

Knelpuntenanalyse palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

De richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt herzien. Onderdeel van deze herziening is een knelpuntenanalyse. Aan zorgverleners en naasten is gevraagd welke knelpunten zij in de praktijk ervaren. Voor beide groepen is een aparte enquête gemaakt, die zomer 2019 zijn verspreid. De resultaten van deze enquêtes worden gebruikt om te bepalen welke onderdelen in de aangepaste richtlijn aan bod komen.

Is er voldoende kennis over mensen met een verstandelijke beperking in ziekenhuizen? Is het bij mensen met een verstandelijke beperking lastiger om klachten in beeld te krijgen? Is het duidelijk wanneer de palliatieve fase in gaat? En de coördinatie van zorg, is dat goed geregeld? Deze knelpuntenanalyse onderzoekt al deze vragen.

Respondenten

Er zijn knelpunten genoemd door 374 zorgverleners en 42 naasten. Van deze zorgverleners werkt 86% in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. De helft van deze 374 zorgverleners komt 1 tot 5 keer per jaar in aanraking met een cliënt in de palliatieve fase. Alleen aan respondenten waarvan op dit moment de naaste in de palliatieve fase is of waarvan de naaste korter dan 5 jaar geleden is overleden, zijn knelpunten voorgelegd. Hiervan waren de meesten een broer of zus (50%) of een ouder (38%).

Meest genoemde knelpunten

Zowel zorgverleners als naasten noemen hetzelfde knelpunt het meest. Namelijk dat de cliënt niet goed kan aangeven welke klachten er zijn en of de cliënt pijn heeft.

En ook de late markering van de palliatieve fase wordt door beide groepen als een groot knelpunt ervaren.

Daarnaast noemen zorgverleners vaak, dat in ziekenhuizen gebrek is aan kennis over mensen met een verstandelijke beperking. En dat in de woningen voor mensen met een verstandelijke beperking er onvoldoende medische en verpleegkundige kennis is als het gaat om palliatieve zorg.

Naasten geven nog specifiek aan dat zij als knelpunt hebben ervaren dat informatie over ziekte en/of sterven voor hun naaste moeilijk te begrijpen is. En ook dat zorgverleners niet goed hadden afgestemd met elkaar.

Knelpunten uitgelicht per beroepsgroep

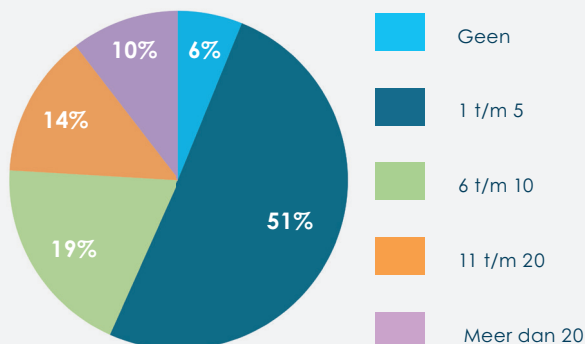
Van de Arts Verstandelijk Gehandicapten geeft 46% aan dat cliënten die zelfstandig wonen en palliatieve zorg nodig hebben, beperkter in beeld zijn. Opvallend is dat 46% ook aangeeft als knelpunt te ervaren dat de continuïteit van zorg onvoldoende is door de grote hoeveelheid aan zorgverleners die bij een cliënt betrokken zijn.

Afstemming wordt niet alleen door deze groep als knelpunt genoemd, maar ook door 36% van de ergotherapeuten, 50% van de verpleegkundig specialisten en door naasten.

Een ander duidelijk signaal werd gegeven door de apothekers; 57% van hen zegt dat onvoldoende wordt overwogen of medicatie in de laatste fase kan worden gestaakt.

Beleidsmedewerkers en managers (42%) geven aan dat er onvoldoende kennis is over veroudering en sterven bij syndromen.

Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase ziet u gemiddeld per jaar?



Top 5 knelpunten ervaren door zorgprofessionals

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een beperkt lichaamsbewustzijn, waardoor het lastig is om klachten en symptomen in beeld te krijgen en er vertraging kan ontstaan.

57%

Het is lastig om in beeld te krijgen hoeveel pijn iemand met een verstandelijke beperking heeft.

51%

In ziekenhuizen is onvoldoende kennis over mensen met een verstandelijke beperking en de verstandelijk-gehandicapten-sector.

49%

De markering van de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking is verlaat, o.a. door uitingsbeperking of een beperkt lichaamsbewustzijn.

39%

Er is onvoldoende medische en verpleegkundige kennis in woningen voor mensen met een verstandelijke beperking.

37%

Top 5 knelpunten van naasten

Mijn naaste kan/kon door zijn/haar beperking niet aangeven welke klachten hij/zij heeft.

64%

Mijn naaste kan/kon niet verwoorden dat hij/zij pijn heeft.

48%

Het is/was niet duidelijk wanneer de palliatieve fase ingaat.

26%

De informatie over ziekte/sterven is/was voor mijn naaste moeilijk te begrijpen en teveel.

26%

De zorgverleners hebben/hadden niet goed afgestemd met elkaar.

19%

Het feit dat informatie voor cliënten moeilijk te begrijpen is, werd niet alleen door naasten genoemd, maar ook herkend door logopedisten (50%). Van deze beroepsgroep gaf tevens 61% aan dat het doorslikken van medicatie wordt bemoeilijkt door slikproblemen in de palliatieve fase.

Achtergrond enquête

De enquête is ingevuld door 455 zorgverleners en 200 naasten. Van de 455 zorgverleners hebben 374 respondenten ingevuld welke knelpunten ze ervaren. Aan de 200 naasten hebben we gevraagd of hun naaste korter dan 5 jaar geleden was overleden of vermoedelijk binnen een jaar zou overlijden. Toen bleven er 42 respondenten over die knelpunten hebben doorgegeven. De enquête voor zorgverleners is opgesteld door de richtlijnenwerkgroep in samenwerking met IKNL. KansPlus, het belangen-netwerk verstandelijk gehandicapten, heeft deze enquête omgezet naar een enquête voor naasten.

PZNL

De coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) is opgericht met als doel om organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van palliatieve zorg constant te verbeteren. Alles in het belang van de patiënt en diens naasten.

De huidige leden van PZNL zijn, Fibula, IKNL en Stichting PaTz.

IKNL

IKNL is een onafhankelijk kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. IKNL doet onderzoek, faciliteert regionale samenwerking en ondersteunt kwaliteitsverbetering in de praktijk.