

The process of end-of-life decisions : regarding people with intellectual disabilities

Citation for published version (APA):

Wagemans, A. M. A. (2013). *The process of end-of-life decisions : regarding people with intellectual disabilities*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2013

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Stellingen

behorende bij het proefschrift

The process of end-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities

1. Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG's) betrekken wettelijk vertegenwoordigers intensief bij het proces van beslissen rond het levenseinde en geven hen de rol om de kwaliteit van leven van hun naaste met een verstandelijke beperking te beoordelen. Om tot een goede beslissing te komen dienen de AVG's ook zelf een mening te hebben over die kwaliteit van leven, deze mening te laten meewegen en te bespreken met de wettelijk vertegenwoordigers (*dit proefschrift*).
2. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking voelen zich zeer verantwoordelijk voor het proces van beslissen rond het levenseinde. Zij willen graag steun van de dokter. Het beslisproces wordt beter als rollen en verantwoordelijkheden duidelijker beschreven zijn en deelnemers elkaar tijdig en regelmatig spreken (*dit proefschrift*).
3. Verzorgenden van mensen met een verstandelijke beperking, voelen zich erg verantwoordelijk voor de zorg rond het levenseinde van "hun" cliënten. Hoewel zij geen formele positie hebben bij beslissingen rond het levenseinde, hebben zij terdege invloed en dienen zij uiterst serieus genomen te worden (*dit proefschrift*).
4. Het afspreken van Niet Reanimeren wordt door AVG's vooral gedaan op medische gronden. Voor de familie is het lijden van hun naaste aan ernstige gedragsproblemen regelmatig een reden om afspraken te willen maken over Niet Reanimeren (*dit proefschrift*).
5. AVG's zullen de komende jaren steeds meer buiten de instellingen gaan samenwerken met de 1^e en 2^e lijn om zorg te verlenen aan al diegenen met een verstandelijke beperking die ouder worden en nog bij familie of in kleine voorzieningen wonen.
6. AVG's zijn de dokters bij uitstek voor personalised care omdat ze gewend zijn aan het dagelijks afwegen van de belasting van diagnostiek en behandeling enerzijds en de zinvolheid en het nut voor de individuele patiënt anderzijds.
7. Een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking op loopafstand van een UMC is ideaal voor het verweven van zorg met onderwijs en met het doen van wetenschappelijk onderzoek.
8. Voor familieleden van mensen met een verstandelijke beperking is het beslissen voor hun naaste een taak voor het leven.
9. Kwalitatief onderzoek is spannend omdat het gaat over het beschrijven van de werkelijkheid en is noodzakelijk omdat deze werkelijkheid niet altijd in maat en getal kan worden uitgedrukt.
10. Dokters die beslissingen rond het levenseinde overlaten aan familie lopen weg voor hun eigen verantwoordelijkheid.