

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevenden

Nienke Bekkema (NIVEL)

Anke J.E. de Veer (NIVEL)

Cees M.P.M. Hertogh (EMGO⁺/VUmc)

Anneke L. Francke (NIVEL en EMGO⁺/VUmc)



ISBN 978-94-6122-109-4

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd 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.

Inhoud

Samenvatting	7
1 Inleiding	11
2 Vragenlijstonderzoek	15
2.1 Methode	15
2.2 Resultaten	16
2.2.1 Omvang en aard van de geboden palliatieve zorg	16
2.2.2 Aanwezige hulpmiddelen	22
2.2.3 Ondersteuning van medewerkers	24
2.2.4 Samenwerkings- en bijscholingswensen	25
2.2.5 Knelpunten	26
2.3 Samenvatting	28
3 Casusonderzoek: interviews en expertmeetings	31
3.1 Methode	31
3.1.1 Interviews	31
3.1.2 Expertmeetings	35
3.2 Resultaten	35
3.2.1 Tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten	35
3.2.2 Kennis en samenwerking in de palliatieve fase	42
3.2.3 Betrekken van de cliënt in de palliatieve fase	48
3.2.4 Het contact tussen zorgverleners en naasten in de palliatieve fase	55
3.3 Samenvatting	59
4 Algemene conclusies en aanbevelingen	61
4.1 Algemene conclusies	61
4.1.1 Omvang, aard, ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen en knelpunten	61
4.1.2 Tien kenmerkende aspecten van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	62
4.1.3 Tot slot	66
4.2 Aanbevelingen	67
4.2.1 Aanbevelingen voor beleid en praktijk	67
4.2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek	69
Literatuur	71
Bijlage 1: thema's vragenlijsten met voorbeeldvragen	73
Bijlage 2: samenwerking in de zorg rondom het levenseinde	77
Bijlage 3: knelpunten in de zorg rondom het levenseinde	79

Bijlage 4a: topiclijst zorgverleners	81
Bijlage 4b: topiclijst nabestaanden	83
Bijlage 5: leden begeleidingscommissie	85
Bijlage 6: deelnemers expertmeetings	87

Initiatiefnemers

NIVEL
Stichting Agora

Financiers

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Fonds Sluyterman van Loo
Fonds verstandelijk gehandicapten
Stichting RCOAK

Begeleidingscommissie

Maaïke Hermsen (Hogeschool van Arnhem/Nijmegen)
Mirjam Hulsenboom (IKZ)
Dickie van de Kaa (KansPlus)
Mieke Kuipers (Esdégé-Reigersdaal)
Paula Matla (VPTZ)
Marja Oud (Esdégé-Reigersdaal en V&VN)
Ido Sap (Hogeschool Inholland)
Harm Siebesma ('s Heeren Loo)
Marijke Wulp (Agora)



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

FONDS
SLUYTERMAN VAN LOO

OUDERENPROJECTEN

RCOAK

Roomsch Catholijk Oude Armen Kantoor



FONDS
verstandelijk
gehandicapten

Samenvatting

De medische zorg is de afgelopen decennia dusdanig verbeterd dat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Aan het einde van hun leven zijn zij vaak heel kwetsbaar, door de combinatie van complexe medische problematiek, beperkte mogelijkheden voor verbale communicatie en de diagnose dat zij niet meer beter worden. Zorgverleners en naasten stuiten dan ook op heel specifieke problemen. In dit project is onderzocht hoe de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking eruit ziet en wat kenmerkende aspecten van deze zorg zijn.

Hoe het project is uitgevoerd

De methode was tweeledig:

1. Allereerst is een vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder leidinggevend en artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG's). In de vragenlijst is gevraagd naar de omvang en aard van de palliatieve zorg, ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen, en ervaren knelpunten.
2. Ten tweede is in een kwalitatief casusonderzoek de palliatieve zorg aan twaalf mensen met een verstandelijke beperking gereconstrueerd, vanuit het perspectief van de nabestaanden en betrokken zorgverleners. Daarbij is vooral gekeken naar welke aspecten kenmerkend zijn van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De gevonden resultaten werden vervolgens besproken in twee expertmeetings.

Omvang en aard van de palliatieve zorg

In het vragenlijstonderzoek is de omvang en aard van de palliatieve zorg binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg in kaart gebracht. Gemiddeld overlijden in een populatie van 1000 cliënten met een verstandelijke beperking ongeveer zeven cliënten per jaar na een ziekbed. De respondenten vinden over het algemeen de kwaliteit van de palliatieve zorg goed of zeer goed. Zieke cliënten ontvangen verschillende soorten zorg, zoals lichamelijke verzorging, meer ondersteuning in de nacht dan gebruikelijk, technische instrumentele zorg en huishoudelijke zorg. Cliënten worden volgens AVG's echter niet altijd voldoende betrokken bij keuzes over de palliatieve zorg. Naasten van cliënten worden volgens leidinggevend en AVG's wel voldoende betrokken bij de palliatieve zorg.

Ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen en ervaren knelpunten

Het vragenlijstonderzoek bracht ook de ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen en de ervaren knelpunten in kaart.

Leidinggevend geven aan dat medewerkers worden ondersteund bij het bieden van palliatieve zorg, maar volgens ruim de helft van de AVG's gebeurt dit alleen soms of zelden. Leidinggevend en AVG's hebben behoefte aan hulpmiddelen om de kwaliteit van de palliatieve zorg te meten, om symptomen *anders dan pijn* vast te stellen en om pijn te meten. Ook hebben ze behoefte aan een protocol voor de omgang met symptomen in de palliatieve fase en de omgang met cliënten uit andere culturen.

Een kwart tot een derde van de leidinggevenden en AVG's wenst meer samenwerking met andere deskundigen op het gebied van levenseindezorg. Ook wensen zij bijscholing voor medewerkers en dan vooral op het terrein van het tijdig registreren en meten van pijn en het meten van kwaliteitsaspecten van palliatieve zorg. De meerderheid van de leidinggevenden en AVG's ervaart knelpunten in de palliatieve zorg. De belangrijkste knelpunten zijn het tijdig signaleren, meten of correct registreren van pijn, een onrustige woonomgeving van de cliënt, onvoldoende tijd voor de cliënt, beperkte mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten en psychische overbelasting van het personeel.

Tien kenmerkende aspecten van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

In het casuonderzoek is onderzocht welke aspecten kenmerkend zijn voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Tien aspecten kwamen naar voren: drie aspecten betreffen het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten, twee gaan over kennis en samenwerking in de palliatieve fase, drie over het betrekken van cliënten en medebewoners en twee over het contact tussen zorgverleners en naasten.

Tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten

Zoals gezegd, kwamen drie aspecten uit de interviews naar voren die te maken hebben met het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten, namelijk:

1. Het tijdig oppikken van signalen van de cliënt die duiden op veranderingen in het welbevinden en de gezondheid. Signalen opvangen blijkt vaak moeilijk als cliënten slecht kunnen aangeven waar zij last van hebben en moeilijk interpreteerbaar gedrag vertonen. "Niet-pluis gevoelens" van familie en begeleiders moeten door alle betrokkenen serieus genomen worden en zo mogelijk worden geconcretiseerd, bijvoorbeeld met behulp van observatie- of scoringslijsten;
2. De omschakeling naar een zorgstrategie die erop gericht is om het de cliënt zo gemakkelijk mogelijk te maken in de laatste levensfase. Uit de interviews blijkt dat begeleiders zich bewust moeten zijn van de specifieke eisen en invulling van palliatieve zorg en extra responsief moeten zijn voor de zorgbehoeften van de cliënt, omdat de zorgbehoefte snel kan veranderen in de laatste levensfase;
3. Het samen met cliënt, familie en zorgverleners afwegen of een cliënt in de eigen woonomgeving kan sterven of niet. Sterven in de vertrouwde omgeving heeft in de praktijk vaak de voorkeur maar is niet altijd mogelijk. Bijvoorbeeld omdat de woning niet is toegerust voor palliatieve zorg of omdat de zorgverleners de zorg niet aandurven. Daarbij zijn er soms betere alternatieven, zoals een goed toegeruste verpleegafdeling binnen de eigen organisatie of een hospice. Een onderzoekende houding helpt om een goed besluit te nemen of een cliënt in de eigen woonomgeving kan blijven of niet.

Kennis en samenwerking in de palliatieve fase

Twee aspecten kwamen naar voren die gaan over kennis, vaardigheden en samenwerking in de palliatieve fase, namelijk:

4. Communicatie met het ziekenhuis. Cliënten voelen zich vaak niet op hun gemak in het ziekenhuis en het ziekenhuispersoneel is veelal niet gewend te werken met mensen met een verstandelijke beperking. Belemmeringen die in de casussen spelen zijn verschil in visie op het medisch beleid (het ziekenhuis kan bijvoorbeeld meer op levensverlenging gericht zijn dan de organisatie voor zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) en onvoldoende mogelijkheden

- om vertrouwde begeleiders in te zetten bij een opname in het ziekenhuis;
- (basis) Kennis van palliatieve zorg en samenwerken met collega's en andere disciplines. Begeleiders missen soms zelfvertrouwen en specifieke verpleegtechnische vaardigheden om goede palliatieve zorg te bieden. Zorgverleners hoeven niet alles te weten en te kunnen, maar moeten zich wel bewust zijn van hun grenzen daarin zodat ze, waar nodig, externe hulp kunnen inschakelen. Samenwerking met familie, die vaak een heel eigen deskundigheid heeft ten aanzien van de gezondheid van de cliënt, is belangrijk. De samenwerking tussen zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met andere (met name externe) deskundigen moet nog beter van de grond komen. Zo zou bijvoorbeeld de communicatie tussen AVG's en huisartsen verbeterd kunnen worden om te zorgen voor betere beschikbare medische zorg aan zieke cliënten in de wijk.

Betrekken van cliënten met een verstandelijke beperking

Drie aspecten kwamen naar voren die gaan over het betrekken van cliënten, namelijk:

- Communicatie met de zieke cliënt in de laatste levensfase. Communiceren met cliënten in de palliatieve fase blijkt vaak moeilijk. Recht op informatie is een belangrijk uitgangspunt in de zorg, maar dat betekent niet dat in alle gevallen evenveel gesproken kan en moet worden over ziekte en dood. Dat is sterk afhankelijk van de behoefte van de cliënt. Vooral belangrijk is dat wordt aangesloten bij het niveau, de beleving en de psychische toestand van de cliënt en dat een persoon die een goede verbinding kan leggen met de cliënt de communicatie met de cliënt doet. Hierdoor kan de veiligheid van de cliënt het beste gewaarborgd worden. Dit vergt openheid en creativiteit van deze persoon;
- Het betrekken van cliënten bij levenseindebeslissingen. Cliënten worden in wisselende mate betrokken bij belangrijke beslissingen, zoals al dan niet behandelen, medicatie of palliatieve sedatie. Voor zorgverleners en familie blijkt het soms moeilijk om de regie over te nemen van de cliënt. Maar het kan ook moeilijk zijn om een cliënt de regie te geven als er getwijfeld wordt of de cliënt wel een juiste inschatting kan maken;
- De zorg voor de medebewoners van de zieke cliënt. Medebewoners vormen een belangrijke steun voor de zieke en ervaren zelf vaak ook gevoelens van verlies en rouw. Zorgverleners moeten de medebewoners de kans geven om op hun manier afscheid te nemen en de overledene te herdenken.

Het contact tussen naasten en zorgverleners

Twee aspecten kwamen naar voren die gaan over het contact tussen naasten en zorgverleners:

- De communicatie en samenwerking tussen zorgverleners en naasten. Cruciaal voor goede palliatieve zorg is dat familie en zorgverleners de zorg aan de cliënt waar mogelijk samen delen. Naasten vinden het belangrijk dat zorgverleners open en eerlijk zijn, ruimte geven, eenduidige informatie bieden vanuit één aanspreekpunt, duidelijke plannen hebben over de palliatieve zorg, proactief zijn en deskundig. Naasten zijn veelal positief over het contact met de zorgverleners, maar het contact verloopt niet altijd soepel. Met name door heftige emoties die zorgverleners zelf ervaren bij het verlies van een dierbare cliënt is het voor hen soms moeilijk om afstand te nemen. De positionering van zorgverleners ten opzichte van naasten verdient daarom aandacht, evenals het begeleiden van teams ten tijde van een palliatief traject;
- Het tiende aspect is de ondersteuning van naasten. Dit is een "officieel

onderdeel” van palliatieve zorg volgens de definitie van de WHO. Voor zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking blijkt het echter vaak onduidelijk wat ondersteuning van naasten precies inhoudt en waar de taak van de zorgverlener ophoudt en de familie elders om steun moet vragen. Dit aspect van palliatieve zorg verdient daarom extra aandacht binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Conclusie

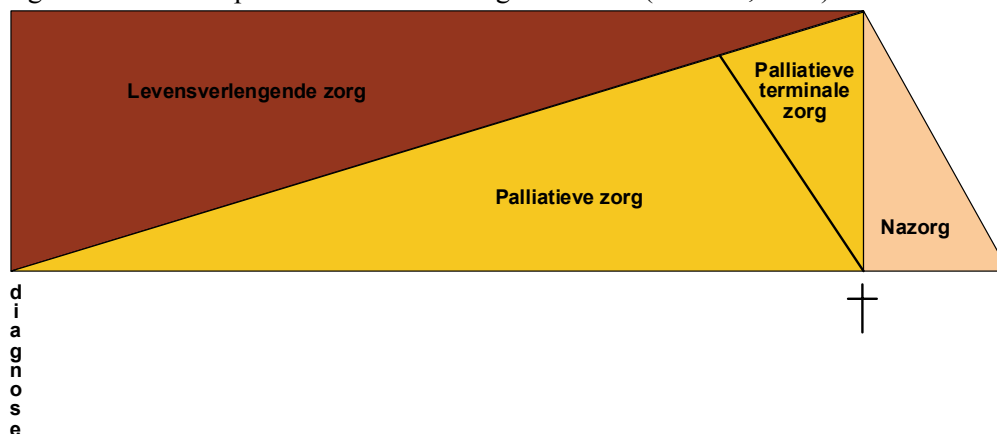
Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat leidinggevenden en AVG's over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Wel zijn er knelpunten en wensen voor bijscholing, bijvoorbeeld op het terrein van het signaleren van pijn en andere symptomen. Uit het casuonderzoek komen kenmerkende aspecten naar voren die te maken hebben met het tegemoetkomen aan de zorgbehoefte van de cliënt, kennis en samenwerken in de palliatieve fase, het betrekken van de cliënt in de palliatieve fase en de relatie tussen zorgverleners en naasten. Het onderzoek genereerde veel concrete casuvoorbeelden die handvatten kunnen bieden aan organisaties, zorgverleners en naasten voor het geven van goede palliatieve zorg. Het palliatieve traject wordt door cliënten, naasten en zorgverleners *samen* vormgegeven. Niet alleen de relatie tussen de cliënt en zijn naasten en zorgverleners is van belang, maar ook de samenwerking tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en naasten. Goede palliatieve zorg vraagt daarmee om betrokken, aandachtige en competente zorgverleners die niet alleen de kennis, vaardigheden en het netwerk hebben om goede palliatieve zorg te bieden, maar die ook de vaardigheden hebben om een cliënt bij alle stappen in zijn laatste levensfase te betrekken en de vaardigheden hebben om een goede samenwerking met zijn familie tot stand te brengen. Organisaties moeten hiervoor wel randvoorwaarden scheppen, zoals een gedegen opleidingsbeleid voor de zorgverlener, duidelijke samenwerkingsverbanden met externe deskundigen, aandacht voor de communicatie over “niet-pluis gevoelens”, de beschikbaarheid van voldoende hulpmiddelen zoals pijninstrumenten en communicatiehulpmiddelen, het ondersteunen van medewerkers ten tijde van een palliatief traject en aandacht voor de positionering van zorgverleners ten opzichte van familie.

1 Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking vormen een heel diverse groep van kwetsbare mensen. Zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking kent vele uitdagingen, onder andere door de vaak complexe problematiek en de communicatiemoeilijkheden. Aan het einde van hun leven zijn zij daardoor extra kwetsbaar. De medische zorg is de afgelopen decennia dusdanig verbeterd dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden (Ellison & Rosielle, 2008a). De algemene teneur is dat steeds meer mensen in hun eigen woning moeten kunnen overlijden. In eerder onderzoek bleek echter dat er in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog weinig kennis en beleid over palliatieve zorg is (de Veer e.a., 2004, Speet e.a., 2006). Daarnaast hebben zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veelal weinig ervaring met stervende cliënten (Speet e.a., 2006). De afgelopen jaren is een aantal initiatieven gestart om de palliatieve zorg in deze sector te verbeteren, zoals de ontwikkeling van de richtlijn “Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” (de Haan & van Rossum, 2009) en de ontwikkeling van een film over ziek zijn, de dood en rouw voor de doelgroep zelf (“Ik ben Thomas en ik ga Dood”, 2010). Onderhavig project draagt bij aan deze deskundigheidsbevordering door de ervaringen van nabestaanden en zorgverleners met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te beschrijven en na te gaan wat kenmerkende aspecten zijn in deze zorg.

Palliatieve zorg wordt door de WHO omschreven als ‘*een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard*’. Palliatieve zorg gaat onder meer over het verlichten en voorkomen van pijn, het stimuleren van het lichamenlijk en psychosociaal welbevinden, aandacht voor het spiritueel welbevinden, begrijpelijk en niet tegenstrijdig communiceren met de patiënt en zijn naasten, ondersteuning van de naasten en het bieden van nazorg (<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>). Deze definitie laat zien dat palliatieve zorg integrale zorg is. Multidisciplinaire samenwerking is in de palliatieve fase dan ook heel belangrijk.

Figuur 1.1 De palliatieve fase als zorgcontinuüm (Francke, 2010)



In de palliatieve zorg wordt tegenwoordig de palliatieve fase als zorgcontinuüm beschouwd (Lynn & Adamson, 2003, Francke, 2010). De palliatieve zorg kan al beginnen bij de diagnose van een aandoening die uiteindelijk tot het overlijden leidt. Aan het begin kunnen echter ook nog levensverlengende behandelingen gegeven worden. Maar aan het eind van het traject verschuift het accent steeds meer naar de palliatieve zorg (figuur 1.1). Ook nazorg voor de directe nabestaanden hoort bij de palliatieve fase.

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is vaak extra complex. Mensen met een verstandelijke beperking uiten hun klachten vaak niet of anders en zijn daarbij afhankelijk van de interpretatie van familie en zorgverleners (van Schrojenstein Lantman - de Valk & Walsh, 2008). Door de complexiteit van aandoeningen, de moeilijkheden bij het diagnosticeren van deze aandoeningen en de communicatieproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen wordt soms in een laat stadium vastgesteld dat er sprake is van een palliatieve fase (Tuffrey-Wijne, 1997, Read, 2006a, de Haan & van Rossum, 2009). Ook kan het lastig zijn om (tijdig en correct) vast te stellen of en in welke mate de cliënt pijn heeft (de Veer e.a., 2011, Brandt e.a., 2009, Tuffrey-Wijne, 2003, Tuffrey-Wijne e.a., 2005).

In 2005 deed het NIVEL onderzoek naar de knelpunten in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Speet e.a., 2006). Dit onderzoek wees uit dat zorgverleners meer deskundigheid wensten over het tijdig signaleren en registreren van pijn, het vaststellen van de intensiteit van andere symptomen dan pijn, het meten van kwaliteitsaspecten van zorg rondom het levenseinde en de omgang van medewerkers met overlijden en rouw. Zorgverleners ervoeren regelmatig sterke emoties bij het verzorgen van een cliënt in de palliatieve fase en werkten soms over omdat zij graag zo goed mogelijk voor hun zieke cliënt wilden zorgen. Speet e.a. concludeerden dat een goede ondersteuning van de zorgverleners van belang is voor de kwaliteit van de palliatieve zorg die de zorgverlener kan bieden. Ander onderzoek wijst uit dat het zorgverleners soms ook ontbreekt aan kennis over de medische zorg in de palliatieve fase en over bestaande netwerken en de sociale kaart van zorgaanbieders in de palliatieve fase (van Aalst, 2008, De Maeyer & Maes, 2009).

Mensen met verstandelijke beperkingen en hun naasten hebben recht op begrijpelijke en niet-tegenstrijdige informatie over de ziekte en behandelingen (Tuffrey-Wijne e.a., 2005, Tuffrey-Wijne e.a., 2006, Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008). Zij beseffen in verschillende mate, en soms helemaal niet, dat zij ziek zijn en dood zullen gaan (o.a. de Haan & van Rossum, 2010). Communiceren met de cliënt over de dood en over medische beslissingen wordt door zorgverleners vaak als knelpunt ervaren (van Aalst, 2008, Speet e.a., 2006, Read, 2006b, De Maeyer & Maes, 2009). Eerder onderzoek wijst uit dat cliënten met een verstandelijke beperking niet altijd voldoende betrokken worden bij (beslissingen rondom) de zorg rondom het levenseinde (Wagemans e.a., 2010, Speet e.a., 2006, Ryan & McQuillan, 2006). Beslissingen die door betrokkenen in een laat stadium moeten worden genomen kunnen bemoeilijkt worden door de aanwezige emoties (Wagemans e.a., 2010).

Naasten en familieleden van mensen met een verstandelijke beperking kennen de cliënt veelal goed en zijn medebeslissers in de zorg. Goede communicatie en overeenstemming tussen naasten en zorgverleners is daarom van groot belang, maar niet altijd gemakkelijk (van Aalst, 2008, Speet e.a., 2006, De Maeyer & Maes, 2009). Palliatieve zorg is daarnaast voor een deel ook gericht op de ondersteuning van de naasten *zelf*. Daarbij gaat het niet alleen om het serieus nemen en respectvol benaderen van naasten, maar ook om aandacht voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van de naasten (Brandt e.a.,

2009). Eerder onderzoek binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wijst echter uit dat hiervoor soms onvoldoende tijd is en dat zorgverleners soms moeilijk hun eigen grenzen hierin kunnen aangeven (Speet e.a., 2006). Ondanks het belang van de naasten voor het verloop van de laatste levensfase van de cliënt is hun perspectief tot op heden vaak buiten beschouwing gebleven in onderzoek naar palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Doel en vraagstellingen

Er zijn, voor zover wij weten, voor zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geen praktische voorbeelden van de zorg in de laatste levensfase. Doel van dit project is het bieden van aanknopingspunten voor deskundigheidsbevordering, de zorgpraktijk en het zorgbeleid wat betreft de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een ander doel is het in kaart brengen van het perspectief van de *naasten* van mensen met een verstandelijke beperking, omdat dit perspectief tot nu toe in onderzoek veelal buiten beeld is gebleven.

In dit project worden twee onderzoeksvragen beantwoord.

De eerste onderzoeksvraag is: *Hoe ziet de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking eruit? Ofwel:*

- a. Wat is de omvang en aard van de palliatieve zorg die aan mensen met een verstandelijke beperking wordt geboden?
- b. Op welke punten kan deze zorg nog verbeterd worden voor wat betreft:
 - * hulpmiddelen (zoals protocollen, scholingen) ter ondersteuning van de palliatieve zorg?
 - * ondersteuning die zorgverleners krijgen bij het geven van palliatieve zorg?
 - * samenwerkings- en bijscholingswensen?
 - * ervaren knelpunten in de zorg?

De tweede onderzoeksvraag is: *Welke aspecten zijn kenmerkend voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?*

Onderzoeksvraag 1 wordt beantwoord in een kwantitatief vragenlijstonderzoek onder leidinggeevenden en artsen. Onderzoeksvraag 2 is vervolgens beantwoord in kwalitatief casuonderzoek. In dit casuonderzoek is aan de hand van interviews het verloop van de geboden palliatieve zorg gereconstrueerd vanuit het perspectief van nabestaanden en betrokken zorgverleners. De aldus gevonden resultaten zijn vervolgens besproken in expertmeetings

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beantwoordt onderzoeksvraag 1 en behandelt achtereenvolgens de methode, resultaten en conclusies van het vragenlijstonderzoek. *Hoofdstuk 3* beantwoordt onderzoeksvraag 2 en behandelt de methoden, resultaten en conclusies van de interviews en expertmeetings. Het rapport eindigt met *hoofdstuk 4* met daarin de algemene conclusies op basis van de hoofdstukken 2 en 3 en aanbevelingen voor praktijk en beleid en verder onderzoek.

2 Vragenlijstonderzoek

Aan de hand van vragenlijstonderzoek zijn de volgende vragen beantwoord, namelijk: 1a) Wat is de omvang en aard van de palliatieve zorg die aan mensen met een verstandelijke beperking wordt geboden? en 1b) Op welke punten kan deze zorg nog verbeterd worden? In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de methode (2.1), resultaten (2.2) en conclusies (2.3) van het vragenlijstonderzoek beschreven.

2.1 Methode

Er zijn twee vragenlijsten verstuurd: één aan leidinggeevenden van begeleiders werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en één aan artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG's¹).

Inhoud vragenlijst

De vragenlijst bevat grotendeels dezelfde vragen als het NIVEL onderzoek van Speet e.a. (2006). Voor de AVG's en leidinggeevenden zijn twee aparte vragenlijsten gemaakt. Een aantal basisvragen is in beide vragenlijsten opgenomen. Verschillende thema's kwamen aan bod in de vragenlijst. In bijlage 1 staan de thema's beschreven en geïllustreerd met enkele voorbeeldvragen. Een volledige versie van de vragenlijsten is opvraagbaar bij de onderzoekers.

Respondenten

Voor het benaderen van de leidinggeevenden is gebruikgemaakt van de Adressengids gehandicaptenzorg 2010-2011 (Bohn Stafleu van Loghum, 2010). Indien de namen van directieleden of leden van Raad van Bestuur bekend waren is de vragenlijst naar één van deze personen verstuurd met het verzoek de vragenlijst door te spelen aan een *leidinggevende wonen* die zicht heeft op palliatieve zorg binnen de organisatie. Indien er geen namen bekend waren is de vragenlijst verstuurd aan de Raad van Bestuur of (in geval van verstoring aan specifieke locaties van grote organisaties) aan de leidinggevende wonen. In het totaal zijn op deze manier 148 vragenlijsten verstuurd (tabel 2.1). Bij het versturen van de vragenlijst aan de AVG's is het ledenbestand van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten) gebruikt.

Tabel 2.1 Respons van de schriftelijke vragenlijst

	Aangeschreven	Niet van toepassing	Netto respons	%
leidinggeevenden	148	11	72	52,6
AVG's	270	42	90	39,5

¹ Een AVG is een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. Het vakgebied "medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap" is in het jaar 2000 officieel erkend als zelfstandig specialisme.

De artsen die reageerden waren grotendeels (73%) AVG's (artsen voor verstandelijk gehandicapten) in dienst van de organisatie. De overige artsen die reageerden hadden een andere opleiding tot arts gevolgd of waren huisarts, zelfstandig AVG of nog in opleiding tot AVG. In het resultatenhoofdstuk van het vragenlijstonderzoek houden wij de term AVG aan.

Voor een aantal van de aangeschreven personen was de vragenlijst niet van toepassing. Dit gold voor elf leidinggevendenden omdat zij alleen ondersteuning boden aan jongeren met een lichte verstandelijke beperking of omdat een collega van dezelfde organisatie de lijst al had ingevuld. Bij 42 AVG's was de vragenlijst niet van toepassing omdat zij niet (meer) werkzaam waren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een collega van dezelfde organisatie de vragenlijst al had ingevuld over dezelfde groep cliënten, of werkten met een doelgroep waar geen palliatieve zorg aan de orde was. De meest opgegeven reden van *non-respons* onder leidinggevendenden en AVG's was dat zij geen zicht hadden op de palliatieve zorg in de organisatie of omdat hun prioriteiten ergens anders lagen. Uiteindelijk resulteerde dit in 72 vragenlijsten ingevuld door leidinggevendenden (respons 52,6%) en 90 vragenlijsten ingevuld door AVG's (respons 39,5%)

Analyse

De vragenlijsten zijn ingevoerd door data-entry medewerkers van het NIVEL. De gegevens zijn vervolgens geschoond en beschreven met het programma STATA 11.0.

2.2 Resultaten

Achtereenvolgens wordt de omvang en aard van de palliatieve zorg (paragraaf 2.2.1), de in de organisatie aanwezige hulpmiddelen voor het bieden van palliatieve zorg (paragraaf 2.2.2), ondersteuning van medewerkers (2.2.3), de samenwerking en bijscholingswensen (2.2.4) en knelpunten (2.2.5) besproken.

2.2.1 *Omvang en aard van de geboden palliatieve zorg*

Omvang zorg rondom levenseinde

Gemiddeld overleden volgens de respondenten in een populatie van 1000 cliënten met een verstandelijke beperking ongeveer zeven cliënten per jaar na een ziekbed¹. Per 1000 cliënten overleden in het afgelopen jaar gemiddeld drie cliënten plotseling². Het opgegeven aantal cliënten dat afgelopen jaar *na een ziekbed* is overleden varieerde bij de leidinggevendenden van 0 tot 53 cliënten en bij de AVG's van 0 tot 40. Het aantal cliënten

¹ De vraag naar het aantal overleden cliënten is zowel aan de AVG's als aan de leidinggevendenden gesteld. "Ziekbed" is gedefinieerd als een periode van minimaal enkele weken waarin duidelijk is dat de cliënt komt te overlijden. Om de gemiddelden van beide bronnen te vergelijken is het aantal opgegeven overledenen gerelateerd aan het aantal cliënten van (het deel van) de organisatie waar de respondent kennis van heeft. De AVG's geven aan dat er gemiddeld 6,83 per 1000 cliënten in het afgelopen jaar na een ziekbed zijn overleden. Voor de leidinggevendenden is dat 7,35 per 1000. Omdat er grote verschillen zijn tussen de respondenten in de mate waarin zij te maken hebben met overledenen is het verschil in deze gemiddelden betekenisloos.

² De AVG's geven aan dat gemiddeld 3,29 per 1000 cliënten in het afgelopen jaar plotseling zijn overleden. Voor de leidinggevendenden is dat 2,67 per 1000.

dat *plotseling* overleed varieerde bij de leidinggevendenden 0 tot 10 en bij de AVG's van 0 tot 20 per jaar.¹ De verschillen zijn dus groot. De meeste leidinggevendenden (93%) en AVG's (84%) geven aan dat in het afgelopen jaar cliënten ouder dan 50 jaar overleden. Dertien procent van de leidinggevendenden en 16% van de AVG's geeft aan dat er iemand van 20 of jonger in hun (deel van de) organisatie is overleden. Ruim de helft van de cliënten had een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (tabel 2.2)

Tabel 2.2 Overleden cliënten na een ziekbed naar ingeschatte ernst van de beperking (n=838)¹

Ernst verstandelijke beperking	%
licht	12%
matig	30%
ernstig	32%
zeer ernstig	25%

¹ leidinggevendenden en AVG's gaven een indicatie van het aantal overleden cliënten na een ziekbed in de afgelopen 12 maanden uitgesplitst naar ernst van de verstandelijke beperking. AVG's noemden 474 en leidinggevendenden 364 cliënten. Leidinggevendenden schatten het deel zeer ernstig beperkten iets hoger en het deel ernstig beperkten iets lager dan de AVG's. Voor de leesbaarheid zijn in de tabel de genoemde groepen cliënten van AVG's en leidinggevendenden samengevoegd.

De meeste cliënten (79%) zijn in een voorziening binnen de eigen organisatie overleden (tabel 2.3).

Tabel 2.3 Overleden cliënten na een ziekbed naar plaats van overlijden (n=847)¹

Plaats van overlijden	%
thuis (niet binnen de organisatie)	5%
een woning van de organisatie	79%
ziekenhuis	13%
hospice	2%
elders	1%

¹ leidinggevendenden en AVG's gaven een indicatie van het aantal overleden cliënten na een ziekbed in de afgelopen 12 maanden naar plaats van overlijden. AVG's deden dit voor 508 en leidinggevendenden voor 339 overleden cliënten. De verdeling naar plaats van overlijden was bij de AVG's en leidinggevendenden nagenoeg gelijk.

Aard van de palliatieve zorg

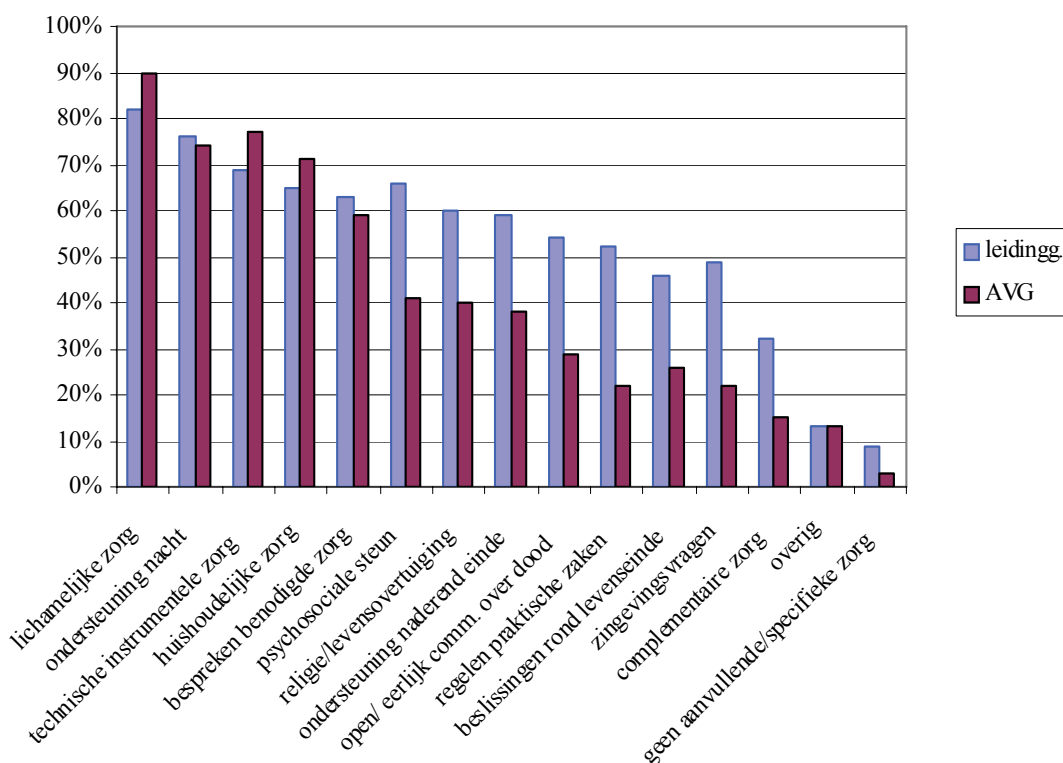
Zorg aan de cliënt

Aan de leidinggevendenden en AVG's is gevraagd welke soort zorg werd geboden aan cliënten met een verstandelijke beperking die in de afgelopen 12 maanden zijn overleden na een ziekbed in de periode direct voor het overlijden. Uit figuur 2.1 blijkt dat in de

¹ Deze gemiddelden liggen wat lager dan in 2006, waarin gesproken wordt over gemiddeld 4 overledenen per jaar na een ziekbed per organisatie (Speet e.a., 2006). Het gemiddeld aantal cliënten in (het deel van) de organisatie waarover gerapporteerd werd was destijds beduidend lager (2006: voor leidinggevendenden gemiddeld 464 cliënten; 2011: gemiddeld 838 cliënten. In 2006 is de vraag niet aan AVG's gesteld). Dit betekent dat in 2006 gemiddeld per 1000 cliënten 8,56 overledenen na een ziekbed en 5,04 plotselinge overledenen gerapporteerd werden. De verklaring voor dit verschil is niet helemaal duidelijk. Mogelijk hadden de respondenten in 2006 een beter overzicht over het aantal overledenen omdat de omvang van de totale cliëntengroep beduidend kleiner was.

meerderheid van de organisaties lichamelijke verzorging geboden wordt aan cliënten in hun laatste levensfase. Ook is er in de meeste organisaties meer ondersteuning in de nacht dan gebruikelijk, wordt er technische instrumentele zorg (zoals katheter- of stomaverzorging, wondverzorging, toedienen medicatie) en huishoudelijke zorg geboden en met de cliënt gesproken over de benodigde zorg of eventuele lichamelijke problemen. Minder vaak wordt met cliënten gesproken over zingevingsvragen ("wat is nu nog belangrijk in mijn leven", "waarom moet mij dit overkomen?") of wordt complementaire zorg geboden (zoals massage, warmtetoediening).

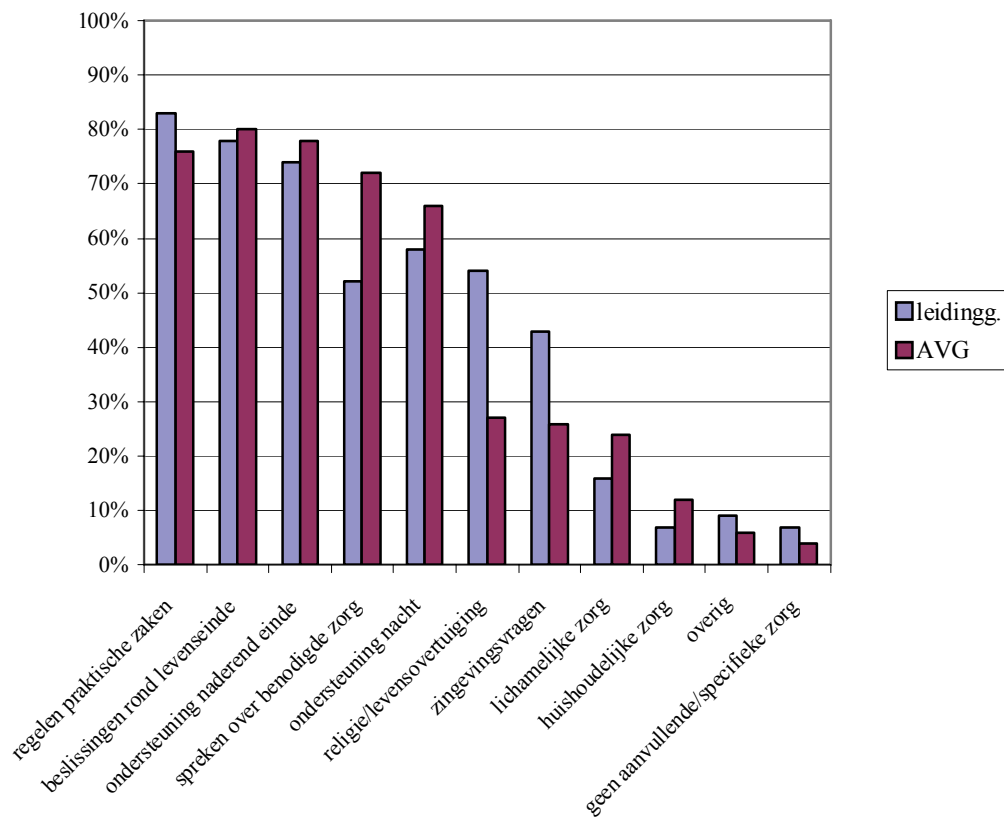
Figuur 2.1 Percentage AVG's en leidinggevenden dat aangeeft dat binnen hun organisatie een aspect van palliatieve zorg is geboden aan de meerderheid van cliënten die in de laatste 12 maanden zijn overleden na een ziekbed



Zorg aan de directe naasten voor het overlijden van de cliënt

Directe naasten worden met name ondersteund bij het regelen van praktische zaken, beslissingen rondom het levenseinde en het omgaan met het naderend overlijden en afscheid nemen van de cliënt, zo blijkt uit de schriftelijke vragenlijst onder AVG's en leidinggevenden (figuur 2.2). Daarnaast wordt ook vaak met naasten gesproken over de benodigde zorg en ondersteuning geboden bij het waken gedurende de nacht. Veel cliënten krijgen al ondersteuning bij de huishoudelijke zorg en lichamelijke zorg. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de naaste minder vaak ondersteuning wordt geboden bij de huishoudelijke verzorging en de lichamelijke verzorging van de cliënt.

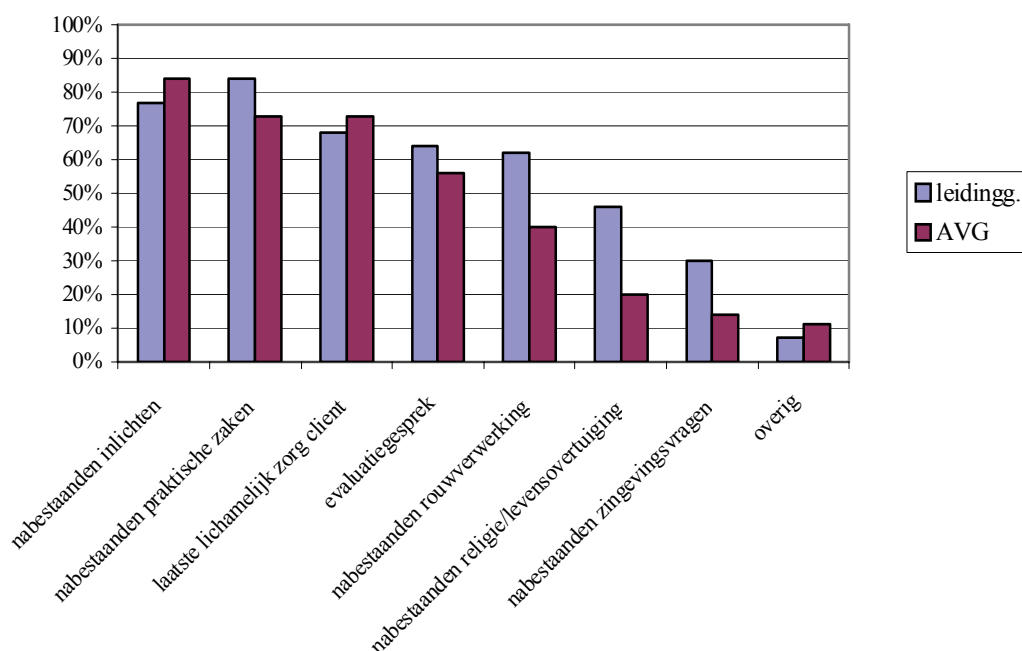
Figuur 2.2 Zorg die door organisaties geboden werd aan naasten (familieleden) van de cliënt in de periode direct voor het overlijden volgens AVG's en leidinggevend



Zorg aan directe naasten direct na het overlijden van de cliënt

Na het overlijden lichten nagenoeg alle organisaties de nabestaanden in over het overlijden van de cliënt en worden de nabestaanden ondersteund bij het regelen van praktische zaken, bijvoorbeeld rondom de herdenkingsdienst (figuur 2.3). Ook veel organisaties bieden de laatste lichamelijke zorg aan de cliënt (het afleggen), eventueel samen met nabestaanden. Minder vaak wordt aan nabestaanden ondersteuning geboden bij het bezig zijn met religie of levensovertuiging of wordt met nabestaanden gesproken over zingevingsvragen.

Figuur 2.3 Zorg die door organisaties geboden werd aan naasten (familieleden) van de cliënt in de periode direct na het overlijden volgens AVG's en leidinggevend



Betrekken cliënt bij de zorg

De leidinggevend en AVG's verschillen van mening over of de cliënt voldoende betrokken wordt bij de zorg: 72% van de leidinggevend geeft aan dat de cliënt meestal voldoende betrokken wordt terwijl dat bij de AVG's 39% is. Ruim een kwart (28%) van de leidinggevend en de meerderheid (61%) van de AVG's zijn van mening dat cliënten niet altijd voldoende betrokken worden bij de palliatieve zorg (zie figuur 2.4).

Uit de toelichting bij deze vraag bleek dat de mate van de verstandelijke beperking een belangrijke rol speelt bij het betrekken van de cliënt, bijvoorbeeld:

“Cliënten worden, indien mogelijk, hierbij betrokken. Het is afhankelijk van hun niveau” (leidinggevend).

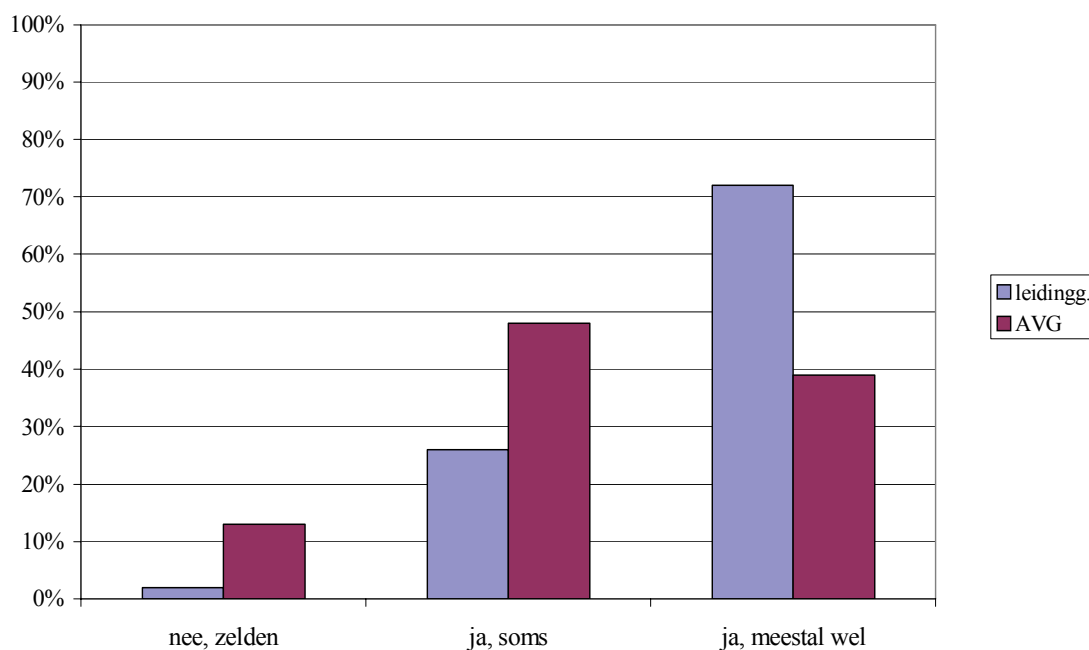
“Cliënten worden op niveau aangesproken en uitleg gegeven over wat gaat komen” (leidinggevend).

“Gezien het niveau van de verstandelijke beperking (zeer ernstige en ernstige verstandelijke handicap) wordt er zelden met de cliënt gesproken, maar wel met zijn omgeving” (AVG).

Maar een ernstige verstandelijke beperking wordt soms gebruikt als reden om het gesprek niet aan te gaan terwijl dat wel kan, getuige het volgende citaat:

“Het kan wel beter, hoewel er binnen onze instelling wel aandacht voor is, toch wordt soms (te) snel gedacht dat de cliënt het niet aankan” (AVG).

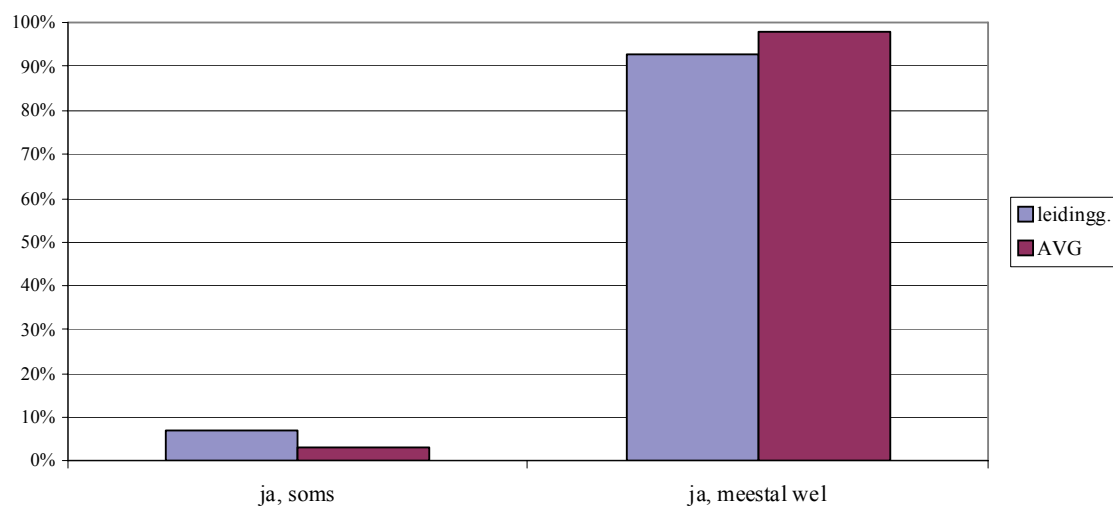
Figuur 2.4 Worden cliënten volgens u voldoende betrokken bij de palliatieve zorg, de mening van leidinggevenden (n=69) en AVG's (n=82)



Betrekken directe naaste (familielid/vertegenwoordiger) bij de zorg

Directe naasten van cliënten worden volgens nagenoeg alle leidinggevenden (92%) en AVG's (98%) voldoende betrokken bij de palliatieve zorg (figuur 2.5).

Figuur 2.5 Worden de directe naasten van een cliënt volgens u voldoende betrokken bij de palliatieve zorg, de mening van leidinggevenden (n=71) en AVG's (n=89)



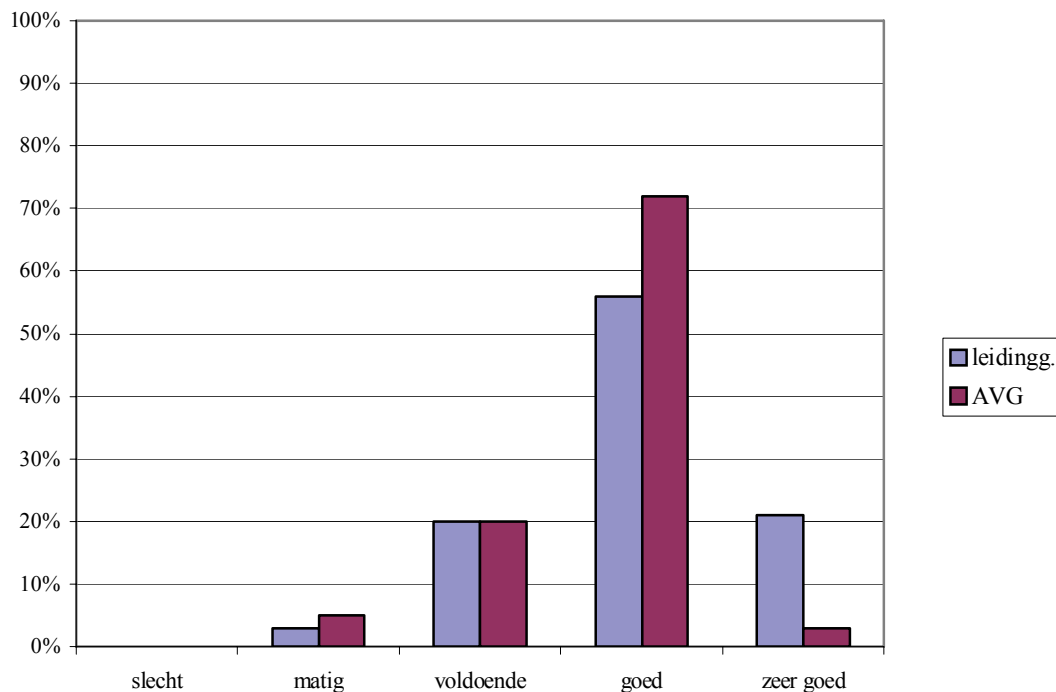
Een leidinggevende licht toe: “Familie wordt overal bij betrokken en indien nodig ondersteund door een aangewezen medewerker”. En een AVG zegt hierover: “Vaak heb

ik rechtstreeks contact met de familie, dat is erg van belang voor een goed verloop van de palliatieve fase”.

Kwaliteit van de palliatieve zorg

Leidinggevenden en AVG's gaven een oordeel over de kwaliteit van de palliatieve zorg voor cliënten binnen hun organisatie. Over het algemeen zijn zij van mening dat de kwaliteit van zorg (zeer) goed is (zie figuur 2.6). De rest (20%) vindt de kwaliteit van zorg voldoende, en af en toe matig.

Figuur 2.6 De kwaliteit van zorg rondom het levenseinde geboden door de organisatie volgens leidinggevenden (n=71) en AVG's (n=87)



Een leidinggevende licht toe: “*Er is grote betrokkenheid van de begeleiders in onze gemeenschap; er is goede en open samenwerking, afstemming met de familie en een speciale werkgroep rondom het sterven*”. Een AVG vertelt: “*De inzet en betrokkenheid van de artsen en andere betrokkenen is groot. Iedereen zet zich volledig in om de periode naar tevredenheid te laten verlopen*”. Naast betrokkenheid van het personeel wordt ook de samenwerking met de familie als een belangrijk positief punt gezien.

2.2.2 Aanwezige hulpmiddelen

Hulpmiddelen zoals een protocol, richtlijn, handleiding of checklist over hoe te handelen bij palliatieve zorg en lees- en studiemateriaal over het bieden van zorg rondom het levenseinde, zijn volgens de meeste leidinggevenden en AVG's in hun organisatie aanwezig (zie ook tabel 2.4). Een protocol, richtlijn, handeling of checklist over hoe te handelen bij het bieden van zorg rondom het levenseinde aan cliënten uit een andere dan de Nederlandse cultuur is meestal niet aanwezig in de organisatie. Meetinstrumenten voor het meten van pijn en andere symptomen zijn vaker niet dan wel aanwezig volgens de leidinggevenden. AVG's geven meestal aan dat er wel een meetinstrument voor pijn is,

maar niet voor andere symptomen. Het meten van kwaliteit van de geboden zorg rondom het levenseinde wordt meestal niet gedaan volgens de leidinggevenden en AVG's. Consultatiemogelijkheden zijn over het algemeen aanwezig.

Tabel 2.4 Percentage leidinggevenden¹ en AVG's² dat aangeeft dat bij hen in de organisatie een hulpmiddel ter ondersteuning van de palliatieve zorg aanwezig is

	Leidinggevende	AVG
protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen:		
a. bij symptomen in terminale fase (bijv. pijn, onrust, vermoeidheid, obstipatie, weigeren eten en drinken)	63%	43%
b. volgens de wensen van de cliënt (checklist wensen en behoeften cliënt in laatste levensfase/ rondom overlijden)	83%	57%
c. bij palliatieve sedatie	58%	48%
d. bij medische beslissingen rondom levenseinde	81%	81%
e. nadat iemand overleden is	94%	86%
f. bij cliënten uit andere culturen	28%	14%
g. voor wel/niet reanimeren	94%	92%
h. bij het staken of niet instellen potentieel levensverlengende behandelingen	71%	59%
specifiek materiaal voor het communiceren met mensen met een verstandelijke beperking over het naderend overlijden (bijvoorbeeld pictogrammen)	71%	57%
lees-/studiemateriaal over de zorg rondom overlijden	86%	76%
meetinstrument/ symptoomlijst om pijn vast te stellen/ te evalueren	40%	65%
meetinstrument, symptoomlijst of vragenlijst voor andere klachten dan pijn	26%	12%
mogelijkheid tot consultatie van deskundigen binnen mijn organisatie over aspecten die te maken hebben met de zorg rondom het levenseinde	89%	78%
mogelijkheid tot consultatie van deskundigen buiten mijn organisatie over aspecten die te maken hebben met de zorg rondom het levenseinde	81%	84%
geformuleerde kwaliteitsaspecten, waarmee de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde gemeten/geëvalueerd kan worden	19%	13%

¹Aantal respondenten varieert tussen de genoemde hulpmiddelen van 64 tot 71.

²Aantal respondenten varieert tussen de genoemde hulpmiddelen van 72 tot 86.

In tabel 2.5 staan de hulpmiddelen waarbij minimaal 40% leidinggevenden óf AVG's aangeeft dat het hulpmiddel *niet* aanwezig is in de organisatie maar dat *wel* wenselijk zouden vinden. Leidinggevenden en AVG's hebben het vaakst behoefte aan criteria om de kwaliteit van zorg te meten, alsmede een meetinstrument om symptomen *anders dan pijn* vast te stellen. De helft van de leidinggevenden heeft ook behoefte aan een instrument om pijn te meten. Daarnaast is er behoefte aan een protocol voor de omgang met symptomen in de palliatieve fase en cliënten uit andere culturen.

Tabel 2.5 Percentage leidinggevenden¹ en AVG's² dat aangeeft dat bij hen in de organisatie een hulpmiddel niet aanwezig is maar wel gewenst

	Leidinggevende	AVG
protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij symptomen in terminale fase (bijv. pijn, onrust, vermoeidheid, obstipatie, weigeren eten en drinken):	24%	40%
protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij cliënten uit andere culturen	45%	63%
meetinstrument/ symptoomlijst om pijn vast te stellen/ te evalueren	51%	29%
meetinstrument, symptoomlijst of vragenlijst voor andere klachten dan pijn	60%	71%
geformuleerde kwaliteitsaspecten, waarmee de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde gemeten/ geëvalueerd kan worden	67%	65%

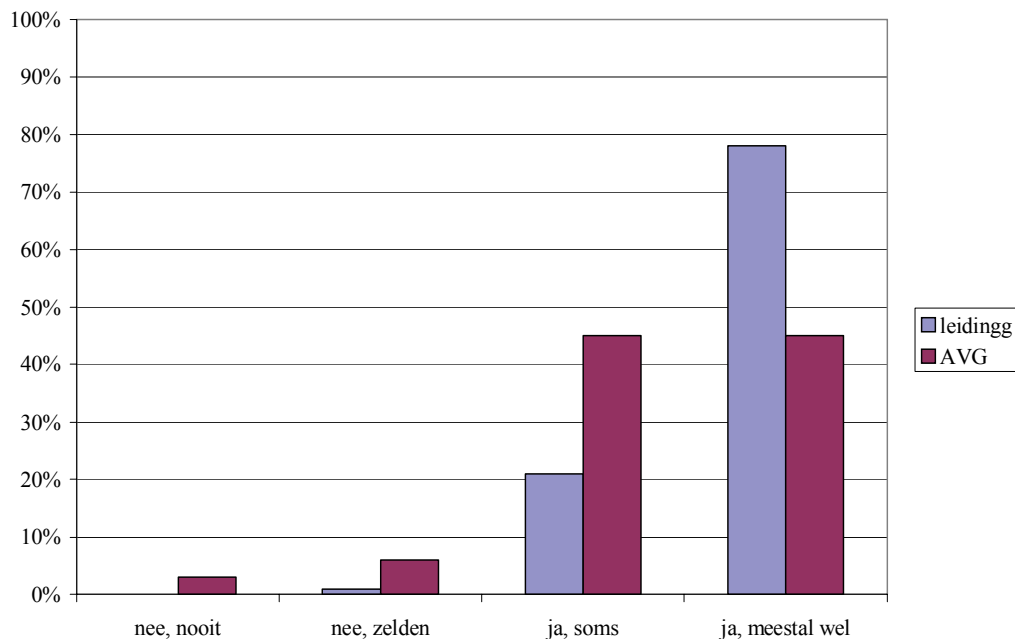
¹Aantal respondenten varieert tussen de genoemde hulpmiddelen van 64 tot 71.

²Aantal respondenten varieert tussen de genoemde hulpmiddelen van 72 tot 86.

2.2.3 Ondersteuning van medewerkers

Aan de leidinggevenden en AVG's werd gevraagd of er in hun organisatie specifieke ondersteuning verleend wordt aan medewerkers die palliatieve zorg geven aan mensen met een verstandelijke beperking (figuur 2.7).

Figuur 2.7 Wordt in uw organisatie ondersteuning aan medewerkers verleend die palliatieve zorg bieden aan cliënten, de mening van leidinggevenden (n=72) en AVG's (n=86)



Volgens leidinggeevenden wordt meestal wel specifieke ondersteuning geboden aan medewerkers (78%). Volgens 45% van de AVG's wordt meestal ondersteuning verleend en 45% geeft aan dat dat soms gebeurt. Deze ondersteuning gebeurt volgens de leidinggeevenden en AVG's tijdens het teamoverleg, waar zo nodig een deskundige bij aanschuift zoals een arts, gedragskundige, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker. De meeste leidinggeevenden en AVG's geven aan dat er na een overlijden met de medewerkers teruggekeken wordt. De meeste leidinggeevenden geven aan dat er nagegaan wordt of er extra personeel nodig is. Iets minder frequent (dat wil zeggen genoemd door 50 tot 80% van de leidinggeevenden of AVG's) wordt ondersteuning geboden via individuele gesprekken met betrokken medewerkers, bijscholingen of themadagen, en ervaren medewerkers die minder ervaren collega's begeleiden.

2.2.4 Samenwerkings- en bijscholingswensen

Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg en de meerderheid van de leidinggeevenden geeft aan dat hun organisatie in het afgelopen jaar contact heeft gehad met huisartsen en medisch specialisten in het kader van palliatieve zorg (zie ook bijlage 2). AVG's geven aan vooral te maken te hebben gehad met medisch specialisten en consultatieteams palliatieve zorg.

Ruim een kwart van de leidinggeevenden (27%) en een derde van de AVG's (34%) wil graag meer samenwerken met andere deskundigen op het gebied van palliatieve zorg. In een toelichting noemen de leidinggeevenden daarbij het meest een samenwerking met een palliatief consultatieteam of netwerk. Daarnaast wordt meerdere malen gedacht aan een intensievere samenwerking met een gespecialiseerd verpleegkundige, de AVG, de gedragskundige en vrijwilligers gespecialiseerd in palliatieve zorg. De AVG's geven ook een breed scala aan samenwerkingspartners aan, waarbij het meest gedacht wordt aan samenwerking met palliatieve consultatieteams. Maar ook andere artsen voor verstandelijk gehandicapten en specialisten ouderengeneeskunde worden meerdere malen genoemd.

Bijscholing van medewerkers zou een bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van de palliatieve zorg van mensen met een verstandelijke beperking. In Tabel 2.6 zijn de onderwerpen of vaardigheden die verband houden met de palliatieve zorg genoemd waar minimaal 30% van de AVG's of leidinggeevenden vindt dat bijscholing gewenst zou zijn.

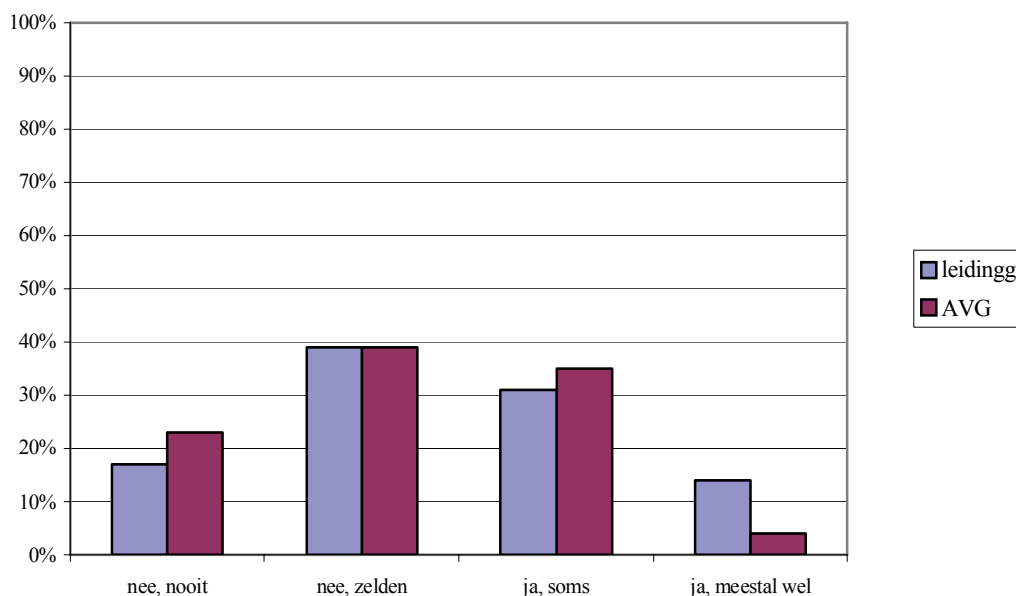
Tabel 2.6 Onderwerpen of vaardigheden waarover in de organisatie volgens leidinggevenden (n=66) of AVG's (n=89) bijscholing voor medewerkers gewenst zou zijn

	Leidinggevende	AVG
tijdig registreren en meten van pijn	52%	63%
kwaliteitsaspecten meten zorg rondom levenseinde	52%	51%
kennis overlijden andere culturen	42%	42%
communicatie met cliënt over overlijden	39%	38%
betrekken cliënt bij medische beslissingen rondom levenseinde	29%	36%
complementaire zorg	41%	20%
omgang medewerkers overlijden en rouw	30%	20%
technisch, instrumentele zorg	12%	33%

Bijscholing is vooral gewenst voor het tijdig registreren en meten van pijn en het meten van kwaliteitsaspecten van de palliatieve zorg.

Ten slotte is gevraagd naar de inzet van extra vrijwilligers als er sprake is van palliatieve zorgverlening. Vrijwilligers worden volgens een meerderheid van de leidinggevenden (56%) en AVG's (62%) zelden tot nooit ingezet in de palliatieve zorg aan cliënten met een verstandelijke beperking (figuur 2.8).

Figuur 2.8 Zet uw organisatie vrijwilligers in bij de palliatieve zorg aan cliënten, volgens leidinggevenden (n=72) en AVG's (n=84)



2.2.5 Knelpunten

Aan leidinggevenden en artsen voor verstandelijk gehandicapten werd gevraagd of zij in hun organisatie knelpunten bemerken in het bieden van palliatieve zorg. Hoewel ze over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van de palliatieve zorg ervaart de

meerderheid van de leidinggevendenden (54%) en artsen voor verstandelijk gehandicapten (63%) knelpunten. In bijlage 3 wordt per aspect van palliatieve zorg vermeld welk percentage leidinggevendenden en AVG's dit aspect als een knelpunt ervaren.

In deze paragraaf worden de aspecten van zorg besproken die door minimaal 40% van de leidinggevendenden óf AVG's als knelpunt ervaren worden (tabel 2.7). Hierbij moet worden opgemerkt dat het gaat om relatief kleine aantallen respondenten, namelijk die respondenten die knelpunten ervaren in de palliatieve zorg.

Tabel 2.7 Door leidinggevendenden (n=40) en AVG's (n=62) ervaren knelpunten in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

	Leidinggevende	AVG
tijdig signaleren, meten of correct registreren pijn	55%	57%
onrustige woonomgeving	55%	50%
onvoldoende tijd individuele cliënt	63%	44%
beperkte inzet vrijwilligers	50%	40%
psychische overbelasting personeel	45%	42%
knelpunten kamer cliënt	48%	36%
signaleren andere symptomen dan pijn	28%	48%
vaststellen intensiteit andere symptomen dan pijn	38%	40%
aparte ruimte voor ontvangst van familie afwezig	40%	32%
onvoldoende tijd ondersteuning directe naasten	48%	21%

Dit resulteert in een lijst van tien knelpunten. Drie knelpunten liggen in de woonomgeving van de cliënt zoals de inrichting van de kamer van de cliënt (die bijvoorbeeld te klein of te onpersoonlijk is), het ontbreken van een ruimte om de familie op te vangen, en de onrustige woonomgeving. Drie andere knelpunten hebben betrekking op het tijdig signaleren en meten van pijn en andere symptomen zoals vermoeidheid, obstipatie of doorligproblemen. Drie knelpunten hebben te maken met de hoeveelheid personele inzet: er is onvoldoende tijd voor de cliënt en diens naasten en te weinig inzet van vrijwilligers, bijvoorbeeld bij het waken gedurende de nacht. Ten slotte geven leidinggevendenden en AVG's aan dat het bieden van palliatieve zorg leidt tot psychische overbelasting van het personeel.

De leidinggevendenden en AVG's gaven ook aan welke (maximaal 3) knelpunten prioriteit moeten krijgen bij het zoeken naar oplossingen. Knelpunten die als eerste opgelost moeten worden volgens de leidinggevendenden zijn (genoemd door minimaal 6 van de 23 leidinggevendenden die de vraag hebben beantwoord):

- knelpunten met betrekking tot de kamer van de cliënt (n=6);
- onvoldoende tijd beschikbaar voor de individuele cliënt (n=7).

De AVG's gaven vier knelpunten prioriteit (genoemd door minimaal 9 van de 46 AVG's die de vraag hebben beantwoord), te weten:

- ontbreken van een duidelijk organisatiebeleid betreffende zorg rondom levenseinde (n=10);
- tijdig signaleren, meten of correct registreren pijn (n=9);
- onvoldoende tijd beschikbaar voor de individuele cliënt (n=12);
- ontbreken van flexibele inzet van personeel (n=10).

2.3 Samenvatting

Dit hoofdstuk beschrijft een vragenlijstonderzoek onder leidinggevend en AVG's naar de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De belangrijkste resultaten zijn:

Omvang en aard van de palliatieve zorg

- Gemiddeld overlijden in een populatie van 1000 cliënten met een verstandelijke beperking ongeveer zeven cliënten per jaar na een ziekbed, meestal in een woning van de eigen organisatie.
- Zieke cliënten krijgen vaak lichamelijke verzorging, extra ondersteuning in de nacht, technische instrumentele zorg en huishoudelijke zorg. Complementaire zorg en spreken over zingevingsvragen komen minder vaak voor.
- Naasten krijgen vaak steun bij het regelen van praktische zaken, beslissingen rondom het levenseinde, het omgaan met het naderend overlijden en hulp bij de herdenkingsdienst. Spirituele/levensbeschouwelijke steun en spreken over zingevingsvragen komen minder vaak voor, aldus leidinggevende en AVG's.
- De meerderheid van de AVG's vindt dat cliënten niet altijd voldoende betrokken worden bij de palliatieve zorg. Leidinggevend en AVG's zijn daar positiever over.
- Directe naasten van cliënten worden volgens nagenoeg alle ondervraagde leidinggevend en AVG's wel voldoende betrokken bij de palliatieve zorg.
- Leidinggevend en AVG's vinden over het algemeen de kwaliteit van de palliatieve zorg goed of zeer goed.

Aanwezige hulpmiddelen

- Hulpmiddelen over hoe te handelen bij palliatieve zorg en lees- en studiemateriaal over het bieden van zorg rondom het levenseinde zijn meestal aanwezig binnen de organisaties.
- Leidinggevend en AVG's hebben behoefte aan criteria om de kwaliteit van zorg te meten, een meetinstrument om symptomen *anders dan pijn* vast te stellen, een instrument om pijn te meten en een protocol voor de omgang met symptomen in de palliatieve fase en met cliënten uit andere culturen.

Ondersteuning van medewerkers

- Ondersteuning van medewerkers bij het bieden van palliatieve zorg vindt volgens driekwart van de leidinggevend en AVG's wel plaats, maar volgens de helft van de AVG's alleen soms of zelden.

Samenwerking en bijscholingswensen

- Een kwart tot een derde van de ondervraagde leidinggevend en AVG's wenst meer samenwerking met andere deskundigen op het gebied van levenseindezorg, zoals een palliatief consultatieteam of netwerk.
- De inzet van vrijwilligers bij palliatieve zorg is laag volgens de respondenten.
- Bijscholing is gewenst op het terrein van het tijdig registreren en meten van pijn en het meten van kwaliteitsaspecten van palliatieve zorg.

Knelpunten

- De meerderheid van de ondervraagde leidinggevenden en AVG's ervaart knelpunten in de palliatieve zorg.
- De belangrijkste knelpunten zijn het tijdig signaleren, meten of correct registreren van pijn bij de cliënt, een onrustige woonomgeving van de cliënt, onvoldoende tijd voor de cliënt, de beperkte mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten en de psychische overbelasting van het personeel.

3 Casuonderzoek: interviews en expertmeetings

In een casuonderzoek is aan de hand van interviews en expertmeetings de tweede onderzoeksvraag beantwoord, namelijk: *Welke aspecten zijn kenmerkend voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?* In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de methoden (3.1), resultaten (3.2) en conclusies (3.3) van de interviews en expertmeetings beschreven.

3.1 Methode

De informatie voor de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag is op twee manieren verzameld:

- 1) interviews met begeleiders, artsen, nabestaanden en eventueel andere betrokkenen van recent overleden mensen met een verstandelijke beperking.
- 2) expertmeetings waarbij de resultaten uit de interviews aan experts worden voorgelegd.

Achtereenvolgens worden de methoden van de interviews (3.1.1) en de expertmeetings (3.1.2) besproken.

3.1.1 Interviews

Doel van de interviews was het in kaart brengen van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vanuit verschillende perspectieven.

Inclusie casussen

Bij het includeren van de casussen werd gebruik gemaakt van het principe van theoretische selectie (Boeije, 2005). Dit houdt in dat op basis van tussentijdse analyses van de interviews gekeken werd naar welke soort casussen naar verwachting inhoudelijk iets aan het reeds verzamelde materiaal kon toevoegen. Bij het includeren zijn de volgende criteria gehanteerd:

- De cliënt is recent, niet langer dan 6 maanden geleden, overleden.
- Het overlijden was verwacht (na een ziekbed).
- Een (deel van de) palliatieve zorg werd geboden vanuit een organisatie voor verstandelijk gehandicaptenzorg.

Er is geprobeerd om zoveel mogelijk variatie in casussen te vinden om de diversiteit aan situaties en oplossingsmogelijkheden zo groot mogelijk te maken. Gekeken is naar de spreiding in:

- Mate van verstandelijke beperking van de cliënten (licht, matig, ernstig, meervoudig).
- Mate van zelfstandigheid van de cliënten (intramuraal wonend, semimuraal, thuiswonend).
- Geografische spreiding van de cliënten over Nederland i.e. verschillende organisaties.

Verder is geprobeerd om:

- Zowel cliënten te includeren waarin de AVG een centrale rol speelt, als cliënten waarbij de huisarts dit deed.
- Twee cliënten te includeren waarbij een vrijwilliger was betrokken.
- Een kind of jongere cliënt te includeren.

Gedurende de dataverzameling werden de eerste casussen geanalyseerd. Na analyse van de eerste acht casussen waren de hoofd- en subthema's binnen het materiaal goed ontwikkeld. Na twaalf casussen hadden de onderzoekers de indruk dat er sprake was van theoretische verzadiging en dat het includeren van meer casussen geen of weinig extra informatie zou opleveren.

Toestemming

Bij elke casus zijn een arts, begeleider en nabestaande en eventueel andere betrokkenen benaderd voor deelname aan de interviews. Zij zijn geïnformeerd over het onderzoek middels een informatiebrief. Het eerste contact met de naasten/familie werd gelegd door een vertrouwde zorgverlener van de organisatie. Zonder instemming van de naasten van de overleden cliënt werden geen interviews gehouden. In alle gevallen stemden de naasten in met deelname. Alle respondenten hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek.

Kenmerken overleden cliënten

Het interviewen binnen zes maanden na overlijden (één van de inclusiecriteria) bleek niet overal haalbaar omdat er gemiddeld in een organisatie niet veel mensen overlijden. Ook nam de toestemmingsprocedure soms wat meer tijd in beslag. De interviews vonden (behalve één) wel allemaal binnen een jaar na overlijden plaats (range 3 – 12 maanden na overlijden). Eén persoon was langer geleden overleden, namelijk 2,5 jaar geleden. Deze persoon is geïncludeerd vanwege de bijzondere omstandigheden van de palliatieve fase (deze persoon is overleden in een hospice en is daar begeleid door (onder meer) een vrijwilliger).

In totaal hebben tien organisaties meegeholpen aan het project. Van één organisatie zijn drie cliënten geïncludeerd, van de overige negen elk één. In het totaal zijn cliënten uit zes provincies in Nederland geïncludeerd. Vier cliënten woonden in Noord-Brabant, drie in Noord-Holland, twee in Gelderland en de overige drie cliënten kwamen uit Limburg, Zuid-Holland en Utrecht.

Onder de casussen bevonden zich zes mannen en zes vrouwen (tabel 3.1). Zij wisselden in mate van verstandelijke beperking. Twee personen leden aan een stofwisselingsziekte en overleden op jonge leeftijd, waarvan één in de kinderleeftijd. De geïncludeerde cliënten overleden op een gemiddelde leeftijd van 53 jaar en zonder de twee personen met stofwisselingsziekten was de gemiddelde leeftijd 60 jaar. De helft van hen had kanker. Twee personen overleden aan een stofwisselingsziekte, drie personen overleden aan diverse ouderdomsverschijnselen en één persoon overleed aan nier- en hartproblemen. De helft van de personen overleed in hun eigen woning. Twee anderen overleden op een intensieve zorgafdeling van de organisatie. Drie personen overleden in het ziekenhuis en één in een hospice. De personen die in het ziekenhuis overleden, overleden allemaal na een korte palliatieve fase (twee tot vier dagen). We vroegen de respondenten hoe lang duidelijk was dat de cliënt op korte termijn zou komen te overlijden. De respondenten vonden dit over het algemeen moeilijk aan te geven. De ingeschatte periode varieerde van twee dagen tot zes maanden.

Tabel 3.1 Kenmerken van de twaalf overleden cliënten

Sekse	Mannen: 6 Vrouwen: 6
Mate beperking	Lichte verstandelijke beperking: 4 Licht/matige verstandelijke beperking: 1 Matige verstandelijke beperking: 3 Ernstige verstandelijke beperking: 4
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd van 53 jaar (range 13 tot 74 jaar) Zonder de twee personen met stofwisselingsziekten: 60 jaar
Aandoeningen	Kanker: 6 Ouderdomsverschijnselen: 3 Stofwisselingsziekte: 2 Nier/hartproblemen: 1
Plek van overlijden	Eigen woning: 6 Intensieve zorgafdeling van de organisatie: 2 Ziekenhuis: 3 Hospice: 1
Hoe lang was duidelijk dat cliënt op korte termijn zou overlijden?	Varieerde van twee dagen tot zes maanden

Kenmerken geïnterviewden

Voorafgaande aan de start is samen met de organisaties gekeken welke personen een belangrijke rol speelden in de laatste fase van het leven van de cliënt. Daarbij werd een begeleider, een arts, een naaste en eventueel een vierde belangrijke zorgverlener betrokken. Op die manier konden zoveel mogelijk verschillende perspectieven worden meegenomen.

Tabel 3.2: Overzicht geïnterviewden

begeleiders	17
naasten	14
artsen	9
vrijwilligers	2
maatschappelijk werker	1
zorgconsulent	1
orthopedagoog	1
verpleegkundige van thuiszorg	1
coördinator hospice	1
totaal	47

In totaal zijn 47 personen geïnterviewd in 39 interviews (tabel 3.2). Rondom de meeste casussen is zowel met een begeleider als een naaste en een arts gesproken. In alle casussen is in ieder geval met een begeleider gesproken. In één casus is niet met een naaste gesproken omdat er geen naaste in beeld was. In drie casussen is niet met een arts gesproken: in twee casussen was de rol van de arts zeer klein en in één casus was de arts ziek ten tijde van de interviewperiode. Onder de negen artsen bevonden zich zes AVG's en drie huisartsen. In de helft van de casussen is nog met een vierde persoon gesproken, die een belangrijke rol speelde in de palliatieve fase: twee vrijwilligers, een zorgconsulent, een orthopedagoog, een verpleegkundige van de thuiszorg en een

coördinator van een hospice.

Interviewmethode en topiclijst

De interviews hadden een open karakter waarbij de ervaringen van de geïnterviewden centraal stonden. Het doel van de gesprekken was om het verhaal van de betrokkenen goed te leren kennen. Het interview werd gestart met enkele open hoofdvragen. Tijdens het interview werd erop gelet dat belangrijke onderdelen van palliatieve zorg (bijvoorbeeld pijnbestrijding) aan bod kwamen. Daarnaast is aangesloten bij ideeën uit de zorgethiek die de onderlinge relaties tussen mensen centraal stelt en het belang van een aandachtige, verantwoordelijke, competente en responsieve zorg benadrukt (Olthuis, 2011, Tronto, 1993, Vlaskamp & Verkerk, 2000, Maeckelberghe, 2003). Deze onderdelen zijn weergegeven in een topiclijst (zie bijlage 4). Afhankelijk van het gesprek heeft de interviewer op verschillende punten doorgevraagd. De geïnterviewden werden gevraagd om concrete ervaringen te beschrijven zodat het verzamelde materiaal zo rijk mogelijk werd. Na het houden van de eerste gesprekken vond een eerste tussentijdse analyse plaats. Deze analyse leidde tot een aanscherping van een aantal vragen. Deze afwisseling van dataverzameling en data-analyse herhaalde zich gedurende de gehele interviewperiode (Boeije, 2005), tot het moment waarop theoretische verzadiging werd bereikt. De interviews zijn gehouden door de eerste auteur en duurden één tot twee uur.

Analyse interviews

Alle interviews (op één na) zijn opgenomen met een opnameapparaat en nadien letterlijk uitgeschreven. De uitgeschreven interviews zijn kwalitatief geanalyseerd (zie bijvoorbeeld Charmaz, 2006 en Corbin & Strauss, 2008) en gecodeerd door (sub)thema's aan tekstfragmenten te verbinden. Dit is gebeurd met ondersteuning van het programma MAXQDA (MAXQDA2007, 2007). De interviews zijn inductief gecodeerd, wat wil zeggen dat de inhoud van de interviews leidend is geweest voor het vaststellen van de thema's. Bij het analyseren is gebruik gemaakt van beschrijvende codes (het indexeren van stukken tekst in beschrijvende termen), emic codes (begrippen die de respondenten zelf gebruiken) en van interpreterende codes (het toekennen van theoretische begrippen aan stukken tekst). De analyse startte met open coderingen van stukjes tekst van waaruit steeds meer werd toegewerkt naar de integratie van verschillende codes zodat uiteindelijk hoofdthema's en subthema's gevormd konden worden. Deze hoofd- en subthema's werden tijdens de analyse continu met elkaar vergeleken waarna ze uiteindelijk definitief konden worden vastgesteld. Hiertoe zijn door de onderzoeker tijdens de analyse continu memo's geschreven: memo's over de genomen stappen in het analyseproces, memo's over de interpretatie van codes en memo's over de relaties tussen verschillende codes. Alle interviews zijn geanalyseerd door de eerste auteur. Daarnaast is ruim een kwart van de interviews ook geanalyseerd door één van de medeauteurs. Verschillen in bevindingen werden doorgesproken en bediscussieerd tot overeenstemming werd bereikt. Om de validiteit van de bevindingen te vergroten zijn de hoofdthema's voorgelegd aan de begeleidingscommissie van het onderzoek (bijlage 5) en aan twee groepen met experts (zie paragraaf 3.1.2).

Anonimisering materiaal

Alle gesprekken zijn vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Dat betekent onder meer dat er geen echte namen van cliënten, zorgverleners, naasten of organisaties zijn gebruikt. Om de anonimiteit van de cliënten en de betrokkenen verder te kunnen waarborgen zijn in het illustratiemateriaal dat in dit hoofdstuk gepresenteerd wordt ook bijzondere details rondom de casussen veranderd, zoals aandoeningen, woonvorm, leeftijd, sekse en soort familielid/naaste.

3.1.2 *Expertmeetings*

Doel van de expertmeetings was tweeledig. Ten eerste werden de hoofdthema's die voortkwamen uit de analyse van de interviews voorgelegd aan deskundigen uit praktijk, onderwijs en beleid om te toetsen op herkenbaarheid en relevantie. Ten tweede werd gevraagd naar oplossingsrichtingen voor knelpunten.

Er zijn twee expertmeetings gehouden:

- één expertmeeting met zorgverleners en een vertegenwoordiger van zorgvragers
- één expertmeeting met beleidsmakers en docenten van opleidingen voor begeleiders in de gehandicaptenzorg (MBO en HBO)

Voorafgaande aan de meeting ontvingen de deelnemers (zie bijlage 6) de thema's die besproken werden op de meeting. In elke expertmeeting werden vijf thema's behandeld. Elk thema werd beschreven en geïllustreerd met casusvoorbeelden. Onder elk thema stonden de volgende vragen:

- Wat herkent u uit dit thema?
- Welke aanbeveling zou u willen doen?
- Waaraan levert deze aanbeveling een bijdrage?
- Wat is er nodig om de aanbeveling te realiseren?

De deelnemers werden gevraagd de thema's van te voren te lezen en de eerste ingevingen op de vragen alvast te noteren. Deze notities zijn aan het einde van de meeting verzameld door de onderzoekers. Tijdens de expertmeeting werd aan de hand van de vragen gediscussieerd.

De discussies tijdens de expertmeetings zijn met een opnameapparaat vastgelegd en na afloop samengevat door de onderzoeker.

3.2 **Resultaten**

Uit de interviews en expertmeetings komen tien aspecten naar voren die kenmerkend zijn voor de palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Drie aspecten gaan over tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten en staan beschreven in 3.2.1. Twee andere gaan over kennis en samenwerking in de palliatieve fase en staan beschreven in 3.2.2. Daarnaast zijn er drie aspecten die gaan over de manier waarop zorgverleners en naasten omgaan met de zieke cliënt en medebewoners (paragraaf 3.2.3). De laatste twee aspecten betreffen de manier waarop zorgverleners en naasten in de palliatieve fase met elkaar omgaan (paragraaf 3.2.4). Elk aspect wordt eerst inhoudelijk beschreven zoals dit uit de interviews naar voren is gekomen, gevolgd door de bespiegelingen van de experts en geïllustreerd door casusbeschrijvingen.

3.2.1 *Tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten*

1. Signalen lezen

Uit de interviews blijkt dat het stellen van een diagnose bij mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijker is dan bij mensen zonder verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door de complexe medische problematiek, problemen met communicatie met de persoon en moeilijk te interpreteren gedrag. Zo gaat één van de casussen over de moeilijkheid van het signaleren van lichamelijke problemen wanneer er tevens een

psychosociaal probleem aanwezig is (casus a). Zeker in de laatste levensfase is er vaak sprake van een combinatie van lichamelijke aandoeningen en klachten. Soms komen klachten daarom pas laat aan het licht. Een begeleider: *Je denkt toch van hij heeft pijn en daarom werd hij verbaal weer agressief. Maar ja, dat gedrag hoorde ook bij hem. Zal hij zijn hele leven al pijn hebben? Dat heb ik ook nog wel eens gedacht. Weet ik veel, hoe lang heeft de kanker daar gezeten?* Van pijn geven veel zorgverleners en familieleden aan dat het lastig is om dit tijdig en correct vast te stellen. Een begeleider: *Ze gaf geen pijn aan, want pijn is dokter, is onderzoek, is ziekenhuis. Dus pijn ga ik niet zeggen. Dat was heel moeilijk om bij haar te signaleren.* Omdat mensen met een verstandelijke beperking in verschillende mate beseffen dat zij ziek zijn en in verschillende mate klachten kunnen uiten is de communicatie met de cliënt en het observerend vermogen van zorgverleners en naasten van groot belang, aldus de geïnterviewden. Veel komt aan op het signaleren van kleine verschillen in gedrag van cliënten, zoals beschreven in casus b. Een arts: *Je moet aan het gedrag zien of ze pijn hebben. Door goed te kijken. Bijvoorbeeld: trekt de cliënt zich terug? Beweegt hij anders?* Kleine verschillen in gedrag opmerken lukt beter als de zorgverlener of de naaste de cliënt goed kent, aldus de geïnterviewden. Daarbij is de communicatie tussen betrokkenen, zoals blijkt uit casus a van groot belang. Naasten en familie staan letterlijk naast de cliënt en hebben daardoor vaak een heel eigen deskundigheid in het oppikken van signalen over de gezondheid en het welzijn van de zieke: *ik merkte het vaak gelijk als er iets met Dirk was. Hij werd dan zo onrustig. Ik kende hem. Al mijn hele leven. Gewoon door te kijken, aanvoelen, kijken, aanvoelen.* Artsen geven aan dat zij voor informatie over de gezondheid van een cliënt erg afhankelijk zijn van de personen in de omgeving van de cliënt, zoals de begeleiders en de familie. Een paar AVG's merken op dat zij soms weinig tijd hebben om extra bezoeken af te leggen bij zieke cliënten in de wijk, doordat zij op een andere locatie in de regio werkzaam zijn. Dat zien zij als een knelpunt. Andere cliënten in de wijk kregen zorg van een huisarts die dichterbij de cliënt werkt. Wel hebben sommige huisartsen advies nodig van AVG's om specifieke klachten van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen duiden.

Tijdens de expertmeeting wordt het belang benadrukt van het serieus nemen van *niet-pluis gevoelens* van begeleiders en familieleden (zie ook casus a). De verantwoordelijkheid van begeleiders hierin is om achter hun gevoel te gaan staan en standvastig hun bedenkingen aan de arts te communiceren. De verantwoordelijkheid van de arts is om deze niet pluisgevoelens serieus te nemen en samen met de begeleiders, de cliënt en zijn familie te proberen om niet pluisgevoelens concreet te maken, aldus de experts. De experts geven aan dat het helpt als begeleiders gedragingen en klachten systematisch scoren en bijhouden. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van scoringslijsten zoals de pijnscorelijsten. Het voordeel voor zorgverleners van het werken met dit soort lijsten is dat gedrag objectiever wordt gemeten en dat het de communicatie tussen arts en begeleiders ondersteunt. Onder de experts zijn wisselende ervaringen met de bestaande instrumenten. Niet iedereen vindt ze even bruikbaar in de praktijk. Een goede training in het hanteren van het instrument is belangrijk.

Casus a: ‘Niet plus’, maar wat is er precies aan de hand?

Remko is 59 jaar en woont sinds een jaar in een groepswoning voor mensen met een verstandelijke beperking. Remko heeft periodes van moeilijk te interpreteren gedrag. Soms heeft hij depressies wat zich onder meer uit in psychosomatische klachten, zoals moeheid en lichamelijke pijnjes. Het beste middel om hem uit zijn depressie te trekken is door hem gewoon mee te laten doen met de normale gang van zaken. Dan krijgt Remko op een gegeven moment last van zijn buik, hij wijst op zijn buik. Ook is hij sneller moe en boos. De AVG denkt in eerste instantie aan stemmingswisselingen en misschien ook aan een buikinfectie. Remko gaat nog naar een feestje van een medebewoner en knapt daar erg van op, wat de AVG in zijn diagnose sterkt. De nicht van Remko en zijn begeleiders hebben echter het idee dat er meer aan de hand is, hun niet-plus gevoel zegt: “zo kennen we Remko niet”. Begeleider: *Wij kenden Remko in zijn stemmingswisselingen en dit was niet zo typerend zeg maar. Als Remko niet goed in zijn vel zat dan zat hij ook echt de hele dag niet goed in zijn vel en de volgende dag ook niet Dat was het niet, want je zag ook echt aan hem dat hij echt probeerde om erbij te zijn en om lief te zijn en om moeite te doen zeg maar, hij deed zo zijn best, maar hij kon het gewoon niet.* De begeleiding communiceert dit herhaaldelijk naar de AVG. De AVG werkt niet op dezelfde locatie en daardoor is het moeilijk om Remko tussendoor extra te bezoeken. Door afwezigheid van de AVG spreken begeleiding en AVG elkaar een paar dagen niet. Het gaat steeds slechter met Remko. De nicht en begeleiding dringen aan op een echo en meer onderzoek. Het enige wat de AVG kan vinden zijn verhoogde ontstekingsverschijnselen. De AVG schrijft vervolgens antibiotica voor. Remko's nicht en zijn begeleiders voelen zich onvoldoende gehoord door de AVG. Begeleider: *Ik heb echt vanuit mijn meest objectieve kijk op Remko en op alles eigenlijk, heb ik aangegeven van dit is echt niet goed, er is echt iets aan de hand en dat moet echt serieus genomen worden, want dit is niet zomaar een stemmingswisseling van hem. Lichamelijk is hij gewoon echt dood- en doodziek. En daar is niet op gereageerd. En dat steekt mij.* De dagen erna kan Remko steeds slechter slikken en houdt hij niets binnen. De AVG overlegt nog met een maag-, darm-, leverarts en deze arts steunt hem in zijn diagnose. Wel wordt er alvast een echo gepland. Omdat Remko nog verder achteruit gaat wordt de echo vervroegd. Hier blijkt dat hij een heel agressieve vorm van maagkanker heeft. Remko overlijdt een paar dagen later in het ziekenhuis. Familie en zorgverleners zijn zeer aangeslagen. Er volgen nagesprekken tussen de nicht en de AVG en tussen begeleiding en AVG. Nicht: *Als ik iets heb en er moet een echo gemaakt worden, dan kan ik dezelfde dag meestal nog terecht, dat is mijn ervaring, hoe kan het nou dat dat twee werelden zijn, de wereld van mij en die van mensen met een verstandelijke handicap? Waarom wordt daar met twee maten gemeten? Hoe komt dat? Waarom doen we dat? Die het juist niet kunnen vertellen. Terwijl een echo geen enkele schade geeft.*

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

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

2. Overgang naar een andere zorgstrategie

Palliatieve zorg is er op gericht om het lijden zo draaglijk mogelijk te maken en om het de patiënt zo comfortabel mogelijk te maken in zijn laatste levensfase. Dat geldt ook voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals blijkt uit de interviews. Cliënten hoeven niet alles meer te doen wat ze gewend waren en begeleiders nemen (grotere) delen van de verzorging over van de cliënt. Kortom: begeleiders schakelen over naar een andere zorgstrategie. Voor sommige begeleiders uit de interviews was dit lastig omdat zij in de gehandicaptenzorg juist gewend zijn om de cliënt zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren en participeren (zie casus a). Ook was het soms lastig voor begeleiders omdat zij weinig ervaring hadden met het geven van palliatieve zorg. Uit de interviews blijkt dat in de laatste-levenszorg-strategie alle zeilen bijgezet worden. In de gehandicaptenzorg kennen zorgverleners de cliënt vaak al heel lang. Volgens de geïnterviewden is dit een voordeel, want men weet wat de cliënt fijn vindt en welke relaties voor de cliënt belangrijk zijn. De geïnterviewden geven aan dat het in de palliatieve fase extra belangrijk is om aandacht te hebben voor de behoeften van de cliënt. Het gaat erom die dingen te doen die de cliënt fijn vindt en een open oog te houden voor de behoeften van een cliënt (zie ook casus b). Behoeften en voorkeuren van cliënten kunnen veranderen in de laatste levensfase. Een begeleider: *Ik denk als je naar de cliënt kijkt, dat je buiten de grenzen moet gaan kijken. Je moet er dus niet van uitgaan dat hoe een cliënt was, dat hij ook zo doodgaat. Cliënten kunnen in die periode veranderen en zich aanpassen en het zal je verbazen. Dus je beperkt jezelf als je daar niet naar gaat kijken en uitprobeert. Anderzijds hoeft een cliënt niet opeens anders te worden benaderd omdat hij komt te overlijden. Een verpleegkundige vertelt: Na de diagnose zag ik in het team opeens een soort van kanteling van: nu kunnen we eindelijk voor Ria zorgen. Maar Ria accepteerde dat helemaal niet. Zij wilde helemaal geen warme zorg en gekoetel en geteut en gemiep en constant aan het bed zitten. Ze joeg je ook weg, gewoon van het bed.*

De experts op de expertmeeting geven aan dat zorgverleners in de palliatieve fase een continue afweging moeten maken tussen de baten en lasten van de cliënt. Het is belangrijk te beseffen dat voorkeuren van cliënten kunnen veranderen. Daarnaast is het extra belangrijk om goed te kijken naar de lichamelijke gezondheid van een cliënt: er verandert lichamenlijk veel en dit moet de zorgverlener kunnen signaleren. Volgens de experts is het van belang dat zorgverleners niet vastzitten in patronen. Zij moeten extra responsief zijn voor de behoeften van de cliënt, vooral door goed te kijken. Belangrijk is dat de zorgverlener verbinding blijft maken met de cliënt, zodat de zorgverlener (veranderende) behoeften opmerkt.

De experts geven verder aan dat palliatieve zorg *anticiperende* zorg is. Zorgverleners moeten zich *bewust* zijn van de palliatieve fase en wat deze fase aan zorg met zich meebrengt. Dat ontbreekt vaak nog in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, aldus de experts. Volgens hen mag van de begeleiders in de gehandicaptenzorg verwacht worden dat deze voldoende basiskennis van palliatieve zorg hebben. Begeleiders hoeven niet *alles* te weten maar moeten wel hun eigen grenzen kennen: zij moeten van "*onbewust onbekwaam*" naar "*bewust onbekwaam*" aldus de experts. Als de begeleider onvoldoende kennis heeft, dan moet deze in staat zijn via zijn netwerk de kennis te verwerven. Elke zorgverlener heeft hierin volgens de experts een eigen professionele verantwoordelijkheid. Ook het team moet goed blijven praten over de aanwezige en benodigde competenties: de teamleden moeten elkaar daarin weten te vinden. Een leidinggevende heeft hierin een belangrijke ondersteunende taak, aldus de experts. Bij het aannemen van nieuwe collega's zouden zorgverleners zich bewust moeten zijn van de mogelijke gezondheidsrisico's waar cliënten in de nabije toekomst

mee te maken krijgen, zodat zij, indien de situatie zich voordoet, al beschikken over de benodigde competenties.

Volgens de experts is kennis verspreiden over palliatieve zorg zowel een taak van de organisatie als een opdracht voor de gehele gehandicaptensector. Er lijkt nog weinig beleid over palliatieve zorg binnen organisaties te zijn maar het is volgens de experts wel in opkomst. Gesuggereerd wordt dat het zinvol is om als organisatie in de gehandicaptenzorg aan te sluiten bij een regionaal netwerk palliatieve zorg. Een regionaal netwerk bestaat uit lokale zorgaanbieders (zoals ziekenhuizen, thuiszorg en verpleeg- en verzorgingshuizen) en heeft als doel om de palliatieve zorg in die regio beter te organiseren. Een dergelijk netwerk biedt de mogelijkheid om expertise uit te wisselen, zodat niet iedereen opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Het is volgens de experts goed om zorgverleners in de gehandicaptenzorg te scholen in palliatieve zorg, bijvoorbeeld over wat te verwachten in de palliatieve fase bij darmkanker, dementie of COPD. Op die manier kunnen ze beter anticiperen op de veranderende zorgbehoeften van cliënten. In de basisopleidingen op MBO- en HBO-niveau zou bijvoorbeeld een algemene module palliatieve zorg gegeven kunnen worden. Een probleem is echter dat studenten in agogische opleidingen vaak weinig interesse hebben voor de meer verzorgende/verplegende taken aldus de experts.

Casus a: ik vind het moeilijk dat hij steeds minder zelfstandig kan

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

Casus b: in de tuin zitten en chocola eten

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

3. Afwegen of een cliënt thuis kan sterven

De algemene tenor in de interviews is dat cliënten met een verstandelijke beperking in hun eigen omgeving moeten kunnen sterven. Zorgverleners en familie geven aan dat het

voor een cliënt belangrijk is dat de omgeving vertrouwd is, daar hebben ze structuur en kennen ze de mensen. Het is fijn als cliënten in hun eigen omgeving afscheid kunnen nemen van familie, zorgverleners en medebewoners, aldus de meeste geïnterviewden. Ook komt in een aantal casussen naar voren dat cliënten zich niet prettig voelen in een ziekenhuis. Dat kan ook een reden zijn om cliënten zo lang mogelijk in de eigen omgeving te houden. Daarnaast geeft een aantal begeleiders aan dat zij een sterke wens hebben om de zorg voor hun cliënt tot het einde “af te ronden”. Toch blijkt in de casussen dat het niet altijd mogelijk is dat een cliënt in zijn eigen omgeving sterft. Soms is er een medische indicatie om cliënten op te nemen in het ziekenhuis, voor extra diagnostiek of behandeling. Ook komt het voor dat de eigen omgeving niet als de beste plek werd gezien, doordat de familie geen vertrouwen heeft in de zorg (casus b), het huis niet was toegerust voor palliatieve zorg of doordat begeleiders de zorg zelf niet aandurfd. Uit de interviews blijkt dat zich knelpunten kunnen voordoen in de eigen woning: zo zijn er in woningen in wisselende mate begeleiders aanwezig en verschillen zorgverleners in de mate waarin zij competent zijn om palliatieve zorg te geven. Daarnaast heeft het sterven van een cliënt ook invloed op het leven van de overige bewoners in een woning, aldus de geïnterviewden. Eén van de cliënten uit het onderzoek is overgeplaatst naar een hospice, omdat de zorg in de woning van de cliënt niet goed mogelijk was. Het hospice bleek uiteindelijk een goede laatste woonplaats voor deze cliënt. De zorgverleners van het hospice hadden de plaatsing van deze bewoner van te voren weloverwogen. Zij gaven aan dat het belangrijk was geweest dat zij een goede overdracht van de begeleiding van deze cliënt hadden gekregen en dat de begeleiding elke dag op visite kwam. Ook was er in het hospice een vrijwilliger die een training had gevolgd in het werken met verstandelijk beperkte cliënten.

Toch vindt de meerderheid van de geïnterviewden dat zoveel mogelijk moet worden gezocht naar mogelijkheden om de cliënt in de eigen omgeving te kunnen houden. Een zorgconsulent zou daar ook een rol in kunnen spelen, zoals in één van de casussen bleek. Een zorgconsulent palliatieve zorg kan samen met het team kijken naar wat er aan extra kennis, hulpmiddelen en inzet nodig is om de laatste levenszorg thuis te kunnen bieden, bijvoorbeeld in de vorm van de inzet van thuiszorg, vrijwilligers, een nieuwe roostering van het team of de inzet van een verpleegkundig team van de intramurale afdeling. Het werk van de zorgconsulent wordt uitgebreider beschreven in 3.2.2 (aspect 5, voorbeeld 1). Van een speciale orde is de zorg voor een verstandelijk beperkt persoon die in zijn ouderlijk huis overlijdt. Dit blijkt uit de interviews over een kind met een stofwisselingsziekte dat thuis bij de ouders is overleden. Zorgen voor een kind in zijn ouderlijk huis, is zorgen voor het hele gezin, zoals blijkt uit casus c. De ziekte en dood van een kind heeft een enorme impact op ouders, broers en zusjes. Een zorgverlener moet hier oog voor hebben en ook zorgen voor goede nazorg, aldus de geïnterviewden.

De experts vinden het belangrijk dat zorgverleners, samen met de cliënt en zijn familie, een onderzoekende houding aannemen als zij nadenken om palliatieve zorg voor een cliënt thuis te bieden. In gezamenlijkheid moeten alle voors en tegens tegen elkaar afgewogen worden. Volgens de experts is het vooral belangrijk om te kijken naar wat de cliënt zelf graag wil. Er is geen algemene richtlijn voor wanneer het beter is dat een cliënt thuis of elders sterft, aldus de experts. Het heeft met de kundigheid en sterkte van het team te maken, maar ook met het beleid dat een organisatie hierin heeft. De experts vinden dat een organisatie het thuis sterven zo goed mogelijk zou moeten faciliteren en zorgverleners daarin ondersteunen. Dat gebeurt nu volgens de experts nog niet overal. Vaak wordt overlijden binnen een organisatie pas een item als het voor de deur staat, aldus de experts. Organisaties moeten daar beter op *anticiperen*.

Casus a: we gaan er voor!

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

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

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

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

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

3.2.2 Kennis en samenwerking in de palliatieve fase

4. Communicatie met het ziekenhuis

Bij zieke cliënten is er soms aanleiding om de hulp van het ziekenhuis in te roepen, voor diagnostiek of behandeling. Uit de interviews blijkt dat er verschillende thema's spelen in de communicatie met het ziekenhuis.

Allereerst de beslissing om cliënten al dan niet in te sturen voor diagnostiek of behandeling. Drie cliënten uit het onderzoek zijn in het ziekenhuis overleden. Bij alle drie de cliënten was de diagnose op het moment van insturen onduidelijk. Pas in het ziekenhuis bleek dat de cliënt terminaal ziek was. De cliënten waren alle drie erg ziek en de zorgverleners en familie achtten verder onderzoek en behandeling in het ziekenhuis nodig. In deze en andere casussen blijkt ook dat het vaak een moeilijke overweging is voor familie en zorgverleners om cliënten in te sturen. Vaak doen zij dat liever niet als het niet echt hoeft. Voor de cliënt is het ziekenhuis een vreemde omgeving aldus de geïnterviewden. Het blijkt belangrijk om nadrukkelijk stil te staan bij de vraag wat het belang is van een ziekenhuisopname.

Het tweede thema dat naar voren kwam was de beslissing om wel of niet voor levensverlengend handelen te gaan. De medisch specialist van het ziekenhuis kan een ander medisch beleid voorstaan dan de zorgverleners in de gehandicaptenzorg. Zo kan een medisch specialist de voorkeur hebben voor levensverlengend handelen terwijl de zorgverleners denken dat dit de kwaliteit van leven te zeer aantast, zoals blijkt in casus a.

Een derde thema is de ondersteuning van de cliënt in het ziekenhuis. Eenmaal in het ziekenhuis kan de cliënt voor personeel in het ziekenhuis een "vreemde patiënt" zijn,

door zijn beperkingen waarmee de professional in het ziekenhuis vaak weinig ervaring heeft. Dit blijkt bijvoorbeeld in casus b. Op het moment dat een cliënt in het ziekenhuis is opgenomen ontvangt de organisatie voor gehandicaptenzorg vaak geen toereikende financiering voor de cliënt om voldoende personeel in te zetten dat mee kan gaan naar het ziekenhuis. Dit vinden de geïnterviewden een belangrijk knelpunt. Een ziekenhuisopname betekent immers niet dat begeleiders niet meer betrokken zijn. In deze situaties zijn ze nog steeds erg nodig en moeten organisaties soms ingewikkelde (en dure) constructies bedenken qua roostering en (extra) inzet van begeleiders. Een verpleegkundige: *“Op het moment dat iemand in het ziekenhuis terecht komt, dan willen wij graag regelmatig op bezoek gaan en begeleiding geven. Maar daarvoor is vaak geen extra budget en eigenlijk zijn wij dan niet meer verantwoordelijk. Strikt genomen ligt het zo, maar goed, er is geen team dat zegt van: wij zien de cliënt wel weer als hij terugkomt. Ik bedoel, het team is betrokken en begaan. Dus dat kost vaak veel extra wat er eigenlijk niet is. En dan is het afhankelijk van de teamleider hoe soepel die ermee omgaat. Er zijn teamleiders die zeggen van: ja je kan niet elke dag op bezoek in het ziekenhuis, er is gewoon geen geld voor. Ja, dat is voor begeleiding niet te verteren hoor. Zeker als cliënten geen familie hebben verder”*.

De experts op de expertmeeting bevestigen dat de financiering van de cliënt ten tijde van een ziekenhuisopname een knelpunt is. De experts geven aan dat het personeel in het ziekenhuis soms verwacht dat begeleiders een opgenomen cliënt ook in het ziekenhuis blijven begeleiden, maar daar is niet vanzelfsprekend voldoende personeel voor. Dit komt de zorg aan de cliënt niet ten goede aldus de experts. Ook denken de professionals in een ziekenhuis soms als ze een cliënt terugsturen dat er in de instelling verpleegkundigen zijn die de cliënt kunnen verzorgen, wat vaak niet zo is.

Volgens de experts is het verder belangrijk dat zorgverleners in de gehandicaptenzorg beseffen dat het ziekenhuis *behandelt* en dat ze daar niet snel naar het *totaalplaatje* kijken van de cliënt, zoals in casus b werd gemist. De experts geven aan dat *verpleegkundigen breed worden opgeleid* en dat verpleegkundigen in het ziekenhuis vaak weinig weten van de specifieke problemen van en omgang met patiënten met een verstandelijke beperking. Een docent van een hogeschool vertelt dat zij discussie hebben of zij minoren voor SPH-ers ook moeten open stellen voor verpleegkundigen, om de kruisbestuiving te bevorderen. Volgens de experts is het belangrijk dat de *interdisciplinaire samenwerking* tussen ziekenhuispersoneel en personeel in de gehandicaptenzorg beter van de grond komt. Een goede overdracht tussen organisatie en ziekenhuis is heel belangrijk. Er wordt op dit moment onder andere in de regio Breda geëxperimenteerd met een uitgebreid *overdrachtsprotocol* om de samenwerking tussen ziekenhuis en gehandicaptenzorg te verbeteren. Een andere expert hoopt dat *telezorg* (zorg op afstand via een monitorverbinding tussen bijvoorbeeld begeleiders in de gehandicaptenzorgorganisatie verpleegkundigen in het ziekenhuis) in de toekomst misschien ook uitkomst kan bieden. Ook kunnen *vrijwilligers* palliatieve zorg die zijn opgeleid om met mensen met een verstandelijke beperking te werken een ondersteunende rol spelen in ziekenhuizen.

Casus a: curatief behandelen of palliatief beleid?

Bianca is een vrouw van 64 met een matige verstandelijke beperking, ze woont op het instellingsterrein. Bianca wordt ziek maar onduidelijk is waar ze last van heeft. Vóór haar ziekte was ze redelijk gezond, hoewel ze wel haar kwaaltjes had. Bianca's AVG verwijst haar naar een medisch specialist in het ziekenhuis omdat ze twijfelt aan de diagnose. Op dat moment is het ziekenhuis de eerste behandelende partij. In het ziekenhuis blijkt Bianca ernstig ziek. Ze moet een grote risicovolle operatie ondergaan om een kans te maken op genezing. Er vindt overleg plaats tussen de AVG van Bianca en de arts in ziekenhuis. De AVG stelt in overleg met familie en begeleiding een gematigd/beperkt beleid voor, gezien de risico's van de operatie en de verwachte kwaliteit van leven van Bianca. De AVG schrijft hierover ook een brief naar het ziekenhuis. Het ziekenhuis gaat voor de operatie, maar stemt in dat zij zullen stoppen met de operatie als blijkt dat er geen goede kansen voor een goede kwaliteit van leven meer zijn. De operatie wordt uitgevoerd. Daarna zijn er veel complicaties en moet Bianca veel heftige behandelingen doorstaan. Dit was niet zoals de AVG en de familie het in gedachten hadden en zij staan niet achter het beleid van het ziekenhuis. De AVG vindt dat het ziekenhuis niet goed genoeg naar de patiënt als geheel heeft gekeken en vindt dat er nog veel te winnen is in de communicatie: *wat is jouw rol als instellingsarts in de communicatie op het moment dat een patiënt in het ziekenhuis komt? Het is de vraag of je als AVG niet een wat meer proactieve rol moet innemen. (.....) Je zit er niet meer bovenop, maar je hebt wel het gevoel dat wij toch meer in het systeem proberen te denken dan de mensen in het ziekenhuis. (.....) Soms worden begeleiders meegestuurd, die gaan dan mee of die proberen uitleg te geven. Maar ja, je weet hoe het gaat in een ziekenhuis, je hebt daar allemaal wisselende diensten en dan wordt het aan één verpleegkundige uitgelegd en aan de andere dan weer niet. En dat gaat toch vaak mis.*

Casus b: kan onze cliënt nog beter worden?

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

5. Leren en samenwerken in de palliatieve fase

De meeste cliënten uit dit onderzoek hebben het grootste deel van hun leven zorg van de organisatie voor gehandicaptenzorg ontvangen. De noodzaak om expertise te verwerven in palliatieve zorg wordt in toenemende mate onderkend, aldus de geïnterviewden. Zoals eerder omschreven was er in de casussen een wens bij familie, zorgverleners en cliënt om in de eigen woning te kunnen sterven. In de interviews blijkt dat veel begeleiders in de sector hier nog weinig ervaring mee hebben. Soms is er angst vertelt een begeleider: “*we hadden een heel jong team en heel veel mensen hadden nog geen cliënt met kanker meegemaakt. Sommigen dachten gelijk aan hun broer of neef die overleden was. Ze waren heel onzeker in het begin. Toen de diagnose kanker was gesteld kwamen er een heleboel vragen: jeetje, een maagtumor, wat kan er dan allemaal gebeuren? Wat moet ik doen als ik haar zomaar vind in een plas bloed. De meest vreselijke verhalen werden er verzonnen, ja verzonnen...*”. Leeftijd en persoonlijke ervaringen met levensbedreigende ziektes en overlijden spelen hierin een rol, evenals kennis en ervaring in de palliatieve zorg. Dit beïnvloedt het zelfvertrouwen waarmee de begeleider het intensieve zorgtraject instapt en eerder opgedane kennis en ervaring vergemakkelijkt bovendien de medische of psychosociale zorg (zoals het voorkomen van decubitus, het bedienen van een morfinepomp, inbrengen van infusen, het omgaan met dementerende cliënten). Een zorgconsulent palliatieve zorg kan daarbij ondersteuning bieden (zie voorbeeld 1). Dit is binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg een nieuwe functie. In voorbeeld 1 staat beschreven hoe de zorgconsulent het team kan ondersteunen in de palliatieve zorg. De interviews laten zien dat palliatieve zorg in samenwerking gegeven wordt. Alle begeleiders van het team, interne en externe deskundigen worden betrokken bij de palliatieve zorg. Interne deskundigen die als belangrijk werden genoemd in de interviews zijn: de medische dienst van een organisatie, een verpleegkundige gespecialiseerd in bijvoorbeeld palliatieve zorg of een specifieke verrichting zoals het inbrengen van infusen, vrijwilligers die zijn opgeleid om palliatieve zorg te bieden, een aandachtsfunctionaris die palliatieve zorg in zijn portefeuille heeft en een ethisch consultatieteam dat zich buigt over complexe ethische vragen zoals het al dan niet behandelen van een cliënt in de palliatieve fase. Externe deskundigen die als belangrijk werden genoemd zijn: de huisarts, in de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers van vrijwilligersorganisaties, medewerkers van de thuiszorg, zorgverleners uit het ziekenhuis, experts van palliatieve adviesteams en medewerkers van uitvaartorganisaties (zie ook casussen a en b). Samenwerking is belangrijk voor professionals onderling, maar ook de samenwerking met de familie is cruciaal voor het bieden van goede palliatieve zorg. Familie kent de cliënt vaak heel goed en heeft een heel eigen belangrijke deskundigheid ten aanzien van de gezondheid en het welzijn van de cliënt. De casussen laten zien dat samenwerking in de palliatieve fase nodig is zodat snel gereageerd kan worden op een onverwachte verandering. Door als zorgverlener samen met de familie en het team te anticiperen op de zorg die komen gaat, kan beter tegemoet gekomen worden aan veranderende zorgbehoeften, aldus de geïnterviewden.

De experts geven aan dat begeleiders zich niet altijd bewust zijn van de kennis die ze missen in de palliatieve fase. Daarbij kan het bezig zijn met “doodgaan” moeilijk zijn voor de begeleiders. Volgens de experts is het daarom van belang dat zorgverleners zich bewust zijn van de bijzondere eisen van palliatieve zorg en hulp inroepen van deskundigen. Zij moeten weten dat palliatieve zorg multidisciplinair is. Sommige opleidingen voor zorgverleners in de gehandicaptenzorg bieden een module palliatieve zorg, een ontwikkeling die de experts toejuichen.

De experts geven aan dat het belangrijk is dat begeleiders binnen het team elkaar kunnen opvangen. *Intervisie* zou een vast onderdeel moeten zijn in de palliatieve fase van de

zorg, waarbij begeleiders feedback krijgen op hun handelen. *Learning on the job* (oftewel “informeel leren”) voor zorgverleners/begeleiders zou ook bewust ingezet kunnen worden, bijvoorbeeld door het inzetten van collega’s die meer weten van palliatieve zorg en die een team kunnen ondersteunen.

Verder vinden de experts dat organisaties voor gehandicaptenzorg zich zouden moeten voorbereiden op het bieden van zorg in de palliatieve fase. Dit kunnen zij doen door de voorwaarden te scheppen om kennis in huis te halen.

Volgens de experts moet het (*kennis*)beleid over palliatieve zorg nog erg van de grond komen in de organisaties. Binnen elke organisatie vindt men opnieuw het wiel uit want er is, zo is de indruk van de experts, weinig samenwerking tussen de organisaties. De brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) zou *kennisdeling* kunnen faciliteren over dit onderwerp. Ook moet de gehandicaptenzorg beter gebruikmaken van wat er al beschikbaar is aan kennis binnen de palliatieve zorg, aldus de experts. In de toekomst moet goed gekeken worden welke algemene kennis over palliatieve zorg ingebed kan worden in de sector en op welke punten nog specifieke kennis nodig is die is toegespitst op de doelgroep

Casus a: buiten de protocollen

Jorien heeft een stofwisselingsziekte waaraan zij op 24-jarige leeftijd overlijdt. Aan het einde van haar leven is zij ernstig beperkt, zwaar aan de medicijnen en dementerend. Ze heeft veel last van onrust. Jorien woont in een woning vlakbij het instellingsterrein. Voor haar onrust heeft Jorien een hoge dosering medicatie nodig. De AVG vertelt hierover het volgende: *Bij dit ziektebeeld geef je het ook echt in hele hoge doseringen, dus bij alles zit je al op de top. En dan heb je vaak net een goed evenwicht, dat het met iemand goed gaat. Dus die zijn al gewoon heel veel medicatie gewend. De volgende dag zat Jorien met haar Dormicumpomp maximaal en we spoten al bij en zij bleef gewoon erg onrustig en angstig. Zij reageerde heel erg op haar omgeving. Dus heb ik overleg gehad met het ziekenhuis, met het palliatief consulententeam daar, van goh wat moeten we nu en hoe kunnen we verder? Na het vaststellen van het beleid moet er worden overlegd met de apotheker, die het beleid eerst niet ondersteunde vanwege de hoge dosis medicatie. Ook moet worden overlegd met de thuiszorg, die verantwoordelijk is voor het instellen van de Dormicumpomp: Dus ja toen ik zei (tegen de thuiszorg) van goh ze gaat naar 30 milligram, hadden zij ook zoiets van: o ja? Ik zeg ja maar ze slaapt gewoon niet.. en dat zagen zij ook. Daar hebben ze zelf gelukkig wel heel veel ervaring in, dat ze zoiets hebben van ja dat kan wel. Maar je komt dan ook bij hen, zeg maar, dat je buiten hun protocollen gaat. Zelf ben je zoekende en je gaat ook bij iedereen, ook bij hen uit de protocollen. Dus je krijgt ook heel veel vragen van “goh wat doe je?” en “ja dit willen we niet of dit kan niet”. De arts vindt overleg met externe deskundigen heel belangrijk: Wat ik mee wil geven is heel veel overleggen, vooral als het niet volgens het boekje gaat. En ik vind toch wel vaak dat in de verstandelijk gehandicaptenzorg dingen niet helemaal gaan zoals in de literatuur beschreven staat, maar dan moet je gewoon doorzetten.*

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

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

Voorbeeld 1: het werk van de zorgconsulent palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

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

3.2.3 *Betrekken van de cliënt in de palliatieve fase*

6. Recht op informatie

De communicatie met iemand met een verstandelijke beperking kan moeilijk gaan en uit de interviews blijkt dat dit in de laatste levensfase soms extra moeilijk is, mede omdat er dan heftige emoties mee kunnen spelen. De cliënten uit de casussen verschillen sterk in het niveau waarop ze konden communiceren en het begrip dat zij hadden van ziek zijn en dood gaan. Soms uit dit begrip zich op een heel eigen manier. Een familielid vertelt hoe zijn zus reageerde op het doodgaan van hun vader: *We hebben ooit een familiefoto laten maken met alle broers, schoonzussen, pa, ma.. zelfs de hond stond er op. En mijn vader overleed, en wat doet Claar? Ze pakt de schaar en ze knipt zo het hoofd van mijn vader er af. Die mocht er wel bij staan, maar op een apart plekje.* In de casussen werd dan ook heel wisselend gecommuniceerd met de cliënt over zijn ziekte en de naderende dood. Bij sommige cliënten was volgens de zorgverleners en familie geen communicatie mogelijk vanwege het lage verstandelijke niveau of de ernstige mate van dementie. Met sommige cliënten werd weinig gepraat over de ziekte omdat de cliënt het moeilijk vond, verwacht werd dat de cliënt angstig zou reageren, zorgverleners en familie niet goed wisten hoe ze de communicatie moesten aangaan en/of omdat het een kind of jongere was (zie ook casus a). In andere casussen is wel gecommuniceerd met de cliënt. Dit ging op wisselende wijze, mede afhankelijk van het niveau van de cliënt. Casus b is een voorbeeld van de communicatie met een ernstig verstandelijk beperkte man over de dood. Een begeleider van een cliënt met een hoger niveau: *Dan gingen we even naar buiten onder het mom van: zullen we even een sigaretje roken? En dan ging ik gewoon even met hem zitten en dan probeerde ik toch van: het valt niet mee hè? Het valt echt niet mee. En dan gaf hij ook wel echt antwoord.* In andere casussen was al in een eerder (beter) stadium met de cliënt gepraat over overlijden, waardoor begeleiders en familie konden teruggrijpen op eerder opgedane kennis over hoe de cliënt in het proces stond. Uit de interviews blijkt wel dat communiceren met iemand met een verstandelijke beperking over ziekte en dood een belangrijk aandachtspunt is, waarvoor zorgverleners en familie graag meer handvatten zouden willen hebben. Een zus: *het was heel moeilijk om met hem te praten over de dood. Ik wilde het wel maar... er zijn maar heel weinig gesprekken met hem geweest. Naar mijn beleving dan hè. Wij vonden dat heel moeilijk.*

De experts geven aan dat het *recht op informatie* het belangrijkste uitgangspunt moet zijn. Mensen met een verstandelijke beperking moeten geïnformeerd worden over wat er aan de hand is en in de gelegenheid worden gesteld om emoties als boosheid, verdriet en angst te voelen over het naderende overlijden. Als ze hiervan buiten gesloten worden kan het heel eenzaam voelen. Een cliënt heeft echter óók recht op veiligheid. Ziek zijn en voelen dat het einde nadert genereert vaak angst en het communiceren hierover kan deze angst versterken. Geruststelling is belangrijk. Daarom kan er volgens de experts ook voor gekozen worden om niet te communiceren of om niet alles te communiceren met de cliënt. Dit kan lastig zijn voor zorgverleners en familieleden want je kunt niet *niet* communiceren volgens sommige experts. Wat daarom te allen tijde belangrijk is, is dat in de communicatie wordt aangesloten bij de manier van communiceren van de cliënt en dat het gesprek wordt aangegaan door een persoon waarin de cliënt vertrouwen heeft. Dit vergt openheid en creativiteit van deze persoon. Verbinding leggen en aanvoelen waar de informatiebehoefte (en grenzen) van de cliënt liggen is cruciaal volgens de experts. De experts vinden het daarnaast van belang dat zorgverleners en familieleden goed kijken naar wiens angst het is om niet over de dood te willen praten: die van de

cliënt of van henzelf. Ook moeten zorgverleners en familieleden op één lijn zitten in hun visie op de communicatie met de cliënt, anders is het verwarrend voor de cliënt. Hulpmiddelen, zoals een verhaal over de dood of een bestaande dvd voor de doelgroep (“ik ben Thomas en ik ga dood”) kunnen helpen bij het bespreekbaar maken.

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

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

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

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

Casus c: in het hier en nu blijven

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

7. Regie bij levenseindebeslissingen

De cliënten uit de casussen waren in wisselende mate bekwaam om zelf beslissingen te nemen over hun leven en werden in wisselende mate betrokken bij beslissingen. In de interviews wordt duidelijk dat bij levenseindebeslissingen (zoals doorgaan of stoppen met levensverlengende behandelingen) het vraagstuk van regie over het leven nadrukkelijk naar voren komt. Een aantal van de cliënten met een lichte verstandelijke beperking is sterk betrokken geweest bij de beslissingen over hun eigen levenseinde, zie de casussen b en c. Het blijkt dat het voor zorgverleners en familie lastig kan zijn om cliënten regie te geven, zoals in casus b staat beschreven. De zorgverleners en familieleden uit dit voorbeeld zitten in een spagaat tussen het respecteren van de autonomie van de cliënt en haar kwaliteit van leven. Uit de interviews blijkt dat wanneer een cliënt niet zelf een beslissing kan nemen, de beslissingen over het algemeen door de familie of wettelijk vertegenwoordiger, samen met de arts worden genomen. Begeleiding en andere betrokkenen geven in de interviews aan dat zij bij dit soort beslissingen meer op de achtergrond staan, maar wel een belangrijke input kunnen leveren wanneer zij de cliënt goed kennen. Naasten (familieleden, wettelijk vertegenwoordigers of andere naasten) staan letterlijk naast de cliënt, zij ondersteunen hun naaste bij het nemen van een beslissing of nemen zo goed mogelijk een beslissing voor de cliënt. Het kan heel zwaar zijn voor familieleden om beslissingen voor een cliënt te nemen. Het gaat immers over kwesties van leven en dood. Een familielid: *Dat is het moeilijkste, ik zou het nooit meer mee willen maken. Je beslist over andermans leven. Je denkt zou er soms toch nog wat te redden zijn.. en dan moet je zelf beslissen nee, we behandelen niet meer. Je neemt wel een leven weg.* De geïnterviewde familieleden proberen beslissingen zoveel mogelijk te nemen door te bedenken wat de cliënt het liefst zou willen. Dat is soms heel moeilijk, zoals blijft in casus a. Een begeleider van een andere casus vertelt over de beslissing al dan niet behandelen die zij met de familie moest nemen over cliënt Bianca: *Bianca was iemand die moest met haar blik alles overzien, die moest mee praten, mee doen, die moest vol in het leven staan, zo was Bianca. We waren heel bang dat Bianca iemand zou worden die verschillende keren per week naar het ziekenhuis zou moeten gedurende de rest van haar leven. Dat zou Bianca niet willen.* Uit de interviews blijkt dat het lastig voor zorgverleners en familie is om te achterhalen wat de wensen van de cliënt zijn. Soms lukt dat door goed te luisteren. Een familielid van een ernstig verstandelijk beperkte man: *we hebben eigenlijk nooit gepraat met Jos, maar toch in deze periode heeft hij heel veel*

*van zich laten horen, gewoon door hem die ruimte te geven die hij nodig had. In sommige gevallen is al eerder in het leven van de cliënt geanticipeerd op de laatste levenswensen, zoals het zogenaamde wensenboekje wat bij casus c is ingevuld. In een laatste wensenboekje wordt aandacht besteed aan thema's zoals: wensen met betrekking tot de laatste levensfase, wensen ten aanzien van afscheid na het overlijden, de uitvaart en de afscheidsbijeenkomst. Tenslotte blijkt uit de interviews dat de wilsbekwaamheid van cliënten niet altijd is vastgesteld. Een arts: *Er was eigenlijk nooit goed nagedacht over wie nou degene is die echt gaat beslissen over Bianca. Omdat de wilsbekwaamheid nooit echt was vastgelegd bij haar, wettelijk gezien. Dat is meer dat je dat geconcludeerd had uit hoe zij was en de gegevens die je van haar had en de ervaring die de verzorging daarin had.**

Op de expertmeeting is gesproken over hoe de autonomie van een cliënt gerespecteerd wordt wanneer de cliënt niet in staat is om zelf een beslissing te nemen. De experts geven aan dat er nog veel winst te behalen is als het gaat over het betrekken van de cliënt bij levenseindebeslissingen. De experts vinden dat alle informatie over een cliënt en dat wat een cliënt zelf kan inbrengen meegenomen moet worden in de beslissing. Dat gebeurt nu lang niet altijd. Cliënten zouden ook aanwezig kunnen zijn bij beleidsbesprekingen, maar niet alle experts achten dit wenselijk. Getracht moet worden de cliënt dingen uit te leggen op zijn begripsniveau, aldus de experts. Zorgverleners kunnen creatiever hierin worden. Volgens de experts kan het ook helpen om in een vroeg stadium te anticiperen op belangrijke beslissingen en wensen van de cliënt. Bijvoorbeeld door een wensenboekje in te vullen en door al eerder met een cliënt en zijn familie te praten over wat er moet gebeuren als het levenseinde nadert. Op die manier worden cliënten, zorgverleners en familie minder overvallen als het daadwerkelijk zover is, aldus de experts.

Casus a: zeg me voor één keer wat je wilt

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

Casus b: respecteren van autonomie versus kwaliteit van leven

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

Casus c: euthanasiewens

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

8. Betrekken van medebewoners in de palliatieve fase

Vaak wonen cliënten met een verstandelijke beperking samen met medebewoners. In de interviews komt naar voren dat een sterfgeval ook op hen impact heeft. Dat geldt voor wanneer een cliënt veel op bed ligt, zich anders gedraagt en er veel (onbekende) familie en zorgverleners in de woning rondlopen, aldus de begeleiders. Ook geldt het voor de periode waarin de cliënt opgebaard ligt en de uitvaart plaatsvindt en de periode na het overlijden, waarin een cliënt blijvend weg is. Soms zijn er hechte vriendschappen of liefdesrelaties ontstaan tussen cliënten en heeft een verlies een extra grote impact zoals blijkt in een aantal casussen. Geïnterviewde begeleiders benadrukken dat het ook voor de cliënt zelf belangrijk is dat vrienden tot het einde toe betrokken blijven, zoals in casus a. Sommige geïnterviewde begeleiders en artsen geven aan dat andere cliënten weinig reageerden op het stervensproces. Andere zorgverleners benadrukken dat ook mensen met een ernstige

verstandelijke beperking gevoelens van verlies ervaren. Elke cliënt wil op zijn eigen manier afscheid nemen en het is belangrijk dat zorgverleners hen die kans geven aldus de geïnterviewde begeleiders. Het visueel en concreet maken van ziekte en dood helpt mensen met een verstandelijke beperking zoals blijkt in casus b. Na het overlijden verwerkt iedereen het verlies op zijn eigen manier. Bij alle casussen hebben de medebewoners een rol gespeeld tijdens de uitvaartdienst, zoals beschreven in casus c. Na de dood wordt op sommige woningen een herdenkingshoekje ingericht om de overleden cliënt te herinneren. Een begeleider: *Na de dood van Cassandra zijn we met alle cliënten gaan zitten en hebben een pot koffie gezet. We hebben toen samen een foto gezocht met een mooi lijstje. We hebben kaarsjes aangestoken en we hebben een mooi blad gemaakt waar de foto op stond met de kaarsjes. En o ja, toen zijn we nog met z'n allen een bloemenkrans gaan halen, met z'n allen, in de winkel. En wij hebben hier gewoon eigenlijk zo'n drie, vier dagen gewoon een beetje op onze manier getreurd. En ik denk dat dat goed was. De foto van Cassandra staat er nog steeds. Af en toe kijken we er even naar.*

Ondanks dat zorg voor medebewoners niet expliciet op de expertmeetings is besproken verwezen verschillende experts naar het belang van goede zorg voor medebewoners. Goede begeleiding van medebewoners heeft zowel waarde voor de medebewoners zelf als voor de stervende cliënt.

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

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

Casus b: als je dood bent dan ben je koud

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

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

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

3.2.4 *Het contact tussen zorgverleners en naasten in de palliatieve fase*

9. *Vervangende grenzen tussen familie en zorgverlener*

In alle casussen (op één na waarbij de familie buiten beeld was) kwamen zorgverleners en familie samen in een intensief zorgtraject terecht toen bekend werd dat de cliënt ongeneeslijk ziek was. Voor de cliënten zijn zowel de zorgverleners als familie belangrijke relaties. Familie en zorgverleners delen samen de zorg voor de zieke cliënt. Uit de interviews blijkt dat een goede samenwerking tussen familie en zorgverleners en het “samen zorgen voor de cliënt” van onschatbare waarde is voor de palliatieve fase van de cliënt. Familieleden en andere naasten noemen een aantal zaken die zij belangrijk vinden in de communicatie met zorgverleners. Zo waardeert de familie het als de communicatie open en eerlijk is en als er ruimte is voor elkaars perspectief in de gesprekken. Familie wil graag eenduidig geïnformeerd worden en een vast aanspreekpunt hebben binnen de organisatie. Familie verwacht verder dat de zorgverleners duidelijke plannen hebben over de palliatieve zorg, proactief zijn in het contact en deskundig zijn. De meeste familieleden uit de casuïstiek zijn heel positief over het contact met de zorgverleners in de palliatieve fase. Toch blijkt uit verscheidene interviews dat het contact voor zowel familie als zorgverleners ook lastig kan zijn. Beide partijen verliezen namelijk een dierbare en dit kan leiden tot heftige emoties. Vrijwel alle begeleiders in de interviews gaven aan een bijzondere “klik” te hebben gehad met de overledene. Een begeleider zei bijvoorbeeld: *Claartje en ik waren dikke vriendinnen. Ja, op de een of andere manier heb ik een zwak gehad voor Claar. Zorgverleners kennen een cliënt vaak al lang en komen veel emoties tegen in de palliatieve fase. Soms zijn dit positieve emoties, wijzen de interviews uit, zoals dankbaarheid voor het mogen geven van zorg in de laatste levensfase en het gevoel van saamhorigheid in het “samen zorgen”. Maar zorgverleners ervaren daarnaast negatieve emoties zoals angst, verdriet en onmacht. Uit de interviews blijkt dat de ene zorgverlener daar beter mee om kan gaan dan de andere. Een begeleider hierover: *Ja dat is zwaar.. ja, want het is je werk.. maar je kunt dat niet scheiden van je gevoel, want je gaat van deze mensen houden gewoon, op een professionele manier dan, dat wel.* Uit de interviews blijkt dat de ene zorgverlener beter in zijn emoties ondersteund wordt dan de ander. Voor begeleiders is vooral de opvang in het eigen team van belang. Een begeleider zegt hierover: *Bij ons is het heel belangrijk dat je als team kunt steunen op elkaar, dat je elkaars zwakte kent, dat je elkaars kracht kent, dat je weet van nu heeft die het moeilijk, nu doe ik het even.. Bij ons is dat ook wel de kracht van de zorg die we leveren, dat we als team goed voor elkaar zorgen.* Al deze emoties kan de communicatie tussen zorgverleners en familie bemoeilijken. Hierdoor kan het lastig zijn om met elkaar op*

één lijn te komen over de inhoud van de zorg. Familieleden vertellen bijvoorbeeld dat het lastig kan zijn om met sterke emoties van zorgverleners om te gaan (zie casus a). Communicatie kan daardoor minder eenduidig worden. Een familielid vertelt bijvoorbeeld: *soms kregen we door alle hectiek geen eenduidig beeld meer over de gezondheid van onze zus. Daar word je onzeker van... Je was bang dat elke keer dat je ging bellen je iets anders te horen kreeg.*

In sommige casussen mist de familie regie onder de zorgverleners (zie casus b). Een familielid beveelt aan dat het nuttig is om tijdig met elkaar aan tafel te gaan zitten: *Ik zou te allen tijde, ver voordat die tijd aanbreekt, om de tafel gaan zitten en bespreken van: wat gaan we doen als onze zoon of dochter of zus ernstig ziek wordt. Dat maakt dingen zoveel gemakkelijker, want als het zo ver is dan word je ingehaald door emoties.* Zorgverleners vinden het contact soms ook lastig: soms is familie in de laatste levensfase veel meer in beeld dan dat ze in het verleden is geweest, of soms is familie juist erg buiten beeld wat het contact maken ook lastig maakt.

Tijdens de expertmeeting wordt benadrukt dat de zorgverleners duidelijk moeten weten wat hun rol is ten opzichte van de familie. Zorgverleners moeten ervoor waken dat zij zich de cliënt niet “toe-eigenen” en de familie “buiten spel zetten”. Een expert zegt hierover: *Familie is levenslang betrokken en als zorgverlener kun je bij wijze van morgen solliciteren op een andere baan en niet meer betrokken zijn in het leven van de cliënt.* De experts benadrukken het belang van het hebben van een zorgverlener met een ‘helikopterview’ die de communicatie met de familie onderhoudt en in emotionele perioden de rust bewaart. De positionering ten opzichte van familie zou een standaard onderwerp kunnen zijn binnen het (bij)scholingsbeleid van organisaties. De experts vinden dat als hier tijdig aandacht aan besteed wordt, zorgverleners sterker in hun schoenen staan wanneer de palliatieve fase aanbreekt. Als de rolverdeling duidelijk is, kunnen emoties van zorgverleners voor familie niet storend maar juist ondersteunend zijn. Ook zeggen de experts dat teams goed moeten worden begeleid in de palliatieve fase, want een goed functionerend team kan veel aan. Daarnaast is het belangrijk dat de leidinggevende na een overlijden een evaluatiegesprek met het team houdt, aldus de experts.

Casus a: twee families hebben

Jos is ernstig verstandelijk beperkt en heeft longkanker waaraan hij op korte termijn zal overlijden. Familie en zorgverleners komen samen in een intensief zorgtraject terecht voor Jos in zijn laatste levensfase. Dit leidt tot een mooie en betrokken samenwerking waardoor Jos veel warme zorg krijgt van alle vertrouwde mensen om zich heen. Broer: *En al rijdende denk je van: ja, maar zijn familie is veel groter dan onze familie. Hij heeft gewoon twee families. Wij die hem zien als geestelijk gehandicapte, maar daar op (naam organisatie) is een familie die hem ziet als Jos met zijn humor en zijn grapjes, en die op een hele andere manier praat over hem dan dat wij eigenlijk altijd deden. En dat vond ik ook wel heel fijn om te weten, zo van, jeetje, dat is eigenlijk toch wel iets wat je iedereen gunt.* Begeleider: *En ik denk dat dat ook heel veel meegeholpen heeft tot het slagen, dat zij ook zo spontaan zijn en ook aan ons vragen hoe gaat het met jullie? En ik denk dat het voor hen ook heel belangrijk was te weten dat wij ook allemaal van Jos hielden. Dat het niet alleen was van het is hun broer, zoon, maar dat het voor ons ook meer was dan gewoon zomaar een cliënt.* Toch ging er door de persoonlijke betrokkenheid van de begeleiding ook het een en ander mis in de communicatie naar de familie, de familie voelt zich niet eenduidig geïnformeerd en mist iemand die de regie neemt in de berichtgeving. Broer: *Sommige begeleiders waren er zelf zo persoonlijk bij betrokken, dus die konden niet meer objectief een beeld geven, en die gaven een beeld weer met hun eigen persoonlijke gevoelens erbij, en dat maakte het voor mij heel moeilijk, voor ons ook wel, dat kan ik ook wel namens mijn familie bespreken, en allemaal met de beste bedoelingen hoor, dat zeker niet...*

Casus b: ik verwacht terughoudendheid van de begeleiding

Remko belandt na een late diagnose van maagkanker in het ziekenhuis. Remko's nicht neemt de zorg sterk op zich. Er volgt een beleidsbespreking over het palliatieve beleid in het ziekenhuis. Een begeleidster van Remko wil hierbij graag aanwezig zijn. De nicht wil haar daar eigenlijk niet bij hebben maar de begeleidster dringt aan en Remko's nicht gaat overstag. De nicht beleeft dat achteraf als vervelend, ze had hierin meer terughoudendheid verwacht vanuit de begeleiding. Aan het einde van Remko's leven willen alle begeleiders langskomen en afscheid van hem nemen in het ziekenhuis. Remko's nicht begrijpt en waardeert deze emotionele betrokkenheid van de begeleiding. Toch is deze betrokkenheid af en toe wel wat veel voor Remko's nicht. Ze heeft het gevoel dat er geen regie is bij de begeleiding en dat ze hierin geen grenzen hebben. Op de vraag of de nicht zich ondersteund heeft gevoeld door de begeleiders antwoordt ze: *Nee, die hadden de handen vol aan zichzelf, die kwamen daar eigenlijk niet aan toe, nee.*

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

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

10. Ondersteuning van naasten in de palliatieve fase

Volgens de definitie van palliatieve zorg is de ondersteuning van naasten een onderdeel van palliatieve zorg. Uit de interviews blijkt dat het voor begeleiders soms moeilijk is om de familie goed te ondersteunen. Begeleiders ervaren vaak sterke eigen emoties waardoor het moeilijk is om betrokken aandacht te hebben voor de familie. Dat blijkt onder andere uit casus b van de vorige paragraaf. De ondersteuning van naasten is niet een vast onderdeel van de (palliatieve) zorg die zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bieden, zo blijkt uit de interviews. Toch ondersteunen zorgverleners de naasten vaak wel zonder zich daar al teveel bewust van te zijn, vooral door de communicatie met de familie goed te houden. Familie geeft in de interviews aan dat zij zich ondersteund voelen door zorgverleners als zij een betrokken houding hebben jegens de familie en als zij goed voor de cliënt zorgen. Een familielid vertelt hierover: *Ik voelde dat daar liefde vanuit ging, dat ze zo goed mogelijk voor mijn broer wilden zorgen. Ze wilden het zo goed mogelijk doen. Alles wat in hun vermogen lag. En dat hebben ze ook gedaan en dat deed mij goed. Ja. Na afloop van de crematie ook, zijn we met z'n allen weer naar het huis gegaan. Toen hadden ze de lievelingsvla van mijn broer. Die hebben we met zijn allen gegeten. Nou dat zijn dan kleine dingen, maar perfect toch, dat is toch hartstikke mooi?* Nazorg lijkt bij de meeste organisaties wel plaats te vinden, hoewel dit niet overal standaard is. Bij de meeste casussen vond enige tijd na het overlijden van de cliënt een nagesprek met de familie plaats. Een familielid vertelt hierover: *We hebben geen officiële ondersteuning van de organisatie gekregen nee. We hebben nog wel een evaluatiegesprek gehad met de begeleiding. Om als geheel de situatie nog een keer te bespreken. Na het overlijden. Dat ging over van alles. Over de hele begrafenis. Of we op- en aanmerkingen hadden. Nou,*

dat kon je allemaal spuien. Die hadden we niet, want dat was gewoon keurig verzorgd. Zondermeer.

De ondersteuning van naasten in hun psychische problemen zien de experts niet als een “vast” onderdeel van de palliatieve zorg die een zorgverlener in de gehandicaptenzorg zou moeten bieden. Dat zou misschien meer een taak zijn voor maatschappelijk werk. Voor de experts is het wel een vraag hoe ver de ondersteuning van naasten reikt: wat hoort wel en niet bij de taken van de zorgverlener in het kader van de palliatieve zorg? Volgens de expert is het goed dat zorgverleners beseffen dat voor familieleden ook alles rondom de cliënt na het overlijden wegvalt: de woonomgeving, vrienden en zorgverleners. Dit kan voor familie als een extra verlies voelen. “Nazorg” is dan extra belangrijk.

3.3 Samenvatting

Hoofdstuk 3 geeft antwoord op de tweede onderzoeksvraag: *welke aspecten zijn kenmerkend voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?* Uit de interviews en expertmeetings komen de volgende tien aspecten naar voren die kenmerkend zijn voor het bieden van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

Tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten

1. Signalen oppikken van de cliënt die duiden op veranderingen in het welbevinden en de gezondheid. Signalen opvangen is vaak moeilijk als cliënten slecht kunnen aangeven waar zij last van hebben en moeilijk interpreteerbaar gedrag vertonen. “Niet-pluis gevoelens” van familie en begeleiders moeten door alle betrokkenen serieus genomen worden en zo mogelijk worden geconcretiseerd.
2. Omschakelen naar een zorgstrategie die erop gericht is om het de cliënt zo gemakkelijk mogelijk te maken in de laatste levensfase. Zorgverleners dienen extra responsief te zijn voor de zorgbehoefte van de cliënt, omdat deze kan veranderen in de laatste levensfase.
3. Afwegen of de cliënt thuis kan sterven of niet. Thuis sterven heeft vaak de voorkeur maar is niet altijd mogelijk. Soms zijn er betere alternatieven, zoals een goed toegeruste verpleegafdeling of een hospice.

Kennis en samenwerking in de palliatieve fase

4. Communicatie met het ziekenhuis. Cliënten voelen zich niet altijd op hun gemak in het ziekenhuis en ziekenhuispersoneel is meestal niet gewend om te werken met mensen met een verstandelijke beperking. Belemmeringen in de samenwerking die kunnen spelen zijn verschil in visie op het medisch beleid en onvoldoende inzetmogelijkheden van vertrouwde begeleiders bij een opname in het ziekenhuis
5. Voldoende basiskennis van palliatieve zorg en goed kunnen samenwerken met familie, collega's en andere disciplines. Begeleiders missen soms zelfvertrouwen en daarnaast specifieke verpleegtechnische kennis en vaardigheden om goede palliatieve zorg te bieden. Zorgverleners moeten goed hun eigen grenzen kennen wat betreft hun kennis en vaardigheden over palliatieve zorg.

Betrekken van cliënten en diens medebewoners

6. Communicatie met de zieke cliënt. Communicatie met de zieke cliënt in de laatste levensfase is vaak moeilijk. Drie hoofdoorzaken zijn het beperkte begripsvermogen van de cliënt, angstgevoelens van de cliënt, en de moeilijkheden die zorgverleners en naasten zelf ondervinden bij het aankaarten van het onderwerp.
7. Betrekken van cliënten bij levenseindebeslissingen. Cliënten worden in wisselende mate betrokken bij belangrijke beslissingen zoals al dan niet behandelen, medicatie of palliatieve sedatie. Voor zorgverleners en familie is het moeilijk om regie over te nemen van de cliënt maar kan het ook moeilijk zijn om een cliënt regie te geven, waar er getwijfeld wordt of de cliënt wel een juiste inschatting kan maken.
8. Zorg voor de medebewoners van de zieke cliënt. Zorgverleners moeten de medebewoners de kans geven om op hun manier afscheid te nemen en de overledene te herdenken.

Contact tussen zorgverleners en naasten

9. Communicatie en samenwerking tussen zorgverleners en naasten. De meeste familieleden zijn heel positief over het contact met de zorgverleners maar het contact kan bemoeilijkt worden door de heftige eigen emoties van zorgverleners. Grenzen tussen familie en begeleiders kunnen op dat moment vervagen.
10. Ondersteuning van naasten in de palliatieve fase. Hoewel ondersteuning van naasten een “officieel onderdeel” van palliatieve zorg is volgens de definitie en literatuur, blijkt dat ondersteuning van naasten geen vast onderdeel van de palliatieve zorg is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

4 Algemene conclusies en aanbevelingen

In dit project is de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. Ten eerste is in vragenlijstonderzoek onder leidinggevend en AVG's gekeken naar de omvang, aard, ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen en knelpunten. Vervolgens is in een casusonderzoek in kaart gebracht welke aspecten kenmerkend zijn voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit gebeurde aan de hand van interviews met zorgverleners en naasten van twaalf recent overleden cliënten, gevolgd door een bespreking van de resultaten van de interviews in twee expertmeetings.

In dit hoofdstuk staan de algemene conclusies van het rapport en de aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek. In paragraaf 4.1 worden de bevindingen van het vragenlijstonderzoek en het casusonderzoek met elkaar in verband gebracht en in relatie tot andere literatuur beschreven. In paragraaf 4.2 staan de aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek beschreven.

4.1 Algemene conclusies

4.1.1 *Omvang, aard, ondersteuning van medewerkers, gewenste hulpmiddelen, bijscholingswensen en knelpunten*

Gemiddeld overlijden per 1000 cliënten met een verstandelijke beperking ongeveer zeven cliënten per jaar na een ziekbed. Zij ontvangen vaak lichamelijke verzorging, meer ondersteuning in de nacht dan gebruikelijk, technische instrumentele zorg en huishoudelijke zorg, maar complementaire zorg en spreken over zingevingvragen komen minder vaak voor. Cliënten worden volgens AVG's niet altijd voldoende betrokken bij de palliatieve zorg. In de interviews kwam het betrekken van cliënten ook als knelpunt naar voren. Zo is de communicatie over ziekte en dood vaak lastig en worden cliënten niet altijd betrokken bij levenseindebeslissingen, zoals het al dan niet starten van een levensverlengende behandeling.

Naasten krijgen ook ondersteuning, zoals bij het regelen van praktische zaken, beslissingen rondom het levenseinde, het omgaan met het naderend overlijden en hulp bij de herdenkingsdienst. Naasten van cliënten worden volgens leidinggevend en AVG's wel voldoende betrokken bij de palliatieve zorg. In de interviews geven de meeste naasten ook aan dat zij tevreden zijn over de samenwerking met de zorgverleners. Wel ervaren naasten en zorgverleners de samenwerking soms als lastig door de sterke eigen emoties van zorgverleners bij het verliezen van een dierbare cliënt. Psychische overbelasting van het personeel kwam tevens als knelpunt in de vragenlijstresultaten naar voren. Ondersteuning van medewerkers is op die momenten heel belangrijk. Echter, volgens ruim de helft van de geënquêteerde AVG's worden medewerkers alleen soms of zelden ondersteund. Leidinggevend en AVG's beoordelen de kwaliteit van de palliatieve zorg over het

algemeen als goed of zeer goed. De meerderheid ervaart niettemin knelpunten. Eén van de belangrijkste knelpunten is het tijdig signaleren, meten of correct registreren van pijn. Bijscholing is gewenst voor de medewerkers op dit terrein. Ook is er behoefte aan hulpmiddelen om pijn te meten en om symptomen *anders dan pijn* vast te stellen. Tijdig signaleren van pijn en andere symptomen kwam ook als knelpunt in de interviews naar voren. Het serieus nemen en concreet maken van “niet-pluis gevoelens” van zorgverleners en naasten over de gezondheid van een cliënt is van wezenlijk belang voor het tijdig inzetten van (de juiste) palliatieve zorg.

Een kwart tot een derde van de leidinggevenden en AVG's wenst meer samenwerking met andere deskundigen op het gebied van levenseindezorg. In de interviews was de samenwerking met anderen ook een belangrijk aandachtspunt. Zorgverleners in de gehandicaptenzorg kunnen en hoeven niet alles te weten over palliatieve zorg, maar moeten wel hun netwerk weten te vinden wanneer dat nodig is.

4.1.2 Tien kenmerkende aspecten van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten

1. Het signaleren van ziekten en symptomen zoals pijn is zeer belangrijk voor de kwaliteit van leven én sterven van de cliënt. Tijdig signaleren is een knelpunt, door onder meer moeilijk interpreteerbaar gedrag van cliënten en door onvoldoende (medische) kennis onder begeleiders over aandoeningen en klachten. Naasten en familie staan letterlijk naast de cliënt en hebben daardoor vaak een heel eigen deskundigheid in het oppikken van signalen over de gezondheid en het welzijn van de zieke. “Niet-pluis gevoelens” van familie en begeleiders moeten door alle betrokkenen serieus genomen worden en zo mogelijk worden geconcretiseerd (“waarop is mijn niet-pluis gevoel gebaseerd?”). Een knelpunt in sommige organisaties is de beschikbaarheid van medische zorg voor zieke cliënten in de wijk, omdat AVG's van een andere locatie niet altijd in staat om extra bezoeken af te leggen en huisartsen niet altijd voldoende kennis hebben over specifieke klachten. Ook in de richtlijn *palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* staat beschreven dat het moeilijk is om (harde) ziektediagnoses of symptomen vast te stellen bij cliënten met een verstandelijke beperking (de Haan & van Rossum, 2010). De afgelopen jaren zijn wel verschillende hulpmiddelen op de markt gekomen om het signaleren van symptomen zoals pijn te vergemakkelijken. De richtlijn *palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* raadt pijnscoringsinstrumenten aan, zoals de Checklist Pijn Gedrag (CPG) (Terstegen e.a., 2004) en de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) (van Herk e.a., 2009). In Engeland wordt de “DisDAT” aangeraden om de sensitiviteit voor pijnsignalen te vergroten (Regnard e.a., 2006). Dit onderzoek wijst uit dat er vooral onder begeleiders nog weinig bekend is over het bestaan van dergelijke hulpmiddelen in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking.

2. Als duidelijk is dat een cliënt niet meer beter wordt, moeten zorgverleners kunnen schakelen naar een zorgstrategie die erop gericht is om het lijden zo draaglijk mogelijk te maken en het de cliënt zo gemakkelijk mogelijk te maken. Dit onderzoek wijst uit dat het voor begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lastig kan zijn om te schakelen naar een zorgstrategie

waarin zij steeds meer van de cliënt moeten overnemen. Dat is vaak moeilijk omdat begeleiders gewend zijn juist de zelfstandigheid van de cliënt uit te bouwen. Voorkeuren en behoeften van cliënten kunnen veranderen in de laatste levensfase. Hoewel vasthouden aan vertrouwde routines de cliënt veiligheid kan bieden, kan dit ook leiden tot een slechte kwaliteit van de zorg als voorbijgegaan wordt aan het feit dat de zorgbehoeften van de cliënt veranderd zijn. Zorgverleners moeten daarom in de laatste levensfase extra responsief zijn voor veranderende behoeften. Aandacht hebben voor de zorgbehoefte van de patiënt is ook een belangrijke waarde binnen de zorgethiek, zoals bijvoorbeeld omschreven is door Tronto (1993). Volgens Tronto moeten zorgverleners daarnaast oog hebben voor de reactie van de cliënt op de geboden zorg (responsiviteit). In het handboek *palliatieve zorg voor verpleegkundigen* schrijft Olthuis over het belang van de morele houding van zorgverleners in de palliatieve fase: goede zorg aan het levenseinde kan niet zonder de persoonlijke betrokkenheid van zorgverleners, medemenselijkheid en het vertrouwen dat patiënten in de zorgverlener hebben (Olthuis, 2011, pag. 75). Wat uit dit onderzoek ook naar voren komt is dat zorgverleners in de gehandicaptenzorg een voordeel hebben dat zij de cliënt vaak al heel lang kennen. Zij hebben een langdurige band met de cliënt opgebouwd en zijn heel betrokken. Deze klik met de cliënt en de kennis over voorkeuren van de cliënt kunnen zorgverleners goed inzetten in de laatste levensfase.

3. Cliënt, familie en zorgverleners komen in de palliatieve fase voor de beslissing of een cliënt thuis kan sterven of niet. Verschillende factoren spelen mee en die moeten goed worden afgewogen. Niet elk team heeft ervaring met palliatieve zorg en niet alle begeleiders hebben de kennis en vaardigheden die nodig zijn in deze fase. Personeel inzet om voldoende tijd aan de cliënt en diens naasten te bieden blijkt een knelpunt. Ook liggen er knelpunten in de woonomgeving van de cliënt, de woning kan te onrustig zijn voor de laatste levensfase maar ook de inrichting van de kamer is niet altijd toegerust voor palliatieve zorg. Daarbij ontbreekt het soms aan een ruimte om de familie op te vangen. Soms zijn er geschikte alternatieven, zoals een goed toegeruste verpleegafdeling of een hospice waarin men ook ervaring heeft met mensen met een verstandelijke beperking.

Kennis en samenwerking in de palliatieve fase

4. Goede communicatie met het ziekenhuis is nodig omdat voor de beste (medische) zorg soms de hulp van specialisten in het ziekenhuis nodig is. Het casuonderzoek wijst uit dat er nog wat te verbeteren valt in de samenwerking tussen zorgverleners uit enerzijds de gehandicaptensector en anderzijds de ziekenhuissector. Belemmeringen die kunnen spelen zijn verschil in visie op het medisch beleid (medewerkers uit het ziekenhuis kunnen bijvoorbeeld meer op levensverlenging gericht zijn dan begeleiders uit de gehandicaptenzorg) en onvoldoende inzetmogelijkheden van vertrouwde begeleiders bij een opname in het ziekenhuis (de financiering van de cliënt is voor de gehandicaptenzorgorganisatie bij een ziekenhuisopname vaak niet toereikend om voldoende personeel mee te sturen naar het ziekenhuis). Vooral bij de cliënten die werden opgenomen in het ziekenhuis verliep de overdracht over en weer niet soepel. Een problematische samenwerking met het ziekenhuispersoneel wordt echter niet bevestigd in het vragenlijstonderzoek. Beperkte samenwerking met het ziekenhuis komt hieruit niet als belangrijk knelpunt naar voren. Het zou kunnen zijn dat de samenwerking moeilijker wordt op het moment dat een cliënt voor langere duur wordt opgenomen en uiteindelijk ook in

het ziekenhuis overlijdt. Het vragenlijstonderzoek wijst uit dat slechts een kleine groep cliënten na een ziekbed in het ziekenhuis overlijdt.

5. Voldoende basiskennis over palliatieve zorg en een goede samenwerking met andere zorgverleners is nodig voor het bieden van goede palliatieve zorg. In het bijzonder verpleegkundige kennis en vaardigheden zijn dan niet altijd voldoende aanwezig (zoals rondom decubitusverzorging, morfiepompen, wondverzorging, infusen, sondes en verschijnselen van dementie). Veel begeleiders in de gehandicaptenzorg hebben geen verpleegkundige opleiding gevolgd. Internationaal onderzoek bevestigt dat zorgverleners in de gehandicaptenzorg niet altijd goed voorbereid zijn op het stervensproces en dat zij niet altijd de juiste hulpbronnen weten te vinden (Todd, 2005). Wanneer een team kennis en vaardigheden mist, kan er geen kwalitatief goede zorg gegarandeerd worden. Dit onderzoek wijst in de richting dat zorgverleners niet alles hoeven en kunnen weten, maar dat zij zich wel bewust moeten zijn van de grenzen van hun eigen kunnen zodat ze, waar nodig, externe hulp kunnen inschakelen: zij moeten zagezegd van “*onbewust onbekwaam*” naar “*bewust onbekwaam*”. Palliatieve zorg is bij uitstek teamwerk zoals ook beschreven in het handboek *Palliatieve zorg door verpleegkundigen* (Visser e.a., 2011). Dit onderzoek laat ook zien dat de samenwerking met de familie cruciaal is voor het bieden van goede palliatieve zorg. Familie kent de cliënt vaak heel goed en heeft een heel eigen belangrijke deskundigheid ten aanzien van de gezondheid en het welzijn van de cliënt. Verder moet de samenwerking tussen zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en andere (met name externe) deskundigen nog beter van de grond komen.

Het betrekken van de cliënt in de palliatieve fase

6. Recht op informatie is een belangrijk uitgangspunt in de palliatieve fase. Ontkenning van ziekte en dood kan eenzaam en verwarrend voelen voor de cliënt. Zorgverleners en familie ondervinden echter moeilijkheden bij het praten over het ziek zijn en dood gaan met de cliënt. Het niveau van verstandelijk functioneren en angstgevoelens van de cliënt maken communiceren niet altijd gemakkelijk. Daarbij vinden zorgverleners en familie het soms zelf heel moeilijk om het onderwerp aan te snijden. Internationaal schrijft onder andere Read (2006b) over de knelpunten bij het communiceren met mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase. Haar bevindingen komen overeen met ons onderzoek. Ook zij hecht belang aan actieve deelname van de zieke in het stervensproces, zodat de zieke zelf emoties kan ervaren. Read onderschrijft daarnaast het belang van een vertrouwd persoon die de communicatie doet, het gebruik van plaatjes en simpel taalgebruik en het gebruik van creatieve manieren om communicatie op gang te brengen zoals met toneel, schilderen en muziek. Ook Tuffrey-Wijne doet veel onderzoek naar de communicatie met mensen met een verstandelijke beperking aan het einde van hun leven. Haar onderzoek wijst uit dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking, net als in de algemene bevolking, graag eerlijk verteld willen worden dat zij ziek zijn (Tuffrey-Wijne e.a., 2006, Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008). *Niet* vertellen kan leiden tot onbegrip en onrust (Tuffrey-Wijne e.a., 2005). Maar net als in de algemene bevolking zijn er ook mensen met een verstandelijke beperking die liever niets horen over de pijnlijke waarheid. De reactie van mensen met een verstandelijke beperking op slecht nieuws wordt volgens Tuffrey-Wijne beïnvloed door hun beperking, maar ook door eerdere ervaringen met ziekte en dood (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, Tuffrey-Wijne e.a., 2010). Ook ons onderzoek laat zien dat niet in alle gevallen evenveel gesproken kan en moet worden over ziekte en

dood. Dat is sterk afhankelijk van de behoeften en communicatieve en cognitieve mogelijkheden van de cliënt. Vooral belangrijk is dat wordt aangesloten bij het niveau, de beleving en de psychische toestand van de cliënt en dat een vertrouwd persoon de communicatie doet. Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners en familieleden op één lijn zitten in hun visie op de communicatie met de cliënt, anders is het verwarrend voor de cliënt.

7. Op het gebied van het betrekken van de cliënt bij levenseindebeslissingen (zoals al dan niet behandelen, medicatie of palliatieve sedatie) kan nog veel verbeterd worden. Op dit moment worden cliënten nog vaak buiten het beslissingsproces gelaten. Dat werd ook al in eerder onderzoek vastgesteld (Wagemans e.a., 2010, Tuffrey-Wijne e.a., 2005, Keywood e.a., 1999). Ryan & MacQuillan (2006, pag. 89) zeggen hierover: *We should not be afraid of the complexity of these issues, but instead be willing to explore*. Het betrekken van cliënten met een verstandelijke beperking is niet gemakkelijk en niet altijd in even grote mate mogelijk. Doordat het over kwesties van leven en dood gaat lijken zorgverleners en familie zich veel bewuster te bezinnen over wat het *juiste* is om te doen. Regie bij levenseindebeslissingen is bij uitstek een precair zorgethisch thema, omdat het de afhankelijkheid van de cliënt onder een vergrootglas legt. Wie beslist er over het einde van mijn leven? Advance Care Planning is een veelbesproken onderwerp binnen de algemene palliatieve zorg (Francke, 2010, Lynn & Adamson, 2003). Ook binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt het belang van advance care planning benadrukt door sommige internationale auteurs, zoals Ellison & Rosielle, 2008b en Stein & Kerwin, 2010. Stein en Kerwin onderbeschrijven in hun artikel *Disability Perspectives on Health Care Planning and Decision-Making* het belang van de aanwezigheid van het levensverhaal (voorkeuren en wensen) van cliënten voor een goede besluitvorming (Stein & Kerwin, 2010). Dit onderzoek bevestigt dat tijdige aandacht voor de wensen van cliënten de levenseindebeslissingen zou kunnen verbeteren (bijvoorbeeld met behulp van een laatste wensenboekje). Echter, de communicatie met hen vraagt te allen tijde om continue aansluiting bij het niveau en beleving van de cliënt en dus om creativiteit en verbinding.

8. Medebewoners ervaren zelf vaak ook gevoelens van verlies en rouw. Zij moeten de kans krijgen om op hun manier afscheid te nemen en de overledene te herdenken. Wat hierboven staat beschreven over het gebruik van instrumenten ter bevordering van de communicatie met zieke cliënten, geldt ook voor de communicatie met de medebewoners van de zieke cliënt. Voor medebewoners kan het verlies van een naaste een heftige en verwarrende ervaring zijn. Hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie kunnen ook deze cliënten helpen bij gevoelens van verlies en rouw.

Het contact tussen zorgverleners en naasten in de palliatieve fase

9. Een zieke cliënt is sterk gebaat bij een goede relatie tussen zijn familie en zijn zorgverleners. Familie en zorgverleners delen de zorg voor de zieke cliënt. Dat wordt ook benadrukt in andere literatuur, zoals in het handboek palliatieve zorg door verpleegkundigen: *de kern van palliatieve zorg wordt gevormd door de relaties waarmee mensen onderling verbonden zijn* (Olthuis, 2011). Wat de palliatieve zorg in de gehandicaptenzorg ten opzichte van andere sectoren onder meer bijzonder maakt is dat veel cliënten al bijna hun hele leven binnen een bepaalde organisatie wonen. Dat betekent dat zorgverleners vaak een hechte band met de cliënt hebben

opgebouwd en dat ook familie en zorgverleners elkaar goed kennen. Dit onderzoek wijst uit dat familieleden het vooral belangrijk vinden dat zorgverleners open en eerlijk zijn, ruimte geven, eenduidige informatie bieden vanuit een duidelijk aanspreekpunt, duidelijke plannen hebben over de palliatieve zorg, proactief zijn en deskundig. Toch verloopt het contact tussen zorgverleners en naasten niet altijd gemakkelijk. De heftige eigen emoties van zorgverleners bij het verlies kunnen een constructieve ondersteuning in de weg staan. Voor begeleiders is het soms moeilijk om afstand te nemen van de heftige situatie en om regie te nemen in het contact richting familie. Dit onderzoek laat zien dat grenzen tussen familie en begeleiders dan kunnen vervagen. Om zorgverleners te helpen bij hun heftige emoties is ondersteuning voor henzelf ook heel belangrijk (zorg voor zorgenden). De richtlijn *palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* onderschrijft tevens het belang van *zorg voor zorgenden*: “begeleiders voelen zich soms te emotioneel betrokken om als professional te kunnen werken” (de Haan & van Rossum, 2010). Het vragenlijstonderzoek wijst echter uit dat medewerkers niet altijd ondersteund worden bij het bieden van palliatieve zorg. Hiervoor zou meer aandacht moeten komen.

10. Palliatieve zorg strekt zich ook uit tot de ondersteuning van en nazorg voor de directe naasten. Naasten, zo blijkt uit de interviews, voelen zich vooral ondersteund als zorgverleners een betrokken houding hebben jegens de familie en als zij goed voor de cliënt zorgen. De ondersteuning van naasten is een “officieel onderdeel” van palliatieve zorg volgens de definitie van palliatieve zorg van de WHO en volgens de richtlijn *palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* die aangeeft dat het van groot belang is om naasten goed te ondersteunen bij het verwerken van hun verdriet (de Haan & van Rossum, 2010). Toch blijkt uit de interviews met zorgverleners dat zij de ondersteuning van naasten niet altijd als een vaste taak van de begeleiders uit de gehandicaptenzorgorganisatie zien. Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat leidinggevenden en artsen hier wel meer tijd voor zouden willen hebben, want onvoldoende tijd voor de ondersteuning van naasten kwam als knelpunt naar voren. Voor zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt het onduidelijk te zijn wat ondersteuning van naasten precies inhoudt en waar de taak van de zorgverlener hierin ophoudt en de familie elders om steun moet vragen. Dit aspect van palliatieve zorg verdient daarom extra aandacht.

4.1.3 Tot slot

Dit onderzoek wijst uit dat leidinggevenden en AVG’s over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van de palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, maar dat er wel knelpunten zijn en wensen voor bijscholing. Dit onderzoek genereerde veel concrete voorbeelden die handvatten kunnen bieden aan organisaties, zorgverleners en naasten voor het geven van goede palliatieve zorg. De cliënt, zijn naasten en zijn zorgverleners geven het palliatieve zorgtraject gezamenlijk vorm. Dit vraagt van zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een aantal zaken die alleen verwezenlijkt kunnen worden als de organisatie daarin ondersteunt en de juiste randvoorwaarden biedt. Belangrijke randvoorwaarden zijn onder meer: een goed opleidingsbeleid voor zorgverlener, duidelijke samenwerkingsverbanden met externe deskundigen, aandacht voor de communicatie tussen artsen, begeleiders en familie over “niet-

pluis gevoelens”, de beschikbaarheid van voldoende hulpmiddelen zoals pijninstrumenten en communicatiehulpmiddelen, het ondersteunen van medewerkers, aandacht voor de positionering van zorgverleners ten opzichte van familie, mogelijkheden voor extra personele inzet in de palliatieve fase en een geschikte woonomgeving.

4.2 Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen worden geformuleerd voor beleid en praktijk (4.2.1) en voor verder onderzoek (4.2.2). Deze aanbevelingen zijn voor het grootste gedeelte gebaseerd op de interviews en de adviezen die voortkwamen uit de expertmeetings.

4.2.1 Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Aanbevelingen ten aanzien van het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van cliënten

- Arts en begeleiders kunnen werken aan communicatiemanieren om “niet-pluis gevoelens” van onder meer familie en begeleiders concreet te maken en (waar mogelijk) objectief meetbaar. Het is belangrijk dat zij weten welke hulpmiddelen zij hierbij kunnen gebruiken, zoals instrumenten die pijn in kaart brengen (zoals de CPG; Terstegen e.a., 2004 en de REPOS; van Herk e.a., 2009). Veel AVG's uit dit onderzoek wensen bijscholing voor medewerkers op het gebied van het tijdig registreren en meten van pijn.

Aanbevelingen ten aanzien van kennis opdoen en samenwerken

- Om zorgverleners competent te maken voor palliatieve zorg is het in eerste instantie belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van wat palliatieve zorg is. Zorgverleners moeten over voldoende basiskennis beschikken zodat zij hun eigen grenzen kennen in wat zij zelf aan zorg kunnen bieden en waar zij externe hulp moeten inschakelen. Vooral agogisch opgeleide begeleiders missen vaak kennis over palliatieve zorg. MBO- en HBO- opleidingen voor begeleiders kunnen hier aandacht aan besteden, maar ook de organisaties in de gehandicaptenzorg kunnen hun personeel bij- en nascholing bieden.
- Bij palliatieve zorg zijn zorgverleners van verschillende disciplines betrokken. Een organisatie dient beleid te maken op het gebied van samenwerking tussen verschillende zorgverleners in de palliatieve fase, zoals in (multidisciplinaire) intervisie en dit beleid vast te stellen in samenspraak met de cliëntenraad. Adviezen hierover staan ook onder meer op de website van Stichting Agora, het landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve terminale zorg: www.agora.nl. Ook zou de communicatie tussen AVG's en huisartsen verbeterd kunnen worden om te zorgen voor beter beschikbare medische zorg aan zieke cliënten in de wijk.
- Om de palliatieve zorg binnen de organisatie te regisseren zou de organisatie een aandachtsfunctionaris of zorgconsulent palliatieve zorg kunnen aanstellen. Een dergelijke functionaris kan een belangrijke functie vervullen bij het verhelderen van de palliatieve zorgvraag van een cliënt en het ondersteunen van teams die weinig ervaring hebben in het bieden van

palliatieve zorg.

- Om beter gebruik te maken van externe expertise op het terrein van palliatieve zorg zou het goed zijn als organisaties zich aansluiten bij een netwerk palliatieve zorg (zie www.netwerkpalliatievezorg.nl). Dat zijn de samenwerkende zorgaanbieders op het terrein van palliatieve zorg. Binnen deze netwerken is veel kennis beschikbaar over palliatieve zorg die al is ontwikkeld binnen andere sectoren.
- Communicatie met ziekenhuispersoneel kan een knelpunt zijn omdat de gehandicaptenzorg en ziekenhuiszorg een “andere taal spreken” en omdat het ziekenhuispersoneel niet gewend is veel te werken met patiënten met een verstandelijke beperking. Aanbevolen wordt een overdrachtsprotocol te ontwikkelen om de overdracht van en naar het ziekenhuis te vergemakkelijken. Hierin kunnen zaken vermeld staan zoals specifieke wensen en voorkeuren van een cliënt en manieren om een cliënt op een goede manier te begeleiden.
- De inzet van vrijwilligers zou vergroot kunnen worden. In een aantal regio's hebben vrijwilligers van de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) een speciale opleiding voor de verzorging van mensen met een verstandelijke beperking gevolgd (VPTZ Oost-Gelderland & Zozijn, 2010).
- Met vragen over palliatieve zorg aan kinderen (bijvoorbeeld kinderen met een stofwisselingsziekte) kunnen zorgverleners terecht bij stichting Pal (www.kinderpalliatief.nl).

Aanbevelingen ten aanzien van het betrekken van cliënten

- Cliënten hebben recht op informatie over hun ziekte, maar zorgverleners moeten ook waken voor de veiligheid van de cliënt. Wanneer communicatie met de cliënt over ziekte en dood gestart wordt dienen zorgverleners en naasten aan te sluiten bij de behoefte en belevingswereld van de cliënt. De communicatie over zo'n moeilijk onderwerp lukt soms beter door iemand die een klik heeft met de cliënt, zo blijkt uit de interviews. Er zijn veel hulpmiddelen om te communiceren met cliënten over ziekte en dood, zoals een boek met pictogrammen en de film: “Ik ben Thomas en ik ga dood”.
- Aandacht en creativiteit zijn nodig om cliënten te betrekken bij levenseindebeslissingen. Cliënten verschillen in de mate en de manier waarin zij betrokken kunnen en willen worden. Het is belangrijk dat zorgverleners en familie hierin op één lijn zitten. Het kan helpen om al eerder in het leven van een cliënt aandacht hieraan te besteden, bijvoorbeeld met behulp van een laatste wensenboekje (Agora, 2007).
- Tijdens de ziekte en na het overlijden is aandacht nodig voor de wens tot afscheid nemen en het rouwproces van de *medebewoners* van de cliënt.
- Het is belangrijk dat hulpmiddelen om cliënten te betrekken beschikbaar zijn en blijven. Stichting Agora verzamelt deze hulpmiddelen en zet ze op haar website (www.agora.nl).

Aanbevelingen ten aanzien van het contact met naasten

- Familie en zorgverleners delen de zorg voor de zieke cliënt. Een goede samenwerking tussen familie en zorgverleners is dan ook belangrijk. Familie heeft behoefte aan open communicatie met eenduidige informatie en een duidelijke regie vanuit de zorgverlening. Als zorgverleners en familie zorgen voor een vast aanspreekpersoon dan kan beter aan deze behoefte worden voldaan.
- Zorgverleners hebben vaak heftige emoties als een cliënt op sterven ligt, zo

blijkt uit de interviews. Dit kan de samenwerking met en ondersteuning van de familie belemmeren. Op dit soort momenten kan (extra) intervisie in het team een oplossing bieden.

- Omdat de positionering van zorgverlener en familie een moeilijk punt is in tijden van heftige wederzijdse emoties, is het belangrijk dat organisaties al veel eerder in het opleidingsproces van zorgverleners voldoende aandacht besteden aan deze positionering. Bijvoorbeeld als onderdeel bij de introductietijd van nieuwe medewerkers.
- Er is nog weinig beleid ten aanzien van de ondersteuning van naasten in de palliatieve fase, hoewel dit gezien wordt als onderdeel van palliatieve zorg. Voor zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt het vaak onduidelijk te zijn wat ondersteuning van naasten inhoudt en waar de taak van de zorgverlener hierin ophoudt en de familie elders om steun moet vragen. Dit aspect van palliatieve zorg verdient daarom extra aandacht.

4.2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Aanbevelingen voor verder onderzoek

- Verschillende pijninstrumenten, zoals de Checklist Pijn Gedrag (CPG) (Terstegen e.a., 2004) en de Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) (van Herk e.a., 2009) zijn ontwikkeld om pijn bij mensen met een verstandelijke beperking te signaleren. Uit signalen in de interviews en expertmeetings blijkt echter dat deze instrumenten niet overal gebruikt worden. Meer onderzoek naar implementatie en gebruik van pijnscorelijsten in de palliatieve fase voor mensen met een verstandelijke beperking is nodig om te komen tot instrumenten die daadwerkelijk gebruikt worden.
- Ook is onderzoek gewenst naar manieren om de “niet-pluis gevoelens” van begeleiders en familie over de gezondheid van een verstandelijk beperkte cliënt te concretiseren en manieren om andere signalen dan pijn (bijvoorbeeld onrust) te signaleren. Daardoor kan eerder ingespeeld worden op de veranderde zorgbehoeften van de cliënt.
- Verder is meer onderzoek gewenst naar manieren om te communiceren met mensen met een verstandelijke beperking over ziekte en dood, omdat dit een belangrijk knelpunt is. De populatie is divers en communicatie moet aangepast worden aan de belevingswereld en de behoefte van de cliënt. Als uitgangspunt voor onderzoek op dit terrein kan het werk van Tuffrey-Wijne in Engeland genomen worden, die zich bezighoudt met onderzoek naar de communicatie met mensen met een verstandelijke beperking over de dood (o.a. Tuffrey-Wijne e.a., 2005, Tuffrey-Wijne e.a., 2006, Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008, Tuffrey-Wijne e.a., 2010).
- Meer onderzoek naar manieren waarop mensen met een verstandelijke beperking betrokken kunnen worden bij levenseindebeslissingen is eveneens van belang. Mede om de autonomie van een cliënt in de laatste levenseinde beter te kunnen respecteren.
- Nader onderzoek naar ethische en praktische afwegingen die zorgverleners en familie maken in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking als er beslissingen genomen moeten worden is eveneens zinvol. Recent is bij het NIVEL een onderzoek van start gegaan naar de

overwegingen bij het al dan niet verplaatsen van een cliënt uit zijn vertrouwde omgeving en het al dan niet inzetten van een medische behandeling in de laatste levensfase.

- Ten slotte is ook nader onderzoek naar de mogelijkheden voor de inzet van vrijwilligers binnen de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de effecten daarvan wenselijk.

Literatuur

- Aalst, B. van (2008). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Probleemanalyse voor de regio stadsgewest Breda. Breda: Annevillegroep.
- Agora (2007). Wensenboek, hulpmiddel bij het bespreken en optekenen van de laatste wensen van bewoners. Bunnik: Agora.
- Boeije, H. (2005). Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bohn Stafleu van Loghum (2010). Adressengids gehandicaptenzorg 2010-2011. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Brandt, H.E., Francke, A.L., Pasman, H.R.W., Claessen, S.J.J., van der Putten, M.J.A., Deliëns, L. (2009). Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL.
- De Maeyer, J. & Maes, B. (2009). Palliatieve zorg voor personen met ernstig meervoudige beperkingen in Vlaanderen. Leuven: Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek & Multiplus.
- Ellison, N.M. & Rosielle, D. (2008a). Palliative care for Adults with Developmental Disabilities. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (9), 1262-1263.
- Ellison, N.M. & Rosielle, D. (2008b). Decision making for adults with developmental disabilities near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (9), 1263-1264.
- Francke, A.L. (2010). De verzorgde laatste levensfase. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar "Verpleging en verzorging in de laatste levensfase" aan de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU medisch centrum. Utrecht: NIVEL.
- Haan, K. de & van Rossum, N. (2009). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Landelijke richtlijn. Versie 1.0. Integraal Kankercentrum Nederland. (www.pallialine.nl)
- Herk, R. van, van Dijk, M., Tibboel, D., Baar, F.P.M., de Wit, R., Duivenvoorden, H.J. (2009). The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS); a new behavioral pain scale for non-communicative adults and cognitively impaired elderly. *Journal of Pain Management*, 1 (4), 367-378.
- "Ik ben Thomas en ik ga Dood" (2010). Film ontwikkeld door de Expertgroep Palliatieve Zorg voor mensen met een Verstandelijke beperking regio Stadsgewest Breda, Multimediawerkplaats FlitzdeZign (Amarant), theaterwerkplaats Tiuri en Moved Media.
- Keywood, K., Fovargue, S., Flynn, M. (1999). Best Practice? Healthcare Decision-making by, with and for Adults with Learning Disabilities. Manchester: NDT.
- Lynn, J. & Adamson, D.M. (2003). Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health White Paper WP-137.
- Maeckelberghe, E.L.M. (2003). Tegenstrijdige belangen in de zorg: een zorgethische benadering. Lezing in het kader van de Studiedag te Nieuw Wehl 'Tegenstrijdige belangen in de zorg.', organisatie: commissie ethiek van de Passerel, Zozijn en Fatima (verstandelijk gehandicaptenzorg).
- MAXQDA2007 (2007). Software for qualitative data analysis (computer program). Berlin: VERBI software.
- Olthuis, G. (2011). De houding van verpleegkundigen in de palliatieve zorg. In: Visser, A.Ph., Bilsen, J.J.R., Francke, A.L. (ed.). *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business.
- Read, S. (Ed). (2006a). *Palliative care for people with learning disabilities*. London: Quay Books.
- Read, S. (2006b). Communication in de dying context. In: Read, S. (ed.). *Palliative care for people with learning disabilities*. London: Quay Books.
- Regnard, C., Clarke, C.L., Gibson, L., Matthews, D. (2006). Pain and symptom management. In: Read, S. (ed.). *Palliative care for people with learning disabilities*. London: Quay Books.
- Ryan, K. & McQuillan, R. (2006). Ethical decision-making. In: Read, S. (ed.). *Palliative care for people with learning disabilities*. London: Quay Books.
- Schrojenstein Lantman van- de Valk, H.M.J. & Walsh, P.N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*; 337:a2507.

- Speet, M., Francke, A.L., Courtens, A., Curfs, L.M.G. (2006). Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap. Een inventariserend onderzoek. Utrecht: NIVEL.
- Stein, G.L. & Kerwin, J. (2010). Disability perspectives on health care planning and decision-making. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (9), 1059-1064.
- Terstegen, C., Koot, H., Boer, J. de, Peters, J., Tibboel, D. (2004). De Checklist PijnGedrag (CPG) Handleiding, versie 1.0. Rotterdam: Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis.
- Todd, S. (2005). Surprised endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (2), 80-82.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, New York: Routledge.
- Tuffrey-Wijne, I. (1997). Palliative care and learning disabilities. *Nursing Times*, 93 (31), 50-51.
- Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: A literature review. *Palliative Medicine*, 17, 55-62.
- Tuffrey-Wijne, I., Hollins, S., Curfs, L. (2005). Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 182-190.
- Tuffrey-Wijne, I., Jones, A., Bernal, J., Butler, G., Hollins, S. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 106-116.
- Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International journal of palliative nursing*, 14 (4), 192-197.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hollins, S. (2010). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: findings from an ethnographic study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14 (3), 224-230.
- Veer, A.J.E. de, Francke, A.L., Speet, M., Poortvliet, E.P. (2004). Verpleegkundige zorg rondom het overlijden van mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 2, 110-129.
- Veer, A.J.E. de, Oud, M., Francke, A.L. (2011). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In: Visser, A.Ph., Bilsen, J.J.R., Francke, A.L. (ed.). *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business.
- Visser, A.Ph., Bilsen, J.J.R., Francke, A.L. (ed.) (2011). *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business.
- Vlaskamp, C. & Verkerk, M.A. (2000). Zorg als proces: over zorgpraktijken en zorgvocabulary's. *NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 26 (1), 4-16.
- VPTZ Oost-Gelderland & Zozijn (2010). Samen er zijn. Palliatieve terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, door VPTZ-vrijwilligers. <http://www.vptz.nl/samen-er-zijn>.
- Wagemans, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., Curfs, L. (2010). End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 54 (6), 516-524.

Bijlage 1: thema's vragenlijsten met voorbeeldvragen

Thema	Voorbeeldvragen (dit is slechts een selectie van de vragen en antwoordmogelijkheden. Een volledige versie van de vragenlijst kan worden opgevraagd bij de onderzoekers)
Omvang van de palliatieve zorg	Hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking zijn binnen uw organisatie in de afgelopen 12 maanden overleden na een ziekbed? <i>ongeveer cliënten in de afgelopen 12 maanden</i>
Aard van de palliatieve zorg die gegeven wordt	Welk soort zorg werd geboden aan cliënten die in de afgelopen 12 maanden zijn overleden na een ziekbed in de periode <i>direct vóór</i> het overlijden? Bij de meerderheid van deze cliënten werd (u kunt meerdere antwoorden aankruisen): <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> <i>geen aanvullende of specifieke zorg in de periode direct vóór het overlijden aan de cliënt gegeven</i><input type="checkbox"/> <i>technische, instrumentele zorg gegeven (bijvoorbeeld katheter- of stomaverzorging, wondverzorging, toedienen medicatie)</i><input type="checkbox"/> <i>lichamelijke verzorging gegeven (bijvoorbeeld hulp bij wassen, eten, kleden)</i><input type="checkbox"/> <i>huishoudelijke verzorging gegeven (bijvoorbeeld schoonmaken, eten klaarmaken)</i><input type="checkbox"/> <i>complementaire zorg gegeven (bijvoorbeeld massage, warmtetoediening)</i><input type="checkbox"/> <i>met de cliënt gesproken over of non-verbaal met de cliënt aandacht besteed aan de lichamelijke problemen en de benodigde zorg</i><input type="checkbox"/> <i>open en eerlijk met de cliënt gesproken over de prognosis en naderend overlijden</i><input type="checkbox"/> <i>de cliënt ondersteund bij het omgaan met het naderende overlijden, afscheid nemen van familie e.d.</i><input type="checkbox"/> <i>met de cliënt gesproken over zingevingsvragen (zoals "wat is nu nog belangrijk voor mij in het leven?", "waarom moet mij dit overkomen?")</i><input type="checkbox"/> <i>de cliënt ondersteuning geboden bij het bezig zijn met religie of levensovertuiging</i><input type="checkbox"/> <i>met de cliënt gesproken over beslissingen rondom het levenseinde (bijvoorbeeld voorkeur voor waar de laatste levensfase wordt doorgebracht, niet instellen of staken van een behandeling, geen opnames in ziekenhuis meer, palliatieve sedatie)</i><input type="checkbox"/> <i>de cliënt ondersteuning geboden bij het regelen van praktische zaken met betrekking tot overlijden (bijvoorbeeld rondom de herdenkingsdienst, kleding die de cliënt aan wil na het overlijden, testament)</i><input type="checkbox"/> <i>de cliënt vaker dan gewoonlijk ondersteuning of zorg geboden gedurende de nacht</i><input type="checkbox"/> <i>psychosociale ondersteuning gegeven (bijvoorbeeld bij angst of somberheid)</i><input type="checkbox"/> <i>overig, namelijk:</i><input type="checkbox"/> <i>er zijn geen cliënten in de afgelopen 12 maanden na een ziekbed overleden</i>

- Kwaliteit van de palliatieve zorg
- Wat vindt u in het algemeen van de kwaliteit van de zorg rondom het levenseinde van een cliënt met een verstandelijke beperking die door uw organisatie wordt geboden?
- zeer goed*
 - goed*
 - voldoende*
 - matig*
 - slecht*
- Ondersteuning van medewerkers
- Wordt er in uw organisatie specifieke ondersteuning verleend aan medewerkers die zorg verlenen rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking? (bijvoorbeeld om de psychische en lichamelijke belasting die deze zorg met zich mee kan brengen te verminderen)
- ja, meestal wel*
 - ja, soms*
 - nee, zelden*
 - nee, nooit*
- Gebruikte hulpmiddelen (zoals protocollen, scholingen),
- Wilt u per instrument aangeven of dit:
- binnen uw organisatie wel of niet aanwezig is;
 - en zo niet, wilt u dan aangeven of u het gewenst vindt dat zoiets ingevoerd zou worden binnen uw organisatie?
- Een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen:
- a. bij symptomen in terminale fase (bijv. pijn, onrust, vermoeidheid, obstipatie, weigeren eten en drinken)
 - b. volgens de wensen van de cliënt (checklist wensen en behoeften cliënt in laatste levensfase/ rondom overlijden)
 - c. bij palliatieve sedatie
 - d. bij medische beslissingen rondom levenseinde
 - e. nadat iemand overleden is
 - f. bij cliënten uit andere culturen
 - g. voor wel/niet reanimeren
 - h. bij het staken of niet instellen potentieel levensverlengende behandelingen
- wel aanwezig*
 - niet aanwezig, wel gewenst*
 - niet aanwezig, niet gewenst*

- Bijscholingswensen** Met betrekking tot welke onderwerpen of vaardigheden die verband houden met de zorg rondom het levenseinde zou bijscholing van de medewerkers binnen uw organisatie wenselijk zijn? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)
- er is binnen onze organisatie geen behoefte aan bijscholing in het kader van de zorg rondom het levenseinde van een cliënt*
 - het evalueren of meten van de kwaliteit van geboden zorg rondom het levenseinde*
 - lichamelijke verzorging (bijvoorbeeld wassen, eten, kleden)*
 - technische, instrumentele zorg (bijvoorbeeld katheter- of stomaverzorging, wondverzorging)*
 - complementaire zorg (bijvoorbeeld massage, warmtetoediening)*
 - het tijdig signaleren, meten en correct registreren van pijn*
 - pijnbestrijding*
 - communicatie met cliënt over het naderend overlijden, afscheid nemen*
 - voeren van een 'slecht nieuws gesprek'*
 - gesprekken voeren over de lichamelijke conditie en de benodigde zorg*
 - het betrekken van de cliënt bij medische beslissingen*
 - de cliënt onderdeel laten blijven van zijn woonomgeving*
 - ondersteuning bieden bij religie of levensovertuiging*
 - communicatie met directe naaste(n) van de cliënt (inzicht in wensen en verwachtingen van directe naasten, informatieverstrekking aan directe naasten)*
 - betrekken van de directe naaste(n) van de cliënt bij medische beslissingen*
 - psychosociale begeleiding aan de directe naaste(n) van de cliënt*
 - lichamelijke verzorging van een overleden cliënt*
 - eigen omgang met overlijden en rouw*
 - kennis over de zorg rondom overlijden in andere culturen*
 - psychosociaal ondersteunen van medewerkers die betrokken zijn bij het verlenen van zorg rondom het levenseinde*
 - overig, namelijk*
- Ervaren knelpunten** Kunt u aankruisen op welk gebied deze knelpunten liggen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)
- Begeleiding en ondersteuning van de cliënt: knelpunten die te maken hebben met:
- onvoldoende kennis van het levensverhaal van de cliënt*
 - communiceren met de cliënt over het naderend overlijden, afscheid nemen*
 - communiceren met de cliënt over de lichamelijke conditie en benodigde zorg*
 - inzicht in wensen en behoeften van de cliënt m.b.t. de laatste levensfase*
 - het betrekken van de cliënt bij medische beslissingen (bijvoorbeeld: twijfels over wils(on)bekwaamheid)*
 - de cliënt onderdeel laten blijven van zijn woonomgeving*
 - aandacht besteden aan religie of geloofsovertuiging van de cliënt*

Bijlage 2: samenwerking in de zorg rondom het levenseinde

Door leidinggevenden (n=67) en AVG's (n=81) genoemde samenwerkingsrelaties in het afgelopen jaar in het kader van zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking (meer antwoorden mogelijk)¹

	Leidinggevende			Arts		
	Advies ge- vraagd	Mee samen gewerkt	Geen advies ge- vraagd of samen gewerkt	Advies ge- vraagd	Mee samen gewerkt	Geen advies ge- vraagd of samen gewerkt
gezondheidszorginstelling binnen de verstandelijk gehandicaptensector	6,0	10,4	85,1	11,1	11,1	80,3
gezondheidszorg instelling binnen de GGZ	0	7,5	92,5	2,5	3,7	95,1
integraal Kanker Centrum	7,5	7,5	85,0	12,3	11,1	77,8
consultatieteam palliatieve zorg	13,4	10,4	77,6	44,4	17,3	43,2
verzorgingshuis	7,5	4,5	89,6	1,2	2,5	96,3
verpleeghuis	13,4	19,4	71,6	11,1	4,9	84,0
huisarts in de reguliere zorg	28,4	56,7	29,9	6,2	29,6	65,4
pastoraal medewerker die niet aan een zorginstelling verbonden is	10,4	19,4	73,1	1,2	6,2	92,6
medisch specialist werkzaam in een ziekenhuis	29,9	43,3	31,3	60,5	42,0	19,8
(regionaal) netwerk palliatieve zorg	4,5	26,9	71,6	23,5	14,8	61,7
thuiszorg	11,9	31,3	62,7	11,1	34,6	60,5
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)	3,0	10,4	88,1	4,9	9,9	88,9

¹ omdat er meerdere antwoorden gegeven kunnen worden kan de som van de percentages >100% zijn

Bijlage 3: knelpunten in de zorg rondom het levenseinde

Door leidinggevenden (n=40) en AVG's (n=62) ervaren knelpunten in de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking.

	Leidinggevende	Arts
Visie en beleid organisatie		
ontbreken visie instelling zorg rondom levenseinde	15,0	21,0
problemen bij verwezenlijken visie t.a.v. zorg rondom levenseinde	32,5	29,0
ontbreken organisatiebeleid zorg rondom levenseinde	20,0	29,0
problemen bij evalueren / meten kwaliteit van zorg rondom levenseinde	27,5	33,9
Woonomgeving cliënt		
verplaatsing cliënt uit vertrouwde woonomgeving	30,0	32,3
knelpunten kamer cliënt	47,5	35,5
afwezig aparte ruimte ontvangst familie	40,0	32,3
onrustige woonomgeving	55,0	50,0
Verzorging en verpleegtechnisch handelen		
lichamelijke verzorging	27,5	12,9
technische-instrumentele zorg	35,0	25,8
complementaire zorg	20,0	12,9
tijdig signaleren, meten of correct registreren pijn	55,0	56,5
pijnbestrijding	22,5	11,3
signaleren andere symptomen dan pijn	27,5	48,4
vaststellen intensiteit andere symptomen dan pijn	37,5	40,3
bestrijding andere symptomen dan pijn	17,5	14,5
Ondersteunend materiaal		
gebrek aan aangepast meubilair	5,0	3,2
gebrek aan verzorgingsmateriaal	7,5	0
gebrek aan (medisch-)technische hulpmiddelen	17,5	9,7
Begeleiding en ondersteuning aan de cliënt		
onvoldoende kennis levensverhaal cliënt	10,0	9,7
communiceren cliënt over naderende dood	32,5	33,9
communiceren met cliënt over benodigde zorg en lichamelijke conditie	20,0	14,5
inzicht wensen en behoeften cliënt mbt laatste levensfase	30,0	35,5
betrekken cliënt bij medische beslissingen	37,5	30,7
de cliënt onderdeel laten blijven van zijn woonomgeving	20,0	14,5
aandacht aan religie of geloofsovertuiging van cliënt	10,0	6,5
Ondersteuning directe naaste(n) cliënt (familie)		
communicatie met directe naaste(n)	15,0	8,1
betrekken van directe naaste(n) bij medische beslissingen	20,0	6,5
psychosociale begeleiding directe naaste (n)	27,5	25,8

Communicatie met medebewoners van cliënt		
knelpunten in communicatie met medebewoners van cliënt	25,0	17,7
Personeel en inzet van personeel en vrijwilligers		
onvoldoende tijd individuele cliënt	62,5	43,6
onvoldoende tijd ondersteuning directe naasten	47,5	21,0
lichamelijke overbelasting personeel	30,0	24,2
psychische overbelasting personeel	45,0	41,9
flexibele inzet personeel niet mogelijk	30,0	37,1
groot verloop personeel	5,0	19,4
onvoldoende zorg aan medewerkers	7,5	17,7
beperkte inzet vrijwilligers	50,0	40,3
Coördinatie/samenwerking tussen medewerkers (intern en extern)		
ontbreken coördinerend persoon	10,0	29,0
beperkte samenwerking tussen verschillende disciplines intern	5,0	9,7
beperkte samenwerking met de huisarts	5,0	4,8
beperkte samenwerking met het ziekenhuis	10,0	4,8
beperkte samenwerking met medisch specialisten	12,5	8,1
beperkte samenwerking met andere zorginstellingen	7,5	8,1
Gebrekkige deskundigheid of ervaring m.b.t.		
kanker of andere aandoeningen die tot de dood (kunnen) leiden	-- ¹	14,5
comorbiditeit	--	19,4
interactie van medicatie voor symptoombestrijding met andere medicaties	--	19,4
de routing van medicatie	--	17,7
handelen bij weigering van eten en drinken	--	21,0
medische beslissingen rond levenseinde	--	12,9

¹-- alleen aan AVG's gevraagd

Bijlage 4a: topiclijst zorgverleners

Achtergrondvragen

Eenmalig verzamelen (zoveel mogelijk voorafgaand aan de interviews)

Naam organisatie:

Geslacht cliënt:

Leeftijd cliënt bij overlijden:.....

Niveau van functioneren cliënt en eventuele bijkomende beperkingen:.....

Leefsituatie cliënt (voor en tijdens palliatieve fase).....

Wat was de aandoening/rede(n) waardoor de cliënt is komen te overlijden?

Hoe lang voor het overlijden is vastgesteld dat cliënt palliatief was?.....

Plaats van overlijden:

(Eventuele) transities in de palliatieve fase:

Beleid organisatie op gebied palliatieve zorg:

Tijdens interview

Functie zorgverlener:

Opleiding en opleidingsniveau zorgverlener:.....

Relatie met cliënt:

Hoe lang kent hij/zij cliënt

Opzet gesprek

De gesprekken met zorgverleners hebben nadrukkelijk een *open karakter*. 1) Gestart wordt met een open vraag over hoe de zorg in de laatste levensfase in verlopen vanuit het perspectief van de geïnterviewde zorgverlener. Vervolgens wordt gevraagd naar hoe het contact met de cliënt verliep in de laatste levensfase. 2) Daarna worden verschillende topics aangesneden, vanuit een aantal open hoofdvragen. 3) Het gesprek wordt afgesloten met een afsluitende vraag.

1. Begin

- Hoe kijkt u terug op de zorg in de laatste levensfase van de cliënt?
- Hoe verliep het contact met de cliënt in de laatste levensfase?
- Hoe verliep het contact met de familie in de laatste levensfase?

2. Hoofdvragen per topic

- Hoe verliep... (topic aansnijden)?
- Wat ging er goed bij.... (topic aansnijden)? Wat was daarvoor de reden?
- Wat ging er minder goed bij.... (topic aansnijden)? Wat was daarvoor de reden? Hoe zou het beter kunnen? (Hoe had het beter kunnen gaan?)
- Hoe was de houding van de zorgverleners bij Hoe was de aanwezige kennis en vaardigheden?
- Hoe waren de randvoorwaarden bij... zoals aanwezige materialen, aanwezige protocollen, beleid, hoe verliep de samenwerking in de organisatie en met deskundigen buiten de organisatie, werd u voldoende ondersteund?

3. Afsluiting

- Wat zou u als aanbeveling mee willen geven voor de palliatieve zorg in verstandelijk gehandicaptensector?

Topics

a. Markering palliatieve fase

- Vaststellen van de verwachting dat de cliënt niet lang meer zou leven
- Communicatie over de diagnose palliatieve fase

b. Primair zorgproces

- Begeleiding bij omgaan met pijn
- Begeleiding bij andere lichamelijke symptomen
- Lichamelijke verzorging
- Begeleiding bij psychosociaal welbevinden
- Begeleiding bij spiritueel welbevinden
- Contact met medisch specialisten

c. Beslissingen rondom het levenseinde

d. Communicatie met cliënt

e. Autonomie cliënt

- Bespreken en tegemoetkomen aan de persoonlijke wensen van de cliënt over de zorg rondom het levenseinde.
- Bieden van gelegenheid voor cliënt om alleen te zijn

f. Transities

g. Communicatie met familie

- Bespreken van verwachtingen en persoonlijke wensen van de familie over de zorg rondom het levenseinde.
- Samenwerking met de familie bij het verlenen van zorg aan de cliënt

h. Zorg voor familie

i. Medebewoners

- Ondersteuning aan de medebewoners.
- Rol medebewoners in de laatste levensfase van de cliënt.

j. Uitvaart

k. Nazorg

l. Ondersteuning van de zorgverlener

Bijlage 4b: topiclijst nabestaanden

Achtergrondvragen

Achtergrond nabestaande

Relatie met cliënt:

Leeftijd:

Geslacht:

Opzet gesprek

De gesprekken met de nabestaanden hebben nadrukkelijk een *open karakter*. 1) Gestart wordt met een open vraag over hoe de zorg in de laatste levensfase is verlopen vanuit het perspectief van de geïnterviewde nabestaande. Vervolgens wordt gevraagd naar hoe het contact met de overleden naaste verliep in de laatste levensfase. 2) Daarna worden verschillende topics aangesneden, vanuit een aantal open hoofdvragen. 3) Het gesprek wordt afgesloten met een afsluitende vraag.

1. Begin

- Hoe kijkt u terug op de laatste levensfase van uw naaste? Wat is u het meest bijgebleven?
- Wat raakte u het meest in de laatste levensfase van uw naaste?
- Hoe verliep het contact tussen:
 - u en uw naaste in de laatste levensfase?
 - u en de zorgverleners in de laatste levensfase?
 - de zorgverleners en uw naaste in de laatste levensfase?

2. Hoofdvragen per topic

- Hoe verliep.... (topic aansnijden)?
- Wat ging er goed bij.... (topic aansnijden)? Wat was daarvoor de reden?
- Wat ging er minder goed bij.... (topic aansnijden)? Wat was daarvoor de reden? Hoe had het beter kunnen gaan?
- Hoe was de houding van de zorgverleners bij Hoe waren hun kennis en vaardigheden?
- Werden de zorgverleners ondersteund door hun organisatie?

3. Afsluiting

- Wat zou u als aanbeveling mee willen geven voor de palliatieve zorg in verstandelijk gehandicaptensector?

Topics

a. Markering palliatieve fase

- Vaststellen van de verwachting dat de naaste niet lang meer zou leven
- Communicatie over de diagnose palliatieve fase

b. Primair zorgproces

- Begeleiding bij omgaan met pijn
- Begeleiding bij andere lichamelijke symptomen
- Lichamelijke verzorging
- Begeleiding bij psychosociaal welbevinden
- Begeleiding bij spiritueel welbevinden
- Contact met medisch specialisten

c. Communicatie en betrokkenheid nabestaanden

- Bespreken prognose, palliatieve zorgmogelijkheden en naderend overlijden
- Betrokkenheid bij besluiten over de zorg
- Betrokkenheid bij de zorg zelf

d. Communicatie met de cliënt

e. Autonomie cliënt

- Bespreken en tegemoetkomen aan de persoonlijke wensen van de cliënt over de zorg rondom het levenseinde
- Bieden van gelegenheid voor cliënt om alleen te zijn

f. Transities

g. Zorg voor de nabestaanden

- Psychosociaal en spiritueel welbevinden van nabestaanden
- Bejegening van nabestaanden

h. Overlijden en uitvaart

i. Nazorg

Bijlage 5: leden begeleidingscommissie

Organisatie	Naam
Lectoraat Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking HAN, docent/onderzoeker	Maaïke Hermsen
IKZ, beleidsmedewerker	Mirjam Hulsenboom
KansPlus, adjunct-directeur	Dickie van de Kaa
Esdégé-Reigersdaal, gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg	Mieke Kuipers
VPTZ (Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg), beleidsmedewerker	Paula Matla
Esdégé-Reigersdaal, verpleegkundige en voorzitter V&VN afdeling VGZ	Marja Oud
Hogeschool Inholland, docent Social Work	Ido Sap
's Heeren Loo, geestelijk verzorger	Harm Siebesma
Stichting Agora, beleidsmedewerker	Marijke Wulp

Bijlage 6: deelnemers expertmeetings

Expertmeeting zorgverleners en vertegenwoordiger van zorgvragers (21 juni 2011)

Functie en organisatie	Naam
AVG bij Maasveld/Koraalgroep, onderzoeker bij Universiteit van Maastricht	Annemieke Wagemans
Gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg bij Esdégé-Reigersdaal	Mieke Kuipers
Geestelijk verzorger bij 's Heeren Loo	Harm Siebesma
Zorgconsulent palliatieve zorg bij Pluryn	Gaby van Dillen
Adjunct-directeur bij KansPlus	Dickie van de Kaa
Begeleider bij Bartiméus	Ine van Hoeckel
Begeleider bij Bartiméus	Renske Broekman

Expertmeeting opleiders en beleidsmakers (22 juni 2011)

Functie en organisatie	Naam
Verpleegkundige bij Esdégé-Reigersdaal en voorzitter bestuur V&VN verstandelijk gehandicaptenzorg	Marja Oud
Projectleider bij de Annevillegroep	Bo van Aalst
Docent verpleegkunde bij ROC Midden Nederland	Elly Vosselman
Docent MZ / JZ, bij ROC Rijn IJssel	Arnoud Bloemheuvel
Docent social work bij hogeschool Inholland	Ido Sap
Senior beleidsmedewerker zorgbeleid bij de VGN	Alice Dallinga
Adviseur deskundigheidsbevordering palliatieve zorg bij IKNL en bestuur V&VN palliatieve verpleegkunde	Jetty Zuidema
