijk. Strikt genomen ligt het zo, maar goed, er is geen team dat zegt van: wij zien de cliënt wel weer als hij terugkomt. Ik bedoel, het team is betrokken en begaan. Dus dat kost vaak veel extra wat er eigenlijk niet is. En dan is het afhankelijk van de teamleider hoe soepel die ermee omgaat. Er zijn teamleiders die zeggen van: ja je kan niet elke dag op bezoek in het ziekenhuis, er is gewoon geen geld voor. Ja, dat is voor begeleiding niet te verteren hoor. Zeker als cliënten geen familie hebben verder”*.

De eigen begeleiders zullen veelal wel betrokken blijven en regelmatig langsgaan bij de cliënt. Zij moeten zorgen voor een goede overdracht en kunnen de professionals in het ziekenhuis gedurende de opname adviseren over hoe de cliënt graag verzorgd wil worden.

Casus Bianca: curatief behandelen of palliatief beleid?

Bianca is een vrouw van 64 met een matige verstandelijke beperking, ze woont op het instellingsterrein. Bianca wordt ziek, maar onduidelijk is waar ze last van heeft. Vóór haar ziekte was ze redelijk gezond, hoewel ze wel haar kwaaltjes had. Bianca’s AVG verwijst haar naar een medisch specialist in het ziekenhuis omdat ze twijfelt aan de diagnose. Op dat moment is het ziekenhuis de eerste behandelende partij. In het ziekenhuis blijkt Bianca ernstig ziek. Ze moet een grote risicovolle operatie ondergaan om een kans te maken op genezing. Er vindt overleg

plaats tussen de AVG van Bianca en de arts in ziekenhuis. De AVG stelt in overleg met familie en begeleiding een gematigd/beperkt beleid voor, gezien de risico's van de operatie en de verwachte kwaliteit van leven van Bianca. De AVG schrijft hierover ook een brief naar het ziekenhuis. Het ziekenhuis gaat voor de operatie, maar stemt in dat zij zullen stoppen met de operatie als blijkt dat er geen goede kansen voor een goede kwaliteit van leven meer zijn. De operatie wordt uitgevoerd. Daarna zijn er veel complicaties en moet Bianca veel heftige behandelingen doorstaan. Dit was niet zoals de AVG en de familie het in gedachten hadden en zij staan niet achter het beleid van het ziekenhuis. De AVG vindt dat het ziekenhuis niet goed genoeg naar de patiënt als geheel heeft gekeken en vindt dat er nog veel te winnen is in de communicatie: *wat is jouw rol als instellingsarts in de communicatie op het moment dat een patiënt in het ziekenhuis komt? Het is de vraag of je als AVG niet een wat meer proactieve rol moet innemen. (.....) Je zit er niet meer bovenop, maar je hebt wel het gevoel dat wij toch meer in het systeem proberen te denken dan de mensen in het ziekenhuis. (.....) Soms worden begeleiders meegestuurd, die gaan dan mee of die proberen uitleg te geven. Maar ja, je weet hoe het gaat in een ziekenhuis, je hebt daar allemaal wisselende diensten en dan wordt het aan één verpleegkundige uitgelegd en aan de andere dan weer niet. En dat gaat toch vaak mis.*

Casus Henk: kan onze cliënt nog beter worden?'

Henk is 70, heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij woont in de wijk. Zijn gezondheid gaat het laatste jaar van zijn leven achteruit en uiteindelijk wordt hij ziek. De huisarts laat hem opnemen in het ziekenhuis om te kijken wat er aan de hand is. Tijdens de opname zijn de begeleiders van Henk veel aanwezig in het ziekenhuis. Ze helpen mee en geven tips. Voor de verpleging in het ziekenhuis is dit heel prettig, want ze weten niet altijd wat ze met Henk aanmoeten. De aanwijzingen, bijvoorbeeld over de gewoontes die belangrijk zijn voor Henk, zijn heel behulpzaam voor het ziekenhuispersoneel. De begeleider over het ziekenhuis: *En op een gegeven moment toen kwam er ook een verpleegkundige (van het ziekenhuis) binnen en die zei "o wat fijn dat jullie dat komen doen" en nou ze had het er helemaal mee gehad met die gehandicapten in het ziekenhuis. Want vanmorgen, zei ze, begon haar dienst en toen lagen er vier verstandelijk gehandicapten op de afdeling en de ene kan dit niet en de ander kan dat niet.. ze kunnen niet praten. Ze zegt "ik ben er niet voor opgeleid, ik weet gewoon niet wat ik ermee moet. En ja, het is goed dat jullie er zijn, want dan kunnen jullie ons ook dingen vertellen".* Dan wordt Henk weer naar huis gestuurd. De begeleiding gaat ervan uit dat Henk is behandeld in het ziekenhuis en dat het nu beter zal gaan. Ze kijken het een halve dag aan maar zien geen verbetering. Ze vragen zich af waarom Henk naar huis is gestuurd als hij nog zo ziek is. In overleg met de huisarts wordt Henk weer teruggestuurd naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis horen de begeleiders pas dat Henk helemaal niet meer beter kan worden. Dit was nog niet eerder zo gecommuniceerd naar de begeleiding. Begeleider: *En nou bleek dat Henk dus gewoon stervende was en daar schrok ik van. Ik zeg nou daar weten wij dus helemaal niks van. Dus die is nog teruggegaan naar de longafdeling en toen bleek dus dat Henk die ochtend al naar huis was gestuurd met de mededeling dat hij gewoon stervende was. En dat wisten wij helemaal niet, dat was gewoon een dikke vette miscommunicatie.* Na dit nieuws wil de begeleiding en familie graag dat Henk naar huis komt om thuis te kunnen sterven. Alles wordt in het werk gesteld om Henk naar huis te halen en hem thuis te verzorgen. Onder meer de thuiszorg wordt ingeschakeld. Met het ziekenhuis wordt afgesproken wanneer Henk, met een morfiepomp, naar huis vervoerd wordt. Op de afgesproken tijd blijkt het ziekenhuis echter niet in de gelegenheid om Henk naar huis te brengen. Dan is het weekend. Henk overlijdt in het ziekenhuis.

Reflectie

- Wat zou je als zorgverlener kunnen doen om de communicatie met het ziekenhuis te verbeteren?
- Wat zouden zorgverleners kunnen doen om te zorgen dat het verblijf van een cliënt in het ziekenhuis zo goed mogelijk verloopt?
- Welke informatie is belangrijk om in een overdrachtsprotocol richting het ziekenhuis te zetten?

Tips

Een goede overdracht tussen jouw organisatie en de ziekenhuizen waar jullie mee samen werken is heel belangrijk. Samenwerkings- en overdrachtsprotocollen kunnen daarbij ondersteunend zijn. Organisaties voor gehandicaptenzorg zouden samen met het ziekenhuis in hun regio moeten werken aan een dergelijk overdrachtsprotocol, zodat de kwaliteit van zorg voor cliënten ook in het ziekenhuis gewaarborgd is.

Overige informatie

Het boekje is gebaseerd op het onderzoeksrapport: Bekkema, N., Veer, A.J.E. de, Hertogh, C.M.P.M. & A.L. Francke. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevendenden. Utrecht: NIVEL, 2011. Zie hiervoor:

<https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-palliatieve-zorg.pdf>

Veel informatie over palliatieve zorg, zoals het Kwaliteitskader palliatieve zorg, scholingen, adressen van Netwerken Palliatieve Zorg en andere hulpmiddelen vind je op www.palliaweb.nl

Stichting Agora is het landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg. Op hun website vind je materialen ter ondersteuning van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: <https://www.agora.nl/kennisbank/materialen-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>

Richtlijnen palliatieve zorg en overige documenten voor de palliatieve zorg: www.pallialine.nl

Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Thema's/Palliatieve%20zorg/palliatieve-zorg-richtlijn-verstandelijke-beperking.pdf>

Het kennisplein maakt kennis, informatie, producten en diensten over verschillende onderwerpen binnen de gehandicaptenzorg beschikbaar, waaronder ook over palliatieve zorg:

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/palliatieve-zorg>

Het boekje “Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” beschrijft wat er nodig is om palliatieve zorg te verankeren in de organisaties in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Het bevat tips voor zorgverleners, teams, management, en beleidsmakers en beslissers. Zie:

<https://www.agora.nl/wp-content/uploads/2020/03/171009-Agora-publicatie-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-beperking.pdf>

Vrijwilligers palliatieve terminale zorg: www.VPTZ.nl