

Advance Care Planning in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Hille Voss

Advance Care Planning (ACP) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. Deze proactieve benadering moet ertoe leiden dat zorg wordt geboden volgens de wensen en behoeften van de cliënt, wat de kwaliteit van leven bevordert. Ondanks het belang van ACP, is er nog weinig over bekend in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van het proefschrift is om meer inzicht te geven in ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook beschrijft het proefschrift de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een ACP-programma voor professionals.

Een eerste hoofdvraag luidde: Wat is er bekend over gebruik, inhoud en effecten van ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

Onderzoek naar ACP is gericht op elementen van ACP, maar niet op het brede proces van ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook het gebruik van ACP in de praktijk en de effecten van ACP voor deze doelgroep bleven in de gevonden studies buiten beschouwing. Dit blijkt uit de systematische literatuurstudie beschreven in *Hoofdstuk 2*.

In vier verschillende literatuur databanken (PubMed, PsycINFO, Embase en CINAHL) zijn veertien studies gevonden die voldeden aan de inclusie criteria. Het merendeel (n=8) had een focus op besluitvorming, specifiek over medische einde-levensbeslissingen en lieten onder andere zien dat bij veel mensen met een verstandelijke beperking besluiten, onder andere over reanimatie, werden genomen. Ook bleek dat mensen met een verstandelijke beperking zelf vaak niet worden betrokken bij deze beslissingen.

Vijf van de veertien studies richtten zich op het organisatorisch beleid rondom palliatieve zorg en ACP. De studies toonden aan dat organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking vaak geen op schrift gesteld beleid hebben ten aanzien van ACP. Andere elementen van ACP, waar de gevonden studies zich (ook) op richtten, waren communicatie over wilsverklaringen (n=1), het betrekken van familie bij ACP (n=1), documentatie over ACP (n=1) en de start van ACP (n=1).

Een tweede hoofdvraag luidde: Hoe wordt ACP binnen zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking toegepast en hoe wordt daarbij rekening gehouden met de wensen van mensen met een verstandelijke beperking?

Uit *Hoofdstuk 3* blijkt dat ACP weinig wordt toegepast binnen zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Afspraken voor toekomstige zorg richtten zich vooral op medische interventies en mensen met een verstandelijke beperking worden daar vaak niet in betrokken. Deze resultaten volgen uit analyses van medische dossiers van vijftien cliënten in de laatste levensfase en van vijftien cliënten die recent overleden waren na een ziekbed. Daarnaast zijn aanvullende interviews gehouden met betrokken professionals (artsen of begeleiders) en naasten.

Ondanks dat in zeven dossiers het woord palliatieve zorg niet viel, waren in 29 van de 30 dossiers wel afspraken over toekomstige zorg genoteerd. Dit waren voornamelijk afspraken over medische interventies, zoals reanimatie, toekomstige behandelingen of ziekenhuisopnamen. In twee van de 30 dossiers was ook een afspraak over de voorkeursplaats van zorg aan het levenseinde gerapporteerd. De afspraken waren vaak relatief kort voor het overlijden genoteerd, bij de helft van de overleden cliënten minder dan één maand voor het overlijden.

Afspraken over toekomstige zorg waren gezamenlijk door de betrokken arts en naasten genomen, zo bleek uit de dossiers. Ook andere professionals waren veelal betrokken, bijvoorbeeld de begeleiders, gedragsdeskundigen, geestelijk verzorgers of medisch specialisten uit het ziekenhuis. Slechts uit vier dossiers bleek dat ook de persoon met een verstandelijke beperking aan de gesprekken over deze beslissingen had deelgenomen. In de aanvullende interviews gaven 22 van de 30 professionals aan dat de persoon met een verstandelijke beperking niet kon worden betrokken bij ACP. Als redenen hiervoor gaven zij dat de persoon hiervoor onvoldoende cognitieve vermogens had, de situatie niet kon overzien of het te belastend zou zijn voor hem of haar om daarbij betrokken te zijn.

Een derde hoofdvraag luidde: Wat is volgens mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners belangrijk voor ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

Het bieden van zorg op maat, goed teamwerk en voldoende tijd nemen en geven blijken belangrijke elementen voor ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beschreven in *Hoofdstuk 4*. Uit de analyse van vijftien diepte-interviews met mensen met een verstandelijke beperking (n=5), naasten (n=8) en professionals (n=7), kwamen de volgende drie thema's en zessubthema's naar voren:

Thema 1) Zorg op maat. De subthema's die hierbij naar voren kwamen waren: 'dichtbij staan' en 'verbinden met de persoon'. Hoe een ACP-proces eruit moet zien, was afhankelijk van de individuele persoon waar het om gaat. Een goede relatie met de persoon met een verstandelijke beperking en hem of haar goed kennen was cruciaal.

Thema 2) Teamwerk. Hierbij waren 'samen beslissen' en 'elkaar vertrouwen' subthema's. Iedereen die belangrijk is voor een persoon met een verstandelijke beperking zou betrokken moeten zijn bij ACP. Ook elkaar vertrouwen en open en eerlijk naar elkaar zijn, werd belangrijk gevonden.

Thema 3) Tijd nemen en geven. 'Voorbereiden en vooruitdenken' en 'ruimte maken voor emoties' werden hierbij als subthema's genoemd. Wensen en behoeften over mogelijke toekomstige situaties zouden tijdig besproken moeten worden, zodat er rust is aan het einde van het leven. Tijdens ACP-gesprekken moet ruimte zijn voor het uiten van emoties, omdat het voor cliënten en naasten mogelijk moeilijke onderwerpen zijn die worden besproken.

De geïnterviewde personen met een verstandelijke beperking gaven aan dat het moeilijk was om zelf beslissingen te nemen, hierbij zouden ze graag hulp krijgen van mensen die hen goed kennen. De geïnterviewde naasten zagen een rol voor zichzelf als vertegenwoordiger van de persoon met de verstandelijke beperking tijdens ACP-gesprekken, droegen bij aan beslissingen en konden daarnaast een signalerende rol innemen. De professionals benadrukten vooral dat zij een coördinerende, informerende en samenwerkende rol zouden moeten innemen in ACP.

Een vierde hoofdvraag was: Welke bevorderende en belemmerende factoren beïnvloeden de implementatie en borging van innovaties in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

Ondersteuning vanuit de organisatie en de aanwezigheid van een kartrekker die verantwoordelijk is voor het gebruik van de innovatie zijn belangrijke beïnvloedende factoren voor implementatie en borging van palliatieve zorginnovaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit blijkt uit een evaluatieonderzoek van negen implementatieprojecten in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking die zijn uitgevoerd in het kader van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, waarbij bestaande innovaties werden geïmplementeerd om de palliatieve zorg te verbeteren.

Het onderzoek, beschreven in *Hoofdstuk 5*, combineerde verschillende onderzoeksmethoden zoals analyses van projectplannen en eindverslagen van de projecten, interviews met projectleiders en andere betrokken professionals, en vragenlijstonderzoek onder projectleiders. De palliatieve

zorginnovaties, ingevoerd in de implementatieprojecten, betroffen:

1. De introductie van specialistische zorgconsulenten palliatieve zorg (vier projecten), bedoeld om professionals te ondersteunen tijdens een palliatief zorgtraject.
2. De 'Signaleringsbox' (drie projecten), een instrument om tijdig palliatieve zorgbehoeften in kaart te brengen en te bespreken.
3. 'Sterven op je Eigen Manier' (STEM; twee projecten), een innovatie gericht op communicatie over wensen en behoeften rondom het levenseinde in aansluiting bij de communicatiestijlen en mogelijkheden van mensen in de laatste levensfase.

Trainingen voor professionals, samenwerking met andere organisaties en activiteiten gericht op het stimuleren en verspreiden van de innovatie binnen de organisatie, bleken belangrijke implementatiestrategieën. Factoren die de implementatie bevorderden, betroffen vaak organisatorische kenmerken, zoals betrokkenheid van management en voldoende financiële middelen en beschikbare materialen. De innovaties waren oorspronkelijk niet ontwikkeld voor de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking. Binnen een aantal implementatieprojecten werd de innovatie daarom nog doorontwikkeld om deze beter aan te sluiten bij de doelgroep.

Eén tot drie jaar na afronding van de projectfase gaven de projectleiders aan dat de innovatie nog steeds werd gebruikt binnen de zorgorganisaties. Wel twijfelden vijf van de negen projectleiders of de innovatie voor de langere termijn goed geborgd was. Dit werd volgens hen beïnvloed door organisatorische kenmerken, zoals de ondersteuning vanuit het management, de beschikking over middelen als geld, tijd en materialen, en de integratie van de innovatie in bestaande werkstructuren.

Een vijfde en laatste hoofdvraag luidde: Hoe is een ACP-programma voor professionals die zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd?

Op basis van de resultaten van de systematische review, dossieronderzoek en interviews (zie de hierboven beschreven *Hoofdstukken 2 en 3*) en de belangrijke elementen van ACP (*Hoofdstuk 4*), werden tien competenties geformuleerd die professionals zouden moeten hebben om ACP in de palliatieve zorg toe te passen (*Hoofdstuk 6*). Deze tien competenties waren: identificeren van de palliatieve fase, signaleren van symptomen en zorgbehoeften, communiceren over wensen en behoeften, rapporteren van wensen en afspraken, integreren van ACP als proces in de palliatieve zorg, rekening houden met de wensen van de cliënt, samenwerken met de cliënt, naasten en professionals, aandacht hebben voor ethische dilemma's, bevorderen van deskundigheid en borgen dat ACP een onderdeel wordt van palliatieve zorg.

In co-creatie met mensen met een verstandelijke beperking, naasten, professionals, en onderwijsexperts zijn deze tien competenties vertaald naar een ACP-programma voor professionals die palliatieve zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Er werden twee co-creatie teams gevormd om het programma te ontwikkelen: één team bestaande uit naasten en professionals en één team bestaande uit mensen met een matige verstandelijke beperking.

Het ontwikkelde ACP-programma werd vervolgens geïmplementeerd in zes zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. In totaal namen 58 professionals (o.a. artsen, begeleiders, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen en geestelijk verzorgers) deel aan het programma dat bestond uit drie elementen: een informatiepakket, twee 2-uur durende trainingsbijeenkomsten en een implementatie gesprek gericht op de toepassing van het ACP-programma.

Het programma werd geëvalueerd door deelnemende professionals een online vragenlijst voor te leggen zes maanden na de training. Uit de evaluatie bleek dat professionals hun ACP-competenties vonden verbeterd door deelname aan het programma. Minimaal 70 procent van de deelnemers vond dat hun communicatievaardigheden waren verbeterd, dat ze ACP vaker toepasten in de zorg, meer

aandacht hadden voor dilemma's, beter konden reflecteren over ACP en het belang van ACP beter uitdroegen. Ook gaven de professionals aan dat zij deze competenties vaker en beter inzetten in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het signaleren van symptomen en zorgbehoeften was minder verbeterd, evenals het rapporteren van wensen en afspraken en het samenwerken met de cliënt, naasten en professionals.

Het afsluitende hoofdstuk (*Hoofdstuk 7*) presenteert de belangrijkste onderzoeksbevindingen, en inhoudelijke en methodologische reflecties. Ook worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk en toekomstig onderzoek. Een sterk punt van het proefschrift is dat mensen met een verstandelijke beperking zelf aan het woord komen. Zo zijn er interviews met hen gehouden en hebben mensen met een verstandelijke beperking in een co-creatie groep meegewerkt aan de opzet van het ACP-programma. Daarnaast zijn de perspectieven van naasten en professionals meegenomen. Hierdoor sluit het ontwikkelde ACP-programma aan bij de wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals.