



**agora**

Leven tot het einde!



# Ervaringen en uitdagingen!

Palliatieve zorg in de zorg voor mensen  
met een verstandelijke beperking



# Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Context	4
2. Positieve ontwikkelingen	5
3. Aandachtspunten en knelpunten	6
4. Aanbevelingen voor zorgverleners*)	7
5. Aanbevelingen voor teams	8
6. Aanbevelingen voor het management	9
7. Aanbevelingen voor beleidsmakers en beslissers	10
Bronnen en definitie palliatieve zorg	14

\*) waar zorgverleners staat worden ook begeleiders en andere betrokkenen bedoeld

## Colofon

Dit is een uitgave van Agora

Met medewerking van de werkgroep 'Palliatieve zorg in de VG' en de VGN

Ontwerp: Avant la Lettre

Druk: Libertas Pascal



Al vele jaren is er aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo is onder andere door NIVEL, IKNL en Agora in kaart gebracht wat er speelt en wat nodig is om palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een ‘volwassen’ plek te geven. In 2006 werd al vooruitgelopen op de toenemende veroudering, bijvoorbeeld met het onderzoek ‘Gezond ouder worden met een verstandelijke beperking’ (GOUD) door prof. dr. Heleen Evenhuis, maar de urgentie voor goede palliatieve zorg werd toen nog niet zó gevoeld. Nu, ruim 10 jaar later erkennen steeds meer organisaties en zorgverleners het belang van goede palliatieve zorg.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is palliatieve zorg hard nodig, het kan complex zijn en het is nog niet altijd vanzelfsprekend. De complexiteit hangt samen met de communicatieve mogelijkheden van cliënten om zowel klachten als wensen en verlangens aan te geven. Ook speelt de eigen ervaring en beleving van de zorgverlener een belangrijke rol. Worden klachten en signalen herkend? Wat is nodig om binnen de bestaande zorg ruimte te creëren voor palliatieve zorg? Wat is al ontwikkeld over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dat gebruikt kan worden? Waar liggen aangrijpingspunten en kansen? En waar bemerkingen?

Al hoewel de sector het onderwerp heeft opgepakt en veel initiatieven zijn genomen, heeft Agora samen met haar werkgroep ‘Palliatieve zorg in de VG\*\*’) geconstateerd dat extra aandacht nodig is om palliatieve zorg te verankeren in alle organisaties in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Zorg die niet alleen rondom overlijden plaatsvindt, maar vaak veel eerder start, vanaf de diagnose ‘deze ziekte is niet meer te genezen’ en gericht is op kwaliteit van leven.

In de werkgroep zijn (vertegenwoordigers van) professionals uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking alsmede uit ondersteunende organisaties in de palliatieve zorg vertegenwoordigd.

## Werkwijze

Om meer zicht te krijgen op knelpunten en goede ervaringen in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft Agora in het voorjaar van 2017 een enquête gehouden. Deze is breed uitgezet via websites en nieuwsbrieven van ondersteunende organisaties in de palliatieve zorg en via de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Circa 80 mensen uit 34 verschillende organisaties vulden de enquête in.

De uitkomsten van de enquête vormden de input voor een expertmeeting op 8 juni 2017, waar ruim 50 professionals uit de ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking en de palliatieve zorg aanwezig waren.



## Resultaat

Deze publicatie bevat een compilatie van praktijkervaringen en uitspraken van mensen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die met palliatieve zorg te maken hebben. Waarnemingen, goede ideeën en wensen van ‘experts’, die hopen dat de aanbevelingen zullen bijdragen aan een open cultuur rond ziekte, sterven en dood in elke organisatie. Waarin randvoorwaarden zodanig zijn dat elke bewoner op zijn of haar eigen wijze kan leven tot het einde!

Wij dagen zorgverleners, beleidsmakers en beslissers uit om bij te dragen aan de (verdere) ontwikkeling van palliatieve zorg in organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Tevens willen we aanzetten geven voor concrete thema’s in onderzoeken en projecten binnen lopende Nationale Programma’s palliatieve zorg (Palliantie. Meer dan zorg), gehandicaptenzorg (‘Gewoon Bijzonder’) en het onlangs gestarte programma langdurige zorg.

## Opbouw

Hoofdstuk 1 schetst de context waarbinnen de palliatieve zorg zich ontwikkelt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, hoofdstuk 2 en 3 beschrijven de resultaten uit de enquête. De gesignaleerde ontwikkelopgaven zijn gegroepeerd rond cultuur, kennis en vaardigheden en organisatie van zorg. In de hoofdstukken 4 tot en met 7 staan de aanbevelingen die in de expertmeeting zijn geformuleerd.

\*) Agora-werkgroep ‘Palliatieve zorg in de VG’ bestaat uit:

- Bo van Aalst, beleidsadviseur IKNL palliatieve zorg
- Mieke Kuipers en Marja Oud, zorgconsulenten palliatieve zorg Esdégé-Reigersdaal,
- Constance Schouwstra en Harm Siebesma, geestelijk verzorgers 's Heerenloo
- Kitty van de Ven, coördinator Expertgroep VG West-Midden Brabant en Netwerk Palliatieve Zorg Stads-gewest Breda
- Marijke Tonino, AVG/kaderarts en consulent palliatieve zorg
- Maaike Hermsen, lector zorg voor mensen met een verstandelijke beperking Hogeschool Arnhem en Nijmegen
- Anke de Veer, senior onderzoeker NIVEL
- Michael Echteld, onderzoeker, Prisma en lector zorg rond het levenseinde, Avans Hogeschool
- Ria Vink, coordinator VPTZ Noord-Holland Noord Humanitas
- Marijke Wulp, beleidsadviseur Agora - Leven tot het einde!

# 1. Context



Organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben te maken met steeds meer ouder wordende cliënten. Kwetsbaarheid door ouderdom en chronische ziekten komt vaker voor, juist ook bij mensen met een ernstige meervoudige beperking. Dat vraagt van zorgverleners andere vaardigheden en roept ook nieuwe vragen op. Hoe ga je om met kwetsbaarheid en het levenseinde? Wanneer moet de begeleiding die gericht is op activering en stimulering plaats maken voor een andere benadering; een aanpak die beter aansluit op de veranderende wensen en behoeften van de cliënt? Want ook mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en zorgverleners krijgen te maken met eindigheid. Passende ondersteuning in de laatste fase van het leven kan mensen met een verstandelijke beperking helpen te leven tot het einde.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan een cultuur bestaan van 'dat lossen we zelf of als team wel op'. Uit de enquête blijkt dat rond ziekte, sterven en dood in veel organisaties nog een taboe heerst. Het is een moeilijk onderwerp. Vaak is er weinig ruimte om ervaringen te delen of onzekerheid te tonen. Handelingsverlegenheid komt voor, maar is niet altijd bespreekbaar.

De laatste jaren is een kentering zichtbaar. Er is steeds meer besef dat ondersteuning geven in de palliatieve fase anders is en dat dat ook andere kennis en kunde vraagt, meer samenwerking met anderen. We zien dat er verbindingen ontstaan tussen organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en netwerken palliatieve zorg. Ook worden vaker scholingen gevolgd op het gebied van palliatieve zorg.



## 2. Positieve ontwikkelingen

Al meer dan tien jaar is onder andere vanuit het NIVEL onderzoek gedaan naar palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft geleid tot:

- agendering van het thema palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking;
- ontwikkeling van beleid, expertise en goede voorbeelden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking;
- kennisdeling.

De inventarisatie laat zien dat de mensen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een volgende stap willen zetten. Dat blijkt ook uit onderstaande ontwikkelingen.

### Cultuur

- Zorgverleners voelen de ruimte te zoeken naar de vraag en/of behoefte van de individuele cliënt rond het levenseinde. Zij zijn beter toegerust om daarop in te spelen en de eigen kracht en wijsheid van de cliënt leidend te laten zijn.

### Kennis en vaardigheden

- Er is steeds meer aandacht voor het vergroten van kennis over palliatieve zorg. Door (interne) scholing, het bespreken van casuïstiek over palliatieve zorg, sterven en dood en het uitwisselen van ervaringen tussen teams, wordt kennis opgedaan en verspreid. Het thema leeft, al vinden zorgverleners het ook een beetje 'eng' en voelen zij zich niet altijd handelingsbekwaam.
- Er zijn kennis- en projectgroepen die binnen organisaties, maar soms ook organisatie-overstijgend beleid over palliatieve zorg ontwikkelen en implementeren.

### Organisatie van zorg

- Er is steeds meer oog voor het ouder worden en de daardoor toenemende kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking. Verschillende organisaties hebben ouderenbeleid ontwikkeld met daarin specifiek aandacht voor palliatieve zorg.
- In verschillende organisaties zijn zorgconsulenten palliatieve zorg aangesteld. Een belangrijke rol die zij vervullen is de consultatiefunctie. Zorgconsulenten kunnen gevraagd en ongevraagd advies geven. Zij bevorderen interne samenwerking en kennisdeling. Soms hebben zij uren om contact met partners in de regio te onderhouden, zoals huisartsen, ziekenhuizen, consultatieteams palliatieve zorg en het regionale netwerk palliatieve zorg.



- In sommige organisaties is bij nieuwbouw of renovatie rekening gehouden met bewoners die tot het einde verzorgd moeten kunnen worden op de groep. Ook worden op verschillende plekken speciale hospiceplaatsen/bedden ontwikkeld, die ook toegankelijk zijn voor andere groepen kwetsbare mensen.

**Uitdaging: Ieder mens in z'n eigenheid (h)erkennen.**

**Tips** Organiseer het dagelijks leven zo dat de zieke bewoner voelt en merkt dat hij erbij hoort.

Verdiep je in het levensverhaal van de bewoners en wat voor hen van betekenis is.



## 3. Aandachtspunten en knelpunten

Uit de inventarisatie komen de volgende aandachtspunten en knelpunten naar voren.

### Cultuur

- Begeleiders vinden het vaak moeilijk om over sterven en dood te praten en gaan ervan uit dat ook de cliënten dat moeilijk vinden. De drempel om het gesprek over het levenseinde aan te gaan is daardoor hoog. Naast de hoge drempel om over het naderende levenseinde te praten, speelt ook een rol dat begeleiders zelf het sterven niet onder ogen willen zien. Een gesprek over het levenseinde wordt dan niet snel een onderwerp van gesprek in het team.
- De grens tussen betrokkenheid, liefdevolle verzorging en professionele distantie is voor zorgverleners vaak een worsteling. Dit vraagt aandacht.
- In de zorgrouines (cliëntdossier en werkmethodeken) is de verstandelijke beperking leidend en niet de ongeneeslijke ziekte en de specifieke zorg en aanpak die dat vraagt.

**Uitdaging:** De zorg rondom (ernstige) ziekte en rouw als onderdeel van het dagelijks leven/zorgproces normaliseren.

**Tips** Wees open en eerlijk over je eigen ervaringen met ongeneeslijke ziekte, afscheid en sterven. Wat betekent dat voor jou én de zorg die je geeft?  
Verzin met het team een ritueel dat kan helpen bij het omgaan met sterven en dood.

### Kennis en vaardigheden

- Veel zorgverleners herkennen en erkennen de ongeneeslijke ziekte niet en zijn niet op de hoogte van de specifieke aanpak die daar bij hoort, zoals bijvoorbeeld het gebruik van bestaande richtlijnen en signaleringshulpmiddelen (onbewust onbekwaam).
- Palliatieve zorg is bij veel medewerkers nog onbekend of wordt geassocieerd met sterven en doodgaan (terminale fase). Terwijl het veel eerder in het ziekteproces belangrijk is voor patiënt en naasten voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.
- Begeleiders weten vaak niet wat te doen met een niet-pluisgevoel over een cliënt. Er is handelingsverlegenheid. Daarbij komt dat medewerkers vaak niet weten bij wie ze terecht kunnen, zowel in- als extern. Is dat de huisarts in de eerste lijn of in de intramurale setting de arts verstandelijk gehandicapten (AVG)? Dat kan ertoe leiden dat de palliatieve aanpak laat start.
- Het vragen van extern advies aan bijvoorbeeld consultatieteam of netwerk palliatieve zorg is niet vanzelfsprekend.





- Medewerkers missen een methodische aanpak. Hoe benoem je een situatie, hoe beoordeel je wat er aan de hand is?
- Als gevolg van verloop in organisaties zijn borging en overdracht niet goed verankerd, waardoor kennis en ervaring verloren gaan.

### **Uitdaging: Kennisdeling bevorderen.**

**Tips** Deel een voor jou belangrijke ervaring over palliatieve zorg met je collega's. Durf te vragen, bijvoorbeeld via social media (#durftevragen, #palzo).

## **Organisatie van zorg**

- Een beleidsvisie op palliatieve zorg op verschillende niveaus en implementatie daarvan ontbreken vaak, waardoor er geen afspraken zijn over passende zorg en multidisciplinaire samenwerking.
- Afspraken ontbreken over wie de regie heeft in de palliatieve fase: wie markeert de start van de palliatieve fase, wie begint over het starten van een andere aanpak?
- Na markering is de insteek soms té medisch: niet de mens (met verstandelijke beperking én ongeneeslijke ziekte) staat centraal, maar de ziekte, de patiënt.
- De personele bezetting is niet altijd ingericht op begeleiding van cliënten die door ziekte (langdurig) niet naar de dagbesteding kunnen.
- Tijdige inzet van extra begeleiders lukt niet altijd.
- Er is weinig uitwisseling van in-/externe expertise. Er zijn geen structurele lijnen en continuïteit ontbreekt.
- Samenwerking met huisartsen en ziekenhuizen loopt niet altijd soepel.
- De huisvesting is op veel (extramurale) locaties ongeschikt voor begeleiding in de palliatieve fase. Terwijl overplaatsen lang niet altijd mogelijk is. En daarbij vinden begeleiders het lastig een cliënt uit 'de groep' te halen, zowel voor de cliënt, naasten als voor de overige groepsleden.
- Financiering van palliatieve zorg hangt samen met markering van de palliatieve fase en (vroeg) indicatie. Het vereist naast het signaleren en durven markeren van deze fase kennis van de financiering en het kennen van de juiste mensen (je moet de weg weten) om het tijdig te kunnen aanvragen.



## 4. Aanbevelingen voor zorgverleners

- Neem een ‘zoekende’ houding aan in plaats van ‘ik weet wat goed is voor mijn cliënt’. Luister naar je niet-pluis gevoel. Bespreek het met anderen of raadpleeg een arts. Maar vooral: sta open voor de mogelijkheid dat iemand ziek kan worden en dood kan gaan.
- Raadpleeg hulpmiddelen om het ‘niet-pluis gevoel’ scherper te verwoorden, zoals de methodiek Signalering in de palliatieve fase, de STEM-methodiek en het boekje Zorgen tot de laatste dag.
- Volg (interne) scholingen, bekijk e-learningmodules en filmpjes als je iets niet (precies) weet, zodat je een beeld krijgt van palliatieve zorg en hoe je dat kan inzetten.
- Ken het beleid van de organisatie over palliatieve zorg en handel daarnaar. Neem zelf verantwoordelijkheid!
- Reflecteer op eigen beelden, waarden en vooronderstellingen rond sterven en dood en wees daar open en eerlijk in. Bespreek dit in het team. Wat de een moeilijk vindt om te bespreken, gaat de ander misschien veel gemakkelijker af. Dan kun je tot een taakverdeling komen.
- Deel kennis en ervaring met teamgenoten, maar ook binnen de organisatie (schrijf eens een stukje of nodig collega's van andere disciplines en locaties uit). Stel vragen aan anderen.
- Verdiep je nog meer in het levensverhaal van de bewoners en wat voor hen van betekenis is. Gebruik daar overdraagbare hulpmiddelen bij, zoals ‘mijn leven in kaart’ en wensenboekjes. Deel dat in het team.
- Respecteer de eigenheid van de ander (cliënten, hun naasten én collega's)

**Uitdaging: Onzekerheid/handelingsverlegenheid van zorgverleners hanteerbaarder maken.**

**Tip** Vraag een zorgconsulent (eventueel uit een andere locatie/organisatie) en bespreek de onzekerheden rondom palliatieve zorg in het team.

## 5. Aanbevelingen voor teams



- Nodig de zorgconsulent palliatieve zorg, AVG of huisarts uit in een teamoverleg. Bespreek bijvoorbeeld cliënten waar een niet-pluisgevoel over bestaat, de gevoelde handelingsverlegenheid en het te voeren beleid.
- Breng geregeld de 'surprise question' in, namelijk: 'zou het ons verbazen als deze cliënt binnen een jaar overlijdt?'
- Oriënteer je (als team) op de beschikbare informatie en methodieken.
- Zorg dat in het ondersteuningsplan/zorgplan ruimte is voor het vastleggen van informatie en wensen rond de palliatieve fase en de zorg na overlijden.
- Zorg dat persoonlijk begeleiders tijdig praten met cliënten en hun naasten over het levenseinde. Leg wensen en behoeften vast en bespreek in het team de consequenties daarvan op korte en langere termijn voor de ondersteuning. Betrek daarbij ook de informatie vanuit de naasten (denk aan familieverbanden, voorkeuren medebewoners etc.).
- Bekijk met elkaar hoe rituelen kunnen helpen bij het stervensproces en het omgaan met de dood zowel voor medebewoners als zorgverleners. Vraag daarbij eventueel hulp van de geestelijk verzorger. Bespreek ook de eventuele morele dilemma's die met sterven en dood samenhangen.
- Borg kennis en ervaring van medewerkers die vertrekken en zorg voor informatie over palliatieve zorg voor nieuwe medewerkers.
- Zorg voor elkaar: zorgen voor iemand die dood gaat kan zwaar zijn en emoties oproepen. Steun elkaar daarbij. Bespreek problemen in de ondersteuning in het teamoverleg of in intervisie.

**Uitdaging:** Palliatieve fase op tijd in beeld krijgen.

**Tips** Zie een niet-pluisgevoel als een kans en onderzoek (met elkaar) wat het betekent.

Neem de surprise question als verplichte vraag op bij de zorgplanbespreking.



## 6. Aanbevelingen voor het management

- Ontwikkel visie en beleid op palliatieve zorg in de organisatie en communiceer daarover. Geef medewerkers handvatten om het in praktijk te brengen.
- Bepaal een sluitend palliatief zorgpakket en onderhandel met verzekeraars over een passend financieel kader.
- Zorg voor een open, veilige cultuur, waarin medewerkers kunnen leren, vragen kunnen stellen en onzekerheden mogen uiten. Laat voorbeeldgedrag zien in eigen houding: wees open, geïnteresseerd.
- Maak ruimte voor reflectie, ook op het thema levenseinde en sterven. Reflectie is standaard onderdeel van het nieuwe kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017 - 2022.
- Neem kennis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en vertaal dat voor de eigen organisatie.
- Stimuleer multidisciplinair werken en kennisuitwisseling over palliatieve zorg (leren van elkaar). Zorg dat medewerkers weten waar zij intern en extern met vragen over medische en/of verpleegkundige zorg terecht kunnen.
- Realiseer korte lijnen naar externen, zoals de huisarts, de coördinator van het netwerk palliatieve zorg, het consultatieteam palliatieve zorg, het ziekenhuis etc.
- Stel bij voorkeur een zorgconsulent palliatieve zorg aan of iemand met het aandachtsveld palliatieve zorg als vraagbaak en ogen en oren op het gebied van palliatieve zorg. Bied voldoende uren voor ongevraagde advisering en extramuraal werken.
- Faciliteer ‘kartrekkers’ om palliatieve zorg breder in de organisatie onder de aandacht te brengen. Geef enthousiaste medewerkers de ruimte en eigen verantwoordelijkheid op palliatief gebied.
- Stimuleer het opzetten van een interne data/kennisbank en het gebruik van ondersteunend materiaal rond palliatieve zorg.
- Maak het omgaan met sterven en dood voor medewerkers breed bespreekbaar in de organisatie.
- Deel kennis met andere organisaties over dit onderwerp.
- Organiseer scholing of stimuleer dat medewerkers scholing volgen en stimuleer het gebruik van bestaande hulpmiddelen.

**Uitdaging: Afstemming verbeteren op diverse niveaus.**

**Tips** Stem vroegtijdig af met naasten over het te voeren beleid rond de laatste levensfase.

Organiseer uitwisselingen met andere woongroepen of externe ervaringsdeskundigen, ‘gluren bij de burens’.

## 7. Aanbevelingen voor beleidsmakers en beslissers



- Zorg dat palliatieve zorg onderdeel is van de curricula van de opleidingen voor medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Sluit aan op de Kennissynthese Onderwijs over palliatieve zorg, gemaakt in opdracht van ZonMw (2016).
- Geef palliatieve zorg een plaats in beleidsdocumenten, financiële regelingen, richtlijnen en het kwaliteitskader voor organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Overleg met de Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) over een specialisatie palliatieve zorg.
- Stimuleer organisaties knelpunten in de financiering, bijvoorbeeld over herindicatie en nazorg na overlijden kenbaar te maken bij het praktijkteam palliatieve zorg (VWS).
- Maak in het Nationaal programma gehandicaptenzorg ‘Gewoon bijzonder’ de verbinding met palliatieve zorg bij het thema ouder worden.

*“Herkennen is één aspect, maar erkennen dat de cliënt niet meer beter wordt... dat zijn twee verschillende dingen.”*



## Bronnen

- Dossier palliatieve zorg - Kennisplein gehandicaptenzorg
- Methodiek Signalering in de palliatieve fase - IKNL
- STEM-methodiek
- Zorgen tot de laatste dag, uitgave van het NIVEL, 2011
- Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017 - 2022
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland 2017, IKNL/Palliactief
- Praktijkteam palliatieve zorg VWS
- Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg, ZonMw, 2016

### Definitie palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (WHO, 2015) [www.agora.nl/Over-Agora](http://www.agora.nl/Over-Agora)

# Agora, léven tot het einde!



Agora wil eindelijk een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tot het einde.

Agora stimuleert als centrum voor beleidsondersteuning een palliatieve benadering in zorg en welzijn door te verbinden, signaleren, agenderen en communiceren. Agora neemt hierbij patiënt en naaste als vertrekpunt.

E-mail: [info@agora.nl](mailto:info@agora.nl)

Website: [www.agora.nl](http://www.agora.nl)



