

# Een waardige laatste levensfase

Visiedocument over hoe om te gaan met: de wensen van de cliënt, de rol van familie, vrienden en belangenbehartigers, de medische, zorg en juridische aspecten.

Philadelphia  
Het beste uit jezelf

# Een waardige laatste levensfase

Visiedocument over hoe om te gaan met: de wensen van de cliënt, de rol van familie, vrienden en belangenbehartigers, de medische, zorg en juridische aspecten.

Auteurs: Karin Volkers en Annelies IJff, november 2014

*“Zorg rondom het levenseinde is de zorg die gericht is op het verzachten van het lijden - in de brede zin van het woord - in de laatste fase van een ongeneeslijke ziekte. Deze zorg houdt bestrijding van lichamelijke symptomen in, maar ook aandacht voor psychosociale, emotionele en spirituele aspecten. Ook is er in de zorg rond het levenseinde aandacht voor ondersteuning van naasten.”*

(NIVEL, april 2006)

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	3
1. De laatste levensfase bij mensen met een verstandelijke beperking .....	4
2. Medische en zorgaspecten in de laatste levensfase .....	6
3. Juridische aspecten in de laatste levensfase .....	10
4. De visie van Philadelphia .....	13
5. Beleid ten aanzien van wel of niet reanimeren .....	15
6. En dan nog dit .....	16
<b>Als laatste:</b> .....	16

# Inleiding

Nog niet zo lang geleden was palliatieve zorg in het algemeen en voor mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder een onderbelicht onderwerp.

En eerlijk is eerlijk: nog steeds zoeken we met z'n allen naar de juiste wijze om mensen met een verstandelijke beperking optimaal te begeleiden op het einde van hun leven. Maar één ding staat vast: Philadelphia wil aan alle bij ons woonachtige cliënten in samenwerking met alle betrokkenen een waardige laatste levensfase en een waardig levenseinde bieden.

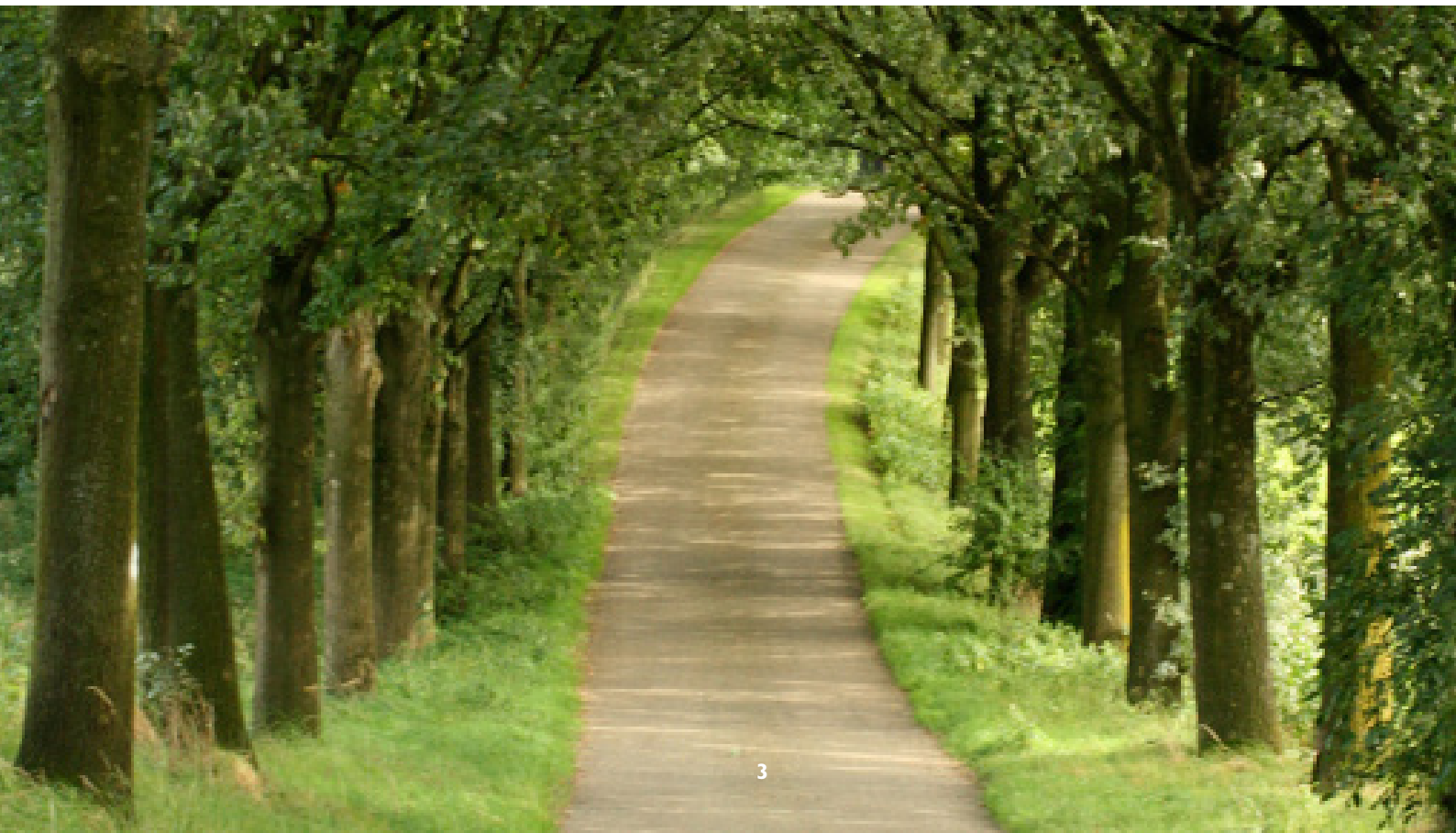
Philadelphia weet dat een naderend sterven vaak heftige emoties oproept. Bij de cliënt zelf, bij de naasten en bij de medewerkers.

Juist daarom willen we in goed overleg met elkaar vanuit een betrokken en professionele grondhouding waarin aandacht is voor de levensbeschouwing, de cliënt de begeleiding bieden die hij of zij nodig heeft. 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 zoveel mogelijk regie over eigen leven door de cliënt. Wij zien het recht op zelfbeschikking als een fundamenteel recht. Philadelphia wil vanuit haar christelijke visie met respect en rekening houdend met de mening van zowel de cliënt als de familie maatwerk leveren.

Bij dit onderwerp willen we zeker ook de mening van de familie en belangbehartigers mee laten wegen en willen daarom met elkaar in gesprek blijven over een waardig levenseinde. Wanneer er verschil van opvatting is, dan gaan we op zoek naar overeenstemming.

Om in deze vaak emotionele periode de cliënt en zijn omgeving op een goede wijze te begeleiden, is het bespreken en vastleggen van de wensen over de laatste (palliatieve) levensfase noodzakelijk.



# 1. De laatste levensfase bij mensen met een verstandelijke beperking

Voor mensen met en zonder verstandelijke beperking gelden deels dezelfde uitgangspunten, maar er zijn ook verschillen. In dit hoofdstuk schetsen we een aantal specifieke kenmerken voor de laatste levensfase van mensen met een verstandelijke beperking.

## *Algemene kenmerken*

Net als iedereen kunnen mensen met verstandelijke beperking ziek worden en te maken krijgen met een terminale periode. Bij mensen met een verstandelijk beperking moeten we met een aantal zaken rekening houden:

- Ouderdomsverschijnselen komen bij hen vaker én al op jongere leeftijd voor.
- Gemiddeld hebben zij een lagere levensverwachting, met meer bijkomende aandoeningen.
- Ze lopen meer kans op sterke of averechtse reacties op bepaalde medicatie.
- Zintuigstoornissen, zoals problemen met gezichtsvermogen en gehoor, komen vaker voor. Dat geldt onder andere voor mensen met het syndroom van Down.
- Vaak zijn ze levenslang afhankelijk van zorg. Daardoor is de omgeving sneller geneigd overmatig beschermend of bevoogdend te handelen.
- Als ouders en familierelaties wegvallen, komen daar vaak geen nieuwe relaties voor in de plaats.
- Ze hebben vaak een slechtere toegang tot algemene voorzieningen in de gezondheidszorg.
- Symptomen van ziekten worden niet snel genoeg herkend of de symptomen worden onterecht toegeschreven aan gedragsproblematiek. Andersom kunnen symptomen ook onterecht worden gezien als iets medisch, terwijl het gedragsproblemen zijn.
- Gedragsmatige en/of psychiatrische problematiek komt vaker voor. Dat kan gevolgen hebben voor de mogelijkheid om de gewenste (palliatieve) zorg te bieden.
- De zorg en communicatie vragen extra tijd. Dat staat op gespannen voet met het hoge tempo en tijdgebrek in de hedendaagse gezondheidszorg.
- Het bewustzijn bij de individuele cliënt met betrekking tot zaken rond de laatste levensfase, waaronder de betekenis van het sterven.

Een waardige laatste levensfase is gericht op alle aspecten die in de laatste jaren van het leven belangrijk zijn. Een belangrijk deel valt onder de zogenoemde palliatieve zorg. Deze is gericht op lijden voorkomen of zoveel mogelijk verlichten. Dit gebeurt door vroegtijdig te signaleren, beoordelen en behandelen van pijn of andere symptomen of problemen. Klachten kunnen van fysieke, psychische, sociale of spirituele aard zijn. In het algemeen geldt dat mensen met een verstandelijke beperking hetzelfde willen in hun laatste levensfase als wij. Ook zij willen meebeslissen over behandeling en ondersteuning. Sterker nog: daar hebben ze recht op. Ook zij willen zo lang mogelijk hun eigen leefwijze behouden en in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. En ook zij gaan - net als wij - op hun eigen manier om met ziekte en dood.

Tegelijkertijd zijn er ook belangrijke verschillen. We kunnen dus niet zonder meer de algemene richtlijnen voor palliatieve zorg op mensen met een verstandelijke beperking toepassen.

Dat heeft te maken met de mogelijke gevolgen van hun beperkingen en met de ongunstige omstandigheden die zich daarbij kunnen voordoen.

Hieronder een globale opsomming van de zaken waar we rekening mee moeten houden. Mensen met een verstandelijke beperking:

- kunnen vaak moeilijk aangeven wat hun lichamelijke klachten zijn. Daardoor loop je risico om symptomen van ziekte niet te herkennen.
- hebben vaak minder inzicht in hun ziekte en de behandeling. Daardoor kunnen cliënten de gevolgen ervan moeilijk overzien.
- begrijpen en ervaren hun eigen sterfelijkheid op hun eigen ontwikkelingsniveau. Dat stelt eisen aan hoe je met hen daarover praat.
- hun wilsbekwaamheid kan beperkt zijn. Daardoor kunnen zij soms moeilijk meebeslissen over de zorg en behandeling.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen en mogen we niet over één kam scheren. De verschillen zijn enorm. We moeten dus goed nadenken over de volgende vragen: Hoe kun je de verschillende doelgroepen begeleiden als het gaat om ziekte en dood? Wat begrijpen de verschillende doelgroepen van de dood? En welke reacties kun je verwachten?

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren hun sterfelijkheid op hun eigen niveau.

Het is bekend dat mensen met een verstandelijke beperking omgaan met ziekte en dood zoals kinderen met een vergelijkbare ontwikkelingsleeftijd dat doen. Daarom is het belangrijk om te weten wat de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt is.

Met die kennis kun je de cliënt beter begrijpen en aan zijn/haar gedrag zien of een bepaalde ondersteuning op zijn/haar beleving aansluit.

#### *Surprise Question*

Dit is een methode waarbij je de vraag stelt: “Zou ik verbaasd zijn als deze cliënt binnen 12 maanden zou overlijden?” Aan de hand van de antwoorden kan er gekeken worden of er sprake is van een palliatieve vraag bij de cliënt. Omdat niet altijd sprake hoeft te zijn van een (ernstige) ziekte om palliatieve zorg in te zetten. Er kan ook sprake zijn van een algehele achteruitgang waarbij het levenseinde van de cliënt kan worden verwacht binnen een bepaalde tijd (12 maanden). Palliatieve zorg kan dan ook worden ingezet.

#### *Rouw en Verlies*

Rouw en verlies begint bij het ziek worden en zal in het verloop van het ziek zijn en na het overlijden in verschillende fasen doorlopen kunnen worden.

Fasen van rouw en verlies bij nabestaanden:

#### **Ontkenning**

De eerste fase van het rouwproces is ontkenning: een algemeen afweermechanisme van ons brein.

De waarheid is te erg om te bevatten, dus ontkennen we deze geheel of gedeeltelijk.

#### **Boosheid**

Rouwverwerking is méér dan intens verdrietig zijn. Juist bij rouwenden zie je vaak boosheid, boosheid op het lot, de artsen, God, de omgeving... Dit lijkt soms misschien wat vergezocht, maar in feite is het een gezond verdedigingsmechanisme.

#### **Het gevecht aangaan**

Veel mensen proberen om hun verlies te verwerken door het gevecht aan te gaan of door zichzelf doelen op te leggen. Het is in deze fase van rouwverwerking dat mensen marathons gaan lopen tegen bepaalde ziektes, een wereldreis maken of vanaf nu echt stoppen met roken.

#### **Depressie**

Wanneer nabestaanden gaandeweg tot de ontdekking komen dat ontkennen, boos worden en/of het gevecht aangaan niet helpen om het verlies te verwerken, volgt vaak de depressieve fase. Deze wordt grotendeels veroorzaakt door de machteloosheid die je als rouwende voelt: er is niets, maar dan ook niets, wat je aan het gebeurde kunt veranderen.

## Aanvaarding

Hoeveel verdriet en pijn je als nabestaande ook hebt, er komt een dag dat je gaat proberen om het verlies een plaatsje te geven. Dit betekent níet dat je iemand dan niet meer mist of dat je probeert om de overledene te vergeten. Het betekent wél dat je probeert om je leven in te richten zonder de geliefde om je heen.

### Ingrid

*Ingrid heeft een meervoudig beperking. Ze is 62 jaar en woont al 35 jaar op de locatie waar ze nu woont. Al jaren heeft ze te maken met een vaste groep begeleiders. Begeleiders die haar met veel passie en liefde verzorgen en de ups en downs in haar leven hebben meegemaakt. En haar daarin zo goed mogelijk hebben ondersteund. 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 à vijf 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." Het team van Philadelphia weet dat ze geen zeggenschap heeft over Ingrids behandeling, maar zijn het niet eens met Marcel.*

*Zij vinden de kwaliteit van leven belangrijker dan de kwantiteit.*

*Gesprekken over de laatste levensfase van Ingrid verlopen dan ook niet altijd even opbouwend en Philadelphia beseft dat dit geen gemakkelijke gesprekken zijn.*

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





## 2. Medische en zorgaspecten in de laatste levensfase

De grens tussen medisch en ethisch handelen is soms dun, zeker bij onze cliënten. Zij kunnen niet altijd goed inschatten wat een behandeling voor hen betekent. Het is dan ook van groot belang om familie en vrienden - en ook de begeleiders - te betrekken bij de behandeling en de gesprekken. Misschien is het zelfs mogelijk om de familie een taak te geven in de ondersteuning.

Philadelphia wil zoveel 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 moeten zijn een cliënt een waardig levenseinde te bieden.

### Praten over de dood

Er wordt wel eens gedacht dat je pas met cliënten over dood en sterven moet praten als het zover is. Dit is niet juist. Ondertussen weten we dat je dit onderwerp niet tot het laatste moment moet laten rusten. Met de cliënt praten over doodgaan, kun je niet tot het laatst uitstellen. Goede palliatieve zorg begint al voordat de cliënt ziek of terminaal wordt.

Door erover te praten krijgen we een beeld van wat de dood en alles wat daarmee samenhangt bij de cliënt oproept. Wat wil de cliënt? En wat wil de cliënt niet? Met deze informatie kunnen we straks de zorg en ondersteuning bieden die het best bij de cliënt past. Er zijn tal van gelegenheden om het gesprek aan te gaan. Bijvoorbeeld als iemand in de omgeving overlijdt of na een televisieprogramma, waarin de dood naar voren komt. En misschien is zelfs het eerste intakegesprek al een goed moment om zaken als reanimatie te bespreken.

In de laatste levensfase hebben we te maken met allerlei medische zaken. Dit hoofdstuk biedt informatie over een aantal van deze facetten.

### *Omgaan met pijn en pijnbestrijding*

Tijdens ziekte en in de laatste levensfase willen we de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk houden. Hierbij spelen pijn en pijnbestrijding een belangrijke rol. We weten echter weinig over pijn bij mensen met een beperking. Wel is duidelijk dat er cliënten zijn die pijn niet of moeilijk kunnen beschrijven, of ze kunnen pijn anders beleven. Hierdoor 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.

De nadruk ligt vaak op pijn. Maar cliënten kunnen ook andere klachten hebben, zoals onrust, misselijkheid, verstopping, infecties, moeheid en delier. Pijnstilling is dan wellicht niet het juiste. Het is de kunst om al deze klachten te herkennen en adequaat te behandelen. Dus niet alles te vertalen in pijn. Binnen Philadelphia bestaat hiervoor een speciaal pijnteam. Dit team is via de gedragsdeskundigen te benaderen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking treedt de pijnreactie vaak vertraagd op. Daardoor is de pijn oorzaak lastig te achterhalen. Ook kan het lastig zijn om te herkennen of iemand pijn heeft. Soms is pijn alleen af te leiden uit fysieke verschijnselen als een verhoogde bloeddruk of hartslag. Bij anderen kun je pijn herkennen, omdat hun gedrag verandert. Zo kan iemand ineens en zonder aanwijsbare reden nukkig of boos worden. Bij mensen met autisme kan pijn juist angst en vermijdingsgedrag oproepen.



Er zijn verschillende hulpmiddelen die pijn meten. Zo zijn er observatie-instrumenten die pijn herkennen bij jonge kinderen met een uitingsbeperking. Ook zijn er instrumenten voor dementerende ouderen. Om deze instrumenten goed te leren hanteren, is scholing noodzakelijk.

Bij palliatieve zorg gaat het erom te voorkomen dat mensen onnodig pijn lijden. Dit kun je doen door preventief pijnstilling te geven en deze pijnstilling regelmatig te evalueren. Natuurlijk is zorgvuldigheid noodzakelijk, want mensen met een verstandelijke beperking reageren soms anders op medicijnen. Kalmerende middelen kunnen bijvoorbeeld de onrust juist versterken. Ook kan er interactie ontstaan tussen pijnbestrijdingsmiddelen en de medicijnen die al gebruikt worden. Het is niet uitgesloten dat pijnbestrijders bij verkeerd gebruik de levensduur verkorten.

#### *Nalaten van levensverlengende behandeling en niet-reanimeren*

- **Het niet langer toedienen van medicatie, voeding en vocht**

Het komt regelmatig voor dat een cliënt steeds moeilijker gaat eten en drinken. Soms is het nodig om op kunstmatige wijze voeding, vocht en medicijnen toe te dienen. Wanneer de conditie van de cliënt verslechtert, kan de vraag rijzen of het kunstmatig toedienen van voeding en vocht nog in het belang van de cliënt is. Per slot van rekening kan hierdoor het ernstige lijden langer duren. De arts is - in goed overleg met cliënt en zijn/haar naasten - verantwoordelijk voor de beslissing om te stoppen met het toedienen van voeding, vocht en medicijnen. Overigens gaat het bij medicijnen meestal niet om stoppen, maar om een andere wijze van toediening vanwege bijvoorbeeld slikproblemen. Een goede uitleg waarom er gekozen wordt om te stoppen met medicatie, voeding en/of vocht is belangrijk voor alle betrokkenen (cliënt, familie en medewerkers).

- **Verlagen van iemands bewustzijn**

Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een cliënt heet palliatieve sedatie. Hiermee wordt de cliënt met medicatie in een toestand van bewustzijnsverlaging of in een diepe slaap gebracht. Op deze manier wordt het lijden verlicht, omdat het niet op een andere manier te verminderen is. Palliatieve sedatie is geen euthanasie. Het is een medische handeling die dan ook aan medische voorwaarden (bijv. een levensverwachting korter dan 2 weken) en zorgvuldigheidseisen moet voldoen.

- **Nalaten van medische behandeling en niet-reanimeren**

Een arts kan besluiten om een medische behandeling te beëindigen als er sprake is van medisch zinloos lijden. Beter gezegd: de arts verlegt dan de focus van curatief (genezend) naar palliatief (verzachtend). De arts doet dit altijd in overleg met de cliënt, zijn/haar naasten en het begeleidingsteam. De arts voert hiervoor soms ook overleg met een collega-arts. Uiteraard zorgt de arts ervoor dat de cliënt zo min mogelijk pijn en ongemakken heeft in het stervensproces.

Ook het besluit om een cliënt niet meer te reanimeren, wordt door een arts genomen op basis van medische gronden. Ook niet-reanimeren is een medisch besluit. Bij niet-reanimeren wordt wel vaak een grotere groep mensen betrokken, zoals naasten en andere belanghebbenden. Een besluit om niet te gaan reanimeren moet van tevoren op een zorgvuldige wijze besproken en afgewogen zijn.

Het onderwerp niet-reanimeren is nu niet vanzelfsprekend een onderwerp van gesprek bij cliënten van Philadelphia. Als het aan de orde is, kan het besluit tot niet reanimeren ingrijpend zijn voor de cliënt en zijn/haar naasten. Het is goed om het gesprek hierover al in een vroegtijdig stadium aan te gaan. Ver voordat er überhaupt sprake is van een stervensproces. Oftewel, ver voordat alleen de emotie leidend is. Zie verder hoofdstuk 5 over het beleid ten aanzien van wel of niet reanimeren.

### *Palliatieve zorg*

Eigenlijk kan palliatieve zorg overal geboden worden. In het eigen appartement, in een groepswoning en natuurlijk ook in een gespecialiseerde locatie zoals een hospice. Het grote voordeel van palliatieve zorg in de eigen woning is dat de cliënt daar in een vertrouwde omgeving is.

Philadelphia streeft er, indien mogelijk, naar om ook tijdens de laatste fase de begeleiding op zich te nemen als de cliënt dat wil en er een indicatie voor is. Waar nodig en gewenst zal Philadelphia voor gespecialiseerde kennis zorgen. Dit kan bijvoorbeeld door middel van:

- *consulenten palliatieve zorg*: dit team bestaat uit gespecialiseerde verpleegkundigen en palliatief deskundigen (zie intranet).
- *arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)*: deze artsen zijn gespecialiseerd in de zorg voor mensen een verstandelijke beperking. Iedereen kan deze artsen raadplegen: de huisarts, de familie en de zorgverleners.
- woont de cliënt thuis dan kan er vaak hulp ingeroepen worden bij de thuiszorg voor lichamelijke verzorging en verpleging. Er zijn zorg- en verpleeginstellingen die met ambulante teams werken.
- *hospice*: als thuis sterven niet haalbaar is, dan is een opname in een hospicevoorziening een mogelijkheid of opname op een afdeling voor hospicezorg. Niet alle hospicevoorzieningen kunnen adequate zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Dit is mede afhankelijk van de zorgvraag van de cliënt. De voorwaarde is dat de levensverwachting volgens de arts beperkt is (korter dan drie maanden).
- *vrijwilligers*: er zijn gespecialiseerde vrijwilligers voor palliatieve terminale zorg. Zij kunnen de cliënt bijvoorbeeld gezelschap houden en meedraaien in waakdiensten.

### *Euthanasie*

Euthanasie is het actief beëindigen van het leven van een mens op diens uitdrukkelijk verzoek. Alleen een arts is hiertoe gerechtigd en alleen onder zeer strikte voorwaarden die wettelijk zijn vastgelegd. Zo moet er bijvoorbeeld sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ook moet de persoon wilsbekwaam zijn en uitdrukkelijk en herhaaldelijk om euthanasie hebben verzocht.

De wet is duidelijk: euthanasie mag alleen als een cliënt op dit gebied wilsbekwaam is. Een wils-onbekwame cliënt overziet niet goed welke gevolgen deze beslissing heeft. Wilsbekwaamheid wordt per situatie bekeken. Het is dus mogelijk dat iemand wilsbekwaam is voor de ene beslissing, maar andere beslissingen gewoon zelf kan nemen. Bij wilsbekwame cliënten kan er in principe dus geen sprake zijn van euthanasie. Wilsbekwaam wil echter niet zeggen dat de cliënt geen wensen kan aangeven en/of geen enkele beslissing kan nemen.

We moeten deze beslissing dus van persoon tot persoon bekijken, per slot van rekening is ieder mens uniek. Ieder mens heeft toch een eigen mening ten aanzien van de dood en dit zien we als een onvervreemdbaar en onoverdraagbaar recht.

### *Tot slot*

Het is altijd belangrijk om in het team te bespreken wat, wanneer en waarom er gehandeld wordt of een behandeling wordt nagelaten. Dit is niet alleen belangrijk voor het vaststellen van het proces, maar ook om de (individuele) medewerker de ruimte te geven hierover in gesprek te gaan. Soms kan het voorkomen dat een medewerker om persoonlijke redenen (ervaring of religie) moeite heeft met een afgesproken beleid. Hij/zij moet dan de ruimte krijgen en hebben om dit bespreekbaar te maken in het team.

### 3. Juridische aspecten in de laatste levensfase

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 wils(on)bekwaamheid? Allemaal vragen waar ook juridische aspecten bij komen kijken. In dit hoofdstuk werken we de meest relevante wet en regelgeving waar we ons aan moeten houden op hoofdlijnen uit. Uiteraard zijn regels vaak voor meerdere interpretaties vatbaar.

#### *Het uitgangspunt*

Een belangrijk uitgangspunt voor de zorg en de medische behandelingen in de laatste levensfase van een cliënt: 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 nodige informatie hebben. Omgekeerd moeten de arts en Philadelphia er als goed hulpverlener alles aan doen om te achterhalen:

- wat de mening van de cliënt is: de uitspraken van de cliënt, het levensboek, de ervaringen van familie en vrienden kunnen hier allemaal aan bijdragen.
- wat de cliënt zelf onder kwaliteit van leven verstaat: wat vindt hij/zij acceptabel of verdraaglijk?
- wat de eisen, wensen en behoeften van de cliënt zijn op het einde van zijn/haar leven. Maak hierbij gebruik van het boekje 'Praten over ziek en dood' en de wensenlijst 'Praten over ziek en dood'. Deze zijn te bestellen bij afdeling Zorg.

Als de cliënt niet zelf een beslissing kan nemen, dan treedt, indien benoemd, een wettelijk vertegenwoordiger op. Een wettelijk vertegenwoordiger is meestal een curator of mentor. Bij het ontbreken van een curator of mentor kan dit bijvoorbeeld ook een ouder, broer of zus zijn. Deze moet wel bij de cliënt en zijn/haar ondersteuning betrokken zijn. De wettelijk vertegenwoordiger is meestal een familielid. Deze geeft in plaats van de cliënt toestemming of weigert de behandeling. De arts respecteert die beslissing, tenzij die in strijd is met wat van een goed zorgverlener wordt verwacht. Maar wat is goed zorgverlenerschap precies? Goed zorgverlenerschap komt in diverse wetten terug en is geen vastomlijnd begrip. Het wordt onder meer ingevuld aan de hand van de beroepsnormen en gedragsregels en de invulling kan per situatie verschillen.



### *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. Het is iets normatief. Bovendien moet er per beslissing worden bekeken of iemand wilsbekwaam is. Zeker bij beslissingen die te maken hebben met leven en dood.

De wet gaat er vanuit dat iemand wilsbekwaam is of niet. Zoals gezegd, is dit soms lastig, omdat er niets tussenin zit. Het is altijd aan de behandelend arts en de betrokken hulpverleners om te bepalen of iemand wilsonbekwaam is ten aanzien van een specifieke beslissing. Uitgangspunt hierbij is dat een cliënt wilsbekwaam is tot het tegendeel is bewezen.

Hier zijn toetsingscriteria voor. Denk hierbij aan vragen als: begrijpt de cliënt de informatie die hij/zij heeft gekregen? Kan de cliënt de risico's van een behandeling inschatten? Dit kunnen lastige afwegingen zijn.

Blijkt de cliënt, na toetsing, ter zake wilsonbekwaam te zijn? Dan moet de beslissing over bijvoorbeeld wel of niet behandelen door iemand anders genomen worden. Overleg tussen arts, familie/wettelijke vertegenwoordiger en begeleider is hierbij noodzakelijk. We hebben namelijk allemaal informatie over de cliënt, die van belang kan zijn om tot een weloverwogen oordeel te komen.

Een persoon is wilsbekwaam, als hij in staat is om zijn situatie reëel in te schatten, relevante informatie te begrijpen en de gevolgen van een besluit te overzien. Als hij dit niet kan is hij terzake 'niet competent' ofwel wilsonbekwaam. Bijvoorbeeld: is iemand bekwaam om te beslissen al dan niet een operatie te ondergaan? Als hij ten aanzien daarvan wilsonbekwaam is, wil dit dus niet zeggen dat hij dat in alle opzichten is. Zo zijn verstandelijk beperkten in sommige opzichten wilsonbekwaam, maar hebben soms ook voldoende inzicht in hun eigen situatie om zelf te kunnen meebeslissen over een medische behandeling.

Wellicht ten overvloede: Als het om een medische beslissing gaat, ligt de eindverantwoordelijkheid voor de beslissing altijd bij de behandelend arts.

### *Vertegenwoordiging van de cliënt*

Als de cliënt niet in staat is om, ter zake, te beslissen en zelf zijn/haar belangen te behartigen, dan biedt de wet de mogelijkheid om iemand daarvoor aan te stellen. Dat kan een curator, bewindvoerder of mentor zijn. Deze vertegenwoordigers worden door een rechter benoemd. Zij hebben verschillende bevoegdheden:

- een curator gaat over financiële beslissingen én over beslissingen die verband houden met de niet-vermogensrechtelijke belangen, zoals de gezondheid van de cliënt.
- een bewindvoerder behartigt alleen de financiële belangen van de cliënt.
- een mentor is de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt op het gebied van de niet-vermogensrechtelijke belangen, waaronder verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Is er geen curator, bewindvoerder, mentor of schriftelijk gemachtigde? Dan kan een familielid van de cliënt optreden als zijn/haar (informele) vertegenwoordiger.

### *Nog een aantal andere wetten en regels*

Hieronder nog een aantal andere belangrijke uitgangspunten zoals vastgelegd in de grondwet en andere wetten, waar we ons allemaal aan moeten houden:

- mensen met een verstandelijke beperking 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 zoveel mogelijk bij de besluitvorming betreft.
- als de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame cliënt geen toestemming geeft voor een behandeling, dan mag de arts deze medische behandeling alleen laten doorgaan als 'meegaan' met de weigering van de vertegenwoordiger niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.

- hetzelfde geldt voor het omgekeerde: als de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame cliënt een behandeling vraagt, dan mag de arts die alleen weigeren als niet nakoming onverenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.
- Ook al is toestemming gegeven door de vertegenwoordiger, maar de cliënt verzet zich, dan mag de behandeling alleen gegeven worden als deze kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen.

## 4. De visie van Philadelphia

### *In gesprek met elkaar*

Ons uitgangspunt is, dat wij altijd in gesprek zullen gaan met de cliënt, familie en belangenbehartiger over de wensen, de kwaliteit van leven en wensen ten aanzien van een waardige laatste levensfase. Om dit gesprek aan te gaan is het boekje 'Praten over ziek en dood' een hulpmiddel. Voorwaarde hierbij is, dat de cliënt goed geïnformeerd wordt. Wensen, eigenheden van de cliënt en medische aspecten zullen expliciet mee gewogen moeten worden in een individueel beschrijven van de wensen.

We adviseren om tijdig het gesprek aan te gaan over een waardige laatste levensfase. Voor specifieke doelgroepen (ernstig meervoudig beperkte cliënten (EMB), ouderen, cliënten met (progressieve) ziektebeelden) wordt het gesprek over de wensen ten aanzien van een waardige laatste levensfase met regelmaat, maar tenminste één maal per jaar besproken. De uitkomsten worden in 'Mijn wensenlijst' van de cliënt opgenomen. Deze wensenlijst kan onder het subdossier 'persoonlijke gegevens' ingehangen worden indien de cliënt dit wil. We realiseren ons dat er cliënten, familie en belangenbehartigers zijn die vanuit hun identiteit moeite hebben met het spreken over het onderwerp. We respecteren deze visie en leggen dit vast in het dossier.

### *Professionaliteit*

Het is belangrijk om in de laatste levensfase specifieke zorg te bieden. Een voorbeeld is de belevingsgerichte zorg. Dit is een methodiek waarbij de beleving van de cliënt in het hier en nu als uitgangspunt dient: wat voelt, vindt en wil de cliënt? Hoe beleeft de cliënt de dingen in het leven? Zijn of haar specifieke zorgvraag staat hierbij centraal. Het doel van belevingsgerichte zorg is eigenlijk heel eenvoudig: op gestructureerde wijze positieve contactmomenten creëren. Belevingsgerichte zorg is ontstaan in de psychogeriatric (dementie). Ondertussen is het ook gemeengoed geworden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Binnen Philadelphia gebruiken we op verschillende locaties de methodiek in de laatste levensfase van cliënten. De methode Vlaskamp is goed te gebruiken voor het in beeld brengen van beleving, behoefte en wensen als cliënten moeilijk kunnen communiceren. Het doel is om het gedrag en lichaamstaal van cliënten te leren begrijpen, om er zo achter te komen wat de behoefte is en erop te kunnen anticiperen. De werkwijze is ontwikkeld voor kinderen en volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen en voor mensen met ernstige verstandelijke en motorische beperkingen. Daarnaast is er vaak sprake van bijkomende problemen zoals zintuiglijke beperkingen, stoornissen in de spraak-taalontwikkeling en epilepsie.

Binnen Philadelphia is een expertisegroep ingericht, die teams die het gesprek over een waardige laatste levensfase aan willen gaan kunnen adviseren/ondersteunen wanneer het gesprek met de cliënt, familie en de belangenbehartigers lastig of complex is. Ze kunnen ook adviseren bij meer praktische zaken, zoals het aanvragen van de juiste indicatie of patiëntgerichte (medische, gedrags- en/of rouwverwerking) vragen m.b.t. een waardige laatste levensfase.

In de expertisegroep zitten palliatief zorgconsulenten en andere ervaringsdeskundigen (met op afroep en voor complexe, juridische of medische zaken de bedrijfsjuristen van Philadelphia en een AVG arts).

We adviseren om voor alle cliënten een levensboek samen te stellen. Zeker bij ouder wordende cliënten is het van belang dat informatie en foto's uit hun jeugd, van familie en hun omgeving door de jaren heen worden vastgelegd. Zeker wanneer familie dreigt weg te vallen kan een levensboek de verbinding zijn en bij dementerenden het contact bevorderen.

### Een levensboek

Een andere manier om door de jaren heen te achterhalen wat een cliënt (aan het einde van zijn/haar leven) belangrijk vindt, is het bijhouden van een levensboek. Dit boek schetst het levensverhaal van een cliënt op basis van karakteristieken, belangrijke gebeurtenissen en wat iemand wel of niet prettig vindt. Het levensboek kan helpen om in de palliatieve fase nog contact te zoeken met de cliënt en/of goede beslissingen te nemen over bijvoorbeeld verzorging en complementaire zorg (zoals massage). Dit boek kun je (en/of familie) gaandeweg steeds verder verfijnen.



Wanneer er gewetensbezwaren zijn bij medewerkers, is de visie dat dit geen gevolgen mag hebben voor de cliënt. Wanneer dit aan de orde is, wordt er van de professional verwacht dit kenbaar te maken bij zijn/haar direct leidinggevende. Het is bij CAO geregeld dat de werkgever in overleg met de medewerker treedt om tot een oplossing te komen.

De visie en uitgangspunten van Philadelphia bij deze materie wordt in de introductiemap voor nieuwe medewerkers opgenomen. Op locatieniveau is het een onderdeel van het inwerken. Hiermee borgen we de kennisoverdracht aan nieuwe medewerkers, onder meer via het inwerkprogramma.

## Mijke

*Mijke is 36 jaar en woont zelfstandig. Naast een lichte verstandelijke beperking heeft Mijke ALS, een progressieve spierziekte. Ze wordt al meer dan 10 jaar begeleidt door Philadelphia. Haar woning is aangepast aan haar lichamelijke (on)mogelijkheden. Philadelphia helpt haar vooral om zelfstandig te kunnen leven. Mijke heeft een goed contact met haar ouders.*

*Mijke is verhuisd naar Haarlem. Haar ouders wonen nog steeds in Mijdrecht. Mijke is christelijk opgevoed, haar ouders zijn trouwe kerkgangers en hechten daar veel waarde aan. Mijke heeft zich, net als een broer van haar, wat van de kerk afgekeerd en is op een wat andere manier naar het leven gaan kijken. Die keuze van haar botst met haar ouders en beïnvloedt het gesprek over haar toekomst die voor een groot deel bepaald wordt door haar ziekte. Mijke geeft steeds aan dat er voor haar grenzen zijn in wat zij aan verdere beperkingen aan kan en wil. Haar ouders beschouwen het leven als van God gegeven.*

*Mijke is geen echte cliënt. Maar haar casus komt wel voor locaties bij van Philadelphia*





## 5. Beleid ten aanzien van wel of niet reanimeren

### *Wel reanimeren, tenzij*

Gelukkig is een groot deel van onze cliënten gezond. De cliënten die zelfstandig wonen en cliënten waarbij geen risico's zijn, bijvoorbeeld door hun (jonge) leeftijd en gezonde leefstijl, benaderen wij als iedere andere willekeurige medeburger: wanneer we niet weten of er een wens is tot niet reanimeren zal er in principe worden gereanimeerd (wettelijk vastgelegde plicht tot hulpverlening in nood van ieder individu). Het is dus de verantwoordelijkheid van de cliënt en (huis)arts om een eventueel niet-reanimatiebesluit kenbaar te maken. Het beleid van Philadelphia is dat we in principe reanimeren als er geen besluit bekend is of als het besluit nog niet genomen is. Hierdoor neemt het belang van goede communicatie vooraf en het nemen van een individueel reanimatiebesluit toe.

### *Ook hierover in gesprek*

Bij cliënten waarbij risico's zijn (EMB, ouderen of chronisch zieken) of waarbij de familie en belangenhartigers dat willen, bespreken we het wel of niet-reanimeren beleid, indien gewenst in relatie tot de geloofsovertuiging. We attenderen hen op de mogelijkheden van begeleiding bij het nemen van een besluit. Voorwaarde voor het nemen van een besluit hierover (in overleg met de arts) is dat de cliënt goed geïnformeerd is, tenzij dit in het nadeel is van de cliënt. Wensen, kenmerken van de cliënt en medische aspecten zullen expliciet mee gewogen moeten worden in een individueel besluit.

De cliënt heeft het recht om, onder andere de vraag met betrekking tot wel/niet-reanimeren, met zijn/haar arts uitgebreid te bespreken en zo mogelijk zelf hierover een beslissing te nemen (WGBO).

Gedetailleerde informatie over wel/niet-reanimeren, de medische aspecten, prognose en de ethische aspecten kunnen niet duidelijk genoeg uitgelegd worden en we zullen de cliënt en zijn/haar familie of belangenhartiger daarin desgewenst ondersteunen. De verklaring wordt ieder jaar opnieuw beoordeeld en waar nodig aangepast.

De originele niet-reanimatie verklaring, ondertekend door de (huis)arts, moet gelijk voorhanden zijn en niet eerst worden opgezocht in het ECD. Dit om het gelijk te kunnen overleggen in acute situaties.

Philadelphia wil niet op de stoel van de arts gaan zitten en laat de verantwoordelijkheid tot het afgeven van een verklaring tot niet-reanimeren over aan de arts. Philadelphia hecht wel waarde aan een verklaring die werkbaar is voor de medewerkers. Dat betekent dat: deze voldoende concreet moet zijn en minimaal de overwegingen, diagnose en prognose beschrijven. Vanzelfsprekend moet de verklaring voorzien zijn van datum, plaats en de handtekening van arts, cliënt en/of vertegenwoordiger. Indien er een niet-reanimeren verklaring is, dan moet deze in het dossier van de cliënt worden opgenomen.

Aan de hand van de checklist in het 'reanimatie' protocol en door het te bespreken in het Beraad kan worden vastgesteld of de verklaring voldoende werkbaar is.

### *Professionaliteit*

Medewerkers, die BHV-er zijn, worden nu in beperkte mate in reanimeren opgeleid → alleen wanneer de locatie er om vraagt.

Als we uitgaan van 'reanimeren tenzij' en het (reanimeren)beleid vorm willen geven zoals is voorgesteld, dan is het noodzakelijk om alle BHV-ers op te leiden voor reanimeren en eventueel voor het gebruik van AED's. De richtlijnen van de Nederlandse reanimatieraad (NRR) en de Koninklijke EHBO zijn leidend bij het inrichten van de reanimatie opleiding. De reanimatie- en AED-opgeleide medewerkers moeten handelen volgens deze richtlijnen en zij moeten wijzigingen hierin (blijven) volgen.

### *Opvang medewerkers*

In geval er een reanimatie plaats vindt, is het goed om voor alle betrokken medewerkers standaard een nagesprek te arrangeren, omdat het een behoorlijk ingrijpende gebeurtenis kan zijn. Het Opvangteam Schokkende Gebeurtenissen en/of de arts en/of de Consulent Palliatieve Zorg kunnen hiervoor ingezet worden.

## 6. En dan nog dit

Ziekte en overlijden grijpen diep in het leven van mensen in. We moeten daar oog voor hebben. En dat hebben we ook. We willen zoveel als mogelijk alle betrokkenen bij de laatste levensfase van de cliënt betrekken. Familie, vrienden, begeleiders, medebewoners en vrijwilligers. 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 wel voor. Vroeger werden mensen met een verstandelijke beperking namelijk zo snel mogelijk uit huis geplaatst, liefst ver weg.

Ondanks alle goede bedoelingen kan het (soms) 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. Of omdat ze te maken hebben met stellige begeleiders. We begrijpen dat iedereen op zijn eigen manier omgaat met een sterfgeval en proberen daar zo goed mogelijk op aan te sluiten.

### *Medebewoners*

Degene die overlijdt, laat vaak mensen achter die zelf ook een verstandelijke beperking hebben, zoals bijvoorbeeld medebewoners, bekenden van de soos, collega's op het werk of dagbesteding. 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 (goed) 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 allerlei instrumenten, zoals foto's, picto's en de 'troostdoos' (voor ernstig verstandelijk beperkten) of 'rouw op je dak' (voor licht tot matig verstandelijk beperkten).

### *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 het werken met een palliatieve zorgvraag op de locatie.

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 en er de nodige aandacht wordt besteed aan nazorg.

### **Als laatste:**

Situaties waarin het protocol en het visiedocument niet voorziet, kunnen worden voorgelegd aan de expertisegroep.

*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.*

1609HKL009

**STICHTING PHILADELPHIA ZORG**

Wijersstraat 1 3811 MZ Amersfoort  
Postbus 1255 3800 BG Amersfoort  
T (033) 760 20 00 F (033) 760 20 99  
info@philadelphia.nl

[www.philadelphia.nl](http://www.philadelphia.nl)

