

## **Timely identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care**

### **Cis Vrijmoeth**

De afgelopen decennia is de aandacht voor goede palliatieve zorg enorm toegenomen. Ook in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt de meerwaarde van palliatieve zorg steeds meer herkend. Palliatieve zorg is een benadering gericht op de best mogelijke kwaliteit van leven voor mensen die kwetsbaar of ernstig ziek zijn en niet meer beter worden.<sup>1</sup> Om deze zorg zo goed mogelijk te kunnen bieden is het van belang dat de behoefte aan palliatieve zorg tijdig wordt gesignaleerd. Dit is echter een belangrijk knelpunt in de praktijk. Wanneer weten zorgverleners dat palliatieve zorg nodig is? Voor de doelgroep specifieke zorgkenmerken, zoals uitdagingen in communicatie en een grotere kans op multimorbiditeit, maken dat bestaande tools voor signalering in een algemene populatie beperkt toe te passen zijn.

Halverwege 2013 zijn het ErasmusMC en Radboudumc daarom gezamenlijk een studie gestart naar de ontwikkeling van een hulpmiddel (checklist voor screening) ter ondersteuning van zorgverleners bij de signalering van de behoefte aan palliatieve zorg. Dit hulpmiddel, PALLI, is eerst ontwikkeld op basis van kennis uit de dagelijkse zorg en vervolgens getoetst op toepasbaarheid, haalbaarheid en validiteit.

### **Ontwikkeling**

We zijn de studie gestart met een retrospectieve vragenlijst voor 97 huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten over de geboden zorg aan de laatst overleden patiënt met verstandelijke beperkingen.<sup>2,3</sup> Vervolgens hebben we 10 van deze artsen<sup>4</sup> en meerdere begeleiders geïnterviewd over de herkenning van de behoefte aan palliatieve zorg. Dit leverde kennis op over signalen die verwerkt zijn in een eerste versie van PALLI. Deze is voorgelegd aan artsen, palliatief zorgconsulenten en begeleiders in meerdere focusgroepen en hierna aangepast tot een definitieve versie van PALLI.

### **PALLI**

Met PALLI is een screeningsinstrument ontwikkeld voor het meten van een achteruitgang in gezondheid, gedrag en functioneren die indicatief is voor een beperkte levensverwachting. De definitieve versie bestaat uit 39 vragen die met 'Ja', 'Nee' of 'Weet ik niet' beantwoord kunnen worden. Anders dan hulpmiddelen met hetzelfde doel in een algemene populatie, gaat PALLI niet uit van een bepaalde diagnose. Deze zijn namelijk regelmatig niet bekend bij mensen met verstandelijke beperkingen. Vragen gaan onder andere over lichamelijke en functionele achteruitgang, veranderingen in kenmerkend gedrag, toename van klachten of symptomen, infecties, kwetsbaarheid en het hebben van ernstige onderliggende aandoeningen. Voorbeelden zijn: 'Heeft de cliënt een slechtere lichamelijke conditie of wordt de cliënt sneller moe?', 'Is de voedselinname van

de cliënt verminderd?’ en ‘Is er sprake van meerdere gezondheidsproblemen die samen de cliënt kwetsbaar maken voor een (verdere) achteruitgang in gezondheid?’.

### **Toepasbaarheid, haalbaarheid en validiteit**

In het tweede deel van de studie is PALLI getoetst in een prospectieve follow-up studie bij 190 mensen met verstandelijke beperkingen uit negen zorgorganisaties, geïncludeerd op basis van een ontkennend antwoord op de ‘Surprise Question’: *“Zou u verbaasd zijn wanneer deze persoon binnen een jaar zou overlijden?”*. We hebben deze mensen voor een jaar gevolgd waarbij de betrokken arts en begeleider PALLI invulden en vragen beantwoordden over gezondheidsuitkomsten bij de start, na 5-6 maanden en na 10-12 maanden.

Uit de resultaten bleek dat PALLI goed toepasbaar was: het merendeel van de artsen en begeleiders vonden de vragen relevant en rapporteerden geen onduidelijkheden.<sup>5</sup> Wat betreft de haalbaarheid zagen we dat zowel artsen als begeleiders PALLI konden invullen, mits ze de persoon met verstandelijke beperkingen voldoende kenden (d.w.z. ze waren in staat om ‘ja’ of ‘nee’ te antwoorden voor de meeste items, laag aantal items met een hoog aantal ‘weet ik niet’). De construct validiteit was veelbelovend: een hogere score op PALLI was gerelateerd aan een grotere achteruitgang in gezondheid, een hogere symptoomlast, een lagere kwaliteit van leven en grotere afhankelijkheid wat betreft algemene dagelijkse levensverrichtingen.<sup>6</sup> De resultaten lieten minder en gemengd bewijs voor de predictieve validiteit zien. Er was een relatie tussen een hogere PALLI score en de kans op overlijden binnen 12 maanden (2-4% per positief gescoord item), maar dit was alleen statistisch significant op basis van rapportages van artsen.

### **Gesprek over palliatieve zorg**

Met deze studie hebben we een bruikbaar hulpmiddel ontwikkeld voor het screenen een achteruitgang in gezondheid, gedrag en functioneren die indicatief is voor een beperkte levensverwachting. Hiermee kan PALLI zorgverleners ondersteunen in het tijdig identificeren van mensen met verstandelijke beperkingen die mogelijk behoefte hebben aan palliatieve zorg. In de dagelijkse zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is PALLI nu te gebruiken als uitgangspunt of onderlegger voor een gesprek over de behoefte aan palliatieve zorg en over een gezamenlijk gedragen visie op hoe deze zorg verder vorm gegeven wordt. Een volgende stap is PALLI zodanig te implementeren in zorgorganisaties dat het aansluit bij bestaande structuren en werkwijzen.<sup>7</sup>

### **Meer informatie**

Cis Vrijmoeth heeft in maart 2018 PALLI en bijbehorend proefschrift in het openbaar verdedigd. Promotoren waren Prof. dr. Pim Assendelft en Prof. dr. Kris Vissers. Copromotoren waren dr. Marieke Groot en dr. Michael Echteld. Het proefschrift, inclusief volledige samenvatting, is te downloaden via:

<http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/183422>. PALLI is te downloaden via het Kennisplein Gehandicaptensector:

<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/leidraad-oud-gelukkig-palli-vragenlijst-OIV.html>

## Referenties

1. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017
2. Vrijmoeth C, Christians M, Festen D, Groot M, Tonino M, Echteld M. Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities. *J Intel Disabil Res.* 2016;60:207-17.
3. Vrijmoeth C, Christians M, Festen D, Groot M, van der Heide A, van der Rijt C, et al. Physician-reported symptoms and interventions in people with intellectual disabilities approaching end of life. *J Palliat Med.* 2016;19:1142-7
4. Vrijmoeth C, Barten P, Assendelft W, Christians M, Festen D, Tonino M, et al. Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2016;59:55-64.
5. Vrijmoeth C, Echteld M, Assendelft W, Christians M, Festen D, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, et al. Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31:1122-32.
6. Vrijmoeth C, Groot M, Christians M, Assendelft W, Festen D, van der Rijt C, et al. Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Res Dev Disabil.* 2018;72:67-78.
7. Echteld M, Vrijmoeth C, Groot M. Implementatie van PALLI: checklist voor mensen met een verstandelijke beperking. *Pallium.* 2018;20:16-8.