

# Informatie over palliatieve zorg in de terminale fase

*Hoe kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking omgaan met (terminaal) ziek zijn en overlijden en wat ze hiervan begrijpen, hangt onder meer af van hun verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau, hun belevingswereld en hun levensfase. Het handboek 'Palliatieve zorg in de terminale fase' reikt zowel familie van zorgvragers als medewerkers handvatten aan voor de zorg in de laatste levensfase.*

Palliatieve zorg in de terminale fase heeft betrekking op de laatste drie maanden voor het sterven. Het handboek 'Palliatieve zorg in de terminale fase' gaat ervan uit dat de wijze waarop mensen omgaan met ongeneeslijk ziek zijn en de (naderende) dood, per persoon verschilt. Kwaliteit van leven tijdens de terminale fase betekent dat het leven zoveel mogelijk overeenkomt met de (persoonlijke) wensen van de zorgvrager en zijn naasten. Doel van terminale zorg is dat de zorgvrager zich zo goed mogelijk voelt in alle opzichten. Niet alleen lichamelijk, ook psychosociale en spirituele aspecten krijgen aandacht.

## **Afstemmen op ontwikkelingsniveau**

Kennis van de verschillende ontwikkelingsniveaus - verstandelijk, sociaal-emotioneel, communicatief - helpt om reacties op het ernstig ziek zijn te kunnen begrijpen en de zorgvrager goed te kunnen ondersteunen tijdens de terminale fase. Het handboek laat zien hoe rekening te houden met die verschillende ontwikkelingsniveaus. Het bieden van veiligheid en warmte, nabijheid en lichamelijk contact, het aanhouden van vaste patronen en rituelen, oog hebben voor non-verbale signalen en gedrag, ondersteuning van gesproken taal met visueel materiaal zijn in veel gevallen van toepassing.

Hoewel er bij volwassenen met een verstandelijke beperking sprake kan zijn van een ontwikkelingsleeftijd vergelijkbaar met die van een kind of kleuter, is het van belang hen niet op die manier te zien en te benaderen. In tegenstelling tot jonge kinderen, hebben volwassenen met een verstandelijke beperking levenservaring en herinneringen aan hun eigen leven. Als zij op een passende manier worden uitgenodigd, zijn ze vaak goed in

staat om aan te geven wat zij belangrijk vinden in de terminale fase. Het boekje 'Wensen als ik ziek ben', kan hierbij ondersteunen. Als de zorgvrager zelf geen wensen kan verwoorden, zijn observatie en gesprekken met familie/naasten instrumenten om hiervan een inschatting te maken.

## **Ook aandacht voor naasten**

Behalve voor de zorgvrager zelf, hebben zorgverleners van Kempenhaeghe aandacht voor de ondersteuning van familie, naasten en medebewoners, zowel tijdens het ziekbed als na het overlijden van de zorgvrager. Het is het streven om in iedere situatie in goed overleg met alle betrokkenen maatwerk te leveren. De informatie in het handboek over fasen van rouwverwerking kan hierbij behulpzaam zijn.

## **Multidisciplinair team**

Als de behandelend arts de diagnose terminale fase heeft gesteld bij een zorgvrager, vindt een overleg plaats van de behandelend arts, hoofdbehandelaar, persoonlijk begeleider en - afhankelijk van de wilsbekwaamheid van de zorgvrager - de ouders, familie of wettelijk vertegenwoordiger van de zorgvrager. In deze gesprekken komt onder meer aan de orde:

- het ziektebeeld en de huidige situatie
- het perspectief
- inschatting van de beleving van de zorgvrager over het ziek zijn
- afspraken over het medisch en zorg- beleid
- uitspreken van wederzijdse verwachtingen en wensen
- afspraken over rollen: wanneer neemt de huisarts de regie (deels) over van de hoofdbe-



handelaar, wie is aanspreekpunt voor ouders, familie en wettelijk vertegenwoordiger

- afspraken over wat Kempenhaeghe kan bieden aan zorg
- afspraken over personele ondersteuning en deskundigheidsbevordering
- Afspraken over de rol van de pastor of een andere geestelijk verzorger

Een multidisciplinair team ondersteunt en begeleidt de zorgvrager en zijn naasten. Ieder teamlid levert vanuit zijn eigen deskundigheid een bijdrage aan een zo goed mogelijk ingerichte zorg rondom het levenseinde.

De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor onderlinge afstemming van deze zorgverlening.

### **Thuisomgeving**

Bij voorkeur wordt palliatieve zorg in de terminale fase in de 'thuisomgeving' van de zorgvrager gegeven. Voor volwassenen met een verstandelijke beperking die al jarenlang in Kempenhaeghe verblijven, kan de woon-afdeling hun thuis zijn geworden. Voor kinderen en soms ook voor volwassenen is 'thuis' meestal het ouderlijk huis.

Als ouders/familie ervoor kiest om de zorgvrager naar huis te halen, hebben zij uitleg en steun nodig. Daarom is het belangrijk om de overgang naar huis goed voor te bereiden. Overdracht van informatie en uitleg aan thuiszorg en mantelzorg, huisarts en eventueel geestelijk verzorger maken hiervan deel uit. Ook wegwijs maken in wet- en regelgeving en voorzieningen hoort daarbij.

### **Aandachtspunten bij kinderen**

Het verliezen van een kind gaat in tegen alles wat mensen van het leven verwachten. Ouders voeren een interne strijd tussen de wens het zieke kind hoe dan ook te behouden en het besef dat ze het kind moeten loslaten. In de contacten met ouders is uiterste zorgvuldigheid en invoelingsvermogen van zorgverleners geboden. Essentieel is dat de zorgverlener kennis heeft van fases van rouwverwerking en

de fase waarin ouders zich bevinden kan herkennen. Het handboek geeft hierover informatie.

In algemene zin geldt dat steun bieden terwijl degene die rouwt zijn eigen oplossingen uitwerkt, van grotere waarde is dan als zorgverlener eigen oplossingen aan te dragen. Ouders voelen zich gesteund door zorgverleners die:

- ouders erkennen als de belangrijkste zorgverleners van het kind
- ouders op hun eigen manier en volgens hun eigen keuze ouders laten zijn
- ouders volledig laten participeren in de besluitvorming en hen de controle geven over wat er gebeurt
- oog hebben en respect tonen voor de constante stroom van verliezen en emoties (verdriet, maar ook angst, boosheid, schuldgevoel, jaloezie en ook soms opluchting) die ouders meemaken
- op basis van deskundigheid, goede communicatie en erkenning van de eigenheid van elk kind zorg op maat bieden voor hun kind, hun gezin met de eigen sociale/culturele achtergrond

### **Pijn**

Er is niet veel bekend over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Wel is bekend dat ze pijn niet of moeilijk kunnen aangeven, dat hun reactie vaak met vertraging optreedt en dat ze pijn anders beleven. Pijn kan af te leiden zijn uit gedragsveranderingen, angst, verhoogde bloeddruk of verhoogde hartslag. Bij de interpretatie van pijnsignalen zijn de volgende factoren van belang:

- persoonlijke ziektegeschiedenis, medicijngebruik en de oorzaak van de verstandelijke beperking
- het cognitieve en sociaal-emotionele niveau van functioneren
- communicatieve mogelijkheden en beperkingen
- aanwezigheid van psychiatrische stoornissen

- langdurige observatie: iemand met een ernstige verstandelijke beperking heeft veel tijd nodig (vele seconden tot minuten) om tot een reactie te komen
- observaties en anamnese van ouders, familie, verpleegkundigen en naasten

Voor het in kaart brengen en registreren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking bestaan hulpmiddelen en meetinstrumenten.

### **Ethische vragen en dilemma's**

Het gebeurt dat betrokkenen verschil van inzicht hebben over te nemen besluiten. Voor ingrijpende beslissingen in de laatste levensfase, waar de juiste keuze zich niet eenvoudig aftekent, kan het houden van een moreel beraad nuttig zijn om verschillende meningen tegen het licht te houden en tot een zorgvuldige keuze te komen. De Commissie Ethische Vragen kan hierbij helpen.

### **Vragen?**

Voor vragen over dit onderwerp, kunt u contact op via het secretariaat het Centrum voor Epilepsiewoonzorg  
T (040) 227 94 08 of via E-mail  
E [Zorgservicebureau@kempenhaeghe.nl](mailto:Zorgservicebureau@kempenhaeghe.nl)

Versie: dec. 2018