

PraLEin

PRAten over het Levens EINde

VGZ Kenniskring 27 januari
2022.



Wie zijn wij?

- Harm Siebesma (vandaag pensioen)

- Marjolein Cramer

Verpleegkundige
palliatieve zorg 's
Heerenloo



- Ingrid van Zuilekom

Hoofddocent/onderzoeker
Palliatieve zorg Saxion



Inhoud



Onderwerpen vandaag

Inleiding >

Prototype >

Onderzoek PraLEin >

Resultaten >

Conclusie >

Aanbevelingen >

Ervaringen 's Heerenloo >



1. De deelnemers zijn geïnformeerd over de samenwerking tussen Saxion en 's Heerenloo over de onderzoekslijn PraLEin;
2. Valorisatie van kennis bij deelnemers rondom spreken over het levenseinde bij zorgvragers met EMB;

DOELSTELLING KENNISKRING

Aanleiding (Nivel, 2013) (1)

- De term 'palliatief' wordt door zorgverleners, zorgvragers en naasten vaak geassocieerd met sterven op korte termijn;
- Onduidelijkheid over het begrip palliatieve fase en de start van deze fase is mede daarom niet duidelijk te markeren. **PALLI (2) wordt wel toegepast, maar dan?**
- Palliatieve zorg begint veelal niet bij de diagnose maar later in het ziekte-traject. Dit betekent overigens niet dat er rondom diagnose geen ondersteunende zorg wordt gegeven, maar zorgverleners labelen het niet als palliatieve zorg.
- Zowel zorgverleners als zorgvragers vinden het moeilijk om over een naderende dood te praten. De mate waarin een naderende dood bespreekbaar is en proactief handelen en denken opgestart kan worden is individueel bepaald.
- Moeilijk om 'achteruitgang' in de functionele status te (h)erkennen bij zorgvragers met EMB.

Effect PALLI: Aandacht voor signaleren en markeren,

Het belangrijkste effect van de PALLI is bewustwording van en inzicht in de achteruitgang in gezondheid van de cliënt en een moment van reflectie of de geboden zorg nog aansluit bij de zorgbehoeften van de cliënt. Wie van jullie gebruikt de Palli?



Aanleiding PRALEIN

- PRAten over het Levens EINde wordt als moeilijk ervaren door zorgprofessionals
- Palliatieve zorg binnen VGZ in opmars,
- Vraagstuk binnen s Heerenloo (en daarbuiten!)
 - Demografische ontwikkelingen
 - Leeftijd van zorgvragers met een verstandelijke beperking stijgt
 - (Tijdig) markeren van de palliatieve fase binnen langdurige zorg 'moeilijk'
- Onderzoekagenda Saxion (Preventie, **Persoonsgerichte zorg**)
- Kansen voor Smart Solution Semester (SSS)
- Inmiddels 6^e groep binnen onderzoekslijn PraLEin, studenten participeren vanuit de academies: Gezondheidszorg, Fashion, Creative Business, Media Informatie en Communicatie etc.



Welk (hulp) middel kan zorgprofessionals helpen om handelingsverlegenheid rondom praten over het levenseinde te verminderen bij zorgvragers met EMB?

CENTRALE VRAAG PRALEIN

Wensen en behoeften van zorgvrager met EMB/naasten/verwanten rondom het levenseinde bespreekbaar maken zodat proactief passende persoonsgerichte zorg wordt geboden.

CENTRAAL DOEL

Consensus on a conversation aid for shared decision making with people with intellectual disabilities in the palliative phase

Hanna W. Noorlandt¹  | Ida J. Korfage¹ | Irene Tuffrey-Wijne²  | Dederieke Festen³ | Cis Vrijmoeth⁴ | Agnes van der Heide¹ | Michael Echteld^{5,6}

¹Department of Public Health, Erasmus Medical Center Rotterdam, Rotterdam, Zuid-Holland, the Netherlands

²Faculty of Health, Social Care and Education Cranmer Terrace London, Kingston University & St. George's, University of London, London, UK

³Department of General Practice, Intellectual Disability Medicine, Erasmus

Abstract

Background: Little is known about how to involve people with intellectual disabilities in making decisions about treatment and care in their palliative phase. We aimed to reach a consensus¹ about a shared decision-making (SDM) conversation aid for people with intellectual disabilities, relatives, and healthcare professionals.

Methods: In a Delphi process, an expert panel of 11 people with intellectual disabili-



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten



Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning

(advance care planning, ACP)

naar aanleiding van de COVID-19-pandemie

Uniform vastleggen **proactieve zorgplanning**

advance care planning (ACP)

Datum van invullen	
Naam patiënt	
Geboortedatum	
Gesprek gevoerd door:	
Naam	
Functie	

i

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eenduidig vast te leggen. Het is GEEN afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Handreikingen voor het voeren van deze gesprekken zijn te vinden in de '**Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie**'.
Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft.

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft.

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

Is de patiënt op dit moment wilsbekwaam m.b.t. medische behandelbeslissingen?

Ja Nee

Toelichting:

Bij wilsbekwaamheid m.b.t. medische behandelbeslissingen is/wordt de wettelijk vertegenwoordiger:

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger:

b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger:

c) Relatie tot patiënt:

Mentor/Curator Schriftelijk gemachtigde Echtgenoot/partner Ouder Kind Broer/zus Anders:

d) Is de wettelijk vertegenwoordiger ook de eerste contactpersoon? Ja, **ga naar 2** Nee, **ga verder bij vraag e**

e) Naam eerste contactpersoon:

f) Contactgegevens eerste contactpersoon:

PraLEin 1^e studentengroep

Onderzoeksvragen:

1. Welke kenmerken zijn passend bij een oudere zorgvrager met EMB in de palliatieve fase;
2. Hoe verlopen nu de gesprekken over het levenseinde tussen de zorgverleners en de oudere zorgvrager?
3. Op welke manier kan de handelingsverlegenheid van zorgverleners, werkzaam met oudere zorgvragers met EMB worden verminderd?
4. Hoe kan de doorontwikkeling van de Gesprekswijzer(3) Proactieve zorgplanning een bijdrage leveren aan het realiseren van proactieve zorgplanning.



Gesprekswijzer Proactieve zorgplanning

6 Thema's:

1. Dagelijks plezier
2. Dagelijkse zorg
3. Medische behandelingen en beleid
4. Omgaan met dementie en vergeetachtigheid
5. Wonen en sociaal network
6. Financien en juridische aspecten



PraLEin 2^e Studentgroep

Onderzoeksvraag: Hoe wordt het prototype vormgegeven, gebaseerd op de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning, om zorgprofessionals te ondersteunen bij het in kaart brengen van wensen en behoeften rondom het levenseinde van cliënten met EMB?

Prototype



INTRODUCTIEVIDEO

- Video twee minuten
- Uitleg werking knieboek
- Opname in huiselijke sfeer

KNIEBOEK

- Ringmap sluiting met geplastificeerde pagina's
- Dubbelzijdig gedrukt (Cliënt/Zorgverlener)
- Binnenconstructie knieboek

KNUFFEL

- Kleuren en structuur
- Zintuigen prikkelen
- Formaat

Prototype

► Knieboek

- Verhaal cliënt
- Informatie voor de zorgprofessionals
- Insteekhoezen
- Notitie pagina

► Knuffel Konijn

- Knuffel is hetzelfde als de geïllustreerde konijn
- Lange oren en ledematen
- Verschillende texturen
- Wasbaar op 60 graden



Dagelijks plezier (2/2)

Observeer het gedrag van de cliënt tijdens het gesprek!

Dit thema gaat over waar de cliënt plezier uit haalt in het dagelijks leven.

Tips & adviezen

- Geef de cliënt iets wat geassocieerd wordt met het buiten zijn. Denk bijvoorbeeld aan een gekleurd blad (herfst) of een bloem (lente).
- Denk aan de reactie die de cliënt doorgaans geeft, wanneer hij/zij naar buiten gaat.

Vragen aan vertegenwoordigers

Vragen die gesteld kunnen worden aan de vertegenwoordiger:

- Houdt de cliënt van uitstapjes?
- Wat voor uitstapjes vindt de cliënt leuk?

Wat ziet de cliënt?

"Konijn speelt buiten met een bal en een ballon"

4



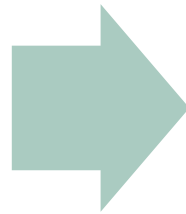
PraLEin 3

Hoe kan het prototype verder ontwikkeld worden binnen de doelgroep EMB en kan het bijdragen aan het verminderen van handelingsverlegenheid bij zorgverleners?



PraLEin 4 en 5

Onderzoeksvraag: *Hoe beoordelen zorgprofessionals het huidige prototype als hulpmiddel om wensen en behoeften rondom het levenseinde bij een cliënt met een ernstig meervoudige beperking (EMB) te inventariseren?*



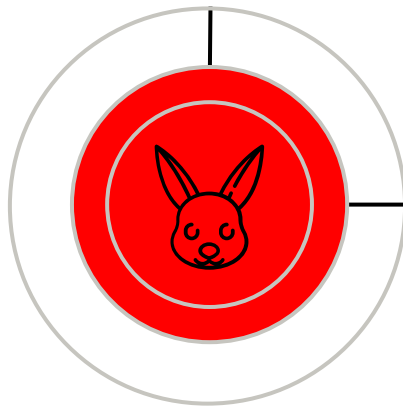
Deelvragen:

1. In hoeverre verwacht de zorgprofessional dat het huidige prototype een bijdrage levert aan het inventariseren van de wensen en behoeften rondom het levenseinde bij een cliënt met EMB?
2. Welke feedback van de zorgprofessionals moet opgenomen worden in een programma van eisen voor het prototype?
3. Wat is volgens de zorgprofessional het juiste moment om het gesprek aan te gaan met behulp van het prototype over het levenseinde bij een cliënt met EMB?
4. In hoeverre kan technologie bijdragen aan het verbeteren van het prototype?

UITKOMSTEN PRAKTIJKONDERZOEK

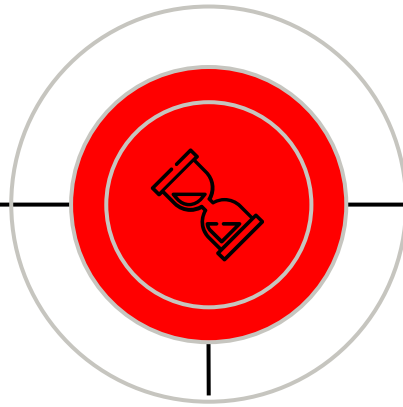
1

Knuffel is te onvolwassen



2

Knuffel i.r.t. zintuigprikkeling



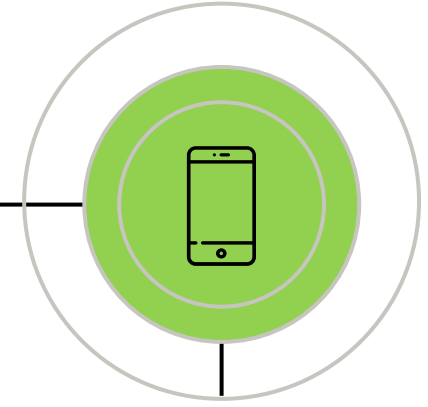
3

Knieboek is te zwaar



4

Omzetten naar een app



Opdracht PraLEin 6: Testen huidige prototype bij zoveel mogelijk zorgprofessionals!

Doelgroep:

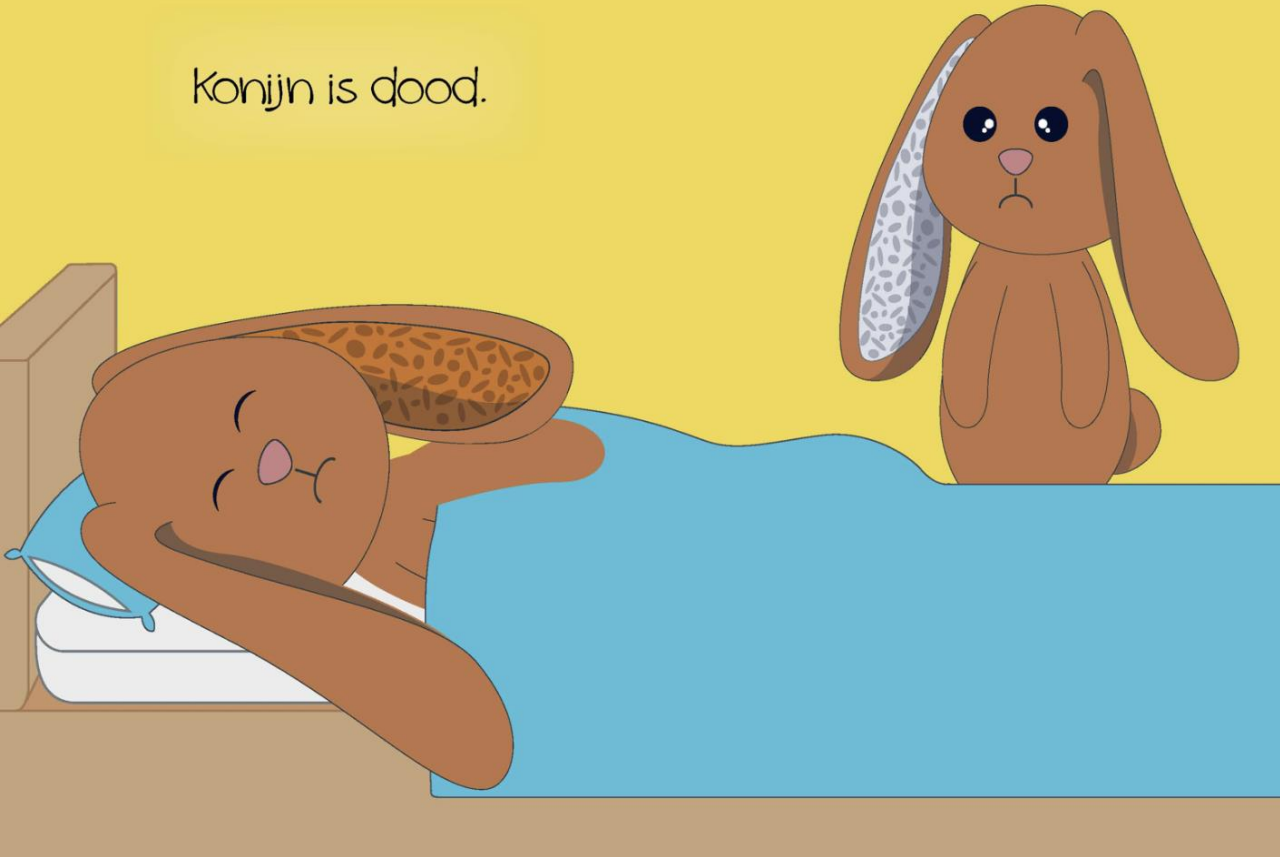
- Zorgprofessionals die het knieboek 'zien
- Zorgprofessionals die het knieboek gebruiken

Methode:

Mixed method: Kwalitatief onderzoeksdesign (literatuur, interview en focusgroepen)

Eerste resultaten: *Praten over het levenseinde is moeilijk, waarom moeten we praten over de dood?*

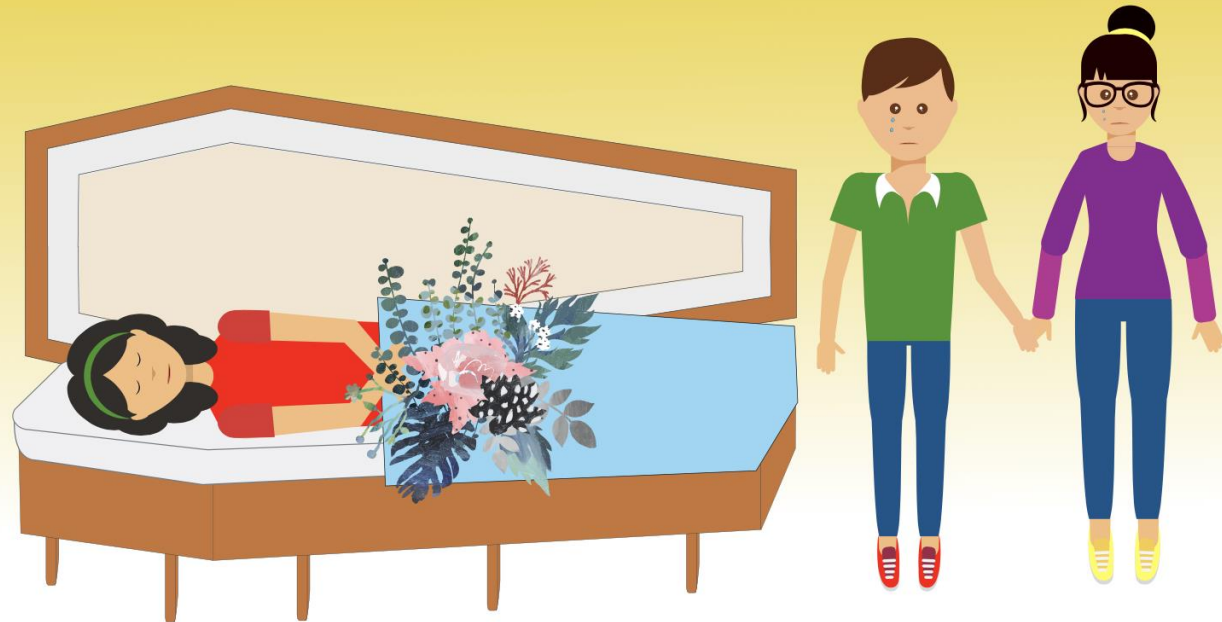
Konijn is dood.



App



Er kwam een kist voor
(naam cliënt) waarin ze heerlijk
zacht kon liggen.



Knieboek



Aanbevelingen



Knuffel

- Aanpassen kleuren
- Materiaal knuffel
- Onderzoek blinde en slechtzijende

Knieboek

- Opnieuw ontwerpen
- Onderzoek juiste materiaal
- Extra pagina: de laatste wensen

Introductievideo

- Aanpassen na aanpassingen knuffel en knieboek

Applicatie

- Praktijktest
-





Praten over levenseinde bij zorgvragers met EMB

Clënten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)^{1,2} kunnen zich nauwelijks tot niet verbaal uiten, de interpretatie van non-verbale communicatie kan moeilijk zijn voor zorgprofessionals.* Zorgprofessionals ervaren handelingsverlegenheid rondom het voeren van levenseindegesprekken³ bij cliënten met EMB in de palliatieve fase. Juist bij deze groep is het belangrijk de wensen en behoeften met betrekking tot hun toekomstige zorgverlening en zorg rondom het levenseinde tijdig in kaart te brengen.⁴ Om de handelingsverlegenheid te reduceren ontwikkelden studenten van Saxion een hulpmiddel dat aansluit bij het niveau van EMB. De zorgprofessionals kunnen dit prototype, dat gebaseerd is op de Gesprekswijzer Proactieve zorgplanning⁵ gebruiken ter ondersteuning van het gesprek over wensen en behoeften rondom het levenseinde.

INGRID VAN ZUILEKOM, hoofddocent/onderzoeker palliatieve zorg, Saxion Deventer/Enschede

SONJA VAN DER SLUIS, docent/onderzoeker, Saxion Deventer/Enschede

Referenties

1. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/besluitvorming-de-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-over>
2. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/palliatieve-zorg/palli-oiv>
3. Uitdehaag M, Pelgrum-Keurhorst M, Smits C, et al. **Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning bij dementie en vergeetachtigheid.** Deventer/Enschede: Windesheim/Saxion; 2018
4. Van Zuilekom, I., Van der Sluis, S. (2019) *Praten over het levenseinde bij zorgvragers met EMB.* Nurse Academy 2019.

Vragen?

