



De dood een taboe? Praat er over!

Moet je pas op het laatste moment met cliënten over sterven praten? Nee. Goede ondersteuning in de laatste levensfase begint lang voordat het zover is. Door erover te praten krijg je een beeld van wat de dood en wat daarmee samenhangt bij de cliënt oproept. Wat wil de cliënt wel en niet? Door nú het gesprek aan te gaan, kan je straks de juiste zorg bieden.

Philadelphia weet dat een naderend sterven heftige emoties oproept. Bij de cliënt, zijn naasten en medewerkers. Daarom wil Philadelphia afspraken over ziekte en dood 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 je bezig moet zijn de cliënt te begeleiden naar een waardig levenseinde. De begeleider doet dit vanuit een professionele houding waarmee de cliënt zoveel als mogelijk regie op het eigen leven houdt. Hiervoor zijn geen standaarden. Iedere cliënt is uniek. En de wijze waarop een ieder met de laatste levensfase en de dood omgaat, is ook uniek.

Palliatieve zorg

Een waardige laatste levensfase is gericht op alle aspecten die in de laatste fase belangrijk zijn. Een belangrijk deel valt onder de palliatieve zorg. Wanneer een cliënt een levensverwachting heeft van maximaal 3 maanden, spreek je over terminale zorg. Deze zorg biedt zoveel mogelijk comfort en voorkomt en verlicht lijden. Dit gebeurt door het vroegtijdig signaleren, beoordelen en behandelen van pijn of andere klachten. Klachten kunnen fysiek, psychisch of sociaal zijn. In het algemeen geldt dat mensen met een verstandelijke beperking op alle levensgebieden hetzelfde willen als ieder ander. Ook zij willen meebeslissen over

de behandeling en ondersteuning, daar hebben ze recht op. Ook zij gaan op hun eigen manier om met ziekte en dood. Ook zij willen zo lang mogelijk hun eigen leefwijze behouden en in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. Om dit mogelijk te maken kunnen ook vrijwilligers die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg ingezet worden. Kijk hiervoor op [deze link](#). Maar er zijn ook belangrijke verschillen waar we rekening mee moeten houden. Cliënten:

- Kunnen vaak moeilijk aangeven wat hun lichamelijke klachten zijn. Hierdoor loop je risico symptomen van ziekte niet te herkennen.
- Hebben vaak minder inzicht in hun ziekte en behandeling.
- Begrijpen en ervaren hun eigen sterfelijkheid op hun eigen ontwikkelingsniveau. Dat stelt eisen aan hoe je met hen en belangenbehartigers daarover praat.
- Hebben een verhoogd risico op dementie (zeker cliënten met Downsyndroom). Start juist dan op tijd met een palliatief traject om vroegtijdig op te verwachten problemen in te kunnen spelen.
- Kunnen soms moeilijk aangeven dat ze pijn hebben → wees alert op pijnsignalen. Laat (eventueel) een daartoe geschoolde medewerker een pijnscorelijst invullen (raadpleeg expertisegroep).
- Kunnen vanwege beperkte wilsbekwaamheid (vaak) moeilijk meebeslissen over de zorg en behandeling.

Consulenten Palliatieve Zorg

Binnen Philadelphia hebben we een team Consulenten Palliatieve Zorg. Je kunt hen inschakelen voor advies en begeleiding bij palliatieve zorg. Voor meer informatie over dit team kijk [hier](#).

Wie heeft een taak?

- (Coördinerend) begeleider
- Locatiemanager
- Zorgconsulent
- Palliatief deskundigen

Status

Gebaseerd op Visiedocument
Een waardige laatste levensfase en
Wet WGBO

Document eigenaar

Erwin Schenzel

Voor het laatst aangepast

Maart 2017

Evaluatiedatum

Dit protocol uiterlijk in maart 2019
weer evalueren.

Gerelateerde documenten

- Visiedocument Een Waardige laatste levensfase
- Protocol Reanimatie
- Protocol Overlijden cliënt
- Codicil toelichting en voorbeeld
- Protocol Wilsonbekwaamheid
- Leesboekje 'praten over ziek en dood' (praatplaten)
- Wensenlijst (aanvragen bij frontoffice@philadelphia.nl)

Onderbelicht onderwerp

Nog niet zo lang geleden was de laatste levensfase in het algemeen en voor mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder een onderbelicht onderwerp. En nog steeds zoeken we 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 cliënten een waardige laatste levensfase bieden.

Aantal tips

- Ga eens praten met medewerkers van een locatie waar onlangs palliatieve zorg is verleend
- Pak het boekje 'praten over ziek en dood' erbij of praat bijvoorbeeld n.a.v. een tv-programma met cliënten over sterven
- Volg de cursus 'omgaan met rouw en verlies' in het leerhuis
- Zoek contact met palliatieve professionals in jouw omgeving als het moment daar is via bijvoorbeeld www.palliatief.nl/zorgkiezen.aspx

“Natuurlijk mogen medewerkers gewetensbezwaren hebben t.a.v. de wijze waarop een cliënt omgaat met de dood. Maar deze bezwaren mogen nooit gevolgen hebben voor de cliënt.”



De laatste levensfase: medische, ethische en juridische afwegingen

In de laatste levensfase spelen er allerhande medische, ethische en juridische zaken. Hieronder de belangrijkste op een rij.

Medische aspecten

Als het om een medische beslissing gaat, ligt de eindverantwoordelijkheid voor die beslissing altijd bij een arts. Zie voor meer informatie over medische aspecten het bijbehorende visiedocument.

Ethische aspecten

Ouders/belangenbehartigers moeten betrokken worden bij de laatste levensfase van de cliënt. Dat gebeurt vaak ook. In het overgrote deel van de gevallen is er goed overleg tussen de ouders, de arts en de medewerkers. Maar soms zijn er (levensbeschouwelijke) meningsverschillen over bijvoorbeeld wel of niet behandelen. Tussen cliënt en ouders. Of tussen arts en ouders. Maar ook tussen ouders en medewerkers. Hoe ga je hiermee om? En wat doe je met de mening van begeleiders die een cliënt vaak al jaren kennen? Er zijn voorbeelden waarin de begeleiders intensiever hebben opgetrokken met de cliënt en deze beter kennen dan de familie. Ga in gesprek met elkaar over hoe je met het team hier de juiste balans in kan vinden.



In het ECD kan in cliëntdocumenten onder het subdossier 'persoonlijke gegevens' het boekje met de antwoorden op de vragen van 'mijn wensenlijst' ingehangen worden. Dit is geen statisch document, maar een groeidocument en kan/mag altijd gewijzigd worden. Gaandeweg de jaren kunnen steeds meer (praktische) informatie en wensen over de laatste levensfase achterhaald worden en ingevuld worden in de wensenlijst. Indien scannen lastig is, wordt genoteerd waar de originele wensenlijst bewaard wordt.

Juridische aspecten

Welke behandeling zet je als team in? Wat doe je als er sprake is van ernstig lijden? Hoe ga je om met wilsonbekwaamheid? Allemaal vragen waar ook juridische aspecten bij komen kijken. Regels dus waar je je aan moet houden.

De belangrijkste regels:

- Mensen met een verstandelijke beperking hebben net als ieder ander het 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.

- Om te beslissen over een behandeling moet de cliënt en zijn belangenbehartiger goed geïnformeerd zijn.
- Als goed hulpverlener moet je achterhalen wat de mening van de cliënt is over zaken als kwaliteit van leven en wensen in de laatste levensfase.
- Als de cliënt niet zelf een beslissing kan nemen, dan treedt een wettelijk vertegenwoordiger op: een familielid, curator of mentor. 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.

Wie doet wat?

Stappen

Wie

Besprek 'Een waardige laatste levensfase (WLL)' eventueel in de intake (van cliënten Zorg & Wonen en Intensieve Zorg)	Zorgconsulent
Je signaleert dat thema's rond een WLL bij de cliënt en/of belangenbehartigers spelen dan wel het thema WLL wordt 1x per jaar in een beraad besproken	Begeleiders, CB, GD
Grijp natuurlijke momenten aan om met de cliënt (en) te praten over dit onderwerp	Begeleiders, CB
Je vraagt een beraad aan bij de LM om over thema's rond WLL op de locatie te overleggen	Begeleiders, CB, GD
Je bespreekt met de cliënt en belangenbehartiger(s) wie met de cliënt het gesprek aangaat over WLL en je toont daarbij het boekje "Praten over ziek en dood" en "mijn wensenlijst"	(Coördinerend) begeleider
Vul de komende tijd (deels) de wensenlijst met de cliënt in of maak een afspraak wanneer de belangenbehartiger de wensenlijst (hoeft niet volledig ingevuld) meebrengt	(Coördinerend) begeleider
Informeert de CB en LM over deze wensen	(Coördinerend) begeleider
Je agendeert WLL op een beraad over de cliënt en nodigt daarbij bv de GD, een arts en de palliatief deskundige uit (als palliatieve zorg nabij komt)	Coördinerend begeleider en LM
Consulteer de palliatief deskundige over: <ul style="list-style-type: none"> • Hoe ga je met WLL en de vraag van de cliënt om als palliatieve zorg nabij is? • Welke netwerken van palliatieve zorg kan ik in de regio inschakelen? • Hoe kan de palliatief deskundige ondersteuning aan het team bieden? • Hoe kun je de medecliënten en familie ondersteunen? • Verloop van het ziekteproces en mogelijkheden om je op het verloop voor te bereiden • De locatie waar de zorg het best kan plaats vinden 	Coördinerend begeleider, LM
De wensen rond WLL van de cliënt worden in het ECD ingevuld	Coördinerend begeleider
Minimaal om de 3 jaar inventariseren of de wensen gewijzigd zijn	Coördinerend begeleider
Zorg voor nazorg en let op signalen rond rouw en verlies bij alle betrokkenen. Schakel eventueel het team schokkende gebeurtenissen in voor medewerkers	LM

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

Philadelphia

Het beste uit jezelf