



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

Over *verhuizingen* &
medische interventies

Een handreiking voor zorgverleners
in de verstandelijk gehandicaptenzorg



Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Auteurs

Nienke Bekkema (NIVEL)
Anke de Veer (NIVEL)
Annemieke Wagemans (KORAALGROEP)
Cees Hertogh (EMGO+/VUMC)
Anneke Francke (NIVEL en EMGO+/VUMC)

Met medewerking van

Bo van Aalst (IKZ), Brenda Frederiks (EMGO+/VUMC), Maaïke Hermsen (UVT/DICHTERBIJ), Dickie van de Kaa (KANSPLUS), Mieke Kuipers (ESDÉGÉ-REIGERSDAAL), Mieke van Leeuwen (PLATFORM VG), Paula Matla, Marja Oud (ESDÉGÉ-REIGERSDAAL en V&VN), Harm Siebesma ('S HEEREN LOO), Jos Somsen (VPTZ NEDERLAND), Marijke Wulp (STICHTING AGORA) en de LFB (de belangenvereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking).

Subsidiegever



ISBN 978-94-6122-218-3
www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon (030) 2 729 700
Fax (030) 2 729 729

© 2013 NIVEL, POSTBUS 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	2
<i>Leeswijzer</i>	3
<i>Inleiding</i>	4
1 Verhuizingen	5
Samenvatting	6
Overwegingen die spelen bij verhuizingen	
<i>Vertrouwdheid</i>	8
<i>Expertise van het team</i>	9
<i>Inrichting van de woonomgeving</i>	10
<i>Medebewoners</i>	11
Verschillende perspectieven	12
Samen beslissen	14
2 Medische interventies	18
Samenvatting	19
Overwegingen die spelen bij medische interventies	
<i>Verwacht effect van de interventie</i>	21
<i>Welbevinden</i>	22
<i>Fysieke belasting</i>	23
<i>Uitvoerbaarheid en risico's</i>	24
<i>Emotionele belasting</i>	25
Verschillende perspectieven	26
Samen beslissen	28
Bijlagen	32

Waar gaat deze handreiking over?

Deze handreiking gaat over besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Twee soorten besluiten die vaak aan de orde zijn betreffen het wel of niet verhuizen van de cliënt en het wel of niet inzetten van medische interventies. Beslissingen hierover zijn vaak moeilijk en kunnen bij cliënten, zorgverleners en naasten leiden tot dilemma's, zoals: *'kiezen we voor een andere woonplek die beter uitgerust is voor palliatieve zorg, maar waar de cliënt zich mogelijk niet veilig voelt?' of 'kiezen we bij pijnbestrijding voor een infuuspomp die misschien veel onrust bij de cliënt geeft?'* Zorgverleners hebben behoefte aan ondersteuning bij dergelijke dilemma's. Deze handreiking is een hulpmiddel voor zorgverleners om in dit soort situaties besluiten te nemen.

Basis van de handreiking: het onderzoek

Deze handreiking is gebaseerd op een onderzoek naar potentieel belastende transitie's en medische interventies in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+/VUMC en de Koraalgroep en met subsidie van ZonMw. Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie en groepsgesprekken met cliënten, familieleden en zorgverleners. Daarnaast zijn enquêtes gehouden onder begeleiders, AVG's (artsen voor verstandelijk gehandicapten) en huisartsen.

Dank

Wij willen alle deelnemers aan het onderzoek hartelijk bedanken voor hun welwillende hulp. Met name bedanken wij de cliënten van de cliëntenraden Zonneheuvel en de Klompenhoeve van Esdégé-Reigersdaal voor hun openheid in de gesprekken over goede zorg aan het einde van het leven.

► *Voor wie is deze handreiking geschreven?*

Deze handreiking is geschreven voor zowel artsen als voor begeleiders en andere zorgverleners die palliatieve zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De handreiking beschrijft ook randvoorwaarden voor besluitvorming bij palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijk beperking. Daarom is de handreiking ook nuttig voor managers en beleidsmakers.

► *Hoe kan deze handreiking gebruikt worden?*

Overwegingen om wel of niet te verhuizen of om een interventie wel of niet in te zetten liggen niet vast, maar zijn in elke situatie en voor elke cliënt anders. Deze handreiking is een hulpmiddel voor zorgverleners om samen met de cliënt en zijn naasten besluiten te nemen. De hoofdstukken over verhuizingen en medische interventies geven inzicht in de overwegingen en waarden die belangrijk zijn bij besluiten daarover. Elk hoofdstuk start met een samenvatting en concrete handvatten voor het nemen van een besluit. Los bij de handreiking vindt u twee besluitvormingskaarten, één over verhuizingen en één over medische interventies. Deze kaarten kunnen gebruikt worden als geheugensteun bij vraagstukken over de woonplek en de inzet van medische interventies.

► *Brochure voor naasten*

Voor familie en andere naasten van mensen met een verstandelijke beperking is een aparte brochure geschreven over besluitvorming in de palliatieve zorg. U kunt deze brochure meegeven aan de naasten van een cliënt die palliatieve zorg krijgt. Naasten hebben een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Zij kennen de zieke vaak al een leven lang en zij kunnen met hun steun, aandacht en zorg nu veel betekenen. Het is belangrijk om hen zo vroeg mogelijk te betrekken bij besluitvorming. De brochure voor naasten is te downloaden via: www.nivel.nl/pdf/Informatie-besluitvorming-palliatievezorg-naasten.pdf

► *Opbouw handreiking*

De handreiking start met een korte inleiding over palliatieve zorg en communicatie met cliënten over ziek zijn en sterven. Hoofdstuk 1 gaat over besluitvorming rondom verhuizingen en hoofdstuk 2 gaat over besluitvorming rondom de inzet van medische interventies. Beide hoofdstukken starten met een samenvatting en stappenplan voor besluitvorming. De hoofdstukken kunnen los van elkaar gelezen worden. Elk hoofdstuk is opgebouwd uit de overwegingen die spelen bij beslissingen, de verschillende perspectieven van betrokkenen en stappen voor samen beslissen. In de bijlagen staat informatie over andere publicaties en hulpmiddelen in de palliatieve zorg en wordt een overzicht gegeven van de verantwoordelijkheden van begeleiders, artsen en organisatie bij het mogelijk maken van thuis sterven.

► *Palliatieve zorg*

Palliatieve zorg is de zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van mensen met een levensbedreigende aandoening waaraan deze persoon naar verwachting zal overlijden. Palliatieve zorg is veelomvattend. Het behelst niet alleen medische en verpleegkundige zorg, maar ook psychosociale en geestelijke steun, bijvoorbeeld communicatie over ziek zijn en aanwezig zijn wanneer de cliënt het nodig heeft. De medische zorg is de afgelopen decennia dusdanig verbeterd dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden, maar daardoor vaak ook langduriger te maken hebben met aandoeningen waar zij uiteindelijk aan overlijden. De combinatie van complexe medische problematiek, eventuele gedragsproblemen en beperkte mogelijkheden voor verbale communicatie kunnen palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking extra moeilijk maken.

► *Keuzes*

In de palliatieve zorg komen mensen voor lastige keuzes te staan. Bijvoorbeeld over waar je het beste verzorgd kunt worden. Veel mensen willen in hun eigen woonomgeving blijven, maar dat is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat de juiste zorg thuis niet geboden kan worden. Kan de cliënt in zijn eigen woonomgeving blijven of is het beter als de cliënt verhuist naar een andere plek, zoals een meer intensieve afdeling, een verpleeghuis, een hospice of naar familie?

Ook medische interventies kunnen tot moeilijke keuzes leiden. Ga je nog een onderzoek of behandeling inzetten die mogelijk belastend is voor de cliënt? Voorbeelden van mogelijk belastende medische interventies zijn: verder diagnostisch onderzoek, chemotherapie, een levensverlengende operatie, radiotherapie, sondevoeding, pijnbestrijding met een infuuspomp of puncties.

► *Communiceren met cliënten over ziek zijn en sterven*

Een belangrijk onderdeel van besluitvorming in de palliatieve zorg is de communicatie met de cliënt over zijn leefsituatie, ziekte en prognose. Cliënten wisselen sterk in het begrip en inzicht dat zij hebben van hun ziekte. Veel zorgverleners, en ook familie en andere naasten, vinden de communicatie over ziek zijn en sterven daarom moeilijk. Communicatie hierover vereist dan ook specifieke vaardigheden. Het brengen van slecht nieuws is een proces en geen eenmalige gebeurtenis. Belangrijk voor de communicatie is dat informatie in kleine stukjes wordt aangeboden en dat het aansluit bij het referentiekader van de cliënt (Tuffrey-Wijne, 2012). In de bijlagen leest u waar u meer informatie kunt vinden over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking.

1

Verhuizingen

► Vier overwegingen bij beslissingen over verhuizen

- *Vertrouwdheid*: voor mensen met een verstandelijke beperking is het extra belangrijk om dichtbij mensen te zijn die hen begrijpen en signalen zoals pijn snel op kunnen vangen.
- *Expertise van het team*: de eerste stap voor een deskundig team is inventariseren welke zorg nodig is, welke expertise al aanwezig is, welke extra kennis in huis gehaald moet worden en of er 24-uurs zorg geboden kan worden.
- *Inrichting van de woonomgeving*: is de woning voldoende toegerust voor palliatieve zorg? Bijvoorbeeld ruimte om een hoog/laag bed te kunnen plaatsen en bezoek te ontvangen, de aanwezigheid van tilliften en het kunnen plaatsen van medische apparatuur.
- *Medebewoners*: een cliënt verzorgen in de nabijheid van medebewoners kan belangrijk zijn voor de zieke en zijn medebewoners. Zorgverleners moeten (continu) bij zichzelf nagaan of zij in staat zijn om de extra zorgtaken voor zowel de zieke cliënt als voor medebewoners op goede wijze te volbrengen.

► Verschillende perspectieven op de beste woonplek

- *Perspectief van de cliënt*
Voor cliënten is het veelal belangrijk dat spullen en mensen bekend zijn. Maar ook de zorg die iemand kan krijgen in zijn woonplek vinden zij belangrijk, zoals juiste medicijnen, verzorging en de mogelijkheid om op elk moment hulp in te kunnen roepen.
Cliënten verschillen in het inzicht en begrip dat zij hebben van hun ziekte. Naasten en zorgverleners vinden het vaak moeilijk te communiceren met cliënten met een beperkt besef en inzicht. Om te kunnen achterhalen wat een cliënt belangrijk vindt zijn specifieke vaardigheden nodig, zoals aandachtig kunnen luisteren. Ook het kennen van het levensverhaal van een cliënt kan helpen bij het achterhalen wat een cliënt belangrijk vindt in zijn woonomgeving.
- *Perspectief van de naasten*
Naasten hechten vaak ook belang aan een vertrouwde omgeving voor de cliënt. Soms vinden zij echter dat de cliënt beter ergens anders verzorgd kan worden, bijvoorbeeld bij hen thuis, in een verpleeghuis of in een hospice. Als een cliënt in zijn eigen woning kan blijven, komen naasten en zorgverleners samen in een intensief zorgtraject terecht. Dit samen zorgen kan heel waardevol zijn voor de cliënt, maar kan ook lastig zijn als naasten en zorgverleners verschillend denken over de invulling van de zorg. Een gezamenlijk geformuleerd zorgplan kan dan rust en houvast bieden.
- *Perspectief van de zorgverleners*
Begeleiders hebben veelal een sterke wens om zelf de zorg voor hun cliënt 'af te ronden', vanwege de hechte band die zij hebben opgebouwd. De wens van de cliënt en zijn naasten is belangrijk voor hen. Ook artsen vinden veelal dat een cliënt het beste in zijn eigen woning kan blijven. Zij vinden de wens van de cliënt hierin belangrijk, maar de aanwezige expertise en middelen voor palliatieve zorg wegen voor hen ook zwaar. Teams die niet weten wat hen te wachten staat hebben hulp nodig bij het nagaan of de juiste expertise en materialen aanwezig zijn. Een team heeft zelf ook steun nodig omdat het geven van zorg aan een ongeneeslijk zieke cliënt emotioneel zwaar kan zijn.

► *Samen beslissen over de woonplek*

- *Voorafgaand aan de besluitvorming*
Het is belangrijk om al vroeg stil te staan bij de mogelijkheden om in de eigen woonomgeving te sterven, als het kan al vóór de ziekte van de cliënt. Op pagina 33 staat puntsgewijs beschreven welke verantwoordelijkheden begeleiders, arts en organisatie hierin hebben.

 - *Stappen voor besluitvorming over verhuizingen*
(NB deze stappen zijn een voorbeeld, hier kan in de praktijk van worden afgeweken)
- 1 Benoem een coördinator zoals een teamleider, palliatief zorgconsulent of persoonlijk begeleider die de besluitvorming over de eventuele verhuizing coördineert.
 - 2 Stel vast welke zorgverleners en naasten betrokken moeten worden. Stel de cliënt, naasten en andere betrokkenen op de hoogte over de te nemen stappen in de besluitvorming.
 - 3 Plan een overleg met alle betrokkenen samen.
 - 4 Verhelder voor het overleg de verantwoordelijkheden van de betrokkenen in de besluitvorming.
 - 5 Tijdens het overleg zorgt de coördinator dat alle betrokkenen hun overwegingen inbrengen en zoveel mogelijk openstaan voor elkaars ideeën. Wanneer de cliënt dat zelf niet goed kan, worden zijn wensen door de mensen die hem goed kennen expliciet gemaakt.
 - 6 Bespreek alle overwegingen. Besteed aandacht aan de vertrouwdheid van de woning, de competentie van zorgverleners, continuïteit van zorg, sfeer in het team, de emotionele en fysieke veiligheid van de cliënt en de veiligheid van medebewoners. Besteed ook aandacht aan de meer impliciete overwegingen, zoals persoonlijke overtuigingen van naasten en zorgverleners. Bespreek ook alternatieve woonplekken.
 - 7 Vereenvoudig de informatie zodanig dat de cliënt zoveel mogelijk mee kan beslissen.
 - 8 De betrokkenen nemen samen een besluit over de woonplek.
 - 9 Leg afspraken vast in een zorgplan.
 - 10 Evalueer regelmatig met alle betrokkenen of de ingeslagen weg nog steeds de beste is.

Vertrouwdheid

Karlijn over Anne

Anne is ernstig ziek. Karlijn heeft ook een verstandelijke beperking en denkt mee over waar Anne het beste kan wonen aan het eind van haar leven: *'Ik denk dat Anne in haar eigen woning wil sterven. Omdat ze in haar eigen huis wil zijn. Ze heeft daar zo lang gewoond en dan wil ze daar ook sterven.... In haar eigen huis heeft ze haar leven meegeemaakt. Ze kan dan lekker ook nog naar de markt gaan, fijn een harinkje eten, daar is ze gek op. Ik kan haar dan helpen, boodschappen doen en met haar gaan wandelen en zo.'*

Mensen willen als zij ziek worden meestal het liefst in hun eigen omgeving blijven, dicht bij de mensen die zij goed kennen. Dit uitgangspunt geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Het wordt weerspiegeld in de visie van de meeste organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg; zij vinden dat cliënten waar mogelijk in hun eigen woning moeten kunnen blijven. Thuis is vertrouwd, de spullen en mensen. Bovendien kan de cliënt zijn activiteiten voortzetten zolang als dat gaat, zoals zelf een kopje thee zetten of een wandeling maken in de vertrouwde buurt. De eigen woonomgeving biedt structuur en veiligheid. Veel mensen met een verstandelijke beperking wonen al geruime tijd in een bepaalde woning als zij ernstig ziek worden. Zij hebben nauwe contacten opgebouwd met zorgverleners en medebewoners. Veel mensen met een verstandelijke beperking communiceren moeilijk en kunnen slecht klachten zoals pijn aangeven. Vooral voor hen is het belangrijk om dichtbij mensen te zijn die weten hoe zij communiceren en die hun signalen zoals pijn snel op kunnen vangen. Een begeleider: *'Er waren bekende en vertrouwde mensen bij de cliënt, zowel begeleiders als medebewoners. Zij kenden de wensen en voorkeuren van de cliënt'.* Ook met medebewoners kan de cliënt een hechte band hebben. Een begeleider: *'Het was goed voor de cliënt en medebewoners om in zijn eigen woonomgeving te blijven. Medebewoners konden bij hem kijken en ze konden op een goede manier afscheid nemen'.*

Ook familie en andere naasten vinden vertrouwdheid belangrijk. Zeker voor ouders kan het moeilijk zijn dat hun naaste zowel een thuis heeft bij de organisatie als bij de familie. Een moeder: *'Onze wens was altijd om hem thuis (ouderlijk huis) te verzorgen in zijn laatste dagen. Maar de reis naar huis zou heel vermoeiend voor hem zijn. Toen zeiden we: dan blijft hij bij de organisatie, omdat dat in principe toch een beetje zijn tweede thuis was. Er is groepsleiding die hem en ons al tien jaar kent'.*

KERNBOODSCHAP

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het extra belangrijk om in de palliatieve fase dichtbij mensen te zijn die weten hoe zij communiceren en die signalen zoals pijn snel op kunnen vangen.

Expertise binnen het team

Kunnen wij Joop de juiste zorg bieden?

Joop woont al 25 jaar in dezelfde woning van de organisatie. Als hij 70 is krijgt hij ongeënselijke slokdarmkanker. Ernstig zieke cliënten verhuizen soms naar een intensieve afdeling van de organisatie waar relatief veel verpleegkundigen werken. Een onrustige tijd breekt aan. Joop wil niet naar die andere afdeling. Ook het team wil graag dat Joop in zijn woning blijft. Maar kunnen zij wel de juiste zorg bieden? Hierover is het team verdeeld, zij hebben nog nooit palliatieve zorg gegeven. Veel begeleiders hebben een agogische opleiding en hebben geen verpleegtechnische expertise. Ook moet er 24 uur per dag begeleiding aanwezig zijn in de woning. De begeleiders zijn onzeker over wat er gebeurt als Joop nog zieker wordt.

Ernstig zieke cliënten hebben vaak intensieve zorg nodig. Dat stelt hoge eisen aan de kwaliteit en beschikbaarheid van de zorg. Naast psychosociale ondersteuning is verpleegtechnische expertise heel belangrijk, bijvoorbeeld voor pijnbestrijding en het inzetten van sondes en katheters. Ernstig zieke cliënten moeten 24 uur per dag zorg kunnen krijgen. De juiste expertise en continuïteit van zorg zijn echter niet in alle teams aanwezig.

Expertise in huis?

Om een beslissing te kunnen nemen of Joop thuis kan blijven moet het team weten welke zorg Joop nodig heeft, welke expertise aanwezig is en welke expertise mist. Ook is het belangrijk te weten hoe leden van het team zich voelen bij het bieden van palliatieve zorg. Begeleiders die geen ervaring hebben met palliatieve zorg weten meestal niet precies welke expertise nodig is. Zij staan op het punt om iemand te verliezen waar ze al lange tijd voor zorgen. In deze nieuwe en spannende situatie kunnen begeleiders hun 'kompas' over de te bieden zorg kwijt raken. Dit kan hen onzeker maken en het kan de zorgrelatie met de cliënt onder druk zetten.

Voor het inschatten van de zorgvraag en de benodigde expertise is het belangrijk dat begeleiders overleggen met een arts, teamleider of soms ook met een palliatief zorgconsulent. Als teamleden op een veilige manier over hun eigen kennis en twijfels kunnen praten, kan er vaak sneller een oplossing gevonden worden. Niet alle teams weten bijvoorbeeld dat er hulp van buiten ingeroepen kan worden. Kennis in huis halen kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld door begeleiders te scholen in het inbrengen van sondes of in het hanteren van een morfinepomp. Ook interne experts kunnen het team ondersteunen, zoals gespecialiseerde verpleegkundigen of geestelijk verzorgers. Expertise kan ook van externen komen, zoals via de thuiszorg of via een regionaal netwerk palliatieve zorg waar vaak multidisciplinaire consultatieteams aan verbonden zijn.

Naast expertise is vaak ook simpelweg extra menskracht nodig. Het team kan met de teamleider bekijken of er extra diensten gedraaid kunnen worden, of dat er in palliatieve zorg geschoolde vrijwilligers ingezet kunnen worden, zodat er 24 uur per dag zorg is.

KERNBOODSCHAP

Niet alle teams hebben de juiste expertise, ervaring en continuïteit om goede palliatieve zorg te bieden. De eerste stap voor een deskundig team is nagaan welke zorg nodig is, welke expertise al aanwezig is en welke extra kennis en menskracht in huis gehaald moet worden.

Inrichting woonomgeving

AVG over de woning van Jasper

Jasper kòn gewoon niet in zijn woning blijven. Jasper woonde boven in een eengezinswoning. In zijn woning waren geen aangepaste ruimtes voor een rolstoel of bedverpleging. De deuren waren te smal en de slaapkamer van Jasper was te klein om alle faciliteiten te plaatsen. Zijn woning was helaas niet levensloopbestendig.

De verzorging van een ernstig zieke cliënt stelt eisen aan de inrichting van de woonomgeving. Veel cliënten worden bedlegerig en zijn op een gegeven moment niet meer in staat om zelf te lopen. Een bed op de bovenste verdieping kan dan heel onhandig zijn. Soms is het niet mogelijk een (hoog/laag) bed beneden te plaatsen. Sommige cliënten hebben medische apparatuur of techniek nodig, zoals een morfinepomp, beademingsapparatuur, een tillift of alarmeringsapparatuur. Deze apparatuur en technieken kunnen niet in alle woningen makkelijk gerealiseerd worden. Ook zijn (groeps)woningen soms zo klein dat er geen ruimte is waar naasten rustig ontvangen kunnen worden, waardoor er een gebrek aan privacy ontstaat. In dergelijke situaties kan het nodig zijn om een cliënt te verhuizen naar een aangepaste woning.

Steeds vaker worden woningen gebouwd die levensloopbestendig zijn. De bedoeling van een levensloopbestendige woning is dat deze geschikt is voor alle levensfasen, ook voor mensen op hoge leeftijd en voor mensen met beperkingen. Bewoners kunnen er blijven wonen als hun levensomstandigheden veranderen, in principe tot aan het eind van hun leven. Ook in de gehandicaptenzorg is het de bedoeling dat de cliënt daar kan blijven wanneer hij ouder en ziek wordt. Toch zijn veel woningen nog niet geschikt voor palliatieve zorg.

KERNBOODSCHAP

Niet alle woningen zijn 'levensloopbestendig' en geschikt voor palliatieve zorg. Onderzocht moet worden of de woning voldoende is toegerust, zoals een bed beneden kunnen plaatsen, een tillift neer kunnen zetten en het kunnen plaatsen van medische apparatuur.

Medebewoners

Ria in de woonkamer

Ria woont in een groepswooning voor cliënten met gedragsproblemen. Als ze ernstig ziek wordt vragen de begeleiders zich af wat voor invloed haar ziekte zal hebben op haar medebewoners. Het is een zware en angstige tijd voor Ria, ze heeft behoefte aan rust maar ook aan nabijheid van haar begeleiders. Het team denkt erover om Ria's bed in de woonkamer te zetten, zodat ze er altijd bij is. Maar hoe zullen de medebewoners hierop reageren? Het zijn allemaal cliënten die veel structuur en veiligheid nodig hebben. En krijgt Ria zo wel voldoende rust?

De aanwezigheid van medebewoners kan onrustig zijn voor een ernstig zieke cliënt die in een groepswooning woont. Omgekeerd kan een ernstig zieke ook invloed hebben op de medebewoners. Veel cliënten met een verstandelijke beperking hebben behoefte aan structuur en veiligheid en de verzorging van een zieke kan voor veel onrust en onduidelijkheid in de groep zorgen. Er gaat veel tijd en aandacht uit naar de zieke waardoor er minder tijd is voor de medebewoners. De medebewoners worden geconfronteerd met de ziekte en uiteindelijk het overlijden van iemand waar zij nauw mee samenleven. Dit kan een enorme impact hebben. Niet alle cliënten begrijpen wat het betekent dat iemand ziek is en hoe zij daar mee om kunnen gaan. Er rust een zware taak op de schouders van begeleiders: zij hebben niet alleen de extra zorgen voor een ernstig zieke cliënt, maar tegelijkertijd hebben zij ook de zorg voor een groep medebewoners die in deze periode waarschijnlijk veel aandacht nodig heeft. Dan kan de vraag rijzen of het niet beter is de zieke cliënt te verhuizen.

Sterven maakt ook deel uit van het leven. Cliënten kunnen onderling een sterke band hebben. Als een zieke cliënt verhuist dan valt een bron van steun en veiligheid in één keer weg. Ook voor medebewoners kan een vroegtijdig afscheid onveilig zijn: *'Ze was meteen al weg. We konden geen afscheid nemen. Ze was toch één van ons. Ik had liever gehad dat ze bij ons was gebleven. Maar wij mochten niet kiezen'*. Open communiceren met medebewoners over de ziekte en het overlijden van een medecliënt helpt hen bij het verwerkingsproces.

KERNBOODSCHAP

Een cliënt verzorgen in de nabijheid van medebewoners kan van belang zijn voor de zieke en zijn medebewoners. Zorgverleners moeten (continu) nagaan of zij in staat zijn om de extra zorgtaken voor zowel zieke als medebewoners op goede wijze te volbrengen.

In de voorgaande hoofdstukken is beschreven welke overwegingen een rol spelen bij besluiten over verhuizingen. Bij besluitvorming over de woonplek zijn vaak verschillende mensen betrokken: de cliënt zelf, zijn naasten en zijn zorgverleners. Al deze partijen hebben hun eigen kijk op de woonplek. Hieronder gaan we in op deze verschillende perspectieven.

► *Perspectief van de cliënt*

Cliënten met een verstandelijke beperking die inzicht hebben in hun ziekte en die duidelijk kunnen communiceren over waar zij willen wonen vinden het veelal belangrijk om in de eigen omgeving te blijven wonen waar de spullen en mensen bekend zijn. Maar ook de zorg die iemand daar kan krijgen is voor hen belangrijk, zoals juiste medicijnen, verzorging en de mogelijkheid om op elk moment hulp in te kunnen roepen.

Er zijn echter ook cliënten die wel beseffen dat zij ziek zijn maar die geen inzicht hebben in wat dit betekent. Zij kunnen bijvoorbeeld niet overzien wat er kan gebeuren als de ziekte vordert en wat het betekent om te verhuizen naar een andere woonomgeving. En dan zijn er nog cliënten die nauwelijks of geen besef hebben van hun ziekte. Ook voor hen is een vertrouwde omgeving en goede zorg belangrijk, maar hun specifieke wensen zijn moeilijker te achterhalen. De combinatie van een laag cognitief niveau en een ernstige somatische ziekte kan communiceren heel ingewikkeld maken voor naasten en zorgverleners. Om te kunnen achterhalen wat een cliënt belangrijk vindt zijn specifieke vaardigheden nodig, zoals *aandachtig luisteren*. Vaak zijn familieleden en zorgverleners die de cliënt goed kennen het beste in staat om contact te leggen en signalen van de cliënt te duiden. Ook bekendheid met het *levensverhaal* van een cliënt kan inzicht geven in wat een cliënt belangrijk vindt in zijn woonplek.

Het levensverhaal

Inzicht in het levensverhaal kan richting geven aan de voorwaarden voor de laatste woonplek. Het levensverhaal laat zien wat mensen belangrijk vinden en geeft een beeld van hoe mensen hun leven en hun relaties vormgeven. Uit het levensverhaal kan bijvoorbeeld duidelijk worden op welke plekken de cliënt graag komt, waar hij tot rust komt, welke mensen hij graag om zich heen heeft, hoe hij reageert op veranderingen en welke activiteiten hij graag onderneemt. Het levensverhaal is continu in beweging, net als het leven zelf. Om een beeld te krijgen van het levensverhaal moeten zorgverleners goed kunnen luisteren, kijken en terugdenken.

► *Perspectief van de naasten*

Veel cliënten hebben familie of andere naasten die betrokken zijn bij belangrijke beslissingen. Naasten erkennen veelal het belang van een vertrouwde omgeving en kunnen soms zelfs blij verrast zijn door de mogelijkheid om in de eigen woonomgeving te blijven. Broer: *'Toen wij te horen kregen dat mijn zus ziek werd, vroegen we ons af: waar moet ze naar toe? Wij dachten helemaal niet dat ze op haar woongroep kon blijven. Het was voor ons een enorme opluchting toen bleek dat dat wel kon'*. Als een cliënt in zijn eigen woning kan blijven, komen naasten en zorgverleners samen in een intensief zorgtraject terecht. Familie of andere naasten zijn dan soms zelfs 's nachts veel in de woning aanwezig. Dit samen zorgen kan heel waardevol zijn, omdat de zieke cliënt al zijn vertrouwde mensen om zich heen heeft. Samen zorgen kan echter lastig zijn als naasten en zorgverleners verschillend denken over de invulling van de zorg. Voor alle betrokkenen kunnen heftige emoties meespelen in deze intensieve periode. Een gezamenlijk geformuleerd zorgplan kan dan rust en houvast bieden.

Familie of andere naasten kunnen echter ook van mening zijn dat de cliënt beter ergens anders verzorgd kan worden, bijvoorbeeld bij hen thuis, in een verpleeghuis of in een hospice. Soms komt dat doordat de naasten goede ervaringen hebben met een bepaald hospice of verpleeghuis en zij willen dat hun naaste deze goede zorg ook krijgt. Soms ook hebben naasten negatieve ervaringen met de verstandelijk gehandicaptenzorg. Zus: *'Ik heb haar (mijn zus) de top willen geven, ik heb jaren die zorg gedaan. En ik heb zo moeten vechten voor zoveel dingen. Het is gewoon vaak niet goed in de zorg. Ik heb op de vloer veel dingen geprobeerd te regelen voor haar. Het is altijd al een gevecht. Als ze dan ziek wordt, dan slaat de paniek toe en denk je: ja maar hier wil ik niet dat ze doodgaat.'*

► **Perspectief van de zorgverleners**

Wanneer een cliënt ernstig ziek wordt kunnen begeleiders daar heel wisselend op reageren. Sommige begeleiders voelen angst, bijvoorbeeld omdat ze zich niet goed toegerust en onervaren voelen in de palliatieve zorg. Teams die niet weten wat hen te wachten staat hebben hulp nodig bij scherp krijgen van de verwachtingen over het ziekteverloop en bij het onderzoeken of de juiste expertise en materialen aanwezig zijn. Veel begeleiders hebben desalniettemin een sterke wens om de zorg voor hun cliënt 'af te ronden', vanwege de hechte band die zij hebben opgebouwd. Zij vinden dat de cliënt het beste verzorgd kan worden door vertrouwde zorgverleners die hen goed kennen. Ook kunnen de eigen begeleiders van de cliënt de indruk hebben dat zorgverleners buiten de verstandelijk gehandicaptenzorg minder goed voor een zieke cliënt kunnen zorgen. Voor begeleiders is de wens van de cliënt heel belangrijk, evenals de wens van de naasten. Vanwege de hechte zorgrelatie zijn begeleiders van grote waarde bij het achterhalen van de wensen van de cliënt, zij kennen de cliënt vaak door en door. Echter, doordat begeleiders zo intensief betrokken zijn bij een ongeneeslijk zieke cliënt hebben zij soms weinig tijd voor rust en reflectie. Daardoor kan het voor begeleiders lastig zijn om de wens van de cliënt te onderscheiden van hun eigen wensen. Begeleiders hebben daarom zelf ook ondersteuning nodig. Deze 'zorg voor zorgenden' moet begeleiders emotionele steun bieden en een veilige sfeer waarin beslissingen over de woonplek in alle openheid besproken kunnen worden. Ook AVG's en huisartsen vinden veelal dat een cliënt – als het enigszins kan – het beste in zijn eigen woonomgeving kan blijven. Zij vinden de wens van de cliënt belangrijk, maar kwalitatief goede zorg weegt voor hen ook zwaar. Ook een hospice zou vanuit dat perspectief een goede laatste woonplek kunnen zijn.

Hieronder beschrijven we hoe vanuit de verschillende perspectieven gezamenlijk antwoord gegeven kan worden op de vraag: *wat is de beste woonplek voor deze cliënt die palliatieve zorg nodig heeft?*

► *Expliciete en impliciete overwegingen*

Voor het beantwoorden van de vraag wat de beste woonplek voor de cliënt is bestaan geen vaste criteria. De criteria zijn afhankelijk van de situatie van de cliënt. De eisen aan de woonplek voor een specifieke cliënt moeten door de betrokkenen zelf worden geformuleerd. Om een weloverwogen keuze te kunnen maken hebben de betrokkenen een grondig inzicht nodig in de overwegingen die een rol spelen bij besluiten over de woonplek, zoals: *hoe vertrouwd is de omgeving, is er voldoende expertise aanwezig binnen het team, hoe is de inrichting van de woonomgeving en wat is de positie van medebewoners?* Vaak zijn er echter ook nog andere, meer impliciete overwegingen, zoals onzekerheid bij begeleiders over wat hen te wachten staat of wantrouwen van naasten van de cliënt jegens de zorgorganisatie. Bij besluitvorming is het belangrijk dat ook de meer impliciete overwegingen op tafel komen.

► *Afweging van waarden*

Aan de hierboven genoemde overwegingen bij besluiten over de woonplek liggen verschillende *waarden* ten grondslag. Bij de overweging over de vertrouwdheid van de omgeving spelen bijvoorbeeld de waarden *verbondenheid* met de omgeving en de emotionele *veiligheid van de cliënt* een rol. Bij de overweging over de aanwezige expertise in het team spelen de waarden *deskundigheid van het team*, *continuïteit van zorg* en de *stabiliteit van het team* een rol. Bij de overweging over de inrichting van de woonomgeving komt de waarde *fysieke veiligheid van de cliënt* naar voren. En bij de overweging over de positie van medebewoners spelen de emotionele en fysieke *veiligheid* van zowel *cliënten* als van *medebewoners* mee. Verder kan ook *respect voor de autonomie van de cliënt* een rol spelen, als de cliënt ergens wil wonen waar zijn zorgverleners of naasten anders over denken. Wat iemand belangrijk vindt voor een goede woonplek is subjectief. Naast de genoemde waarden kunnen daarom ook andere waarden meespelen.

Wanneer de keuze over de woonplek moeilijk is, zijn er vaak verschillende waarden met elkaar in conflict. Bijvoorbeeld de verbondenheid van de cliënt met zijn zorgverleners en de deskundigheid van het team. Om af te wegen welke waarde in die specifieke situatie het belangrijkste is, hebben de betrokkenen een onderzoekende en reflectieve houding nodig. Hierbij is ervaring en intuïtie belangrijk en inzicht in de mogelijkheden van de woning en de voorkeuren van de cliënt, maar er is ook kennis nodig over de zwaarte van de zorgvraag, de verwachtingen over het verloop van de ziekte, de kosten en de benodigde expertise en middelen.



► *Wie zijn betrokken?*

Een beslissing over de woonplek kan niet door één persoon gemaakt worden. Duidelijk moet worden wie betrokken zijn; naast de cliënt zijn dat vaak de naasten, begeleiders, arts en een gedragsdeskundige. Al deze betrokkenen hebben ideeën over de beste woonplek, vanuit hun relatie met de cliënt. Samen met de cliënt en met elkaar moeten zij de mogelijke woonplekken doorspreken.

► *Verantwoordelijkheden in de besluitvorming*

Zorgverleners hebben een verantwoordelijkheid in het achterhalen van de wensen van de cliënt en zijn naasten ten aanzien van de woonplek en kunnen hier actief en open naar vragen. Artsen hebben een verantwoordelijkheid om in te schatten of er in een bepaalde woning wel medisch verantwoorde zorg geboden kan worden. Begeleiders hebben de verantwoordelijkheid om met hun team te bespreken of zij de juiste expertise en menskracht in huis hebben om palliatieve zorg te bieden. Een lijst met verantwoordelijkheden om thuis sterven mogelijk maken staat op pagina 33. Omdat zoveel mensen betrokken zijn helpt het als één persoon de besluitvorming coördineert. Dit kan bijvoorbeeld een persoonlijk begeleider, teamleider of palliatief zorgconsulent zijn. Het is goed te beseffen dat naasten van de cliënt een ander perspectief kunnen hebben op de beste woonplek. Besluitvorming kan alleen maar tot een adequate uitkomst leiden als alle betrokkenen zich willen inzetten en zich open stellen voor elkaars inbreng.

Zorgverleners hebben een verantwoordelijkheid in het achterhalen van de wensen van de cliënt en zijn naasten. Artsen zijn verantwoordelijk voor het bepalen of de medische zorg verantwoord gegeven kan worden in de woning. Begeleiders zijn verantwoordelijk voor het onderzoeken of de juiste expertise en menskracht in huis zijn. Zorg dat één zorgverlener de besluitvorming coördineert.

► *Besluitvorming als proces*

Besluitvorming is een proces. Beslissingen worden meestal niet op één moment genomen. Voorafgaand aan een besluit zijn vaak al verschillende gesprekken gevoerd. Al stil staan bij de mogelijkheden om thuis verzorgd te worden als de cliënt nog niet ernstig ziek is, kan een besluitvormingsproces in een latere periode waarin mogelijk minder tijd en rust is, bespoedigen. Een goede, respectvolle verstandhouding tussen cliënt, naasten en zorgverleners vormt een belangrijk fundament onder alle besluitvormingsprocessen. Men zal dan eerder geneigd zijn open te staan voor elkaars ideeën en samen besluiten te nemen waar ieder achterstaat.

De woonplek kan een onderwerp zijn in informele besprekingen met cliënt en naasten, maar het is ook zinvol om een formele multidisciplinaire bijeenkomst met familie of andere naasten erbij te plannen als een verhuizing daadwerkelijk aan de orde is. Afspraken kunnen vastgelegd worden in een *zorgplan*. Een besluit of ingeslagen weg moet regelmatig geëvalueerd worden, het ziekteproces en de behoeften van een cliënt zijn immers nooit geheel voorspelbaar. Bijvoorbeeld bij nieuwe complexe klachten of juist bij verbetering van de gezondheid moet opnieuw gekeken worden wat de beste woonplek is. Ook moet regelmatig geëvalueerd worden of het verantwoordelijke team de juiste expertise en menskracht heeft. In gesprek blijven met alle betrokkenen is dus belangrijk.

Beslissingen worden niet op één moment genomen. Tijdig stil staan bij de mogelijkheden om thuis te sterven, al vóór de cliënt ernstig ziek is, kan het besluitvormingsproces bespoedigen. Een goede verstandhouding tussen cliënt, zorgverleners en naasten is een belangrijk fundament onder alle besluitvormingsprocessen. Afspraken leg je vast in een zorgplan zodat ze later opnieuw geëvalueerd kunnen worden.

► **Alternatieven: bij familie, in hospice of verpleeghuis?**

Soms is een andere laatste verblijfplaats de betere optie. Cliënten die niet in de eigen woonomgeving blijven, kunnen bijvoorbeeld verhuizen naar een meer *intensieve afdeling van de organisatie*, naar *familie thuis*, een *hospice* of een *verpleeg- of verzorgingshuis*. Zorgverleners in de gehandicaptenzorg hebben niet altijd inzicht in alternatieve woonplekken, vooral niet in de mogelijkheden buiten hun eigen sector, zoals een hospice of een verpleeghuis. Zorgverleners twifelen soms of mensen *buiten* de verstandelijk gehandicaptenzorg wel goed kunnen communiceren met hun cliënt en kunnen inspringen op zijn zorgbehoefte. Aan de andere kant hebben hospices en verpleeghuizen veel expertise in huis op het gebied van palliatieve zorg. Inzicht in alternatieve woonplekken is nodig om een goede afweging te maken. Er zijn buiten de gehandicaptenzorg ook initiatieven om de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen. Zo zijn er gespecialiseerde vrijwilligers die een aanvullende opleiding gevolgd hebben om iemand met een verstandelijke beperking te begeleiden aan het einde van zijn leven, in zijn eigen woning of in een hospice. Ook is het soms mogelijk dat ‘oude’ begeleiders betrokken blijven bij de zorg voor de cliënt op zijn nieuwe plek.

► **Samen met de cliënt**

Omdat bij besluiten over de woonplek veel overwegingen en argumenten meespelen, lijkt het soms dat de wens van de cliënt niet (meer) voorop staat. Vooral als een cliënt erg complexe zorg nodig heeft, speelt vaak niet alleen de wens van een cliënt maar bijvoorbeeld ook de mogelijkheden voor aanpassing van de inrichting van de woonplek en de expertise van begeleiders. Ook kleven er vaak aan iedere keuze verschillende voor- en nadelen: als de cliënt verhuist dan mist hij de vertrouwde omgeving, als de cliënt blijft dan kan hij misschien bepaalde zorg of behandelingen niet krijgen. Zorgverleners en naasten kunnen het moeilijk vinden om een cliënt een dergelijke keuze voor te leggen.

Zoveel ‘zakelijke argumenten’

Zorgverleners vinden de wens van de cliënt heel belangrijk. Maar bij de keuze voor een woonplek spelen vaak veel andere factoren mee, zoals expertise van begeleiders en de inrichting van de woning. Voor zorgverleners kan dit voelen alsof de cliënt niet meer centraal staat. Een AVG: *‘Bij de keuze voor een woonplek spelen opeens zakelijke argumenten een rol, waar voorheen de cliënt centraal stond. Het gaat ineens minder over de mens. De cliënt is aangewezen op wonen binnen de organisatie, maar in de laatste levensfase staat dit gegeven opeens op losse schroeven’.*

Het komt voor dat een cliënt pas ná de beslissing hoort dat hij gaat verhuizen. Naasten en zorgverleners willen een cliënt dan graag beschermen en niet onnodig ongerust maken. Soms komt de wens van de cliënt dan niet duidelijk op tafel. Het is belangrijk je te realiseren dat de belangen van de cliënt soms sterk verstrengeld zijn met die van naasten of zorgverleners. Het expliciet maken van de wens van de cliënt vereist een actieve houding. De wens van een cliënt met een goed inzicht in de gevolgen van zijn ziekte zal anders gewogen moeten worden dan de wens van een cliënt die de consequenties van de ziekte en een verhuizing niet goed begrijpt. Een goede inschatting van het begripsniveau van de cliënt is daarom onontbeerlijk bij de besluitvorming. Daarnaast is het belangrijk om informatie over het besluit zodanig te vereenvoudigen dat de cliënt zo goed mogelijk mee kan beslissen.

Samen met de cliënt beslissen betekent dat de eigen wens van de cliënt expliciet wordt gemaakt en niet wordt verward met de eigen belangen van zorgverleners en naasten. Het betekent ook dat alle informatie zodanig vereenvoudigd wordt dat de cliënt een echte kans krijgt om mee te beslissen. Om dit te doen is een goede inschatting van het begripsniveau en ziekte-inzicht van de cliënt nodig.

► *Als de cliënt verhuist*

Als besloten wordt dat het in het belang van de cliënt is om te verhuizen dan heeft de cliënt veel ondersteuning nodig. Dit is een kwetsbare situatie voor de cliënt en het is daarom belangrijk dat de cliënt bij alle stappen van de verhuizing betrokken wordt. De gevoelens van de cliënt moeten erkend worden en hij moet de kans krijgen om zijn emoties te uiten. Om de nieuwe woonplek zo goed mogelijk aan te laten sluiten, hebben de nieuwe zorgverleners hulp nodig van naasten en van de 'oude' begeleiders om het gedrag van de cliënt te duiden en signalen te herkennen. Gezamenlijk kunnen zij een nieuw zorgplan opstellen. De cliënt voelt zich sneller thuis en veilig als zijn naasten, 'oude' begeleiders en 'oude' medebewoners betrokken blijven en regelmatig op bezoek komen.



2 Medische interventies

► *Vijf overwegingen bij beslissingen over een medische interventie (onderzoek of behandeling)*

- *Verwacht effect van de interventie:* de arts schat het verwachte effect van een potentieel belastende interventie in op basis van de kennis over de interventie en de gezondheid van de cliënt en overweegt alternatieve interventies.
- *Welbevinden:* rust, waardigheid en zo min mogelijk pijn en ander lijden zijn belangrijke componenten van welbevinden. Het welbevinden kan toenemen door middel van een medische interventie, maar kan er ook door afnemen. Cliënten die niet in staat zijn om te communiceren wat welbevinden voor hen betekent hebben hulp nodig van mensen die hen goed kennen.
- *Fysieke belasting:* beoordeeld moet worden wat de fysieke gevolgen zijn als een medische interventie wordt ingezet. Interventies kunnen fysiek belastend zijn, omdat ze cliënten hinderen in hun dagelijks leven of omdat hun lichamelijke conditie onvoldoende is.
- *Uitvoerbaarheid en risico's:* cliënten begrijpen niet altijd waar een interventie voor dient en kunnen daardoor niet altijd goed meewerken, zoals stilliggen bij een bestraling en het laten zitten van een sonde, stoma of slangetje. De risico's van het niet goed mee kunnen werken aan een interventie moeten altijd zorgvuldig worden afgewogen.
- *Emotionele belasting:* een onderzoek of behandeling kan veel onrust en angst met zich meebrengen. Vertrouwen in de mensen om je heen is heel belangrijk voor het succes van een palliatief traject. Vertrouwen is ook kwetsbaar, het is daarom belangrijk dat zorgverleners en naasten dicht bij de cliënt blijven staan gedurende de ziekte.

► *Verskillende perspectieven op medische interventies*

- *Perspectief van de cliënt*
Voor cliënten is het veelal belangrijk dat de arts vraagt wat de zieke *zelf* wil, dat hij onderzoekt wat voor ziekte het is en dat hij medicijnen geeft tegen de pijn. Cliënten willen ook nadenken over de bijwerkingen van interventies; zoals je haar verliezen of geen borrel meer kunnen drinken. Ook moet de arts heel voorzichtig zijn. Cliënten hebben recht op informatie over hun ziekte én behandel mogelijkheden. De vertrouwensband is een belangrijk fundament voor deze communicatie.
- *Perspectief van de naasten*
Zo groot mogelijk welbevinden voor de zieke is voor familie en andere naasten een belangrijk streven. Bij naasten kan ook de vraag spelen hoe zij over de interventie kunnen praten met de cliënt. Familie en andere naasten hebben in deze emotionele tijd behoefte aan eenduidige informatie, één aanspreekpunt en deskundige zorgverleners. Naasten van de cliënt willen vaak nauw betrokken zijn bij beslissingen, maar zij hebben hier wel ondersteuning bij nodig.
- *Perspectief van de arts*
Artsen hebben een centrale rol in besluitvorming over medische interventies. Zij dragen de medische eindverantwoordelijkheid over het besluit maar hebben informatie nodig van anderen, zoals over de voorkeuren en het welbevinden van de cliënt. Ook voor artsen is het welbevinden van de cliënt de belangrijkste overweging. Zij vinden ook dat cliënten geïnformeerd moeten worden.

- *Perspectief van begeleiders*

Bij besluitvorming over medische interventies staan begeleiders meer op de achtergrond.

Hoofdbetrokkenen zijn meestal cliënt, arts en naasten. Toch zijn begeleiders belangrijk bij de besluitvorming omdat zij vaak dichterbij de cliënt en zijn naasten staan dan de arts.

► **Samen beslissen over medische interventies**

- *Voorafgaand aan de besluitvorming*

Het is belangrijk om al vroeg stil te staan bij de wensen van de cliënt over medische ingrepen, waar mogelijk vóór de ziekte van de cliënt. Leg deze voorkeuren en afspraken vast.

- *Stappen voor besluitvorming*

(NB deze stappen zijn een voorbeeld, hier kan in de praktijk van af worden geweken)

- 1 De arts is de eindverantwoordelijke zorgverlener voor beslissingen over medische interventies. De arts brengt de medische problematiek en interventiemogelijkheden in kaart en gaat na welke collega's (specialist, collega arts, andere zorgverleners) hij hiervoor moet raadplegen.
- 2 De arts coördineert het besluitvormingsproces en vraagt indien gewenst of de persoonlijk begeleider hem helpt bij het organiseren van een overleg.
- 3 De arts onderzoekt met hulp van naasten en begeleiders hoe de cliënt betrokken kan worden bij de besluitvorming en hoe de keuze past bij de mogelijkheden en belevingswereld van de cliënt.
- 4 De arts stelt vast of er een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen en welke (andere) naasten en zorgverleners belangrijk zijn in het leven van de cliënt. Met de naasten wordt overlegd hoe zij betrokken willen en kunnen zijn.
- 5 De arts plant (met hulp van de begeleider) een overleg met alle betrokkenen samen.
- 6 De arts verheldert de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen in de besluitvorming.
- 7 De arts geeft informatie over de gezondheid van en de interventiemogelijkheden bij de cliënt.
- 8 De arts zorgt ervoor dat alle betrokkenen hun overwegingen over de interventie in kunnen brengen en dat zij zoveel mogelijk open staan voor elkaars ideeën. Samen met de cliënt en naasten wordt het welbevinden van de cliënt besproken, evenals de mogelijkheden om dit welbevinden te vergroten. Er is aandacht voor het verwachte effect van de interventie, het (verwachte) welbevinden van de cliënt, de uitvoerbaarheid en risico's van de interventie en de fysieke en emotionele belasting voor de cliënt. Er is aandacht voor meer impliciete overwegingen, zoals persoonlijke overtuigingen van betrokkenen. De verschillende interventiescenario's worden besproken.
- 9 Vereenvoudig de informatie zodanig dat de cliënt zoveel mogelijk mee kan beslissen. Wanneer de cliënt dat zelf niet goed kan, worden zijn wensen door de mensen die hem goed kennen expliciet gemaakt.
- 10 De betrokkenen komen tot een eenduidig beleid over de interventie.
- 11 Afspraken worden vastgelegd in een zorgplan. Plan ook een vervolgoverleg.
- 12 Evalueer regelmatig of de ingeslagen weg nog steeds de beste is.

Verwacht effect van de interventie

Bram is 61 en heeft ongeneeslijke kanker. Hij gaat snel achteruit en zal naar verwachting op korte termijn overlijden. Bram ontwikkelt nieuwe klachten en de huisarts vermoedt meer uitzaaiingen. De suggestie wordt geopperd om Bram naar het ziekenhuis te brengen voor extra onderzoek. De huisarts vraagt zich af of extra onderzoek invloed zal hebben op de prognose van Bram.

Bij ongeneeslijk zieke cliënten kunnen nog verschillende medische interventies overwogen worden. Voorbeelden hiervan zijn extra onderzoek, chemotherapie, een levensverlengende operatie, radiotherapie, sondevoeding, pijnbestrijding met een infuuspomp en puncties. Een medische interventie kan de klachten van de cliënt verminderen, maar kan juist ook extra belasting met zich meebrengen. Cliënten hebben recht op goede zorg, maar wanneer is goede zorg het inzetten van of juist het afzien van een interventie? Om een goed besluit te nemen over een medische interventie is inzicht nodig, onder meer in het verwachte effect van de interventie.

De arts van de cliënt heeft als taak om de medische problematiek van de cliënt in kaart te brengen. Daar hoort ook een inschatting bij van de onderzoek- en behandelmogelijkheden en de verwachte effecten hiervan. In de beginfase van de ziekte kunnen nog interventies ingezet worden die gericht zijn op genezing. Een ander doel kan zijn levensverlenging van de cliënt. Een begeleider: *'De cliënt wilde zelf doorgaan. Hierdoor hoopte zij nog wat langer te zullen leven, ze was pas 51 jaar'*. Het doel kan ook klachtenvermindering of pijnbestrijding zijn, bijvoorbeeld door de inzet van een infuuspomp met pijnmedicatie, of door middel van radiotherapie. Wanneer artsen geen of een te klein effect verwachten en/of als de interventie te belastend is, zullen zij de interventie als niet zinvol bestempelen. In het voorbeeld van Bram vermoedt de huisarts dat extra onderzoek weinig zal bijdragen aan de prognose van Bram. De vraag is dan of het misschien beter is om Bram het extra ziekenhuisbezoek te besparen.

Een afweging van het verwachte effect omvat ook een afweging van de alternatieven. Soms zijn er alternatieven voorhanden die minder belastend zijn en die een vergelijkbaar verwacht effect hebben. Een arts: *'De cliënt had geen zodanige pijn dat radiotherapie nodig was. De pijn was goed te bestrijden met pijnstillers in tabletvorm en later via injecties'*.

KERNBOODSCHAP

De arts schat het verwachte effect van een interventie aan de hand van kennis over de interventie en de gezondheid van de cliënt. Hij overweegt alternatieve, minder belastende interventies en houdt rekening met de uitvoerbaarheid, de emotionele en fysieke belasting en het welbevinden van de cliënt. Wanneer artsen geen of een te klein effect verwachten zullen zij de interventie niet zinvol vinden.

Welbevinden

Edwin heeft een grote tumor in zijn maag met uitzaaiingen naar de lever. Edwin wil nog graag kunnen genieten van een ijsje in zijn laatste weken. De tumor drukt echter op zijn maag waardoor de toegang naar de maag belemmerd wordt en zijn eten steeds terugkomt. Er wordt gesproken over het plaatsen van een stent. Met een stent (een buisje dat in de maag wordt geschoven) zou Edwin ijsjes kunnen eten, maar het plaatsen van een stent is ingrijpend. Familie en arts twijfelen over wat te doen.

Een belangrijk streven bij besluiten over interventies is een zo groot mogelijk welbevinden voor de cliënt. Het welbevinden kan toenemen door middel van een interventie, maar kan er ook door afnemen. Welbevinden is een breed begrip. Voor ongeneeslijk zieke cliënten met een verstandelijke beperking vinden cliënten, naast en zorgverleners bijvoorbeeld het volgende belangrijk. Een broer: *'We dachten allemaal in dezelfde richting: palliatief, geen rare ingrepen meer. Geen toestanden. Rustig naar het einde, met zo min mogelijk pijn'*. Een cliënt: *'Ik wil geen chemo. Ik heb mooi haar en dat wil ik zo houden'*. Een arts: *'Niet starten met de injecties zou naar verwachting meer pijn en ongemak geven dan wel starten'*.

Uit de citaten blijkt dat zo min mogelijk pijn en lijden heel belangrijk is voor welbevinden, evenals rust en waardigheid. Pijnbestrijding kan een reden zijn om een infuuspomp te plaatsen. Omwille van zo min mogelijk lijden en onrust kan juist ook gekozen worden om af te zien van zo'n pomp: de winst die te behalen is, staat dan niet in verhouding tot de last voor de cliënt. In Edwins geval staan de betrokkenen voor een dilemma: het plaatsen van de stent kan zorgen voor meer welbevinden (lekkere ijsjes kunnen eten), maar kan ook zorgen voor een minder welbevinden als gevolg van de ingreep.

Wat welbevinden voor iemand betekent kan eigenlijk alleen door de persoon zelf beoordeeld worden. De ene persoon wil misschien zoveel mogelijk in het werk stellen om de ziekte te bestrijden, terwijl een ander het liefst met rust gelaten wordt. Niet alle cliënten zijn goed in staat om aan te geven wat welbevinden voor hen betekent. Zij hebben daarvoor de hulp nodig van mensen die hen goed kennen, zoals naasten en persoonlijk begeleiders. De arts moet dan samen met de cliënt en deze naasten tot een oordeel komen over het verwachte effect op het welbevinden van de cliënt.

KERNBOODSCHAP

Rust, waardigheid en zo min mogelijk pijn en lijden zijn belangrijke componenten van welbevinden. Het welbevinden kan toenemen door middel van een medische interventie, maar kan er ook door afnemen. Niet alle cliënten zijn in staat om te communiceren wat welbevinden voor hen betekent. Zij hebben daarvoor de hulp nodig van mensen die hen goed kennen.

Fysieke belasting

Kim heeft cystic fibrosis (taaislijmziekte). Haar klachten worden steeds erger. Aan het einde van haar leven is Kim heel benauwd. Haar moeder en arts denken erover om zuurstof toe te dienen om haar benauwdheid te verlichten. Maar een slangetje in de neus is ook fysiek belastend. Kim snapt oorzaak-gevolg niet goed, hoe leggen ze haar uit waar het slangetje voor dient? Moeders wens is dat Kim het slangetje zelf uit kan doen als het te vervelend voor haar wordt.

Medische interventies kunnen direct fysiek belastend zijn. Voor Kim voelt het zuurstofslangetje in haar neus vervelend aan. Het is extra lastig om het nut van de interventie aan Kim uit te leggen, omdat zij niet goed begrijpt waar het slangetje voor dient. Het zuurstofslangetje kan haar klachten verminderen, maar kan ook erg hinderlijk voor Kim zijn.

Medische interventies kunnen ook fysiek belastend zijn voor mensen die aan het einde van hun leven ernstig verzwakt zijn. Onderzocht moet worden of de lichamelijke conditie van cliënten voldoende is om een interventie te verdragen. Een arts: *'De cliënt was 80 jaar, was erg ondervoed. Chemotherapie zou te zwaar worden in fysiek opzicht'*. Een begeleider: *'In eerste instantie is gekozen voor chemotherapie. De cliënt kon dit na twee keer lichamelijk niet meer aan. Toen is besloten om te stoppen met behandelen'*. Een arts: *'Alles wees op een darmtumor. Een operatie zou te belastend voor hem zijn, dus er is geen extra scan gemaakt om uitzaaiingen in beeld te brengen'*.

KERNBOODSCHAP

Medische interventies kunnen fysiek belastend zijn voor cliënten omdat ze de cliënt hinderen in hun dagelijks leven of omdat hun lichamelijke conditie onvoldoende is om de interventie te verdragen. Beoordeeld moet worden wat de fysieke gevolgen zijn als de interventie wel of niet wordt ingezet.

Uitvoerbaarheid en risico's

Jos kan nog in aanmerking komen voor palliatieve bestraling. Zijn arts twijfelt, Jos begrijpt weinig van zijn ziekte en kan niet goed stilliggen. De arts: *'palliatief bestralen betekent meerdere keren per week naar het ziekenhuis toe en stilliggen. En als hij niet goed stil ligt dan brand je een gat in de slokdarm op de plek waar geen tumor zit bij wijze van spreken. Dus dan zit je gewoon met behandelonmogelijkheden'.*

Bij veel medische interventies is het van belang dat de cliënt goed meewerkt aan de uitvoer van de interventie, zoals stilliggen bij een bestraling en het laten zitten van een sonde, stoma of slangetje. Bij veel cliënten gaat dit prima, maar niet altijd, bijvoorbeeld omdat zij niet begrijpen waar de interventie voor dient en omdat zij de interventie als belastend ervaren. Een arts: *'Gesproken is over het plaatsen van een sonde. Maar de cliënt zou de sonde niet hebben laten zitten en zou dan gefixeerd moeten worden. Dit zou een groot negatief effect hebben op zijn kwaliteit van leven'.* Een andere arts: *'We wilden een stoma aanbrengen. Maar we kozen ervoor om het niet te doen. Het was een heel ingrijpende operatie en de cliënte zou de stoma vervolgens waarschijnlijk kapot maken. Ze liet in het ziekenhuis niets heel'.*

Niet goed meewerken kan risico's met zich meebrengen, zoals in het voorbeeld van Jos. Als Jos niet stilligt tijdens de bestraling kan er veel schade aan zijn lichaam worden toegebracht. De risico's van het niet goed mee kunnen werken aan een interventie moeten altijd goed worden afgewogen.

KERNBOODSCHAP

Cliënten begrijpen niet altijd waar een interventie voor dient en kunnen daardoor niet altijd goed meewerken, zoals stilliggen bij een bestraling en het laten zitten van een sonde, stoma of slangetje. De risico's van het niet goed mee kunnen werken aan een interventie moeten altijd goed worden afgewogen.

Emotionele belasting

Riemer is psychotisch en autistisch. Hij krijgt de diagnose longkanker als hij eind 40 is. Er zijn aanwijzingen voor uitzaaiingen. Vervolgonderzoek is nodig om een precieze diagnose te stellen. Maar Riemer wil per se niet naar het ziekenhuis. Dat heeft hij nooit gewild. Verschillende pogingen worden ondernomen om met hem in gesprek te gaan. Begrijpt Riemer wel het belang van het onderzoek? Riemer blijft hardnekkig weigeren en zegt te accepteren dat hij doodgaat. Familie en zorgverleners zitten met de handen in het haar. De enige mogelijkheid om Riemer naar het ziekenhuis te krijgen lijkt sedatie te zijn. Maar wat zijn de consequenties daarvan? En heeft Riemer niet gewoon het recht om te weigeren?

Ongeneeslijk zieke cliënten zitten in een periode van grote onzekerheid en hebben vaak behoefte aan extra emotionele steun. Medische behandelingen en onderzoek kunnen voor meer belasting en emotionele onveiligheid zorgen. Riemers verhaal is daar een heftig voorbeeld van. Naasten en zorgverleners willen Riemer de beste zorg geven en duidelijkheid krijgen over zijn precieze diagnose. Ze hebben veel moeite met Riemers weigering, maar willen hem ook niet tegen zijn zin in naar het ziekenhuis brengen. Ze vragen zich af of Riemer wel de consequenties van zijn ziekte begrijpt. Waar doen ze goed aan? Wat is in Riemers voorbeeld goede zorg?

Een onderzoek of behandeling kan veel onrust en angst met zich meebrengen. Veel cliënten vinden het niet fijn in een ziekenhuis. Een arts: *'De interventie was een grote belasting voor de cliënt, hij had een aversie tegen de injecties. Ook had de cliënt veel angst voor artsen en ziekenhuizen'*. Soms echter verbazen zorgverleners en naasten zich dat de cliënt zo makkelijk gedijt in het ziekenhuis. En soms mogen de naasten bij de cliënt in het ziekenhuis blijven. Maar ook ná de inzet van een interventie kan een cliënt soms niet meteen naar huis, bijvoorbeeld omdat zijn begeleiders niet met een sonde of katheter om kunnen gaan. Ook dit zal afgewogen moeten worden. Het is belangrijk om een ingang te vinden om te communiceren met de cliënt over het traject, zodat de cliënt enig begrip krijgt van zijn situatie. Dit is vaak moeilijk en niet altijd goed mogelijk.

Vertrouwen in de mensen om je heen is voor alle zieke mensen, en voor mensen die heel afhankelijk zijn in het bijzonder, van grote waarde. Een vertrouwensband is een voorwaarde om goed te communiceren over medische interventies. Vertrouwen is echter ook kwetsbaar, zeker in een fase van ziekte en grote onzekerheid. Het schaden van de emotionele veiligheid en het vertrouwen van de cliënt kan ernstige gevolgen hebben voor het verdere verloop van het palliatieve traject. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners en naasten dicht bij de cliënt blijven staan gedurende de ziekte.

KERNBOODSCHAP

Een onderzoek of behandeling kan veel onrust en angst met zich meebrengen. Vertrouwen in de mensen om je heen is voor zieke cliënten heel belangrijk voor het succes van een palliatief traject. Vertrouwen is ook kwetsbaar, het is daarom belangrijk dat zorgverleners en naasten dicht bij de cliënt blijven staan gedurende de ziekte.

Verschillende perspectieven

In de voorgaande hoofdstukken is beschreven welke overwegingen een rol spelen bij besluiten over medische interventies. Bij besluitvorming over de interventies zijn vaak verschillende mensen betrokken: de cliënt zelf, zijn naasten, arts en begeleiders. Al deze partijen hebben hun eigen kijk op de interventie.

► *Perspectief van de cliënt*

Aan het einde van hun leven zijn veel cliënten kwetsbaarder en afhankelijker dan in eerdere periodes. Het is voor hen dan heel moeilijk om medische interventies te begrijpen en hierover te beslissen. Toch kunnen zij wel voorkeuren en ideeën hebben over wat de dokter voor hen zou kunnen doen. Cliënten met een goed ziekte-inzicht geven aan dat het belangrijk is dat de arts vraagt wat de zieke *zelf* wil, dat hij onderzoekt wat voor ziekte het is en dat hij medicijnen geeft tegen de pijn. Ook willen deze cliënten nadenken over de bijwerkingen van interventies, zoals je haar verliezen of geen borrel meer kunnen drinken. Ook vinden ze dat de arts heel voorzichtig moet zijn, zoals een cliënt zei: *‘Als de timmerman een fout maakt, als hij een stuk hout afsnijdt, kan hij een andere plank pakken, maar als de dokter een fout maakt bij Anne, kan hij geen andere Anne pakken’*.

Cliënten hebben recht op informatie over hun ziekte én de behandelmogelijkheden. Wat een arts communiceert, is afhankelijk van het ziekte-inzicht van de cliënt. Het begrip dat cliënten van hun ziekte hebben wisselt sterk, er zijn a) cliënten die goed begrijpen wat hun ziekte inhoudt, b) cliënten die wel beseffen dat zij ziek zijn maar niet goed begrijpen wat dit betekent en c) cliënten met een laag begripsniveau en nauwelijks of geen ziekte-inzicht. Een ingewikkelde interventie uitleggen aan iemand met een beperkt begripsniveau is heel moeilijk. Om deze cliënten toch te informeren kan de vertrouwensband tussen cliënt en zorgverlener/naasten worden ingezet. Op pagina's 30 en 31 bespreken we dit verder.

► *Perspectief van de naasten*

Familie of andere naasten hebben een intensieve rol bij besluitvorming over medische interventies, als steun en toeverlaat en soms ook als vertegenwoordiger. Een zo groot mogelijk welbevinden voor de zieke is ook voor hen een belangrijk streven. Bij naasten speelt daarnaast de vraag hoe zij over de interventie kunnen praten met de cliënt. Een broer: *‘Het moeilijkste vond ik: hoe communiceer ik met mijn zus. Ik had die behoefte om te communiceren. Het begeleidingsteam heeft hiermee geholpen: de pastor heeft de communicatie op zich genomen’*.

Voor naasten is het een emotionele tijd met moeilijke beslissingen. In deze hectische periode krijgen zij te maken met wisselende zorgverleners en overlegmomenten, soms zowel in het ziekenhuis als in de gehandicaptenzorgorganisatie. Familie en andere naasten hebben in deze periode behoefte aan eenduidige informatie, één aanspreekpunt en deskundige zorgverleners. Naasten willen vaak nauw betrokken zijn, maar zij hebben hier wel ondersteuning bij nodig. Voor familieleden of anderen die de cliënt vertegenwoordigen in een besluit voelt deze verantwoordelijkheid erg zwaar. Een zus: *‘Dat is heel moeilijk als je moet beslissen voor een ander. Voor mezelf kan ik wel beslissen van: ik ga een chemo doen, ik word er misschien erg ziek van, maar dat risico neem ik, maar nu beslis je voor een ander, dat is erg moeilijk <...>. Aan het einde besloten we tot sedatie. Dat lukte niet goed, ze werd heel opstandig. Ik dacht: oh, kon ik haar maar gewoon vragen van: wat wil jij? Waar zou jij voor kiezen? Nu kon ik alleen maar keuzes maken vanuit het idee: dit zal zij ook wel gekozen hebben’*. De arts heeft een belangrijke rol bij het ondersteunen van de naasten en in het bespreken van de verantwoordelijkheden (zie ook pagina 29).

► *Perspectief van de arts*

Artsen dragen de medische eindverantwoordelijkheid over de inzet van een medische interventie. Het is de arts die met zijn medische kennis een inschatting maakt van de gezondheid van de cliënt en van de interventiemogelijkheden. Deze kennis deelt de arts met de cliënt, zijn naasten en begeleiders. Ook artsen vinden het welbevinden van de cliënt de belangrijkste overweging. Ook vinden zij dat cliënten geïnformeerd moeten worden over interventiemogelijkheden.

Artsen zijn eindverantwoordelijk, maar nemen beslissingen niet alleen. De arts heeft informatie nodig van anderen, zoals over de voorkeuren en het welbevinden van de cliënt. Overleg over een interventie vindt bij voorkeur plaats met alle belangrijke betrokkenen samen, zoals een multidisciplinair overleg (MDO) met familie of andere naasten en waar mogelijk de cliënt erbij. Een AVG: *'We hebben MDO gehad met de persoonlijk begeleider, familie, orthopedagoog en de AVG. Samen hebben we geprobeerd de kwaliteit van leven in kaart te brengen'*. Vaak zijn ook andere artsen (bijvoorbeeld specialisten in het ziekenhuis) betrokken bij de besluitvorming. Als een cliënt in het ziekenhuis verblijft dan heeft de ziekenhuisarts de eindverantwoordelijkheid.

► *Perspectief van begeleiders*

Bij besluiten over medische interventies staan begeleiders meer op de achtergrond. Hoofdbetrokkenen zijn meestal cliënt, arts en familie of andere naasten. Dit is soms lastig voor begeleiders, omdat zij nauw betrokken zijn bij de cliënt. Toch zijn begeleiders belangrijk bij de besluitvorming, zeker voor cliënten die moeilijk communiceren. Vaak staan begeleiders dicht bij de cliënt en zijn naasten dan de arts. Zij hebben gedetailleerde kennis over waar de cliënt van geniet, hoe hij in zijn vel zit, waar hij angstig of onrustig van wordt, wat voor wensen hij nog heeft en hoe je het beste met hem kan communiceren. Artsen hebben deze kennis nodig om in te schatten hoe de cliënt op een bepaalde interventie zal reageren. Omdat begeleiders zo dicht bij de cliënt staan zijn deze beslissingen ook voor hen emotioneel. Een organisatie moet zich hier bewust van zijn en begeleiders goede 'zorg voor zorgenden' aanbieden.

Hierna beschrijven we hoe vanuit de verschillende perspectieven gezamenlijk een besluit kan worden genomen over de inzet van een potentieel belastende medische interventie.

► *Expliciete en impliciete overwegingen*

Overwegingen om een medische interventie wel of niet in te zetten, zijn afhankelijk van de situatie van de cliënt. In de vorige hoofdstukken is een aantal belangrijke overwegingen beschreven die *het verwachte effect van de interventie, het (verwachte) welbevinden van de cliënt, de fysieke en emotionele belasting van de interventie en de uitvoerbaarheid en risico's van de interventie* betreffen. Soms spelen ook meer impliciete overwegingen die voortkomen uit persoonlijke overtuigingen of angsten van betrokkenen.

► *Afweging van waarden*

De overwegingen worden gekleurd door de waarden van betrokkenen. Bij overwegingen rondom het verwachte effect van de interventie en het welbevinden van de cliënt spelen bijvoorbeeld de waarden *niet lijden, rust en waardigheid* maar ook *recht op goede zorg* een rol. Bij overwegingen die de fysieke belasting, uitvoerbaarheid en risico's van de interventie betreffen, speelt *fysieke veiligheid* van de cliënt mee. En binnen de overweging emotionele belasting komt de waarde *emotionele veiligheid* van de cliënt naar voren. In het proces van samen beslissen spelen ook *recht op informatie* en *respect voor de autonomie* van de cliënt een rol, evenals *de rechten en het welzijn van naasten*, zoals hun recht op betrokkenheid en hun emotionele veiligheid. Wat iemand belangrijk vindt voor goede zorg is subjectief. Naast de genoemde waarden kunnen daarom ook andere waarden een rol spelen.

Een besluit over een interventie is complex. Om een weloverwogen besluit te nemen moeten alle overwegingen en onderliggende waarden op tafel komen. Alle betrokkenen hebben een onderzoekende, open en reflectieve houding nodig om tot overeenstemming te komen over de vervolgstappen. Kennis is ook nodig over de gezondheid van de cliënt en zijn medische geschiedenis en de verwachte opbrengsten, bijwerkingen en kosten van de interventie. Daarnaast is een meer gevoelsmatige inschatting nodig over het verwachte welbevinden, het begrip dat de cliënt heeft van zijn ziekte en zijn draagkracht. Pas na beraad met alle betrokkenen kan de arts samen met de cliënt of zijn vertegenwoordiger een gebalanceerde beslissing nemen.



► *Wie zijn betrokken?*

Hoofdbetrokkenen bij beslissingen over medische interventies zijn de cliënt, zijn familie of andere vertegenwoordigers van de cliënt en de behandelend arts. De arts kan de AVG zijn, de huisarts of een andere arts, zoals een specialist in het ziekenhuis. Vaak zijn er ook andere zorgverleners betrokken, zoals begeleiders, een geestelijk verzorger of gedragsdeskundige die de cliënt goed kennen en kunnen helpen bij het nemen van een weloverwogen besluit. Ter ondersteuning van het besluitvormingsproces kan ook de hulp van een palliatief consulent of een ethicus worden ingeroepen.

► *Verantwoordelijkheden in de besluitvorming*

Palliatieve zorg is vaak intensief en brengt emoties met zich mee voor alle betrokkenen. Duidelijkheid over verantwoordelijkheden is dan heel belangrijk. De behandelend arts van de cliënt heeft de eindverantwoordelijkheid over de inzet van een medische interventie. De arts brengt ten eerste de medische problematiek en interventiemogelijkheden in kaart en gaat na of er nog collega-artsen geraadpleegd moeten worden. De arts, naasten en persoonlijk begeleider onderzoeken vervolgens op welke manier de cliënt bij de besluitvorming betrokken kan worden (zie ook pagina's 30 en 31). Daarnaast wordt onderzocht welke andere mensen belangrijk zijn in het leven van de cliënt. Zeker waar het gaat om communicatie met de cliënt en een inschatting van zijn welbevinden is de hulp van anderen nodig, zoals familie of andere naasten, geestelijk verzorger, fysiotherapeut of vrijwilligers.

Als een cliënt niet wilsbekwaam is met betrekking tot de voorliggende beslissing, is het aan de vertegenwoordiger (zoals mentor, curator, persoonlijk gemachtigde of familielid) om wel of geen plaatsvervangend toestemming te geven voor de betreffende medische interventie. Dit kan zwaar zijn voor de vertegenwoordiger. Een familielid: *'Dat is het moeilijkste, ik zou het nooit meer mee willen maken. Het voelt alsof je beslist over andermans leven. Je denkt zou er soms toch nog wat te redden zijn?'* Het kan helpen als de arts benadrukt dat zij niet alleen staan en dat de arts de eindverantwoordelijkheid heeft over de beslissing.

Wanneer een cliënt niet wilsbekwaam is bij een bepaalde beslissing dan is het aan de vertegenwoordiger om wel of geen plaatsvervangend toestemming te geven voor de betreffende medische interventie. Het kan een vertegenwoordiger helpen als de arts benadrukt dat het een gezamenlijk besluit is en dat de arts de eindverantwoordelijkheid heeft over de beslissing.

► *Besluitvorming als proces*

Een besluit om een behandeling of onderzoek wel of niet te starten is vaak ingrijpend en wordt meestal niet op één moment genomen. In de laatste fasen van iemands leven veranderen de gezondheid en zorgbehoeften van de cliënt meestal snel. Er vindt dan meer overleg plaats, met de cliënt en naasten, evenals meer multidisciplinair overleg tussen arts, begeleiders, gedragsdeskundige en andere zorgverleners. Regelmatig en tijdig overleg houdt de communicatielijnen kort en zorgt voor beter begrip voor elkaars standpunten op het moment dat er een hectische periode aanbreekt. Een respectvolle verstandhouding tussen de betrokkenen bespoedigt het verloop van de besluitvorming en vergroot de kans dat de beslissing ook werkelijk een *gezamenlijk* besluit is. Een *zorgplan* is een goede manier om het overleg te ondersteunen. Aan de hand van dit zorgplan kunnen afspraken rondom medische interventies tijdig besproken en vastgelegd worden. Het kan naasten en zorgverleners rust en raad bieden voor het moment waarop de interventie aan de orde is. Een zorgplan biedt ook de mogelijkheid om plannen en besluiten te evalueren.

Besluitvorming over interventies beslaat meerdere overlegmomenten. Tijdig stilstaan bij wat goede zorg betekent kan rust en raad bieden voor het uiteindelijke beslissingsmoment. Wederzijds respect en openheid bevorderen de besluitvorming. Een zorgplan ondersteunt het overleg en de evaluatie van afspraken en interventies.

► *Alternatieven in kaart brengen*

Om tot een weloverwogen keuze te komen is het ook nodig om na te denken over mogelijke alternatieven. Vaak zijn meerdere interventiescenario's mogelijk. Men kan bijvoorbeeld besluiten te starten met chemotherapie en op basis van de eerste effecten beslissen om wel of niet door te gaan. Soms zijn er alternatieven voorhanden die minder belastend zijn voor de cliënt, zoals oraal toegediende pijnbestrijding in plaats van een infuuspomp.

► *Samen met de cliënt*

Artsen hebben de verantwoordelijkheid om de cliënt te informeren over mogelijke interventies en om samen met de cliënt een beslissing te nemen. Dit is niet altijd makkelijk. Communicatiemogelijkheden zijn door de verstandelijke beperking vaak al beperkt en kunnen door de ernstige ziekte nog verder verminderd worden. De ingewikkeldheid van het onderwerp zoals radiotherapie of een echoscopie maakt het niet eenvoudiger. De cliënt heeft pas wat aan een keuze als hij ook daadwerkelijk wat met de keuze kan. Niet iedere cliënt heeft evenveel behoefte aan informatie. De arts moet daarom zijn communicatie afstemmen op het begripsniveau en de informatiebehoefte van de cliënt. Dit vraagt om heel specifieke vaardigheden, zoals goed luisteren, aandacht voor de informatiebehoefte en verbinding maken met de belevingswereld van de cliënt. Deze communicatie vindt voor een groot deel plaats zonder woorden. Voor AVG's en huisartsen is deze communicatie veelal makkelijker dan voor artsen die de cliënt niet kennen. Voor cliënten is het daarom belangrijk dat de eigen arts zoveel mogelijk betrokken blijft. Ook naasten en begeleiders hebben een belangrijke rol in het ondersteunen van de cliënt. In de bijlagen leest u waar u meer informatie kunt vinden over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking.

De arts moet de communicatie afstemmen op het begripsniveau en de informatiebehoefte van de cliënt. Dit vraagt om specifieke vaardigheden, zoals goed luisteren, aandacht voor de informatiebehoefte en verbinding met de belevingswereld van de cliënt. Een vertrouwensband is belangrijk, daarom is het belangrijk dat de eigen arts zoveel mogelijk betrokken blijft.

Wat als de cliënt iets anders wil?

Soms wil de cliënt iets anders dan zijn zorgverleners of naasten, bijvoorbeeld per se niet naar een ziekenhuis voor onderzoek, of juist nog wel willen starten met een therapie waarvan de arts denkt dat het te belastend is. Artsen vinden de wens van de cliënt heel belangrijk. Cliënten hebben het recht om een interventie te weigeren. Een cliënt ergens toe dwingen kan ernstige schade aanrichten aan zijn emotionele veiligheid en het vertrouwen. Als een cliënt een interventie weigert kan een moeilijke situatie ontstaan, zoals in het verhaal van Riemer op pagina 25. Soms twijfelt men of de cliënt de gevolgen van zijn weigering wel overziet. AVG's willen dan graag weten of de cliënt wilsbekwaam is. Maar ook wilsonbekwame cliënten mogen weigeren. Weigerende cliënten creëren meteen een conflictsituatie. Het is daarom bij mensen die *wel* meegaan in een besluit ook belangrijk om na te gaan of zij voldoende gehoord zijn en of er geen sprake is van sociaal wenselijk gedrag.

Cliënten hebben het recht om een interventie te weigeren. Bij weigering zijn er soms twijfels of de cliënt de gevolgen van zijn weigering overziet. Een beoordeling van de wilsbekwaamheid ter zake kan bijdragen aan de besluitvorming. Niet als deze beoordeling gebruikt wordt om een cliënt uit te sluiten, maar wel als deze gebruikt wordt om te onderzoeken hoe de cliënt zoveel mogelijk regie kan houden bij het besluit dat in zijn beste belang is.

Betrokkenheid op maat

Om cliënten zoveel mogelijk te betrekken bij besluitvorming is een *positieve* benadering nodig, gericht op *betrokkenheid op maat*. De vraag in deze positieve benadering is niet *of* de cliënt wel mee kan beslissen, maar *hoe* de cliënt mee kan beslissen. Centraal staat hoe het maken van een keuze over een interventie past bij de mogelijkheden en belevingswereld van de cliënt: wat weet de cliënt al van zijn ziekte, welk begrip is er mogelijk, welke behoefte aan informatie heeft de cliënt (niet iedereen wil evenveel weten), welke informatie en steun kunnen zorgverleners en naasten hem bieden en waarin heeft de cliënt juist ruimte nodig? Uitgangspunt is om de cliënt in kleine stapjes te betrekken bij besluitvorming op een manier die bij hem past. Bij cliënten met een slecht of ontbrekend inzicht in hun ziekte kan het levensverhaal aanknopingspunten bieden om deze betrokkenheid vorm te geven, bijvoorbeeld over hoe de cliënt in het leven staat, met welke rouwprocessen de cliënt eerder te maken heeft gehad en hoe hij reageert op communicatie over medische zaken.

De vraag is niet *of* de cliënt wel mee kan beslissen, maar *hoe* de cliënt mee kan beslissen. Uitgangspunt is om de cliënt te betrekken bij besluitvorming op een manier die bij hem past: betrokkenheid op maat. Vragen die centraal staan zijn: welk begrip is mogelijk, welke informatie en steun kunnen we bieden en waarin geven we juist ruimte?

► Richtlijnen en hulpmiddelen

- Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:
www.oncoline.nl/richtlijn/doc/download.php?id=689
www.pallialine.nl/verstandelijke-beperking
- Richtlijn medische beslissingen rond het levenseinde:
www.nvavg.nl/upload/standaarden/medische-beslissingen-rond-het-levenseinde---def.pdf
- Laatste wensenboekje:
www.agora.nl/Themas/Verstandelijkebeperking/tabid/4112/ctl/Details/ArticleID/3158/mid/11105/Wensenboeklaatstelevensfase.aspx
- Communicatie en slechtnieuwsgesprekken met mensen met een verstandelijke beperking:
www.breakingbadnews.org (Engelse website)
- Nederlandse samenvatting van een artikel van Irene Tuffrey-Wijne over slechtnieuwsgesprekken:
http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Nieuwsflash/2_2012_nieuw_model_slechtnieuwsgesprekken_mensen_intellectuele_beperkingen.pdf
- De film 'Ik ben Thomas en ik ga dood' gaat over palliatieve zorg, dood en rouw en is gemaakt voor én door mensen met een verstandelijke beperking:
www.agora.nl/Themas/Verstandelijkebeperking/tabid/4112/ctl/Details/ArticleID/5417/mid/11106/Film-Ik-ben-THOMAS-en-ik-ga-DOOD.aspx
- Verhalen en adviezen over palliatieve zorg voor mensen met een een verstandelijke beperking:
www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Boekje-deskundigheidsbevordering-palliatieve-zorg.pdf
- De REPOS; een pijnobservatieschaal voor mensen met een uitingsbeperking:
www.oncoline.nl/richtlijn/item/pagina.php?id=31244&richtlijn_id=689
- De box 'Signalering in de palliatieve fase' voor signaleren van verandering in conditie, ADL of gedrag:
www.iknl.nl/shop/shop-detail/box-signalering-in-de-palliatieve-fase
- Stichting Agora verzamelt materialen en hulpmiddelen ter ondersteuning van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:
www.agora.nl/Themas/Verstandelijkebeperking/tabid/4112/Default.aspx

► Organisaties

- Stichting Agora: www.agora.nl
- Integrale kankercentra: www.iknl.nl en www.ikz.nl
- Netwerken palliatieve zorg: www.netwerkpalliatievezorg.nl
- Vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ): www.vptz.nl
Informatie over inzet van VPTZ-vrijwilligers bij mensen met een verstandelijke beperking:
www.vptz.nl/page/565/mensen-met-een-verstandelijk-beperking.html
- Het kennisplein maakt kennis, informatie, producten en diensten over verschillende onderwerpen binnen de gehandicaptenzorg beschikbaar: www.kennispleingehandicaptensector.nl

► ***Sterven in de eigen woonomgeving: verantwoordelijkheden van begeleiders, arts en organisatie***

Thuis sterven stelt hoge eisen aan de omgeving. De mogelijkheden en belemmeringen hiervoor staan in deze handreiking uitgebreid beschreven. Hieronder staan puntsgewijs de verantwoordelijkheden van begeleiders, arts en organisatie beschreven om thuis sterven mogelijk te maken. De verantwoordelijkheden behoren niet exclusief tot de groep of partij waaronder ze beschreven staan. Goede palliatieve zorg blijft een gezamenlijke opdracht en gedeelde verantwoordelijkheid.

Verantwoordelijkheden team van begeleiders

- Achterhalen van de wensen van de cliënt over zijn woonplek.
- Achterhalen van de wensen van naasten en hen open en actief betrekken bij de vraag welke woonplek het meest geschikt is.
- Samen met de arts, cliënt, naasten en andere betrokkenen de zorgvraag formuleren.
- Onderzoeken hoe alle teamleden tegenover het bieden van palliatieve zorg staan.
- Onderzoeken welke expertise nodig is om aan de zorgvraag te voldoen en onderzoeken welke extra expertise in huis gehaald moet worden.
- Onderzoeken of de cliënt 24 uur per dag zorg kan krijgen, bijvoorbeeld door een combinatie van extra uren voor teamleden, externe zorgverleners, vrijwilligers en/of mantelzorgers.
- Onderzoeken of de woonomgeving van de cliënt voldoende toegerust is voor palliatieve zorg.
- Onderzoeken welke alternatieve woonplekken er zijn.
- Structureel nagaan of goede zorg voor zowel de zieke als zijn medebewoners gewaarborgd is.

Verantwoordelijkheden arts

- Begeleiders ondersteunen bij het formuleren van de zorgvraag van de cliënt en het onderzoeken welke expertise in het team aanwezig is en welke extra expertise in huis gehaald moet worden.
- Inschatten of er in een bepaalde woning medisch verantwoorde zorg geboden kan worden.

Verantwoordelijkheden organisatie

- Formuleren, uitdragen en implementeren van een visie en beleid over de mogelijkheden om thuis te sterven, inclusief de randvoorwaarden waar een woning en team aan moeten voldoen en een oriëntatie op alternatieve woonplekken.
- Waarborgen van de expertise in palliatieve zorg onder begeleiders, zowel de verpleegtechnische expertise als de psychosociale en spirituele expertise. Bijvoorbeeld door:
 - het bieden van opleidingsmogelijkheden in de palliatieve zorg;
 - het faciliteren van samenwerking met interne en externe experts, zoals gespecialiseerde verpleegkundigen en via de netwerken palliatieve zorg;
 - het aanstellen van een palliatief zorgconsulent met adviserende en coördinerende taken.
- Zorg dragen voor voldoende toegeruste (levensloopbestendige) woningen.
- Faciliteren van extra uren, personeel, vrijwilligers en nachtdiensten om 24 uur per dag zorg te bieden.
- Faciliteren van teamoverleg over de aanwezige expertise en emotionele belasting van het team.
- Bieden van (emotionele) ondersteuning aan begeleiders in en na het palliatieve zorgtraject.



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*



BESLUITVORMINGSKAART

► *Medische interventies (onderzoeken of behandelingen) inzetten in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*

Overwegingen in kaart brengen

Verwacht effect van de interventie

- Welke onderzoeken en behandelingen zijn er mogelijk voor de cliënt?
- Wat zijn de verwachte effecten van deze interventie(s)?
- Zijn er alternatieve, minder belastende interventies mogelijk met een vergelijkbaar effect?

Welbevinden van de cliënt

- Is bekend wat de cliënt denkt over verder onderzoek of behandelingen?
- Wat betekent 'welbevinden' voor de cliënt? Wanneer voelt de cliënt zich fijn en wat vindt hij of zij juist niet prettig? Heeft de cliënt hulp nodig bij het communiceren wat voor hem of haar welbevinden betekent?
- Kan het welbevinden van de cliënt toenemen, of ook afnemen door de interventie?

Fysieke belasting van de interventie

- Is de interventie fysiek vervelend of hinderlijk voor de cliënt (bijvoorbeeld een zuurstofslangetje, infuus of sonde dat de cliënt als hinderlijk ervaart)?
- Is de lichamelijke conditie van de cliënt voldoende om de interventie te verdragen?

Uitvoerbaarheid en risico's van de interventie

- Kan de cliënt goed meewerken aan de interventie, zoals stilliggen bij een bestraling en het laten zitten van een sonde, stoma of slangetje?
- Wat zijn de risico's als de cliënt niet goed meewerkt aan de interventie?

Emotionele belasting van de interventie

- Heeft de cliënt (enig) begrip van wat de interventie inhoudt? Welke vertrouwde persoon kan de cliënt het beste helpen om het zo goed mogelijk te begrijpen?
- Kan de interventie voor onrust of angst zorgen bij de cliënt?
- Moet de cliënt voor de uitvoer van de interventie naar het ziekenhuis? Hoe lang moet de cliënt daar blijven? Hoe heeft de cliënt in het verleden op ziekenhuisbezoeken gereageerd?
- Hoe kan de emotionele veiligheid van de cliënt zo goed mogelijk gewaarborgd blijven bij de uitvoer van de interventie?

► *Stappen voor samen beslissen over de inzet van een medische interventie¹*

- 1 De arts is de eindverantwoordelijke zorgverlener voor beslissingen over medische interventies. De arts brengt de medische problematiek en interventiemogelijkheden in kaart en gaat na welke collega's (specialist, collega-arts, andere zorgverleners) hij hiervoor moet raadplegen.
- 2 De arts coördineert het besluitvormingsproces en vraagt indien gewenst of de persoonlijk begeleider hem helpt bij het organiseren van een overleg.
- 3 De arts onderzoekt met hulp van naasten en begeleider hoe de cliënt betrokken kan worden bij de besluitvorming en hoe de keuze past bij de mogelijkheden en belevingswereld van de cliënt.
- 4 De arts stelt vast of er een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen en welke (andere) familieleden, naasten en zorgverleners belangrijk zijn in het leven van de cliënt. Met de familie en andere naasten wordt overlegd hoe zij betrokken willen en kunnen zijn.
- 5 De arts plant (met hulp van de begeleider) een overleg met alle betrokkenen samen.
- 6 De arts verheldert de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen in de besluitvorming.
- 7 De arts geeft informatie over de gezondheid van en de interventiemogelijkheden bij de cliënt.
- 8 De arts zorgt ervoor dat alle betrokkenen hun overwegingen over de interventie in kunnen brengen en dat zij zoveel mogelijk open staan voor elkaars ideeën. Samen met de cliënt en naasten wordt het welbevinden van de cliënt besproken, evenals de mogelijkheden om dit welbevinden te vergroten. Er is aandacht voor het verwachte effect van de interventie, het (verwachte) welbevinden van de cliënt, de uitvoerbaarheid en risico's van de interventie en de fysieke en emotionele belasting voor de cliënt. Er is aandacht voor meer impliciete overwegingen, zoals persoonlijke overtuigingen van betrokkenen. De verschillende interventiescenario's worden besproken.
- 9 Vereenvoudig de informatie zodanig dat de cliënt zoveel mogelijk mee kan beslissen. Wanneer de cliënt dat zelf niet goed kan, worden zijn wensen door de mensen die hem goed kennen expliciet gemaakt.
- 10 De betrokkenen komen tot een eenduidig beleid over de interventie.
- 11 Afspraken worden vastgelegd in een zorgplan. Plan ook een vervolgoverleg.
- 12 Evalueer regelmatig of de ingeslagen weg nog steeds de beste is.

¹ De genoemde stappen gelden als voorbeeld. In de praktijk kan hier van worden afgeweken.

BESLUITVORMINGSKAART

► *Wel of niet verhuizen*

van mensen met een verstandelijke beperking die palliatieve zorg krijgen

Overwegingen in kaart brengen

Vertrouwdheid van de woonomgeving

- Is bekend waar de cliënt het liefst wil wonen? Welke zorgverleners, familieleden of andere naasten kunnen het best met de cliënt communiceren over wat hij of zij wil?
- Waar voelt de cliënt zich thuis? Welke spullen, activiteiten en mensen zijn belangrijk?
- Wie kunnen het beste signalen zoals pijn oppikken?
- Wat zien familie en andere naasten als de meest vertrouwde plek voor de cliënt?

Expertise van het team

- Welke zorg heeft de cliënt naar verwachting nodig?
- Welke kennis, expertise en ervaring in de palliatieve zorg is er aanwezig in het team en welke deskundigheid ontbreekt?
- Hoeveel menskracht is er aanwezig, kan er 24 uur per dag zorg geboden worden?
- Welke menskracht en expertise kan in huis gehaald worden? Bijvoorbeeld via scholing van begeleiders of het inzetten van interne en externe experts en vrijwilligers.
- Hoe staan de leden van het team tegenover het bieden van palliatieve zorg? Spreek twijfels en onzekerheden uit.

Inrichting van de woonomgeving

- Is de woning van de cliënt 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?

Medebewoners

- Hoe is de band tussen de zieke cliënt en de medebewoners? Hoe kunnen de medebewoners betrokken worden bij de zorg en steun aan de zieke cliënt?
- Hoe belastend is het voor de zieke cliënt als hij of zij bij de medebewoners blijft wonen?
- Hoe belastend is het voor de medebewoners als de zieke cliënt thuis blijft wonen?
- Kan het team de extra zorgtaken voor de zieke cliënt combineren met de zorg aan medebewoners, die in deze periode ook extra aandacht nodig hebben? Hoe lang verwacht het team deze extra zorgtaken te kunnen vervullen?

► *Stappen voor samen beslissen over wel of niet verhuizen¹*

- 1** Benoem een coördinator zoals een teamleider, palliatief zorgconsulent of persoonlijk begeleider die de besluitvorming over de verhuizing coördineert.
- 2** Stel vast welke zorgverleners en naasten betrokken moeten worden. Stel de cliënt, naasten en andere betrokkenen op de hoogte over de te nemen stappen in de besluitvorming.
- 3** Plan een overleg met alle betrokkenen samen.
- 4** Verhelder voor het overleg de verantwoordelijkheden van de betrokkenen in de besluitvorming.
- 5** Tijdens het overleg zorgt de coördinator dat alle betrokkenen hun overwegingen inbrengen en zoveel mogelijk open staan voor elkaars ideeën. Wanneer de cliënt dat zelf niet goed kan, worden zijn wensen door de mensen die hem of haar goed kennen expliciet gemaakt.
- 6** Bespreek alle overwegingen. Besteed aandacht aan de vertrouwdsheid van de woning, de competentie van zorgverleners, continuïteit van zorg, sfeer in het team, de emotionele en fysieke veiligheid van de cliënt en de veiligheid van medebewoners. Besteed ook aandacht aan meer impliciete overwegingen, zoals persoonlijke overtuigingen van naasten en zorgverleners. Bespreek ook alternatieve woonplekken.
- 7** Vereenvoudig de informatie zodanig dat de cliënt zoveel mogelijk mee kan beslissen.
- 8** De betrokkenen nemen samen een besluit over de woonplek.
- 9** Leg afspraken vast in een zorgplan.
- 10** Evalueer regelmatig met alle betrokkenen of de gekozen woonplek nog steeds de beste is.

¹ De genoemde stappen gelden als voorbeeld. In de praktijk kan hier van worden afgeweken.