



# Mensen met Downsyndroom en het levenseinde

Een praktische gids voor zorgverleners

# Mensen met Downsyndroom en het levenseinde

## Een praktische gids voor zorgverleners

*Behorend bij:*

*Down en Oud; Oud worden met Downsyndroom*

*De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom;*

*Een praktische gids voor zorgverleners*

*Origineel:*



*Vertaling: dr. T. Coppus, arts Verstandelijk Gehandicapten, epidemioloog  
in samenwerking met*

STICHTING  **Down**syndroom



# Inhoud

Introductie	9
Oud worden met Downsyndroom: een overzicht	11
Het bevorderen van waardigheid en keuzevrijheid	15
Vooruit denken – plannen maken	19
Proactief beleid – denk vooruit!	21
Wilsverklaringen en besluitvorming	27
Belangen behartiging	31
Hersen donatie	35
Zorg in de laatste levensfase	37
Sterven, rouwen: hoe hiermee om te gaan	43
Conclusie	45
Bronnen • Referenties • Belangrijke websites	47

## Dankbetuiging

### **National Down Syndrome Society (NDSS)**

Hoofdauteur: Julie Moran, DO

Dr Moran is een geriater gespecialiseerd in oudere volwassenen met een verstandelijke beperking in het Tewksbury Hospitaal (MA) en consulent voor de Massachusetts Department of Development Services (DDS). Zij is docent geneeskunde aan de Harvard Medische Faculteit.

### **Overige medewerkers en auteurs**

Dr Moran en de National Down Syndrome Society (NDSS) spreken hun dank uit aan de werkgroep die dit boekje mogelijk hebben gemaakt: Anna Esbensen, Elizabeth Head, Beth Kallmyer, Jeanne Kerwin, Leigh Ann Kingsbury, Kathy Service, Anne Tournay; De Alzheimer Associatie en de 'National Task Group on Intellectual and Developmental Disabilities and Dementia Practices (NTG).



# Introductie

We hopen dat dit boekje voor zorgverleners, ondersteunt bij het nemen van de vele beslissingen waarvoor men staat als mensen ouder worden en gaan sterven. De informatie in dit boekje kan het best op tijd gelezen worden, bij voorkeur niet wanneer het écht nodig is, zoals in een crisis- of noodsituatie. Voor de lezer die dit boekje pas gaat gebruiken in een crisissituatie: deze informatie probeert zowel praktisch als ondersteunend te zijn met een overzicht en aanwijzingen voor hulp. Door de informatie in dit boekje zal de lezer begrijpen waarom het zo belangrijk is om tijdig na te denken en te praten over de eigen toekomst en daarbij een plan te maken voor de naaste met Downsyndroom.

9





# Oud worden met Downsyndroom: een overzicht

**De levensverwachting van mensen met Downsyndroom is in de laatste tientallen jaren enorm toegenomen; de gemiddelde levensverwachting is op dit moment 60 jaar.**

11

Langer leven, betekent meer meemaken. Denk bijvoorbeeld aan leuke en feestelijke gebeurtenissen zoals het vieren van bijzondere verjaardagen of zoveel jaren in dienstverband maar ook het vinden van nieuwe relaties en vriendschappen.

Helaas betekent ouder worden ook dat er een reeks van problemen kan ontstaan vooral wanneer de algehele, cognitieve en lichamelijke gezondheid achteruit gaat. Volwassenen met Downsyndroom laten vaak al vroeg tekenen van veroudering zien, een vroege maar ook een versnelde veroudering. Hierdoor zullen velen er ouder uitzien dan ze in werkelijkheid zijn en zullen ze ook functioneren als een ouder iemand. Met andere woorden: bij vijftigers met Downsyndroom zien we kenmerken en problemen die we in de algehele populatie meestal pas tegenkomen bij mensen van 70, 80 of ouder. Wanneer we dus spreken over 'op oudere leeftijd' bij volwassenen met Downsyndroom dan hebben we het over iemand van in de vijftig, vooral als er sprake is van 'frailty', lichamelijke kwetsbaarheid en een achteruitgang van de lichamelijke en geestelijke gezondheid.

De veranderingen die we al op relatief jonge leeftijd kunnen zien bij mensen met Downsyndroom zijn vooral de lichamelijke achteruitgang, bewegingsproblemen en een achteruitgang van cognitie en het geheugen.



Vaak voorkomende problemen zijn:

- Evenwichtsstoornissen en zintuigstoornissen
- Stoornissen in het bewegingsapparaat door stijfheid en pijn in de gewrichten
- Geheugenverlies en achteruitgang van vaardigheden door het optreden van Alzheimer dementie
- Toename van gehoorverlies en visus stoornissen
- Osteoartritis (gewrichtsontsteking)
- Osteoporose (botontkalking)

12

De 'frailty', de kwetsbaarheid neemt toe als een of meerdere van deze aandoeningen optreden. Meer informatie hierover kunt u vinden in het boekje "Down en Oud; oud worden met Downsyndroom", eveneens een uitgave de Stichting Downsyndroom en vermeldt in het literatuur register van deze uitgave.

Met het stijgen van de leeftijd zullen de gezondheidsproblemen en de achteruitgang in functioneren steeds meer aandacht vragen. Vooral ook wanneer iemand de ziekte van Alzheimer, dementie ontwikkelt. Verwardheid en geheugenproblemen zorgen ervoor dat het steeds moeilijker wordt om alledaagse taken uit te voeren. Voor ouder wordende volwassenen met een slechtere gezondheid kan het moeilijk zijn zich aan te passen aan nieuwe symptomen omdat het veel energie vraagt en de achteruitgang alle aspecten van het dagelijks leven beïnvloedt.

Velen zullen dit ouder worden herkennen in de wereld om hen heen; ook hún ouders en naasten worden ouder. Ook volwassenen met Downsyndroom zien de achteruitgang in gezondheid en het sterven van familieleden, vrienden, collega's en naasten.

Volwassenen met Downsyndroom zijn vaak emotioneel betrokken en ook heel gevoelig voor de veranderingen in gezondheid en welzijn van de mensen om hen heen. Dit kan vragen en angst oproepen

over hun eigen gezondheid en sterven. Wanneer ze vervolgens zélf te maken krijgen met medische en fysieke problemen zullen ze wellicht vragen gaan stellen over hun eigen levenseinde en dood. In het literatuuroverzicht van dit boekje kunt u verwijzingen vinden en belangrijke websites die u helpen om met hen te praten over sterven en dood.

Verandering is een terugkerend thema bij het ouder worden. Sommige veranderingen verlopen langzaam en geleidelijk maar andere treden onverwacht en plotseling op en veroorzaken onrust en verwarring. Wanneer men hierop niet tijdig en niet goed is voorbereid kan dit leiden tot meer stress in een toch al moeilijke en verdrietige tijd.

13

Mensen met Downsyndroom leven langer maar sterven nog steeds op een jongere leeftijd vergeleken met leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom waarbij het risico om dood te gaan toeneemt vanaf de leeftijd van 40 jaar. De reden dat iemand sterft verandert met de leeftijd. Ouderen sterven vooral door complicaties van luchtwegproblemen en infecties, complicaties die veroorzaakt worden door slikproblemen en het erger worden van de onderliggende dementie.



# Het bevorderen van waardigheid en keuzevrijheid

**Respectvolle ondersteuning van ouder wordende mensen met Downsyndroom, houdt in dat ze geholpen worden om hun individualiteit en autonomie bij alle aspecten van de zorg en dienstverlening te bewaren.**

15

Een basis van 'gezond leven' opbouwen is nodig om de fysieke, emotionele, spirituele en sociale gezondheid te optimaliseren en de effecten van ziekten en aandoeningen, die al op relatief jongere leeftijd optreden, zo klein mogelijk te houden. Denk hierbij aan overgewicht, slaapstoornissen en geestelijke gezondheid. Volwassenen met Downsyndroom hebben recht op dezelfde waardige en respectvolle begeleiding als iedere ander die geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte of het levenseinde.

Het basis principe 'waardigheid' erkent de eigen persoonlijkheid van het individu, en het belang om rekening te houden met zijn of haar unieke levenservaringen en waarden.

Zelfbeschikking is een belangrijk ethisch principe en een basaal mensenrecht. Zorg waarbij de persoon centraal staat, en het bevorderen van keuzevrijheid voor volwassenen met het Downsyndroom bevordert, zijn belangrijk bij de zelfbeschikking. De stem en de autonomie van het individu staan bij het nemen van beslissingen voorop waar dat maar enigszins mogelijk is.

Ook voor hen die officiële vertegenwoordigers hebben die bevoegd zijn om beslissingen te nemen, ook voor hen blijven deze principes

belangrijk. Bij alle belangrijke besluiten zullen de persoonlijke waarden en wensen meegenomen dienen te worden.

Helaas worden veel volwassenen met Downsyndroom niet betrokken bij de besluitvorming rondom hun levenseinde en worden eigen wensen en verwachtingen niet gehoord. Ze zijn er meestal niet bij wanneer er over hun gezondheid gesproken wordt of wanneer nieuwe, serieuze of levensbedreigende diagnoses worden gesteld.

16

Hoe komt het dat het zo moeilijk is om hen bij deze discussies te betrekken?

- Ongemak bij zorgverleners en gezondheidszorgmedewerkers
- Gebrek aan gespecialiseerde training en opleiding
- Communicatieproblemen
- Men gaat er, bij voorbaat, onterecht van uit dat de ander het toch wel niet zal begrijpen

Het is goed om onderwerpen als 'oud worden' en 'sterven' gewoon te bespreken omdat de wensen en keuzes die later gemaakt worden, eigenlijk al besloten liggen in de manier waarop iemand in het dagelijks leven staat. Voer deze gesprekken wanneer de gelegenheid zich voordoet, wanneer het uitkomt, op een manier dat deze persoon met Downsyndroom het ook kan begrijpen. Bijvoorbeeld wanneer een vriend of familielid ziek wordt of overlijdt. Grijp de gelegenheid aan om te laten vertellen wat juist hij of zij zou willen wanneer het hem of haar zou overkomen.

Het vaak onvoorspelbare verloop van het ouder worden, maakt dat men snel het gevoel heeft de controle te verliezen wat weer kan leiden tot zorg en stress. Als iemand al eerder heeft aangegeven wat hij of zij zou willen als het gaat over het eigen lichaam, gezondheid en toekomst, helpt dit op het moment dat het echt nodig is om belangrijke besluiten te nemen.

## **Belangrijk**

Een gesprek over wensen en voorkeuren zou niet alleen moeten gaan over medische beslissingen en de dood.

Persoonsgerichte zorg, individualiteit en persoonlijke keuzes zijn een weerspiegeling van hoe men zijn tijd zou willen doorbrengen bijvoorbeeld door voor het slapen even te bellen met een broer of zus, een kopje koffie te gaan drinken, vrienden te ontmoeten, luisteren naar een favoriete band, gaan zwemmen of gewoon buiten in de zon te zitten.

Het doel van dit alles is, dat iemand zelf mag aangeven wat voor hem of haar het allerbelangrijkst is, wat bijdraagt aan vreugde en plezier én wat de kwaliteit van leven bepaalt.



# Vooruit denken-plannen maken

## **Het is nooit te laat of te vroeg om plannen te maken en te bedenken hoe de toekomst eruit zal kunnen zien voor iemand met Downsyndroom**

19

Veel jongeren met Downsyndroom zullen, als ze volwassen worden, plannen maken over wat je doet als je volwassen bent. Zij zullen werk gaan zoeken, een opleiding of training volgen of naar een dagactiviteit gaan. Zij willen graag nieuwe vrienden maken, misschien een romantische relatie beginnen en ook zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij gaan functioneren.

Het is goed om in deze fase een dagboek bij te houden of een levensverhaal. Dit kan een schrift, een plakboek of iets anders zijn waarin belangrijke prestaties, hobby's maar ook gewoon leuke dingen bewaard worden. Het kan voor iemand met Downsyndroom heel waardevol zijn om later terug te kunnen kijken op mooie herinneringen, om bekende gezichten te zien en een stukje eigenwaarde op te bouwen.

Een dergelijk 'levensboek' kan ook een goede manier zijn om uitdrukking te geven aan iemands unieke persoonlijkheid en kan een rijk en levendig beeld van iemands leven geven. Dit is vooral belangrijk als deze persoon ouder wordt en dit boek of verhaal kan dienen als een goede introductie voor mensen die deze persoon pas later leren kennen zoals nieuwe zorgverleners, vrienden of gezondheidzorgmedewerkers. Het is een goede manier om aan te geven wat belangrijk is geweest in iemands leven en het kan daarom ook gebruikt worden op het



moment dat er plannen gemaakt moeten worden over wat de zorg in de toekomst zou moeten inhouden.

Door het kijken naar foto's, plaatjes, dagboek berichten, memorabilia, video's of andere betekenisvolle voorwerpen kan men terugzien op een mooi en waardevol leven.

20 Naast projecten zoals een levensverhaal of een 'levensboek' is het belangrijk tijdig na te denken en te praten over de toekomst. Ben voorbereid op wat 'oud worden' en een 'versnelde veroudering' betekenen. Een toekomstplan vraagt om flexibiliteit en aanpassingsvermogen door rekening te houden met de veranderende behoeftes van de volwassene met Downsyndroom. Maar dient ook rekening te houden met datgene wat het netwerk nodig heeft, zoals ouder wordende ouders, broers/ zussen en andere zorgverleners.

In de loop der tijd zal de ouder wordende man of vrouw met Downsyndroom merken dat routines aangepast moeten worden om beter aan te sluiten bij veranderende behoeftes en mogelijkheden. Door de verandering van behoeftes en omstandigheden zullen ook de programma's van familieleden en zorgverleners mogelijk herzien moeten worden. Het is belangrijk voortdurend de plannen te bespreken en deze op tijd te herzien.

# Proactief beleid: denk vooruit!

**Helpt u iemand met Downsyndroom bij het maken van toekomstplannen, denk dan steeds een paar stappen vooruit als het gaat om toekomstige behoeften en vormen van ondersteuning, zodat veranderingen en verstoringen voor alle betrokkenen tot een minimum beperkt blijven.**

21

Op tijd plannen maken, geeft mensen, hun familie en zorgverleners een groter gevoel van controle en rust, zeker wanneer de toekomst onvoorspelbaar lijkt. Juist omdat men is voorbereid, kan men bijdragen aan een goed leven.

Om te beginnen, stel u zelf de volgende vragen:

- Wat zijn uw doelen voor uw naaste met Downsyndroom?
- Wat zou u voor hem of haar wensen wanneer u geen deel meer kunt uitmaken van zijn/haar leven?
- Welke waarden deelt u met de persoon voor wie u zorgt?
- Zou degene voor wie u zorgt dezelfde dingen wensen voor zichzelf als u?

Er is geen enkele manier om perfect de toekomst te voorspellen met alle barrières en problemen die daarmee gepaard kunnen gaan. Toch zijn er enkele factoren waar men rekening mee kan houden om beter onderbouwde plannen te maken en goede beslissingen te nemen.

Een factor die zwaar weegt bij het voorspellen van de huidige en toekomstige zorgbehoeften is iemands gezondheid en de zorg die hij of zij daarvoor nodig heeft. Veel medische problemen of toename van

chronische, medische aandoeningen kunnen een grote impact hebben op veel aspecten van het dagelijks leven. Veel gezondheidsproblemen hebben een geleidelijk progressief verloop. Houd hier rekening mee, nu en voor de toekomst!

Enkele van deze veel voorkomende gezondheidsscenario's worden hieronder beschreven.

22

### **De ziekte van Alzheimer**

Na de leeftijd van 50 jaar hebben volwassenen met Downsyndroom een groot risico om de ziekte van Alzheimer te ontwikkelen. Dit onderwerp werd uitgebreid besproken in het boekje 'De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom, een praktische gids voor zorgverleners'. Een boekje dat ook uitgegeven is door de stichting Downsyndroom. Het wordt aangeraden om ook dit boekje goed door te nemen omdat Alzheimerdementie heel veel voorkomt bij mensen met Downsyndroom en omdat de diagnose en de evaluatie hiervan aandacht vragen.

Een diagnose "Alzheimerdementie" heeft verregaande consequenties voor de toekomst. De ziekte van Alzheimer of Alzheimerdementie is een 'terminale' diagnose, dat wil zeggen dat men achteruit blijft gaan, wat extra kwetsbaar maakt, en dat de ziekte uiteindelijk tot de dood zal leiden.

Zorgen voor iemand met dementie vraagt veel, zowel fysiek als emotioneel. Dit kan te veel zijn voor één of maar enkele zorgverleners. Houd hier rekening mee zodat er op het moment waarop het nodig is voldoende ondersteuning aanwezig is.

## **Belangrijk**

**Wanneer de diagnose dementie te vroeg gesteld wordt, kan dit leiden tot onduidelijke toekomstverwachtingen en een gemiste kans om andere behandelbare afwijkingen te behandelen die mogelijk een rol hebben gespeeld bij de verandering in functioneren. Het is erg belangrijk dat een diagnose 'dementie' zorgvuldig gesteld wordt en goed wordt geëvalueerd.**

23

## **Lichamelijke achteruitgang**

Veel volwassenen met Downsyndroom worden in de loop van de tijd wat langzamer en steeds meer afhankelijk. Dit kan verschillende redenen hebben zoals een toename van artritis, slijtage van gewrichten als knieën en heupen of stijfheid bij het staan en lopen. Ook zintuigstoornissen nemen toe met de leeftijd en kunnen van invloed zijn op het algeheel functioneren zoals een verminderde balans, visus- en gehoorstoornissen, problemen met diepte zien en overprikkeld raken in bepaalde omstandigheden (terwijl dit voorheen geen probleem was).

Wees voorbereid op een lichamelijke achteruitgang zodat vallen of andere onveilige situaties voorkomen kunnen worden in een omgeving die niet langer aansluit bij iemands mogelijkheden. Als de leefomgeving onveilig is, dan is dit niet alleen voor de persoon zelf een risico maar ook voor zijn of haar zorgverleners. Zorg ervoor dat de juiste maatregelen genomen kunnen worden voor de veiligheid en het welzijn van iedereen.

## **Chronische aandoeningen en hoe hiermee om te gaan**

Zoals ook in de gehele populatie, zullen chronische aandoeningen bij mensen met Downsyndroom een steeds grotere impact hebben in het dagelijkse leven. Denk bijvoorbeeld aan diabetes, waar een bloedsuikercontrole vaker nodig zal zijn en waar schommelingen in

de bloedspiegel meer gevoeld zullen worden. Mensen met hartfalen en andere hartaandoeningen kunnen kortademig worden en eerder moe zijn bij inspanning. De kwaliteit van leven voor ouderen met Downsyndroom neemt toe wanneer men bij de planning en organisatie rekening houdt met deze vormen van veroudering en chronische aandoeningen. Een goede samenwerking met een gezondheidscentrum en/of de huisarts helpt om ook in de toekomst met deze problemen om te kunnen gaan.

### Leefomgeving en ondersteuning

Evalueer regelmatig de leefomstandigheden en ondersteuning van de ouder wordende man of vrouw met Downsyndroom om voorbereid te zijn op problemen of hiaten in de zorg. Als iemand thuis woont met een ouder of verwante op leeftijd, is het goed tijdig een gesprek te voeren over de toekomst. Dit is in het belang van alle betrokkenen om te voorkomen dat het bij onverwachte situaties, ziekte of crisis, moeilijk kan zijn hulp te vinden.

Denk aan alle aspecten van ondersteuning die nodig kunnen zijn als iemand ouder wordt. Is het bijvoorbeeld mogelijk oud te worden op de plek waar iemand op dit moment woont of dit nu thuis is, in een groepswoning of anders. Met andere woorden is er voldoende flexibiliteit in de directe omgeving en bij de zorgverleners om tegemoet te komen aan de extra zorg die mogelijk nodig zal zijn?

Bespreek op tijd de leefomstandigheden en de te verwachte zorgbehoefte. Zeker, de realiteit hangt sterk af van lokale omstandigheden; van wat is beschikbaar en mogelijk. Het verzamelen van informatie hierover is dus erg belangrijk.





# Wilsverklaringen en besluitvorming

**Familie, dierbaren en zorgverleners van volwassenen met Downsyndroom worden met klem geadviseerd om zich vroegtijdig te laten voorlichten over het specifieke juridische kader rond de besluitvorming over gezondheidszorg voor een dierbare met Downsyndroom.**

27

Beslissingen nemen over 'advanced care planning', dat wil zeggen hoe de zorg eruit moet zien wanneer de levensverwachting beperkt is, en over medisch handelen voor iemand die dit zelf niet (meer) kan, moeten zorgvuldig uitgelegd en in overweging genomen worden. Deze beslissingen kunnen ook juridische consequenties hebben.

Normaal zullen volwassenen met Downsyndroom die ziek worden, gewond raken en spoedeisende hulp nodig hebben deze ook krijgen in het ziekenhuis of bij de eerste hulp, net als iedereen. Afhankelijk van de ernst van de situatie kan dit ook een reanimatie of een intubatie (plaatsen van een beademingsslang in de luchtweg) betekenen. Ziekenhuismedewerkers geven standaard deze noodzakelijke zorg tenzij er specifieke instructies zijn om bepaalde interventies niet uit te voeren.

Deze 'specifieke instructies' noemen we wilsverklaringen. Wilsverklaringen zijn precies wat het woord zegt: verklaringen over wat iemand wil of wenst wanneer hij of zij in een levensbedreigende situatie terechtkomt. Deze wilsverklaringen, van of over iemand, gaan over medische handelingen die afwijken van een normale behandeling in een acute situatie. Wilsverklaringen zijn wettelijke documenten



die officiële verklaringen bevatten die gebruikt moeten worden wanneer iemand ziek wordt en niet meer in staat is voor zichzelf te spreken. Wilsverklaringen kunnen aangeven wie de beslissingen mag nemen, wie hier de ‘wettelijk vertegenwoordiger’ is. Wettelijk vertegenwoordigers, of zij die daarvoor zijn aangewezen, nemen deze medische besluiten op basis van wat zij denken dat iemand zou wensen. Wanneer er geen wettelijk vertegenwoordiger benoemd is, zal degene die dicht bij iemand staat en hem of haar goed kent, de medische besluiten nemen.

### Niet reanimeren / niet intuberen

Wilsverklaringen kunnen ook een verklaring of een instructie bevatten over wat te doen in een specifieke medische situatie, welke behandelingen of interventies wel of niet verricht mogen worden. Zo kan iemand aangeven niet beademd of gereanimeerd te willen worden, handelingen die bijvoorbeeld uitgevoerd moeten worden bij een acute adem- of hartstilstand.

‘**Reanimeren**’ gaat over hoe men zal proberen het hart opnieuw te laten kloppen door het uitvoeren van borstcompressie en/ of door het gebruik van een defibrillator (om het hartritme te normaliseren).

‘**Intubatie**’ betekent dat men een buis in de luchtweg aanbrengt om iemand te helpen veilig te ademen wanneer hij daartoe niet zelfstandig in staat is. Intubatie vraagt om een beademingsmachine in een intensive care afdeling en sederende medicatie om beademing bij verlaagd bewustzijn mogelijk te maken.

Een wilsverklaring kan een officieel medisch document zijn dat ondertekent wordt door de behandelend arts. Dit officiële document schetst welke handelingen er wel of niet verricht mogen worden in geval van ernstige ziekte. Het niet-reanimeren, of niet-intuberen kan hierin worden opgenomen na overleg van de behandelend arts met een patiënt die in staat is beslissingen te nemen dan wel met zijn of haar naaste.

## Levensverlengend handelen

Afspraken over (al of niet) ‘levensverlengend’ handelen worden vaak gemaakt voor patiënten die zeer ernstig ziek zijn en/of een beperkte levensverwachting hebben. Deze afspraken kunnen gaan over reanimatie en intubatie maar ook over kunstmatige voeding- en vochttoediening, intraveneuze medicatie, gebruik van antibiotica, ziekenhuisopnames en de behandeling op een intensive care, eigenlijk over alle wensen op het gebied van medische zorg in deze levensfase. De meeste afspraken over levensverlengend handelen of wilsverklaringen gaan over wat iemand **niet** wenst dat er gebeurt. Bij deze discussies is het ook goed niet alleen te focussen op wat er niet moet gebeuren maar ook op wat iemand **wél** zou willen in deze fase. Gesprekken over wat het doel van de behandeling is, kunnen helpen te bepalen wat belangrijk is voor iemand op het einde van zijn/haar leven. Laat volwassenen met Downsyndroom, indien mogelijk, actief meedoen aan het gesprek over de doelstellingen van de behandeling. Op die manier kunnen ze wellicht zelf aangeven wat ze belangrijk vinden, wat ze nodig hebben en ook waar ze zich zorgen over maken.

29

### Belangrijk

**Er wordt veel geschreven over wilsverklaringen en over afspraken wat betreft levensverlengende handelingen in de laatste levensfase. Ook de politiek heeft hierin een standpunt. Literatuur hierover kan gevonden worden in het literatuuroverzicht achter in deze gids.**

### Toevoeging: situatie rondom wilsverklaringen en besluitvorming

In Nederland kennen we drie soorten wilsverklaringen:

- In een negatieve wilsverklaring geeft de patiënt aan wat hij niet wil. Dit kan een behandelverbod zijn, een niet-reanimeerverklaring, maar bijvoorbeeld ook de wens om niet meer opgenomen te worden in het ziekenhuis. Een arts is in principe verplicht om deze wilsverklaring op te volgen

- In een positieve wilsverklaring geeft de patiënt aan wat hij wel wil. Een voorbeeld hiervan is een schriftelijk euthanasieverzoek of een levenswensverklaring. Een arts is niet verplicht om een dergelijke verklaring op te volgen.
- In een schriftelijke volmacht kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen. Hierin legt de patiënt vast wie zijn vertegenwoordiger is als hij wilsonbekwaam wordt



# Belangenbehartiging

**Wie behartigt de belangen van iemand met Downsyndroom wanneer deze wilsonbekwaam is, niet in staat is zelf beslissingen te nemen?**

31

Een vertegenwoordiger neemt voor de patiënt beslissingen over behandelingen en zorg als de patiënt (tijdelijk) wilsonbekwaam ter zake is (geworden).

## Wie is de vertegenwoordiger?

de schriftelijke gemachtigde, al dan niet bij de notaris vastgelegd de wettelijk vertegenwoordiger, de door de kantonrechter benoemde curator, mentor of bewindvoerder.

Wat is een:

### Curator

Een curator neemt beslissingen over geld en goederen (financiële zaken) voor een meerderjarig persoon als deze persoon dat zelf niet meer kan. Ook neemt de curator beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van deze persoon voor die keuzes waarvoor hij of zij wilsonbekwaam is.

### Mentor

De mentor neemt beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van een meerderjarig persoon voor die keuzes waarvoor deze wilsonbekwaam is. Dit zijn beslissingen op het persoonlijk vlak.

## **Bewindvoerder**

Deze neemt alleen beslissingen over geld en goederen van een meerderjarig persoon.

## **Hoe wijst een man of vrouw met Downsyndroom een wettelijk vertegenwoordiger aan?**

32

Een volwassene met Downsyndroom (mits wilsbekwaam) wijst een vertegenwoordiger aan door de naam van deze persoon op papier te zetten, met daarbij de mededeling dat hij/zij deze persoon aanwijst als vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid. Deze wilsverklaring moet worden voorzien van de naam van degene met Downsyndroom, datum en handtekening.

## **Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?**

Een vertegenwoordiger neemt voor de man of vrouw met Downsyndroom beslissingen over behandelingen en zorg als hij/zij (tijdelijk) wilsonbekwaam ter zake is geworden.

## **Wat als er geen wettelijk vertegenwoordiger is?**

Als hiervoor niemand schriftelijk is gemachtigd en er geen wettelijk vertegenwoordiger benoemd is, beslist een niet-benoemde vertegenwoordiger. Er is altijd maar één niet-benoemde vertegenwoordiger. In eerste instantie is dit een naaste, een partner, familielid of iemand die heel nauw betrokken is.

Lees meer: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/faq-wils-on-bekwaamheid-en-vertegenwoordiging>

## Overzicht van de verschillende afspraken die gemaakt kunnen worden:

Categorie	Wilsverklaring	Afspraken over levensverlengend handelen	Niet reanimeer verklaring
<b>Volwassenen</b>	Indien wilsbekwaam	Wanneer er sprake is van een levensbedreigende ziekte/ beperkte levensverwachting	Wanneer er sprake is van een levensbedreigende ziekte/ beperkte levensverwachting
<b>Behandeling</b>	Elke behandeling die opgenomen is in de wilsverklaring	verschillende vormen van behandeling: reanimeren, beademen, kunstmatige vocht en voeding, intensive care opname etc.	Cardiopulmonale reanimatie
<b>Tijds kader</b>	Toekomstige zorgbehoefte	Wanneer actueel	Wanneer actueel
<b>Samensteller</b>	Wilsbekwame volwassenen	Behandelend arts of praktijk verpleegkundige samen met patiënt of diens vertegenwoordiger	Behandelend arts
<b>Toestemming noodzakelijk</b>	Ja	Ja, van patiënt of diens vertegenwoordiger	Ja, tenzij cardiopulmonale reanimatie toch niet mogelijk is

Categorie	Wilsverklaring	Afspraken over levensverlengend handelen	Niet reanimeer verklaring
<b>Wanneer gebruiken</b>	Alleen wanneer deze persoon niet meer wilsbekwaam is, zoals vastgesteld door een arts en zoals bepaald in de verklaring	Bij binnenkomst in een ziekenhuis of gezondheidscentrum (ook Eerste Hulp)	Bij binnenkomst in een ziekenhuis of gezondheidscentrum (ook Eerste Hulp)
<b>Door wie: is wettelijk bepaalde ver- tegenwoordiger nodig?</b>	Ja, mogelijk aangegeven	Nee, degene die de beslissingen gaat nemen kan zijn aangegeven	Nee
<b>Ook toepasbaar op andere locaties?</b>	ja	Ja	Ja
<b>Juridische consequenties wanneer verklaring niet wordt uitgevoerd?</b>	Kan, in de praktijk meestal geen consequenties	Kan, in de praktijk meestal geen consequenties	Kan, in de praktijk meestal geen consequenties

# Hersendonatie

## **Hersendonatie: om toekomstige generaties van mensen met Downsyndroom te helpen**

35

Bij het opstellen van een wilsverklaring kan men ook een hersendonatie overwegen. Een hersendonatie doet men om onderzoekers te helpen meer inzicht te krijgen in het proces van veroudering en de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Hersendonatie kan men beschouwen als een gift die nog tientallen jaren na het leven van een donor kan leiden tot ontdekkingen die mogelijk een opening bieden om de ziekte van Alzheimer te behandelen of te voorkomen en zo de kwaliteit van leven van ouderen te verbeteren.

Er zijn verschillende manieren om een hersendonatie te regelen. Op de website van de Nederlandse hersenbank kunt u hierover alle informatie vinden. Het team, dat families bij een hersendonatie begeleidt, werkt altijd respectvol en vriendelijk en probeert ervoor te zorgen dat de familie hiervan zo min mogelijk last ondervindt. Voor de meeste religies is een hersendonatie geen probleem. Ook staat een hersendonatie een normale begrafenis niet in de weg

De aanmelding als hersendonator moet door iemand uit de naaste omgeving mede worden ondertekend. Iemand die wilsonbekwaam is, kan door een aangewezen vertegenwoordiger of door een naaste aangemeld worden.



Als men een hersendonatie overweegt is het goed dit gesprek op tijd te voeren, binnen de familie en bij voorkeur (als dat mogelijk is) samen met de persoon met Downsyndroom. Op deze manier kan het op tijd geregeld worden en zal dit alles, ook in een moeilijke tijd, soepel kunnen verlopen.

36 De familie krijgt meestal ook het neuropathologische rapport waarin de afwijkingen, die aanwezig waren voor het overlijden, worden beschreven. Dit wordt over het algemeen door de familie erg gewaardeerd.

Meer informatie over dit onderwerp kan gevonden worden in de literatuur sectie.



# Zorg in de laatste levensfase

**Voor sommige mensen kan het levenseinde snel en intens zijn, vooral bij plotselinge, ernstige ziekte. Bij vele anderen lijkt het proces misschien langduriger, met chronische ziekten, perioden van rustige stabiliteit gevolgd door ziekte of verzwakking, en vervolgens nog meer langzame achteruitgang tot aan het overlijden.**

Het is goed dat zorgverleners, familie en vrienden alert zijn op veranderingen in gezondheid en welzijn. Het is ook belangrijk om in nauw contact te blijven met de behandelend arts of verpleegkundige. Houd elkaar op de hoogte, bespreek de symptomen waardoor men niet voor verassingen komt te staan wanneer het einde nadert.

In de laatste levensfase, wordt de dood verwacht omdat behandeling niet langer mogelijk is en de situatie onomkeerbaar is geworden. Als verwacht wordt dat iemand niet meer beter wordt, zal de behandeling vooral bestaan uit ondersteuning en behandeling van voorkomende klachten. Bij alles wat er gedaan moet worden wordt afgewogen wat het belang hiervan is en ook welke last het zou kunnen veroorzaken. Daarnaast zal men zoveel mogelijk rekening houden met wat iemand zelf zou wensen.

## Een voorbeeld

Jan heeft het moeilijk in zijn laatste levensdagen, opnieuw lijdend aan een forse longontsteking die niet meer reageert op de antibiotica. Hij lijkt zuurstoftekort te hebben. Het toedienen van extra zuurstof via een slangetje in zijn neus zal hem misschien goed doen. Jan trekt

echter in zijn onrust het zuurstofslangetje onmiddellijk uit zijn neus, hij heeft nooit iets in zijn gezicht willen hebben. Samen met zijn familie wordt afgesproken hem geen zuurstof meer toe te dienen.

38

Levensinzorg, palliatieve zorg kan ook geboden worden in die situatie dat er geen duidelijke terminale diagnose is maar ernstige ziekten steeds minder goed behandelbaar zijn en er een geleidelijke achteruitgang ontstaat. Een voorbeeld hiervan zijn steeds terugkerende ernstige longontstekingen waarvoor opnames noodzakelijk zijn. De longontsteking is nog te behandelen maar iemand gaat hierdoor wel achteruit en komt niet meer terug op zijn vorige niveau. Een opname en behandeling zijn erg ingrijpend en leiden uiteindelijk niet tot blijvende verbetering. Er komt een tijd dat men zich bij een volgende longontsteking gaat afvragen wat nog het doel van een behandeling is.

Wanneer een volwassene met Downsyndroom aangeeft dat een behandeling vooral zou moeten bestaan uit het verlichten van pijn of het opheffen van pijnlijke, ernstige symptomen dan kan men denken aan palliatieve zorg of opname in een hospice. Dit zijn vaak moeilijke onderwerpen. Palliatieve zorg kan geboden worden door de huisarts al dan niet in samenwerking met een arts voor verstandelijk gehandicapten. Hiervoor is steeds meer aandacht.

Er zijn grote organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking die palliatieve/ terminale zorg aanbieden in speciale afdelingen, eigenlijk een soort hospices. Over het algemeen zijn de gewone hospices nog niet toegankelijk voor terminale patiënten met Downsyndroom. Men is hiermee nog te weinig bekend.

## Palliatieve zorg

Deze zorg wordt door de Wereld Gezondheidszorg organisatie gedefinieerd als:

“Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.”

(Zie ook: kwaliteitskader palliatieve zorg NL, IKNL/Palliaactief, mei 2020.)

39

Palliatieve zorg kan een onderdeel zijn van het totaal aan zorg voor iemand met Downsyndroom en een langdurige ziekte om lijden te verminderen. Palliatieve zorgspecialisten en palliatieve teams kunnen te allen tijde, ook in een vroeg stadium, geraadpleegd worden, zelfs wanneer er nog behandeld wordt. Een behandelend arts, een specialist in het ziekenhuis of een huisarts kan verwijzen naar een palliatief team, ook wanneer iemand thuis woont of in een verpleeghuis.

## Hospice

In een hospice wordt zorg verleent die in de eerste plaats gericht is op optimale kwaliteit van leven en het verminderen van lijden van hen met een ernstige, levensbedreigende ziekte.

Een hospice zorgt voor allesomvattend comfort, zowel voor de patiënt als voor familie en vrienden. Het behandelen van de ziekte staat niet langer op de voorgrond. Een hospice is voor iemand die terminaal ziek is, waarbij de behandelend arts inschat dat de levensverwachting niet meer dan drie maanden bedraagt. Een hospice is gericht op het geven van zorg aan het einde van het leven. Vaak worden mensen opgenomen in een te laat stadium van hun ziekte waardoor ze te

weinig kunnen ' profiteren ' van deze speciale vorm van zorg. Het is goed om hier op tijd aan te denken of in gesprek te gaan met een hospice of een zorgorganisatie in de buurt. Het is belangrijk om te weten of men daar ook openstaat voor opname van en zorg voor een persoon met Downsyndroom in zijn of haar terminale levensfase.

40

Er zijn zorgorganisaties die eveneens een vorm van ' hospice- zorg ' hebben. In een hospice is vaak ook aandacht en ondersteuning voor familie en vrienden om op een goede manier om te kunnen gaan met het stervensproces en de rouw.

Zorgverlening in de laatste levensfase en bij het sterven kan ook verleend worden in de thuissituatie onder coördinatie van de huisarts en met ondersteuning van gespecialiseerde verpleegkundigen.

### **Palliatieve sedatie**

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase met als doel het lijden te verlichten. De terminale patiënt wordt in slaap gebracht. Een arts kan hiertoe besluiten wanneer de patiënt ondraaglijk lijdt en wanneer dit lijden met normale middelen niet te behandelen is. In deze fase van het stervensproces bedraagt de vermoedelijke levensverwachting niet langer dan 14 dagen.

### **Vrijwillige palliatieve thuiszorg (VPTZ)**

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) biedt ondersteuning aan mensen in de laatste maanden van hun leven. Deze ondersteuning is erop gericht om de laatste levensfase op een ' zo goed mogelijke ' manier te doorleven. Deze zorg wordt thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen gegeven. Vrijwilligers zijn speciaal opgeleid om zowel de terminale patiënt als zijn/haar naasten te begeleiden en te ondersteunen.

Zie ook de literatuurverwijzingen achter in dit boekje.





# Sterven, rouwen en hoe hiermee om te gaan

**Getuige zijn van de veranderingen die zich voordoen wanneer een dierbare met Downsyndroom verouderd, kan gevoelens van rouw met zich meebrengen. Voor dierbaren en verzorgers is het vaak verdrietig als lichamelijke veranderingen het uithoudingsvermogen of de energie van hun naaste doen afnemen, of wanneer zij niet langer plezier scheppen in activiteiten die ze vroeger goed en graag deden. Deze gevoelens kunnen vooral sterk worden naarmate mensen met Downsyndroom tegen het einde van hun leven steeds minder lijken te kunnen, zoals dat vooral het geval is bij voortschrijdende dementie. Het kan verschrikkelijk verdrietig zijn om een dierbare langzaam maar zeker de meest basale vermogens te zien verliezen.**

43

Ongeacht hoe goed men zich heeft voorbereid, het stervensproces kan zeer emotioneel en verwarrend zijn voor iedereen. Als iemand, van wie je houdt, dood gaat, kan dit een diepe, emotionele indruk maken. Dit is volkomen normaal. Sommige mensen kunnen zich ook enigszins opgelucht voelen vooral als iemand voorafgaand aan het sterven veel heeft geleden. Dit gevoel van opluchting kan samengaan met het gevoel van verdriet maar ook van schuld.

GEDURENDE het gehele proces dat uiteindelijk tot de dood leidt, zouden familie en zorgverleners mild voor zichzelf moeten zijn. Niemand is perfect en niemand kan het alleen doen. Rouw en verdriet mogen er zijn en horen bij de dood. Ieder beleeft dit op zijn eigen manier en zal dit ook op zijn eigen manier tonen. Er bestaat geen 'goed' of 'slecht'



in het hebben van verdriet. Familie en vrienden kunnen elkaar hierin vinden maar het is ook belangrijk aan de mensen te denken die nauw betrokken waren bij het hele zorgproces. In de loop der jaren zijn veel zorgprofessionals bijna familie geworden en ook zij kunnen verdrietig zijn. Tijd en steun zullen de meesten helpen, om te kunnen gaan met dit verdriet.

- 44 Denk ook aan collega's en vrienden met een verstandelijke beperking, geef hen tijd om met dit verdriet om te gaan en dit op hun eigen manier te tonen. Steun hen daarbij op welke manier dan ook. Elke situatie is anders, maar de band tussen vrienden kan heel speciaal zijn en diep gaan. Betrek hen dan ook, op een heldere en eerlijke manier bij het stervensproces, en ook daarna. Deel herinneringen en geef ruimte voor emoties.

Herdenkingsdiensten en andere religieuze- of spirituele ceremonies zijn gelegenheden om op een positieve manier, samen, het leven van iemand met Downsyndroom te herdenken. Teruggrijpend op iemands levensverhaal, vastgelegd in zijn/haar levensboek, kan het aanleiding zijn tot vrolijkheid en dankbaarheid om het leven van deze man of vrouw.

Er is veel materiaal beschikbaar over hoe men het beste kan praten over sterven en doodgaan met mensen met een verstandelijke beperking. Kijk er eens samen met vrienden en lotgenoten naar en praat erover. Praat ook met de man of vrouw met Downsyndroom op een moment dat het past, geschikt is.

Voor een overzicht zie de literatuurlijst.

# Conclusie

Je kunt geen methode schrijven over hoe je iemand met Downsyndroom kunt of moet begeleiden tijdens zijn of haar levenseinde en sterven. Dit is maatwerk! Elk leven en elk sterven is uniek en ieder beleeft het levenseinde op zijn of haar eigen manier. Voor een hulpverlener is het geven van persoonsgerichte zorg, waarbij waardigheid en autonomie op de voorgrond staan, een zekerheid dat deze man of vrouw met Downsyndroom zeggenschap heeft over de manier waarop hij of zij oud zal worden. Stimuleer het voor 'zichzelf opkomen' en het 'zelf beslissingen' mogen nemen, zoveel als dit mogelijk is. Leg hun bijzondere leven vast in video-opnames, foto's of op schrift en deel deze met nieuwe zorgprofessionals. Probeer zorgverleners te vinden die affiniteit hebben met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking.

45

Maak plannen met en voor je dierbare met Downsyndroom in de verwachting dat hij of zij een lang en gezond leven zal gaan leiden. Maar bedenk ook dat de dood bij het leven hoort, en dat het einde de mogelijkheid geeft om het leven van de overledene te eren en te vieren.

*Dit boekje is geschreven met dank aan de mensen met Downsyndroom die gestorven zijn en de families en zorgverleners die van hen hebben gehouden en die hun herinneringen bewaren tot op de dag van vandaag.*



# Bronnen • Referenties • Belangrijke websites

## Stichting Downsyndroom

47

De stichting Downsyndroom zet zich in om ouders en professionals goede informatie te geven over Downsyndroom. De stichting maakt vaak in samenwerking met anderen op maat gemaakte en toegankelijke hulpmiddelen voor personen met Downsyndroom, gezinnen en zorgverleners gedurende het hele leven. Bezoek onze website voor aanvullende bronnen, zoals 'De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom: een Handleiding voor zorgverleners' en 'Down en Oud'. [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)

## Praten over de dood

**Ik wil met je praten.nu:** <https://www.ikwilmetjepraten.nu/praten-met/iemand-met-beperking/online-beperking/>

Website van verschillende organisaties met tips en informatie over de laatste fase van het leven en het gesprek daarover.

<https://www.ikwilmetjepraten.nu/wp-content/uploads/2019/08/Rapport-wat-als-ik-niet-meer-beter-word.pdf>

**Het boekje 'Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...'** (NIVEL) is een mooi hulpmiddel bij een gesprek over het levenseinde met mensen met een beperking.

**Website van Steffie over de dood:** <https://www.allesoverdedood.nl/nl/>

**Lees meer:**

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/verstandelijke-beperking/rouw-en-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

<https://www.npvzorg.nl/producten/levensboeken/>

48

## **Palliatieve zorg**

Palliatieve zorg ([kennispleingehandicaptensector.nl](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl))

Kennisplein gehandicaptensector geeft informatie voor begeleiders en ondersteunende professionals die zich bezighouden met de zorg voor en ondersteuning van mensen met een beperking. Men kan zoeken op thema.

**Lees meer:**

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/wie-zijn-we>

**Lees meer:**

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/richtlijn-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-vb>

## **Overpalliatievezorg.nl**

Als u hebt gehoord dat u ongeneeslijk ziek bent, dan kunt u rekenen op palliatieve zorg. Dat is zorg voor zowel u als voor uw naasten. Het doel ervan is dat u deze periode zo goed mogelijk beleeft, en dat u nog kunt doen wat u belangrijk vindt. Deze site helpt u daarbij, met tips, ervaringen van anderen en links naar websites van organisaties die u kunnen helpen.

## **Pallialine.nl**

Via Pallialine krijgt u toegang tot richtlijnen en andere documenten over palliatieve zorg. De richtlijnen beschrijven de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van zorgverleners

uit heel Nederland die betrokken zijn bij palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers zijn hiervoor benut.

### **Palliaweb.nl**

Iedereen die in of aan de palliatieve zorg werkt, vindt op Palliaweb betrouwbare en bruikbare informatie. Informatie die helpt om de best mogelijke zorg te geven aan patiënten in de laatste fase van hun leven, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Palliaweb is een initiatief van, en wordt beheerd door Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).

49

### **Patiëntenfederatie.nl**

Patiëntenfederatie Nederland zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Op basis van de ervaringen van mensen zorgt de Patiëntenfederatie ervoor dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen. Daarnaast biedt de Patiëntenfederatie informatie over zorg, die mensen helpt bij het maken van keuzes. Ook kan bij de Patiëntenfederatie een niet-reanimeren penning besteld worden.

## **Richtlijnen**

Verstandelijke beperking, palliatieve zorg voor mensen – Richtlijnen Palliatieve zorg ([palliaweb.nl](http://palliaweb.nl))

### **Nieuwe richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking – NVAVG**

Deze herziene richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in 2022 gepubliceerd. Zowel zorgverleners als naasten geven aan dat het bij mensen met een verstandelijke beperking lastig kan zijn aan te geven welke klachten iemand heeft. Daardoor is het lastiger om symptomen als pijn te signaleren. Deze nieuwe richtlijn geeft artsen, behandelaars en zorgverleners handvatten om goede zorg te verlenen.

## Rouw verwerking

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tips/hoe-ondersteun-je-het-best-bij-rouw>

Hoe ondersteun je je cliënt als hij iemand verliest? Hoogleraar Manu Keirse geeft tips

**Digitale Rouwkoffer:** <http://www.digitalerouwkoffer.nl/#/>

**Landelijk Steunpunt Rouw:** <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verschillend-verlies/de-rouwende/313-mensen-met-verstandelijke-beperking>

## Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

De VGN is de belangrijkste koepelorganisatie voor mensen met een beperking. Burgerschap, welzijn en gezondheid van mensen met een beperking zijn de thema's waar de VGN zich voor inzet zowel bij overheid als zorgpartijen. Ook palliatieve zorg heeft aandacht. De VGN organiseert o.a. samen met Agora symposia op gebied van palliatieve zorg.

### Lees meer:

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/palliatieve-zorg/organisaties-die-zich-bezighouden-met-de-ontwikkeling-van-palliatieve-zorg>.

### KNMG.nl/levenseinde

De KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst) levert een bijdrage aan het medisch-ethisch, juridisch en maatschappelijk debat over medische beslissingen rond het levenseinde. Wat mag een arts wel en niet als het gaat om bijvoorbeeld euthanasie, palliatieve sedatie of het staken van een behandeling? De KNMG volgt hiervoor de wetgeving, uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies, en vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie.

## **LHV Toolkit Laaggeletterdheid**

Door laaggeletterdheid kunnen patiënten de inhoud van geschreven informatie in de huisartsenpraktijk niet goed tot zich nemen. De LHV Toolkit Laaggeletterdheid biedt huisartsenpraktijken een checklist om laaggeletterdheid te herkennen en geeft handvatten voor communicatie met patiënten die minder goed kunnen lezen.

## **Thuisarts.nl/levenseinde**

Thuisarts.nl, initiatief van de NHG, is een onafhankelijke publiekswaarsite met betrouwbare en toegankelijke informatie over gezondheid en ziekte, gemaakt door huisartsen en medisch specialisten. De informatie wordt zo begrijpelijk mogelijk opgeschreven voor een zo breed mogelijke groep mensen. Zo is informatie geschreven vanuit het perspectief van de patiënt en in eenvoudige taal (B1-niveau). Op de website is ook een online tool te vinden waarmee patiënten hun wensen voor zorg en behandeling kunnen verkennen. Verken uw wensen voor zorg en behandeling - Over deze keuzehulp | Thuisarts.nl.

## **Transplantatiestichting.nl**

Er spelen veel zaken een rol bij donatie van organen of weefsels. Wie kunnen allemaal doneren? Welke organen en weefsels zijn geschikt voor transplantatie? Wat houdt donatie bij leven in? Wat gebeurt er na het overlijden van een mogelijke donor? Hoe gaat het toewijzen van een donor precies in zijn werk? Op deze website wordt donatie vanuit diverse invalshoeken beschreven.

## **VPTZ.nl**

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden ondersteuning aan mensen in de laatste maanden van hun leven. Deze ondersteuning is erop gericht om de laatste levensfase op een 'zo goed mogelijke' manier te doorleven. De vrijwilligers brengen rust en bieden concrete hulp aan mantelzorgers.



### **Advanced Care Planning**

Advance Care Planning (ACP) of proactieve zorgplanning wordt internationaal gedefinieerd als 'de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien'. U kunt hier meer over vinden op: Toolkit ACP m.b.t. het levenseinde, okt 2017. doc (nhg.org) van het NHG, Verenso en Laego. Zie ook Proactieve zorgplanning (advance care planning) (palliaweb.nl).



**Down en Oud**  
*Oud worden met  
Downsyndroom*

**De ziekte van Alzheimer  
en Downsyndroom**  
*Een praktische gids voor  
zorgverleners*

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



*Mensen met Downsyndroom en het levenseinde*

*Een praktische gids voor zorgverleners*

Oorspronkelijke titel:

*END-OF-LIFE AND DOWN SYNDROME*

*A Companion Guidebook to AGING AND DOWN SYNDROME:*

*A HEALTH AND WELL-BEING GUIDEBOOK*

*A Practical Guidebook for Caregivers*

National Down Syndrome Society (NDSS), 2023



Hoofdauteur: Julie Moran, DO

*Dr Moran is een geriatr gespecialiseerd in oudere volwassenen met een verstandelijke beperking in het Tewksbury Hospitaal (MA) en consulent voor de Massachusetts Department of Development Services (DDS). Zij is docent geneeskunde aan de Harvard Medische Faculteit.*

Overige medewerkers en auteurs

*Dr Moran en de National Down Syndrome Society (NDSS) spreken hun dank uit aan de werkgroep die dit boekje mogelijk hebben gemaakt: Anna Esbensen, Elizabeth Head, Beth Kallmyer, Jeanne Kerwin, Leigh Ann Kingsbury, Kathy Service, Anne Tournay; De Alzheimer Associatie en de 'National Task Group on Intellectual and Developmental Disabilities and Dementia Practices (NTG).*

Vertaling en uitgifte door stichting Downsyndroom en dr. Tonnie Coppus.

*Dr. Coppus is arts voor verstandelijk gehandicapten en epidemioloog. Zij is gespecialiseerd in volwassenen met Downsyndroom.*

*De stichting Downsyndroom is het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van alle levensfasen van Downsyndroom ([www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)).*

Fotografie: Mary Kouwenhoven

STICHTING  **Down**syndroom

The logo for 'Downsyndroom' features a stylized green figure of a person with arms raised, positioned above the word 'Down' in a bold, sans-serif font. The word 'syndroom' is in a smaller, regular font to the right.

“Mensen met Downsyndroom en het levenseinde” is een praktische gids voor alle mensen die betrokken zijn bij de zorg voor oudere mensen met Downsyndroom.

Deze uitgave is een vervolg op “Down en Oud” en “De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom”. Beide zijn via de webshop van de Stichting Downsyndroom te bestellen.

Het liefst denken we niet vaak na over de dood. Maar als je verantwoordelijk bent voor de zorg van mensen met Downsyndroom is het goed hier wel over na te denken. En het liefst voordat er sprake is van een crisissituatie. Deze gids helpt mensen om met een persoon met Downsyndroom over het levenseinde na te denken. De dood hoort onmiskenbaar bij het leven. Ook tijdens deze fase kunnen we veel voor de ander betekenen.

We zijn de **National Down Syndrome Society (NDSS)** uit de VS weer zeer dankbaar dat we deze brochure hebben mogen vertalen en aanpassen aan de Nederlandse situatie. We zijn dr. Tonnie Coppus zeer dankbaar voor de vertaling en aanpassing.