

Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking

Annemieke Wagemans, Willemjan Slort

De palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking stelt hoge eisen aan de zorgverlener-patiëntcommunicatie. De patiënt zelf kan niet altijd duidelijk maken wat zijn klachten zijn. De huisarts of een andere zorgverlener kan mede om die reden niet makkelijk bepalen wanneer de palliatieve fase ingaat. Het interpreteren en behandelen van symptomen is ingewikkeld. Goede communicatie met derden, onder wie de naasten, is dan ook van het grootste belang.

Mensen met een verstandelijke beperking (IQ < 70) leven steeds langer, wat overeenstemt met de trend in de algemene bevolking.¹ Hierbij zijn er grote verschillen tussen mensen met (zeer) ernstige meervoudige (zowel lichamelijke als geestelijke) beperkingen en mensen met een lichte verstandelijke beperking. De eerste groep wordt weliswaar ook ouder, maar gaat nog steeds jonger dood vanwege comorbiditeit, zoals een longontsteking als gevolg van verslikken. De groep met een lichte verstandelijke beperking heeft ongeveer de gemiddelde levensverwachting van de algemene bevolking. Net als mensen die zwakbegaafd (IQ 70-85) zijn, kan deze groep echter minder goed gebruikmaken van gezondheidsvoorlichting en heeft ze minder toegang tot gezondheidszorg.²

We beschrijven de organisatie van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de manier waarop de huisarts bij deze groep het begin van de palliatieve fase en de symptomen daarvan kan herkennen. Verder laten we zien waarom het belangrijk is dat de huisarts met de patiënt en diens vertegenwoordiger een traject van tijdig en samen beslissen (Advance Care Planning (ACP)) ingaat.

ORGANISATIE VAN SPECIFIEKE (PALLIATIEVE) ZORG

Veel mensen met een verstandelijke beperking wonen thuis of in kleine voorzieningen en krijgen zorg van de huisarts. In een vragenlijstonderzoek uit 2014 gaven huisartsen (n = 377) aan dat ze onvoldoende kennis hadden over gedragsmatige en psychiatrische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking, en over hun lichamelijke ziektebeelden.³ Bijna alle huisartsen hadden mensen met een lichte verstandelijke beperking als patiënt. Twee derde van de huisartsen had mensen met een matige verstandelijke beperking en een kwart had mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in de praktijk. De huisartsen vonden het moeilijker om zorg

CASUS: MEVROUW H.

De 52-jarige mevrouw H. komt al een paar jaar op de Down-poli, waar ze afspraken heeft met een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een gedragswetenschapper, een kno-arts en een oogarts. Mevrouw is geliefd, heeft altijd goede zin, gaat haar eigen gang en maakt dagelijks een ommetje door de buurt. De laatste tijd lijkt ze niet meer te weten hoe ze een boterham moet klaarmaken, kan ze haar kleding niet meer netjes opvouwen, weet ze niet meer welke dag het is en is ze onzeker. Haar huisarts vindt niets bijzonders bij lichamelijk onderzoek en algemeen lab. De gedragswetenschapper stelt op basis van specifieke vragenlijsten de diagnose dementie. Er wordt een palliatief traject ingezet.

Mevrouw gaat in de maanden daarna verder achteruit. Ze durft de trap niet meer af, dwaalt 's nachts over haar verdieping en gaat steeds slechter lopen. De medewerkers en de huisarts kunnen niet meer op een verantwoorde manier voor haar zorgen omdat de woning ongeschikt is en ze geen ervaring hebben met dergelijke intensieve zorg. De huisarts bespreekt dit met de broer, die wil dat zijn zus zo min mogelijk lijdt. Mevrouw zelf kan niet overzien wat overplaatsing betekent en uit zich wisselend over verhuizen naar een andere woonvoorziening. In overleg met het team en de AVG vinden ze een plek bij een zorgorganisatie die ervaring heeft met deze vorm van zorg.

te verlenen aan mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking dan aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Ruim de helft van de huisartsen gaf aan niet samen te werken met een AVG.

Als mensen met een verstandelijke beperking thuis wonen verloopt de organisatie van palliatieve zorg op de wijze waarop de huisarts dat gewend is. Voor hulp bij palliatieve zorg bij kinderen kan de huisarts terecht bij de regionale Netwerken Integrale Kindzorg, die een rol spelen bij de coördinatie van de zorg. Vaak wonen mensen met een verstandelijke beperking in een kleine woonvorm, waar geen behandeling wordt geboden.⁴ De huisarts is de hoofdbehandelaar en heeft te maken met begeleiders en naasten. In sommige gevallen maakt een kleine woonvorm deel uit van een grote organisatie met gedragswetenschappers en soms een AVG, die de huisarts kunnen ondersteunen [kader 1]. Er zijn in Nederland enkele palliatieve teams waarvan een AVG deel uitmaakt.

MARKEREN VAN DE PALLIATIEVE FASE EN HET SLECHT-NIEUWSGESPREK

Niet alle patiënten met een verstandelijke beperking kunnen duidelijk maken wat ze ervaren. Daardoor is de start van de pal-

DE KERN

- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen minder goed aangeven wat hun klachten zijn en wat ze willen, ook in de palliatieve fase.
- Wils(on)bekwaamheid en vertegenwoordiging spelen een belangrijke rol in de palliatieve fase.
- Het netwerk van de patiënt kan een extra belangrijke rol spelen in het palliatieve traject.

liatieve fase vaak moeilijk vast te stellen. Sinds kort is hiervoor het Palli-instrument beschikbaar [kader 2].⁵ Onderzoek naar communicatie over ziekte en doodgaan bij mensen met een verstandelijke beperking laat zien dat hierover geregeld gesproken moet worden, waarbij het van belang is de informatie gedoseerd aan te bieden.⁶ Een naaste die de patiënt goed kent en ondersteunt kan hierbij een belangrijke rol spelen en de patiënt helpen bij de communicatie en het nemen van beslissingen.

COMMUNICATIE OVER SYMPTOMEN EN SYMPTOOMBEHANDLING

Het kan ingewikkeld zijn om de symptomen van mensen met een verstandelijke beperking te interpreteren en symptoombehandeling te evalueren. De huisarts uit de casus vond het moeilijk om de eerste symptomen van dementie te interpreteren, en de medewerkers van de woonvorm hadden er ook geen ervaring mee. Er zijn diverse lijsten voor pijnobservatie, maar om deze te kunnen gebruiken is een training nodig en helpt het om ervaring te hebben met het gebruik.⁷ Sommige grotere zorgorganisaties hebben zorgconsulenten palliatieve zorg in dienst, die in pijnobservatie geschoold zijn. De huisarts kan hier advies inwinnen. In de praktijk komt het er vaak op neer dat naasten of zorgverleners die de patiënt goed kennen de uitingen van de patiënt op basis van hun ervaringen kunnen duiden.

KWETSBAARHEID

Door problemen in de zorgverlener-patiëntcommunicatie en comorbiditeit zijn mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaar. Diagnostiek en therapie verlopen bij hen vaak ingewikkeld of zijn onmogelijk.

Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg heeft in 2017 kwetsbaarheid toegevoegd aan de definitie van palliatieve zorg.⁸ Daarmee worden mensen ook palliatief behandeld wanneer ze kwetsbaar zijn door vaak ernstige chronische problemen, terwijl nog niet duidelijk is of de dood aanstaande is. Palliatieve zorg gaat zeker niet alleen over dood en doodgaan, maar ook over voorkeuren, wensen en beleid om de kwaliteit van leven optimaal te houden. Bij kinderen die geboren zijn met ernstige meervoudige beperkingen of een stofwisselingsziekte wordt al vanaf de geboorte gesproken over palliatieve zorg.^{9,10} Uiteindelijk zullen zij aan hun aandoening doodgaan door een stapeling van problemen, zoals voedingsproblemen, verslikken of epilepsie.

ADVANCE CARE PLANNING

ACP is een belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij staan vroegtijdige communicatie over de zorg in de toekomst, en de wensen en verwachtingen van patiënten en hun naasten centraal. Alleen wanneer u hier samen over praat, kan de zorg uiteindelijk goed aansluiten bij wat de patiënt aankan en kan de kwaliteit van leven geoptimaliseerd worden. Naasten vinden het vaak lastig om hierover te beginnen, omdat ze dan het gevoel hebben dat ze er niet het beste uithalen voor degene die ze vertegenwoordigen. Als huisarts verkeert u bij uitstek in de positie om dit gesprek tijdig op gang te brengen. Aanleidingen voor zo'n gesprek zijn bijvoorbeeld de diagnose van de handicap, een ziekenhuisopname, vaak ziek zijn en het overlijden van andere mensen in de directe omgeving. Dankzij de inbreng van naasten kunnen deze gesprekken zeer verhelderend werken. Maak een verslag van dit gesprek en zorg er ook voor dat de afspraken bij de huisartsenpost bekend zijn. Hiervoor kunt u het tijdens de coronatijd ontwikkelde format uit de Leidraad Proactieve zorgplanning gebruiken. Deze door huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en AVG's ontwikkelde leidraad is door de beroepsgroepen geaccordeerd.¹¹ Het is de bedoeling dat ze landelijk in de EPD's wordt ingevoerd. Uit diepte-interviews met mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals tijdens de palliatieve fase kwamen 3 belangrijke thema's naar voren. Het eerste was zorg op maat.^{12,13} Er bleek niet 1 manier te zijn waarop ACP kon worden uitgevoerd en de respondenten vonden het vooral van belang om aan te sluiten bij de specifieke zorg voor de patiënt. Ook vonden ze het belangrijk dat de beslissingen samen genomen werden en dat er onderling vertrouwen was. Ten slotte

KADER 1 WAAR VIND IK EEN AVG?

Grotere zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking hebben bijna altijd een AVG in dienst. Ze zijn vaak onderdeel van een expertisecentrum of een medische dienst. Op de website van de beroepsvereniging Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten staat een overzicht met poliklinieken waar een AVG werkt.

KADER 2 PALLI

Het PALLI-instrument bestaat uit 39 vragen over veranderingen in kenmerkend gedrag, lichamelijke en psychische klachten, het functioneren en uitingen van de cliënt. De vragen kunnen met 'ja', 'nee' en 'weet ik niet' beantwoord worden.

Het belangrijkste effect van de PALLI is bewustwording van en inzicht in de achteruitgang in de gezondheid van de cliënt. Dit kan helpen bij het bepalen of de geboden zorg nog aansluit bij de zorgbehoeften van de cliënt.

Bron: www.kennispleingehandicaptensector.nl



Mensen met een verstandelijke beperking leven steeds langer. Bij palliatieve zorg speelt hun netwerk een extra belangrijke rol.

Foto: iStock

moesten de betrokkenen in de palliatieve fase de tijd voor elkaar nemen.

Het betreft hier een dynamisch proces met intensieve communicatie, waarbij kennis over de patiënt en diens levensverhaal een belangrijke rol spelen. De patiënt heeft immers vaak steun nodig bij het nemen van beslissingen.

WILSBEKWAAMHEID

Iemand is wilsonbekwaam als hij niet tot een redelijke waardering van de eigen belangen in staat is.¹⁴ Sommigen kunnen dat alleen in bepaalde situaties niet. Deze taakspecifieke wilsonbekwaamheid speelt een rol bij mensen die gedurende hun hele leven een verstandelijke beperking hebben. Meestal helpen hun naasten hen met het nemen van beslissingen. Voor het 18e jaar zullen dat de ouders zijn, die immers een logische positie hebben. De ouders blijven meestal ook daarna betrokken en het komt geregeld voor dat ze de rechtbank om mentor-schap of curatele verzoeken. Het is overigens een misverstand om te denken dat dit een verplichting is. Familieleden die dit vrijwillig doen, kunnen ook als wettelijk vertegenwoordiger functioneren [kader 3].

Wanneer u samen met uw patiënt een medische beslissing wilt nemen, zult u ook de wilsbekwaamheid moeten beoordelen, die specifiek is voor deze medische beslissing. In de praktijk kan dit soms lastig zijn. Bij voldoende steun uit het netwerk lukt het meestal om de (beperkte) inbreng van de patiënt mee te nemen en samen te beslissen. Wilsbekwaamheid wordt dan

niet scherp gewogen. Het ligt anders als de patiënt zichzelf schade toebrengt, geen goede steun krijgt of daar geen gebruik van maakt. Dan krijgt het thema wilsbekwaamheid nog meer gewicht. U kunt zich bij het vaststellen van wilsbekwaamheid laten ondersteunen door andere hulpverleners, zoals een psychiater of AVG, maar ook door naasten en begeleiders.

LEVENSVERRHAAL EN BESLISSEN

Meestal weten familieleden veel over het leven van de patiënt te vertellen, en dat geldt ook voor sommige begeleiders die de patiënt lang genoeg kennen. De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst moedigt de wettelijk vertegenwoordiger aan om beslissingen over zorg en behandelen zo veel mogelijk samen met de patiënt te nemen.¹⁴ Wanneer de patiënt dat niet zelf kan, zal de wettelijk vertegenwoordiger dat alleen moeten doen. Wettelijk vertegenwoordigers vinden dat vaak erg belastend. Als huisarts bent u de eindverantwoordelijke voor de medische beslissingen en het kan de druk bij de wettelijk vertegenwoordiger enigszins wegnemen wanneer u dit duidelijk maakt.

CONCLUSIE

Communicatie met de patiënt en zijn netwerk (naasten, begeleiders en overige professionals) is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit netwerk kan u helpen om de uitingen van de patiënt te interpreteren en samen beslissingen te nemen.

KADER 3 WETTELIJK VERTEGENWOORDIGER

Een [wettelijk] vertegenwoordiger neemt beslissingen over zaken waarover iemand zelf niet [meer] kan beslissen. Wanneer iemand voor beslissingen over zorg en gezondheid wilsonbekwaam is verklaard, wordt een vertegenwoordiger aangewezen. Wettelijk is vastgelegd wie vertegenwoordiger kunnen zijn:

- een curator of mentor, die door de rechter benoemd wordt;
- een schriftelijk gemachtigde, die de cliënt zelf benoemt [in een schriftelijke verklaring];
- de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de cliënt; vrijwillig en niet benoemd;
- een ouder/kind/broer/zus; vrijwillig en niet benoemd.

Dit is een hiërarchische opsomming. Bij beslissingen over zorg en behandelingen kijkt de zorgverlener dus eerst of er een mentor of curator is, dan of er een schriftelijke gemachtigde is. Wanneer die er niet zijn, kunnen de partner of de genoemde familieleden vertegenwoordiger zijn.

Bron: www.informatielangdurigezorg.nl
van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Specialistische medische kennis is te vinden bij AVG's. Die hebben bovendien ervaring met het nemen van gezamenlijke beslissingen bij wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. ■

LITERATUUR

1. Patja K, Iivanainen M, Vesala H, et al. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res* 2000;44:591-9.
2. Heslop P, Blair P, Fleming P, et al. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet* 2014;383:889-95.
3. Bekkema N, De Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts Wet* 2014;57: 259.

4. Goren SS, Van Kampen I, Mastebroek M. Een verstandelijke beperking: handicap voor de huisarts? *Huisarts Wet* 2020;63:86-92.
5. Vrijmoeth C, Groot M, Christians M, et al. Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Res Dev Disabil* 2018;72:67-78.
6. Tuffrey-Wijne I. A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. *Palliat Med* 2013;27:5-12.
7. Kennisplein gehandicaptensector. Tools voor pijnobservatie en zelfrapportage. www.kennispleingehandicaptensector.nl, geraadpleegd op 24 augustus 2020.
8. Palliaweb. Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland. Utrecht: Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland, 2020, geraadpleegd op 15 juli 2020.
9. McKenzie N, Mirfin-Veitch B, Conder J, et al. 'I'm still here': exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017; 30:1089-98.
10. Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Handreiking kinderpalliatieve zorg bij (Z)EMB. Utrecht: Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, 2018. www.kinderpalliatief.nl, geraadpleegd op 15 juli 2020.
11. Palliaweb. Leidraad Proactieve zorgplanning (advance care planning). Utrecht: Palliaweb, 2020. www.palliaweb.nl, geraadpleegd op 22 december 2020.
12. Voss H, Vogel A, Wagemans AM, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;33:160-71.
13. Voss H, Vogel A, Wagemans AM, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2017;54:938-60.
14. KNMG. Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming. Utrecht: KNMG, 2004.

Wagemans A, Slort W. Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. *Huisarts Wet* 2021;64:DOI:10.1007/s12445-021-1080-8.

Koraal, Maasveld: dr. A. Wagemans, arts verstandelijk gehandicapten, awagemans@koraal.nl en Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+, Huisartsenpraktijk Slort, Tan en De Jong, Zevenbergen: dr. W. Slort, huisarts.

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.