

zich voor te bereiden - op het niveau en op een wijze die past bij de beperking - op het afscheid en het sterven. Pastorale zorg en zorgvuldige begeleiding zijn daarom van groot belang. Om dat goed te kunnen doen, is - menselijk gesproken - een basis van vertrouwen en veiligheid onmisbaar.

Het is belangrijk dat de naaste (familie-lid) van de patiënt zich daarvan bewust is. Ook hij moet misschien een moeilijke weg gaan, maar moet daarbij het welbevinden van het ernstig zieke familielid centraal stellen. Dit betekent dat men soms moet afzien van een bepaalde medische behandeling of onderzoek, wat bij de patiënt veel angst zou oproepen en wat weinig meerwaarde heeft.

Zorg ervoor dat de familie op één lijn zit. Dat kan door periodiek familieberaad of door regelmatig (e-mail)overleg. Wees altijd voldoende geïnformeerd over de gezondheidstoestand van uw familielid en laat de communicatie met de hulpverleners via één persoon van de familie verlopen. Onduidelijke communicatie of verschil van mening scheidt namelijk verwarring en creëert gemakkelijk angst en onzekerheid.

Soms kan de familie voor medische beslissingen komen te staan die buitengewoon lastig zijn. Denk aan de beslissing om bepaalde behandelingen niet meer toe te passen of te staken. Wanneer hier vragen over zijn, kan contact opgezocht worden met Helpende Handen, Op weg met de ander of met het Consultatiepunt van de NPV.

Advies

Enkele adviezen en handvatten:

- het welbevinden van de patiënt is bepalend voor de richting van de zorg
- communiceer zorgvuldig met de patiënt, ook over het sterven dat dichterbij komt
- probeer de patiënt in een vertrouwde omgeving te houden, en voorkom overplaatsing naar een ziekenhuis, hospice of verpleeghuis
- wees als familie een warme deken (pallium = deken) voor de patiënt



Meer informatie:

Helpende Handen

T 0348 489970

I www.helpendehanden.nl

Op weg met de ander

T 030 6932827

I www.opwegmetdeander.nl

NPV-Consultatiepunt

T 0318 54 78 78

I www.npvzorg.nl



Palliatieve zorg

voor mensen met een verstandelijke beperking



Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Als mentor was u intensief betrokken bij de begeleiding van uw verstandelijk gehandicapte broer Kees. Ondanks zijn leeftijd - vijftig jaar - kon hij niet voor zichzelf zorgen en woonde hij in een gezinsvervangend tehuis (GVT). Vorig jaar werd alvleesklierkanker geconstateerd. Onderzoeken volgden. In het ziekenhuis werd Kees geopereerd en kreeg aansluitend chemotherapie. U zag dat hij soms leed onder de behandelingen. Hij begreep vaak niet wat er gebeurde, en de bezoeken aan het ziekenhuis maakten hem angstig en onzeker. Aanvankelijk ging het goed, maar toen zette de ziekte toch door. Hij werd bedlegerig en leek niet te begrijpen dat hij ging sterven. U vond het moeilijk om dat te vertellen. Na een zware periode is Kees uiteindelijk rustig overleden.

Dit voorbeeld, dat met veel andere voorbeelden is aan te vullen, illustreert de complexe zorg rondom een ziek- en sterfbed van iemand met een verstandelijke beperking. Dit wordt palliatieve zorg genoemd.

Palliatieve zorg

De wereldgezondheidsorganisatie WHO heeft palliatieve zorg omschreven als 'zorgverlening die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten,

die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening'. Het voorkomen of verlichten van lijden is één van de belangrijkste aspecten van deze zorg. Hulpverleners moeten daarom alert zijn en tijdig signaleren en behandelen wanneer de patiënt pijn of ander ongerief aangeeft. Bij pijn moet niet alleen gedacht worden aan lichamelijke pijn, maar ook aan pijn die het gevolg is van angst; angst voor de dood, angst voor het naderende afscheid, angst door onzekerheid.

In de palliatieve zorg staat dus de kwaliteit van leven van de patiënt voorop. Dit kan ook omschreven worden als het welbevinden van de patiënt, ondanks dat hij of zij ernstig ziek is. Dat welbevinden wordt niet alleen door het lichamelijke bepaald, want ook psychische, sociale en geestelijke factoren spelen hierbij een belangrijke rol.

In palliatieve zorg wordt niet alleen gekeken naar de patiënt, maar let men ook op de naasten. Meestal zijn dat de ouders, de broers of zussen, maar het kunnen ook andere familieleden zijn. Ook zij krijgen veel te verwerken en verdienen dus volle aandacht.

Doelgroep

Het gaat om alle patiënten met een verstandelijke beperking, die een ziekte hebben waaraan ze zullen overlijden. In de praktijk zijn het vaak mensen die een vorm van kanker hebben. Soms betreft het kinderen met een stofwisselingsziekte of met een chromosoomstoornis. Ook deze ziekten kunnen de levensverwachting sterk bekorten. In andere gevallen betreft het ouderen, die naast hun verstandelijke beperking, te kampen krijgen met ouderdomsziekten, zoals dementie (Alzheimer) of ernstige hartzwakke. Nederland telt ongeveer 110.000 mensen met een verstandelijke beperking.

Ongeveer 34.000 van hen wonen in een (grote) instelling. Zij krijgen medische zorg van een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts). Het overige deel woont thuis, in een GVT of andere woonvoorziening, en krijgt de medische zorg van de huisarts.

Bijzondere zorg

In beginsel komt elke patiënt die aan een dodelijke ziekte lijdt in aanmerking voor palliatieve zorg. Dus ook patiënten met een verstandelijke beperking. Wat maakt echter de zorg voor deze groep zo bijzonder?

Dat heeft te maken met de beperkingen van deze patiënten. Meestal zijn ze niet voldoende in staat om lichamelijke gevoelens te omschrijven, waardoor pijn of andere vormen van lijden niet snel wordt onderkend. Daarbij hebben ze vaak onvoldoende door wat de ziekte voor hen zelf betekent. Ook de gevolgen van de ziekte kunnen ze slecht overzien. Daardoor hebben ze minder 'grip' op hun ziekte. En hoewel ze lichamelijk soms wel voelen dat ze zullen gaan overlijden, het begrijpen en verwoorden daarvan zijn soms heel moeilijk.

Daarom is goede palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking noodzakelijk. Dat lijkt heel vanzelfsprekend, maar de ervaring leert dat de

gezondheidszorg soms minder toegankelijk is voor mensen met een (verstandelijke) beperking, dan voor hen die geen beperking hebben. Verlichting van pijn, benauwdheid en ander lijden, verdient daarom hoge prioriteit. Dat de betrokkene soms niet duidelijk kan aangeven dat hij of zij pijn heeft, doet dus een extra appèl op de hulpverlener.

Geborgenheid

Vanwege de verstandelijke beperking dient de zorg rondom de patiënt zo ingericht te zijn, dat er een gevoel van veiligheid en geborgenheid ontstaat. Daarvoor moet er een vertrouwde omgeving zijn.

Natuurlijk kan iemand worden verzorgd en verpleegd in een hospice of in een palliatieve unit van een verpleeghuis of zorgcentrum, maar de voorkeur gaat uit naar de eigen slaap- en woonkamer. Daar voelt de betrokkene zich het meest thuis. Dit vraagt ook om een zorgvuldige communicatie. Daarom dienen hulpverleners niet alleen met elkaar te overleggen en af te stemmen, maar waar mogelijk ook met de patiënt en diens naasten.

Veiligheid en geborgenheid zijn sleutelwoorden bij de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat scheidt niet alleen rust, maar biedt de patiënt ook de mogelijkheid om

Josien is 60 jaar en woont, samen met acht andere cliënten, in een GVT. Ze is verstandelijk gehandicapt en lijdt aan een vorm van autisme met paniekaanvallen. Wanneer er borstkanker wordt vastgesteld, is een ziekenhuisopname onvermijdelijk. Ze wordt geopereerd, maar is erg angstig. Ze trekt het infuus en de drain eruit. Ze wil alleen maar eten als de begeleidster van het GVT haar helpt. Vanwege de te verwachten problemen, krijgt ze geen aanvullende bestraling en chemotherapie. Wanneer haar situatie verslechtert, is het moeilijk in te schatten of ze pijn heeft. Ze kan dit niet goed aangeven. Een morfinepleister blijkt goed effect te hebben. De vaste begeleidster wordt zo ingeroosterd, dat ze regelmatig Josien kan helpen en bijstaan. Omdat de huiselijke sfeer van het GVT een rustgevende invloed heeft op Josien, wordt besloten dat ze op haar eigen kamer mag overlijden. De huisarts en de predikant bezoeken haar regelmatig. Omgeven door bekende gezichten van medewerkers van het GVT, alsook van haar zus en zwager, brengt Josien haar laatste levensdagen door in een vertrouwde omgeving.