



In gesprek over een
waardige laatste levensfase

Philadelphia

Het beste uit jezelf

Je wordt geboren.
Daarna ben je een baby.
Een peuter.
Een kleuter.

Een tiener.
Een puber.
Als je 18 bent, ben je volwassen.
Je wordt steeds ouder.

Hoe ouder je wordt, hoe meer ongemakken je krijgt.
En op een gegeven moment ga je dood.
De een overlijdt opeens in zijn slaap.
De ander wordt eerst ernstig ziek.

Ook als je oud bent, blijven we je natuurlijk ondersteunen.
Met aandacht en passie.
We helpen je graag met het maken van de juiste keuzes.
Keuzes waarmee je zo min mogelijk pijn hebt.
Keuzes waarmee je ook als je oud bent een fijn leven hebt.

Je hebt recht op een waardige laatste levensfase.
Dat bereik je door er vroegtijdig over te praten.
Met je ouders, familie, vrienden, dokter en begeleiders.
Samen zorgen we ervoor dat je tot het laatste moment het beste uit jezelf haalt.

Wat je in ieder geval moet weten, is dat het allemaal om jou gaat.
Jij bepaalt dus wat er wel en niet gebeurt als je ziek bent of dood gaat.
Je dokter, ouders, familie, vrienden en begeleiders kunnen je alleen maar adviseren.
Jij beslist.

Inleiding

Tot voor kort was de zorg in de laatste levensfase een onderbelicht onderwerp. Voor mensen in het algemeen en voor mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder. En eerlijk is eerlijk: nog steeds zoeken we met z'n allen naar de juiste wijze om mensen met een verstandelijke beperking goed te begeleiden aan het einde van hun leven. Maar één ding staat vast: Philadelphia wil aan alle cliënten in samenwerking met alle betrokkenen een waardige laatste levensfase bieden.

Philadelphia weet dat sterven vaak heftige emoties oproept. Bij de cliënt zelf, bij de naasten en bij de medewerkers. Juist daarom willen we in goed overleg met elkaar die cliënt de begeleiding bieden die hij of zij nodig heeft. Dit doen we vanuit een betrokken en professionele houding waarin aandacht is voor de levensbeschouwing. Er zijn hiervoor geen standaarden. Ieder mens is uniek. Iedere cliënt is uniek. En de wijze waarop een ieder met de laatste levensjaren en de dood omgaat, is ook uniek.



Philadelphia hecht aan zo veel mogelijk regie over het eigen leven door de cliënt. Zelfbeschikking is een fundamenteel recht. Philadelphia wil maatwerk leveren vanuit haar christelijke visie met respect en rekening houdend met de mening van zowel de cliënt als de familie. Daarom gaan we graag in gesprek over een waardige laatste levensfase.

Een levensboek

Door het bijhouden van een levensboek kunnen we door de jaren heen achterhalen wat een cliënt aan het einde van zijn leven wil. Het levensboek schetst het levensverhaal van een cliënt op basis van karakteristieken, belangrijke gebeurtenissen en wat iemand wel of niet prettig vindt. Ook bevat het boek informatie over hoe de cliënt tegen de dood aankijkt. Wat heeft hij daarover gezegd en welke rituelen heeft hij daarbij in zijn hoofd? Het levensboek helpt om in de laatste levensfase goede beslissingen te nemen over bijvoorbeeld verzorging en complementaire zorg (zoals massage).

Gaandeweg kunnen we steeds meer praktische informatie toevoegen. Denk aan zaken als: wie moet er gewaarschuwd worden als de situatie verslechtert? Moet er een dominee bij betrokken worden? Wil de cliënt ziekenzalving? Welke muziek moet gedraaid worden tijdens de uitvaart. Het levensboek kunnen we jaarlijks evalueren met de cliënt en zijn naasten.

De laatste levensfase bij mensen met een verstandelijke beperking

We worden allemaal oud. En we gaan allemaal dood. In het algemeen geldt dat mensen met een verstandelijke beperking hetzelfde willen in hun laatste levensfase als ieder ander. Zij willen meebeslissen over behandeling en ondersteuning. Sterker nog: daar hebben ze recht op.

Ook willen ze zo lang mogelijk hun eigen leefwijze behouden en in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. En gaan ze op hun eigen manier om met ziekte en dood. Maar er zijn ook verschillen. Hieronder de belangrijkste kenmerken voor de laatste levensfase van mensen met een verstandelijke beperking.

- Ouderdomsverschijnselen komen bij hen vaker én al op jongere leeftijd voor.
- Gemiddeld hebben zij een lagere levensverwachting met meer aandoeningen.
- Ze lopen meer kans op sterke of averechtse reacties op medicatie.
- Zintuigstoornissen komen vaker voor, zoals problemen met zien en horen. Dat geldt onder andere voor mensen met het syndroom van Down.
- Vaak zijn ze levenslang afhankelijk van zorg. Daardoor is de omgeving sneller geneigd te beschermend of bevoogdend te handelen.
- Als ouders en familierelaties wegvallen, komen daar vaak geen nieuwe relaties voor in de plaats.
- Zij kunnen vaak moeilijk aangeven wat hun lichamelijke klachten zijn. Daardoor bestaat het risico ziektesymptomen niet te herkennen.
- Zij hebben vaak minder inzicht in hun ziekte en de behandeling. Daardoor kunnen cliënten de gevolgen ervan moeilijk overzien.



- De zorg en communicatie vragen extra tijd. Dat staat op gespannen voet met het hoge tempo en tijdgebrek in de gezondheidszorg van nu.
- Hun wilsbekwaamheid kan beperkt zijn. Daardoor kunnen zij soms moeilijk meebeslissen over de zorg en behandeling.

”Cliënten kunnen pijn soms niet of moeilijk beschrijven. Of pijn anders beleven. Daardoor wordt pijn vaak onvoldoende behandeld. Met als gevolg dat cliënten meer pijn lijden dan mensen zonder beperking. Extra alertheid is nodig, want pijn verlaagt de kwaliteit van leven.”

Hoe zit het medisch, ethisch en juridisch?

De grens tussen medisch, ethisch en juridisch handelen is soms dun. Zeker bij cliënten. Zij kunnen niet altijd goed inschatten wat een behandeling voor hen betekent. Het is dan ook van groot belang dat we allemaal - familie, vrienden en begeleiders - betrokken worden bij de behandeling en de gesprekken.

Philadelphia wil zo veel mogelijk afspraken over een ziekte- of stervensproces in een vroegtijdig stadium maken. Nog voordat er werkelijk sprake is van ziekte of sterfte. Dit voorkomt misverstanden en emotionele discussies op het moment dat we bezig zijn een cliënt een waardig levenseinde te bieden. Zo kunnen we in gesprek treden over pijnbestrijding, het nalaten van levensverlengende behandelingen en niet-reanimeren.

Juridische zaken

Hoe gaan we om met de laatste levensfase van een cliënt? Welke behandeling gaan we inzetten? Wat doen we als er sprake is van ernstig lijden? Hoe gaan we om met wilsonbekwaamheid? Allemaal vragen waar ook juridische aspecten bij komen kijken. Hiervoor bestaat wet- en regelgeving waar we ons aan moeten houden.

Het belangrijkste uitgangspunt voor de zorg en de medische behandelingen in de laatste levensfase van een cliënt luidt als volgt: de cliënt moet toestemming geven voor de behandeling die een arts voorstelt. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd hoe dat in zijn werk gaat en wat wel en niet mag. Om een beslissing over de behandeling - in overleg met de arts - te kunnen nemen, moet de cliënt de benodigde informatie hebben. Omgekeerd moeten wij er als goed hulpverlener alles aan doen om te achterhalen wat de cliënt wil. Maar uiteraard zijn regels vaak voor meerdere interpretaties vatbaar.

Daarom geldt ook hier: **laten we er samen over praten.**

Wils(on)bekwaamheid

De mate van wilsbekwaamheid van de cliënt speelt in de besluitvorming rondom (het stopzetten van) behandelingen een essentiële rol. Dit is een lastig begrip. Op de vraag of iemand 'goed genoeg' kan beslissen, is namelijk vaak geen eenduidig antwoord te geven. Bovendien moet er per beslissing worden bekeken of iemand wilsbekwaam is. Zeker bij beslissingen die te maken hebben met leven en dood.

Een aantal belangrijke juridische aspecten

- Cliënten hebben net als ieder ander recht op optimale behandeling. Maar ook het recht om een behandeling te weigeren.
- Een arts mag geen behandeling instellen als die medisch gezien niet zinvol is.
- Een arts moet gemotiveerd vastleggen of een cliënt wilsonbekwaam is voor het vraagstuk dat aan de orde is.
- In principe is er geen beperking voor de beslissingsbevoegdheid van de wettelijk vertegenwoordiger van een cliënt als er sprake is van wilsonbekwaamheid, mits de wettelijk vertegenwoordiger in het belang van de cliënt handelt en de cliënt zo veel mogelijk bij de besluitvorming betreft.



Oog voor betrokkenheid

Ziekte en overlijden grijpen diep in het leven van mensen in. We moeten daar oog voor hebben. En dat hebben we ook. We willen zo veel als mogelijk alle betrokkenen bij de laatste levensfase van de cliënt betrekken. Iedereen heeft zo zijn eigen band met de persoon en zijn eigen verdriet bij het afscheid nemen.

Familie

In de meeste sterfgevallen is het contact met de familie erg goed. Maar soms is het zoeken naar de juiste communicatie. Zo gebeurt het wel eens dat de familie jaren niet op bezoek is geweest en in de laatste weken dag en nacht bij de cliënt wil zijn. Vooral bij de oudere generaties komt dit voor. Vroeger werden mensen met een verstandelijke beperking namelijk zo snel mogelijk uit huis geplaatst, liefst ver weg.

Ondanks alle goede bedoelingen kan het beter zijn als de familie in zo'n situatie toch wat meer afstand houdt. En vaker te rade gaat bij de begeleiders. Het tegenovergestelde gebeurt ook: zeer betrokken familieleden houden afstand, omdat ze moeilijk met de ziekte of de aanstaande dood kunnen omgaan.

Medebewoners

Degene die overlijdt, laat vaak mensen achter die zelf ook een verstandelijke beperking hebben. Medebewoners bijvoorbeeld. Bekenden van de soos. Of collega's op het werk. Ook zij missen de overledene, ervaren allerlei emoties en zitten met vragen over de dood. Sommigen hebben niet het vermogen om die gevoelens en vragen onder woorden te brengen. Anderen kunnen dat beter en hebben soms vragen waar we zelf ook geen antwoord op hebben.

We proberen altijd de mensen die achterblijven zo goed mogelijk te betrekken in de laatste fase en het afscheid nemen. We gebruiken hiervoor allereerst instrumenten, zoals foto's, picto's en 'verdrietkoffers'.

Personeel

Medewerkers zijn vaak jarenlang betrokken bij een cliënt. Ze bouwen een band met hem of haar op. Het spreekt voor zich dat ook begeleiders zeer geraakt worden door een sterfgeval. We proberen hen er op te wijzen zichzelf in alle hectiek niet te vergeten. Door het regelwerk schieten de eigen emoties er soms bij in. We willen graag dat ook medewerkers zichzelf tijd en rust gunnen.

Ingrid

Ingrid heeft een meervoudige beperking. Ze is 62 jaar en woont al 35 jaar in dezelfde locatie. Al jaren heeft ze te maken met vaste begeleiders. Begeleiders die haar met veel passie en liefde verzorgen en de ups en downs in haar leven hebben meegemaakt. De ouders van Ingrid zijn twee jaar geleden kort na elkaar overleden. Haar broer, Marcel, is nu haar belangenbehartiger.

Marcel woont in Marseille, Zuid-Frankrijk. Hij is vier keer per jaar in Nederland. Natuurlijk gaat hij dan bij Ingrid op bezoek. Het laatste jaar heeft Ingrid veel klachten. Ze is veel ziek. Ook eet ze steeds minder. Het lijkt erop dat de puf om te leven steeds minder wordt. Marcel heeft duidelijke opvattingen over hoe ver je straks moet gaan in de medische behandeling van Ingrid: "We moeten er altijd alles aan doen om Ingrids leven te verlengen." De begeleiders weten dat ze geen zeggenschap hebben over Ingrids behandeling, maar zijn het niet eens met Marcel. Zij vinden de kwaliteit van leven belangrijker dan de kwantiteit. Gelukkig begrijpt iedereen dat er binnenkort een gesprek gepland moet worden.

Ingrid is geen echte cliënt. Maar haar casus komt wel voor op de locaties van Philadelphia.

Philadelphia wil er vanuit een christelijke visie aan bijdragen dat mensen met een verstandelijke beperking gelukkig kunnen zijn en het beste uit zichzelf kunnen halen. Daarom doen we ons werk met verantwoordelijkheidsbesef, passie, aandacht en professionaliteit. We gaan uit van de mogelijkheden van iedere individuele cliënt als het gaat om zorg, wonen, werken, leren, dagbesteding en welzijn. Met verschillende projecten, werkend leren en ervaren jobcoaches zet Philadelphia zich in voor het bevorderen van integratie en participatie in het arbeidsproces van mensen met een handicap.

STICHTING PHILADELPHIA ZORG
Wijersstraat 1 3811 MZ Amersfoort
Postbus 1255 3800 BG Amersfoort
T (033) 760 20 00
E info@philadelphia.nl

www.philadelphiawerk.nl

Philadelphia

Het beste uit jezelf