

IASSIDD-congres 2021: veroudering, dementie, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde

Afscheid nemen van een overledene is een sociaal samenzijn.¹

Mensen met verstandelijke beperkingen worden steeds meer betrokken bij praten over sterven en de dood; dat zijn inclusieve gesprekken.¹

We bespreken doodgaan, maar over sommige overlijdens bekommeren we ons niet of nauwelijks.¹

Ik heb de essentie van mijn werk weer gevonden: muziek brengt troost, vreugde en afleiding.²

1. Why care about end of life? Plenaire bijeenkomst met bijdragen van Echteld, Felet, Todd, Tuffrey en Van de Siepkamp.
2. Groot tijdens Rondetafelbijeenkomst Beslissingen rondom het levenseinde; zorg in de laatste levensfase; geleerde lessen van de covid-19-crisis.

Inleiding

Van 6-8 juli 2021 werd digitaal vanuit Amsterdam het 6^e Europese IASSIDD-congres gehouden. Het thema was 'Waardeer Diversiteit' met als hoofdonderwerpen: levensloop; kwaliteit van bestaan en ondersteuning; gezondheid, gedrag en omstandigheden van beperkingen; ethiek, beleid en diversiteit.

In totaal waren er vijf plenaire bijeenkomsten met meerdere presentaties, alsmede 316 presentaties in sessies naar onderwerp, 124 posterpresentaties, 78 rondetafelbijeenkomsten, workshops en symposiumsessies. 10 Special Interest Research Groups kwamen digitaal bijeen.

Doelstelling

Doel van dit feitenoverzicht is om de lezers te informeren over resultaten van gepresenteerd onderzoek naar veroudering, dementie, palliatieve zorg en zorg rond levenseinde.

Methode

In dit feitenoverzicht worden de presentaties van de sessie 'Veroudering en laatste levensfase' (onderdeel van Levensloop) beschreven en de presentaties in twee symposia 'Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen' en 'Ouderen met verstandelijke beperkingen en ontwikkelingsstoornissen'.

Ook de lezingen tijdens de rondetafelbijeenkomst 'Beslissingen rondom het levenseinde; zorg in de laatste levensfase: geleerde lessen van de covid-19-crisis' worden toegelicht. In totaal gaat het om 17 presentaties.

Resultaten

De toegelichte presentaties gaan over twee hoofdonderwerpen veroudering/dementie, palliatieve zorg/zorg rond levenseinde.

Veroudering / dementie

Onderkenning van dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen is lastig: het neuropsychologisch testen is bij hen nauwelijks mogelijk. Door de inventarisatie van symptomen bij deze doelgroep (onder andere door grondige observaties) wordt vroegere onderkenning nagestreefd. Zorgverleners en naasten benadrukken dat onderkenning van dementie belangrijk is om de betrokken cliënten goed te kunnen ondersteunen.

Cognitieve Stimulatie Therapie bleek in een onderzoek nauwelijks effectief voor mensen met vb.

Ouderen met vb ervaren vaker dan jongeren dat zij beperkingen in gezondheid en mobiliteit hebben. Vallen, onder andere door duizeligheid en instabiliteit, kan leiden tot forse gezondheidsschade. Met ervaringen uit de reguliere ouderenzorg kunnen zulke incidenten ook bij ouderen met vb en visuele beperkingen deels worden voorkomen. Daarbij zijn aanpassingen in de woonomgeving veelal nodig.

Ouderen hebben doorgaans minder vrienden en minder vaak werk/dagactiviteiten. Door zorgvuldig na te gaan welke activiteiten op individueel niveau passend en mogelijk zijn (ook ten aanzien van locatie of vervoer), kan ook hierin winst worden behaald.

In diverse onderzoeken is benoemd dat begeleiders in de vg-sector vaak agogisch zijn geschoold en dat ook gebruik wordt gemaakt van ter zake ongeschoold personeel.

Begeleiders en naasten uiten zorgen over onder andere de werkdruk van zorgverleners, lacunes in toekomstplanning en palliatieve zorg, beperkte beschikbaarheid van hulpmiddelen, onvoldoende (goed) vervoer en inadequate ondersteuning bij probleemgedrag. Dat speelt nu enigszins, maar geldt vooral in de nabije toekomst.

(Bij)scholing van begeleiders op medisch en verpleegkundig gebied (inclusief palliatieve zorg) is dan ook noodzakelijk voor goede ondersteuning van ouderen met vb. De rol van naasten in de ondersteuning krijgt daarbij nadrukkelijk aandacht.

Palliatieve zorg / zorg in de laatste levensfase

De roep om (bij)scholing) klinkt ook in de palliatieve zorg, waarbij goede samenwerking met andere gezondheidszorgorganisaties dringend wordt gewenst. Uit onderzoek in diverse landen bleek dat toegang tot ziekenhuizen nergens echt een groot probleem is, maar de geboden zorg daar wel. Patiënten met vb worden nogal eens zo snel mogelijk ontslagen, omdat men niet goed raad met hen weet en coördinatie met de vg-sector ontbreekt.

In de covid-19-crisis was ook duidelijk dat de vg-sector veelal verstoken bleef van steun en hulpmiddelen. De ondersteuning van mensen met vb tijdens deze periode werd door sommigen als ondermaats bestempeld. Anderen zagen ook mooie, door de omstandigheden gedwongen, initiatieven ontstaan.

Het ondersteunen bij rouw en het samen bespreken van palliatieve zorg met cliënten zelf en hun naasten krijgt veel belangstelling in onderzoek. Naasten worden doorgaans goed betrokken, maar het bespreken van de gezondheidstoestand met cliënten met vb zelf en hen laten meebeslissen gebeurt nog steeds beperkt. De methode SamenSprak kan hierin ondersteunend zijn. Het betrekken van mensen met vb bij het afscheid van naasten is nog steeds geen gemeengoed, terwijl ook voor hen 'het afscheid nemen van een overledene een sociaal samenzijn is' dat essentieel voor goede rouwverwerking is.

Beschouwing

Begin en medio jaren '90 was veroudering volop in de belangstelling, ook tijdens IASSIDD-congressen. Tijdens dit congres was er beperkt aandacht. Opvallend was ook dat er weinig echt nieuws was. Gebrek aan (bij)scholing, het vóórkomen van ouderdomsaandoeningen en beperkte integratie in werk werden ook nu besproken. Dementie bij mensen met (zeer) ernstige vb was destijds impliciet onderdeel van dementie, maar kreeg nu wel expliciete aandacht. Overigens, onderzoek naar veroudering en idd (intellectual and developmental disabilities) geeft maar beperkt inzicht in de situatie van mensen met vb, omdat 'idd'

inclusief cliënten met ontwikkelingsstoornissen, zoals autisme spectrum stoornissen en cerebrale parese is. Vooral bij ouderen met idd zijn mensen met vb ondervertegenwoordigd. Aparte analyses zouden dan verhelderend zijn, maar ontbraken. Palliatieve zorg en zorg in de laatste levensfase stonden, ook gezien de covid-19-crisis, wel in de schijnwerpers. Vroeger werden mensen met vb structureel weggehouden van sterven en dood. Die situatie is gelukkig fors verbeterd, hoewel er nog steeds verbeteringen mogelijk zijn.

Het internationale PEPIC-19-onderzoek laat zien hoe, zonder subsidies, met internationale samenwerking op korte termijn een schat aan gegevens vergaard werd. Prachtig dat zulk onderzoek zo is gedaan! Hopelijk worden de gegevens snel ook per land of regio geanalyseerd.

De covid-19-crisis heeft veel teweeg gebracht in de zorg. Schrijvende voorbeelden van ondermaatse zorg en discriminatie zijn gegeven. Gesteld werd dat de vg-sector achterin de rij stond toen het om covid-19 maatregelen ging. Maar ook de andere kant van de medaille kreeg aandacht. Nieuwe bruikbare initiatieven en methoden zagen het licht en nieuwe werkzingeving werd ervaren: 'Ik heb de essentie van mijn werk weer gevonden: muziek brengt troost, vreugde en afleiding.'

Referentie

Informatie over IASSIDD 2021 is te vinden op: <https://www.iasidd2021.com/>

Implicaties voor beleid

Veroudering is een belangrijk thema binnen de vg-sector. Onderzoek naar vroegtijdige herkenning van ouderdomsverschijnselen bij diverse doelgroepen, waaronder dementie, dient daarom aandacht te blijven krijgen. Dat geldt ook voor onderzoek naar methodes om kwaliteit van bestaan van ouderen en dementerenden met verstandelijke beperkingen te verbeteren.

(Bij)scholing van zorgverleners op diverse vlakken wordt nog steeds gewenst. Het stimuleren en faciliteren daarvan wordt dan ook aanbevolen.

Palliatieve zorg en zorg in de laatste levensfase krijgen tegenwoordig veel aandacht. Verbeteringen hierin zijn duidelijk zichtbaar. Vooral het betrekken van cliënten zelf bij hun ziekteproces en besluitvorming hierin zijn nog te beperkt aanwezig in de praktijk en verdienen prioriteit.

Tabel 1: Overzicht IASSIDD-bijdragen; naar sessie, auteur^A, onderwerp, inhoud onderzoek en belangrijkste resultaten^B.
(vb: verstandelijke beperkingen)

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
Sessie Veroudering en laatste levensfase			
Voss	Implementatie van palliatieve zorg (Nederland)	Zelfevaluatie van en vragenlijst voor 11 organisaties voor mensen met vb.	De zelfevaluatie richtte zich op diverse onderwerpen. Per onderwerp is de mate van implementatie aangegeven. <ul style="list-style-type: none"> •Goed genoeg geïmplementeerd: gezamenlijk beslissen, ondersteuningsplannen, zorg voor begeleiders/naasten. •Minder goed: identificeren van de palliatieve fase, verrassingsvraag*, dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel), coördinatie. •Niet/nauwelijks: advance care planning, competenties medewerkers, samenwerking andere organisaties. Vragenlijst bij 217 medewerkers (m.n. agogisch opgeleid): <ul style="list-style-type: none"> •Training gehad: 74% nee, •Trainingswens: 78% ja, •Competent: 47% nee. Kwaliteit van palliatieve zorg is goed volgens cliënten 58%; naasten 62%; begeleiders 44%. (*Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?)
Echteld	SamenSprak (Nederland)	Ontwikkeling van een hulpmiddel voor gezamenlijke besluitvorming in de laatste levensfase van mensen met vb.	De methode SamenSprak laat ondersteuning beter aansluiten bij de wensen van mensen met vb in hun laatste levensfase en hun netwerk. Na overleg met o.a. focusgroepen en deskundigen is een stappenplan gemaakt voor samenspraak in de vorm van een spel. De speldoos bevat kaarten met vragen rondom gezamenlijke besluitvorming, een werkboek en een handleiding. De doos is veel groter dan strikt nodig om letterlijk ruimte te geven voor dierbare herinneringen van betrokken personen. www.kennispleingehandicaptensector.nl/nieuws/samenspraak-palliatieve-fase
Ali	Individuele Cognitieve Stimulatie Therapie (iCTS) voor mensen met vb en dementie (Groot-Brittannië)	Haalbaarheidsstudie voor een Randomized Controlled Trial iCTS (20 paren; cliënt/begeleider) en gebruikelijke ondersteuning (20 paren). 20 weken x 2 sessies (40 sessies); 1 paar viel uit.	iCTS is een kortdurende psychosociale therapie voor mensen met lichte en matige dementie en wordt veelal in groepsessies gegeven. Het beoogt vooral de cognitie te stimuleren via positieve relaties. Er zijn vooralsnog geen eensluidende resultaten in de algemene bevolking. Gemiddeld: 28/40 sessies doorlopen. →

^A Voor de leesbaarheid wordt de (eerste) spreker genoemd; doorgaans gaat het om veel meer auteurs en soms ook meerdere sprekers.

^B Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijke termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

			<p>Doorgaans waardeerden de deelnemers de sessies, maar ervoeren ze als tijdsintensief of belastend voor cliënten. Therapietrouw (m.n. opwarmingssessie) was gering.</p> <p>Er werden nauwelijks effecten gezien (o.a. dementiescore, ervaren zorglast, geheugen, ADL, angst/depressie), behalve op kwaliteit van bestaan (beter in de iCTS-groep).</p>
Tuffrey-Wijne	<p>Palliatieve zorg en zorg in de laatste levensfase voor mensen met vb en covid-19 (PEPIC-19) een internationaal onderzoek (internationaal)</p> <p>Zie ook Rondetafelbijeenkomst.</p>	<p>Online vragenlijst (in Engels, Duits, Nederlands, Noors) over palliatieve zorg voor mensen met vb; 5-punts Likertschaal (nooit --- altijd (en n.v.t)).</p> <p>Respons: n=552 compleet, n=513 niet compleet; ruim de helft begeleiders van mensen met vb, 10% medewerkers palliatieve zorg.</p>	<p>Uitgangspunten zijn de 13 normen van 'White paper' van de European Association for Palliative Care (o.a. toegankelijkheid gezondheidszorg, communicatie, zorginventarisatie, voorbereiden op overlijden, rouwen).</p> <p>Enkele uitkomsten; antwoord: (bijna) altijd:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid ziekenhuis: 92% • Betrokkenheid netwerk: 72% • Toegang palliatieve zorg: 69% • Lichamelijke ondersteuning: 68% • Emotionele ondersteuning: 50% • Spirituele ondersteuning: 40% • Persoon geïnformeerd: 40% • Samenwerking zorgorganisaties: 36% • Persoon betrokken bij besluitvorming: 36%. <p>(Data op nationaal niveau zijn nog niet geanalyseerd.)</p> <p>Ongeveer de helft van de respondenten had een of meerdere overlijdensgevallen van mensen met vb door covid-19 meegemaakt. Veranderingen tijdens covid-19-pandemie: 2/3 van de respondenten zag geen veranderingen in ondersteuning. Anderen gaven aan eerder verbeteringen dan verslechtingen te zien (nog niet nader geanalyseerd).</p>
Enkelaar	<p>Valpreventie van mensen met vb en visuele beperkingen (Nederland)</p>	<p>Overzicht van diverse onderzoeken.</p>	<p>Mensen met lichte/matige vb hebben groter valrisico dan ouderen in de algemene bevolking. Met visuele beperkingen wordt het risico nog groter. Onderzoek: 57/159 (36%) in afgelopen jaar gevallen waarvan 59% met letsel. De meesten waren ouderen.</p> <p>Preventie: omgeving aanpassen, screening en interventie, lichamelijke training. Alleen omgevingsaanpassingen bleken effectief.</p> <p>Het leren omgaan met lastige omgevingsituaties (hindernissenbaan) bleek te leiden tot 80% valreductie bij mensen met visuele beperkingen (n=39). Herhaling van het onderzoek (met enkele aanpassingen) bij mensen met vb met visuele beperkingen is aanstaande.</p>

Janyskova	Bereidheid van begeleiders van mensen met vb om rouwondersteuning te bieden (Tsjechische Republiek)	Semi-gestructureerde vragenlijst voor begeleiders van 113 organisaties voor volwassen mensen met lichte/matige vb. Respons: n=220.	Enkele uitkomsten: <ul style="list-style-type: none"> • Zelfvertrouwen in goede ondersteuning is positief gerelateerd aan aantal ervaringen met rouw, minder bij helpende (i.t.t. leidende) functies, meer bij meer scholing en meer bij beschikbaarheid van rouwondersteuningsplannen. • Respondenten zijn van mening dat mensen met vb hoger risico hebben op gecompliceerde rouw (50% van de respondenten), de meeste mensen met vb het concept dood begrijpen (90%), dit begrip niet noodzakelijk is om te rouwen (75%).
<p>Symposium: Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen (Nederland)</p> <p>Toelichting bij het symposium: Dementie bij deze doelgroep is lastig vast te stellen, mede daarom is er nog weinig onderzoek gedaan. Onderdiagnostiek wordt verondersteld.</p>			
Wissing	Literatuuronderzoek observeerbare symptomen	Systematisch literatuuronderzoek: 11 studies (Engelstalig).	<p>8/11 gingen over dementie; 3/11 over leeftijdsgerelateerde achteruitgang.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symptomen van dementie op cognitief gebied (m.n. voor ernstige vb) zijn o.a. achteruitgang spraak en geheugen, vergeetachtigheid, (ver)dwalen, apraxie, foutief gebruik van gebruiksvoorwerpen. Mogelijke symptomen: achteruitgang taal, coördinatie, motoriek en sociaal gedrag. • Gedrag en psychisch functioneren: o.a. meer geïrriteerd, apathisch, slaapstoornissen en minder interesse, minder drinken en eten; mogelijk: meer angst, agitatie, huilen/schreeuwen, stereotiep gedrag en minder impulscontrole. • ADL: minder zelfzorg, dagelijks functioneren en activiteiten. • Neurologisch/fysiek: incontinent, epilepsie, gewichtsveranderingen, minder mobiel en energie, rolstoel-/bedgebonden, asymmetrisch spasme in ledematen. <p>De uitkomsten zijn in lijn met die van onderzoek naar downsyndroom en dementie. Het neuropsychologische testen is bij deze doelgroep nauwelijks mogelijk.</p>
Dekker	Focusgroepinterviews over relevantie, observeerbare symptomen, scholingsbehoeften	4 Focusgroepen met professionele ondersteuners (multidisciplinair) en familie van 11-13 deelnemers.	<p>Relevantie om diagnose te weten: begrip voor gedrag en functioneren, om overwogen keuzes (t.a.v. ondersteuning, behandeling, verwachtingen/perspectieven, organisatie) te kunnen maken. Symptomen (o.a.): cognitief, gedrag, beweging, comorbiditeit (deductief, op basis van criteria) en verzorging, eten, drinken, communicatie, mobiliteit, vrije tijd (inductief, op basis van waarnemingen).</p> <p>Scholingsbehoeften: betere basisscholing t.a.v. dementie, medische en verpleegkundige kennis; betere bijscholing t.a.v. dementie, methodieken, observeren; manier van scholing: praktijkgericht,</p> <p>→</p>

			op basis van ervaringen, meerdere scholingsmethodieken, informatie van ter zake deskundigen. Ook organisatiekeuzes zoals scholingsmogelijkheden en bestendigen van kennis (door methodisch monitoren van cliënten, minder personeelwisselingen en multidisciplinaire samenwerking) werden genoemd.
Waninge	Dementiesymptomen volgens professionele ondersteuners en familie; onderzoek en interviews	Online onderzoek bij 100 respondenten over symptomen op gebied van cognitie, gedrag, psychisch functioneren, beweging, gezondheid. 14 semi-gestructureerde interviews.	Cognitief: <ul style="list-style-type: none"> •Meeste genoemde symptomen: afname ADL, minder respons. •Minst genoemd: Planning, probleemoplossing, oordeelsvermogen (NB: veelal nooit van toepassing geweest bij deze doelgroep). Gedrag/psychisch: <ul style="list-style-type: none"> •Meest: geïrriteerd, veranderd eet- en drinkpatroon, apathie. •Minst: depressie, psychose. Beweging: veranderingen in (snelheid van) wandelen, verslikken, bedlegerig. Medisch: epilepsie, incontinentie, veranderingen in lichaamsgewicht. In de interviews werden de symptomen toegelicht.
Symposium Ouderen met idd*			
(*idd-intellectual and developmental disabilities; inclusief cliënten met ontwikkelingsstoornissen, zoals autisme spectrum stoornis (ass), cerebrale parese)			
Bradley	Nationale kernindicatoren (NCI) over kenmerken van en uitkomsten (o.a. gezondheid, werk, inclusie) voor ouderen met idd (VS)	Data van organisaties uit 35 staten en district Columbia (2017-2018); bijna 25.500 cliënten waarvan 25% 55+; 2% 75+.	Aantal ouderen (60+) met idd in de VS neemt toe dankzij betere zorg en leefomstandigheden tot 1,2 miljoen in 2030. Ervaren goede gezondheid door 55-plussers: idd - 12%; nationaal - 17%. <u>Idd</u> Leeftijd: <ul style="list-style-type: none"> •2007-2008: 21% is 55+; •2017-2018: 25% is 55+. Vooral bij ass en downsyndroom relatief weinig ouderen. Niet mobiel: <ul style="list-style-type: none"> •55-64 jaar: 9% •65-74 jaar: 12% •75+: 15% Woonsituatie residentieel <ul style="list-style-type: none"> •55-64 jaar: 56% •65-74 jaar: 64% •75+: 70% Vrienden (excl. begeleiders, familie) <ul style="list-style-type: none"> •55-64 jaar: 76% •65-74 jaar: 72% •75+: 71%

Stancliffe	Pensionering, sociale inclusie en mobiliteit (Australië)	Twee studies over (pre)pensionering: 1. Australië (longitudinaal): aanhaken bij activiteiten in buurtcentrum; 1 d/w. 2. VS (dwarsdoorsnede), data uit NCI (zie bij Bradley).	1. Stimuleren van inclusie door actieve ondersteuning via mentoren, periodiek vastgestelde activiteiten, persoonsgericht met specifieke activiteit/rol. 25/29 cliënten participeerden de interventieperiode (6 mnd.), 21/29 ook daarna. Cliënten ervoeren meer inclusie, waren tevredener, kregen meer vrienden, werkten minder betaald. 2. 8129 volwassenen van 20+ met één type werk (wel of niet betaald in maatschappij of in zorgorganisatie). 65-plussers t.o.v. 20-65 jarigen: vooral relatief vaak onbetaald werk in zorgorganisatie en minder vaak betaald in de maatschappij. Vooral mobiele cliënten hebben betaald werk; 65-plussers verliezen veelal hun werk in de maatschappij wegens mobiliteitsproblemen.
Heller	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van bestaan bij ouderen met idd: een 5-jaar follow-up studie (VS)	N=1623 volwassenen (18-86 jaar; 9% 60+) bij start; n=925 na 5 jaar.	Vijf domeinen: gezondheidstoestand (via informanten), lichamelijke en mentale gezondheid en dagelijkse activiteiten zonder beperkingen (laatste 30 dagen), sociale participatie. Na 5 jaar is er minder vaak sprake van zeer goede gezondheid (van 16% naar 13%; slechte gezondheid van 1% naar 2%). Fysiek goede dagen (25-30 dagen) nauwelijks minder (van 89% naar 87%), mentaal goede dagen ongewijzigd (83%). Mindere ervaren gezondheid gerelateerd (multivariaat) aan o.a. oudere leeftijd, meer chronische aandoeningen, overgewicht, mobiliteitsproblemen. Mentaal goede dagen en activiteiten kunnen doen bleken niet gerelateerd aan leeftijd, wel aan o.a. angst/depressie, chronische aandoeningen. Beperkte sociale participatie bleek gerelateerd aan o.a. leeftijd, mobiliteitsproblemen, residentieel wonen. Idd-diagnose (autisme, cp, downsyndroom): autisme positief gerelateerd aan betere ervaren gezondheid, maar negatief aan mentaal goede dagen en participatie; ook cp is negatief gerelateerd aan participatie.
Clifford	Evaluatie dementie: Geschiktheid van zorgorganisaties voor mensen met idd en dementie (VS)	135 interviews met cliënten en zorgverleners en 54 evaluaties bij locatiebezoeken met aandacht voor o.a. ondersteuning van cliënten, bijscholing, toegang tot reguliere ouderenzorg.	Genoemde zorgen o.a.: werkdruk zorgverleners, toekomstplanning, onvoldoende dagactiviteiten, wettelijke vertegenwoordiging, beperkte inbreng van familie, comorbiditeit, overplaatsing naar hospices, beschikbare materiële hulpmiddelen, vervoer, ondersteuning bij probleemgedrag, woonomstandigheden. De meeste locaties waren goed toegankelijk, maar verbetering is mogelijk ten aanzien van o.a. badkamers, geluidsdemping, licht, kleurgebruik, alarmering, voorzieningen op begane grond, informeren van huisgenoten. →

			<p>Vertrouwen in het kunnen bieden van goede ondersteuning nu is goed (interview 70%, bijna 80% evaluaties); maar minder voor de toekomst (interview ruim 40%, 70% evaluaties).</p> <p>Kennis van reguliere ouderenzorg is doorgaans aanwezig, maar men voelde zich er weinig welkom.</p> <p>Bijscholing o.a.: ondersteuningsplan voor kwaliteit van bestaan en bij laatste levensfase, scholing over dementie, medische zorg bij dementie, samenwerking met ouderenzorg.</p>
Rondetafel Beslissingen rondom het levenseinde; zorg in de laatste levensfase: geleerde lessen van de covid-19-crisis			
Tuffrey-Wijne	<p>Palliatieve zorg, zorg in de laatste levensfase: covid-19 en mensen met vb; een internationaal onderzoek (internationaal PEPIC19-project)</p> <p>Zie ook Sessie Veroudering en laatste levensfase.</p>	<p>Online internationale inventarisatie (in Duits, Engels, Nederlands, Noors; antwoorden mogelijk in alle talen) wat goed werkt voor mensen met vb en waar nog hindernissen zijn in de dienstverlening bij zorg in de laatste levensfase; met onderscheid: algemeen en tijdens de covid-19-crisis.</p> <p>Respons van zorgverleners uit Australië, België, Canada, Duitsland, Finland, Groot-Brittannië, Ierland, Italië, India, Iran, Kenia, Libanon, Mexico, Nederland, Nieuw-Zeeland, Noorwegen, Spanje, VS, Zweden: n=552 compleet ingevuld, n=513 niet helemaal ingevuld. Respons n=216 vanuit Nederland.</p>	<p>Internationale consensus-richtlijn palliatieve zorg behelst:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gelijke toegang tot ziekenhuis • Communicatie • Herkenning van behoeften aan palliatieve zorg • Inzicht in ondersteuningsbehoeften • Beleid t.a.v. Symptoombestrijding • Beslissingen rondom het levenseinde • Betrekken sociaal netwerk, incl. zorgverleners • Samenwerking tussen zorgorganisaties • Ondersteuning van sociaal netwerk • Voorbereiden op overlijden • Rouwondersteuning • (Bij)scholing • Ontwikkelen en bestendigen van beleid. <p>Onderdelen die goed gaan (top-5; % ja): toegang tot ziekenhuis (92%), betrokkenheid netwerk (72%), toegang tot palliatieve zorg (69%), lichamelijke ondersteuning laatste levensfase (68%), netwerk betrokken bij beslissingen (66%).</p> <p>Onderdelen met ervaren hindernissen (top-5; % ja): betrokken persoon met vb is geïnformeerd (40%), spirituele ondersteuning in laatste levensfase (40%), bijwonen van afscheidsbijeenkomsten van naasten door mensen met vb (39%), samenwerking tussen zorgorganisaties (36%), betrokken persoon met vb is betrokken bij beslissingen (36%). (Resultaten nog niet naar land geanalyseerd.)</p> <p>250 respondenten ondersteunden mensen met vb tijdens covid-19-pandemie; 2/3 zag geen veranderingen in ondersteuning.</p>

Westergård	Zie bij Tuffrey-Wijne; Noorse data.	Zie bij Tuffrey-Wijne; analyse kwalitatieve data.	Genoemde onderwerpen: betere scholing pijnbestrijding nodig, te veel ter zake ongeschoold personeel (10% heeft opleiding voor ondersteuning van mensen met vb), er is weinig kennis over palliatieve zorg, meer kennis en ervaring nodig ten aanzien van palliatieve zorg; inzet van artsen voor mensen met vb is dringend gewenst.
Schaeper	Zie bij Tuffrey-Wijne; Duitse data.	Zie bij Tuffrey-Wijne; analyse kwalitatieve data.	<p>Enkele citaten van respondenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Helaas kon geen begeleiding mee toen een cliënt werd opgenomen in het ziekenhuis. Er werd daar onvoldoende navraag gedaan over diens epilepsie, waardoor er een ernstig incident heeft plaats gevonden. • Toegang tot ziekenhuizen op zich is geen probleem. Maar ziekenhuispersoneel heeft weinig kennis van vb en ontslaat residentieel wonende cliënten met vb zo snel als mogelijk. Dat gold ook voor met covid-19 besmette personen. • Er is weinig samenwerking tussen palliatieve zorg, ziekenhuiszorg en zorg voor mensen met vb. • Dienstverlenende instellingen voor mensen met vb kregen nauwelijks steun en hulpmiddelen tijdens de covid-19-crisis; ze werden compleet over het hoofd gezien. • De samenwerking met het gespecialiseerde team palliatieve zorg was perfect.
Groot	Zie bij Tuffrey-Wijne; Nederlandse data.	Zie bij Tuffrey-Wijne; analyse kwalitatieve data.	<p>‘Rode vlag’ consensus normen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 57% van de respondenten: in de laatste maanden van het leven van naasten met vb wordt familie getraind en ondersteund. • 57%: in de laatste maanden van het leven van mensen met vb worden zorgverleners getraind en ondersteund. • 51%: mensen met vb worden geïnformeerd over terminale fase. • 50%: er is samenwerking tussen palliatieve zorg, ziekenhuizen, maatschappelijke instanties en vg-sector. <p>Covid-19-crisis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 40% ervaart dat ziekenhuisopnamen van mensen met vb slecht is. <ul style="list-style-type: none"> ○ Citaten: <ul style="list-style-type: none"> - Cliënten met vb worden zo snel als mogelijk ontslagen. - Noodzakelijke ziekenhuisopnames tijdens covid-19 werden soms vermeden, omdat daar nabijheid niet kon worden geboden. <p>→</p>

			<ul style="list-style-type: none">• 40% vindt ondersteuning ondermaats.<ul style="list-style-type: none">○ Citaten:<ul style="list-style-type: none">- Artsen komen niet aan het bed.- Gedragsdeskundigen komen helemaal niet.- Begeleiders dragen mondkapjes, dus er is geen huiselijkheid meer.• 33% vindt betrokkenheid familie slechter.<ul style="list-style-type: none">○ Citaten:<ul style="list-style-type: none">- Er is meer digitaal contact.- Familie is bang om te komen.• 35% bijwonen van afscheidsbijeenkomsten van naasten door mensen met vb is slechter. Maar ook: er werden andere waardevolle methodes ingezet om afscheid te nemen. <p>Andere citaten:</p> <ul style="list-style-type: none">- De vg-sector staat achterin de rij staat als het om covid-19 maatregelen gaat.- Het uitvallen van begeleiders zorgde ook voor problemen in goede ondersteuning.- Ik heb de essentie van mijn werk weer gevonden: muziek brengt troost, vreugde en afleiding.
--	--	--	--

