

Een werkgroep voor het ontwikkelen van palliatieve zorg voor mensen met belemmerde toegang tot reguliere palliatieve zorg

Michael Echteld en Koen Westen, 5 april 2021

Wij zijn allen sterfelijk en potentieel kan iedereen overlijden met een ziekbed. Palliatieve zorg—zorg voor mensen met een beperkte levensverwachting op basis van ziekte of ouderdom—is daarom voor iedereen en moet daarom toegankelijk zijn voor iedereen. Of andersom: goede levenseindezorg is een kenmerk van een beschaafde en inclusieve samenleving (Echteld, 2017). In de praktijk zijn er echter grote aantallen burgers die bemoeilijkte toegang hebben tot palliatieve zorg.

Met een werkgroep willen we de toegang tot palliatieve zorg voor deze groepen vergroten door samenwerking te faciliteren tussen zorgverleners, bieden van scholingsmogelijkheden en het ontwerpen van laagdrempelige oplossingen voor gezamenlijk gesignaleerde knelpunten. Hiermee maken we een programma dat zorg, onderwijs en onderzoek verbindt.

Wat is het probleem?

Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg voor mensen met een beperkte levensverwachting op basis van ziekte of ouderdom. Het doel is kwaliteit van leven en regie. Palliatieve zorg start als men niet verbaasd is als de persoon binnen een jaar overlijdt, of wanneer via een andere weg duidelijk wordt dat de dood binnen afzienbare tijd onafwendbaar lijkt. Voor veel mensen met bemoeilijkte toegang tot reguliere palliatieve zorg zijn er knelpunten bij belangrijke aspecten van palliatieve zorg: markering, vroegtijdige zorgplanning (*advance care planning*) en gedeelde besluitvorming (*shared decision making*). Vaak is het moeilijk om wensen en waarden van deze groep mensen in kaart te brengen en om hen in een positie van regie te brengen.

Veel mensen met bemoeilijkte toegang tot reguliere palliatieve zorg blijken afwijkend op medicatie te reageren en hebben onder andere door een afwijkend verouderingsproces en een levenslang hogere multimorbiditeit en zorgmijden vaak een ander verloop van het ziekteproces dan mensen in de algemene populatie. De afwijkende presentatie van klachten maakt dat detectie van palliatieve zorgbehoeften, detectie van symptomen en symptoomcontrole aanzienlijk complexer zijn dan in de reguliere zorg. Uitdagingen rond communicatie dragen daartoe bij. Creëren van nabijheid en het verstaan van betekenisvol gedrag vraagt specifieke expertise. Palliatieve zorg voor deze groep mensen is daarmee een vak apart en vraagt specialisatie. Het probleem is dat er een groot tekort is aan kennis, instrumenten, richtlijnen en positieve attitude/cultuur om zich tot deze zorg duurzaam te verbinden. Het blijkt ook moeilijk om expertise te brengen voor mensen met bemoeilijkte toegang

tot reguliere palliatieve zorg met palliatieve zorgvragen. De kennis over de aard en oorzaken van deze knelpunten zijn zeer onvolledig.

De verkenningen met onze werkveldpartners rond het thema palliatieve zorg onderschrijven deze waarnemingen. Lokale of regionale uitwisseling en samenwerking kan leiden tot het versterken van de palliatieve zorg voor mensen met afstand tot de reguliere palliatieve zorg.

Doelstelling

De werkgroep richt zich op mensen met belemmerde toegang tot palliatieve zorg en een beperkte levensverwachting. De doelstelling van de werkgroep is het verbeteren van de kwaliteit van leven en regie van deze doelgroep door de formele en informele palliatieve zorg voor deze groepen te optimaliseren.

Vertrekpunt

De werkgroep heeft als uitgangspunt nationale en internationale kwaliteitsrichtlijnen, zoals het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (Boddaert, Douma, Dijkhoorn, & Bijkerk, 2017), ook al zal de werkgroep voortdurend bepalen in hoeverre deze richtlijnen herijkt moeten worden in het licht van de behoeften van de doelgroep. Verder zijn de consensusnormen voor goede palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, opgesteld door de *European Association for Palliative Care* (Tuffrey-Wijne et al., 2016) een belangrijk vertrekpunt—ook al gaat onze interesse uit naar een bredere doelgroep.

Activiteiten

De werkgroep zal zich richten op de volgende activiteiten:

- Het formuleren en periodiek herzien van een plan van aanpak;
- Het ophalen van goede voorbeelden van palliatieve zorg voor de doelgroep;
- Het ophalen van knelpunten rond palliatieve zorg voor de doelgroep;
- Het verbinden van mensen vanuit de werkgroep aan gesignaleerde knelpunten;
- Het implementeren van kennis en/of producten (inclusief scholing) op basis van gesignaleerde knelpunten;
- Het ontwerpen en implementeren van producten (inclusief scholing) op basis van gesignaleerde knelpunten;
- Het formuleren van onderzoeksvragen en het uitvoeren van (evaluatie)onderzoek op basis van activiteiten van de werkgroep;
- Het delen van de bevindingen met de gemeenschap.

Werking

De werkgroep zal gaan functioneren als een 'lerend netwerk' bij het Consortium Palliatieve Zorg Zuid-West. Hiermee is er formele verbinding met het consortium en ook met het landelijke gremium dat de consortia verbindt (LOCO). Wij voldoen al aan de eisen van het consortium voor een lerend netwerk. Deze eisen zijn als volgt: "Een lerend netwerk is een groep van personen die van elkaar wil

leren op een bepaald onderwerp. Zo'n groep kan als lerend netwerk van het consortium ZWN worden aangemerkt als:

- Minimaal twee van de drie disciplines (zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek) van elkaar leren op het gebied van palliatieve zorg.
- Er één of meer aanjagers zijn.
- Er minimaal twee netwerken palliatieve zorg in het werkgebied van ZWN vertegenwoordigd zijn.
- De lessen binnen het consortium ZWN gedeeld worden.”

De werkgroep richt zich op het werkgebied van het consortium Zuidwest Nederland. Er wordt een basale ledenadministratie bijgehouden.

Deelnemers

Wat betreft lidmaatschap is het wenselijk om geregistreerd te zijn als lid, contactgegevens en een korte biografie en uitspraak van verwachting aan de andere leden te tonen. Deze uitspraken worden niet gedeeld met partijen buiten de werkgroep.

De aanjagers van de werkgroep zijn

- Michael Echteld, lector Zorg rond het Levenseinde van de Avans Hogeschool;
- Koen Westen, docent-onderzoeker en lid van het lectoraat Zorg rond het Levenseinde van de Avans Hogeschool.

Alle partijen die vinden dat ze kunnen brengen en/of halen wat betreft de ontwikkeling van palliatieve zorg voor de doelgroep zijn welkom om aan te sluiten. Binnen de werkgroep bepalen we of we voor de werking van de werkgroep partijen missen. Deze partijen zullen expliciet gevraagd worden deel te nemen. Voor de werking van het netwerk is het nodig dat de volgende partijen minimaal aangesloten zijn:

- Zorgorganisaties
- Een onderzoekorganisatie
- Een leerorganisatie
- Ervaringsdeskundige of patiëntvertegenwoordiging
- Twee netwerken palliatieve zorg

Referenties

Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Utrecht: IKNL/Palliactief.

Echteld, M. A. (2017). *Goede levenseindezorg: Kenmerk van een solidaire, inclusieve en beschaafde samenleving*. Breda: Avans Hogeschool.

Tuffrey-Wijne, I., McLaughlin, D., Curfs, L., Dusart, A., Hoenger, C., McEnhill, L., . . . Oliver, D. (2016). Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. *Palliat Med*, 30(5), 446-455. doi:10.1177/0269216315600993