bron: overpalliatievezorg.nl/naasten/palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking
datum: 07-11-2026

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is anders dan voor mensen zonder een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak meerdere aandoeningen. Hoe groot de verstandelijke beperking is, verschilt ook per persoon. Zo is het belangrijk dat je per persoon kijkt wat hij of zij nodig heeft.

Wanneer palliatieve zorg?

Je kunt palliatieve zorg krijgen als je in de palliatieve fase zit. De palliatieve fase begint van het moment dat je niet meer kunt genezen van je ziekte. Soms begint de palliatieve fase voor mensen met een verstandelijke beperking al in de kindertijd. Mensen met (zeer) ernstige, meerdere beperkingen of een stofwisselingsziekte waar je niet lang mee leeft, zitten vaak al vanaf hun kindertijd in de palliatieve fase.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak meerdere ziektes en verouderen eerder, waardoor ze eerder pijn en ongemak ervaren dan mensen zonder beperking.

Als je een verstandelijke beperking hebt, is het vaak lastig om goed door anderen te worden begrepen. Je kunt dan niet goed uitleggen wat je klachten zijn. Of de klachten worden te laat of niet opgemerkt. Het is dan moeilijk om precies te bepalen wanneer iemand in de laatste fase van het leven is en dus palliatieve zorg nodig heeft.

Steffie over palliatieve zorg

Wil je meer weten over palliatieve zorg? Steffie legt je op een heldere manier de betekenis van palliatieve zorg uit. Klik hieronder op het plaatje.



Beslissingen nemen

Het kan voor zorgverleners en naasten lastig zijn om samen met de persoon belangrijke beslissingen te nemen. Iedereen met een verstandelijke beperking is anders. De meeste mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zelf vaak goed aangeven wat ze willen. Iemand met een ernstige verstandelijke beperking is meer afhankelijk van zijn naasten of verzorgers.

Wilsbekwaam

Wilsbekwaam zijn betekent dat je de informatie van zorgverleners goed begrijpt en er over na kan denken. Je kan met die informatie zelf een beslissing nemen en je begrijpt wat de gevolgen zijn van die beslissing.

Het kan moeilijk zijn vast te stellen wat iemand met een verstandelijke beperking wel of niet goed begrijpt, en wel of niet zelf kan beslissen. Zorgverleners en naasten kunnen helpen om de informatie zo uit te leggen dat iemand met een verstandelijke beperking dit beter begrijpt. Zo kan diens mening duidelijk gemaakt worden, eventueel met speciale hulp. Uiteindelijk beslist de arts of gedragskundige of iemand wilsbekwaam is of niet.

Rol van de naasten

In veel gevallen zal de naaste een ouder of broer/zus zijn. Als naaste heb je een belangrijke rol voor jouw dierbare en word je - als het goed is - betrokken bij beslissingen in de palliatieve fase. In veel gevallen helpt het als je als naaste ook door de rechter bent benoemd tot wettelijke vertegenwoordiger, bijvoorbeeld als curator of mentor. Als wettelijk vertegenwoordiger kun je namens jouw dierbare beslissingen nemen over de zorg en hulp. Lees hier mee over de verschillende vormen van vertegenwoordiging.

Praten in de laatste fase van het leven met iemand met een verstandelijke beperking

Als gesprekken over het levenseinde vroeg in de palliatieve fase gevoerd worden, is er meer tijd om samen te bepalen hoe het laatste deel van het leven eruit kan zien. Het is belangrijk dat zorgverleners weten hoe zij het best kunnen communiceren met jouw dierbare. Soms kan iemand met een lichte verstandelijke beperking heel goed en vlot praten. Maar dit betekent niet dat iemand ook alles begrijpt wat er gezegd wordt. De zorgverlener kan iemand dan overschatten. Bij stress zijn dingen soms nog moeilijker te begrijpen. Het is belangrijk dat zorgverleners aansluiten bij wat iemand - onder bepaalde omstandigheden - echt kan

begrijpen en verwerken.

Als praten lastig is, kan een logopedist helpen om een manier te vinden om toch te communiceren, bijvoorbeeld met behulp van plaatjes of foto's. Je kunt als naaste met de zorgverleners bespreken welke informatie in de laatste fase van het leven verteld wordt. Kijk goed naar wat je dierbare wil weten en wat hij of zij begrijpt. Het is belangrijk dat de zorgverlener de tijd neemt om alles goed uit te leggen.

Je kunt praten over:

- wat iemands geloof of culturele achtergrond is
- welke zorg en hulp iemand nog wil of aankan
- waar iemand in de laatste fase van het leven zou willen wonen of sterven,
- en wat daarin mogelijk is
- welke personen iemand graag bij zich wil hebben in de allerlaatste fase.

Verder is het belangrijk dat er met een arts afspraken worden gemaakt over:

- wie de wettelijke vertegenwoordiger is
- of iemand nog opgenomen wil worden in het ziekenhuis
- welke onderzoeken en/of behandelingen iemand nog wil en,
- welke onderzoeken of behandelingen nog zinvol zijn
- welke levenseindebeslissingen er zijn (bijvoorbeeld over antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken).

De persoonlijk begeleider legt de afspraken vast in het individueel zorgplan en de arts in het medisch dossier.

Behandelingen in de palliatieve fase

Het is belangrijk om in de gaten te houden dat jouw dierbare niet te weinig behandelingen krijgt omdat klachten niet goed opgemerkt worden. Maar behandelingen die niet bijdragen aan een goede kwaliteit van leven zijn ook niet goed. Als naaste heb je een belangrijke rol bij het in de gaten houden van de kwaliteit van leven. Samen met je dierbare en de zorgverlener beslis je welke onderzoeken en behandelingen in de laatste fase van het leven nog zorgen voor een goede kwaliteit van leven, en welke niet.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben meer kans op verwardheid (delier) in de palliatieve fase. Een delier kan lastig te herkennen zijn, denk daarom aan een delier bij een verandering van gedrag die je niet begrijpt.

Goede samenwerking tussen zorgverleners

Er zijn vaak veel verschillende zorgverleners betrokken bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase. Het is belangrijk dat zij goed met elkaar samenwerken en met elkaar afstemmen (interdisciplinair behandelteam). Het is belangrijk dat ook een gedragskundige en/of geestelijke verzorger betrokken kunnen worden.

Nazorg

Na de dood van je dierbare gaat het leven weer door. Maar dat is niet altijd makkelijk. Je bent iemand kwijt waar je jarenlang intensief voor gezorgd hebt en van wie je heel veel gehouden hebt. Als je daar behoefte aan hebt, vraag dan om een nazorggesprek een aantal weken na het overlijden. Lees meer hierover in Nazorg.