

# Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen in hun laatste levensfase

‘Je kunt iemand met Downsyndroom en dementie niet in ziekenhuis laten opnemen, waar de verpleegkundigen hem misschien 3 seconden per 2 uur zien. Ze hebben één op één begeleiding nodig als ze er echt slecht aan toe zijn.’<sup>[1], p.1144.</sup>

‘Het is eigenlijk best een voorrecht om erbij te zijn wanneer iemand overlijdt, en je weet dat je je best hebt gedaan, dat ze zich goed voelen, pijnvrij zijn, dat hun familie erbij is en dat ze er vrede mee hebben.’<sup>[2], p.202.</sup>

## Inleiding

De laatste jaren is er toenemende aandacht voor zorg in de laatste levensfase en palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Onderzoeken bevestigen dat er inmiddels al veel winst is behaald, maar dat er ook nog veel verbeteringen mogelijk zijn.

## Doelstelling

Het doel van dit overzicht is om lezers inzicht te geven in de onderwerpen en uitkomsten van recente onderzoeken naar zorg in de laatste levensfase en palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

## Methode

In de internationale databases CINAHL, ERIC, PsycARTICLES, PsycINFO, SocINDEX Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar teksten in academische tijdschriften met de volgende zoekopdracht:

- Titel: ( TI ( (intell\* disab\*) or (learning disab\*) or (special\* need\*) or (developm\* disab\*) or (mental\* retard\*) ) AND TI (palliative care or end of life care or terminal care)
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2008- januari 2019,
- Review: Peer reviewed,
- Beschikbaarheid online: Full text.

Het gaat dus om recente (2008-januari 2019) wetenschappelijke onderzoekpublicaties over mensen met VB met de woorden palliatieve zorg, zorg in laatste levensfase of terminale zorg<sup>a</sup> in de titel. Er werden zo 18 artikelen gevonden. Een artikel ging niet over mensen met VB en een artikel vooral over procedures en wetgeving in de Amerikaanse staat New York. Beide artikelen werden uitgesloten. Er resteerden 16 artikelen. In NTZ (Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen) werd een artikel gevonden over begeleiden van rouwprocessen. Deze tekst is toegevoegd.

Na publicatie van het feitenoverzicht werden nog vier relevant artikelen toegezonden door de auteurs van die artikelen. Deze artikelen zijn toegevoegd. Uiteindelijk is gewerkt met 21 artikelen.

<sup>a</sup> ‘End-of-life care’ is in dit overzicht vertaald als: zorg in de laatste levensfase. Voor de leesbaarheid wordt verder gesproken van: palliatieve zorg/zorg in laatste levensfase.

## Resultaten

Tabel 1 laat enkele van de belangrijkste resultaten van de onderzoeken zien. Opvallend is de grote inbreng vanuit Nederland en Vlaanderen.

De meeste onderzoeken zijn kwalitatief van aard en geven inzicht in de meningen van professionele begeleiders. Meninge van cliënten zelf zijn niet in de onderzoeken betrokken; ook verwanten komen in de onderzoeken beperkt aan bod.

Bij palliatieve zorg/zorg in de laatste levensfase staat de kwaliteit van bestaan van cliënten voorop, waarbij pijnbestrijding en hun comfort essentiële onderdelen zijn. Het al dan niet medisch ingrijpen staat grotendeels in het teken daarvan. Aan de autonomie van cliënten wordt veel waarde gehecht, waarbij er ook fricties tussen autonomie en goed zorg worden ervaren.

Ook bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen is kwaliteit van bestaan een belangrijke factor van overweging en heeft samenspraak tussen ouders en artsen/verpleegkundigen voorkeur. Echter, zij ervaren dat dit nog onvoldoende gebeurt. Het heeft bij verreweg de meesten de voorkeur dat cliënten in hun vertrouwde omgeving kunnen overlijden. Begeleiders ervoeren vaak goede samenwerking met medewerkers van algemene palliatieve zorg en waardeerden dat. Tevredenheid over samenwerking met medewerkers in ziekenhuizen wisselde sterk. Ziekenhuismedewerkers blijken vaak onvoldoende deskundig om mensen met VB goed te verzorgen. Begeleiders willen graag tot het einde bij de zorg betrokken zijn, ook al verblijven cliënten elders: zij en de verwanten kennen de cliënten immers het beste. Twee initiatieven, met een speciale voorziening voor palliatieve zorg en inzet van case-management, bleken succesvol.

Begeleiders ervoeren emotionele druk en werkdruk om cliënten en hun huisgenoten goed te ondersteunen in de laatste levensfase, ook omdat zij daarin vaak nog weinig kennis, ervaring en scholing hebben.

Formeel beleid van zorgvoorzieningen in Vlaanderen over deze fase van zorg is nog maar beperkt gerealiseerd.

De vragenlijst PALLI is in ontwikkeling en lijkt vooralsnog helpend om inzicht te krijgen in achteruitgang in gezondheid en behoefte aan palliatieve zorg.

## Beschouwing

‘Het is eigenlijk best een voorrecht om erbij te zijn wanneer iemand overlijdt...’<sup>[2]</sup> p. 202. palliatieve zorg en zorg in de laatste levensfase worden door begeleiders (in brede zin) als mooi en emotioneel beladen ervaren. Die uitkomst wordt in de artikelen steeds bevestigd. Dat er eveneens moeilijke beslissingen genomen moeten en er onontkoombare niet-wenselijke situaties zijn, staat buiten kijf.

Het is jammer dat in de onderzoeken geen mensen met verstandelijke beperkingen zelf en verwanten beperkt zijn betrokken: want hun visie hierop is waardevol en aanvullend op die van begeleiders. Uiteraard: het bevragen van de meningen van mensen met verstandelijke beperkingen in hun laatste levensfase is niet makkelijk, maar wel realiseerbaar (zie bijvoorbeeld de handleiding van Tuffrey-Wijne<sup>[3]</sup> en de website van het Kennisplein Gehandicaptensector<sup>b</sup>).

Naast aandacht voor stervende cliënten, is eveneens aandacht voor het rouwen en hernieuwde zingeving van begeleiders essentieel. Hun veerkracht is ook afhankelijk van hoe zij gefaciliteerd worden om te zorgen voor cliënten in hun laatste levensfase en te kunnen rouwen om het verlies. Ook de beslissingen die ouders en artsen van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen moeten nemen, zijn moeilijk.

Het is goed te kunnen constateren dat kwaliteit van bestaan, autonomie, comfort en vertrouwde mensen/omgeving belangrijke elementen zijn in palliatieve zorg/zorg in de laatste levensfase.

<sup>b</sup> <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/verstandelijke-beperking/rouw-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-oiv-eiv>

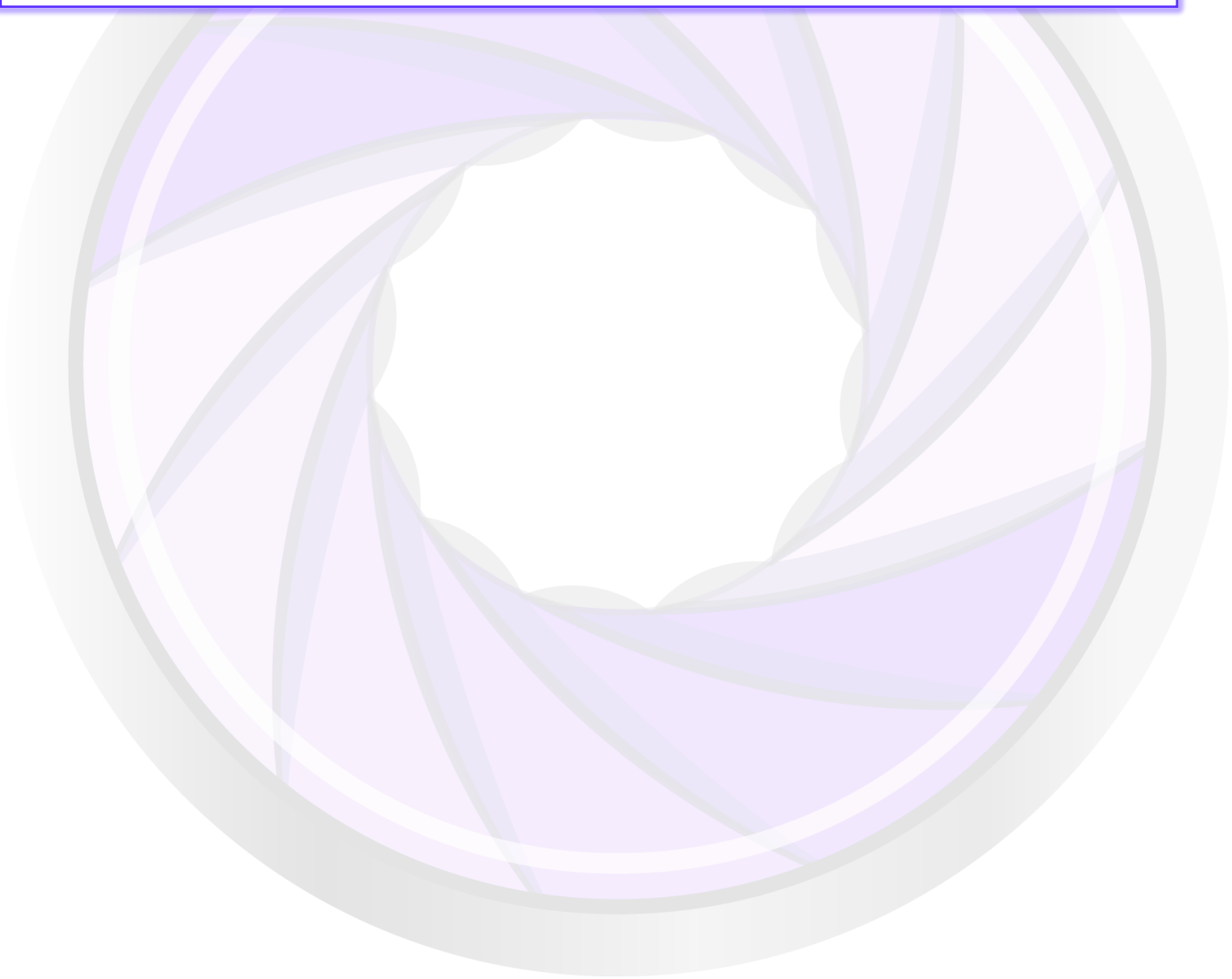
## Implicaties voor beleid

Palliatieve zorg/zorg in de laatste levensfase is een belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen met VB. Het is inmiddels uitgangspunt om cliënten (zo mogelijk), hun verwanten en professionele begeleiders gezamenlijk te betrekken in de wensen en besprekingen van (on)mogelijkheden. Het zo vormgeven van zorg in deze fase is goed mogelijk, is aanvullend en wordt door alle partijen gewaardeerd.

Het kunnen overlijden van cliënten in hun vertrouwde omgeving heeft voor betrokkenen hoge prioriteit. Het is essentieel dat dit mogelijk wordt gemaakt, waarbij ook oog moet zijn voor de emotionele en fysieke belasting van begeleiders.

De zorg voor cliënten in ziekenhuizen kan nog steeds beter. Het faciliteren van begeleiders om cliënten ook daar te ondersteunen is van groot belang.

Samenwerking met algemene palliatieve zorg heeft meerwaarde, omdat de deskundigheden van medewerkers palliatieve zorg en van begeleiders elkaar goed aanvullen.



## Referenties

1. Forrester-Jones, R., J.K. Beecham, M. Barnoux, D. Oliver, E. Couch, & C. Bates. (2017). People with intellectual disabilities at the end of their lives: The case for specialist care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1138-1150. doi: 10.1111/jar.12412.
2. Ryan, K., S. Guerin, P. Dodd, & J. McEvoy. (2011). End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x.
3. Tuffrey-Wijne, I. (2014). *Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
4. Bailey, M., O. Doody, & R. Lyons. (2016). Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 24-34. doi: 10.1111/bld.12105.
5. Rietjens, J.A., R.L. Sudore, L. Deliens, B. Ott, M. Connolly, & J.J. Van Delden, et al. (2018). Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts en Wetenschap*, 61(8). doi: 10.1007/s12445-018-0224-y.
6. Bekkema, N., A.J.E. de Veer, C.M.P.M. Hertogh, & A.L. Francke. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-380. doi: 10.1111/jir.12023.
7. Bekkema, N., A.J.E. de Veer, A.M.A. Wagemans, C.M.P.M. Hertogh, & A.L. Francke. (2014). Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. *Patient Education and Counseling*, 96(2), 204-209. doi: 10.1016/j.pec.2014.05.014.
8. Bekkema, N., A.J.E. de Veer, A.M.A. Wagemans, C.M.P.M. Hertogh, & A.L. Francke. (2015). 'To move or not to move': A national survey among professionals on beliefs and considerations about the place of end-of-life care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 226-237. doi: 10.1111/jir.12130.
9. D'Haene, I., H.R.W. Pasman, L. Deliens, J. Bilsen, F. Mortier, & R.V. Stichele. (2010). End-of-life care policies in Flemish residential care facilities accommodating persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1067-1077. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01335.x.
10. Duc, J.K., A.R. Herbert, & H.S. Heussler. (2017). Paediatric palliative care and intellectual disability - A unique context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1111-1124. doi: 10.1111/jar.12389.
11. Heyvaert, M., S. Van Mechelen, B. Maes, & P. Onghena. (2012). Begeleiding van rouwprocessen bij personen met een verstandelijke beperking. Een kwalitatieve metasynthese van case studies. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 38(4), 247-268.
12. Lindley, L.C. & M.J. Cozad. (2017). Comparative effectiveness of usual source of care approaches to improve end-of-life outcomes for children with intellectual disability. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 298-304. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.06.007.
13. McCallion, P., M. Hogan, F.H. Santos, M. McCarron, K. Service, S. Stemp, S. Keller, J. Fortea, K. Bishop, K. Watchman, & M.P. Janicki. (2017). Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1160-1164. doi: 10.1111/jar.12349.
14. McCarron, M., P. McCallion, E. Fahey-McCarthy, & K. Connaire. (2011). The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 189-198. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x.
15. Voss, H., A. Vogel, A.M.A. Wagemans, A.L. Francke, J.F.M. Metsemakers, A.M. Courtens, & A.J.E. de Veer. (2017). Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), 938-960. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.016.
16. Vrijmoeth, C., P. Barten, W.J.J. Assendelft, M.G.M. Christians, D.A.M. Festen, M. Tonino, K.C.P. Vissers, & M. Groot. (2016). Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 55-64. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.008.
17. Vrijmoeth, C., C.M. Groot, M.G.M. Christians, W.J.J. Assendelft, D.A.M. Festen, C.C.D. van der Rijt, H.M.J. van Schroyensteen Lantman-de Valk, K.C.P. Vissers, & M.A. Echteld. (2018). Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Research in Developmental Disabilities*, 72, 67-78. doi: 10.1016/j.ridd.2017.10.020.

18. Wark, S., R. Hussain, A. Müller, P. Ryan, & T. Parmenter. (2017). Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1151-1159. doi: 10.1111/jar.12408.
19. Wiese, M., R.J. Stancliffe, S. Balandin, G. Howarth, & A. Dew. (2012). End-of-life care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 571-583. doi: 10.1111/jar.12000.
20. Zaal-Schuller, I.H., M.A. de Vos, F.V.P.M. Ewals, J.B. van Goudoever, & D.L. Willems. (2016). End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: The parental perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 235-246. doi: 10.1016/j.ridd.2015.12.006.
21. Zaal-Schuller, I.H., D.L. Willems, F. Ewals, J.B. van Goudoever, & M.A. de Vos. (2018). Involvement of nurses in end-of-life discussions for severely disabled children. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 62(4), 330-338. doi: 10.1111/jir.12473.
22. Zaal-Schuller, I.H., D.L. Willems, F.V.P.M. Ewals, J.B. van Goudoever, & M.A. de Vos. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 283-293. doi: 10.1016/j.ridd.2016.09.012.
23. Zaal-Schuller, I.H., D.L. Willems, F.V.P.M. Ewals, J.B. van Goudoever, & M.A. de Vos. (2018). Considering quality of life in end-of-life decisions for severely disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 67-75. doi: 10.1016/j.ridd.2017.12.015.

Tabel 1: Overzicht van onderzoeken naar palliatieve zorg/zorg in de laatste levensfase; naar auteur(s), onderwerp, inhoud onderzoek en resultaten<sup>c</sup>.

Auteur(s)	Onderwerp	Inhoud onderzoek	Resultaten
Bailey e.a. <sup>[4]</sup>	Onderzoek naar wijkverpleegkundige zorg voor mensen met VB in de palliatieve fase (Ierland).	Vragenlijst ingevuld door 94 (van de 290 aangeschreven) wijkverpleegkundigen; 1 daarvan was gespecialiseerd in VB.	33/94 verpleegkundigen hadden afgelopen 3 jaar in totaal 85 personen met VB ondersteund in palliatief zorgproces. 52 daarvan woonden bij hun gezin, 20 in groepswoningen in de wijk. Mensen met VB van 0 tot ouder dan 80 jaar en alle niveaus van VB (meerderheid (58) lichte/matige VB). Meeste verwijzingen (32) via huisarts. 61 cliënten bleven tot het einde thuis, 9 hospice, 9 organisatie voor VB, 6 verpleeghuis. Verpleegkundige zorg en praktische advisering waren meest voorkomende vormen van ondersteuning. Belangrijke aspecten bij palliatieve zorg zijn: betrokkenheid van familie, ervaring met VB, samenwerking met collega's uit en kennis van sector VB, betrokken houding van verpleegkundigen, persoon met VB kennen. Voor goede palliatieve zorg aan deze doelgroep is behoefte aan hulpmiddelen, (gespecialiseerde) diensten, tijd, advance care planning <sup>d</sup> en financiering.
Bekkema e.a. <sup>[6]</sup>	Respecteren van autonomie in de laatste levensfase van mensen met VB: een kwalitatieve multiple-case studie (Nederland).	Semi-gestructureerde interviews met 16 verwanten en 31 begeleiders van 12 recent overleden mensen met VB.	12 overleden mensen met VB: gemidd. leeftijd 53 j., plaats van overlijden: 6 thuis, 2 intensieve zorgunit, 3 ziekenhuis, 1 hospice. Autonomie en gerelateerde uitdagingen daarbij kwam vooral aan de orde bij nieuwe informatie over de gezondheid, veranderende zorgbehoeften/wensen, ingrijpende beslissingen. Uitdagingen t.a.v. het respecteren van autonomie: nagaan wie hoe welke informatie, praten over ziekte en sterven, overnemen van handelingen van cliënten, (verborgen) wensen van cliënten, toenemende afhankelijkheid, frictie autonomie en goede zorg.

<sup>c</sup> Bij statistische significantie wordt een waarde van  $p < 0,05$  gehanteerd.

<sup>d</sup> In het Nederlands wordt de term advance care planning ook zo gebruikt. 'Advance care planning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.'<sup>[5], p.3</sup>

<p>Bekkema e.a.<sup>[7]</sup></p>	<p>Besluitvorming over medische interventies in de laatste levensfase van mensen met VB: overwegingen en meningen van huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en begeleiders (Nederland).</p>	<p>Vragenlijst ingevuld door 196 begeleiders (B), 145 AVG, 377 huisartsen (HA) (respons 46%).</p>	<p>Bij 145/248 cliënten is ingrijpende medische interventie overwogen. Meest voorkomende ingezette interventie: pijnmedicatiepomp, sondevoeding, andere interventie (o.a. stoma/katheter, dialyse). Meeste wel overwogen, maar niet ingezet: verder diagnostisch onderzoek, sondevoeding, pijnmedicatiepomp. Belangrijkste redenen om te starten/door te gaan met interventie: kwaliteit van bestaan/welbevinden (o.a. mobiliteit, verminderen lijden en pijn, comfort) (in 53% van de gevallen), wensen van familie (23%) en persoon met VB (21%). Meningen (Top 3) over inzet van ingrijpende interventies (%: (zeer) mee eens):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kwaliteit van bestaan is belangrijkste reden (93%; AVG statistisch significant meer mee eens dan B en HA)*,</li> <li>• Levensverlenging (72%; geen statistisch significante verschillen)*,</li> <li>• Cliënten moeten altijd geïnformeerd worden over interventies (70%; HA statistisch significant meer mee eens dan AVG)*,</li> </ul> <p>Laagste '(zeer) mee eens'-score: interventie niet starten wanneer cliënt niet kan meewerken (33%; HA statistisch significant meer mee eens dan B en AVG)* *verschillen op schaal 1-5 klein: &lt;0,5</p>
<p>Bekkema e.a.<sup>[8]</sup></p>	<p>Onderzoek bij professionals over hun meningen en overwegingen over de locatie van palliatieve zorg aan mensen met VB (Nederland).</p>	<p>Vragenlijst ingevuld door 196 begeleiders (B), 145 AVG, 377 huisartsen (HA) (respons 46%).</p>	<p>79% van de cliënten kreeg palliatieve zorg thuis (meestal woonvoorziening voor VB); de helft van de cliënten die bij familie woonden kreeg die zorg elders (vooral voorziening VB of hospice). Redenen voor keuze voor plaats van palliatieve fase: vertrouwde omgeving (59%), expertise van begeleidingsteam (45%), wens van familie (16%). Meningen t.a.v. plaats van palliatieve zorg (%: (zeer) mee eens):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrouwde omgeving (89%; AVG statistisch significant meer mee eens dan HA)*,</li> <li>• 24/7 ondersteuning (83%; B statistisch significant meer mee eens dan AVG en HA)*,</li> <li>• Wens cliënten leidend (72%; B statistisch significant meer mee eens dan AVG en HA)*.</li> </ul> <p>*verschillen op schaal 1-5 klein: &lt;0,5.</p>

<p>D'Haene e.a.<sup>[9]</sup></p>	<p>Beleid ten aanzien van zorg in de laatste levensfase in Vlaamse woonvoorzieningen voor personen met VB (België).</p>	<p>Vragenlijst over beleid t.a.v. zorg in de laatste levensfase ingevuld voor 84/140 Vlaamse woonvoorzieningen voor o.a. mensen met VB.</p>	<p>29/84 voorzieningen hebben beleid t.a.v. beslissingen rondom levenseinde: niet-reanimatie, stoppen behandeling (beide n=22), symptoomverlichting (17), euthanasie (16). palliatieve sedatie (15).                  25 voorzieningen gaven hun documenten ter inzage, o.a.:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• 16/25 woonvoorzieningen hebben beleid t.a.v. zorg in de laatste levensfase incl. beslissingen rondom levenseinde, 4/25 alleen beslissingen rondom levenseinde,</li> <li>• 12/25 woonvoorzieningen hebben beleid t.a.v. euthanasie: 8 niet toegestaan, 3 volgens wettelijke en eigen bepalingen, 1 alleen volgens wettelijke bepalingen,</li> <li>• 12/25 woonvoorzieningen werken samen met netwerk palliatieve zorg,</li> <li>• 9/25 woonvoorzieningen geven specifieke informatie over VB.</li> </ul>                 Onderwerpen palliatieve zorg (19/25) o.a.:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicatie met familie (13),</li> <li>• Definitie en onderwerpen van palliatieve zorg (11),</li> <li>• Zorg voor begeleiders (11),</li> <li>• Communicatie met cliënt (10).</li> </ul>                 Standaard informatieverstrekking resp. op verzoek resp. geen informatieverstrekking bij o.a.:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stoppen behandeling:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>○ met artsen/begeleiders: 14, 2, 0,</li> <li>○ met cliënten/familie: 7, 11, 1,</li> </ul> </li> <li>• Niet-reanimeren:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>○ met artsen/begeleiders: 13, 4, 0,</li> <li>○ met cliënten/familie: 10, 7, 1,</li> </ul> </li> <li>• Euthanasie:                         <ul style="list-style-type: none"> <li>○ met artsen/begeleiders: 13, 3, 0,</li> <li>○ met cliënten/familie: 5, 8, 0.</li> </ul> </li> </ul>                 Scholing beschikbaar of gepland, o.a.:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• rouwverwerking (39/72; 11/72),</li> <li>• spirituele/psychische/sociale ondersteuning van cliënten (37/77; 11/77),</li> <li>• pijn- en symptoombestrijding (26/72, 7/72).</li> </ul> </p>
-----------------------------------	---	---	--



<p>Duc e.a.<sup>[10]</sup></p>	<p>Pediatrie palliatieve zorg en VB.</p>	<p>Literatuuroverzicht en meningen van expert-consensusgroep over pediatrie palliatieve zorg.</p>	<p>Er zijn vier soorten (kwadranten) aandoeningen die levensbedreigend/levensverkortend zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Levensbedreigend, met al dan niet succesvolle curatieve behandeling (o.a. kanker),</li> <li>• Levensverkortend, met behandeling die leven kan verlengen (o.a. cystic fibrosis),</li> <li>• Progressief levensbedreigend, geen curatieve maar palliatieve behandeling (o.a. neurodegeneratieve of metabole aandoeningen),</li> <li>• Onomkeerbaar maar niet-progressief met ernstige beperkingen en vroegtijdig overlijden (o.a. cerebrale parese).</li> </ul> <p>Belangrijke elementen: holistisch kind-gezinsgerichte zorg, rol van de sociale omgeving, integrale zorg.          Uitdagingen t.a.v. palliatieve zorg voor kinderen met VB: goede symptoomherkenning en -bestrijding, advance care planning, zorg in de laatste levensfase, ondersteuning bij verlies en rouw. Gepleit wordt om eerlijk te zijn over de prognose, de onzekerheid van wat wanneer kan gebeuren, de inzet van zorg; erken de expertise van ouders en sta voor kind-gezinsgerichte zorg.</p>
<p>Forrester e.a.<sup>[1]</sup></p>	<p>Mensen met VB aan het einde van hun leven: specialistische zorg? (Verenigd Koninkrijk)</p>	<p>Interviews met de manager en 14/40 begeleiders over 9/15 cliënten van een recent opgericht (2010) verpleeghuis voor mensen met VB en complexe zorgbehoeften.</p>	<p>De woonvoorziening is voor mensen met VB in hun laatste levensfase. Cliënten hadden een redelijk tot zeer goede kwaliteit van bestaan (gemeten via DEMQOL- Proxy). Keuzevrijheid was goed m.b.t. eten, uiterlijk, vrije tijd, relaties, eigendommen, maar veel minder t.a.v. inrichting van de woning, woonwensen en aannemen van begeleiders. Gemiddelde grootte sociaal netwerk: 10 personen (min-max: 3-20); vooral (85%) familie en begeleiders en huisgenoten (11%).          Begeleiders noemden onder andere als voordelen van de voorziening: holistische benadering, persoonsgerichte zorg, 'informele formele' ondersteuning, aangepaste palliatieve zorg, ondersteunend management, positieve rolvulling. Begeleiders ervoeren wel emotionele belasting omdat cliënten fysieke achteruit gaan en omdat cliënten overlijden.</p>

<p>Heyvaert e.a.<sup>[11]</sup></p>	<p>Begeleiding van rouwprocessen bij personen met VB.</p>	<p>Kwalitatieve metasynthese van 7 gevalstudies naar begeleiding van rouwprocessen bij 12 personen met lichte tot ernstige VB tussen 2000 en 2010.</p>	<p>6/12 cliënten kregen één of meerdere jaren na het overlijden van een dierbare rouwbegeleiding. 2/12 cliënten kregen rouwbegeleiding na een crisis t.g.v. verlies. Rouwreacties waren o.a.: teruggetrokken, verbaal agressief gedrag of opstandig gedrag, prikkelbaarheid, angst, medische klachten, suïcidaal gedrag. De 12 cliënten kregen allen psychologische interventie (o.a. ontdekken en uiten van emoties, boek maken, uitleg over de dood), soms (7x) gecombineerd met sociale en contextgerichte componenten (betrekken begeleiders/verwanten, bijwonen rituelen) of (1x) met medicamenteuze behandeling; 2 cliënten kregen alle drie soorten interventies, 2 cliënten kregen alleen psychologische interventie. De resultaten van de interventies werden bij 9/12 cliënten benoemd en als positief beoordeeld.</p>
<p>Lindley e.a.<sup>[12]</sup></p>	<p>Effectiviteit van benaderingswijzen in zorg voor kinderen met VB in de laatste levensfase (VS).</p>	<p>Retrospectieve cohort studie van 257 overleden kinderen (&lt;21 j.) met (zeer) ernstige VB, periode 2007-2010, in California. Data via zorgverzekering Medicaid. Vergelijking zorg via gebruikelijke zorgaanbieder (n=79) vs. zorg via gebruikelijke aanbieder met case-management (n=178) t.a.v. opname in hospice, gebruik spoedeisende hulp, heropname ziekenhuis.</p>	<p>Case-management hield in: coördinatie van en ondersteuning bij toegang tot benodigde zorg. Kinderen met case-management hadden niet meer kans op opname in hospices dan kinderen zonder CM, maar wel statistisch significant minder kans op zowel opnames op spoedeisende hulp (<math>\beta=-1,29</math>) als heropname ziekenhuis (<math>\beta=-1,71</math>) (met correctie voor enkele demografische variabelen). Meer kans (statistisch significant) op hospiceopnames en heropname ziekenhuis werd ook gezien bij kinderen met co-morbiditeit (resp. <math>\beta=1,06</math>, <math>\beta=0,51</math>); kinderen met epilepsie hadden statistisch significant meer kans op heropname ziekenhuis (<math>\beta=0,39</math>) en opname spoedeisende hulp (<math>\beta=0,42</math>).</p>

<p>McCallion e.a.<sup>[13]</sup></p>	<p>Internationale consensusverklaring over zorg in de laatste levensfase voor mensen met VB en gevorderde dementie.</p>	<p>Een groep vooraanstaande experts benoemde een aantal definities, criteria en aanbevelingen t.a.v. dementie en laatste levensfase.</p>	<p>Gevorderde dementie kenmerkt zich door ernstige verzwakking en eindigt met de dood. Een bepaald aantal functionele beperkingen (o.a. FAST-stadium 7) geldt voor de algemene bevolking als criterium voor ‘laatste levensfase’. Voor mensen met (zeer) ernstige VB zijn deze beperkingen er veelal al levenslang, voor hen komen acute medische complicaties (o.a. terugkerende infecties, longontsteking na het verslikken) erbij als criterium. Palliatieve zorg voor mensen met VB moet zich meer richten op persoons- en relatiegerichte ondersteuning. Samenwerking tussen begeleiders in de VG-sector en palliatieve zorg moet gestimuleerd worden, alsmede scholing in zorg in de laatste levensfase. Het betrekken van mensen met VB in advance care planning wordt aanbevolen.</p>
<p>McCarron e.a.<sup>[14]</sup></p>	<p>De rol en timing van palliatieve zorg bij het ondersteunen van mensen met VB en gevorderde dementie (Ierland).</p>	<p>13 focusgroep interviews met 50 medewerkers van VB-zorgaanbieder en 7 medewerkers van palliatieve zorg; 34 verpleegkundigen, 17 begeleiders, 5 artsen, 1 maatschappelijk werker.</p>	<p>Aangedragen onderwerpen:                  (1) maximale waardigheid, comfort en kwaliteit van zorg;                  (2) start palliatieve zorg; (3) pijn- en symptoombestrijding; (4) samenwerking met en toegang tot gespecialiseerde ondersteuning; (5) uitdagingen t.a.v. ziekenhuisopnames; (6) coördinatie van zorg; (7) het ondersteunen van de persoon tot de dood. Enkele opmerkingen daarbij: zorg in VB-sector is veelal persoonsgericht, zoals ook centraal staat in palliatieve zorg; samenwerking tussen beide sectoren is waardevol; ziekenhuisopnames worden veelal gedaan voor goede medische zorg, maar is frustrerend voor begeleiders en familie omdat zij de liever zorg thuis aanbieden; coördinatie van zorg kan beter, ondersteuning van vaak terzake onervaren VB-begeleiders door ervaren medewerkers palliatieve zorg is gewenst voor cliënten in de laatste levensfase.</p>

<p>Ryan e.a.<sup>[14]</sup></p>	<p>Zorg in de laatste levensfase voor mensen met VB: visie van professionele begeleiders (Ierland).</p>	<p>12 focusgroep interviews met 64 medewerkers van VB-zorgaanbieders (o.a. verpleegkundigen, (para)medici, maatschappelijk werkers).</p>	<p>Uitkomsten zijn o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medewerkers hechten veel belang aan goede palliatieve zorg, hoewel niet iedereen zulk werk had voorzien toen ze gingen werken met mensen met VB,</li> <li>• Medewerkers zijn blij eraan te hebben bijgedragen wanneer een cliënt op een waardige manier en zonder pijn en angst overlijdt; ze betreuren het wanneer ze daarin compromissen hebben moeten sluiten,</li> <li>• Medewerkers voelen zich verwant met cliënten en hun wensen en voelen zich buitengesloten wanneer familie alles bepaalt zonder hen daarbij te betrekken,</li> <li>• Het beleid van snel opvullen van de plaats van een overleden cliënt wordt als zeer naar ervaren,</li> <li>• Medewerkers hebben behoefte aan tijd om gezamenlijk te rouwen, maar daar is tijdens het werk vaak onvoldoende tijd en prioriteit voor,</li> <li>• Samenwerking met medewerkers van palliatieve zorg wordt gewaardeerd, omdat VB-medewerkers de cliënten het beste kennen en medewerkers palliatieve zorg meer weten over die zorg; samenwerking vindt echter nog onvoldoende plaats.</li> </ul>
<p>Voss e.a.<sup>[15]</sup></p>	<p>Advance care planning (ACP) in de palliatieve zorg voor mensen met VB.</p>	<p>Review van 14 relevante en methodologisch acceptabele artikelen over het gebruik en de effecten van ACP in palliatieve zorg.</p>	<p>De 14 artikelen waren kwantitatief (7x), kwalitatief (3x) of beiden (4x) van aard, richtten zich op professionals, verwanten, managers of medisch gegevens. Geen was gericht op de visie van mensen met VB zelf. Bij 5/14 studies ging het vooral om beslissingen rond het levenseinde, 1/14 over medische interventies, 1/14 plaats van palliatieve zorg en 1/14 beslissingen in de palliatieve fase. Geen van de studies was een effectstudie naar ACP, maar een studie meldde ervaren positieve effecten van ACP.</p>
<p>Vrijmoeth e.a.<sup>[16]</sup></p>	<p>De behoefte aan palliatieve zorg voor mensen met VB volgens artsen (Nederland).</p>	<p>Semi-gestructureerde interviews met 10 AVG.</p>	<p>Belangrijke aspecten bij bepalen van behoefte aan palliatieve zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• aard, stadium en prognose van de ziekte,</li> <li>• kennis en ervaring van artsen,</li> <li>• inschatting van behoefte aan palliatieve zorg is lastig wanneer cliënten hun ongerief niet (helder) uiten; ondersteuning hierin van begeleiders is dan nodig;</li> <li>• overleg met proxies (verwanten, begeleiders) is essentieel om behoefte aan palliatieve zorg te kunnen inschatten.</li> </ul>

<p>Vrijmoeth e.a.<sup>[17]</sup></p>	<p>Bruikbaarheid en validiteit van PALLI, een instrument om mensen met VB die palliatieve zorg behoeven te identificeren (Nederland).</p>	<p>PALLI op drie tijdstippen (nulmeting, na plm. half jaar en jaar) afgenomen door artsen/begeleiders bij 163 cliënten met VB (18 j. en ouder), waarvan arts/begeleider niet verrast zou zijn als deze cliënten binnen een jaar zouden zijn overleden. Data alle 3 metingen beschikbaar: n=95.</p>	<p>36/163 mensen waren overleden bij meting 3. PALLI bevat 39 vragen over o.a. achteruitgang in functioneren, ernstige aandoeningen, veranderd gedrag, kwetsbaarheid en prognose. Data -ter vergelijking- zijn ook verzameld over ziekte- en symptomenlast, algehele achteruitgang, kwaliteit van bestaan, adl-afhankelijkheid, overlijden; de scoreverschillen tussen de 3 metingen waren niet statistisch significant. Algehele achteruitgang, meer symptomenlast, mindere kwaliteit van bestaan en meer adl-afhankelijkheid bleken gerelateerd aan hogere PALLI-scores. Ook was er een dergelijke relatie met overlijden binnen een jaar. De onderlinge relaties waren niet hoog en er waren ook beduidende verschillen tussen de uitkomsten van artsen vs. begeleiders. De bruikbaarheid PALLI is aannemelijk; PALLI wordt verder ontwikkeld.</p>
<p>Wark e.a.<sup>[18]</sup></p>	<p>Uitdagingen in zorg voor mensen met VB in de laatste levens fase: toegang tot gezondheidszorg (Australië).</p>	<p>7 focusgroep interviews met 35 begeleiders met ervaring met zorg in de laatste levensfase voor mensen met VB.</p>	<p>Genoemde onderwerpen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problematische toegang tot noodzakelijke algemene ondersteunende zorg; soms werd aanmelding van mensen met VB geweigerd of fors ontmoedigd; begeleiders voelen zich in de steek gelaten,</li> <li>• Wisselende ervaringen met artsen: van zeer zorgzaam tot niet betrokken en ondeskundig,</li> <li>• Goede ervaringen met algemene palliatieve zorg, wisselende ervaringen met ziekenhuiszorg,</li> <li>• Begeleiders moeten in de laatste levensfase veel zorg bieden hetgeen bovendien veel indruk op hen maakt, maar extra menskracht is niet zomaar voorhanden; niet iedere begeleider wil dergelijke zorg bieden.</li> </ul>

<p>Wiese e.a.<sup>[19]</sup></p>	<p>Zorg in de laatste levensfase en overlijden: door begeleiders van ouderen met VB aangedragen onderwerpen (Australië).</p>	<p>4 focusgroep interviews met 25 begeleiders en 23 individuele interviews met 20 begeleiders (waarvan 12 ook in focusgroep interviews; 3x tweede interview); totaal 33 begeleiders.</p>	<p>5 onderwerpen stonden centraal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennis over doodgaan: 21/33 hadden ervaring met overlijden van cliënten; meningen over begrip van dood van andere cliënten zijn wisselend,</li> <li>• Ethische waarden: begeleiders willen zo goed mogelijk zorgen voor de stervende cliënten of hen ondersteunen bij verlies van dierbaren,</li> <li>• Het 'waar' van zorg: begeleiders hebben unaniem voorkeur dat cliënten in hun eigen woning kunnen sterven, maar noodzakelijke medische zorg kan daar niet altijd worden gegeven,</li> <li>• Het 'hoe' van zorg: 9/33 hadden scholing over zorg in de laatste levensfase ontvangen; begeleiders willen het liefst zelf voor cliënten zorgen ook al verblijven deze elders, waarbij samenwerking met professionals aldaar heel belangrijk is;</li> <li>• Zorg na het overlijden: begeleiders benoemden het belang van ondersteunen van huisgenoten, waaronder hen betrekken bij rouwrituelen.</li> </ul>
<p>Zaal-Schuller e.a.<sup>[20]</sup></p>	<p>Beslissingen rond het levenseinde van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB): de visie van ouders (review).</p>	<p>Review van 9 artikelen.</p>	<p>Ouders willen doorgaans graag samen met professionals de beslissingen rond het levenseinde bespreken; maar sommige ouders beslisten alleen, andere ouders werden niet betrokken. De manier waarop betrokkenheid werd gewenst, was afhankelijk van de aard van de beslissingen. Belangrijke afwegingen bij de beslissingen rond het levenseinde waren: het lijden van de kinderen en hun kwaliteit van bestaan, opkomen voor hun kinderen.</p>
<p>Zaal-Schuller e.a.<sup>[21]</sup></p>	<p>Betrokkenheid van verpleegkundigen in beslissingen rond het levenseinde bij kinderen met EMB (Nederland)</p>	<p>Interviews met 13 verpleegkundigen van 12 kinderen met EMB.</p>	<p>10/13 verpleegkundigen werkten in een zorginstelling; 3/10 in een ziekenhuis. De meeste verpleegkundigen initieerden gesprekken met ouders over achteruitgang van de kinderen; 6/13 waren betrokken bij gesprekken rondom beslissingen rond het levenseinde. Zij gaven artsen aanvullende informatie en gaven ouders emotionele steun; de meesten vonden hun inbreng van toevoegende waarde. Verpleegkundigen die niet deelnamen betwijfelden hun aanvullende waarde.</p>

Zaal-Schuller e.a. <sup>[22]</sup>	Hoe ouders en artsen de beslissingen rond het levenseinde bij kinderen met EMB ervaren (Nederland).	Interviews met 14 ouders (3 ouderparen) en 11 artsen van 14 kinderen met EMB.	Ouders en artsen waren vaak al lang samen betrokken bij zorg; dit waarden zij en vergemakkelijkt besprekingen. Ouders hadden veelal enkele negatieve ervaringen opgedaan in de zorg rondom hun kinderen, waardoor zij wat wantrouwend waren. Ouders gaven aan de verkregen informatie niet altijd als voldoende te ervaren; artsen gaven aan dat onzekere prognoses hieraan debet waren. Er waren verschillen in inzichten tussen ouders en artsen, maar deze verhelderden vaak de perspectieven en alternatieven. De meeste ouders en artsen zagen de ouders als experts in de zorg rondom hun kinderen. Samen beslissen had bij de meesten de voorkeur. Maar de meeste ouders vonden dat zij de uiteindelijke beslissing moeten nemen; artsen verschilden hierover van mening.
Zaal-Schuller e.a. <sup>[23]</sup>	Overwegingen over kwaliteit van bestaan bij beslissingen rond het levenseinde bij kinderen met EMB (Nederland).	Interviews met 14 ouders (3 ouderparen) en 11 artsen van 14 kinderen met EMB.	De geïnterviewden vonden 'genieten', 'comfort' en 'afwezigheid van lichamelijke problemen (m.n. pijn, epilepsie)' belangrijke onderdelen van kwaliteit van bestaan. Ouders vonden 'alertheid' een waardevol element; artsen noemden 'ontwikkeling' en 'contact met anderen'. Bij beslissingen rond het levenseinde is, volgens de respondenten, (toekomstige) kwaliteit van bestaan voor hen een belangrijke overwegingsfactor. Echter, de kwaliteit van bestaan werd maar beperkt gezamenlijk besproken.