

# Wegwijzer

Palliatieve zorg voor mensen  
met een verstandelijke beperking



## **WEGWIJZER**

### **Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking**

(Beleidsversie "Hoe zorg je voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking")

**Geactualiseerd door Agora, september 2011,  
op basis van de versie van  
V&VN en IKO, oktober 2007**

## **De Vlinder**

Palliatieve zorg wil zoveel mogelijk, als de dood nabij is,  
de kwaliteit van het leven verhogen  
en voor iedereen leven toevoegen aan de dagen.  
De vlinder met zijn prachtige kleuren,  
die tevoorschijn komt uit een schijnbaar dode pop,  
is een symbool voor hoop, voor nieuw leven.

Vandaar de vlinder, voorop deze wegwijzer,  
een vlinder die gemaakt is door een cliënt  
op het activiteitencentrum van de Groesbeekse Tehuizen,  
een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap.

*De rups mag vlinderen,  
De boom krijgt nieuwe knoppen.  
De nacht wordt opnieuw dag.*

# Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
2.	Wat is palliatieve zorg?	2
3.	Wat maakt palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bijzonder?	4
4.	Aandachtspunten voor het palliatief zorgproces	5
5.	Communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg	8
6.	Hoe kom ik aan extra kennis en zorg?	9
7.	Bestrijding van pijn en andere symptomen	11
8.	Zorgvuldig beslissingen nemen	13
9.	Begeleiding en rouwproces	17
	Internetadressen en literatuur	20
	Lijst van Afkortingen	24
	Colofon	25
	Bijlagen	
	• Uitgebreide WHO-definitie palliatieve zorg	
	• Checklist aandachtspunten palliatief zorgproces	
	• Checklist voor inventarisatie symptomen en problemen	
	• Troostkoffer (verdriet- en rouwkoffer, voorbeeld 's Heeren Loo Midden-Nederland) en en Handleiding Vlinderkoffer (Annevillegroep)	
	• WGBO, artikelen m.b.t. wilsbekwaamheid	
	• Wensenboek	

# 1. Inleiding

Palliatieve zorg richt zich op mensen met een ongeneeslijke ziekte die op den duur leidt tot het overlijden en waarvoor geen levensverlengende behandelingen meer beschikbaar of wenselijk zijn. De verwachting is dat de behoefte aan deze zorg zal toenemen omdat de Nederlandse bevolking aan het 'vergrijzen' is, waardoor er meer mensen met een ongeneeslijke ziekte zullen komen. Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben daarbij recht op dezelfde kwaliteit van zorg als hun medemensen. Het is daarom belangrijk dat ook zij goede palliatieve zorg kunnen krijgen op het moment dat zij dat nodig hebben.

Zorgverleners, die in hun werk te maken krijgen met mensen met een verstandelijke beperking, kunnen gebruik maken van bestaande kennis en voorzieningen op het gebied van palliatieve zorg. In de praktijk blijken hierbij nog knelpunten te bestaan, zoals in het rapport 'Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking' (Speet e.a., 2006) werd geconstateerd.

## Doel

Het doel van deze Wegwijzer is zorgverleners handvatten te bieden voor de zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking bij een terminaal verlopende ziekte.

De Wegwijzer is bedoeld voor allen die betrokken zijn bij de zorg en begeleiding: naasten, mantelzorgers, cliëntvertegenwoordigers, zorgverleners en vrijwilligers.

In deze Wegwijzer vindt u informatie over hoe goede palliatieve zorg gegeven kan worden.

Daarnaast zijn er websites opgenomen, die aanvullende informatie bieden.

De inhoud van de Wegwijzer weerspiegelt de gedeelde visie van de leden van de projectgroep.

Een internetversie van de Wegwijzer vindt u op: <http://www.venvn.nl/>

Mensen met een verstandelijke beperking worden met verschillende benamingen aangeduid.

In de palliatieve zorg gaat het om het mens zijn. In deze Wegwijzer zullen we daarom veelal spreken over mensen, cliënten of patiënten, zonder daar steeds 'met een verstandelijke beperking' aan toe te voegen.

## 2. Wat is palliatieve zorg?

De wereldgezondheidsorganisatie WHO geeft de volgende definitie (2002) van palliatieve zorg:

*'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.'*

In de fase dat het overlijden op zeer afzienbare termijn in zicht komt spreken we van palliatieve terminale zorg.

In de Nederlandse situatie worden vaak de volgende uitgangspunten gehanteerd:

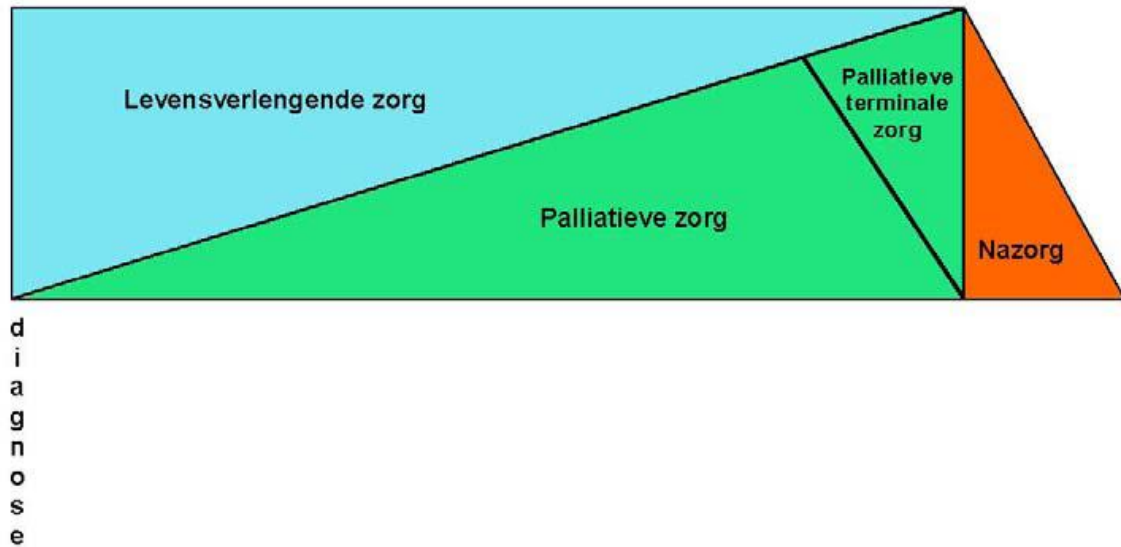
- **De cliënt centraal.**  
De cliënt moet zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven leven zoals dat bij hem past en zoveel mogelijk zelf kunnen beslissen over de behandeling en zorg.
- **Welzijn cliënt.**  
Doel van palliatieve zorg is dat men zich zo goed mogelijk voelt in alle opzichten, niet alleen lichamelijk. Ook psychosociale en spirituele aspecten krijgen ruime aandacht.
- **Aandacht voor familie en naasten.**  
Ook familie/naasten moeten aandacht en steun krijgen van de zorgverleners, zowel tijdens het ziekbed als na het overlijden.
- **Vooruitdenken.**  
Vooruitdenken is belangrijk om de voorzienbare problemen direct aan te kunnen pakken.
- **Samenwerking.**  
Samenwerken met andere hulpverleners en advies vragen aan deskundigen als dat nodig is.

De betekenis van deze uitgangspunten voor mensen met een verstandelijke beperking is dat ook zij zoveel mogelijk in staat gesteld worden om hun eigen leven te blijven leven en om hun eigen beslissingen te nemen, voorzover zij daartoe in staat zijn. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij op verschillende manieren met ziek zijn en dood gaan omgaan. De zorg moet daarop afgestemd worden. Hun eigen leven blijven leven kan meestal het beste in de eigen omgeving. Gekeken moet worden of palliatieve zorg in de 'thuis'-omgeving van mensen met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld binnen de woongroep) gegeven kan worden en wat de mogelijke knelpunten zouden kunnen zijn.

Het is verder belangrijk om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk bij beslissingen over hun behandeling en zorg te betrekken. Ook zij hebben er recht op om te weten waar ze aan toe zijn als het gaat om hun gezondheid en levensverwachting. Dit recht om te weten is echter geen plicht. Ze kunnen ook aangeven dat ze het niet willen weten.

### Nieuw zorgmodel in de palliatieve zorg

De begrippen terminale zorg en palliatieve zorg worden soms als synoniemen van elkaar gebruikt. Dit is niet terecht. Terminale zorg richt zich specifiek op zorg in de allerlaatste fase (de stervensfase). Palliatieve zorg gaat meestal al in een (veel) eerder stadium van start. In de palliatieve zorg is sinds kort een nieuw zorgmodel geïntroduceerd, nl. één waarin de geleidelijke overgang van, op genezing gerichte, curatieve zorg naar palliatieve zorg duidelijker wordt. Dit is schematisch als volgt weer te geven:



Uit: Palliatieve zorg door verpleegkundigen (2011). Red. A. Visser, J. Bilsen en A. Francke

De figuur illustreert dat de palliatieve fase een zorgcontinuüm is, dat begint bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden. In het begin van de palliatieve fase wordt vaak al gestart met (aspecten van) palliatieve zorg, maar daarnaast wordt dan vaak ook nog levensverlengende zorg gegeven. Aan het eind worden de zorgbehoeften meestal omvangrijker en complexer. Het accent komt dan te liggen bij een optimaal behoud van kwaliteit van leven. Levensverlenging is dan geen doel meer. Vroeg signaleren van veranderende problemen en behoeften van de patiënten en naasten en vooruitdenken is in alle fasen belangrijk om de voorzienbare problemen direct aan te kunnen pakken.

### **3. Wat maakt palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bijzonder?**

Er zijn inmiddels allerlei handreikingen en richtlijnen ontwikkeld voor palliatieve zorg. Deze zijn echter niet zonder meer te vertalen naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit komt voort uit persoonlijke beperkingen en andere ongunstige factoren die voorkomen bij een verstandelijke beperking.

#### **Beperkingen**

Verstandelijke beperkingen kunnen bijvoorbeeld leiden tot:

- het moeilijk kunnen aangeven van de lichamelijke klachten, waardoor symptomen van ziekte niet goed kunnen worden herkend;
- gebrek aan inzicht in het ziektebeeld en de behandelingen en daar de gevolgen niet van kunnen overzien;
- op een ander ontwikkelingsniveau begrijpen/ervaren van de eigen sterfelijkheid;
- beperkte wilsbekwaamheid waardoor meebeslissen over zorg en behandeling moeilijk is.

#### **Ongunstige factoren**

Factoren die een rol kunnen spelen zijn bijvoorbeeld:

##### ***Lichamelijk***

- Ouderdomsverschijnselen komen vaker én al op jongere leeftijd voor.
- Gemiddeld een lagere levensverwachting, met meer bijkomende aandoeningen.
- Zintuigstoornissen, zoals problemen met gezichtsvermogen en gehoor, komen vaker voor, onder andere bij mensen met het syndroom van Down.
- Verhoogde kans op sterke of averechtse reacties op bepaalde medicatie.

##### ***Sociaal en psychisch***

- Vaak bestaat er een levenslange afhankelijkheid van zorg. Er is een risico dat mensen vanuit een overmatig beschermende of bevoogdende houding worden benaderd.
- Bij ouderen vallen ouders en familierelaties weg, waarvoor geen nieuwe relaties in de plaats komen.
- Slechtere toegang tot algemene voorzieningen in de gezondheidszorg.
- Symptomen van ziekten worden niet snel genoeg herkend of worden toegeschreven aan gedragsproblematiek.
- De extra tijd die de zorg en communicatie rondom deze mensen vraagt, strookt niet met het hoge tempo en het tijdgebrek in de hedendaagse gezondheidszorg.
- Gedragmatige en/of psychiatrische problematiek komen vaker voor. Dit kan consequenties hebben voor de mogelijkheden om de gewenste (palliatieve) zorg te bieden.

Actuele inzichten die er zijn over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn te vinden in 2 recente richtlijnen, zie [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl):

- Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (2009), opgesteld door een werkgroep van de Vereniging Integrale KankerCentra (VIKC) en opgenomen in het VIKC richtlijnenboek 2010.
- Medische beslissingen rond het levenseinde (2007), opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)



## 4. Aandachtspunten voor het palliatief zorgproces

Uitgangspunt is dat de fasen in het palliatieve zorgproces niet wezenlijk anders verlopen voor mensen met of zonder een verstandelijke beperking. Aangezien bij palliatieve zorg de cliënt centraal staat, zal bij ieder individu bekeken moeten worden welke van onderstaande aandachtspunten van toepassing zijn. Dit is onder andere afhankelijk van de ernst van de beperking en de woon- en zorgomgeving. Hieronder is een overzicht van de fasen in het palliatieve zorgproces opgenomen. Bij de verschillende fasen staan aandachtspunten voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijk beperking. Deze aandachtspunten zijn gebaseerd op praktijkervaringen met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een toelichting op genoemde fasen vindt u aan het eind van dit hoofdstuk.

### Tijdens het leven van de cliënt

<b>Levensboek</b>	Opstellen van een levensboek van de cliënt.
<b>Wensen</b>	Vastleggen (in levensboek en/of zorgplan) van uitspraken en wensen van de cliënt en familie over ziekzijn en doodgaan. Waarbij ook aandacht is voor culturele gewoonten of rituelen.
<b>Begrip doodgaan</b>	Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan. Bijvoorbeeld naar aanleiding van overlijden van familielid, vriend(in) of andere naaste.

### Na diagnose van een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte

<b>Gesprek met cliënt</b>	Plannen van een gesprek tussen de cliënt, vergezeld van ondersteunende personen naar eigen keuze, met de behandelend arts over de diagnose en de gevolgen. Hierin komen de volgende aspecten aan de orde. <ul style="list-style-type: none"><li>• Wat zijn de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen?</li><li>• Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding?</li><li>• Zal de cliënt in de eigen omgeving kunnen overlijden? Is aanvullende zorg nodig? Welke andere disciplines moeten ingeschakeld worden?</li></ul>
<b>of betrokkenen</b>	Als de cliënt door zijn beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider, en eventuele andere betrokkenen over: <ul style="list-style-type: none"><li>• Wie neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich?</li><li>• Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze?</li><li>• Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de arts en/of gedragswetenschapper beoordeeld?</li><li>• Hoe betreft de arts de betrokkenen bij besluiten over behandeling en beslissingen rondom het levenseinde?</li><li>• Welke instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties?</li><li>• Wie zorgt voor het bijhouden van een zorgdossier en/of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen?</li></ul>
<b>Geestelijke zorg</b>	Inschakelen van geestelijk verzorger, psycholoog, gerontoloog, maatschappelijk werk en/of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen (bijvoorbeeld Verdriet- en rouwkoffer, prentenboeken, pictogrammen).
<b>Familie en vrienden</b>	Afspraken maken hoe zij betrokken worden bij de zorg en begeleiding.
<b>Medebewoners</b>	Plan maken voor begeleiding van eventuele medebewoners.
<b>Informeren</b>	Informeren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten.
<b>Zorgplan</b>	Zorgen dat er een actueel zorgplan is met overzicht van de gemaakte afspraken.

## Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk

<b>Overleg</b>	Gesprek plannen met alle betrokkenen: cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen. In dit gesprek kunnen de volgende punten aan de orde komen: <ul style="list-style-type: none"><li>• hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoeften in de terminale fase;</li><li>• gebruik van een checklist voor probleeminventarisatie;</li><li>• het vragen van advies bij het lokale palliatief consultteam;</li><li>• plannen van een aanvraag (her)indicatie voor (thuis-)zorg bij CIZ (centrum indicatiestelling zorg);</li><li>• plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen;</li><li>• regelen van (zodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument (zie hoofdstuk 7).</li></ul>
<b>Gesprek cliënt Informeren Wensenboek Familie en vrienden Medebewoners</b>	Gesprek voeren met cliënt over aanpassing levenswijze en activiteiten. Inlichten van alle relevante personen en instanties. Invullen of actualiseren van het Wensenboek van de cliënt. Bespreeken van het ingevulde Wensenboek met familie en vrienden. Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van eventuele medebewoners.
<b>Overleg</b>	Regelmatig een overleg plannen met alle betrokkenen.

## Aanbreken van de terminale fase

<b>Overleg</b>	Organiseren van een multidisciplinair overleg over: <ul style="list-style-type: none"><li>• planning van acute inzetmogelijkheden van (thuis)zorg, aanwezigheid en waken;</li><li>• afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces;</li><li>• is inzet van VPTZ (vrijwilligers palliatief terminale zorg) wenselijk en mogelijk?</li><li>• welke maatregelen ter symptoombestrijding en/of beslissingen rondom het levenseinde zijn te verwachten?</li></ul>
<b>Zorgplan</b>	Het palliatief zorg- en behandelplan actueel maken en daar uitvoering aan geven (o.a. inzetten van benodigde aanvullende zorg). Er is een speciaal protocol 'Zorgpad voor de stervensfase' ontwikkeld, dat in de stervensfase het zorgplan (deels) kan vervangen (zie <a href="http://www.zorgpadstervensfase.nl">www.zorgpadstervensfase.nl</a> ). Het omvat een uitgebreide checklist.
<b>Overplaatsing</b>	Tijdig regelen (indien nodig) van de overplaatsing naar een gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening.
<b>Dagbesteding Kwaliteit van leven</b>	Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding voor de cliënt. Afspraken maken over de invulling van zaken als verzorging, wensdieet, complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).
<b>Observatie</b>	Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwel bevinden.
<b>Spirituele vragen</b>	Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid nemen en sterven. Zodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren.
<b>Zorg voor Zorgenden</b>	Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor de mogelijke overbelasting van mantelzorgers/familie.
<b>Anticiperende rouw</b>	Zodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden (bijvoorbeeld met behulp van informatie uit de Verdriet- en rouwkoffer).
<b>Informeren</b>	Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen/afspraken.

## Rondom overlijden en uitvaart

### **Waken**

Coördineren van het waken door familie, vrienden en/of vrijwilligers.

### **Bij overlijden**

Zorgen dat de procedures bij overlijden tijdig bekend zijn bij alle betrokkenen:

- consulteer de verantwoordelijke arts om het overlijden vast te stellen;
- informeer contactpersoon, familie en vrienden;
- informeer coördinerend begeleider en teamleden;
- informeer de in het 'Wensenboek' genoemde en/of alle andere relevante personen en instanties;
- zorg voor het afscheid nemen en de laatste verzorging conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het 'Wensenboek' van de cliënt).

### **Uitvaart**

Toe zien op het nakomen van gemaakte afspraken rondom de uitvaart conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het Wensenboek van de cliënt).

## Na de uitvaart

### **Evaluatie**

Evalueren van het verloop van het proces met alle betrokkenen en zonodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces.

### **Nazorg**

Afspraken maken met familie en vrienden over vervolcontacten in het kader van nazorg en herdenken (houd hierbij rekening met beleid van de organisatie).

### **Medebewoners**

Aandacht hebben voor en regelen van de rouwbegeleiding van medebewoners; grijp signalen aan om zicht te krijgen op hun beleving en wensen rondom doodgaan.

## Toelichting

De palliatieve fase wordt op verschillende momenten gemarkeerd.

Het eerste moment is wanneer een ongunstige diagnose wordt gesteld, waarbij wordt vastgesteld dat geen levensverlengende behandeling meer mogelijk of wenselijk is.

Vanaf dat moment weet men dat een ziekte, ondanks eventuele behandelingen, met de dood zal eindigen.

Een probleem dat zich soms voordoet is dat wel een behandeling voorhanden is, maar dat deze niet gegeven kan worden. Dit vanwege de onaanvaardbare risico's voor de cliënt zelf en/of zijn omgeving; een voorbeeld hiervan is chemotherapie bij kanker. Om veilig een behandeling met chemotherapie te kunnen ondergaan is namelijk een zeker niveau van functioneren noodzakelijk, zowel op lichamelijk als verstandelijk gebied. Men moet de risico's van deze, in wezen giftige, stoffen kunnen begrijpen en daar mee om kunnen gaan. Men moet zelf eventuele bijwerkingen kunnen herkennen en beschrijven om mogelijk dodelijke complicaties te voorkomen.

Wanneer iemand vanwege de aanwezigheid van een verstandelijke beperking een behandeling niet kan krijgen, is dat soms moeilijk te accepteren voor familie of begeleiders/verzorgers van de cliënt. Zorgvuldige communicatie en empathie kunnen onnodige verwerkingsproblemen voorkomen.

Het tweede belangrijke moment vangt aan zodra er sprake is van zodanige symptomen en klachten, dat iemand zijn levenswijze daardoor moet veranderen.

Het derde moment is het aanbreken van de terminale fase, waarin de klachten vaak toenemen en de lichamelijke conditie achteruitgaat; het sterven komt in zicht.

Dit onderscheid in fasen wordt gemaakt omdat het te verwachten overlijden na een eerste ongunstige diagnose soms lang kan duren. Voor veel mensen is deze tijdsduur niet te overzien. Uiteraard kunnen ook beide momenten gelijktijdig of nagenoeg gelijktijdig optreden.

## **5. Communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg**

### **Communicatie met en rond de cliënt**

Het hebben van een verstandelijke beperking vraagt om aangepaste communicatie. Vaak kan de cliënt niet aangeven hoe hij zich voelt en vertellen of er bijzondere afspraken zijn gemaakt.

Vaak zijn er meerdere mensen betrokken bij de cliënt. Hierdoor is een goede afstemming nodig en vraagt communicatie extra aandacht. Een dagboek of communicatieschrift waarin iedereen zijn bevindingen kan opschrijven, kan een hulpmiddel zijn. Dit kan later een herinneringsboekje worden aan een bijzondere tijd.

### **Communicatie met familie**

De naaste familie van een cliënt speelt in de palliatieve fase vaak een grote rol, ook als zij daarvoor minder intensief bij de cliënt betrokken was. Het komt voor dat familie juist in deze periode wel behoefte heeft aan betrokkenheid. Daarom is het van belang hen tijdig te betrekken en heldere afspraken te maken.

### **Coördinatie**

Het is aan te bevelen dat één persoon de taak op zich neemt om in de palliatieve fase de communicatie en coördinatie te verzorgen om zo de continuïteit in het zorgproces te waarborgen. Deze coördinator moet hiertoe competent zijn, dicht bij de cliënt staan en voldoende aanwezig en beschikbaar/bereikbaar zijn om deze belangrijke taak goed in te vullen. Deze coördinator is het eerste aanspreekpunt voor iedereen.

Afspraken over zorg-, behandel- en begeleidingsdoelen en 'wie doet wat' worden in een zorgdossier vastgelegd. Het is belangrijk dit actueel te houden.

## 6. Hoe kom ik aan extra kennis en zorg?

Het kan voorkomen dat in de palliatieve fase problemen spelen waarvoor gespecialiseerde kennis of extra zorg of ondersteuning nodig is.

### **Kennis en specifieke deskundigheid**

#### ***Richtlijnen***

Er zijn diverse richtlijnen waarin de tot nu toe opgedane kennis en ervaring zijn na te lezen, zie [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl):

- Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (2009),
- Zorg in de stervensfase (2010)
- Medische beslissingen rond het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking (2007), opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

#### ***Palliatief consultatieteam***

In heel Nederland zijn op dit moment palliatieve consultatieteams beschikbaar. Deze teams, die bestaan uit gespecialiseerde verpleegkundigen en artsen (en geregeld ook andere disciplines), geven advies en ondersteuning aan professionele hulpverleners bij alle mogelijke vragen en problemen op het gebied van palliatieve zorg.

Meer informatie:

Overzicht van alle teams: kijk op [www.agora.nl/nationaal/index.htm?mid=245](http://www.agora.nl/nationaal/index.htm?mid=245)

Of [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl) (via vakje 'zoeken')

#### ***Consulteren van een AVG***

AVG betekent arts voor verstandelijk gehandicapten. Deze artsen zijn gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. AVG zijn te raadplegen voor alle mensen met een verstandelijke beperking, ongeacht waar ze wonen. Ook een huisarts kan hen raadplegen of om medebehandeling vragen, bijvoorbeeld bij vragen over specifieke ziektebeelden of bij problemen met het stellen van een diagnose.

Voor consultatie van een AVG is geen indicatiebesluit nodig.

De samenwerking tussen huisarts en AVG is beschreven in een handreiking/model van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV).

Meer informatie:

Handreiking samenwerking huisarts - AVG: [www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-modellen/ha-en-avg.pdf](http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-modellen/ha-en-avg.pdf)

### **Zorg / aanvullende zorg**

#### ***Aanvragen van een indicatie***

Het is verstandig om tijdig een indicatie voor extra zorg aan te vragen. De eerste stap is het aanvragen van een (her-)indicatie bij het CIZ. Dit kan via de huisarts of AVG. De aanvragen via het internet worden versneld afgehandeld.

Instellingen kunnen een overeenkomst sluiten met het regionale CIZ om zelf via internet indicaties te stellen voor bepaalde zorghandelingen, de zogenaamde claimgerichte indicaties. Vertraging in financiering en uitvoering worden hiermee voorkomen.

De bijzondere indicatie voor 'palliatieve terminale zorg' kan worden afgegeven wanneer de behandelend arts verklaart dat de patiënt niet langer dan drie maanden te leven heeft. Er wordt een indicatie afgegeven voor één van de twee standaardpakketten; één met of één zonder verblijf. Deze aanvragen worden met spoed afgehandeld en het recht op vergoeding bestaat vanaf het moment van aanvraag. Meer informatie: Uw regionale CIZ kunt u vinden op: [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)

### ***Thuiszorg***

Mensen kunnen, op grond van een verstandelijke beperking, een indicatie hebben voor ondersteunende begeleiding of verblijf; dit is afhankelijk van de ernst van de beperking. Vaak is alleen begeleiding nodig.

Wanneer iemand langdurig lichamelijk ziek wordt kan er ook een indicatie voor lichamelijke verzorging of verpleging worden aangevraagd bij het CIZ. Dit is een indicatie op somatische grondslag.

Met deze indicatie kan thuiszorg worden ingezet. Dit geldt niet als iemand al een indicatie voor verblijf intramuraal heeft.

Mensen die in een woning op een instellingsterrein wonen kunnen soms een beroep doen op thuiszorg. De betreffende organisatie kan hierover afspraken maken met een thuiszorginstelling, zowel over inzet als betalingen.

### ***Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg***

Wanneer er behoefte is aan iemand die aanwezig is om de cliënt in de terminale fase gezelschap te houden, bij te staan of te waken, dan kan een beroep gedaan worden op Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Voor de inzet van deze speciaal opgeleide vrijwilligers is geen indicatie van het CIZ nodig.

Sommige vrijwilligersgroepen vragen een bijdrage in de coördinatiekosten. De basisopleiding voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg staat ook open voor vrijwilligers die verbonden zijn aan een zorgorganisatie.

Meer informatie: Voor contactpersonen van uw lokale VPTZ-organisatie zie: [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

### ***Hospicevoorzieningen***

Er kan een indicatie worden gevraagd voor opname in een hospicevoorziening (palliatieve terminale zorg met verblijf) als thuis sterven niet haalbaar blijkt (zie onder aanvragen van een indicatie).

Voorwaarde hierbij is wel dat de levensverwachting nog maar beperkt is (< 3 maanden). Niet alle hospicevoorzieningen kunnen adequate zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bieden. Soms bestaan er beperkingen voor bepaalde cliënten die mogelijk door hun gedrag bij andere hospicebewoners overlast zouden kunnen bezorgen.

Meer informatie:

Hospicevoorzieningen vindt u via

- [www.agora.nl](http://www.agora.nl) of [www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl), via bovenbalk 'Zorg kiezen'

## 7. Bestrijding van pijn en andere symptomen

### Pijn

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren veelvuldig pijn, maar kunnen pijn niet goed beschrijven en het kan voorkomen dat ze pijn anders beleven. Vaak wordt pijn onderbehandeld, waardoor zij in de praktijk vaker en meer pijn hebben dan mensen zonder verstandelijke beperkingen. Pijn wordt vertraagd ervaren waardoor de oorzaak moeilijk te achterhalen is. Het komt ook voor dat pijn alleen is af te leiden uit gedrag en/of fysiologische veranderingen (hartslag/bloeddruk). Ook kan mimiek en houding duiden op pijn. Het is soms moeilijk pijn te herkennen. Dit vraagt om extra alertheid van betrokkenen.

Bij mensen met autisme kan er sprake zijn van angst en vermijdingsgedrag door de pijn.

Er worden pijnbeoordelings-instrumenten ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking. De kennis over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking blijft beperkt.

### ***Pijnbestrijding***

Door ZonMw is een state-of-the-art studie gefinancierd, waarin een hoofdstuk is gewijd aan pijn bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een aantal aanbevelingen (vrij naar deze studie) wordt hieronder weergegeven.

#### *Principes voor pijnbestrijding*

- Zorg voor goede voorlichting en begeleiding van alle betrokkenen.
- Ga na welke pijnervaringen de cliënt in het verleden heeft gehad.
- Documenteer hoe de cliënt gebruikelijk op pijn reageert en welke (farmacologische en non-farmacologische) interventies in het verleden hielpen; vertrouw op informatie van direct betrokkenen en maak eventueel gebruik van (observatie-)methoden om pijn te meten.
- Probeer een manier te vinden hoe optimaal te communiceren met de cliënt en betrokkenen over pijn en betrek hen bij het proces van pijnmanagement.
- Werk met een multidisciplinaire benadering en een behandelplan met als doel pijn te verminderen en het functioneren te optimaliseren.
- Wees alert op een verhoogd risico op sensibele reguliere stoornissen (slaap etc).
- Probeer eventuele pijnveroorzakende ingrepen zoveel mogelijk te clusteren en geef preventief pijnstilling, bijvoorbeeld Emla<sup>®</sup> creme voor injecties of venapuncties.
- Neem aan dat hetgeen voor jezelf pijnlijk is, dat ook is voor de cliënt.
- Beoordeel regelmatig de aanwezigheid van pijn, evalueer de pijnbestrijding en pas zo nodig de dosering aan.
- Geef medicatie volgens schema en niet 'zo nodig', stem de dosering af op de pijnbeoordeling.
- Geef medicatie zo mogelijk via de mond of transdermaal (medicatiepleister) en vermijd toedieningswijzen die door de cliënt als zeer vervelend/bedreigend worden ervaren. Bij de een vormen zetpillen het beste alternatief, bij de ander subcutane injecties of subcutaan per infuuspomp.

### ***Pijnmeetinstrumenten***

Voor het in kaart brengen en registreren van pijn bestaan diverse hulpmiddelen/instrumenten.

Bij mensen die alleen in gedrag hun pijn laten zien, is observatie van het gedrag over de dag nodig.

Alleen zo kun je vaststellen of er inderdaad sprake is van pijn en welke factoren de pijn beïnvloeden of dat er andere problemen spelen. Hier volgt een opsomming van een aantal hulpmiddelen.

- Verpleegkundige pijnanamnese: ontwikkeld door het landelijk verpleegkundig pijnnetwerk (<http://www.pijnverpleegkundigen.nl/page4.aspx>). Daar zijn ook diverse pijnschalen te vinden bedoeld voor ouderen (met of zonder dementie) en kinderen.
- Pijnmeting met pijnschalen of pijnmeetlatjes: NRS-schaal (numeric rating scale); geef de pijn een cijfer van 0 'geen pijn' tot 10 'ergst denkbare pijn', VAS-schaal (visueel analoge schaal); markeer een punt op een 10 cm lange lijn van 'geen pijn' tot 'ergst denkbare pijn' of pictogrammen (gezichtjes). Deze 'pijnmeetlatjes' worden door verschillende farmaceutische bedrijven uitgegeven (vraag het palliatief consultatieteam hoe je er aan kunt komen).

- CPG (checklist pijngedrag): dit observatie-instrument is ontwikkeld voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. Voor een goed gebruik van de CPG is een training van twee dagdelen noodzakelijk. Meer informatie op [www.kenhunpijn.nl](http://www.kenhunpijn.nl) of [cpg@erasmusmc.nl](mailto:cpg@erasmusmc.nl).
- Rotterdam Elderly Pain Observation Scale ([REPOS](#)). Een observatie-instrument om met behulp van het scoren van een aantal observaties vast te stellen of iemand met een uitingsbeperking pijn heeft. Met name ontwikkeld voor gebruik bij dementerende ouderen, maar ook bruikbaar bij andere vormen van verstandelijke en uitingsbeperking.
- Van een drietal in het buitenland ontwikkelde pijnobservatieschalen voor gebruik bij dementerende ouderen bestaan Nederlandse vertalingen. Het gaat om de Doloplus-2, de PAINAD en de PACSLAC schalen. Deze zijn, al dan niet inclusief gebruiksaanwijzing, te downloaden op [www.nursingscience.nl](http://www.nursingscience.nl), menu-item 'research', onderwerp 'pain'.

### ***Richtlijnen palliatieve zorg***

Eind 2010 is de herziene en uitgebreide versie van het boek 'Palliatieve zorg; richtlijnen voor de praktijk' uitgebracht door de Vereniging van Integratie Kankercentra (VIKC) met daarin onder andere richtlijnen voor behandeling van de meest voorkomende symptomen in de palliatieve fase. Hierin staat ook de landelijke richtlijn voor palliatieve pijnbestrijding. Ook is een 'Zakboekje palliatieve zorg' beschikbaar met samenvattingen van deze richtlijnen. Te bestellen via <http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=3129>.

De richtlijnen kunnen echter niet zonder meer altijd bij mensen met een verstandelijke beperking worden toegepast. Door een beschadigd brein of fysiologische stoornissen kunnen onverwacht sterke of averechtse reacties op medicatie voorkomen.

Een voorbeeld daarvan is het verergeren van onrust bij toepassing van kalmerende middelen. Ook moet rekening gehouden worden met mogelijke interacties met het al bestaande medicijngebruik. Deze richtlijnen zijn te vinden op internet via [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of [www.Oncoline.nl](http://www.Oncoline.nl).

Een hulpmiddel bij het verlenen van zorg aan mensen in de laatste levensfase is de box 'Signalering in de palliatieve zorg'. Mensen die veel met de bewoners te maken hebben signaleren vaak als eerste een verandering in conditie, ADL of gedrag. Als deze veranderingen goed in kaart worden gebracht, geven de naaste zorgverleners daarmee een aanzet tot het verbeteren van de zorg.

De instrumenten in de box 'Signalering in de palliatieve fase' helpen verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen in kaart te brengen en te bespreken; het is een denk- en werkmethode, zie [http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema\\_s/palliatieve\\_zorg/index.php?id=2468](http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/palliatieve_zorg/index.php?id=2468)



## 8. Zorgvuldig beslissingen nemen

In de palliatieve zorg wordt men vaak geconfronteerd met ethische vraagstukken. Bijvoorbeeld de vraag of de winst in kwaliteit van leven, bij een behandeling voor kanker, opweegt tegen de belasting en risico's die dit voor de cliënt meebrengt.

Een bijzondere categorie binnen de ethische vraagstukken vormen de zogenaamde 'medische beslissingen rond het levenseinde'. Dit zijn beslissingen over de vraag of het nog zinvol is om een bepaalde medische behandeling te starten of de vraag of een medische behandeling beter gestaakt kan worden, gezien het naderende levenseinde van de cliënt.

Voor een zorgvuldige zorgverlening rond het levenseinde is het van belang dat alle betrokkenen weten wat verschillende begrippen in de zorg rond het levenseinde, zoals kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien van een behandeling of palliatieve sedatie, betekenen en welke zorgvuldigheidseisen gelden voor de zorg rond het levenseinde. Een goede communicatie tussen de verschillende betrokkenen is daarbij in ieder geval van belang. Voor de verpleeghuiszorg is een handreiking over zorgvuldige zorg rond het levenseinde opgesteld. Deze informatie is ook bruikbaar voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De NVAVG heeft een richtlijn opgesteld voor Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. Enkele onderwerpen op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde en de besluitvorming daarover worden hier kort toegelicht.

Meer informatie:

- <http://www.nvavg.nl/>: in linkerkolom Richtlijnen, NVAVG Standaarden.
- <http://www.venvn.nl/>: in linkerkolom Actueel en dan 'bestellen en downloaden', zoek in de lijst naar Zorgvuldige zorg rond het levenseinde (2006) uit de serie 'Hoe ga je om met...'
- <http://knmg.artsennet.nl/>; kies 'diensten' en vervolgens 'KNMG-publicaties', Levenseinde.

### Voorbeelden van medische beslissingen rond het levenseinde

#### ***Kunstmatige voedsel en vochttoediening***

Beslissingen rond het al dan niet starten of staken van kunstmatige toediening van voedsel en/of vocht, zijn moeilijk en beladen. Zonder vochtinname sterft een mens binnen een tot twee weken; anderzijds kan kunstmatige vochttoediening in de terminale fase ook klachten verergeren of het stervensproces nodeloos rekken.

In de terminale fase van een ziekte gaan mensen meestal steeds minder eten en drinken, zonder dat dit vervelende klachten geeft. Dit verschijnsel hoort bij het natuurlijk stervensproces. Het vanzelf verdwijnen van de prikkel om te eten en te drinken heet ook wel versterven. Omdat deze term ten onrechte ook geassocieerd wordt met actief ingrijpen ('laten versterven') is het beter om de term versterven niet meer te gebruiken.

Wanneer iemand die niet terminaal ziek is weigert te eten en/of te drinken, moet eerst zorgvuldig uitgezocht worden wat hier de reden van is. De beslissing om al dan niet te starten met kunstmatige voeding is van veel factoren afhankelijk. Het is een medische beslissing die vooraf goed met alle betrokkenen moet worden overlegd. Het is belangrijk om tijdens dit overleg over de vraag of het wenselijk is om te starten met kunstmatige toediening van voedsel en/vocht ook te bespreken wanneer en onder welke omstandigheden de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel gestaakt zal worden. Dit benadrukt dat de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel in de laatste levensfase tijdelijk is en kan een beslissing om te staken vereenvoudigen.

Meer informatie:- [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl/); In linkerkolom Actueel, Publicaties, Hoe ga je om met eten en drinken (boekje, september 2006), downloadbaar voor leden

- [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)

### ***Niet reanimeren***

Een besluit tot niet-reanimeren kan genomen worden op grond van effectiviteit of wenselijkheid. De arts acht de kans van slagen te klein of de persoon in kwestie heeft aangegeven dat reanimatie niet gewenst is.

In de palliatieve fase van een ziekteproces heeft reanimatie meestal geen reële kans op een goede uitkomst. Het is van belang dat de behandelend arts dit bespreekt en hierover heldere afspraken maakt met de cliënt en of zijn vertegenwoordiger. Het is het handigste als al in een vroeg stadium met de cliënt over de vraag of reanimeren wel of niet zinvol of wenselijk is, gesproken is. Een instelling kan daarvoor ook beleid ontwikkelen.

Bij een eventuele ziekenhuisopname moeten eerder gemaakte afspraken omtrent terughoudend medisch beleid, met de overwegingen en de concrete betekenis ervan, in de overdracht vermeld worden.

### ***Palliatieve sedatie***

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase.

Dit kan worden toegepast om lijden te verlichten, dat niet op een andere manier te behandelen is.

Met behulp van medicatie wordt de patiënt in een soezerige toestand of in een diepe slaap gebracht.

Palliatieve sedatie is geen euthanasie, maar valt onder normaal medisch handelen. Het moet voldoen aan medische voorwaarden en zorgvuldigheidseisen. De KNMG heeft een richtlijn voor palliatieve sedatie opgesteld.

Meer informatie

- <http://knmg.artsennet.nl>; kies 'diensten' en vervolgens 'KNMG-publicaties' voor de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie uit 2009.

### ***Euthanasie***

Euthanasie is het actief beëindigen van het leven van een mens op diens uitdrukkelijk verzoek door een arts. Er zijn wettelijk vastgelegde zorgvuldigheidseisen. Een van die eisen is dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie van de zorgvrager. Met andere woorden: het is vereist dat de cliënt hier uitdrukkelijk en herhaaldelijk om heeft verzocht én dat hij volledig wilsbekwaam is.

Mensen met een verstandelijke beperking zullen meestal niet aan deze eis kunnen voldoen.

Euthanasie bij mensen met een verstandelijke beperking zal daarom zelden mogelijk zijn. In de

uitzonderlijke gevallen dat euthanasie aan de orde zou kunnen zijn is het belangrijk dat deze euthanasie zorgvuldig uitgevoerd wordt. V&VN heeft samen met de KNMG en NU'91 een handreiking opgesteld.

Meer informatie:

- <http://knmg.artsennet.nl>:

kies 'diensten' en vervolgens 'KNMG -publicaties' en vervolgens euthanasie voor diverse handreikingen en richtlijnen, o.a. Samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie (2006)

- [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl); In linkerkolom Actueel, Publicaties, Hoe handel je zorgvuldig bij euthanasie (boekje, juni 2007) in de in categorie Hoe ga je om met.... (downloadbaar voor leden)

### **Uitgangspunten voor besluitvorming over een medische behandeling**

Een belangrijk uitgangspunt is dat de cliënt toestemming moet geven voor de behandeling, die de arts voorstelt. Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de cliënt weten waarover hij beslist. Hij moet daarom informatie hebben gekregen, die voor de beslissing relevant is. In overleg nemen de arts en cliënt vervolgens een beslissing. Indien de cliënt een behandeling weigert, dient de arts deze weigering te accepteren. Hij mag wel aan de cliënt vragen of hij goed weet wat hij doet.

Om zelf een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de cliënt niet alleen over informatie beschikken. Hij moet ook in staat zijn om een beslissing te nemen: hij moet wilsbekwaam zijn.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak niet wilsbekwaam om een beslissing over een medische behandeling zelf te nemen. Indien zij daartoe niet in staat zijn, treedt een

vertegenwoordiger in hun plaats. Die vertegenwoordiger kan een curator, mentor, een door de cliënt

schriftelijk gemachtigde persoon of een familielid zijn (in deze volgorde: als er een curator is, is de curator de vertegenwoordiger van de cliënt; is er geen curator maar wel een mentor, is de mentor de vertegenwoordiger en zo verder).

De arts informeert de vertegenwoordiger van de cliënt en vraagt hem om toestemming voor de behandeling. Ook al kan de cliënt niet zelf beslissen, blijft het belangrijk om hem zoveel mogelijk bij de beslissing te betrekken.

De vertegenwoordiger geeft in plaats van de cliënt toestemming of weigert de behandeling. De arts respecteert de weigering van de vertegenwoordiger, tenzij die weigering in strijd is met de zorg die van een goed hulpverlener verwacht wordt. Een arts kan een weigering van een vertegenwoordiger bijvoorbeeld negeren als die weigering tot ernstige schade voor de cliënt leidt.

Deze wettelijke eisen zijn vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Meer informatie:

Bijlage 8, Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt. In: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004.

### **Wilsbekwaamheid**

Wilsbekwaamheid is een normatief, taakspecifiek, drempelbegrip. Het is een normatief begrip, omdat het gaat om de vraag of een cliënt goed genoeg kan beslissen. Als hij dat niet kan, neemt een vertegenwoordiger zijn plaats in.

Taakspecifiek houdt in dat per taak of soort beslissing gekeken moet worden of de cliënt het wel of niet kan.

Drempelbegrip betekent dat een cliënt wel of niet wilsbekwaam is om een bepaalde beslissing te nemen. Hij kan niet een beetje wilsbekwaam voor een bepaalde beslissing zijn.

Er is in de literatuur discussie over de vraag hoe die drempel er precies uit moet zien.

Dit toont al dat wilsbekwaamheid een lastig begrip is. Het is niet makkelijk om vast te stellen of een cliënt wel of niet wilsbekwaam is.

Het uitgangspunt is dat een cliënt wilsbekwaam is tot het tegendeel is bewezen. De meest gangbare criteria om de wilsbekwaamheid te toetsen zijn:

- De cliënt moet in staat zijn om een keuze te maken en die keuze ook duidelijk kunnen maken.  
De cliënt moet in staat zijn om zelf te zeggen of hij een behandeling wel of niet wil.
- De cliënt moet de relevante informatie kunnen begrijpen.  
De cliënt moet de informatie over het doel van de behandeling, mogelijke risico's van de behandeling en mogelijke alternatieven voor de behandeling kunnen begrijpen.
- de cliënt moet begrijpen dat de relevante informatie van toepassing is op zijn eigen situatie.  
De cliënt moet begrijpen dat de behandeling of het onderzoek nodig zijn omdat hij ziek is of een klacht heeft.
- de cliënt moet logisch kunnen redeneren en de gegeven informatie gebruiken bij zijn afweging.

De behandelend arts moet bepalen of de cliënt wel of niet wilsbekwaam is.

Meer informatie:

Bijlage 9 Stappenplan bij de beoordeling van wilsbekwaamheid. In: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004.

### **Moreel beraad**

In het geval dat de cliënt wilsonbekwaam is, moet een beslissing over wel of niet behandelen door anderen genomen worden. Het is belangrijk dat die besluitvorming zo goed mogelijk verloopt en dat aandacht besteed wordt aan alle aspecten die voor de beslissing relevant zijn. Een moreel beraad is in een dergelijke situatie onmisbaar. In een moreel beraad bespreken alle betrokkenen de situatie van de wilsonbekwame cliënt. De arts, de verpleegkundige, de verzorgende, de begeleiders en de familie hebben allemaal informatie over de cliënt, die van belang kan zijn om tot een weloverwogen oordeel te komen.

Bij een moreel beraad gaat het om een gestructureerde manier om een gesprek over een ethische vraag te voeren. Er inmiddels zijn verschillende gespreksmodellen en stappenplannen ontwikkeld.

Een voorbeeld van een stappenplan (gebaseerd op 'Utrechtse methode') is als volgt:

1. Wat is je eerste reactie op de casus?
2. Wat lijkt de ethische vraag te zijn?
3. Welke handelingsalternatieven zijn er?
4. Wie zijn er allemaal bij de casus betrokken en welke argumenten komen naar voren?
5. Afwegen van de argumenten
6. Welk handelingsalternatief heeft de voorkeur?
7. Afspraken maken over de uitvoering

Als het om een medische beslissing gaat, ligt de verantwoordelijkheid voor de beslissing wel bij de arts.

Meer informatie:

- Henk Manschot & Hans van Dartel, *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom, 2003.  
In dit boek worden een hele reeks gespreksmethoden voor ethische vragen behandeld.
- De 'Nijmeegse methode' staat op internet

### **Aanvullende informatie over verschillende vormen van vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking**

Voor iemand die niet meer (geheel) in staat is om zelf beslissingen te nemen en zijn eigen belangen goed te behartigen biedt de wet de mogelijkheid om als maatregel een curator, bewindvoerder of mentor aan te stellen. De curator, bewindvoerder en mentor worden door een rechter benoemd. Zij hebben verschillende bevoegdheden.

Een curator wordt benoemd als iemand noch zijn financiële noch zijn persoonlijke belangen kan behartigen. Onder curatele gesteld worden is de meest vergaande maatregel voor een cliënt. Voor bijna alle handelingen en beslissingen, of het nu over geld of gezondheid gaat, moet de curator toestemming geven.

Een bewindvoerder wordt aangesteld om de financiële belangen van de cliënt te behartigen. Hij speelt alleen een rol bij beslissingen op het financiële vlak.

Een mentor wordt benoemd als de cliënt zijn persoonlijke belangen (belangen die niet over goederen of geld gaan) niet goed kan behartigen. De mentor is de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt op het gebied van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

Van deze drie wettelijke maatregelen hebben alleen de curator en de mentor een taak bij beslissingen over de verzorging van of medische behandelingen voor de cliënt. Zij zijn de vertegenwoordigers die door de arts geïnformeerd moeten worden. De curator en mentor hebben echter wel als taak om de cliënt zoveel mogelijk te betrekken bij de besluitvorming en hem zoveel mogelijk zelf te laten beslissen.

Meer informatie:

- <http://www.minjus.nl/>: op deze site van het Ministerie van Justitie staat informatie over curatele, bewind en mentorschap.
- <http://www.postbus51.nl/>: naast informatie op de site, kan ook een brochure gedownload worden via Brochures & Publicaties, als zoekterm curatele intikken, in de lijst staat 'Curatele, bewind en mentorschap'.

## 9. Begeleiding en Rouwproces

### Praten over de naderende dood

Hoe, wanneer en door wie het slechte nieuws aan de cliënt wordt verteld, dient met de betrokkenen besproken te worden. Belangrijk is dat er gekozen wordt voor een benadering welke afgestemd is op de ontwikkelingsleeftijd van de betreffende persoon.

Probeer gelegenheden aan te grijpen om te praten over doodgaan. Hiermee kan men zicht krijgen op wat dit bij iemand oproept. Praten over doodgaan moet niet worden uitgesteld tot iemand bijna dood gaat.

Autisme en aan autisme verwante stoornissen komen relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit vereist een bijzondere aanpak bij de communicatie over ongrijpbare zaken als sterven, uitvaart en rouw.

Mensen met autisme hebben ook gevoelens maar zij communiceren hierover anders dan andere mensen.

Door de organisatie 'Dichterbij' is een uitgebreide handreiking voor medewerkers opgesteld getiteld 'Afscheid nemen'. Hierin wordt onder andere de relatie beschreven van ontwikkelingsleeftijd tot beleving dood en rouw. Ook worden er tips gegeven voor rouwbegeleiding van mensen met verstandelijke beperking en autisme.

### Rouw is verlies verwerken.

In het leven van iedere mens kunnen zich verliessituaties voordoen: je kunt bijvoorbeeld je werk, vriendschap, gezondheid, een dierbare of je leven verliezen.

Je staat dan voor de opgave om je te voegen naar het verlies dat je overkomt.

Ingrijpende verliessituaties roepen emoties op. Hoe beter je die een plek geeft, ze onder ogen probeert te zien, des te beter zal het je waarschijnlijk lukken om te rouwen, dat wil zeggen: om te leren leven met het verlies.

Rouw kan zeer lang duren: weken, jaren, soms een heel leven. Zowel bij mensen mét, als bij mensen zonder een verstandelijke beperking, kan er sprake zijn van verlate rouwreacties. Bij mensen met een verstandelijke beperking komt dit opvallend vaak voor.

Opmerkelijke reacties op verlies kunnen zijn:

- Soms reageren cliënten ogenschijnlijk in het geheel niet op het verlies. Ze lijken totaal onaangedaan. Men vraagt zich af: 'Dringt het wel tot hem door?'
- Anderen reageren op verlies alsof het hen totaal niet treft. Ze gaan snel over tot meer vrolijke zaken.
- Sommigen stellen bizarre vragen of maken bizarre opmerkingen.
- Er zijn reacties mogelijk die ons ontroeren of juist pijn doen, die ons vertwijfelen of verwarren.
- We komen ook tegen wat we bij onszelf tegen kunnen komen: boosheid, verslagenheid, verdriet, niet veel zeggen, niet kunnen slapen, geen trek in eten hebben, enzovoort.

De houding van betrokkenen moet erop gericht zijn om mensen te helpen rouwen, te helpen een verlies onder ogen te zien, te aanvaarden en een plaats te geven.

Het is van belang om de cliënt zoveel mogelijk bij het proces van afscheid nemen en leren omgaan met het verlies te betrekken en hem of haar daarvan niet uit te sluiten (niet goedbedoeld willen sparen).

Ook al uiten mensen zich soms anders dan we gewend zijn, het verdriet en de pijn zélf komen overeen met onze gevoelens.

Er zijn veel hulpmiddelen om de communicatie over doodgaan te ondersteunen, soms maken deze onderdeel uit van een 'Verdriet- en rouwkoffer' die bij de pastorale dienst van een organisatie kan worden geleend.

## Ontwikkelingsleeftijd

Onderzoek en ervaring hebben ons geleerd dat de manier waarop men omgaat met ziekte, dood en rouw, vergelijkbaar is met de manier waarop kinderen, met een vergelijkbare ontwikkelingsleeftijd, hiermee omgaan. Daarom is kennis van de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt belangrijk. Met deze kennis kunnen wij hen beter begrijpen, achterhalen wij eerder de betekenis van hun gedrag en kunnen wij gemakkelijker aansluiten bij het belevingsniveau van die persoon.

Meestal wordt dan de volgende indeling gehanteerd:

- (a) diep verstandelijk gehandicapt, met een ontwikkelingsleeftijd van 0-2 jaar
- (b) ernstig verstandelijk gehandicapt, 2-4 jaar
- (c) matig verstandelijk gehandicapt, 4-6 jaar
- (d) licht verstandelijk gehandicapt, 6-12 jaar

Bij iedere ontwikkelingsleeftijd hoort een eigen manier van omgaan met dood en sterven.

- Mensen met een diepe verstandelijke handicap kennen geen doodsbesef; ze begrijpen het niet.
- Mensen met een ernstige verstandelijke handicap denken sterk egocentrisch; zij reageren vaak dan ook nuchter bij het overlijden van bekende mensen. Ook hier wordt het gemis vaak later ervaren, en wordt het mogelijk zichtbaar door gedragsveranderingen.
- Mensen met een matige verstandelijke handicap laten zich vaak leiden door spontane impulsen. Praten met hen over dood en sterven is wat makkelijker. Het begripsvermogen en het vermogen om zich in anderen in te leven is wat groter. Zij zoeken zelf ook naar logische verklaringen voor de gebeurtenissen.
- Mensen met een ontwikkelingsleeftijd van 6 tot 12 jaar kunnen logisch denken, zij het gekoppeld aan concrete voorstellingen. Over ziekte en dood bestaan reële beelden; de dood is onomkeerbaar. Hun rouwprocessen lijken op die van ons, vaak is men wel impulsief.

Bovenstaande heeft gevolgen voor de manier van begeleiding.

Meer informatie:

Uitgebreide informatie hierover vindt u in de publicatie 'Kun je uit de hemel vallen?' van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), Utrecht 2001.

Te downloaden van internetpagina: </docs/producten/KunJeUitDeHemelVallen.pdf>

## Rouw bij naasten/familie en medewerkers

Allen die zich betrokken voelen met een overledene maken een rouwproces door.

Ieder mens maakt een eigen rouwproces door. Het is niet zinvol om te oordelen over de reacties van anderen. Bij de een kan direct na een overlijden het verdriet om het verlies overheersen, bij de ander overheerst een gevoel van opluchting omdat het lijden afgelopen is. Vaak is er een samengaan van deze beide gevoelens.

Mensen die nauw betrokken zijn bij iemand die een langdurig ernstig ziek geweest is, hebben vaak al een (anticiperend) rouwproces doorgemaakt. Als men thuis niet meer kan zorgen voor een kind met een handicap, geeft dit een verlieservaring. Hierop volgt een soort van rouwproces.

Meer informatie:

[www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl) (zie Literatuur).

Binnen zorginstellingen kan het organiseren van herdenkingsbijeenkomsten ondersteunend zijn voor familie en medewerkers. Praktische aanwijzingen hiervoor vindt u in de publicatie 'Hou me (niet) vast'.

## Zorg voor zorgenden

Het rouwproces, de dood en het sterven van iemand, confronteert je met jezelf. Je komt dan jezelf tegen. Het sterven van iemand die je dierbaar is, raakt je. Het is een persoonlijke ervaring met dood

en sterven. Begeleiders moeten daarom beseffen wat voor levensbeschouwing zij zelf hebben, om cliënten goed te kunnen begeleiden in het omgaan met hun geloof of levensbeschouwing. Een redelijke mate van zelfinzicht is onmisbaar.

We dienen aandacht te schenken aan de persoonlijke ervaringen, gedachten en gevoelens van degenen die betrokken zijn bij de verzorging van een ernstig zieke cliënt. Op de werkvloer ben je als collega's afhankelijk van elkaar; een goed functionerend team maakt het gemakkelijker je werk goed en met plezier uit te voeren. Nazorg aan medewerkers dient in elke organisatie goed geregeld te zijn of te worden.

## Internet adressen, film en literatuur

Een selectie van websites waar meer informatie te vinden is en voor de praktijk relevante literatuur (beiden op alfabet gerangschikt).

### **Websites**

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

Stichting Achter de Regenboog. De Informatie advieslijn over rouwverwerking bij kinderen en jongeren kunt u bereiken op: Tel. 0900 - 2334141 (15 cpm).

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

Website van Agora, het landelijke ondersteuningspunt op het gebied van palliatieve zorg. Op de website onder andere een 'dossier' over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Tel. 030-6575898

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

Website van het Integraal Kankercentrum Nederland; de nieuwe organisatie waarin [zeven](#) integrale kankercentra zijn verenigd. Dit zijn netwerkorganisaties voor de ondersteuning van professionals op het gebied van oncologie en palliatieve zorg. Tevens biedt de website informatie over het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ).

<http://www.kenhunpijn.nl/verstandelijkgehandicaptent.htm>

Website over pijnbestrijding bij wilsonbekwamen: verstandelijk gehandicaptent, jonge kinderen en baby's en dementerende ouderen

<http://kennisplein.vilans.nl>

Het Kennisplein Gehandicaptensector wil mensen uit de gehandicaptensector verbinden. Onder andere te downloaden de PDF-versie van de LKNG-publicatie 'Kun je uit de hemel vallen' via </docs/producten/KunJeUitDeHemelVallen.pdf>.

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

Website van de Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicaptent. Deze vereniging heeft een richtlijn ontwikkeld voor vragen rond het levenseinde, NVAVG standaard 3. Deze richtlijn staat ook op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)  
Het gehele menu 'richtlijnen' is ook voor niet AVG-ers interessant.

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

Verpleegkundige en medische richtlijnen op het gebied van oncologie en palliatieve zorg. De richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking versie 1.0 werd in 2009 geschreven. Zie ook [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) voor de meest recente oncologische richtlijnen.

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

Landelijk Steunpunt Rouw (LSR) te Amersfoort. Tel. 033 - 4616886.

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

Website van de landelijke vereniging van organisaties voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Tel.: 030 - 6596266

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

Het Zorgpad Stervensfase is een instrument voor het leveren van goede palliatieve zorg. Het is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de communicatie met de patiënt en diens naasten en de samenwerking tussen zorgverleners te waarborgen.



## **Film**

De film 'Ik ben Thomas en ik ga dood' gaat over palliatieve zorg, dood en rouw en is gemaakt voor én door mensen met een verstandelijke beperking. Verdere informatie plus een link naar de film kunt u vinden via

<http://www.agora.nl/Themas/Verstandelijkebeperking/tabid/4112/ct/Details/ArticleID/5417/mid/11106/Film-Ik-ben-THOMAS-en-ik-ga-DOOD.aspx>

## **Literatuur**

(zie ook via [www.agora.nl](http://www.agora.nl), thema verstandelijke beperking "Overzicht materialen over (terminaal) ziek zijn, sterven en rouw voor mensen met een verstandelijke beperking". Geactualiseerd augustus 2011)

**Afscheid nemen** in het leven van mensen met een verstandelijke beperking; een handreiking. (2005).

Vizier, Gennep. Te bestellen voor € 10,-- bij Dichterbij, Bureau communicatie: tel. 0485-499993. *Een praktisch bruikbare notitie, geschreven voor en door medewerkers, betreffende allerlei praktische en begeleidingsaspecten van sterven en rouw.*

**Am I Going To Die?** Sheila Hollins , Irene Tuffrey-Wijne , Amelia Jones.

ISBN 1904671624

*De laatste levensfase bekeken vanuit John, die een verstandelijke beperking heeft. Met illustraties die de communicatie over dit onderwerp kunnen ondersteunen.*

**De ziel van het werk.** (1999) redactie: drs. H. Rijksen. Uitgeverij DAMON, Budel.

*Aandacht voor zingeving in de ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Hoe ga je om met de levensvragen van cliënten, hun ouders en familieleden? Hoe kun je daar concreet op reageren?*

**Het Doodboek;** Boek om met cliënten die geen gesproken of geschreven taal begrijpen te communiceren over de dood. Kentalis,

[http://www.kentalis.nl/Kentalis\\_C01/Modules/ItemBankC/ItemBankC\\_Item.asp?CustID=711&ComID=70&SessionID=73499276062569331261953178172&time=153854&ModID=4221&ItemID=6986](http://www.kentalis.nl/Kentalis_C01/Modules/ItemBankC/ItemBankC_Item.asp?CustID=711&ComID=70&SessionID=73499276062569331261953178172&time=153854&ModID=4221&ItemID=6986)

**Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap.** (1996)

Erik Bosch. Uitgeverij Nelissen, Soest. ISBN: 90 244 1364 8 (Derde druk 2003).

*In het boek wordt ervoor gepleit iemand overal bij te betrekken: bij de ziekte, bij het afscheid nemen, maar ook bij de begrafenis of de crematie. 'Laten zien wat er gebeurt, met concrete voorbeelden uitleggen, symbolen en rituelen gebruiken bij de verwerking: al die hulpmiddelen zijn voor hen van nòg grotere betekenis dan voor mensen zonder verstandelijke handicap. Zien is geloven!'*

**Het geweten van het werk.** (2002) redactie: drs. H. Rijksen. Uitgeverij DAMON, Budel.

*Ethische vragen maken onderdeel uit van het werk van de ambulante zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Hoe ga je om met die ethische vragen maar ook hoe ziet je eigen ethische overtuiging eruit? En hoe communiceer je met je collega's over dit fundamentele aspect van je werk?*

**Handreiking (niet)reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking (2007)** J.N. van Dartel. Utrecht: VGN.

**Hou me (niet) vast.** (2006) Marion Boelhouwer-Overeem, Wout Huizing en Rita Renema-Mentink. Uitgeverij Merweboek in samenwerking met Reliëf,

*Drie geestelijk verzorgers in de ouderenzorg geven vanuit de praktijk aan, hoe een herdenkingsbijeenkomst is te organiseren. Aangevuld met inspirerende voorbeelden. 'Hou me (niet) vast' is ook een handreiking om rouwenden bij te staan, voor geestelijk verzorgers, pastores en vrijwilligers. In het boek wordt verwezen naar een aantal te downloaden bijlagen, als checklists en voorbeeldbrieven.*

**Ik mis je zo.** Riet Fiddelaers-Jaspers.

Uitgeverij DAMON, Budel. ISBN: 6201

*Een compleet werkboek met onder andere een handleiding, stickervellen met foto's en picto's en opbergmap om een persoonlijk herinneringsboek samen te stellen, als onderdeel van rouwbegeleiding aan een verstandelijk beperkte die een dierbare verliest.*

**In gesprek over goede zorg.** Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk (2003) Henk Manschot & Hans van Dartel (red.). Amsterdam: Boom.

**KLIK, themanummer.** (mei 2002) Jolanda Roelands e.a. *over verpleegkundige zorg rond het sterven.*

**Kun je uit de hemel vallen?** beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap. (2001) Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), Utrecht. *Beschrijving van de beleving van de dood in relatie tot verschillende ontwikkelingsniveaus en de rol van ondersteuners daarbij. (niet meer te bestellen).*

Te downloaden van internetpagina: </docs/producten/KunJeUitDeHemelVallen.pdf>

**Leven in het zorgplan.** (2002) redactie: drs. H. Rijksen. Uitgeverij DAMON, Budel.

*Hoe gaan we om met levensvragen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?*

*Dit boek is een praktisch handboek om levensvragen op te sporen en te leren hanteren.*

**Levensboek.** Willem Cranen.

Uitgeverij DAMON, Budel. ISBN: 90 5573 104 8

*Een werkboek met onder andere toelichting en opbergmap voor het vastleggen van het unieke verhaal van een mens met een verstandelijke handicap. Het wordt door de persoon zelf ingevuld, met hulp, met foto's tekeningen, teksten, om hem te leren kennen en gekend te laten zijn.*

**Living With Learning Disabilities, Dying With Cancer.** Thirteen Personal Stories

(2009) Irene Tuffrey-Wijne.

*This book is a powerful and moving account of the experiences of 13 people with learning disabilities who were living with cancer. The author followed their lives as part of a 3-year research study, during which 10 people died. This book will be an invaluable resource for anyone involved in the care and support of people with learning disabilities who have cancer and who are dying, including health and social care professionals, families and friends.*

**Palliatieve zorg in de laatste levensfase.** een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief. (2004)

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). ISBN: 90-71401-73-1.

voor informatie: NPCF, tel: 030 – 2970303, e-mail: [npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)

*Deze brochure geeft, vanuit een visie op palliatief terminale zorg vanuit cliëntenperspectief, een aantal kwaliteitscriteria voor alle elementen van palliatieve zorg.*

te bestellen: maak €5,- over op giro 370907 van NPCF, te Utrecht o/v bestelnummer 12

te downloaden: [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

kies in het menu: service>webwinkel en dan in het menu rechts: zorg laatste levensfase.

**Rondom sterven.** Mogelijkheden voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap als de dood in hun leven komt. (2001)

Stichting Philadelphia Zorg / SGO, Hoevelaken. ISBN 90 737 15 76 8

**'Samen er zijn';** Palliatieve terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door VPTZ vrijwilligers (2010). Als PDF te downloaden via <http://www.vptz.nl/page/564/verstandelijke-beperking---producten.html>

**Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking.**

Een inventariserend onderzoek. (2006) M. Speet e.a., NIVEL. ISBN: 90 6905 772 7

Als PDF te downloaden via [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl), zoeken via 'zoek', trefwoord levenseinde. Of via [http://www.agora.nl/LinkClick.aspx?fileticket=Hpd5b2\\_yH4o%3d&tabid=4112&mid=6608](http://www.agora.nl/LinkClick.aspx?fileticket=Hpd5b2_yH4o%3d&tabid=4112&mid=6608)

### ***Publicaties over pijn***

**Anders waargenomen en anders beleefd.** pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. (2004), M. Veendrick-Meekes. *tijdschrift Pallium*; nov 2004, nr 5: 18-22

**Assessing pain in children with profound cognitive impairment.** The development of the Checklist Pain Behavior. Proefschrift (2004)  
C.M. Terstegen., Erasmus Universiteit Rotterdam

**Pain assessment in nursing home residents with dementia.** Proefschrift (2007)  
Zwakhalen, S.M.G. Maastricht: Universiteit Maastricht.

## Lijst van afkortingen

AVG	Arts voor Verstandelijk Gehandicapten
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CPG	Checklist PijnGedrag ( <i>pijnmeting</i> )
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IKO	Integraal Kankercentrum Oost (vanaf 1 januari 2011 IKNL, locatie Nijmegen)
IPP	Individueel Pijn Profiel ( <i>pijnmeting</i> )
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LSR	Landelijk Steunpunt Rouw
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NRS	Numeric Rating Scale ( <i>pijnmeting</i> )
NVAVG	Nederlandse Vereniging van Artsen Verstandelijk Gehandicapten
OPZ	Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen
PDF	Portable Document Format ( <i>digitale documenten, te bekijken met Acrobat reader</i> )
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale
VAS	Visueel Analoge Schaal ( <i>pijnmeting</i> )
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (waarin LEVV en Sting per 2011 zijn opgegaan)
WGBO	Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst
WHO	World Health Organisation ( <i>Wereld gezondheids organisatie van de Verenigde Naties</i> )
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

## Colofon

Dit is een door V&VN bewerkte uitgave van de Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De Wegwijzer kwam tot stand in het kader van het IKO-project 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Gelderland', met subsidie van de provincie Gelderland. In dat project werkten samen:

V&VN sectie Gelderland, Zorgbelang Gelderland, Dichterbij, 's Heeren Loo Midden-Nederland, Pluryn Werkenrode Groep, IKO en anderen.

De aangevulde en herziene versie is in 2011 gerealiseerd door de werkgroep VGZ van Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg in Bunnik, onder eindredactie van Marijke Wulp, beleidsmedewerker Agora. E-mail: [mwulp@agora.nl](mailto:mwulp@agora.nl).

## **Bijlagen**

- Uitgebreide WHO-definitie palliatieve zorg
- Checklist aandachtspunten palliatief zorgproces
- Checklist voor inventarisatie symptomen en problemen
- Troostkoffer (verdriet- en rouwkoffer, voorbeeld 's Heerenloo Midden-Nederland)
- WGBO, artikelen m.b.t. wilsbekwaamheid
- Wensenboek

## WHO-definitie Palliatieve Zorg 2002:

Palliatieve zorg is een benadering die de *kwaliteit* van leven verbetert van *patiënten* en hun *naasten* die te maken hebben met de gevolgen van een *levensbedreigende* aandoening, door het *voorkomen* en het *verlichten* van *lijden* door middel van *vroegtijdige signalering* en *zorgvuldige beoordeling en behandeling* van pijn en andere symptomen of problemen van *lichamelijke, psychosociale en spirituele aard*

Palliatieve zorg:

- voorziet in verlichting van pijn en andere belastende symptomen;
- bevestigt het leven en beschouwt het sterven als een normaal proces;
- heeft niet de intentie om het sterven te verhaasten, noch om het uit te stellen;
- integreert psychologische en spirituele aspecten van zorg;
- biedt ondersteuning om patiënten te helpen zo actief/authentiek mogelijk te leven tot aan het sterven;
- biedt ondersteuning aan familie en naasten bij het omgaan met de situatie gedurende het ziekbed en het overlijden van de patiënt en in de periode van rouw na het overlijden;
- maakt gebruik van een multidisciplinair team om aan de behoeften van de patiënt en diens naasten tegemoet te komen, inclusief rouwverwerking indien geïndiceerd;
- plaatst de kwaliteit van leven op de voorgrond en kan een positieve invloed hebben op het verloop van de ziekte;
- is in een vroegtijdig stadium van de ziekte toe te passen, in combinatie met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen, zoals chemotherapie of radiotherapie, en sluit die onderzoeken in die nodig zijn om belastende klinische complicaties beter te kunnen begrijpen en te beheersen.

## Checklist palliatief zorgproces bij mensen met verstandelijke beperking

Aandachtspunten voor de coördinerende zorgverlener in de verschillende levens- en ziektefasen.

Wel/niet van toepassing, geef dit aan met + of -	<b>CHECKLIST PALLIATIEF ZORGPROCES</b>	Afgehandeld, paraferen
<b>Voorafgaand aan levensbedreigende ziekte of terminale levensfase</b>		
	Opstellen van een levensboek van de cliënt.	
	Vastleggen (in levensboek en/of zorgplan) van uitspraken en wensen van de cliënt en familie over ziekzijn en doodgaan. Waarbij ook aandacht is voor culturele gewoonten of rituelen.	
	Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan. Bijvoorbeeld naar aanleiding van overlijden van familielid, vriend(in) of andere naasten.	
<b>Bij diagnose van een levensbedreigende ziekte</b>		
	Plannen van een gesprek tussen de cliënt, vergezeld van ondersteunende personen naar eigen keuze, met de behandelend arts over de diagnose en de gevolgen. Hierin komen de volgende aspecten aan de orde:	
	- Wat zijn de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen?	
	- Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding?	
	- Zal de cliënt in de eigen omgeving kunnen overlijden? Is aanvullende zorg nodig? Welke andere disciplines moeten ingeschakeld worden?	
	Als de cliënt door zijn beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over:	
	- Wie neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich?	
	- Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze?	
	- Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de artsen/of gedragswetenschapper beoordeeld?	
	- Hoe betreft de arts de betrokkenen bij besluiten over behandeling en beslissingen rondom het levenseinde?	
	- Welke instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties?	
	- Wie zorgt voor het bijhouden van een zorgdossier en/of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen?	
	Inschakelen van geestelijk verzorger, psycholoog, gerontoloog, maatschappelijk werk en/of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen (bijvoorbeeld Verdriet- en rouwkoffer, (prenten)boeken, pictogrammen).	
	Afspraken maken hoe familie en vrienden betrokken kunnen worden bij de zorg en begeleiding.	
	Plan maken voor begeleiding van eventuele medebewoners	
	Informereren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten.	
	Zorgen dat er een actueel zorgplan is met een overzicht van de gemaakte afspraken.	
<b>Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk</b>		
	Gesprek plannen met alle betrokkenen; cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over:	
	- Hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoeften in de terminale fase.	
	- Het gebruik van een checklist voor probleeminventarisatie.	
	- Het vragen van advies bij het lokale palliatief consultteam.	
	- Het plannen van een aanvraag (her)indicatie voor (thuis-)zorg bij CIZ.	
	- Het plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen.	
	- Het regelen van (zonodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument.	



	Gesprek voeren met cliënt over aanpassing levenswijze en activiteiten.	
	Inlichten van alle relevante personen en instanties.	
	Invullen of actualiseren van het 'Wensenboek' van de cliënt.	
	Bespreken van het ingevulde Wensenboek met familie en vrienden.	
	Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van eventuele medebewoners.	
	Regelmatig een overleg plannen met alle betrokkenen.	
<b>Aanbreken van de terminale fase</b>		
	Organiseren van een multidisciplinair overleg over:	
	- Planning van acute inzetmogelijkheden van (thuis-)zorg, aanwezigheid en waken.	
	- Afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces.	
	- Is inzet van VPTZ (vrijwilligers palliatief terminale zorg) wenselijk en mogelijk?	
	- Welke maatregelen ter symptoombestrijding en/of beslissingen rondom het levenseinde zijn te verwachten?	
	Het palliatief zorg- en behandelplan actueel maken (zo mogelijk het Zorgpad voor de Stervensfase erbij betrekken) en daar uitvoering aan geven; oa. inzetten van benodigde aanvullende zorg.	
	Tijdig regelen (indien nodig) van de overplaatsing naar een gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening.	
	Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding voor de cliënt.	
	Afspraken maken over de invulling van zaken als verzorging, wensdieet, complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).	
	Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwelbevinden.	
	Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid nemen en sterven. Zonodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren.	
	Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor mogelijke overbelasting van mantelzorgers/familie.	
	Zonodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden (bijvoorbeeld met behulp van informatie uit de Verdriet- en rouwkoffer).	
	Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen en afspraken.	
<b>Rondom overlijden en uitvaart</b>		
	Coördineren van het waken door familie, vrienden en/of vrijwilligers.	
	Zorgen dat de procedures bij overlijden tijdig bekend zijn is bij alle betrokkenen:	
	- Consulteer de verantwoordelijke arts om het overlijden vast te stellen.	
	- Informeer contactpersoon, familie en vrienden.	
	- Informeer coördinerend begeleider en teamleden.	
	- Informeer de in het 'Wensenboek' genoemde en/of alle andere relevante personen en instanties.	
	- Zorg voor het afscheid nemen en de laatste verzorging conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt).	
	Toezien op het nakomen van gemaakte afspraken rondom de uitvaart conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt).	
<b>Na de uitvaart</b>		
	Evalueren van het verloop van het proces met alle betrokkenen en zonodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces.	
	Afspraken maken met familie en vrienden over vervolcontacten in het kader van nazorg en herdenken (houd hierbij rekening met het beleid in de organisatie).	
	Aandacht hebben voor en regelen van de rouwbegeleiding van medebewoners; grijp signalen aan om zicht te krijgen op hun beleving en wensen rondom doodgaan.	

## Checklist voor inventarisatie problemen palliatieve zorg

Naam cliënt:

Geboortedatum:

<b>LICHAMELIJKE DIMENSIE - SYMPTOMEN</b>		
<b>Probleem</b>	<b>Hoe te herkennen</b>	<b>Actie:</b>
Pijn		
Vermoeidheid		
Gebrek aan eetlust		
Misselijkheid en braken		
Mondproblemen		
Obstipatie of diarree		
Sufheid		
Ademhaling: Kortademigheid / benauwdheid		
Hoesten		
Mictieproblemen		
Decubitus/ wonden		
Jeuk		
Oedemen		
Ander probleem:		
<b>ZORGASPECTEN</b>	<b>Hulpmiddelen</b>	<b>Actie</b>
ADL / Verzorging		
Mobiliteit Lichaamshouding/Wisselgging		
Communicatie (gehoor, visus, spraak)		
Voeding		
Vochtiname		
Medicatie toediening		

<b>MEDISCHE BELEIDSAFSPRAKEN</b>		
	<b>Datum</b>	<b>Afspraken/Actie</b>
Is reanimatiebeleid bekend?		
Is ziekenhuisopname nog gewenst?		
Overige medische beleidsafspraken?		
<b>PSYCHISCHE EN SOCIALE DIMENSIE</b>		
Somber, verdrietig		
Angst		
Verwardheid		
Opstandig		
Onrustig		
Slaapproblemen		
Mantelzorgers / Familie		
Geestelijke verzorging		
Begeleiders		
Medecliënten		
Vrijwilligers		
Activiteiten / werk		

Vroeg of laat krijgt iedereen te maken met het overlijden van een dierbaar persoon. Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Familieleden kunnen komen te overlijden of mensen met wie zij samenwonen of met wie zij samen werken. Misschien gaat er iemand dood, die ze kennen van een soos of club. Als een vertrouwd, dierbaar persoon overlijdt roept dat naast verdriet ook veel vragen op. Mensen met een verstandelijke beperking zijn daarin geen uitzondering. Zij missen de vertrouwde mensen, willen weten waar ze nu zijn en wat de dood precies inhoudt. Dit zijn gevoelens die wij ook ervaren en het zijn vragen waar wij niet altijd antwoord op kunnen geven.

Het is van belang om in te gaan op vragen als: "Kan je weer terug komen uit de hemel?" of "Is er ook koffie in de hemel?".

Wat we ook kunnen doen is duidelijk maken wat een overleden persoon allemaal niet meer kan. Soms heeft een cliënt er behoefte aan te weten hoe een herdenkingsdienst of begrafenis verloopt.

Niet alle mensen met een verstandelijke beperking beschikken over het communicatievermogen om deze gevoelens en vragen onder woorden te brengen of de mondelinge uitleg te begrijpen.

Om mensen met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en te ondersteunen in het proces van verwerking is er een 'troostkoffer' ontwikkeld (ook bekend onder de naam rouw- en verdrietkoffer).

Deze koffer bevat materialen, suggesties en ideeën over verwerking van verlies.

#### Inhoud van de troostkoffer

De troostkoffer is zo samengesteld dat zowel de cliënt als zijn begeleider met de inhoud van de koffer kunnen werken.

Voor de cliënt zitten er bijvoorbeeld foto's en (prenten)boeken in om het proces van verwerken te visualiseren. Zo kan men door middel van een serie foto's laten zien wat er allemaal gebeurt als de overleden persoon begraven wordt. De materialen zijn door de cliënt zelf te gebruiken en/ of samen met zijn begeleider.

Voor de begeleiders is de inhoud vooral gericht op het bieden van handvatten en richtlijnen ter ondersteuning van de communicatie met de cliënt. Daarbij kunt u denken aan pictogrammen en eveneens foto's, maar ook aan suggesties voor een gedicht of ideeën ter nagedachtenis aan de overleden persoon.

Tevens bevindt zich een aantal boeken en informatie in de koffer waarin wordt uitgelegd hoe mensen met een verstandelijke beperking het verlies van een dierbare kunnen verwerken.

Ter aanvulling is er een uitgebreide literatuurlijst toegevoegd, waar nog meer informatie is te vinden over mensen met een verstandelijke beperking en verwerking van verlies.

Er zijn twee identieke koffers. Eén koffer ligt ter inzage en één koffer kan geleend worden. Beide koffers liggen bij de geestelijke verzorging. Als u een koffer wilt inzien of een wilt lenen, kunt u bellen (055-3696)150.

Met vragen of opmerkingen kunt u terecht bij:  
Constance Schouwstra (055-3696)150

**Vlinderkoffer;** Initiatief van Vereniging Annevillegroep, Stichting Amarant, VPTZ West-Brabant & Tholen en Stib (Steunpunt Informele Zorg Breda), 2008.

Zie voor verdere informatie:

[http://www.watalsiknietmeerbeterword.nl/files/Handleiding\\_Vlinderkoffer\\_2010%20\(1\).pdf](http://www.watalsiknietmeerbeterword.nl/files/Handleiding_Vlinderkoffer_2010%20(1).pdf)

## **WGBO Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst**

Deze wet regelt de wederzijdse rechten en plichten in de relatie tussen patiënt en zorgverlener

### **Artikel 450**

1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.
2. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien jaren heeft bereikt, is tevens de toestemming van de ouders die het gezag over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd, indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, alsmede indien de patiënt ook na de weigering van de toestemming, de verrichting weloverwogen blijft wensen.
3. In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.

### **Artikel 465**

1. De verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien worden, indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt, door de hulpverlener nagekomen jegens de ouders die het gezag over de patiënt uitoefenen dan wel jegens zijn voogd.
2. Hetzelfde geldt indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, tenzij zodanige patiënt meerderjarig is en onder curatele staat of ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld, in welke gevallen nakoming jegens de curator of de mentor geschiedt.
3. Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.
4. De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de in de leden 1 en 2 bedoelde wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt en de in lid 3 bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.
5. De persoon jegens wie de hulpverlener krachtens de leden 2 of 3 gehouden is de uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeiende verplichtingen na te komen, betracht de zorg van een goed vertegenwoordiger. Deze persoon is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken.
6. Verzet de patiënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

### **Artikel 466**

1. Is op grond van artikel 465 voor het uitvoeren van een verrichting uitsluitend de toestemming van een daar bedoelde persoon in plaats van die van de patiënt vereist, dan kan tot de verrichting zonder die toestemming worden overgegaan indien de tijd voor het vragen van die toestemming ontbreekt aangezien onverwijlde uitvoering van de verrichting kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.
2. Een volgens de artikelen 450 en 465 vereiste toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven, indien de desbetreffende verrichting niet van ingrijpende aard is.

# WENSENBOEK<sup>1</sup>

wensen van  
.....

Blz. 1.

## Persoonlijke Gegevens Cliënt

Familienaam : .....  
Voornamen : .....  
Roepnaam : .....  
Geboortedatum : .....  
Geboorteplaats : .....  
Adres : .....  
Woonplaats : .....  
Woongroep : .....  
Persoonlijk Begeleid(st)er : .....  
Telefoon Woongroep : .....  
Contactpersoon Familie : .....  
Adres : .....  
Postcode/Woonplaats : .....  
Telefoon : .....  
Emailadres : .....  
Levensovertuiging/  
Kerkgenootschap : .....

Blz. 2.

## Wensen met betrekking tot de laatste levensfase

Wie van de naasten, naast de contactpersoon (bijvoorbeeld gastgezin) moet er gewaarschuwd worden bij aanvang van de terminale fase of bij overlijden?

Naam : .....  
Telefoon : .....  
Email : .....  
Relatie tot bewoner : .....

Wie moet er gewaarschuwd worden wanneer deze persoon niet bereikbaar is?

Naam : .....  
Telefoon : .....  
Email : .....  
Relatie tot bewoner : .....

Indien het overlijden 's nachts gebeurt, wanneer wil men dan geïnformeerd worden?

O onmiddellijk na overlijden, ongeacht de tijd  
O de volgende morgen

---

<sup>1</sup> Uitgave: Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. Printversie te bestellen via [steunpunt@agora.nl](mailto:steunpunt@agora.nl).  
Kostprijs € 4,- per exemplaar (incl. porto).

Is er iemand van de familie in staat of bereid om te komen waken wanneer dat nodig is?

O ja O neen

Naam : .....

Telefoon : .....

Blz. 3.

Heeft de cliënt een:

O Niet-reanimeren verklaring

O Wilsverklaring mbt medisch handelen of euthanasieverklaring

O Donorcodicil

O andere wensen met betrekking tot de zorg in de terminale fase staan beschreven in:

.....

(indien de cliënt katholiek is)

Wordt er prijs gesteld op het ontvangen van het Sacrament der zieken (ziekenzalving) en/of dat er contact met een pastor wordt gelegd wanneer dat nog niet gebeurd is?

CONTACT O ja O neen

SACRAMENT O ja O neen

(indien de cliënt van protestante huize is)

Wordt er prijs op gesteld dat er in de terminale fase contact met een predikant of geestelijk verzorger wordt gelegd?

CONTACT O ja O neen

(ook als er sprake is van een andere levensovertuiging)

Wordt er prijs op gesteld dat er in de terminale fase contact met een predikant of geestelijk verzorger wordt gelegd?

CONTACT O ja O neen

Zijn er bijzondere gebruiken waar rekening mee moet worden gehouden?

.....

.....

.....

Blz. 4.

## **Wensen ten aanzien van afscheid na het overlijden**

Waar wil de overledene opgebaard worden?

O op zijn/haar eigen kamer

O in een uitvaartcentrum te: .....

O op een andere plaats: .....

Zijn er t.a.v. het opbaren speciale wensen?

Bepaalde kleding? Rozenkrans? Bepaalde dingen die meegegeven moeten worden? Naasten die willen helpen bij het afleggen?

.....

.....

Wordt er een gedrukte rouwkaart gewenst? O ja O neen

Wie stuurt bericht van overlijden aan de verwanten en andere relevante relaties (bijvoorbeeld gastgezinnen) van de medebewoners uit de groep?

.....  
Wie mogen niet vergeten worden bij het sturen van het bericht van overlijden?  
.....

Moet er een advertentie in de krant komen? O ja O neen

Wordt er een gedachtenisprentje gewenst, al dan niet met foto? O ja O neen

Blz. 5.

## **Uitvaart**

### **Wensen met betrekking tot het afscheid en de uitvaart**

De uitvaart wordt (bij voorkeur) verzorgd door:

Uitvaartonderneming : .....

Te : .....

Telefoon : .....

Er wordt een afspraak gemaakt met de uitvaartonderneming door:

.....  
Deze zorgt er ook voor dat allen die daarbij moeten of willen zijn, hiervoor worden uitgenodigd (familie, gastgezin, medewerkers, pastor/dominee).

### **Afscheidsdienst**

De wens is dat er O wel O geen levensbeschouwelijke afscheidsbijeenkomst plaats vindt, verzorgd door een O r.k. pastor O predikant O geestelijk verzorger O anders, namelijk

.....  
De afscheidsbijeenkomst vindt bij voorkeur plaats in: (naam locatie of kerkgebouw)

.....  
Spreker(s) : .....

.....  
Voorganger : .....

Muziekkeuze : .....

.....  
Bloemen (+kleur): .....

Iets anders op de kist (bijv. een knuffel): .....

Blz. 6.

### **Begrafenis**

O Het is de wens van de cliënt om begraven te worden, en wel op de volgende begraafplaats: .....

O in een nieuw graf

O in het bestaande graf nr. ....

### **Crematie**

O Het is de wens van de bewoner/cliënt om gecremeerd te worden, en wel in het crematorium te: .....

Na de crematie moet de as:

O worden verstrooid op het terrein van het crematorium

O in aanwezigheid van de familie

O in aanwezigheid van .....

O worden verstrooid over zee

O worden verstrooid op .....



O in een urn worden bijgezet op

.....  
O .....

Blz. 7.

## **Zakelijke gegevens**

### **Verzekering**

Is er voor de bewoner/cliënt een verzekering afgesloten voor de afscheidsviering, de begrafenis of crematie?

O neen O moet nog geregeld worden

O ja, en wel bij

verz. maatschappij: .....

polisnummer: .....

telefoon: .....

Aard van de verzekering: .....

.....

### **Curator of bewindvoerder**

Is er een wettelijke maatregel uitgesproken met betrekking tot de client?

O neen O ja, namelijk: .....

Naam Curator : .....

Telefoon : .....

Naam Bewindvoerder : .....

Telefoon : .....

### **Wilsverklaring / testament**

Is er sprake van een 'Wilsverklaring'? O ja O nee

Is er een testament opgemaakt? O ja O nee

Notaris:

Naam .....

Adres .....

Postcode/Woonplaats .....

Telefoon .....

### **Contactpersoon uitvaart**

Wie van de familie of kennissenkring regelt de uitvaart mee?

Naam .....

Telefoon .....

Blz. 8

### **Zakelijke afwikkeling**

Wie zorgt er voor de zakelijke afwikkeling?

Naam .....

Adres .....

Postcode/Woonplaats .....;

Telefoon .....

### **Gegevens Werkgever**

Naam .....

Adres .....

Postcode/Woonplaats .....

Telefoon .....  
Registratienummer : .....

**Gegevens Uitkeringsinstantie / Pensioenfonds**

Naam .....  
Adres .....  
Postcode/Woonplaats .....  
Registratienummer : .....

**Andere zakelijke gegevens die van belang zijn:**

Giro/bankrekeningnummer: .....  
Wie is voor deze rekening gemachtigd?  
Naam : .....  
Adres : .....  
Postcode/Woonplaats : .....

Blz. 9.

**Dit formulier is opgemaakt op:**

.....

**Door:**

.....

**In aanwezigheid van:**

.....

**Voor akkoord:**

.....

**Voor gezien:**

.....

**Een aanvulling of wijziging vond plaats op:**

.....