

Verslag van knelpunteninventarisatie

Inhoudsopgave

Methodebeschrijving van knelpunteninventarisatie	2
<i>Onderwerpen knelpuntenvragenlijst</i>	3
<i>Respondenten</i>	3
<i>Resultaten van online vragenlijst</i>	4

Methodebeschrijving van knelpunteninventarisatie

1. Desk research en verkennende interviews

In het najaar van 2022 is er een desk research uitgevoerd op het thema pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Uit de gevonden bronnen zijn de relevante knelpunten over dit thema verzameld. Daarnaast hebben er begin 2023 verkennende interviews plaatsgevonden met inhoudsdeskundigen op het thema. De verzamelde knelpunten dienden als voorverkenning en als aanvulling op de knelpunten die vanuit de online vragenlijst werden gevonden. Een samenvatting van de beschreven knelpunten uit de literatuur en interviews is op te vragen via bureau@skilz.nu.

2. Online vragenlijst

In februari 2023 is i.s.m. het Kennisnetwerk Pijn bij VB een online vragenlijst uitgezet onder zorgprofessionals en cliëntvertegenwoordigers (mantelzorgers, naasten) van mensen met een verstandelijke beperking. De vragen werden verdeeld over verschillende aandachtsgebieden. Per aandachtsgebied werden een aantal knelpunten benoemd. Respondenten konden aangeven of zij deze knelpunten herkennen en konden hier hun eigen knelpunten aan toevoegen.

Resultaten van knelpuntenanalyse

Onderwerpen knelpuntenvragenlijst

De volgende onderwerpen kwamen in de vragenlijst aan bod:

- Het proces voorafgaand aan het al dan niet besluiten tot een wilsbekwaamheidsbeoordeling (te nemen stappen bij twijfel aan wilsbekwaamheid van een patiënt/cliënt);
- Alternatieven voor een wilsbekwaamheidsbeoordeling (zoals supportive of shared decision making);
- Het betrekken van een (gedeeltelijk) wilsonbekwame patiënt/cliënt bij zorg(beslissingen);
- De rol van de vertegenwoordiger bij het begeleiden en ondersteunen van patiënten met beperkingen op het gebied van wilsbekwaamheid.
- De expliciete (formele) beoordeling van wilsbekwaamheid;
- Aanleidingen voor een wilsbekwaamheidsbeoordeling

Bij elk onderwerp konden de respondenten aangeven (in vrije tekst) tegen welke knelpunten zij aanliepen en/of wat hun ervaringen erbij waren. Ook was er ruimte om aanvullende onderwerpen en bijbehorende knelpunten aan te geven. Daarnaast werd respondenten gevraagd welke bestaande handreikingen, richtlijnen of stappenplannen zij gebruikten, wat volgens hen de belangrijkste gebruikers waren en hoe de handreiking daar het beste op zou kunnen aansluiten.

Respondenten

Beroeps- en cliëntenorganisaties waarvan de achterban regelmatig met wilsbekwaamheidsvragen in de langdurige zorg te maken had, werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. Elke organisatie werd gevraagd om de vragenlijst door drie leden te laten beantwoorden. Dit lukte niet elke organisatie, terwijl andere organisaties meer dan drie leden bereid vonden. Ook verschilde de respons. Van sommige organisaties werden individueel ingevulde vragenlijsten ontvangen, terwijl andere organisaties de reacties van individuele respondenten bundelden alvorens ze door te sturen. Eén organisatie besprak de vragenlijst in een onlinebijeenkomst, waarvan het verslag naar SKILZ werd gestuurd. Tabel 1 geeft een overzicht van de beroeps- en cliëntenorganisaties die de vragenlijst hebben ingevuld en door hoeveel mensen dit was gedaan.

Organisatie	Respons
Nederlandse Vereniging van Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)	3 individueel
Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)	9 gebundeld
Verzorgenden en Verpleegkundigen Nederland (V&VN)	2 individueel: 1 namens V&VN Verstandelijk gehandicaptenzorg 1 namens V&VN Landelijk Netwerk Verpleegkundig Specialisten Verpleeghuizen
Nederlandse Vereniging van Onderwijskundigen en Orthopedagogen (NVO)	3 gebundeld
Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP)	3 individueel
Nederlandse Vereniging van Psychiaters (NVvP)	1 individueel
Kansplus	2 individueel Groepsgesprek met meerdere leden (onbekend hoeveel)

Alzheimer Nederland	3 gebundeld
---------------------	-------------

Tabel 1. Organisaties die de knelpuntenvragenlijst ontvingen en hun respons gaven.

Resultaten van online vragenlijst

Gebruikers en inhoud handreiking

De volgende potentiële gebruikers van de handreiking werden genoemd: Professionals (SO, AVG, VS, Verpleegkundige, orthopedagoog, psycholoog, begeleiding), maar ook cliënten en mantelzorgers. Om het gebruik van de handreiking te ondersteunen, zou er volgens de respondenten een cliëntenversie van de handreiking moeten komen, zou er scholing m.b.t. herkennen van signalen van wilsonbekwaamheid moeten komen en bijvoorbeeld e-learnings.

De respondenten noemden verschillende situaties waarin wilsbekwaamheid van de cliënt van belang is en waarop de handreiking volgens hen in zou moeten gaan:

- Advance care planning, besluitvorming rondom toestemming (niet) behandelen
- Onvrijwillige zorg en WZD (bijv. medicatieweigering, verhuizing) en WVGZ en WBO.
- Euthanasie (bij cognitieve schade)
- Krijgen van kinderen, anticonceptie, abortus, trouwen
- Progressieve ziekte
- Ongezonde leefstijl

Hoewel wilsbekwaamheid in dergelijke situaties van belang geacht werd, betekent dit volgens de respondenten niet dat er in dergelijke situatie ook altijd een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling gedaan zou moeten worden. Sterker nog, het streven van de meeste respondenten was om een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling zo lang mogelijk uit te stellen, omdat deze verregaande gevolgen kan hebben. Er werd liever gebruik gemaakt van alternatieven zoals supportieve of shared decision making.

Juridische vragen waren volgens de respondenten veelal wel een duidelijke aanleiding voor het uitvoeren van een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling. De volgende vragen werden genoemd:

- Mentorschappen, curatoren, bewindvoerders
- Rechterlijke machtigingen
- Onafhankelijke wilsbekwaamheidsonderzoeken, vergoedingen, VIA-register
- Andere juridische problemen en verantwoordelijkheden

Knelpunten

De knelpunten die door de respondenten genoemd werden, zijn onder te verdelen in knelpunten met betrekking tot:

1. Aanleidingen voor een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling
2. Alternatieven voor een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling, zoals ondersteunde besluitvorming
3. De formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling zelf
4. De te nemen stappen na afloop van een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling

De volgende knelpunten met betrekking tot aanleidingen voor een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling werden genoemd:

- Er is gebrek aan een duidelijk stappenplan of duidelijke criteria.
 - o Wanneer moet je denken aan expliciete (formele) wilsbekwaamheidsbeoordeling? Dit lijkt nu willekeurig te gebeuren.
 - o Voor welke gevallen is een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling wenselijk/op zijn plaats? Gaat het met name om medische beslissingen, of bijvoorbeeld ook om beslissingen met betrekking tot het al dan niet deelnemen aan het verkeer?
 - o De diagnose dementie wordt soms gezien als gelijk aan wilsonbekwaam
- Signalen die erop kunnen duiden dat een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling te overwegen is, worden door zorgverleners niet altijd (h)erkend.
- Er bestaat onduidelijkheid over rollen/taken: wie signaleert, onderneemt actie, wie wordt betrokken.
- Curator/wettelijk vertegenwoordiger/familie heeft andere mening (en belangen) over wilsbekwaamheid van de cliënt dan de zorgprofessional.
 - o Er wordt dan vaak overgegaan tot een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling.

De volgende knelpunten met betrekking tot alternatieven voor een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling werden genoemd:

- Communicatieproblemen:
 - o Cliënt heeft beperkte communicatievaardigheden (bijv. afasie) en/of cognitieve vaardigheden en/of geeft sociaal wenselijke antwoorden
 - o Professional past communicatie onvoldoende hieraan aan
- Kost tijd en creativiteit, handvatten hiervoor zijn dus wenselijk
- Discrepancie tussen actuele wens en schriftelijke wens/wilsverklaring
- 'Wonderlijke' maar weloverwogen wens van cliënt
- Moet je alles (nog) met cliënt (willen) bespreken? In welke gevallen niet? (bijv. wanneer cliënt hierdoor in (te) ernstig in paniek raakt)
- Betrokkenen:
 - o Meningsverschillen tussen familie en professional en/of familie beïnvloedt cliënt
 - o Wie speelt hierbij welke rol?

De volgende knelpunten met betrekking tot de formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling zelf werden genoemd:

- Onduidelijk hoe je wilsbekwaamheid het beste kan beoordelen:
 - o Methode en criteria, cognitieve vaardigheden?
 - o Gebrek duidelijk stappenplan/instrument,
 - o Wie wordt betrokken,
 - o Welke informatie is nodig, en waar komt informatie vandaan?
 - o Hoe ga je om met veranderende wilsbekwaamheid?
 - o Consistent gedrag wordt gezien als maat van wilsbekwaamheid, terwijl neurocognitieve degeneratie niet mee wordt genomen.
- Eigenschappen cliënt:
 - o Beperkte communicatievaardigheden (zie hierboven)
- Beoordelaar:
 - o Onduidelijk wie wilsbekwaamheid mag en kan beoordelen, zeker wanneer meerdere disciplines betrokken zijn bij cliënt

- Onafhankelijke of bij de zorg betrokken professional?
- Welke competenties moet iemand hebben?
- Betrokkenen:
 - Wie moet betrokken worden en op welke manier? (Client, vertegenwoordiger, mantelzorger,)
 - Wat als er geen vertegenwoordiger is?
 - Wat te doen bij onenigheid tussen betrokkenen?
 - Hoe zorgen voor multidisciplinaire afstemming?
 - Wat is de rol van de vertegenwoordiger?

De volgende knelpunten met betrekking tot de te nemen stappen na afloop van een formele (expliciete) wilsbekwaamheidsbeoordeling werden genoemd:

- Vastlegging:
 - Wilsbekwaamheid ter zake: bij iedere beoordeling nieuwe verklaring opstellen?
 - Wat moet er in rapportage?
 - Waar wordt vastgelegd? Epd?
- Geldigheid:
 - Duur: hoe lang is de beoordeling geldig? Levenslang? En hoe ga je om met veranderende wilsbekwaamheid?
- Beleid/verwachtingen:
 - Hoe gaan professionals om met iemand voor die wilsbekwaam ter zake is beoordeeld? (Bijv. dwing je dan zorgmijders?)
 - Hoe vindt besluitvorming plaats?
 - Hoe omgaan met weerstand cliënt?
 - Aanwijzen wettelijk vertegenwoordiger?
- Betrokkenen:
 - Wie wordt betrokken bij zorg? En wie is verantwoordelijk dat dit gebeurt?
 - Rol vertegenwoordiger/curator, mantelzorger? En wat te doen wanneer zij eigen wensen laten prevaleren ipv die van de cliënt/ verschillen van mening.
 - Familie/mantelzorger weet niet hoe het nu verder moet.
 - Moet je alles (nog) met cliënt (willen) bespreken?

Gebruikte instrumenten of richtlijnen

De volgende instrumenten, hulpmiddelen of handreikingen werden door de respondenten gebruikt bij wilsbekwaamheidsvragen en/of het beoordelen van wilsbekwaamheid:

- NVVA-handreiking (2008)
- Amsterdamse Vignetmethode
- KNMG-stappenplan
- Vier criteria wilsbekwaamheid
- Intramuraal gemaakte werkinstructie voor beoordelen wilsbekwaamheid
- Model Verslag beoordeling van de gezondheidstoestand-wilsbekwaamheid
- Protocol en nota van een instelling
- Standaardbrief