

SKILZ ontwikkelt handreiking voor de langdurige zorg

Proactieve zorgplanning voor mensen met een verstandelijke beperking

Door: G. van de Graaf - Stichting Prisma, Waalwijk, The Netherlands, J. Peters - Stichting De Zijlen, Tolbert, The Netherlands, P. Jepma - Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ), Utrecht, The Netherlands. Namens de SKILZ-werkgroep Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Introductie

Volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.¹ Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij naast de verstandelijke beperking ook vaker lichamelijke beperkingen, gezondheidsproblemen en gedragsproblemen hebben. Vroegtijdige veroudering (tot 15 jaar eerder) en verhoogde kwetsbaarheid komen veel voor, bij een deel van de mensen met een verstandelijke beperking al vanaf jonge leeftijd. Dit kan hun functioneren en kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Een gesprek over proactieve zorgplanning biedt de cliënt en zijn naasten de mogelijkheid om aan te geven wat voor hen belangrijk is, zodat de waarden, wensen en behoeften van de cliënt bekend zijn bij de zorgverlener en de zorg daarop aangepast kan worden.² Wanneer deze gesprekken in een vroeg stadium worden gevoerd is er meer ruimte voor het versterken van de relatie tussen zorgverlener en cliënt en is het mogelijk stapsgewijs beslissingen te nemen. Cliënt en naasten kunnen aangeven bepaalde (belastende) onderzoeken en behandelingen niet meer te willen en dit kan lijden en ongewenste behandelingen verminderen.³ Verder is het mogelijk om (tijdig) andere disciplines te betrekken en bijvoorbeeld zingeving en ethische kwesties te bespreken. Dat het proces van proactieve zorgplanning geen eenvoudige opgave is, wordt geïllustreerd in onderstaande casus.

Casus

Jeroen is een 56-jarige man met syndroom van Down en een ernstige verstandelijke beperking. Hij woont op een woonvoorziening in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt al langere tijd een geleidelijke achteruitgang gezien. De betrokken gedragsdeskundige vermoedt dat er sprake is van dementie. Dan valt Jeroen en breekt zijn heup. De huisarts, die Jeroen niet goed kent, stuurt hem in naar het ziekenhuis.

De dienstdoende chirurg vraagt de huisarts wat er is vastgelegd ten aanzien van het medisch beleid, maar hierover blijken geen afspraken te zijn gemaakt. Jeroen wordt geopereerd en verblijft enkele dagen in het ziekenhuis. De ziekenhuisopname verloopt moeizaam omdat Jeroen vrijwel geen zorg toelaat. Hij trekt het infuus er steeds uit, wil zelf uit bed komen en weigert te eten en te drinken. Na terugkomst op de woonvoorziening verloopt ook de revalidatie moeizaam: Jeroen begrijpt niet dat hij hulp nodig heeft bij het opstaan en lopen en er is daardoor een hoog risico op vallen.

Jeroen heeft geen officiële mentor, maar er is wel een nicht betrokken. Naar aanleiding van de ziekenhuisopname heeft de arts VG met de nicht gesproken over het medisch beleid. De nicht vindt het een lastig gesprek, ze woont ver weg en ziet Jeroen maar één keer per jaar als ze komt voor de zorgplanning. Er worden toch een aantal afspraken gemaakt, namelijk een niet reanimeren en niet beademen beleid en

'Gezien de complexiteit van de doelgroep en de vele disciplines die betrokken kunnen zijn, brengt proactieve zorgplanning extra uitdagingen met zich mee in de interdisciplinaire samenwerking en organisatie van zorg.'

terughoudendheid met ziekenhuisopname. Ongeveer een half jaar na de heupfractuur krijgt Jeroen in een weekend een (eerste) epileptisch insult zonder spontaan herstel, mogelijk gerelateerd aan een val op zijn hoofd eerder die week. De dienstdoende arts VG is op de hoogte van de gemaakte afspraken, maar besluit hem toch in te sturen voor diagnostiek vanwege de verdenking van een subduraal hematoom. De intentie is om Jeroen niet in het ziekenhuis op te nemen. Op de eerste hulp is het vermoeden dat sprake is van een onderliggende infectie. De situatie is dusdanig ernstig dat de specialist besluit om Jeroen toch in het ziekenhuis op te nemen ter observatie. Zijn gezondheidstoestand verslechtert snel, hij is erg afwerend en onrustig. De begeleiding vindt het vreselijk dat Jeroen in het ziekenhuis ligt en niet in zijn eigen bed op zijn eigen kamer met voor hem vertrouwde mensen om zich heen. Jeroen overlijdt na enkele dagen in het ziekenhuis.

Deze casus laat zien dat zorgverleners in de praktijk tegen verschillende knelpunten aanlopen bij het starten, uitvoeren en evalueren van proactieve zorgplanning in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Gezien de complexiteit van de doelgroep en de vele disciplines die betrokken kunnen zijn, brengt proactieve zorgplanning extra uitdagingen met zich mee in de interdisciplinaire samenwerking en organisatie van zorg. Een handreiking voor proactieve zorgplanning in de langdurige zorg, waaronder in de verstandelijk gehandicaptenzorg, zou handvatten kunnen bieden aan de praktijk.

SKILZ ontwikkelt een handreiking voor de langdurige zorg: Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) is in 2021 gestart met de ontwikkeling van een handreiking 'Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg - Medische zorg en behandeling'. SKILZ is een initiatief van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), Verenso, en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). Hiervoor is een multidisciplinaire werkgroep samengesteld met vertegenwoordigers van bovenstaande partijen, en daarnaast afgevaardigden vanuit de Nederlandse Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), Universiteit voor Humanistiek, Zorgbelang Nederland, Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen, (NVO), Nederlandse Instituut van Psychologen (NIP) en Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP). De werkgroep wordt daarnaast ondersteund door een klankbordgroep met onder andere vertegenwoordigers van cliënten en mantelzorgers.

De handreiking richt zich op de medische aspecten van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de langdurige ouderenzorg. Beoogde gebruikers zijn zorgverleners in de langdurige zorg voor deze kwetsbare mensen, waaronder artsen VG en specialisten ouderengeneeskunde. Als één van de eerste

stappen van de ontwikkeling van deze handreiking is een knelpuntenanalyse verricht. Dit artikel beschrijft de resultaten van deze knelpuntenanalyse, waarbij vooral de knelpunten binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg worden benoemd.

Knelpunteninventarisatie

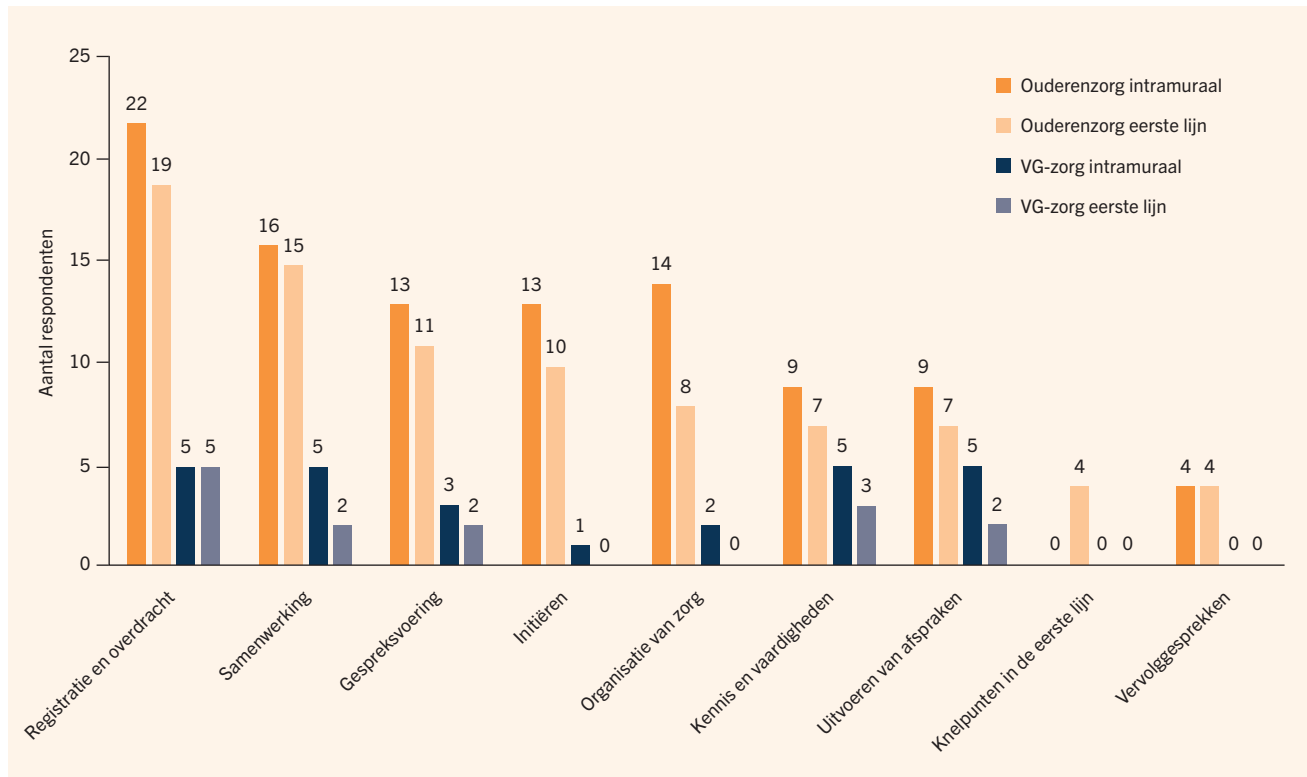
De werkgroep heeft drie versies ontwikkeld van een vragenlijst bestaande uit meerkeuzevragen (over functie en werksetting) en open vragen over de ervaren knelpunten bij proactieve zorgplanning in de praktijk: 1) voor zorgverleners en leidinggevendenden binnen zorgorganisaties, 2) voor cliëntvertegenwoordigers (bijv. mantelzorgers of medewerker van een patiëntenvereniging), en 3) voor overigen (o.a. onderzoekers en beleidsadviseurs). Tussen 13-12-2021 en 24-01-2022 is deze vragenlijst verspreid onder 27 organisaties. De resultaten zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd, bediscussieerd en samengevat in thema's door PJ en de voorzitter van de werkgroep.

In totaal hebben 98 respondenten de vragenlijst ingevuld, waaronder zorgverleners (81.4%: onder andere 4 artsen VG, 1 huisarts, 4 begeleiders en 3 orthopedagogen), cliëntvertegenwoordigers (8.4%) en overigen (11.2%, o.a. onderzoekers en beleidsadviseurs). Slechts een klein deel van de respondenten was werkzaam in de intramurale verstandelijk gehandicaptenzorg (n=15) en/of verstandelijk gehandicaptenzorg in de eerste lijn (n=8). De overige respondenten waren werkzaam in de zorg voor kwetsbare oudere cliënten met een chronische aandoening. De gevonden knelpunten hebben betrekking op negen thema's, zie figuur 1 op pagina 56.

In de verstandelijk gehandicaptenzorg werd de top vijf (in willekeurige volgorde) gevormd door knelpunten op het gebied van: gespreksvoering, uitvoeren van afspraken, interprofessionele samenwerking, informatieregistratie en -overdracht, en kennis en vaardigheden. Per thema worden de belangrijkste knelpunten geschetst, zie figuur 2 op pagina 56.

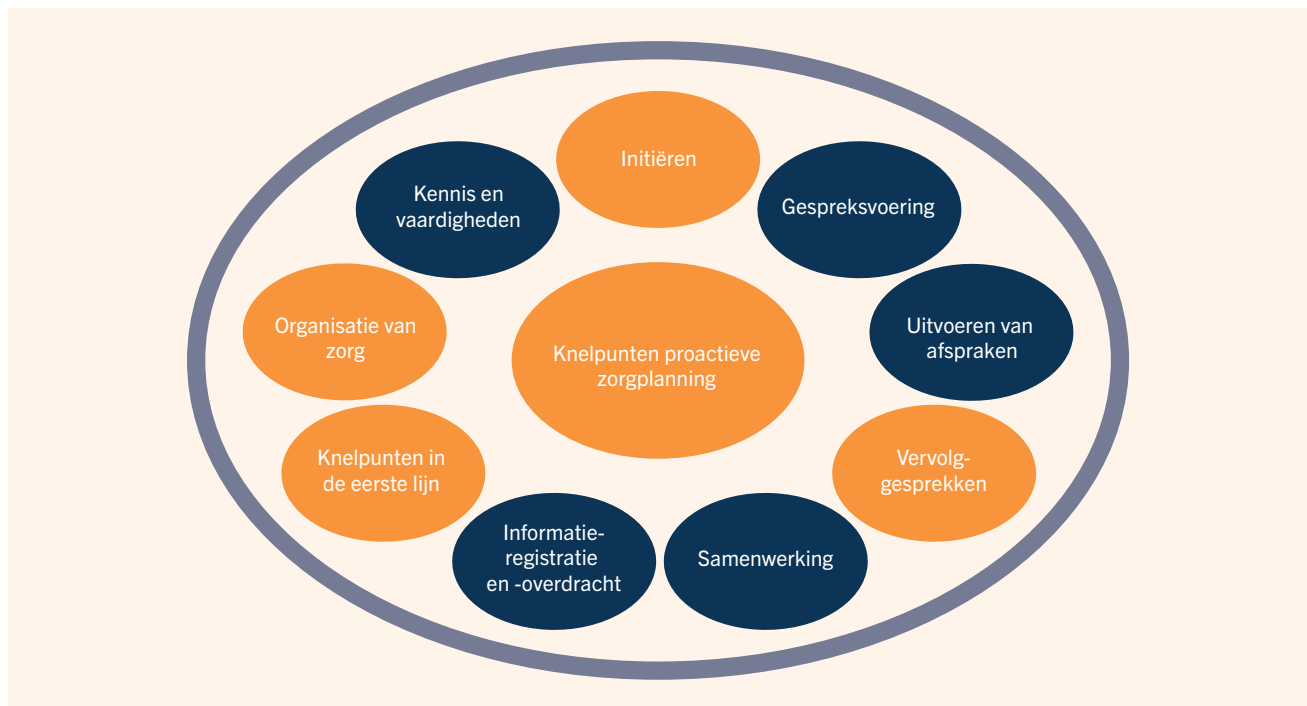
Binnen het thema *Gespreksvoering* werd benoemd dat de randvoorwaarden voor een gesprek een belangrijk knelpunt was. Zo werd er door zorgverleners ervaren dat er onvoldoende tijd was om een gesprek over proactieve zorgplanning goed te kunnen voeren. Daarnaast ontbrak de tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen met de cliënt en naasten. Verder werden communicatieproblemen genoemd als belangrijk knelpunt. Zorgverleners hadden moeite met het voeren van een gesprek met cliënten die informatie niet goed begrepen en ervaren daarnaast dat er onvoldoende voorlichting werd gegeven over proactieve zorgplanning.

Figuur 1. Prioritering van de knelpunten per setting.



Figuur 2. Belangrijkste knelpunten bij proactieve zorgplanning in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Knelpunten proactieve zorgplanning in de langdurige zorg in negen thema's. De thema's in de blauw gekleurde vakken vormen de top 5 knelpunten in de verstandelijk gehandicaptenzorg.



Voorbeelden van knelpunten binnen het thema “*Uitvoeren van afspraken*” waren vooral gerelateerd aan onvoldoende continuïteit, bijvoorbeeld omdat niet alle zorgverleners op de hoogte zijn van gemaakte afspraken of dat deze in acute situaties niet goed terug te vinden zijn. Daarnaast zijn afspraken soms niet duidelijk of concreet genoeg, waardoor deze verschillend worden geïnterpreteerd en worden gemaakte afspraken niet geëvalueerd. Ook werd genoemd dat onzekerheid over de prognose het uitvoeren van afspraken bemoeilijkt, bijvoorbeeld omdat kwetsbaarheid onvoldoende wordt meegewogen of omdat er sprake is van een wisselend ziektebeloop.

Binnen het thema “*interprofessionele samenwerking*” werden als belangrijkste knelpunten genoemd dat er onvoldoende afstemming is tussen disciplines en dat er onduidelijkheid is over ieders taken en verantwoordelijkheden. Hierbij werd genoemd dat het onduidelijk is wie het (eerste) aanspreekpunt is. Daarnaast werd als knelpunt benoemd dat er binnen zorgorganisaties geen uniforme visie is op proactieve zorgplanning.

Het thema “*Informatieregistratie en -overdracht*” liet knelpunten zien in het vastleggen van informatie, de toegankelijkheid van informatie en de manier van overdragen. Door respondenten werd genoemd dat er geen eenduidige werkwijze is bij het overdragen en dat het soms lang duurt voordat informatie tussen zorgverleners is uitgewisseld. Ook praktische problemen zoals het ontbreken van een koppeling tussen verschillende elektronische patiëntendossiers en onvoldoende uitwisseling van informatie tussen disciplines werden genoemd.

In het thema “*Kennis en vaardigheden*” waren de belangrijkste knelpunten onvoldoende gespreksvaardigheden en onvoldoende kennis en expertise bij zorgverleners over proactieve zorgplanning. Respondenten gaven aan dat onduidelijk is hoe een gesprek over proactieve zorgplanning gevoerd kan worden met de cliënt en naasten en dat er onvoldoende expertise is op het gebied van palliatieve zorg. Er werd daarbij ook een groot verschil in kennisniveau tussen zorgverleners ervaren.

In de casus van Jeroen zijn diverse knelpunten te herkennen die overeenkomen met de door zorgverleners genoemde knelpunten in de knelpuntenanalyse. Er werd pas een gesprek gevoerd over proactieve zorgplanning na de eerste ziekenhuisopname. Mogelijk kwam dit doordat er onvoldoende afstemming was tussen disciplines of door onduidelijkheid wie het (eerste) aanspreekpunt was. Knelpunten rondom het initiëren van proactieve zorgplanning kwam in de verstandelijk gehandicaptenzorg niet voor in de top 5, maar is wel een belangrijk thema in de knelpuntenanalyse van SKILZ en in de dagelijkse praktijk. Voor de betrokken zorgverleners was

in de casus van Jeroen ook niet duidelijk wanneer proactieve zorgplanning gestart kon worden. Bij deze cliënt bleken daarnaast de gemaakte afspraken in een volgende acute situatie toch niet duidelijk en concreet genoeg. Ook verliep de samenwerking en overdracht van informatie tussen verschillende zorgsettings niet goed. Hierdoor werden afspraken niet nagekomen wat uiteindelijk een negatief effect had op de continuïteit van zorg en de kwaliteit van sterven.

Uitgangsvragen

De SKILZ-handreiking beoogt zorgverleners handvatten te bieden om met bovenstaande knelpunten om te gaan. De beschreven knelpunten uit de knelpuntenanalyse zijn door de werkgroep geprioriteerd en vertaald in uitgangsvragen. De klankbordgroep heeft de werkgroep hierbij geadviseerd. Vervolgens heeft afstemming plaatsgevonden met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), die beiden ook bezig zijn met een richtlijn of leidraad op het gebied van proactieve zorgplanning. Dit heeft geresulteerd in de volgende zes uitgangsvragen:

1. Bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen?
2. Wanneer wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren en te continueren?
3. Wat wordt aanbevolen om met mensen in de langdurige zorg en hun naasten in een gesprek over proactieve zorgplanning te bespreken?
4. Hoe kan gecommuniceerd worden met mensen met een cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperking over proactieve zorgplanning?
5. Hoe kunnen naasten van mensen in de langdurige zorg worden betrokken bij proactieve zorgplanning?
6. Hoe hoort proactieve zorgplanning binnen de langdurige zorg georganiseerd te zijn?

Deze uitgangsvragen zijn waar mogelijk evidence-based beantwoord of anders op basis van de expertise van de werkgroep. Dit heeft geleid tot aanbevelingen gericht op het optimaliseren van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg. Naar verwachting zal de handreiking medio 2023 gepubliceerd worden.

Terugblik op de casus

Bij Jeroen was sprake van een verhoogde kwetsbaarheid. De algehele achteruitgang en het vermoeden van dementie hadden aanleiding moeten zijn om met de nicht het gesprek aan te gaan over proactieve zorgplanning. Het tijdig inventariseren van zorgwensen wordt bij voorkeur gedaan door de arts VG, huisarts of andere regiebehandelaar met wie de cliënt een goede behandelrelatie heeft en die bekend is met de ziektegeschiedenis. Idealiter vindt een gesprek over proactieve

'In een gesprek over proactieve zorgplanning met de cliënt en naasten kan de zorgverlener voorlichting geven over de mogelijkheden en ook onmogelijkheden ten aanzien van huidige en toekomstige zorg.'

zorgplanning plaats in een 'rustige fase' waarbij er geen sprake is van emoties die wel spelen op het moment dat er een acuut probleem is en er een beslissing genomen moet worden.⁴ Een betere afstemming tussen verschillende disciplines, bijvoorbeeld tussen de gedragsdeskundige en de arts VG, had hieraan bij kunnen dragen.

In een gesprek over proactieve zorgplanning met de cliënt en naasten kan de zorgverlener voorlichting geven over de mogelijkheden en ook onmogelijkheden ten aanzien van huidige en toekomstige zorg.⁵ Het maken van afspraken hierover kan zorgen voor duidelijkheid en rust. Met het goed vastleggen en overdragen van gemaakte afspraken en afstemming tussen de verschillende artsen in de laatste levensfase van Jeroen had de laatste ziekenhuisopname voorkomen kunnen worden en had Jeroen in zijn eigen, vertrouwde omgeving kunnen overlijden.

Samenvatting

- Een gesprek over proactieve zorgplanning biedt de cliënt met een verstandelijke beperking en zijn naasten de mogelijkheid om aan te geven wat voor hen belangrijk is.
- Het is belangrijk deze gesprekken zo vroeg mogelijk te voeren om voldoende tijd te hebben om een relatie op te bouwen met cliënt en naaste, stapsgewijs beslissingen te kunnen nemen en zo nodig andere disciplines te betrekken.
- In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt proactieve zorg vaak niet toegepast omdat zorgverleners tegen verschillende knelpunten aanlopen bij het starten, uitvoeren en evalueren van proactieve zorgplanning.
- Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) ontwikkelt momenteel een handreiking 'Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg - Medische zorg en behandeling'.
- Voor de ontwikkeling van de handreiking is door SKILZ een knelpuntenanalyse verricht. De resultaten hiervan worden beschreven in dit artikel.
- De toekomstige handreiking beoogt zorgverleners handvatten te bieden om met deze knelpunten om te gaan.

De resultaten van de knelpuntenanalyse gericht op de ouderenzorg zijn eerder verschenen in het Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, editie 5-2022.

Janssen DJA, van de Graaf G, van den Hooff S, Joosen L, van der Molen S, Jepma P. Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg: nood aan een handreiking. TVO 2022;5:38-45. <https://www.verenso.nl/magazine-november-2022/no-5-november-2022/actueel/proactieve-zorgplanning-in-de-langdurige-zorg>

Correspondentieadres

Drs. Gabriëlle van de Graaf, Stichting Prisma,
Paardendraf 1, 5074 MK Biezenmortel, Nederland.
(e-mail: gvandegraaf@prismanet.nl)

Referenties

1. IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. P.83.
2. IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022.
3. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (APC): A qualitative analysis of the literature. BMC Palliative Care. 2020 (19):27
4. McKenzie N, Mirfin-Veitch B, Conder J, Brandford S. "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID. 2017;30(6):1089-98.
5. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AMC, de Veer AJE. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. J Appl Res Intellect Disabil 2020;33(2):160-171.