

Postprint Version	1.0
Journal website	http://www.ntzonline.nl/nl/rubrieken/boekbespreking/show/299/ntz-boekbespreking-december-2015
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Witboek stelt normen voor palliatieve zorg op Europees niveau

ANKE DE VEER¹, ANNEMIEKE WAGEMANS²

¹ senior-onderzoeker bij het NIVEL (a.deveer@nivel.nl)

² AVG bij Maasveld, Koraalgroep en het Expertisecentrum palliatieve zorg MUMC+

Onlangs verscheen een zogenaamd witboek (white paper) over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit witboek beschrijft Europese normen voor goede palliatieve zorg. De verschillen binnen Europa in de organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn groot. Dat geldt ook voor de palliatieve zorg.¹ Toch had de werkgroep slechts één delphironde nodig om te besluiten dat er voldoende draagvlak was voor de normen. Het resultaat mag er zijn en geeft professionals, managers én beleidsmakers stof tot nadenken over wat goede palliatieve zorg is voor mensen met een verstandelijke beperking en hoe die georganiseerd kan worden.

CONSENSUS NORMEN

Het witboek beschrijft normen voor goede palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De normen zijn gebaseerd op consensus en zijn opgesteld door een werkgroep van de European Association for Palliative Care (EAPC), een organisatie die de palliatieve zorg in Europa wil verbeteren. De werkgroep met twaalf experts uit zeven landen (Verenigd Koninkrijk, Zwitserland, Ierland, Frankrijk, Duitsland, Noorwegen en Nederland) stelde de allereerste versie op. Tachtig deskundigen uit vijftien landen gaven via een online survey feedback. Op grond daarvan zijn de normen aangepast totdat minimaal tien van de twaalf experts de norm onderschreven. Het gehele proces nam ruim drie jaar in beslag.

WAAROM APARTE NORMEN VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

De samenstellers van het witboek geven aan dat een toenemend aantal mensen met een verstandelijke beperking palliatieve zorg nodig heeft en deze zorg voor hen niet goed toegankelijk is. Zij hebben vaak andere zorg nodig. Zo bleek uit een Nederlandse studie (Bekkema e.a., 2011) dat het inschatten van de ernst van de situatie moeilijker is. Bijvoorbeeld omdat er al gezondheidsproblemen zijn of omdat signalen (zoals pijn) niet opgepikt worden of geduid worden als uitingen van gedragsproblematiek. Begeleiders zijn veelal niet opgeleid om symptomen te onderkennen en palliatieve zorg te geven. Samenwerking met deskundigen in de palliatieve zorg is dus belangrijk. De nauwe betrokkenheid van de familie maakt de

zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak anders. En ook ethische kwesties zoals beslissingen over wel of niet behandelen en andere eindelevenbeslissingen hebben vaak een andere dynamiek dan in de ‘reguliere’ populatie (Wagemans e.a., 2010). Deze specifieke aspecten rechtvaardigen het belang van dit witboek.

51 NORMEN INGEDEELD IN DERTIEN DOMEINEN

Het witboek onderscheidt dertien domeinen: (1) gelijke toegang tot palliatieve zorg, (2) communicatie, (3) herkennen van de behoefte aan palliatieve zorg, (4) het in kaart brengen van het volledige spectrum aan lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften, (5) symptoom management, (6) eindelevenbeslissingen, (7) betrekken van het sociale netwerk zoals familie, vrienden en begeleiders, (8) samenwerking, (9) ondersteuning van familie en begeleiders, (10) voorbereiden op de dood, (11) ondersteuning bij rouw, (12) scholing en training, en (13) het opzetten en organiseren van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij elk domein worden 2 tot 6 normen beschreven, die op basis van consensus verkregen zijn. Het voert hier te ver om alle 51 normen te beschrijven. Als voorbeeld noemen we de twee normen bij domein 3 (herkennen van de behoefte aan palliatieve zorg):

3a. Alle professionals, zowel in gezondheidszorg als sociale zorg, moeten in staat zijn te herkennen wanneer palliatieve zorg nodig is, ongeacht of de persoon zelfstandig woont, in een instelling of kleinschalige woonvoorziening in de wijk. Zij moeten alert zijn op tekenen en symptomen van ernstige ziektes, het einde van het leven en de stervensfase.

3b. Zodra duidelijk is dat palliatieve zorg nodig is, moet de palliatieve zorg in een zorgplan worden vastgelegd.

WAARDEVOLLE INFORMATIEBRON

Doordat elk domein met literatuur wordt verantwoord, is het witboek een bron van informatie.

Dan lees je dat de normen bij domein 3 de lat (te?) hoog leggen. Bijvoorbeeld: hoe bepaal je dat iemand niet lang meer te leven heeft als de cliënt al vanaf de geboorte een zwakke en sterk wisselende gezondheid heeft? De werkgroep adviseert dat zorgverleners dan rekening moeten houden met het ergste scenario en maar moeten hopen dat het meevalt.

Pro-actieve zorg dus. Zo mogelijk worden praktijkvoorbeelden genoemd (er werden er 88 verzameld uit 13 landen). Bij domein 3 wordt een voorbeeld uit Engeland beschreven over een vrouw met het syndroom van Down.

Als zij dementie ontwikkelt, een signaal dat gezien kan worden als de start van de palliatieve fase, wordt haar in palliatieve zorg onervaren groepsleiding geschoold met een cursus voor verzorgenden in een verzorgingshuis.

Een mooi voorbeeld van over de grenzen van de eigen sector heen kijken.

NOORDWEST EUROPESE NORMEN: NOG EEN WERELD TE WINNEN

Goed beschouwd zijn de normen ‘slechts’ Noordwest Europese normen. De opstellers van het witboek erkennen deze beperking. Ze hebben hun uiterste best gedaan om alle delen van Europa erbij te betrekken, maar zonder het gewenste resultaat. “Palliative care professionals from under-represented countries typically

commented that they had never come across a patient with intellectual disabilities. Many intellectual disability professionals thought that in their country, palliative care was not available to people with intellectual disabilities.” (p.4). Het witboek is ook om andere redenen interessant om kennis van te nemen. Zo lees je dat in Kroatië en Bosnië Herzegovina volwassenen met een verstandelijke beperking in speciale instituten of in de psychiatrie leven. Georganiseerde palliatieve zorg is er niet.

WAT BETEKENT HET WITBOEK VOOR NEDERLAND

In Nederland heeft de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking de laatste vijftien jaar een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Er is onderzoek gedaan en er zijn nu allerlei materialen en scholingsprogramma's speciaal gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 is recent gedurende een jaar uitgetest in diverse zorgsettings in Nederland waaronder ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal instellingen doet mee aan het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw, een meerjarig landelijk programma dat de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland beoogt te verbeteren door het implementeren van goede voorbeelden. Het witboek kan gebruikt worden om de palliatieve zorg binnen de organisatie of binnen Nederland aan te spiegelen. Waar staan wij dan? Het zou mooi zijn als de normen uit dit witboek vertaald worden naar het Nederlands. Niet om ze als gouden standaard te gebruiken, maar vooral om scherp te krijgen wat goed gaat en wat nog aandacht nodig heeft.