

Palliatieve terminale zorg

Mensen met een verstandelijke beperking

- Doelgroep en stervensfase
- Passende palliatieve terminale zorg
- Ontwikkelen van passende oplossingen



**Met passie samenwerken aan
betere gezondheid en meer
welzijn voor iedereen**

Wij ondersteunen zorgprofessionals, organisaties en overheden met vernieuwend onderzoek, strategisch advies en inspirerende ontwikkeltrajecten, zodat we samen de zorg, ondersteuning en welzijn voor kwetsbare mensen beter maken.

BUREAU **nhm**

 **ligare**

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door belangrijke beperkingen in zowel het verstandelijk functioneren als in adaptief gedrag. Deze beperkingen beginnen vóór de leeftijd van 22 jaar. Verstandelijk functioneren wordt ook wel intelligentie genoemd (bijvoorbeeld leren, redeneren, problemen oplossen enzovoort). Dit wordt meestal uitgedrukt in een IQ-score. Adaptief gedrag is het geheel aan vaardigheden die mensen in hun dagelijks leven leren en uitvoeren: conceptuele vaardigheden (zoals kunnen lezen, schrijven en rekenen), sociale vaardigheden (zoals communiceren en het oplossen van sociale problemen) en praktische vaardigheden (zoals persoonlijke verzorging, gebruik van geld, telefoon en openbaar vervoer). Er zijn gestandaardiseerde tests om deze vaardigheden te beoordelen en de benodigde ondersteuning vast te stellen. Bron: [American Association on Intellectual and Developmental Disabilities \(AAIDD\)](#)

Een IQ-score zegt dus niet alles, maar is vaak wel relevant voor een zorgindicatie. De bovengrens voor een verstandelijke beperking is gelegd bij een IQ van 70. Een licht verstandelijke beperking uit zich in een IQ-score tussen de 50 en

70. In Nederland kunnen mensen met een IQ-score tussen de 70 en 85 die eigenlijk zwakbegaafd zijn en (ernstige) bijkomende problematiek hebben, eveneens gebruik maken van de zorg voor mensen met een LVB.

Bron: [Kenniscentrum LVB](#)

Mensen met een verstandelijke beperking sterven doorgaans op de plek waar zij wonen en begeleid/verzorgd worden. Afhankelijk van de ernst van beperkingen is dit in een VG-instelling of thuis.

Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking wonen vaak in een woonvorm van een VG-instelling (Wlz-indicatie). Cliënten in een VG-instelling blijven daar wonen tot het einde, soms vraagt dit om een overplaatsing naar een andere groep waar medische en verpleegkundige zorg beter beschikbaar is. Verplaatsing naar een hospice komt weinig voor, omdat de VG-instelling ook verantwoordelijk is voor de laatste levensfase en het bovendien niet wenselijk is om mensen uit hun vertrouwde omgeving te halen. Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen, afhankelijk van de aard van hun problematiek, in een VG-instelling wonen. De meeste mensen met

een licht verstandelijke beperking wonen echter zelfstandig in de wijk, vaak met een vorm van begeleiding. Mensen met een licht verstandelijke beperking gaan incidenteel naar een hospice, ook dan is belangrijk dat een vaste begeleider in de hospicesetting betrokken blijft.

We maken hier verder geen onderscheid naar de categorieën van verstandelijke beperking, maar indien relevant wel naar de woonplek (instelling of thuis).

Passende palliatieve terminale zorg

Palliatieve terminale zorg voor deze groep kan lastiger zijn om verschillende redenen. Op sociaal en communicatief gebied kunnen beperkingen van de persoon ervoor zorgen dat klachten anders geuit worden, wat het moeilijker maakt om de behoeften goed te begrijpen. Zo kan druk gedrag een uiting zijn dat iemand veel pijn heeft. Je hebt daarom iemand nodig die de persoon goed kent en de signalen kan vertalen naar de hulpverleners die in de palliatieve terminale fase betrokken worden. Op fysiek/medisch gebied komen stapelingen van aandoeningen voor, waardoor ze 'lijken' op mensen uit de algemene bevolking die veel ouder zijn. Ook kunnen er afwijkende reacties zijn op medicatie. Een huisarts herkent niet altijd de specifieke zorgvraag van deze doelgroep of heeft mogelijk onvoldoende expertise in de zorg voor mensen met een verstandelijke

beperking. Het informele netwerk van de persoon kan een belangrijke bron van informatie en een ingang voor contact zijn, maar een betrokken en steunend informeel netwerk is niet altijd aanwezig. In dat geval is de rol van begeleiders nog belangrijker in het organiseren van passende zorg.

Aandachtspunten bij palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:

- Houd bij signaleren en behandelen/begeleiden rekening met de kenmerken van een verstandelijke beperking, zoals:
 - Minder ziektebesef en beperkingen in communicatie.
 - Multimorbiditeit, afwijkende prevalentie van aandoeningen en vervroegde veroudering.
 - Gedragsproblemen en leefstijlproblemen.

- Beperkingen in zelfbeschikking en wilsbekwaamheid.
 - Creëer een interdisciplinair behandelteam, met expertise over PTZ en over VB. Voor mensen die buiten VG-instellingen verblijven kan voor dit laatste verwezen worden naar de poliklinieken van artsen VG en gedragskundigen VG.
 - Zorg voor voldoende afstemming, rapportage en overdracht. Betrek hierbij ook naasten en betrokken begeleiders.
 - Houd als behandelaar rekening met veelal niet medisch geschoolde begeleiders.
- Er is veel informatie beschikbaar over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hieronder hebben we een aantal voorbeelden weergegeven.
- [Kennisplein Gehandicaptensector](#) heeft een themapagina over palliatieve zorg. Hier is beknopte informatie te vinden over palliatieve zorg en veel links naar tools en verhalen.
 - [Palliaweb](#) heeft een themapagina over verstandelijke beperking, met uitleg over specifieke kenmerken palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking en veel links naar tools, instrumenten en scholing.
 - [Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een VB](#) (NVAVG, 2022). Uitgebreide richtlijn waarin alle aspecten van palliatieve zorg voor deze doelgroep zijn uitgewerkt.
 - [Gereedchapskist PZ](#) (Nivel, z.j.). Bevat werkwijzen, tools en methoden voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
 - Als onderdeel van de Gereedchapskist hebben stichting Sprank en de Netwerken Palliatieve Zorg Groningen een [wensenboek](#) ontwikkeld om samen te praten over het leven, ziekte en sterven.
 - [Handreiking levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking](#) (NVAVG, 2013). Deze handreiking bespreekt de medische, juridische en ethische vragen waarmee de arts VG te maken kan krijgen.
 - Deze [websites](#) geven informatie over palliatieve zorg in makkelijke taal:
 - [Steffie](#)
 - [Overpalliatievezorg.nl](#)

Ontwikkelen van passende oplossingen

Het is belangrijk dat mensen kunnen sterven op de plek waar zij wonen, in een instelling of thuis. Wanneer om medische of andere urgente redenen de bestaande woning geen passende plek meer is, kan worden uitgeweken naar een andere plek. Dan is van groot belang dat op die plek de voor de persoon bekende begeleider(s) aanwezig is/zijn.

Idealiter is op iedere plek waar mensen met een verstandelijke beperking wonen (instelling en thuis dan wel hospice) een combinatie aanwezig van expertise over verstandelijke beperking en palliatieve terminale fase. Zodanig dat tijdige markering van de palliatieve fase plaatsvindt, proactieve zorgplanning overall wordt toegepast, de wensen en behoeften van de cliënt voor iedereen helder zijn en ook aandacht is voor de behoeften en grenzen van betrokken medewerkers en vrijwilligers.

Dit kan door aan de bestaande situatie waar iemand woont de benodigde expertise over een verstandelijke beperking en/of de palliatieve terminale fase toe te voegen (afhankelijk van wat in de betreffende situatie ontbreekt). Het helpt ook als de kennis over palliatieve zorg in de VG-sector

wordt vergroot. Om medewerkers in de VG-sector beter toe te rusten voor de palliatieve fase, ontwikkelt de VGN (brancheorganisatie van de gehandicaptenzorg) momenteel een scholing over palliatieve zorg.

In januari 2025 is de scholing gelanceerd. Aan een scholing de andere kant op (om kennis over een verstandelijke beperking te vergroten binnen organisaties voor palliatieve terminale zorg) is ook behoefte; dit zou op Ligare-niveau kunnen worden opgepakt. Hierbij kan wellicht gebruik worden gemaakt van bestaande scholingen over licht verstandelijke beperking, zoals die van de VGN of de e-learning van het [Kenniscentrum LVB](#).



Door verschillende regio's en organisaties binnen Ligare is in het recente verleden de haalbaarheid van een aparte palliatieve unit binnen een VG-instelling of een op de doelgroep gericht hospice onderzocht. Deze doelgroep is echter te klein om hier apart iets voor te organiseren. Ook is het de vraag of dit wenselijk is, als dit betekent dat mensen niet in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven. Daarom is de belangrijkste oplossingsrichting dat de benodigde expertise over zowel VG als palliatieve zorg bij elkaar wordt gebracht waar de persoon is. Daarbij is de ondersteuning en coaching van mensen die rond de cliënt betrokken zijn (begeleiding) ook belangrijk, vooral wanneer zij weinig tot geen ervaring hebben met palliatieve zorg.

Uit de beknopte inventarisatie via de vragenlijst en de bijeenkomst komt naar voren dat er nu verschillende mogelijkheden zijn voor palliatieve terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze kunnen met een doorvertaling van bovenstaande wellicht een breder bereik of toepassing kunnen krijgen:

- VG-instellingen bieden palliatieve terminale zorg aan eigen bewoners; soms wordt iemand vanuit andere setting geplaatst.

Er zijn specifieke palliatieve teams of consulenten binnen VG-instellingen; deze teams richten zich op bewoners van de instellingen.

- Door deze teams ook beschikbaar te stellen voor thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking kan de zorg thuis en in hospices worden verbeterd. Deze teams kunnen ambulante begeleiders en medewerkers van de thuiszorg coachen en ondersteunen bij het verlenen van goede zorg in de laatste fase. Initiatief hiervoor ligt primair bij de VG-instellingen; wanneer zij deze coaching/ondersteuning willen bieden in thuis- en hospicesetting kunnen de netwerkcoördinatoren andere organisaties hierover informeren.
- Vrijwillige thuisinzet kan in VG-instellingen worden geboden als complementaire zorg in de nacht. VG-instellingen kunnen organisaties voor vrijwillige inzet thuis hiervoor benaderen. Aandachtspunt is de beschikbaarheid van vrijwilligers (in sommige regio's zijn die er niet/ onvoldoende voor de nacht) en het tarief dat VPTZ-organisaties voor deze inzet krijgen (dit is ontoereikend).

- Hospices kunnen mensen met een verstandelijke beperking ontvangen; een deel van de hospices is terughoudend vanwege het ontbreken van kennis en mogelijkheden voor dagbesteding, waardoor onbegrepen (en voor anderen storend) gedrag kan ontstaan.
 - De begeleiding die de persoon thuis kreeg, kan in het hospice worden voortgezet. Samen met de coaching/ondersteuning uit het vorige punt kan hierdoor voor meer mensen een passende context worden gecreëerd. Hospices kunnen bij de intake aangeven dat zij graag samenwerken met de ambulante begeleider van de persoon.
 - In Twente komt een VG-instelling bij een organisatie voor vrijwillige inzet voor ontmoeting en kennisuitwisseling. Dit helpt in ontwikkelen van wederkerigheid en cocreatie rondom casuïstiek. De netwerkcoördinatoren kunnen op andere plekken helpen om deze verbinding te leggen als die er nu nog niet is.
- Landelijk gezien zijn er acht kaderartsen palliatieve zorg VG en deze zijn nu niet binnen iedere regio beschikbaar.

De verbinding tussen deze kaderartsen en de nieuw te vormen consultatieteams staat nog in de kinderschoenen.

- Het is wenselijk dat op Ligare-niveau aandacht is voor kennis en expertise over verstandelijke beperking, binnen de consultatieteams zelf en door de koppeling tussen consultatieteams en kaderartsen PZ-VG. Consulteren van een arts VG met kennis van palliatieve zorg bij niet-spoedeisende vragen kan nu via de NVAVG; een directe route zou contact kunnen bevorderen.
- Voor kennisontwikkeling/deling hebben de regio's Friesland, Groningen en Drenthe een bovenregionale werkgroep VG opgericht. In regio Twente bestaat een bovenregionale Kenniskring VG en is er tussen de VG-instellingen een structurele, constructieve verbinding voor inzet van hun expertise binnen het netwerk PZ. Van andere regio's weten we niet of er specifieke kennisdeling is over mensen met een verstandelijke beperking.
 - Op Ligare-niveau kan men bespreken of en hoe de inzichten uit en werkwijze van genoemde regio's breder kunnen worden gedeeld/toegepast.

Neem voor meer informatie over
dit onderwerp contact op met
Louise Pansier of Patrick Jansen
van bureau HHM.

BUREAU
hnm

ONDERZOEKT | ADVISEERT | BEWEEGT

hnm.nl
info@hnm.nl
T 053 433 05 48