

samenvatting richtlijn

# Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.  
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op  
[www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

# Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

## Markering

- Signaleer en verwoord tijdig achteruitgang in functioneren of toenemende kwetsbaarheid. Kennis over het levensverhaal van de cliënt kan helpend zijn om kwetsbaarheid te kunnen volgen.
- Houd als (huis)arts rekening met de vroegtijdige (tot 15 jaar eerder) veroudering van mensen met een verstandelijke beperking en daarmee gepaard gaande palliatieve fase.
- Houd als (huis)arts rekening met het feit dat bij sommige cliënten met een verstandelijke beperking de palliatieve fase al in de kinderjaren kan starten en jarenlang kan duren (bijvoorbeeld mensen met stofwisselingsziekten, ernstig meervoudig beperkte cliënten).
- Markeren is het met arts en betrokkenen besluiten dat een cliënt in de palliatieve fase terecht komt; het is de start van de palliatieve fase. Dit besluit wordt bij voorkeur genomen met de cliënt samen. Als dit niet mogelijk is, kan een (wettelijk) vertegenwoordiger namens de cliënt optreden.
- Maak als medewerker gebruik van de verschillende beschikbare methoden en hulpmiddelen (zie Instrumenten) voor de markering van de palliatieve fase als inventarisatie om met elkaar en arts (verstandelijk gehandicapten) in gesprek te gaan. Bij moeite met het duiden van het al dan niet beginnen van de palliatieve fase kunnen deze instrumenten ook behulpzaam zijn voor (huis)artsen.
- Raadpleeg zo nodig **Consulenten Palliatieve Zorg** die in dit proces van de palliatieve fase kunnen ondersteunen.
- Scholing en coaching van medewerkers op het gebied van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan bijdragen aan tijdige markering.

## Kenmerken van palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking

- Houd bij het signaleren en behandelen/begeleiden van aspecten op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak rekening met de kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking die leiden tot bijzondere ondersteuningsvragen. Dit zijn beperkingen in ziektebesef en -inzicht, atypische presentatie van gezondheidsklachten, beperkingen in communicatieve vaardigheden en tempo, disharmonisch ontwikkelingsprofiel, afhankelijkheid van ouders/verzorgers, afwijkende prevalentie van aandoeningen, etiologie gerelateerde aandoeningen, multimorbiditeit, gedragsproblemen en 4x zo vaak psychiatrische aandoeningen, beperkingen in mobiliteit, beperkingen in toegang tot en verdragen van reguliere zorg, leefstijlproblematiek, vervroegde veroudering en beperkingen in zelfbeschikking en wilsbekwaamheid.

- Zorg voor voldoende scholing van zorgverleners over palliatieve zorg om de kwaliteit ervan te verhogen.
- Creëer een interdisciplinair behandelteam, waar artsen voor verstandelijk gehandicapten (Artsen VG), gedragsdeskundigen en bij voorkeur ook (palliatief) verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en paramedici (logopedisten, diëtisten, SI-therapeut, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, vaktherapeuten) deel van uitmaken om de vier dimensies van palliatieve zorg te kunnen bewaken en vorm te geven. Voor mensen verblijvend buiten zorgorganisaties kan hiervoor verwezen worden naar de poliklinieken van artsen VG en gedragskundigen VG.
- Zorg voor voldoende afstemming, rapportage en overdracht op de vier dimensies van palliatieve zorg voor betere continuïteit van zorg. Als suggestie kunnen de domeinen van Shalock in de huidige zorgplannen hiervoor worden ingericht voor rapportage op de 4 dimensies van palliatieve zorg.
- Houd als behandelaar rekening met de veelal niet medisch geschoolde begeleiders binnen woningen voor mensen met een verstandelijke beperking of als ambulante begeleider/verzorger. Organiseer de zorg daarom zoals bij thuiswonende cliënten met dezelfde zorgbehoeften.
- Het is belangrijk weet te hebben van afwijkende prevalentie van meest voorkomende aandoeningen bij het duiden van klachten en het instellen van (preventieve) behandeling Artsen VG kunnen hierbij ondersteunen.

AANDOENING	PREVALENTIE BIJ VOLWASSENEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING	PREVALENTIE IN DE ALGEMENE VOLWASSEN BEVOLKING
Schildklieraandoening	8-12%	1,6%
Diabetes	4-14%	6%
Slaapstoornis	15-88%	33%
Epilepsie	16-25%	1,5%
Slechtziendheid/blind	19,2%	1,9% (>55 jr)
Oorontsteking	Onbekend	1,4-4,5%
Slechthorendheid/ doofheid	30% (Down 57%)	16-17%
Ceruminose/ andere oorafsluiting	43%	2-4%
Obstipatie	28%	1,7%
GORZ	48,2% (IQ<50)	0,68%
Gebitsafwijkingen/ pijn in de mond	76-100%	94-98%
Spasticiteit	14,6%	1,5%
Gewrichtsaandoeningen	8-15%	6,3%
Botbreuk	5-7,3%	1,9%
Osteoporose	8-21%	0,9%
Luxatie	3,4% (kinderen met spasticiteit), 15% (volw met ernstige spasticiteit)	Onbekend
Urinewegnfectie	16%	4%
Urineretentie	10% (IQ<50)	0,2-0,7% (mannen)
Menstruatiegerelateerde klachten	50% vd vrouwen	Onbekend
Middelgebruik/verslaving	0,5-21%	Alcohol 6%, drugs 0,09%

## Syndroomspecifieke kenmerken in de palliatieve fase

- Houd rekening met syndroomspecifieke comorbiditeit.
- Maak een ACP plan rekening houdend met individuele en syndroomspecifieke gezondheidsinformatie. Veel cliëntenverenigingen hebben hier een format voor beschikbaar (bijvoorbeeld medisch paspoort Cornelia de Lange syndroom).
- Vraag zo nodig een arts VG of expertisecentrum gespecialiseerd in het syndroom om advies.
- Verricht gedegen (vaste ordening, methodologisch verantwoord in genetisch bevestigde groepen mensen) en herhaald onderzoek in samenwerking met cliënten-

verenigingen, zorginstellingen, expertisecentra, om het natuurlijke beloop te kennen en om effecten van zorginterventies te kunnen meten.

## Communicatie tijdens de palliatieve fase

- Maak gebruik van de kennis van naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners over de wensen, communicatiemogelijkheden, levensgeschiedenis en religieuze/culturele achtergrond van betrokken cliënten. Dat geldt ook voor de rol die naasten spelen in de ondersteuning van de cliënten in de palliatieve fase.
- Houd als behandelaar rekening met de beperkte communicatieve uiting en het beperkte begrip en verricht

een beoordeling ten aanzien van de wilsbekwaamheid of verwijst hiervoor naar de arts verstandelijk gehandicapten of gedragskundige in de gehandicaptenzorg. Bij twijfels over wilsbekwaamheid; stem af met de wettelijk vertegenwoordiger (mentor of curator), indien deze niet is aangesteld met de overige in de wet geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) daartoe aangewezen personen. (zie ook modules **wilsbekwaamheid** en **wettelijke vertegenwoordiging**)

- Bespreek bij de aanvang van de palliatieve zorg (als dat niet al veel eerder is gedaan) samen met de naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners de communicatiemogelijkheden van betrokken cliënt. Wees alert op eventuele afname van de communicatiemogelijkheden als gevolg van de ziekte.
- Maak afspraken met naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners welke informatie wel en welke niet verstrekt gaat worden. Stem dit af op de informatiebehoefte van de cliënten en hun mogelijkheden de informatie te verwerken. Een persoonlijk begeleider legt de afspraken vast in het persoonlijk plan, de arts in het medisch dossier.
- Spreek af welke rol naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners in de communicatie hebben. Dat kan zijn als vertaler van de boodschap en ter ondersteuning van cliënten bij het ontvangen en verwerken van de boodschap.
- Beperk het aantal verschillende zorgverleners/disciplines die met de cliënten communiceren over het verloop van de palliatieve fase; geef de informatie via degenen die goed met hen kunnen communiceren.
- Zorg dat -in elk geval- de zorgverleners, die in de communicatie met cliënten een belangrijke rol vervullen, hiervoor goed getraind zijn. Dit geldt vooral op het gebied van Totale Ondersteunende Communicatie. Zorg dat deze zorgverleners de client begeleiden naar elke behandeling of elk medisch consult, dit consult voorbespreken daar waar mogelijk met de client en zorgen voor nabespreking met de client en overdracht naar betrokken zorgverleners/naasten/vertegenwoordigers.
- Persoonsgerichte communicatie in het kader van de palliatieve zorg heeft niet alleen te maken met informatieuitwisseling en besluitvorming, maar ook met de dagelijkse contacten en zorghandelingen. Communiceer duidelijk en op een voor de cliënt begrijpelijke manier over, waarom de handelingen gedaan moeten worden en wat cliënten ervan kunnen ervaren.
- In Nederland praten mensen soms heel direct over de dood. Bij niet-westerse migranten stuit dat vaak op onbegrip en het vergroot het wantrouwen tegenover Nederlandse zorgverleners. De naderende dood is in veel culturen zelfs een taboe. Cultuursensitieve persoonsgerichte zorg is hierbij belangrijk.
- Laat iedere interactie met cliënten gepaard gaan met communicatievormen die aansluiten bij hun beleving en behoeften en hun vermogen de boodschap die overgebracht wordt te begrijpen.

- Maak gebruik van communicatievormen (bijvoorbeeld gebaren) en middelen waar cliënten al vertrouwd mee zijn.
- Maak voor je een boodschap vertelt, eerst contact en geef cliënten de tijd om wederkerig contact te maken. Communiceer duidelijk met korte zinnen. Geef cliënten de tijd om de informatie te verwerken en controleer of de boodschap is overgekomen.
- Het gebruik maken van non-verbale communicatie is van essentieel belang ter ondersteuning of in plaats van verbale communicatie.
- Schakel tijdig logopedie in wanneer er vragen zijn op het vlak van communicatie en gehoor.
- Informeer en ondersteun naasten zo dat ze hun eigen waarden en voorkeuren kunnen verwoorden en inbrengen in de communicatie met en ondersteuning van de cliënt.
- Betrek in overleg met de cliënten en verwanten geestelijke verzorging in dit proces. Heb aandacht voor morele waarden (en normen) van alle betrokkenen.

## Wilsbekwaamheid

- Elke arts dient zich bij besluitvorming van diagnostiek en behandeling te vergewissen van de wilsbekwaamheid van de client, zeker bij mensen met een verstandelijke beperking, daarbij in aanmerking nemend dat mensen met een lichte (IQ 55-70, ontwikkelingsleeftijd 7-12 jaar) tot matige (IQ 40-55, ontwikkelingsleeftijd 4-7 jaar) verstandelijke beperking veelal niet voldoende overzicht hebben tot het nemen van zwaarwegende besluiten.
- De werkgroep adviseert om bij de beoordeling van wilsbekwaamheid van cliënten met een verstandelijke beperking gebruik te maken van de Handreiking Toetsing Wilsbekwaamheid [Den Dulk 2020].
- Er wordt gewerkt aan een nieuwe kwaliteitstandaard Wilsbekwaamheid door SKILZ (een samenwerkingsverband tussen Verenso, NVAVG en V&VN) [Verenso 2021]. Het is de verwachting dat dit instrument in de toekomst een belangrijke rol speelt in de toetsing van wilsbekwaamheid.
- Aanvullend hieraan kan het Stappenplan van de KNMG [Witmer 2004] bruikbaar zijn, aangezien dit inzicht verschaft in de stappen voor en na de daadwerkelijke toetsing van de wilsbekwaamheid.
- Indien artsen zich niet voldoende competent voelen voor de beoordeling van wilsbekwaamheid bij cliënten met een verstandelijke beperking of de beoordeling is complex, kan naar 'artsen VG of gedragsdeskundigen' verwezen worden.
- Het is van groot belang om naast cliënten zelf ook naasten/vertegenwoordigers te betrekken bij de beoordeling van wilsbekwaamheid.

## Besluitvorming rondom diagnostiek en behandeling

- Zet gezamenlijke besluitvorming in als middel om beslissingen te nemen bij voorkeursgevoelige beslissingen.

- Laat alle zorgverleners en naasten/vertegenwoordigers die gaan zorgen voor cliënten met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase een basisscholing palliatieve ondersteuning volgen waar 'gezamenlijke besluitvorming' deel van uitmaakt. *Naasten kunnen basisscholing over palliatieve zorg die centraal wordt aangeboden aan begeleiders ook volgen. We bevelen wel aan om de scholing speciaal bij deze groep te evalueren en zo nodig aan te passen.*
- Beschouw tijdens het proces van gezamenlijke besluitvorming naasten/vertegenwoordigers als experts ten aanzien van het welbevinden van cliënten met verstandelijke beperking.
- Om uiteindelijke besluiten zo passend mogelijk te laten zijn bij de unieke situaties van cliënten, is het een voorwaarde dat artsen op de hoogte zijn van de waarden, normen en levensgeschiedenis van betrokken cliënten. Hiervoor moeten artsen informatie inwinnen bij cliënten, naasten/vertegenwoordigers en andere belangrijke derden zoals andere zorgverleners.
- Omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak weinig ervaring hebben in het nemen van belangrijke beslissingen, is het te overwegen om hierbij extra ondersteuning in te zetten, zoals besluitvormingshulpmiddelen als SamenSprak.
- Tijdens het proces van gezamenlijke besluitvorming met naasten/vertegenwoordigers is het belangrijk te bespreken welke verantwoordelijkheden zij willen bij het nemen van uiteindelijke beslissingen.
- Gesprekken over beslissingen rondom het levenseinde moeten vroeg in de palliatieve fase plaats vinden. Dan is er meer tijd en ruimte om de beslissingen door te voeren in de ondersteuning, waardoor tegemoet kan worden gekomen aan de wensen van betrokken cliënten.
- Laat artsen, andere zorgverleners en naasten/vertegenwoordigers vroegtijdig in de palliatieve fase een goede band met elkaar opbouwen, zodat zij als team kunnen opereren wanneer er belangrijke beslissingen genomen moeten worden.
- Omdat wensen en voorkeuren van mensen in de palliatieve fase regelmatig kunnen wijzigen, is het advies om tijdens het besluitvormingsproces in de palliatieve fase met regelmaat te controleren of de genomen beslissingen nog wel de juiste zijn.
- Het is van belang dat iedereen zich bewust is van hun eigen perspectieven in de besluitvormingsprocessen, waarbij de perspectieven van cliënten centraal dienen te staan.

### Pro-actieve zorgplanning

- Proactieve zorgplanning hoort bij het instrumentarium van de artsen die cliënten met een verstandelijke beperking hebben. Naasten moeten veel beslissen samen met en voor de cliënten met de verstandelijke beperking en vinden dit des te moeilijker bij ingewikkelde medische beslissingen.

- Betrek de voor de cliënten belangrijke mensen (zoals naasten/vertegenwoordigers (inclusief vrijwilligers), begeleiders) bij het ACP-plan en bespreek het als een normaal onderwerp.
- Veranker dit in het zorgplan zodat erop wordt teruggekomen. Maak duidelijk dat het een levend document is en dat dit evolueert met de cliënten en hun omstandigheden.
- Er is een format voor gesprek beschikbaar ontwikkeld voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (zie tips voor proactieve zorgplanning gesprek): [www.koraal.nl/gehandicaptenzorg](http://www.koraal.nl/gehandicaptenzorg). Ook het landelijk ontwikkelde format voor proactieve zorgplanning is bruikbaar: [www.palliaweb.nl/publicaties/leidraad-proactieve-zorgplanning](http://www.palliaweb.nl/publicaties/leidraad-proactieve-zorgplanning)

### Individueel zorgplan

- Zorgorganisaties zorgen dat hun individuele zorgplannen zo ingericht zijn, dat doelen conform het kwaliteitskader palliatieve zorg kunnen worden geformuleerd en bijgesteld.
- Bij het opstellen van het individueel zorgplan in de palliatieve fase staat het proces van gezamenlijke besluitvorming en van proactieve zorgplanning met de cliënt, diens vertegenwoordigers en de betrokken zorgverleners centraal en wordt voldaan aan de criteria zorgplan van het kwaliteitskader palliatieve zorg, waarbij ook de frequentie van evaluaties wordt opgenomen.
- De cliënt en/of naasten/vertegenwoordigers hebben actieve inbreng in de totstandkoming van het individueel zorgplan en dienen de in het plan vastgelegde doelen en afspraken te kunnen onderschrijven.
- Indien er voor het begin van de palliatieve fase al gebruik wordt gemaakt van een integraal zorgplan, worden bestaande doelen zo nodig bijgesteld en de doelen en acties die gerelateerd zijn aan de palliatieve zorg aan het individueel zorgplan toegevoegd. Het advies is om de doelen in palliatieve zorg vanuit de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies van palliatieve zorg in de individuele zorgplannen die in de gehandicaptenzorg veelal geordend zijn volgens de acht dimensies van kwaliteit van bestaan [Schalock en Verdugo, 2002] onder te brengen bij respectievelijk lichamelijk welbevinden, emotioneel welbevinden, sociale inclusie/interpersoonlijke relaties en zelfbepaling.
- De regie over het individueel zorgplan wordt in de palliatieve fase door dezelfde personen uitgevoerd als daarvoor, tenzij door de veranderende ondersteuningsbehoeften van de cliënt de competenties die nodig zijn om de regiefunctie te vervullen sterk veranderd zijn.
- Het individueel zorgplan is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg, maar geeft ook afspraken weer in het kader van proactieve zorgplanning.
- Voor coördinatie van zorg worden in het individueel zorgplan de hoofdbehandelaar, centrale zorgverleners en overige zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers

benoemd. Daarbij worden hun rollen, taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.

In de context van proactieve zorgplanning worden afspraken vastgelegd over het omgaan met:

- wensen en behoeften ten aanzien van ondersteuning,
  - levensbeschouwing en culturele achtergrond,
  - (niet-)behandelafspraken,
  - ziekenhuisopnames,
  - gewenste plaats van ondersteuning en sterven,
  - wie tijdens de stervensfase aanwezig zijn,
  - crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen),
  - wilsverklaringen,
  - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid,
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken),
  - nazorg.
- In het individueel zorgplan worden op de dimensies van kwaliteit van bestaan de waarden, wensen en behoeften van de cliënt vastgelegd en gekoppeld aan nog te behalen doelen.
  - In het individueel zorgplan worden op de dimensies van kwaliteit van bestaan actuele en te verwachten problemen, te nemen acties en geplande evaluatiemomenten vastgelegd en door de cliënt en/of naasten/vertegenwoordigers geaccordeerd. Naar aanleiding van een evaluatie kan het individueel zorgplan worden herzien of bijgesteld.
  - In het individueel zorgplan is plaats ingeruimd voor de sociale en praktische gevolgen van het ziekzijn en het naderend sterven, bijvoorbeeld door de financiële consequenties, verzekeringen, notariële en juridische aspecten, positie van naasten, orgaandonatie en het regelen van de uitvaart (dit kan ook als bijlage aan het zorgplan worden toegevoegd).
  - In het individueel zorgplan wordt vastgelegd wat de cliënt zelf wil uitvoeren, door zijn naasten/vertegenwoordigers uitgevoerd wordt, door zorgverleners of vrijwilligers uitgevoerd wordt.
  - Om het individuele zorgplan actueel te houden, vindt frequent overleg plaats tussen tenminste de persoonlijk begeleider van de cliënt, gedragsdeskundigen, behandelend artsen en/of betrokken verpleegkundig specialisten en de cliënt/naasten/vertegenwoordigers om het verloop van het palliatieve proces te volgen en tijdig te signaleren dat de eerder gemaakte afspraken niet meer afgestemd zijn op de actuele situatie van de cliënt. Op indicatie sluiten paramedici of andere betrokkenen aan.
  - In overleg met de cliënt, en in lijn met de privacywetgeving, wordt vastgelegd voor welke naasten/vertegenwoordigers, zorgverleners en vrijwilligers het individueel zorgplan toegankelijk is.

- Het individueel zorgplan is bij voorkeur elektronisch voor alle betrokkenen beschikbaar. Zo niet, dan is een papieren exemplaar aanwezig bij de cliënt met in acht name van de hierboven beschreven bepaling over privacy.

## Interdisciplinaire zorg

- De zorgverleners, naasten/vertegenwoordigers en vrijwilligers vormen rondom cliënten een persoonlijk en dynamisch, veelal transmuraal samengesteld team waarbij benodigde ondersteuning ieder moment beschikbaar is, conform de criteria van het kwaliteitskader palliatieve zorg. Teams werken op basis van individuele zorgplannen, met persoonlijk begeleiders als verbindende schakel.
- De persoonlijk begeleider heeft in de gehandicaptenzorg vaak een pedagogische, geen verpleegkundige vooropleiding. Behandelaars dienen hiermee rekening te houden in de overdracht/afstemming.
- De wettelijk vertegenwoordiger moet bij wilsonbekwaamheid van de cliënt toestemming geven voor behandeling. De persoonlijk begeleider voert afspraken voortkomend uit behandeling door in het zorgplan.
- Voor gespecialiseerde behandeling kunnen naast de in palliatieve zorg gespecialiseerde specialisten ook gedragsdeskundigen, 'artsen VG (artsen voor verstandelijk gehandicapten) en paramedici werkzaam gespecialiseerd in behandeling van mensen met een verstandelijke beperking ingeschakeld worden. Ook zijn er binnen sommige zorgorganisaties verpleegkundigen die zijn opgeleid tot zorgconsulent palliatieve zorg. Ook zijn er 'artsen VG die kaderarts palliatieve zorg zijn, gepromoveerd zijn in palliatieve zorg en/of op andere wijze hierin extra expertise hebben opgedaan.
- Zorg voor de beschikbaarheid van een behandelaar die ook de transmurale samenwerking coördineert, bijvoorbeeld tussen zorgorganisatie, ziekenhuis, thuiszorg, huisarts.
- Bij verblijf in het ziekenhuis is het van belang dat begeleiders vanuit de gehandicaptenzorg eventueel in overleg met betrokken gedragskundigen zorgdragen voor een goede ondersteuning en idem overdracht naar verpleegkundigen in het ziekenhuis.

## De mantelzorger

- De zorgverleners, naasten/vertegenwoordigers en vrijwilligers vormen rondom cliënten een persoonlijk en dynamisch, veelal transmuraal samengesteld team waarbij benodigde ondersteuning ieder moment beschikbaar is, conform de criteria van het kwaliteitskader palliatieve zorg. Teams werken op basis van individuele zorgplannen, met persoonlijk begeleiders als verbindende schakel.
- De persoonlijk begeleider heeft in de gehandicaptenzorg vaak een pedagogische, geen verpleegkundige vooropleiding. Behandelaars dienen hiermee rekening te houden in de overdracht/afstemming.

- De wettelijk vertegenwoordiger moet bij wilsonbekwaamheid van de cliënt toestemming geven voor behandeling. De persoonlijk begeleider voert afspraken voortkomend uit behandeling door in het zorgplan.
- Voor gespecialiseerde behandeling kunnen naast de in palliatieve zorg gespecialiseerde specialisten ook gedragsdeskundigen, 'artsen VG (artsen voor verstandelijk gehandicapten) en paramedici werkzaam gespecialiseerd in behandeling van mensen met een verstandelijke beperking ingeschakeld worden. Ook zijn er binnen sommige zorgorganisaties verpleegkundigen die zijn opgeleid tot zorgconsulent palliatieve zorg. Ook zijn er 'artsen VG die kaderarts palliatieve zorg zijn, gepromoveerd zijn in palliatieve zorg en/of op andere wijze hierin extra expertise hebben opgedaan.
- Zorg voor de beschikbaarheid van een behandelaar die ook de transmurale samenwerking coördineert, bijvoorbeeld tussen zorgorganisatie, ziekenhuis, thuiszorg, huisarts.
- Bij verblijf in het ziekenhuis is het van belang dat begeleiders vanuit de gehandicaptenzorg eventueel in overleg met betrokken gedragskundigen zorgdragen voor een goede ondersteuning en idem overdracht naar verpleegkundigen in het ziekenhuis.

## Deskundigheid

- Bij aanvang van de palliatieve zorg dient, onder verantwoordelijkheid van leidinggevenden in samenspraak met behandelend artsen, te worden vastgesteld welke van de in het kwaliteitskader genoemde competenties in het begeleidingsteam noodzakelijk zijn en in hoeverre deze competenties daadwerkelijk aanwezig zijn.
- Als gedurende de palliatieve periode de zorgvragen van cliënten met een verstandelijke beperking ingrijpend veranderen, dient opnieuw te worden vastgesteld welke competenties in het team noodzakelijk zijn en of deze daadwerkelijk aanwezig zijn.
- Bij geconstateerd competentietekort dienen leidinggevenden er zorg voor te dragen dat de competenties worden aangevuld door aanvullende scholing op missende competenties, of door al dan niet tijdelijke externe ondersteuning (bijvoorbeeld inzet van een palliatief zorgconsulent).
- Bij groot competentietekorten kan in overleg met de cliënten en hun vertegenwoordigers besloten worden cliënten te laten verhuizen, dan wel op te nemen, in meer geëigende settings.
- Zorgverleners van cliënten met een verstandelijke beperking dienen in een korte notitie inzicht te geven in het begripsvermogen en de emotionele draagkracht van betrokken cliënten. En over de wijze van communiceren en eventueel te gebruiken communicatiehulpmiddelen. Dit ten behoeve van bij de zorg betrokken zorgverleners die geen ervaringen hebben in de communicatie met mensen met een verstandelijke beperking.

- Het is raadzaam om bij de aanvang van de palliatieve zorg vast te stellen of en welke naasten/vertegenwoordigers en vaste begeleiders als regel bij belangrijke communicatiemomenten aanwezig moeten zijn om als tolk/intermediair te fungeren.

## Meetinstrumenten

- Kies zoveel mogelijk voor een observationeel meetinstrument bij mensen met verstandelijke beperking.
- Maak bij mensen met zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking gebruik van meetinstrumenten zoals genoemd in het **kwaliteitskader**. Mocht dit niet toereikend zijn, grijp dan terug op de meetinstrumenten zoals genoemd in dit hoofdstuk.
- Kies voor een (beperkt) aantal meetinstrumenten.
- Doe hiermee ruime ervaring op en koppel dit aan onderzoek naar toepasbaarheid en bruikbaarheid van de beschikbare meetinstrumenten in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Onderstaande tabel geeft een overzicht van meetinstrumenten die (mogelijk) ingezet kunnen worden bij mensen met verstandelijke beperking.
- Zorg voor scholing van zorgverleners van (oudere) cliënten met een verstandelijke beperking in het afnemen van meetinstrumenten.

ONDERWERP	MEET-INSTRUMENT	DIMENSIE	INVULLEN	ONDERZOCHT BIJ VB	BRUIKBAAR VB	OP-MERKINGEN
Kwetsbaarheid	VB-kwetsbaarheidsindex	Fysiek, psychisch	ZV	Ja	Ja	Ook verkorte versie
Markering	PALLI SPICT	Fysiek psychisch Fysiek	ZV	Ja Nee	Ja Ja	Vragenlijst Handreiking
Multidimensioneel	USD 4D* USD-Z	Fysiek psychisch Fysiek	PT of ZV	Nee	Ja	Vragenlijst PT of observatie ZV
Angst en depressie	ADESS CSDD	Psychisch Psychisch	ZV ZV + PT	Ja Nee	Ja Ja, o.b.v. eigenschap- pentest	Vragenlijst Vragenlijst
Dementie screening	(A-)DVZ DSVH	Psychisch	ZV ZV	Ja Ja	Ja Ja	Vragenlijst Vragenlijst
Dementie verdieping	DSVH	Psychisch	ZV	Ja	Ja	Vragenlijst
Delier	DOS DOM	Psychisch	ZV ZV	Nee Nee	Ja Ja, bij LVB/ mogelijk MVB	Observatie Observatie VPK
Dyspneu	RDOS	Fysiek	ZV	Nee	Ja, o.b.v. eigen- schappen test	Observatie en lichamelijk onderzoek (arts/VPK)
Klachten mond	Mond- status- scorelijst	Fysiek	ZV +PT	Nee	Ja, o.b.v. eigen- schappen test	Observatie (VPK)
Obstipatie	Bristol Stool Scale	Fysiek	ZV	Nee	Ja	Observatie mbv kaart
Pijn	PAINAD PACSLAC	Fysiek	ZV	Nee Nee	Ja Ja	Training / app Training
Slikproblemen	DDS/DMSS CRA	Fysiek Fysiek	ZV ZV	Ja Ja	Ja Ja	Cursus Vragenlijst

## Diagnostiek en behandeling van symptomen

### Angst en depressie

- Gebruik voor het signaleren van angst en/of depressie de Angst, Depressie En Stemming Schaal (ADESS) of de Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD).
- Houd er rekening mee dat angst en depressie andere uitingsvormen hebben in vergelijking met de algemene populatie.
- Maak gebruik van expertise van verschillende bronnen: cliënten, naasten, gedragswetenschappers, artsen en het voorliggend (medisch) dossier.
- Houd bij de diagnostiek en behandeling rekening met de palliatieve fase waarin de persoon met verstandelijke beperking zich bevindt, zowel qua doelen als bij het maken van een inschatting van de kosten en baten die

dit traject heeft voor de cliënt en zijn omgeving.

- Maak bij angst en depressie gebruik van de **richtlijn Angst of Depressie** (Pallialine).
- Maak bij complexe problematiek gebruik multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking [Embregts 2019].

### Dementie

- Gebruik voor de screening op dementie de meetinstrumenten DVZ (Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten) en DSVH (Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap) voor mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking.
- Gebruik bij mensen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking de aangepaste versie van de



DVZ (A-DVZ).

- Gebruik de *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)* voor het vaststellen in welke fase van dementie de cliënt zich bevindt en voor monitoring van het dementieproces. Dit meetinstrument kan gebruikt worden voor alle niveaus van verstandelijke beperkingen.

### **Delier**

- Wees ervan bewust dat mensen met een verstandelijke beperking een verhoogd risico hebben op een delier, dit betekent dat het tijdig herkennen en behandelen van een delier een belangrijk aandachtspunt is in de palliatieve fase.
- Wees alert op een delier bij een onbegrepen verandering van gedrag, zeker bij onderliggende somatische aandoening(en) (bv infectie, blaasretentie, obstipatie). Juist omdat een delier moeilijk te herkennen is bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Gebruik de Delirium Observation Screening Scale (DOS) als screeningsinstrument bij vermoeden van een delier.
- Gebruik de Delier-O-Meter (DOM) om het beloop van een delier of het effect van een interventie in kaart te brengen.
- Geef goede voorlichting en heb extra aandacht voor niet-medicamenteuze adviezen bij de aanpak van een delier bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Heb aandacht voor (tijdig) saneren van medicatie. Polyfarmacie komt veel voor bij een verstandelijke beperking en (te) hoog gedoseerde (psycho)farmaca kunnen een delier uitlokken of versterken.
- Behandel een delier conform de **richtlijn Delier**, een hogere dosering haloperidol kan nodig zijn, bijvoorbeeld bij gebruik van hoge doses psychofarmaca en verslaving.

### **Dyspnoe**

- Gebruik bij het signaleren van dyspnoe bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase het meetinstrument Respiratory Distress Observation Scale (RDOS).
- Behandel dyspneu in de palliatieve fase volgens de **richtlijn Dyspneu** in de palliatieve fase.
- Verwijs eventueel naar een fysiotherapeut of ergotherapeut met kennis van de doelgroep bij ademhalingsmoeilijkheden en houdingsproblematiek. Ook van belang is dat verwanten goed worden geïnstrueerd hoe de cliënten te ondersteunen.
- Maak gebruik van voorzetkamers bij dosis-aerosol luchtwegverwijders.
- Evalueer met zorgverleners/verwanten, zeker in het begin van het proces, of de voorzetkamer/vernevelaar juist wordt gebruikt en/of de cliënten hier baat bij heeft.
- Als zuurstoftoediening nodig is, blijkt in de praktijk dat een mond-neusmasker in de meeste gevallen beter wordt verdragen dan een neusbril.
- Bij mensen met autisme en sommige syndromen wordt

aanraking van de huid door een neusbril of mond-neusmasker doorgaans minder goed verdragen. Rustig oefenen, eventueel visueel ondersteund met plaatjes en/of pictogrammen, leidt mogelijk tot gewenning en acceptatie. Als het niet mogelijk is, en daarmee niet bijdraagt aan comfort, kan hiervan ook afgezien worden.

- Geef cliënten en hun naasten/vertegenwoordigers adequate informatie en instructies over dyspneu en over oorzaken en behandeling ervan.
- Onderzoek of er factoren zijn die (aanvalsgewijze) dyspneu beïnvloeden (bijvoorbeeld inspanning, houding, pijn, angst, (luchtweg-)infecties en irritatie van de luchtwegen) en welke maatregelen en leefregels kunnen worden toegepast om dyspneu te voorkomen of te verlichten (zie [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl))
- Vertrouw op informatie van zorgverleners en naasten/vertegenwoordigers.
- Vind een manier om optimaal te communiceren met de cliënten en betrokkenen over dyspneu en betrek hen bij het proces.

### **Epilepsie**

- Houd rekening met een levenslange prevalentie van epilepsie van 20-30% bij mensen met een verstandelijke beperking en een daaraan gerelateerde hoge prevalentie van SEH opnames.
- Behandel epilepsie volgens de **richtlijn Epilepsie**.
- Kies voor mensen met syndroom van Down en dementie die epilepsie ontwikkelen levertiracetam als middel van 1ste keus en evalueer zowel op aanvalsfrequentie als eventuele bijwerkingen op gedrag.
- Maak een keuze in aanvalsdetectie en betrek daarbij cliënten en/of naasten/vertegenwoordigers. Stem zo nodig voor advies af met een gespecialiseerd epilepsiecentrum.
- Bouw anti-epileptica langzamer dan gebruikelijk op en af; houd daarbij rekening met gedragsmatige veranderingen als bijwerking en (eventuele andere presentatie van) somatische bijwerkingen.
- Draag als behandelaar van de epilepsie zorg voor een individueel epilepsieprotocol ten behoeve van zorgverlening rondom de client.
- Draag als zorgorganisatie zorg voor scholing van medewerkers die cliënten met epilepsie begeleiden en faciliteer goede registratie van epileptische aanvallen in het zorgdossier. Verstrek deze informatie aan de behandelaar van de epilepsie (neuroloog/arts VG) ter evaluatie van de behandeling.
- Poog anti-epileptica zo lang mogelijk door te doseren, in tabletvorm, vloeistof of rectaal.
- Wanneer dat niet meer lukt, en aanvallen persisteren, ga over op parenterale toediening van benzodiazepinen.
- Coupeer aanvallen bij voorkeur met midazolam neusspray, indien dat onvoldoende effect heeft, overweeg diazepam rectiole of clonazepam (druppelvorm).
- Stuur bij onvoldoende effect van couperen in om intraveneus te couperen, met een zo kort mogelijke ziekenhuisopname.

## Klachten van de mond- en keelholte

- Gebruik bij het diagnosticeren van problemen in de mond de Mondstatusscorelijst.
- Diagnostickeer en behandel mond- en keelklachten conform de daarvoor **richtlijn Klachten van de mond**.
- Houd bij behandeling met fluconazol of miconazol rekening met interactie met anti-epileptica, zoals carbamazepine en fenytoïne en controleer de medicatiespiegels.
- Overweeg om diëtisten VG in te schakelen voor het hoogwaardiger maken van de voeding, bij het maken van keuzes hierbinnen en het visualiseren hiervan voor mensen met (lichte) verstandelijke beperking.
- Verwijs bij slikklachten naar een logopedist voor slikonderzoek en advies ten aanzien van consistentie van voeding.
- Verwijs bij angst van cliënten voor tandheelkundige zorg naar gespecialiseerd tandartsen voor mensen met verstandelijke beperking.
- Bied als begeleiders/ouders ondersteuning bij dagelijkse mondzorg (poetsen overnemen of napoetsen) wanneer cliënten dit zelf niet voldoende kunnen.  
Overweeg verwijzing naar een SI-therapeut voor advies bij verstoorde prikkelverwerking in het mondgebied.
- Mensen met een verstandelijke beperking gebruiken vaker dan de algemene bevolking psychofarmaca die kunnen bijdragen aan een droge mond en daarmee gepaard gaande tandheelkundige problemen of slikklachten.

## Obstipatie

- De **richtlijn Obstipatie** en sluit over het algemeen goed aan bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking.
- Houd rekening met een levenslange hogere prevalentie van obstipatie bij mensen met verstandelijke beperking. Ben daarom bij starten van een opioïd extra alert op tekenen van obstipatie.
- Naast de standaardsymptomen van obstipatie zijn bij mensen met een verstandelijke beperking ook veranderd gedrag (terugtrekkend gedrag of toename agressie) en smeren met poep (vaak samenhangend met palperen van de anus bij gevoel van obstipatie) signalen van obstipatie.
- Houd de ontlastingsfrequentie dagelijks bij in een overzicht (vaak meerdere zorgverleners betrokken). De classificatie van de **Bristol stoelgangschaal** is hiervoor bruikbaar. Gebruik zo nodig materialen in de wc om ontlasting op te vangen.
- Behandel obstipatie conform de richtlijnen voor de algemene bevolking, maar wees terughoudend met lactulose.
- Evalueer de behandeling aan de hand van de ontlastingsfrequentieoverzichten.

## Pijn

- Volg bij behandeling van pijn de **richtlijn Pijn bij patiënten**

## met kanker en Pijn bij gevorderde stadia van COPD en hartfalen of voor huisartsen de NHG-standaard Pijn.

- Ga na welke pijnervaringen de cliënten in het verleden hebben gehad.
- Gebruik de PAINAD of de PACSLAC voor het monitoren van pijn bij mensen met verstandelijke beperking.
- Zorg voor voldoende scholing voor zorgverleners die pijn bij mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen monitoren.
- Documenteer hoe de cliënten gewoonlijk op pijn reageren en welke (farmacologische en non-farmacologische) interventies in het verleden hielpen. Vertrouw hierbij op informatie van zorgverleners en verwanten.
- Werk met een multidisciplinaire benadering en een behandelplan met als doel pijn te verminderen en het functioneren te optimaliseren.
- Verwijs naar een arts VG als het met het bestaande behandelteam onvoldoende lukt om de mate van pijn of ongemak te duiden.
- Verwijs bij pijn samenhangend met houding, decubitus en/of ADL naar de ergotherapeut/fysiotherapeut VG voor advies voor zowel patiënt als ouders/verzorgers.
- Zorg voor goede voorlichting aan en begeleiding van alle betrokkenen.
- Wees alert op een verhoogd risico op sensibele reguliere stoornissen (slaap etc.).
- Cluster eventuele pijnlijke ingrepen zoveel als mogelijk en geef preventief pijnstilling, bijvoorbeeld lidocaïne/prilocainecrème voor injecties of venapuncties.
- Beoordeel frequent de aanwezigheid van pijn, evalueer de pijnbestrijding en pas zo nodig de dosering aan.
- Geef medicatie volgens een vast schema en niet 'zo nodig', stem de dosering af op de pijnbeoordeling.

## Reflux

- Houd rekening met de hoge prevalentie van refluxklachten tot 50% bij mensen met verstandelijke beperking, een tweemaal hogere prevalentie van Helicobacter pylori-infectie en een zevenmaal hogere kans op recidief van Helicobacter pylori-infectie na behandeling.
- Behandel reflux bij mensen met een verstandelijke beperking conform de algemene bevolking volgens de **richtlijn Misselijkheid en braken**.
- Overweeg bij mensen met een aanzienlijke levensverwachting in de palliatieve fase laagdrempelig Helicobacter pyloritest voorafgaand aan starten of bij persistente maagklachten onder protonpompmergebruik.
- Plaats bij reflux in bed het hoofdeind wat hoger.
- Onderzoek bij refluxklachten tevens de mate van obstipatie.

## Slikproblemen

- Schakel een arts (VG) of logopedist in wanneer slikproblemen gesignaleerd worden. Enkele voorbeelden van signalen zijn: hoesten bij of na het eten en/of

drinken, zeer lang kauwen, ongewenst gewichtsverlies, (bepaalde soorten) voeding weigeren of een aspiratiepneumonie.

- Wees erop bedacht dat vroeg of laat in de palliatieve fase de slikfunctie achteruit gaat. De coördinatie van het slikproces gaat achteruit en spierspanning of spierkracht neemt af, alertheid kan verminderen en een slikreflex kan slechter worden of uitblijven.
- Pas de consistentie van het eten en drinken aan om het slikken zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Consulteer hiervoor een logopedist.
- Zorg dat de lichaamshouding zo optimaal mogelijk is in de stoel of in bed. Consulteer zo nodig een ergotherapeut of fysiotherapeut.
- Houd rekening met een wisselende of afnemende alertheid bij het eten en drinken.
- Zoek naar hulpmiddelen bij het eten en drinken om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven eten en drinken. Hierbij kan gedacht worden aan aangepaste bekken, bestek of borden.
- Evalueer de eet- en drinksituatie regelmatig. Bespreek met de betrokkenen of en wanneer men inzet op comfort en er een wensdietf gestart zal worden.
- Ga, samen met de arts, tijdig het gesprek aan met betrokkenen of er wel of geen sondevoeding ingezet zal worden en of deze weer geëindigd wordt.
- Wees alert op het innemen van medicatie. Als het slikken lastig gaat of onveilig is, kan er in overleg met de arts gekozen worden voor medicatie in een andere vorm.
- Tandpoetsen en overige mondverzorging is belangrijk omdat er verslikt kan worden in speeksel. Wanneer er etensresten of tandsteen in het speeksel zitten, is de kans op longproblemen groter. Let ook op dat bij een slinkend kaakbot of afname van spiermassa een gebitsprothese niet meer goed passend is.
- Zo lang mogelijk zelfstandig eten en drinken is wenselijk en verkleint de kans op verslikken. Indien dit niet meer mogelijk is en een nadelig effect heeft op het slikken, zal het eten en drinken overgenomen moeten worden.
- Indien overgegaan wordt op sondevoeding of als een cliënt al sondevoeding heeft, kan er op een zo veilig mogelijke wijze smaakervaring worden aangeboden. Op deze manier kan een cliënt smaken ervaren waarbij de kans op verslikken zo klein mogelijk is.

### **Probleemgedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag**

- Breng moeilijk verstaanbaar gedrag in kaart met het psychosociaal model; dit maakt dat de samenhang tussen verschillende problemen duidelijk wordt en geeft handvaten voor het kiezen voor de best passende behandeling.
- Maak daarbij gebruik van expertise van verschillende bronnen: cliënten, naasten, gedragswetenschappers, artsen en het voorliggend (medisch) dossier.

- Houd bij de diagnostiek en behandeling rekening met de palliatieve fase waarin de persoon met verstandelijke beperking zich bevindt, zowel qua doelen als bij het maken van een inschatting van de kosten en baten die dit traject heeft voor de cliënt en zijn omgeving.
- Maak bij problematisch gedrag gebruik van de multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking [Embregts et al, 2019].

### **Palliatieve sedatie**

- Licht naasten/wettelijk vertegenwoordigers, begeleiders en gedragsdeskundigen in een vroeg stadium goed voor over palliatieve sedatie en betrek hen gedurende het proces.
- Consulteer een arts VG bij onvoldoende deskundigheid op het gebied van palliatieve sedatie bij cliënten met verstandelijke beperking.
- Gebruik meetinstrumenten bij de inschatting van het refractair zijn van het symptoom, gezien het vaak verminderde vermogen van cliënten met een verstandelijke beperking om symptomen en de mate van lijden hieraan aan te geven. De meetinstrumenten kunnen behulpzaam zijn in het bepalen van het juiste moment van starten van palliatieve sedatie, zie hiervoor **module Diagnostiek en behandeling van symptomen**.
- Houd rekening met de mogelijk verhoogde of verlaagde gevoeligheid voor benzodiazepines bij mensen met een verstandelijke beperking. Extra voorzichtigheid bij de titratie is dus geboden.

### **Euthanasie**

- Voor euthanasie bij mensen met een verstandelijke beperking verwijzen wij u naar het KNMG standpunt **Beslissingen rond het levenseinde** (2021).

### **Afscheid nemen, rouw en nazorg**

- Er dient altijd aandacht besteed te worden aan het nemen van afscheid van cliënten, voor medecliënten, naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners (vooral begeleiders).
- Er dient stil gestaan te worden bij de gevolgen van overlijden voor medecliënten, begeleiders en naasten.
- Er moet tijdens de palliatieve fase aandacht zijn voor hun medecliënten, naasten/vertegenwoordigers en zorgverleners (vooral begeleiders).
- Overweeg nazorggesprekken te voeren met naasten/vertegenwoordigers en begeleiders.
- Betrek in overleg met de cliënt en verwant een geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger kan ondersteunen wanneer er vragen zijn op het vlak van afscheid nemen, nazorg en rouw.