



Besluitvorming
in de **palliatieve zorg**
voor mensen met een
verstandelijke beperking

Over *verhuizingen* &
medische interventies

Informatie voor familie en andere naasten

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is de zorg aan iemand die een levensbedreigende aandoening heeft en die niet lang meer zal leven. In de palliatieve zorg draait het erom dat de zieke zich zo fijn mogelijk voelt en zo min mogelijk lijdt. Dat kan bijvoorbeeld door pijnbestrijding maar ook door emotionele steun en door samen te praten over het naderende afscheid. Palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking kan om verschillende redenen speciaal zijn. Hun medische problemen zijn vaak ingewikkeld en ook is het voor hen vaak moeilijk om klachten en wensen duidelijk te maken.

► *Ingrijpende beslissingen in de palliatieve zorg*

In de palliatieve zorg sta je soms voor ingrijpende beslissingen. Bijvoorbeeld over de plek waar de zorg het beste gegeven kan worden. Kan iemand met een verstandelijke beperking in zijn eigen vertrouwde woonomgeving blijven, of is het beter om te verhuizen naar een plek waar meer zorg is? Ook moeten er soms moeilijke medische keuzes gemaakt worden, zoals over het wel of niet starten van een onderzoek of behandeling.

► *Wat kunt u doen?*

Als duidelijk wordt dat uw naaste niet meer beter kan worden breekt er een moeilijke periode aan. Waarschijnlijk kent u uw naaste al een leven lang en heeft u veel met elkaar gedeeld. Uw rol in de palliatieve zorg is daarom heel belangrijk. U kunt met uw steun, aandacht en zorg nu veel betekenen. Ook kunt u helpen om de wensen van uw naaste duidelijk te maken. Als naaste herkent u vaak aan kleine signalen of uw naaste zich goed voelt of juist pijn heeft. En of uw naaste het fijn vindt op de plek waar hij of zij woont. Door deze signalen te zien en te verwoorden kunt u uw naaste helpen bij het nemen van besluiten.

► *Wie zijn er nog meer betrokken?*

Naast uzelf zijn er vaak ook begeleiders, een arts en soms ook een gedragsdeskundige betrokken bij de zorg. Voor uw naaste is het belangrijk om samen met alle mensen die hem of haar goed kennen belangrijke besluiten te nemen. Samen een besluit nemen, bijvoorbeeld over de zorgplek of over welke behandelingen en onderzoeken nodig zijn, is niet altijd makkelijk. Als iemand ernstig ziek is, kan dit een hectische en emotionele periode zijn voor alle betrokkenen. En soms verschillen de meningen over wat er moet gebeuren. Daarom is het goed om tijdig met elkaar te praten, bijvoorbeeld in een overleg met alle betrokkenen samen. Als iedereen open staat voor elkaars ideeën en het belang van de zieke voorop zet, wordt er vaak sneller overeenstemming bereikt.

► *Deze brochure*

Op de volgende pagina's beschrijven we welke vragen spelen bij besluiten over (A) de woonplek en over (B) een onderzoek of behandeling als iemand ongeneeslijk ziek is. Nadenken over deze vragen kan u meer inzicht geven in wat goede keuzes zijn in de situatie van uw naaste. U kunt deze vragen ook samen met uw naaste doorspreken of meenemen naar een overleg met zijn of haar zorgverleners.

A Wel of niet verhuizen?

Veel ernstig zieke mensen willen tot aan het eind van hun leven in hun eigen woonomgeving blijven. Ze voelen zich daar fijn met de vertrouwde mensen en spullen om zich heen. Maar thuis blijven is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat de juiste zorg daar niet gegeven kan worden. Soms zijn er andere woonplekken mogelijk, zoals een andere plek binnen de gehandicaptenzorg organisatie, een verpleeghuis, een hospice of bij naasten thuis. Nadenken over of iemand in zijn eigen woonomgeving kan blijven is vaak moeilijk. De vragen die hieronder staan kunnen helpen bij het nemen van een besluit. Deze vragen hoeft u niet allemaal zelf te beantwoorden. Samen met uw naaste en de betrokkenen zorgverleners kunt u de vragen door nemen en in gesprek gaan over welke woonplek de beste is.

Vragen over de vertrouwdheid van de woonplek

- Is bekend waar uw naaste het liefst wil wonen? Wie kan het beste met uw naaste communiceren over wat hij of zij wil?
- Waar voelt uw naaste zich thuis? Welke mensen, spullen en activiteiten zijn belangrijk?
- Wie kunnen het beste aanvoelen hoe uw naaste zich voelt, bijvoorbeeld of hij of zij pijn heeft?

Vragen over de deskundigheid van de zorgverleners

- Welke zorg heeft uw naaste nodig?
- Welke deskundigheid in de palliatieve zorg hebben de dagelijkse zorgverleners van uw naaste? Welke deskundigheid mist er?
- Hoeveel zorgverleners kunnen ingezet worden om uw naaste te verzorgen? Is het mogelijk om 24 uur per dag zorg te bieden?
- Kan er extra deskundigheid of zorg in huis gehaald worden? Bijvoorbeeld via scholing van zorgverleners, extra hulp van naasten, de inzet van thuiszorg of vrijwilligers?

Vragen over de inrichting van de woonplek

- Is de woonplek van uw naaste voldoende toegerust voor palliatieve zorg? Is het bijvoorbeeld mogelijk om een hoog/laag bed te plaatsen, bezoek te ontvangen en kunnen er tilliften en medische apparatuur geplaatst worden als dat nodig is?

Vragen over de medebewoners

- Hoe is de band tussen uw naaste en de medebewoners (als hij of zij die heeft)?
- Is het onrustig voor uw naaste als hij of zij bij de medebewoners blijft wonen?
- Is het onrustig voor de medebewoners als uw naaste thuis blijft wonen?
- In het geval dat uw naaste bij familie of andere naasten in huis woont: hoe belastend is de zorg voor deze familie of naasten? Hoe lang kunnen zij deze zorg bieden? Welke ondersteuning hebben zij hierbij nodig?

B Nog onderzoek of behandeling inzetten?

In de palliatieve zorg kom je soms voor de keuze of je nog wil starten met een onderzoek of behandeling, of dat je juist wil stoppen met een behandeling omdat die te belastend is. Voorbeelden hiervan zijn: chemotherapie, een levensverlengende operatie, radiotherapie, sondevoeding, pijnbestrijding met een infuus-pomp of verder diagnostisch onderzoek. Zo'n beslissing kan heel moeilijk zijn en is voor elke persoon uniek. De vragen hieronder kunnen helpen bij het nemen van een besluit. Ook bij deze vragen geldt dat u die niet allemaal zelf hoeft te beantwoorden. U kunt deze vragen bijvoorbeeld meenemen naar een gesprek met de arts. U kunt dan samen met uw naaste, de arts en andere betrokkenen doorspreken of het beter is om het onderzoek of de behandeling wel of niet te starten, door te laten gaan of te stoppen.

Vragen over het verwachte effect van het onderzoek of de behandeling

- Heeft de arts uitgelegd welke onderzoeken of behandelingen mogelijk zijn?
- Wat verwacht de arts van het effect van het onderzoek of de behandeling?
- Zijn er andere, minder belastende onderzoeken of behandelingen mogelijk met een vergelijkbaar effect?

Vragen over het welbevinden van uw naaste

- Is bekend wat uw naaste denkt over verder onderzoek of behandelingen?
- Wanneer voelt uw naaste zich fijn en wat vindt hij of zij juist niet prettig? Heeft uw naaste hulp nodig om duidelijk te maken wat prettig of minder prettig voelt?
- Kan het welbevinden van uw naaste toenemen, of ook afnemen door het onderzoek of de behandeling?

Vragen over de lichamelijke belasting van het onderzoek of de behandeling

- Is het onderzoek of de behandeling lichamenlijk vervelend of hinderlijk voor uw naaste?
- Is uw naaste lichamenlijk in staat om het onderzoek of de behandeling vol te kunnen houden?

Vragen over de emotionele belasting van het onderzoek of de behandeling

- Begrijpt uw naaste wat het onderzoek of de behandeling inhoudt? Wie kan uw naaste helpen om het zo goed mogelijk te begrijpen?
- Kan uw naaste door het onderzoek of de behandeling onrustig of angstig worden?
- Moet uw naaste voor het onderzoek of de behandeling naar het ziekenhuis?
Hoe lang moet uw naaste daar blijven? Hoe vindt uw naaste het om in een ziekenhuis te zijn?
- Hoe kan ervoor gezorgd worden dat uw naaste zich niet angstig of onrustig voelt tijdens het onderzoek of de behandeling?

Vragen over meewerken aan het onderzoek of de behandeling

- Kan uw naaste goed meewerken aan het onderzoek of de behandeling, zoals stilliggen bij een bestraling en het laten zitten van een sonde, stoma of slangetje?

Vragen?

► *Achtergrond van deze brochure*

Deze brochure is gebaseerd op onderzoek naar keuzes bij verhuizingen en medische onderzoeken en behandelingen in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit onderzoek is uitgevoerd door het onderzoeksinstituut NIVEL in samenwerking met het EMGO+/VU medisch centrum en de Koraalgroep en met subsidie van ZonMw. Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie en groepsgesprekken met cliënten, naasten en zorgverleners. Daarnaast zijn enquêtes gehouden onder begeleiders, AVG's (artsen voor verstandelijk gehandicapten) en huisartsen. Naast deze brochure is er ook een handreiking voor zorgverleners geschreven.

► *Als u vragen heeft over de palliatieve zorg*

Als u wilt praten over de vragen uit deze brochure of andere vragen heeft over de palliatieve zorg dan kunt u deze bespreken met de zorgverleners van uw naaste. Zij kunnen u helpen met uw vraag of u zo nodig doorverwijzen.

► *Andere organisaties waarbij u terecht kunt als u vragen heeft:*

Kansplus

is een belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, broers, zussen en andere naasten: www.Kansplus.nl

Platform vg

is de koepelorganisatie voor collectieve belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en vertegenwoordigers: www.platformvg.nl

Via de link www.platformvg.nl/Organisatie/Aangesloten-organisaties vindt u alle organisaties die zijn aangesloten bij de koepelorganisatie.

Stichting Agora

is het onafhankelijke en landelijke ondersteuningspunt voor palliatieve zorg: www.agora.nl

Stichting Pal

bundelt expertise op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen: www.kinderpalliatief.nl

► *Onderzoek*



► *Subsidiegever*

