

## Inlegvel Zelfevaluatie voor instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

### Inleiding

Dit inlegvel is bedoeld voor zorgverleners die in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking aan de slag willen met Zelfevaluatie Palliatieve Zorg. Zelfevaluatie is een instrument waarmee zorgverleners nagaan hoe zij de palliatieve zorg aan hun cliënten geven. Op basis van dit inzicht bouwen zij uit wat goed gaat en passen aan wat verbeterd kan worden. De basis van de Zelfevaluatie is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Het instrument Zelfevaluatie Palliatieve Zorg is ontwikkeld voor allerlei typen zorgorganisaties variërend van de thuiszorg, ziekenhuizen, verzorgingshuizen tot hospices.

In 2021 heeft het NIVEL onderzocht of de Zelfevaluatie ook in te zetten is in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben dit samen met PZNL getoetst bij tien organisaties. Het blijkt dat het instrument ook goed gebruikt kan worden in deze organisaties. De Zelfevaluatie gaf aanleiding om met elkaar in gesprek te gaan over hoe de palliatieve zorg nog beter kan voor cliënten en naasten. Het biedt inzicht in de geboden palliatieve zorg, het palliatieve zorgbeleid en verbetermogelijkheden.

### Tips

Als resultaat van het NIVEL-onderzoek is een [factsheet](#) opgesteld voor zorgorganisaties in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Deze factsheet bevat naast alle onderzoeksresultaten ook ervaringen en tips over hoe de Zelfevaluatie in te zetten. De tips uit de factsheet worden hieronder beschreven en kunnen helpend zijn voor zorgverleners die met Zelfevaluatie aan de slag gaan.

- Pas de inhoud en frequentie van de overleggen aan, aan wat nodig is voor de cliënt in de palliatieve fase. Bespreek wie betrokken is bij beslissingen rond het levenseinde, wat belangrijk is voor de kwaliteit van leven en sterven voor de cliënt en hoe het proces van besluitvorming is vastgelegd.
- Kijk bij ieder domein van de Zelfevaluatie naar specifieke werkwijzen in de palliatieve zorg. Tijdens het invullen van de Zelfevaluatie is het belangrijk om gezamenlijk te evalueren of de gebruikelijke standaarden in de gehandicaptenzorg ook van toepassing zijn op de palliatieve zorg. Bekijk op welke wijze (extra) aandacht nodig is voor cliënten in de palliatieve fase en hun naasten.
- Het domein symptoomlast op vier dimensies gaat in op fysieke, psychologische, sociale en spirituele zorg in de palliatieve fase. In de gehandicaptenzorg zijn er diverse professionals die op deze dimensies ondersteuning kunnen bieden. Ga na of er in de palliatieve fase aanvullende ondersteuning nodig is en welke mogelijkheden hiervoor zijn binnen de organisatie. Voorbeelden hiervan zijn:
  - Fysieke dimensie: Welke hulpmiddelen worden ingezet om pijn of palliatieve symptomen te herkennen bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase? Wie is hierbij betrokken?
  - Psychologische dimensie: Welke ondersteuning is mogelijk bij angst, onrust of depressieve klachten van cliënten in de palliatieve fase en hun naasten?
  - Sociale dimensie: Hoe wordt er met cliënten en hun naasten gesproken over hoe belangrijke personen te betrekken in de palliatieve zorg? Is er aandacht voor medebewoners en de zorgverleners?
  - Spirituele dimensie: Is er met cliënten en naasten gesproken over dood en doodgaan? Wat zijn belangrijke rituelen of hulpmiddelen die daarbij kunnen helpen?
- In de gehandicaptenzorg heeft iedere cliënt een persoonlijk begeleider. Reflecteer in de palliatieve fase voor wat betreft de coördinatie en continuïteit op de rol van de persoonlijk begeleider. Onder andere: Is de persoonlijk begeleider vanzelfsprekend de juiste persoon om ook de palliatieve zorg te coördineren? Hoe verloopt de samenwerking tussen begeleiders en professionals van de medische dienst?
- Ga bij het domein individueel zorgplan niet alleen na of er een zorg- of leefplan is voor iedere cliënt, maar ook of er in het plan aandacht is voor palliatieve zorg. Bijvoorbeeld of doelen, wensen en behoeften van de cliënten en hun naasten voor toekomstige zorg (proactieve zorgplanning) zijn gedocumenteerd.

*Overige tips:*

- Bij de Zelfevaluatie wordt gebruik gemaakt van de dossiers van de laatste tien niet-acuut overleden patiënten. Het verschilt per organisatie wie toegang heeft tot dossiers van overleden cliënten. Voor het gebruik van dossiers voor de Zelfevaluatie is geen toestemming nodig van de wettelijk vertegenwoordiger omdat er in de Zelfevaluatie geen tot individuen te herleiden gegevens worden genoteerd.
- Mogelijk zijn er onvoldoende dossiers van niet-acuut overleden cliënten beschikbaar, bijvoorbeeld omdat dossiers niet (meer) toegankelijk zijn of omdat er te weinig cliënten overleden zijn in de organisatie. Een alternatief is het inzien van dossiers van cliënten die momenteel palliatieve zorg ontvangen.
- Het is waardevol om met diverse betrokkenen (zorgverleners, cliënten, naasten of vertegenwoordigers) in gesprek te gaan tijdens het uitvoeren van de Zelfevaluatie. Neem bijvoorbeeld in één à twee interactieve sessies samen de domeinen van de Zelfevaluatie door en bespreek elkaars ervaringen met palliatieve zorg.