



# Pareelproject

## Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking

Advance care planning (ACP, proactieve zorgplanning) is nog geen vast onderdeel in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van wetenschappelijke literatuur, een beschrijving van de huidige praktijk en wensen van cliënten, naasten en zorgverleners ontwikkelden onderzoekers van het Nivel en Koraal een ACP-programma. Dit verbetert de palliatieve zorg.

### ACP voor mensen met een verstandelijke beperking

ACP – het tijdig met cliënten en naasten spreken over wensen en voorkeuren voor toekomstige zorg – is nog niet altijd vanzelfsprekend in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat komt bijvoorbeeld door moeilijke communicatie met cliënten, terughoudendheid van zorgverleners om over toenemende kwetsbaarheid of een naderende dood te spreken en het relatief grote aantal betrokken zorgverleners in de zorg voor deze doelgroep. Zorgverleners vinden het lastig om het juiste moment voor ACP-gesprekken te bepalen en deze goed te voeren. De projectgroep wilde deze situatie verbeteren. Een proactieve benadering versterkt de regie van cliënten en zorgt voor minder onvoorziene situaties, wat de kwaliteit van leven én sterven ten goede komt.

### Uitdagingen

In medische dossiers werd nauwelijks gerapporteerd over wensen voor toekomstige zorg, vaak enkel over niet-reanimeer-verklaringen. Naasten en zorgverleners zeiden dat het vaak niet lukte om de cliënt te betrekken bij ACP omdat die over te weinig cognitieve en communicatieve mogelijkheden beschikt. Veel naasten en zorgverleners vonden dat het bespreken van toekomstige zorg cliënten te veel zou belasten.

### Competenties als bouwstenen voor een ACP-programma

De onderzoekers ontwikkelden op basis van een literatuurstudie, medisch dossieronderzoek en interviews met mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgverleners bouwstenen voor ACP. Dit leidde tot 10 competenties (kennis, attitude en vaardigheden) die belangrijk zijn voor ACP-gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking. Voorbeelden zijn het tijdig herkennen van de palliatieve fase, kunnen communiceren over behoeften, wensen en afspraken, en het inbedden van ACP in het zorgproces.





2 juni 2021

ZonMw financiert projecten op het gebied van gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Het doel is dat kennis uit deze projecten gebruikt wordt in beleid, praktijk, onderzoek en/of onderwijs. Jaarlijks worden een aantal projecten die een goed voorbeeld zijn, in het zonnetje gezet. Deze Pareelprojecten hebben een innovatief, bruikbaar resultaat dat van grote waarde is voor de wetenschap en/of maatschappij. Daarnaast werken de juiste partijen samen, wat de benutting van de resultaten ten goede komt. Als laatste hebben de resultaten uit Pareelprojecten een wetenschappelijke of maatschappelijk impact. Met het uitreiken van een Parel aan deze projecten wil ZonMw projectleiders en hun teams belonen, en anderen inspireren om het beste uit hun projecten te halen.

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 54 63  
palliatievezorg@zonmw.nl  
www.zonmw.nl

### Sociale media

 [www.facebook.com/zonmwNL](http://www.facebook.com/zonmwNL)  
 [www.twitter.com/zonmw](http://www.twitter.com/zonmw)  
 [www.linkedin.com/company/zonmw](http://www.linkedin.com/company/zonmw)  
 [www.youtube.com/ZonMwTV](http://www.youtube.com/ZonMwTV)

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdondrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

### Het ACP-programma

In co-creatie met cliënten, naasten en zorgverleners zijn de competenties verwerkt in een ACP-programma. Dit bestaat uit een training voor zorgverleners, informatiemateriaal over ACP en een follow-upgesprek over de implementatie in het zorgproces. Centraal staan de communicatie tussen cliënt, naasten en zorgverleners en de integratie van ACP als standaard onderdeel van de palliatieve zorg. Het programma is voor multidisciplinaire teams die palliatieve zorg bieden, maar is ook geschikt voor onderwijsinstellingen. De training bestaat uit 2 bijeenkomsten van elk 2 uur en wordt gegeven door 2 artsen voor verstandelijk gehandicapten.

### Inbreng van cliënten en naasten

Het betrekken van cliënten en naasten is waardevol gebleken voor een praktisch toepasbaar programma. In bijeenkomsten zeiden cliënten dat zij graag geïnformeerd worden over hun gezondheid en betrokken willen zijn bij ACP. Veel mensen met een verstandelijke beperking kunnen zich op hun eigen manier over wensen en voorkeuren uiten. Voor het nemen van beslissingen hebben zij hulp nodig van mensen die dichtbij staan. Naasten noemen het belangrijk om open en eerlijk met zorgverleners te kunnen spreken over wensen, behoeften en behandelmogelijkheden. Zij willen op de hoogte blijven van de gezondheidssituatie en meebeslissen over toekomstige zorg. Wel vinden zij het soms lastig te accepteren dat hun dierbare achteruitgaat. Het is belangrijk dat zorgverleners ruimte en tijd bieden voor het bespreken van toenemende kwetsbaarheid en het naderende overlijden. Voor naasten zijn dit vaak emotionele onderwerpen. Sommige naasten vinden het zwaar om als wettelijke vertegenwoordiger beslissingen te nemen.

### Impact van het programma

Het ACP-programma is uitgetest in 6 zorglocaties. Zorgverleners vinden een half jaar na de training dat ze beter kunnen communiceren over wensen, afspraken en zorgbehoeften. Ze zeggen ACP vaker toe te passen. In medische dossiers zijn ACP-gesprekken een half jaar later vaker terug te vinden. Zorgverleners rapporteren daarbij over de wensen van cliënten voor toekomstige zorg, inclusief afspraken rond ACP in verband met een verdere achteruitgang van de cliënt. Ook zijn er vaker afspraken gemaakt over de gewenste plaats van overlijden. In de dossiers staat meer over de mening van naasten, bijvoorbeeld dat er volgens hen nu goed wordt gekeken naar verandering in het gedrag van de cliënt. In 2017 is het programma opgenomen in de opleiding tot medisch-specialist Arts voor Verstandelijk Gehandicapten aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

### Inhoud van de training

Deelname aan de training is laagdrempelig en sluit nauw aan bij de zorg, doordat de bijeenkomsten op de eigen locatie worden geboden. In het huiswerk bij de ACP-training krijgen deelnemers de opdracht het geleerde toe te passen bij een eigen cliënt, met een mogelijkheid om de trainers te consulteren. Onderdeel van de training is de manier waarop ACP geïntegreerd kan worden in het zorgproces. Tijdens de follow-upbijeenkomst staan implementatie en borging van ACP centraal.

### Betere palliatieve zorg

Toepassen van ACP in de dagelijkse zorg is een expliciet onderdeel van het ACP-programma. De leden van multidisciplinaire teams kunnen – ieder vanuit hun achtergronden en taken bij het bieden van palliatieve zorg – meteen samen aan de slag in de eigen zorgpraktijk. De projectgroep heeft laten zien hoe je met cliënten en naasten eigen wensen in de laatste levensfase kunt meenemen in de zorg. Het project heeft bijgedragen aan het tijdig hierover spreken, waardoor de zorg aansluit bij wat cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten willen én nodig hebben.

### ACP-programma

Het Nivel en Koraal hebben een programma ontwikkeld voor advance care planning (ACP) voor mensen met een verstandelijke beperking. Het programma is getest in de zorgorganisaties Abrona, Koraal, Daelzicht en Pergamijs. Alle producten van het programma en informatie over de training staan op [www.advancereplanning.nl](http://www.advancereplanning.nl).

### Het programma Palliantie

Het ZonMw-programma Palliantie staat voor een goede kwaliteit van leven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. Ze krijgen de zorg en ondersteuning op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die aansluit op hun wensen en behoeften. Waar en wanneer zij dat wensen. De juiste zorg ontvangen op het juiste moment. [www.zonmw.nl/palliantie](http://www.zonmw.nl/palliantie)