

Mensen met een verstandelijke beperking willen meebeslissen over toekomstige zorg

Speciaal programma helpt zorgverleners bij het tijdig praten over zorgwensen en behoeften met cliënten

Den Haag, 2 juni 2021. **Mensen met een verstandelijke beperking willen geïnformeerd worden over hun gezondheid. Samen met hun naasten beslissen ze bovendien graag mee over toekomstige zorg. Dat versterkt de eigen regie van cliënten en zorgt voor minder onvoorziene situaties als hun gezondheidstoestand plotseling verslechtert. Dit blijkt uit onderzoek van het Nivel en Koraal, mede mogelijk gemaakt door ZonMw.**

Praten over zorgwensen en behoeften (advance care planning, ACP) is niet vanzelfsprekend in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Dat komt bijvoorbeeld door moeilijke communicatie met cliënten of huiver van professionals om over een naderende dood te spreken. Slechts in 13% van de medische dossiers werd de wens van de cliënt over toekomstige zorg benoemd. In groepsinterviews zeiden cliënten graag over hun gezondheid geïnformeerd te worden. Naasten willen open en eerlijk met zorgverleners spreken en kunnen meebeslissen over toekomstige zorg. Een proactieve benadering door zorgverleners versterkt de regie van cliënten en zorgt voor minder onvoorziene situaties. Dat verbetert de kwaliteit van leven én sterven. Dit blijkt uit onderzoek door het Nivel en Koraal, een organisatie voor mensen met ernstige (verstandelijke) beperkingen.

Training en informatiemateriaal voor zorgverleners

De onderzoekers ontwikkelden 10 competenties (kennis, houding en vaardigheden) voor ACP in de palliatieve zorg voor 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. De competenties zijn verwerkt in een ACP-programma met een training voor zorgverleners, informatiemateriaal en een follow-upgesprek over de toepassing van ACP in het werk. De informatie is te vinden op www.advancecareplanning.nl.

Afspraken over wensen en behoeften

Het programma is uitgetest in 6 zorglocaties. De resultaten zijn positief. Zorgverleners vinden dat ze na de training beter kunnen communiceren over wensen, afspraken en zorgbehoeften en zeggen ACP vaker toe te passen. Dat is terug te zien in de medische dossiers. Zorgverleners rapporteren daarin over de wensen van cliënten voor toekomstige zorg, inclusief afspraken over zorg bij een verdere achteruitgang van de cliënt. Ook maken zij vaker afspraken over de gewenste plaats van overlijden.

ZonMw Parel voor bijdrage aan betere palliatieve zorg

Voor hun werk ontving de projectgroep achter dit onderzoek op 2 juni 2021 een ZonMw Parel. Een ereprijs voor een bijzonder goed project met grote maatschappelijke impact. ZonMw-directeur Véronique Timmerhuis: "We zijn extra trots op dit project, waar wij veel kansen in zagen. Het is een prachtig voorbeeld van waar ZonMw zich voor inzet: de verbetering van de gezondheidszorg, voor iedereen. In dit geval voor mensen met een verstandelijke beperking." De ontwikkelde materialen door de projectgroep helpen zorgverleners om op tijd met deze doelgroep in gesprek te gaan over zorgwensen en behoeften, waardoor de zorg aansluit bij wat cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten willen én nodig hebben in de laatste levensfase. Het project draagt zo bij aan de doelen van het ZonMw-programma Palliantie: een goede kwaliteit van leven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, met zorg en ondersteuning die aansluit op hun behoeften.

Noot voor de redactie:

Informatie over het onderzoek: Ines Kaal, het Nivel, 06 – 41 26 60 53

Informatie over het ACP-programma: Nelleke Litjens, Koraal, 06 - 13 71 55 29

Informatie over de ZonMw Parel en het programma Palliantie: Cassandra Appelman, ZonMw, 06- 83 12 47 10

Meer informatie

- [De opbrengsten van het project zijn samengevat in een factsheet 'Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking' \(pdf\)](#)
- [ZonMw Parel voor Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking](#)
- [ZonMw-programma Palliantie](#)