

Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen in hun laatste levensfase

Het is eigenlijk best een voorrecht om erbij te zijn wanneer iemand overlijdt. En je weet dat je je best hebt gedaan. Dat ze zich goed voelen, geen pijn hebben en dat hun familie erbij is. En dat ze er vrede mee hebben dat ze gaan sterven.*

Waarover gaat het?

Dit overzicht gaat over de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen die gaan sterven. Dit wordt zorg in de laatste levensfase of palliatieve zorg genoemd.

Wat willen we weten?

We willen weten welke onderwerpen belangrijk zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen wanneer zij gaan sterven. En ook wat voor hun familie en begeleiders belangrijk is. Ook willen we weten wat er goed gaat en wat beter kan.

Hoe weten we het?

We hebben 21 onderzoeken gelezen die gaan over de laatste levensfase van mensen met verstandelijke beperkingen.

Wat weten we nu?

In de onderzoeken zijn vooral begeleiders aan het woord gekomen. Aan mensen met verstandelijke beperkingen zelf is veel minder gevraagd wat hun ervaringen zijn. Het is belangrijk om in volgend onderzoek ook hun meningen te vragen.

Begeleiders geven aan dat goede kwaliteit van bestaan van cliënten het belangrijkste is. En dat cliënten in hun vertrouwde omgeving kunnen sterven, zonder pijn en angst. Artsen gaan daarom goed na welke behandelingen nog wel en niet meer zinvol zijn. Dat doen zij samen met cliënten, familie en begeleiders.

Ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en de artsen vinden de kwaliteit van bestaan ook belangrijk. Bij hun beslissingen over wel of geen behandeling, is de kwaliteit van bestaan een van de belangrijkste onderwerpen.

Wanneer cliënten in het ziekenhuis liggen, willen begeleiders hen ook daar helpen. Want niet alle verpleegkundigen en artsen in ziekenhuizen weten hoe ze met mensen met verstandelijke beperkingen moeten omgaan.

Begeleiders vinden het fijn samen te werken met mensen van de palliatieve zorg. Want die mensen weten veel over het zorgen voor stervende mensen. En de begeleiders kennen de cliënten goed. Zo kunnen zij samen de beste zorg geven.

In Nederland is een vragenlijst gemaakt (PALLI) die helpt om na te gaan of cliënten in hun laatste levensfase zijn.

Ook advance care planning is van belang. Advance care planning betekent: zorg vooraf plannen. Dan geven cliënten aan wat hun wensen voor behandeling en zorg zijn wanneer zij stervende zijn. Dat bespreken zij met hun familie, begeleiders en artsen. De wensen worden opgeschreven. Wanneer cliënten in hun laatste levensfase zijn, weet iedereen wat cliënten wel en niet meer willen.

* Citaat uit: Ryan, K., S. Guerin, P. Dodd, & J. McEvoy. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x.