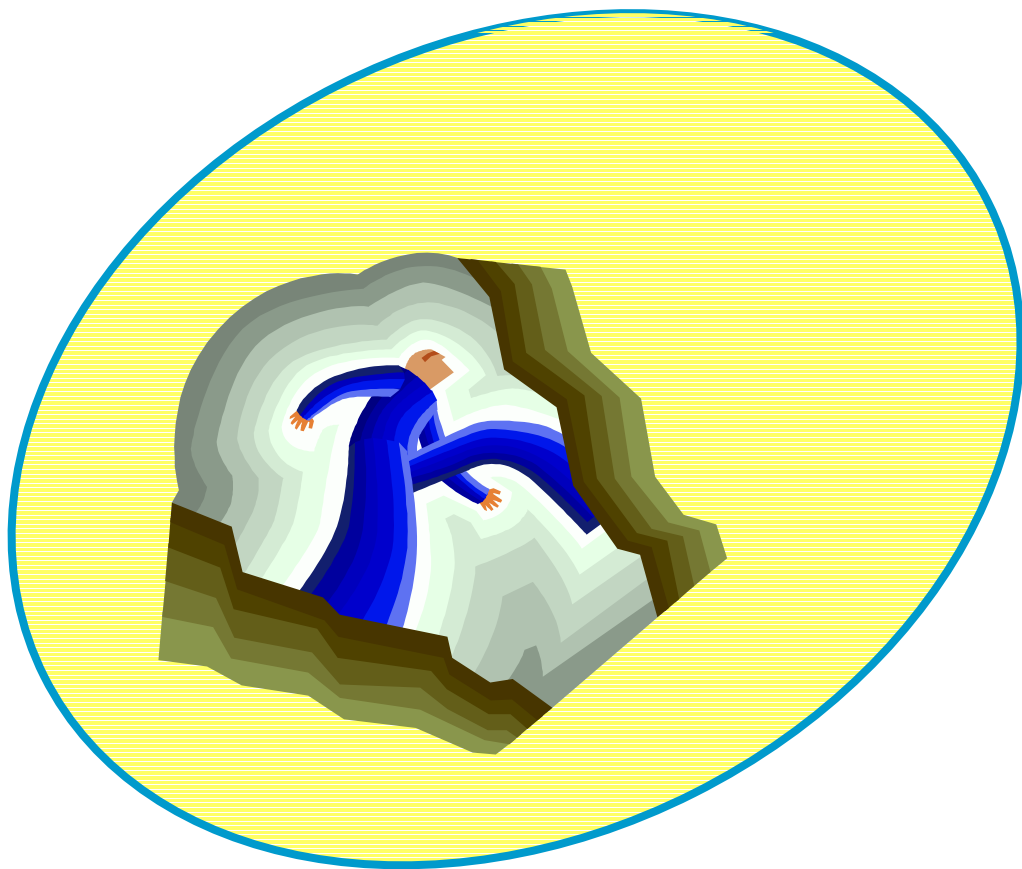


De laatste vraag.....

Hulpverlening in de palliatieve terminale zorg



Productverslag van

Ina Adriaanse
Ilonka Kemp
SPH dt 4C
April 2004

Begeleidster: Saskia Rosenbaum

INHOUDSOPGAVE

	<u>Pagina</u>
Voorwoord	1
1. Inleiding	2
1.1 Achtergronden en begripsafbakening	2
1.2 Probleemstelling	3
1.3 Deelvragen	4
1.4 Doelstelling	4
1.5 Opbouw van het rapport	5
1.6 Methode van informatie verzamelen	5
2. Onze visie op palliatieve terminale zorg	7
2.1 Inleiding	7
2.2 Algemene definitie van palliatieve zorg	7
2.3 Sociaal Pedagogische Hulpverlening	9
3. Vraagsturing	11
3.1 Inleiding	11
3.2 Vraagsturing	11
3.3 De patiënt	12
3.4 De hulpverlener	13
4. Huidige situatie	15
4.1 Inleiding	15
4.2 Het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg	16
4.3 Hulpverlening	17
4.4 De overheid en het huidige aanbod van palliatieve zorg	18
4.5 Vanuit patiënten/consumentenperspectief	18
5. Gewenste situatie	21
5.1 Inleiding	21
5.2 Algemene ervaringen	21
5.3 Vanuit patiënten/consumentenperspectief	21
5.4 De hulpverlener	24
5.5 Multidisciplinaire en organisatorische situatie	25
6. Analyse	28
6.1 Inleiding	28
6.2 Deelvraag 1: wat is onze visie op palliatieve terminale hulpverlening?	28
6.3 Deelvraag 2: wat wordt onder vraagsturing verstaan?	28
6.4 Deelvraag 3: wat is de huidige situatie in de palliatieve terminale zorg?	29
6.5 Deelvraag 4: wat is de gewenste situatie in de palliatieve terminale zorg?	30
6.6 Deelvraag 5: wat heeft de hulpverlener verder nodig voor adequate palliatieve terminale hulpverlening	31
7. Conclusie	32
8. Literatuurlijst	34
9. Procesverslag	36
Bijlagen	39

Voorwoord

Voor u ligt een afstudeerproject met als onderwerp de hulpverlening aan palliatieve en terminale patiënten. Ieders leven is eindig. In die zin krijgen wij allen een keer met ons eigen sterven of sterven van iemand in onze nabijheid te maken. Voor veel mensen houdt deze laatste levensfase een langdurig ziekbed in waarbij specifieke zorg en hulp nodig is. Daarin spelen de individuele wensen en behoeften van patiënten een rol, maar ook de persoonlijke kwaliteiten van hulpverleners.

In de gezondheidszorg komen steeds meer hulpverleners in aanraking met mensen van wie het levenseinde nadert. Deze patiënten en hun naasten hebben vaak een grote en complexe zorgbehoefte. Hoe goed zijn hulpverleners toegerust om goede zorg rondom het levenseinde van patiënten te verlenen? Zowel de patiënt als de hulpverlener worden geconfronteerd met de grenzen van het medisch kunnen. Met alle emoties van dien.

Als duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is en de patiënt binnen afzienbare tijd zal komen te overlijden zal er moeten worden gezocht naar manieren om de periode tot het sterven zoveel mogelijk naar de wensen en behoeften van de patiënt vorm te geven. In deze fase, de palliatieve fase (afgeleid van 'pallium' = mantel) is de zorg voornamelijk gericht op de verlichting van het lijden in de ruimste zin van het woord. Hierin ligt ook begrepen de verbetering van de kwaliteit van het leven, zo lang als dit maar mogelijk is.

In ons afstudeerproject onderzoeken wij aan de hand van literatuur welke kennis en vaardigheden de hulpverlener nodig heeft om kwalitatief goede palliatieve terminale hulp te verlenen. Wij willen met dit literatuuronderzoek aansluiten op initiatieven uit het recente verleden van vrijwilligers, patiëntenplatforms, cliëntenraden, particuliere instellingen en overheden, om zodoende een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de zorg aan de patiënt in diens laatste levensfase.

Wij spreken onze dank uit aan al diegenen die hebben meegewerkt aan het totstandkomen van dit afstudeerproject, op welke wijze dan ook.

Speciaal willen wij hier noemen Brenda Hofland voor haar stimulerende ideeën, Susan Hupkens voor het kritisch meelezen, Silvia de Jonge voor haar luisterend oor op welk tijdstip dan ook. Jet Gispen voor haar inspirerende opmerkingen en de kinderopvang. Dank aan Monique Christiaanse die door omstandigheden niet tegelijk met ons kan afstuderen, maar wel steeds met ons heeft meegeleefd. En natuurlijk Saskia Rosenbaum voor haar begeleiding en flexibiliteit. Ook bedankt Naomi en Dewi voor jullie geduld als wij zaten te schrijven! Natuurlijk ook dank aan familie en vrienden voor het geduld als de frequentie van het sociale contact te wensen overliet...

Den Haag/Delft
april 2004

Ina Adriaanse
Ilonka Kemp

1 Inleiding

1.1 Achtergronden en begripsafbakening

In het kader van de afstudeeropdracht voor de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening hebben wij, Ina Adriaanse en Ilonka Kemp, gekozen voor het onderwerp palliatieve terminale hulpverlening.

Voor ons ligt aan de keuze voor dit onderwerp ten grondslag dat wij beiden in ons privé leven en in ons werk zijn geconfronteerd met het proces dat mensen doormaken die lijden aan een ongeneeslijke ziekte. Het meemaken van het ziekteproces en de manier waarop mensen hierin worden begeleid, heeft op ons een dermate diepe indruk gemaakt dat wij besloten hebben hier ons afstudeerproject aan te wijden. Wij hebben beiden aan den lijve ondervonden dat er in de zorg voor patiënten in de palliatieve terminale fase knelpunten bestaan op diverse gebieden, voor zowel hulpverleners als voor patiënten en hun naasten. Wij zijn beiden werkzaam en/of actief in de psychogeriatric, zorg voor verstandelijk gehandicapten, stervensbegeleiding bij de Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland en betrokken bij het oprichten van een Inloophuis voor kankerpatiënten. De aanleiding die de doorslag gaf voor ons afstudeerproject was onze gezamenlijke presentatie en klassendiscussie in maart 2003 over 'het taboe rond de dood'.

Wij hebben ons gericht op hulpverleners die te maken hebben met patiënten met een (niet-acute) terminale ziekte. In veel gevallen gaat het hierbij om de begeleiding van patiënten die o.a. zijn opgenomen op palliatieve terminale units in ziekenhuizen, verpleeghuizen of over de begeleiding van patiënten die ervoor hebben gekozen om thuis te sterven. Echter, er zijn ook afdelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg en in de psychiatrie of psychogeriatric waar mensen palliatieve zorg ontvangen, zonder dat daar een specifieke unit voor bestaat.

Hulpverleners die in dit soort instellingen werken, hebben minder vaak met ongeneeslijk zieken te maken dan hulpverleners die werkzaam zijn op palliatieve units of in hospices. Toch wordt er van alle hulpverleners die te maken hebben met mensen die niet meer beter worden, verwacht dat zij over competenties beschikken die hen in staat stellen de patiënt en diens naasten te begeleiden. In sommige instellingen ontbreken protocollen op dit terrein. In andere instellingen kent men een 'liefdevolle zorg beleid' of 'tender love and care beleid'. Dit houdt in dat de zorg gericht is op kwaliteit van leven en het accent van de verzorging ligt op het ondersteunen en niet op het genezen van de patiënt. G.H. Spijker en M.J.B. Laarman geven in hun boek 'De praktijk van palliatieve zorg (2000)' aan dat palliatieve zorg *meer* is dan voornoemde vormen van zorg. Ons intrigeert de vraag: wat moet de hulpverlener die zorg verleent aan mensen die niet meer beter worden, 'in huis hebben' om aan de vraag van deze patiënt te kunnen voldoen? Wij denken hierbij aan kennis en vaardigheden op communicatief gebied, op medisch/technisch gebied en organisatorisch gebied. Vooral de 'houding' van de hulpverlener achten wij hierbij van belang.

Wij tekenen hierbij aan dat wanneer wij spreken van hulpverleners, wij doelen op een ieder die op beroepsmatige wijze hulp verleent aan de patiënt in de palliatieve terminale fase. Wij zijn ons ervan bewust dat hieronder alle hulpverleners vallen, van verschillende disciplines, met elk een eigen beroepsprofiel. Juist dit gegeven vinden wij interessant. De vraag van de mens die niet lang meer te leven heeft aan de arts, de verpleegkundige, de maatschappelijk werker, de activiteitenbegeleider en zo voorts, zal beantwoord moeten worden.

Momenteel is binnen de gezondheidszorg een beweging waar te nemen van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Hierdoor zijn de patiënt en diens wensen en behoeften binnen de multidisciplinaire hulpverlening centraal komen te staan. Deze 'vraagsturing' zien wij als kader waarbinnen ons literatuuronderzoek zich zal afspelen. Dit literatuuronderzoek is gericht op de rol van de hulpverlener die bij het uitoefenen van zijn of haar taak te maken heeft met patiënten in de palliatieve terminale fase.

Wij noemen hier de palliatieve en terminale fase in één adem. In veel gevallen zal de palliatieve fase vooraf gaan aan de terminale fase. Soms lopen beide fasen (gedeeltelijk) gelijk en is de grens tussen beiden wat moeilijker te trekken. Het begrip 'palliatief' lijkt bij velen nog de inhoud van 'terminaal' te hebben en kan hierdoor drempelverhogend werken bij zowel de zorgvrager als de zorgverlener (Spijker en Laarman, 2000).

Wat is palliatieve zorg? Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking. Deze definitie van palliatieve zorg werd door de WHO voor het eerst opgesteld in 1990. In hoofdstuk 3 van dit rapport gaan wij hier nader op in.

Om te weten te komen welke vaardigheden de hulpverlener in de palliatieve terminale zorg nodig heeft, hebben wij besloten ons eerst te richten op degenen waar het in de zorgverlening om gaat: de patiënt en diens naasten. De patiënt die in een moeilijke fase in het leven keuzes moet maken waarbij hij of zij voor een deel afhankelijk is van de begeleiding door de hulpverlener.

Wanneer wij het hebben over 'de patiënt', kan worden gelezen 'de patiënt en diens naasten'. Wij hebben er, gezien de specifieke plaats die de mantelzorger inneemt in het palliatieve terminale proces, voor gekozen deze niet apart te benoemen. Daar waar wij de hulpverlener of patiënt aanduiden met 'hij' kan ook 'zij' worden gelezen. De termen cliënt en patiënt worden beiden door ons gebruikt, afhankelijk van de geraadpleegde bron.

Ons onderzoek is een literatuurstudie waarbij wij ons gedeeltelijk aansluiten op de uitkomsten van het rapport 'Aandacht voor afscheid' (zie bijlage C) van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) Den Haag e.o., dat deel uitmaakt van het in 2002 gestarte project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief'.

1.2 Probleemstelling

Op basis van het bovenstaande hebben wij ons de vraag gesteld: welke problemen komt de hulpverlener tegen op het deel van de weg dat hij meeloopt met de patiënt in de palliatieve terminale fase? Wat heeft hij nodig om aan de zorgvraag van de patiënt tegemoet te komen? Wij hebben de probleemstelling als volgt geformuleerd:

Welke kennis, vaardigheden en beroepshouding heeft de hulpverlener nodig om vanuit vraagsturing patiënten in de palliatieve terminale fase te kunnen begeleiden?

Bij de termen 'kennis en vaardigheden' doelen wij op de kennis en de verschillende vaardigheden die behoren bij de beroepsprofielen van de hulpverleners uit de diverse, bij de palliatieve terminale zorg betrokken, disciplines. Met 'beroepshouding' bedoelen wij de houding en het gedrag van de hulpverlener ten opzichte van de patiënt. Bij de beroepshouding (of attitude) is eveneens de bejegening door de hulpverleners inbegrepen.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben wij een aantal deelvragen geformuleerd.

1.3 Deelvragen

De aan de bovenstaande probleemstelling gerelateerde deelvragen die wij verder in de verschillende hoofdstukken zullen uitwerken zijn:

1. Wat is onze visie op palliatieve terminale hulpverlening?
2. Wat wordt onder vraagsturing verstaan?
3. Wat is de huidige situatie in de palliatieve zorg?
4. Wat is de gewenste situatie in de palliatieve zorg?
5. Wat heeft de hulpverlener verder nodig voor adequate palliatieve terminale hulpverlening?

Deze deelvragen wijken af van de deelvragen die wij in het startdocument (zie bijlage A) hebben opgesteld. De reden hiervoor is dat wij, naarmate wij ons verder in de materie verdiepten, moesten constateren dat de deelvragen uit het startdocument te oppervlakkig waren en niet relevant voor ons literatuuronderzoek. Later in het proces hebben wij eveneens de probleemstelling, zoals deze was geformuleerd in het startdocument, aangepast omdat deze niet voldoende concreet bleek.

1.4 Doelstelling

Wij hebben affiniteit met het onderwerp en onze keuze is op palliatieve terminale hulpverlening gevallen omdat wij hier beiden ervaring mee hebben in zowel de privé-sfeer als in ons werk. Wij hebben geconstateerd dat er nog steeds sprake is van 'een taboe op de dood' en wij signaleerden dat dit van invloed kan zijn op de manier waarop door stervenden en hun naasten maar ook door hulpverleners met de eindfase van het leven wordt omgegaan. Wij hebben niet de pretentie te denken dat ons afstudeerproject kan leiden tot de doorbreking van dit taboe. Onze doelstelling is om zo veel mogelijk een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg op het gebied van palliatieve terminale hulpverlening door ons te richten op degenen die voor de taak staan deze zorg te bieden: de hulpverleners. Bij het begin van ons literatuuronderzoek hebben wij ons afgevraagd: over wat of wie gaan wij uitspraken doen? Omdat wij een beeld willen vormen van datgene wat hulpverleners nodig hebben om optimale hulp te bieden aan patiënten, hebben wij ons gericht op de patiënten als de hulpverleners. Immers, om te weten wat hulpverleners nodig hebben om hulp te bieden aan de terminale patiënten, dienen wij ons eerst af te vragen wat die patiënt nodig heeft van de hulpverlener. Wij hebben ons hierbij gericht op de gezondheidszorg. Wij realiseren ons dat dit zeer ruim gekozen is. Echter, zouden wij ons beperken tot die plaatsen in de gezondheidszorg waar men is gespecialiseerd in het verlenen van palliatieve terminale zorg, dan zouden wij locaties waar patiënten overlijden en waar geen sprake is van palliatieve terminale units of afdelingen buiten beschouwing moeten laten. In feite zijn op laatstgenoemde locaties, juist omdat men er niet op is ingesteld, problemen te verwachten met het bieden van adequate palliatieve terminale zorg.

Naast verkenning van de literatuur hebben wij ons gebaseerd op het project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief'. Dit project is tot stand gekomen door de Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg, een samenwerkingsverband tussen het RPCP Den Haag e.o., de Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en Landelijke Organisatie Cliëntenraden, regio Haaglanden (LOC).

De doelstelling van het door het RPCP Den Haag e.o. gestarte project is om vanuit patiëntenperspectief voorstellen te doen die tot verbeteringen leiden van de palliatieve terminale zorg in de Haagse regio.

Het project van het RPCP bestaat uit de volgende vier stappen:

- Onderzoek naar ervaringen van patiënten ten aanzien van de palliatieve terminale zorg met hierin de inventarisatie van wensen en behoeften van patiënten.

- Een verdiepingsonderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten met als uitkomst een aantal verbeterpunten per zorgsector
- Het begeleiden van een verbetertraject waarin de verbeterpunten zijn vertaald naar verbeteracties
- Implementeren van de verbeteracties/-producten

Het is met name dit laatste traject met verbeteracties en -producten waarop wij willen aansluiten met ons afstudeerproject.

Het product

Wij zijn van mening dat een handleiding voor hulpverleners in de palliatieve terminale zorg een praktische bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg op dit terrein.

Wij denken dat het nodig is dat de hulpverlener over een aantal bovengemiddelde capaciteiten beschikt op het gebied van communicatie en empathie. Eveneens vinden wij het op grond van onze ervaring van belang dat de hulpverlener over vaardigheden beschikt die hem in staat stellen 'voor zichzelf te zorgen' in het proces van begeleiden van ongeneeslijk zieke mensen.

Juist omdat het werken in de palliatieve zorg veel vergt van de hulpverlener, is het ons inziens zinvol een aantal (knel)punten op een rij te zetten, in de hoop hiermee de hulpverlener meer inzicht te geven in de huidige problematiek. Het behoeft geen betoog dat hiermee het uiteindelijke doel wordt gediend, namelijk het willen leveren van een bescheiden bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit van zorg op het gebied van palliatieve terminale hulpverlening. Voor de patiënt én voor de hulpverlener. Deze knelpunten zijn het vertrekpunt voor onze adviezen en richtlijnen voor hulpverleners die in een brochure door het RPCP Den Haag e.o. zullen worden opgenomen.

Ons daadwerkelijke eindproduct bestaat uit een document dat door het RPCP Den Haag e.o. zal worden gebruikt als 'doorwerkdokument' voor de brochure voor hulpverleners in de palliatieve terminale zorg.

1.5 Opbouw van het rapport

In hoofdstuk 2 gaan wij nader in op het begrip palliatieve terminale zorg. In hoofdstuk 3 behandelen wij het begrip 'vraagsturing'.

Hoofdstuk 4 geeft aan de hand van literatuur en gesprekken met ervaringsdeskundigen een beeld van de huidige situatie op het gebied van palliatieve terminale hulpverlening en de vraag hiernaar.

In hoofdstuk 5 schetsen wij een beeld van de gewenste situatie op dit gebied, zoals dit naar voren komt uit de bestudeerde literatuur en onderzoek zoals dit door derden is verricht. In hoofdstuk 6 volgt de analyse en in hoofdstuk 7 komen wij tot een conclusie en aanbevelingen waaruit het product voortvloeit dat wij zullen vervaardigen en waarvan wij hopen dat het zal bijdragen tot verbetering van de huidige situatie. In hoofdstuk 8 wordt alle gebruikte literatuur vermeld. In hoofdstuk 9 zullen wij reflecteren op het productverslag, het product, het proces als geheel, de samenwerking en ieders individuele proces.

1.6 De methode van informatie verzamelen

In ons rapport wordt gebruik gemaakt van literatuurstudie. Daarnaast maken wij gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden zoals door ons beiden gehouden open interviews met vertegenwoordigers van het RPCP Den Haag e.o., Thuiszorg Haaglanden en een Inloophuis voor kankerpatiënten. Tevens hebben wij vergaderingen bijgewoond bij het RPCP waarin zowel zorgvragers als zorgverleners/aanbieders aanwezig waren en bij de Thuiszorg met een coördinator op het gebied van palliatieve zorg. Gezien het feit dat het hier gaat om

verschillende methoden en informatiebronnen is er sprake van de triangulatiemethode. Tevens is hier sprake van een gedeeltelijke overlap, wat de betrouwbaarheid en geldigheid benadrukt. Aan de ene kant werken in de werkgroep van het RPCP Den Haag e.o. 'onderzoekers' uit verschillende vakdisciplines samen, elk met hun eigen achtergrond en visie. Aan de andere kant hebben wij de inbreng van deze werkgroep gecombineerd met verder literatuuronderzoek, waardoor van elkaar onafhankelijke bronnen zijn benut. Wij hebben vervolgens door gesprekken met de beleidsmedewerker van het RPCP Den Haag e.o., het bestuderen van de rapporten van patiëntenplatform en onze eigen ervaring op het gebied van palliatieve terminale hulpverlening een beeld gevormd van de vraag van de betrokken patiënt en de rol die de hulpverlener vervult in het proces dat de patiënt doormaakt.

De literatuurstudie en de rapporten van het RPCP Den Haag e.o. vormen de basis van ons rapport en heeft ons de gelegenheid gegeven ons te richten op onderzoeksgegevens die reeds eerder door anderen zijn verzameld. De gesprekken met (ervarings-)deskundigen hebben ons inzicht gegeven in de verschillende invalshoeken m.b.t. de palliatieve terminale hulpverlening. Het kennis nemen van de vergaderverslagen alsmede het bijwonen van vergaderingen waarin zowel zorgvragers als zorgverleners zijn vertegenwoordigd, heeft ons inziens bijgedragen tot een objectief beeld ten aanzien van de aard van de vraag van de patiënt.

2 Onze visie op palliatieve terminale zorg

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk willen we nader ingaan op wat de algemene gedachtegang is over palliatieve en terminale zorg, hoe de 'creatieve professional' hierop aansluit voor wat betreft het perspectief vanuit de Sociaal Pedagogisch Hulpverlening en wat wij zelf voor invulling geven aan het begrip palliatieve terminale hulpverlening en wat wij daarbij ervaren.

2.2 Algemene definitie van palliatieve zorg

Het woord *palliatief* of *palliatie* is afkomstig van het Latijnse woord *pallium*, dat 'mantel' betekent. De mantel wordt in de palliatieve zorg gezien als metafoor voor de zorg die hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven. Er bestaat een anekdote over de Heilige Martinus die de helft van zijn wollen mantel aan een bedelaar gaf onder het motto "ik kan je niet van je problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt". (Bruntink, 2002).

Omdat palliatieve zorg in Nederland vooralsnog hoofdzakelijk verleend wordt aan patiënten die doodziek zijn (zoals mensen met kanker of aids), noemt men dit in de volksmond vaak palliatieve of terminale zorg. Dit ziet men over het algemeen los van palliatieve zorg voor patiënten die aan andere ongeneeslijke (niet-acute) ziekten lijden, zoals hartziekten, multiple sclerose, de ziekte van Parkinson of dementie (Van Orshoven en Menten, 2000).

Als het stervensproces ver gevorderd is en het einde dichtbij lijkt, is de patiënt terminaal. Vaak is er alleen nog sprake van palliatieve verzorging in de laatste fase van het leven. Op welk moment de terminale fase begint wordt door de diverse auteurs en instellingen op verschillende manieren gedefinieerd. Het Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Nederland hanteert een levensverwachting van ten hoogste drie maanden als terminale fase.

Als vastgesteld wordt dat de patiënt die ongeneeslijk ziek is, niet meer reageert op de medische behandeling en zienderogen achteruitgaat, begint de palliatieve fase. Hierin kan bijzondere zorg geboden worden om het levenseinde kwalitatief zo goed mogelijk te maken, zonder het leven actief te willen verlengen of te verkorten. In deze, soms maanden durende, fase kunnen we zo veel mogelijk proberen om het levenseinde waardig en menselijk te maken, door symptomen en klachten te voorkomen of te verlichten (palliatieve therapie) en de dood zo zacht mogelijk te maken (palliatieve verzorging). Het gaat meer om de zieke mens dan om de ziekte (Van Osselen-Riem e.a., 2000). Hulpverleners kunnen proberen op biopsychosociaal vlak het welzijn zo optimaal mogelijk te houden. Palliatieve zorg streeft naar het beantwoorden van de nood op somatisch, psychologisch, relationeel en spiritueel vlak. Palliatieve zorg kan zeer complex zijn door problemen op verschillend gebied. Het is begeleiden om te leven. Essentieel is dat de stervende in staat wordt gesteld het leven af te ronden en afscheid te nemen. Van Osselen-Riem e.a. stellen dat de manier waarop de hulpverlener denkt over de mens, ziekte, gezondheid en sterven veel invloed heeft op zijn manier van hulpverlenen.

Wij zijn ons ervan bewust dat met name in de palliatieve zorg een beroep wordt gedaan op de mens die de hulpverlener in wezen is. Desondanks zijn wij van mening dat, juist vanuit de vraagstelling die sinds kort het uitgangspunt is in de hulpverlening, de hulpverlener zou moeten proberen zijn eigen waarden en normen ondergeschikt te maken aan datgene wat de patiënt van hem vraagt.

Gezien het bovenstaande kunnen wij de definitie van palliatieve zorg (opgesteld in 1990) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, *Cancer pain relief and palliative care, Technical*

report Series 804, <http://64.85.16.230/educate/content/elements/whodefinition.html>, 2003, zie bijlage B1) onderschrijven: "Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zonodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking".

De WHO voegt hieraan onder andere toe:

Palliatieve zorg:

- bevestigt het leven en ziet dood gaan als een normaal proces dat hoort bij het leven;
- het vertraagt noch versnelt de dood;
- integreert de psychologische en spirituele (zingeving)aspecten van de zorg voor de patiënt;
- biedt een ondersteuningssysteem dat de patiënt helpt zo actief mogelijk te leven tot de dood.

In 2002 kwam de WHO met een uitgebreidere definitie van palliatieve zorg (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/, 2004, zie bijlage B2). De eerste definitie werd uitgebreid met het verbeteren van de kwaliteit van het leven, de preventieve aanpak in een zo vroeg mogelijk stadium, werken met een multidisciplinair team en tevens specifieke uitspraken omtrent palliatieve zorg voor kinderen. In onze literatuur worden deze beide definities door elkaar heen gebruikt.

In de definitie wordt gesproken over actieve en integrale zorg. Dit wordt als volgt verder verduidelijkt (Van Osselen-Riem e.a., 2000).

Actief betekent: voorkomen en bestrijden van symptomen.

Integraal betekent: gericht op de totale mens, onderliggende, gerelateerde problemen.

Wij kunnen ons aansluiten bij de definitie van de Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg (ingesteld door het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag, bestaande uit diverse consumenten- en patiëntenorganisaties). Zij verwoorden hun definitie als volgt: "onder palliatieve terminale zorg verstaan we zorg aan mensen die naar verwachting binnen enkele dagen tot maanden aan een ziekte of ouderdom zullen overlijden. Een behandeling gericht op genezing is niet meer aan de orde" (*Palliatieve terminale zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief*, juli 2003; zie bijlage D).

Ook zij verwijzen naar de definitie van de WHO en nemen in hun visie op dat het om zorg gaat voor de totale mens. Verder stellen zij dat het onder andere gaat om deskundige zorg, open communicatie tussen alle betrokkenen, hartelijkheid en open houding, inzet en oprechte aandacht. De werkgroep benadrukt dat palliatieve zorg maatwerk is en dat de kwaliteit van zorg grotendeels wordt bepaald door de organisatie van de zorg en de manier waarop medewerkers deze zorg verlenen.

Wij sluiten ons aan bij de uitspraken van de werkgroep Visie Palliatieve Terminale zorg omdat wij op grond van onze privé- en werkervaring hebben gezien dat iedere zieke mens een andere benadering vraagt – een andere hulpvraag heeft – en omdat wij aan den lijve hebben ondervonden dat een goede organisatie van zorg onontbeerlijk is voor degene die van deze zorg afhankelijk is. De *wijze waarop* de zorg door hulpverleners wordt gegeven is ons inziens van het allergrootste belang. Hierbij speelt de houding van de hulpverlener en de wijze van bejegening een grote rol. Wij zullen hierop terugkomen in het hoofdstuk 'Gewenste situatie in de palliatieve terminale zorg'.

2.3 Sociaal Pedagogische Hulpverlening

In aansluiting op het bovenstaande zullen wij in deze paragraaf nader ingaan op het werkveld van de sociaal pedagogische hulpverlening (SPH) en de plaats die de sociaal pedagogische hulpverlener vanuit diens competenties kan innemen in de palliatieve terminale zorg. Ter verduidelijking geven we hier een uitleg over wat SPH inhoudt, zoals dit ook verwoord wordt in *De creatieve professional* van het Landelijk Opleidingsoverleg SPH (1999).

SPH is sociaal pedagogisch werk op HBO-niveau, dat in het Beroependomeinprofiel SPW omschreven wordt als: "hulp- en dienstverlening in het kader van de primaire (al dan niet vervangende) woon- en leefsituatie".

Binnen de segmenten 1 en 2 van de creatieve professional worden de competenties aangegeven respectievelijk voor de hulp- en dienstverlening aan en ten behoeve van cliënten en voor het werken binnen en vanuit een zorginstelling of hulpverleningsorganisatie. Binnen het eerste segment gaat het met name om verzorgen, begeleiden, behandelen en preventie; bewust, doelgericht, planmatig en systematisch werken met behulp van methoden en technieken.

Binnen het tweede segment gaat het om voorwaarde scheppende takenclusters met betrekking tot professioneel samenwerken, bijdragen aan de instellingsmethodiek, (be)geleiding geven aan beroepsgenoten en anderen, signalering en preventie, beheerstaken, kwaliteitszorg en vertegenwoordiger zijn van de eigen instelling.

In segment 3 wordt de competentie van de SPH-er met betrekking tot het werken aan professionalisering verder uitgewerkt.

Bovenstaande competenties zijn naar onze mening voorwaardelijk binnen de palliatieve terminale zorgverlening in Nederland. Ons inziens is het binnen de palliatieve terminale hulpverlening van groot belang dat de hulpverlener in staat is in multidisciplinair verband samen te werken. In segment 3 komt aan de orde dat de SPH-er bij voortduring bewust met de eigen normatieve professionaliteit bezig zal moeten blijven.

Uitgangspunt binnen de SPH is het eigen beslissingsrecht en eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. De hulpverlening wordt op maat gesneden (*Creatieve professional*, 1999).

Onze eigen visie sluit hierop aan. Werken op basis van wat wenselijk is voor de patiënt spreekt ons aan. Vanuit onze persoonlijke instelling onderschrijven wij dit en volgen wij zelf graag deze lijn in ons werk. Uit het bovenstaande komt naar onze mening duidelijk naar voren dat een SPH-er niet alleen over specifieke beroepsmatige deskundigheid beschikt, maar daarnaast ook over beroepsonafhankelijke vaardigheden die sterk gericht zijn op hulpverlening vanuit de positie van de cliënt. Derhalve gaat de SPH-er vanuit het beroepsprofiel reeds vraaggestuurd te werk.

De SPH-er werkt preventief, agogisch, begeleidings- en gedragsgericht, en is gericht op autonomie, ontwikkeling en processen (*Creatieve professional*, 1999).

In de creatieve professional zien wij een aantal uitgangspunten voor de SPH praktijk verwoord die wij direct kunnen vertalen naar onze visie op palliatieve terminale hulpverlening. Met name het uitgangspunt dat de patiënt centraal staat in het zorgproces is naar onze mening actueel gezien de omslag in de zorg van aanbodgerichte naar vraaggestuurde zorg.

Onze visie op palliatieve terminale zorg sluit nauw aan op de definitie van de WHO (zie 2.2) met daarbij de aantekening dat wij het belang van het 'niet handelen' willen benoemen. Wij kennen uit ervaring in de privé-sfeer en in het werk de gevoelens van 'willen helpen'. Maar wat wil de patiënt? Wij kennen uit de praktijk de situatie dat de patiënt soms al 'verder' is dan de hulpverlener. De patiënt heeft zich al neergelegd bij zijn aanstaande sterven terwijl de arts nog medicijnen voorschrijft of de verpleging iemand nog aanmoedigt om te eten. Soms kan de manier waarop de patiënt omgaat met zijn ongeneeslijke ziekte in strijd zijn met de waarden en normen van de hulpverlener. Wij kennen gevoelens die hieruit kunnen voortkomen uit eigen ervaring.

Veelal merken wij in de praktijk bij onszelf dat deze gevoelens verdwijnen als we begrip kunnen ontwikkelen voor de achterliggende motivatie van de patiënt. In het volgende hoofdstuk werken wij de 'vraagsturing' verder uit. Hierbij komt 'de vraag van de patiënt' uitvoerig aan de orde.

3 Vraagsturing

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk willen we nader ingaan op de term vraagsturing en wat dit betekent voor patiënt en hulpverlener. Wij hebben ervoor gekozen in dit verband niet in te gaan op de complexe situatie van vraagsturing bij niet wilsbekwame (psychiatrische) patiënten, verstandelijk gehandicapten, patiënten die aan een dementieel syndroom lijden en minderjarigen omdat wij van mening zijn dat wij deze groepen binnen de context van onze afstudeeropdracht geen recht kunnen doen.

3.2 Vraagsturing

In de gezondheidszorg kennen wij de verschuiving van een professioneel gestuurde werkwijze naar een cliëntgestuurde werkwijze. Dit houdt in dat de cliënt/patiënt centraal komt te staan in het zorgverleningsproces. Nog niet zo lang geleden had de patiënt een passieve rol. Nu willen we de voorheen relatief passieve patiënt veranderen in een mondige consument. Ons inziens behoeft het geen betoog dat deze omslag invloed heeft op de beroepsuitoefening van de hulpverleners van de diverse disciplines in de gezondheidszorg. Daarnaast zijn er tendensen in onze samenleving die eveneens van invloed zijn op de beroepsuitoefening. Het gaat hierbij onder andere om: het individu dat centraal staat; differentiatie van de bevolking met betrekking tot afkomst, scholing, en godsdienst; zorg op maat en zelfsturing. Om de vraag van de patiënt het uitgangspunt te laten vormen van de hulpverlening, kunnen patiënt en hulpverlener met elkaar in dialoog gaan. In deze *samenspraak* wordt het uitgangspunt gevormd door de wederzijdse verschillen en worden de betrokkenen geactiveerd om die verschillen bij elkaar te brengen om tot een nieuw inzicht, plan of oplossing te komen.

De verschuiving van aanbodsturing naar vraagsturing vraagt om een omslag in opvatting en visie van de beroepsbeoefenaar, maar ook in zijn bekwaamheid en wel speciaal in de toepassing van diverse methoden. Van de patiënt wordt gevraagd zelf de regie in handen te nemen en aan te geven welke hulp hij nodig heeft. De dialoog tussen hulpverlener en patiënt is nodig zodat de hulpverlener de cliënt kan helpen zichzelf te helpen en sturing te geven aan zijn leven (C. van den Berg, 2003).

Er komen met deze nieuwe visie en werkwijze nieuwe (en voor velen verwarrende) begrippen in gebruik. Termen als aanbodgestuurd, vraaggestuurd, vraaggericht, belevingsgericht en cliëntgericht worden vaak met diverse betekenissen door en naast elkaar gebruikt.

Uit een interview dat het KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (Kittz) hield met een adviseur van een organisatieadviesbureau op het gebied van vraaggericht begeleiden, kwam naar voren dat bij aanbodgestuurde zorg de hulpverlener en de organisatie de regie hebben en zo bepalen wat goed is voor de patiënt (<http://www.kittz.nl/vraagsturing/interviews/index.htm>, 2003). Bij vraaggerichte zorg komen hulpverlener en patiënt in dialoog tot zorg en is de organisatie faciliterend en doorgaans ook de beslisser. Samen stellen zij vast wat nodig of gewenst is. Bij vraaggestuurde zorg ligt de regie volledig bij de klant en is de organisatie faciliterend. De hulpverlener wordt dienstverlener.

Volgens ditzelfde organisatieadviesbureau (<http://vraaggestuurdezorg.nl/startpagina.asp>, 2004) is cliëntgerichte zorg de voorloper van vraaggerichte zorg, vergelijkbaar met de betekenis van zorg op maat. Bij vraaggerichte zorg past de organisatie de zorgverlening aan de specifieke behoeften en wensen van de individuele patiënt aan. Bij vraaggestuurde zorg geeft de patiënt richting en bepaalt direct het aanbod. Dit organisatieadviesbureau

introduceert hierbij de belevingsgerichte zorg waarbij de patiënt wordt ondersteund bij het waarborgen of herstellen van zijn levensloop. Wij hebben in het kader van onze afstudeeropdracht besloten de belevingsgerichte zorg niet nader uit te werken, daar wij ons richten op de vraaggestuurde zorg. Volgens het adviesbureau zorgt belevingsgerichte zorg dat de patiënt krijgt wat het meest gepast is, bij vraaggestuurde zorg gaat het er volgens het bureau om meer grip op de situatie te krijgen. Wat volgens deze bron nagestreefd dient te worden is dat de patiënt centraal staat en dat zijn perspectief het uitgangspunt vormt bij elke vorm van vraaggerichte zorg.

Vraagsturing is naar ons idee een zoektocht die patiënt en hulpverlener samen maken, maar waarbij je geen van beiden weet waar je naar zoekt, en waar je zult uitkomen. In de dialoog komen hulpverlener en patiënt verder. Hierbij helpt de hulpverlener de patiënt om naar zijn eigen antwoorden en wensen te zoeken. Ook voor de hulpverlener is in dit proces goede en juiste communicatie van groot belang. Het gaat niet alleen om horen en luisteren, maar ook om het verstaan, het werkelijke begrijpen. Het gaat ons inziens om zorg die past bij een patiënt en past in een bepaald moment of situatie. Een vorm van patiëntvriendelijke zorg- en hulpverlening, die de hulpverlener in zijn vingers moet hebben of krijgen. Naar onze eigen ervaring hoeft het niet erg te zijn om op een vraag geen antwoord te weten. Het kan soms voldoende zijn dat de patiënt zijn zorgen en vragen kan uiten. Uit de ervaring in het werkveld, denken wij dat een krampachtige houding bij het zoeken naar (misschien een onwaar) antwoord dit eventueel in de weg kan staan.

In de praktijk mogen wij wat ons betreft kritisch kijken naar de manier van werken die door jarenlange ervaring is ontstaan. Een manier van werken die veelal stamt uit de tijd dat het zorgaanbod bepalend was voor de keuze van de geleverde zorg.

Als activiteitenbegeleider bij een organisatie in de Geestelijke Gezondheidszorg heeft een van ons ervaring met het (incidenteel) verlenen van zorg aan palliatieve terminale patiënten op een opnameafdeling. Als voorbeeld noemen wij de patiënt met milde cognitieve stoornissen die is opgenomen en er somatisch veel slechter aan toe bleek te zijn dan aanvankelijk werd aangenomen. Binnen het team werd afgesproken het Tender Love and Care beleid toe te passen. Op de ochtend van zijn overlijden heeft de patiënt nog meegedaan met een groepsactiviteit omdat hij 'onder de mensen wilde zijn'. Aanvankelijk voelde het 'onzeker' aan: mag je iemand die zo zwak is uit bed halen? Is het nodig dat hij aan tafel komt ontbijten? Moet je zijn wens respecteren om mee te doen met een groepsactiviteit? Er zijn wat ons betreft veel vragen en dus ook veel antwoorden denkbaar.

3.3 De patiënt

In een speciaal themanummer 'Stuurmanskunst gevraagd' van Kittz Nieuws op de website <http://www.kittz.nl/vraagsturing/vraagsturing.pdf> (24-10-2003) werd aandacht besteed aan vraagsturing. Het volgende wordt hierin gesteld.

Binnen de omwenteling van aanbodgericht naar vraaggestuurd werken hebben patiënt, hulpverlener en organisatie elk hun eigen taak. De doelstelling is om de positie en de autonomie van de patiënt te versterken. In de praktijk vergt de uitvoering hiervan een andere manier van denken, doen en organiseren.

Volgens Kittz heeft de patiënt onder andere nodig: keuzemogelijkheden, informatie, inzicht in eigen behoeften, een sterke positie om veranderingen eventueel af te dwingen, tijd en inzet. De regie nemen over je eigen leven is een bewustwordingsproces. Bovendien blijkt er weinig kennis te zijn van wat er voor mogelijkheden zijn.

Daar waar patiënten zelf niet voldoende uit de voeten kunnen is het de bedoeling dat consumenten- en patiëntenorganisaties te hulp schieten.

Kittz en ZonMw (Zorgonderzoek Nederland en Medische Wetenschappen) bieden producten en programma's om de patiënt beter toe te rusten op het gebied van vraagsturing.

Zorgonderzoek Nederland en Medische Wetenschappen is een instituut ter verbetering van

doelmatigheid en kwaliteit van preventie, zorg en gezondheid via hoogstaand wetenschappelijk gezondheidsonderzoek.

De invoering van het Persoonsgebonden Budget (Pgb) of Persoonsvolgend Budget (PvB) kan ons inziens bijdragen tot een grotere autonomie van de patiënt. Daar staat tegenover dat eveneens uit onze ervaring blijkt dat dit voor velen een ingewikkeld en tijdrovend onderwerp is. Voor meer informatie over deze onderwerpen verwijzen wij naar de site van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: www.opkopzorg.nl (12-03-2004). Op deze site staan de meest recente wijzigingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vermeld.

In 'Dialogo aan de basis van zelfsturing' wordt gesteld dat de patiënt regelmatig problemen ondervindt bij het formuleren van zijn hulpvraag. Een voorbeeld hiervan is dat de patiënt, als hij zich tot de hulpverlener wendt, vaak al eerder een uitweg heeft gezocht en om hulp heeft gevraagd. Als dit zonder resultaat is geweest kan de patiënt aan zijn eigen competentie tot het oplossen van problemen gaan twijfelen. Het gevoel van eigen kracht kan ontbreken. De patiënt zal in het contact met de hulpverlener mogelijk niet vermoeden dat hij aangesproken gaat worden op zijn persoonlijke oplossende vermogens.

In de literatuur wordt vermeld dat de cliënt in de dialoog met de hulpverlener juist kansrijk is. Hij kent zijn eigen wensen en verlangens en kan aangesproken worden op zijn vindingsrijke op het zoeken naar antwoorden. Over het algemeen verkeert de cliënt in de veronderstelling dat de hulpverlener de richting zal aangeven van diagnose, behandeling en oplossing. Soms verbaast of ergert een cliënt zich als de hulpverlener hem aanspreekt op eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van eigen kunnen en handelen (Van den Berg, 2003). Wij kunnen ons vinden in de mening van Van den Berg en wij zijn zelf, vanuit de optiek van de hulpverlener, van mening dat patiënten in de palliatieve terminale fase een dermate kwetsbare groep vormen, dat het wellicht voor deze mensen, in vergelijking met andere patiënten, moeilijk is de eigen wensen en verlangens tot uiting te brengen (en hun verbazing of ergernis te verklaren en te begrijpen is). Het nemen van verantwoordelijkheid voor ons eigen leven is voor veel mensen al een hele opgave. M. Scott Peck (2001) zegt in 'De andere weg': "de moeite die het ons kost om de verantwoordelijkheid voor ons gedrag te aanvaarden wordt veroorzaakt door onze neiging ons aan eventuele kwalijke gevolgen van dat gedrag te onttrekken". Als wij als hulpverleners ten volle beseffen wat verantwoordelijkheid inhoudt, maakt dit het handelen van patiënten in de palliatieve terminale fase wellicht begrijpelijker.

3.4 De hulpverlener

Van den Berg (2003) stelt dat de essentie van de omslag naar vraaggericht hulpverlenen is dat de begeleider of hulpverlener de vraag uit handen moet geven. De vraaggerichtheid van de hulpverlening en de zelfsturing van de patiënt doen af aan de gedachte dat de hulpverlener grip moet hebben op het probleem. Dit betekent dat de functie van de hulpverlener meer gericht zal zijn op de ontwikkeling en inzet van eigen kracht en kwaliteit van de patiënt. Gericht op het leren zelf sturen en op aanmoedigende, inzichtgevende en gedragsveranderende acties en interventies. Bij vraagsturing gaat het om een *open* houding van de kant van de hulpverlener. De hulpverlener zal een houding van 'niet weten' moeten aannemen als hij de cliënt benadert om zicht te krijgen op diens problematiek. Als de hulpverlener de patiënt wil *verstaan en begrijpen* dan zal hij zich moeten afstemmen op deze unieke persoon, in deze specifieke werkelijkheid waarin hulpverlener en cliënt gezamenlijk verkeren.

De dialoog aangaan met de patiënt betekent dat de hulpverlener onvoorwaardelijk, door elke beperking of belemmering heen, de cliënt ziet als een uniek persoon die in staat is zijn eigen vragen te doorgronden en creatief kan zijn in het vinden van zijn eigen oplossingen.

Als de hulpverlener werkelijk probeert de cliënt te begrijpen en hem het gevoel kan geven dat deze effectief kan handelen, zal de cliënt contact maken met zijn persoonlijke kwaliteiten. Het is effectief gebleken om de cliënt hierin positief te bekrachtigen.

Een cliënt die in zijn eigen kunnen gelooft, zal een daad van verandering durven te stellen (Van den Berg, 2003).

In het themanummer van Kittz Nieuws op de website <http://www.kittz.nl/vraagsturing/vraagsturing.pdf> (24-10-2003) wordt het volgende gesteld. De hulpverlener (en organisatie) moet de patiënt adviseren waarop hij moet letten, hem zelf laten bepalen wat er gebeuren moet en hem helpen de keuze zo goed mogelijk te kunnen maken. Hij is verantwoordelijk voor de juiste informatie. Hierin schieten hulpverleners en organisaties nogal eens te kort ondanks alle goede wil, mede door communicatiestoornissen. Voorlopig ligt hier een taak voor het Regionaal Patiënten en Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) om duidelijk te maken wat de patiënt wil. Zoals eerder vermeld stelt ook Kittz dat vraaggestuurd hulp verlenen een omslag vergt bij de hulpverlener en vereist vaardigheden als:

- openstellen voor wat de patiënt wil
- de patiënt helpen zijn vraag de verduidelijken
- keuzes bieden, dus: inzicht geven en kwaliteit en kosten duidelijk maken.

Van den Berg stelt dat de hulpverlener in de *open* manier van werken de cliënt helpt zichzelf te verstaan. Hij helpt hem zijn eigen weg te zoeken en zich zelf te sturen in het ordenen van feiten, ervaringen en gevoelens. De auteur noemt 'begeleiden met het principe van ontwikkeling'. Dit betekent dat de hulpverlener werkt met een betrekkelijk ongedefinieerd begin, waarbij hij zich onvoorwaardelijk en ontvankelijk toont tegenover de cliënt.

De cliënt zet stappen in de voor hem gewenste richting van verandering en de hulpverlener coacht hem hierbij. De schrijver stelt dat de hulpverlener de cliënt idealiter helpt bij: het vinden van de gewenste oplossing voor verandering van het actuele concrete probleem; het activeren van speciale kwaliteiten die op elk ander moment en in elke andere omstandigheid in zijn leven door de cliënt zelf kunnen worden ingezet en gebruikt.

Deze manier van werken vereist volgens ons vaardigheid aan de kant van de hulpverlener om aan de ene kant 'naast de cliënt te gaan staan' en deze te begeleiden, maar ook om 'los te kunnen laten' als de cliënt zijn eigen weg kiest.

Wij zien zelf in de praktijk dat vraagsturing en de houding die hierbij van hulpverleners wordt gevraagd, nog niet altijd tot de standaard manier van werken behoort. Wij vinden dit begrijpelijk omdat het ons inziens gaat om een leerproces dat cyclisch verloopt en dat tijd nodig heeft om te beklijven.

4 Huidige situatie

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij op basis van onderzoek verricht door anderen (zie bronvermelding) een overzicht van de huidige situatie op het gebied van de palliatieve terminale zorg.

Het aantal mensen dat per jaar in Nederland overlijdt neemt sterk toe. Ongeveer 40% van deze mensen sterft aan kanker of andere niet-acute aandoeningen. Deze patiënten overlijden veelal na een (langdurige) ziekteperiode en doen een beroep op palliatieve terminale zorg (Francke en Willems, 2000). Er zijn geen recente gegevens bekend over de plaats waar mensen overlijden. Uit het onderzoek van Francke en Willems bleek dat van de 37.000 mensen die in 1997 in Nederland aan kanker overleden, 65% thuis stierf, ruim een kwart in een ziekenhuis en ongeveer 6% in een verpleeg- of verzorgingshuis. Het aantal patiënten dat in een zelfstandige hospice overleed, was minder dan 1%

(Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, <http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html>, 21-2-04).

In aanvulling hierop kunnen wij toevoegen dat Francke en Speet naar onderzoek bij het NIVEL vermelden dat het aantal hospices in februari 2004 landelijk over een capaciteit beschikt van 304 bedden (<http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html>, 21-2-04). Wat dit betekent voor het percentage mensen dat momenteel in een hospice overlijdt, is niet bekend. Wel is duidelijk dat in Nederland de laatste jaren tientallen hospices, bijna-thuishuizen en speciale units in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen zijn opgericht (Bruntink, 2002). Dit neemt niet weg dat mensen er over het algemeen voor kiezen om te sterven waar zij geleefd hebben, in hun vertrouwde omgeving en met geliefde naasten om hen heen, en geholpen en verzorgd door professionals. Men kiest vaker voor palliatieve zorg thuis dan in een speciale instelling of ziekenhuis (Orshoven en Menten, 2000).

Van Osselen-Riem e.a. (2000) vertellen dat palliatieve zorg niet zo nieuw is als vaak gezegd wordt. Honderd jaar geleden was het heel normaal om binnen een gezin voor een stervende te zorgen. Door de medische wetenschap werd deze zorg steeds complexer en werd het steeds noodzakelijker om die zorg in ziekenhuizen te laten plaatsvinden. Ons inziens speelt in dit verband de secularisatie eveneens een rol. De invloed van de kerk was honderd jaar geleden aanmerkelijk groter dan nu. Mensen maakten vaker deel uit van een geloofsgemeenschap waardoor zij op het ziekbed werden omringd door familie en geloofsgenoten.

Van Osselen-Riem stelt dat mensen ouder werden en gezinnen kleiner, waardoor mensen steeds minder in aanraking kwamen met sterven. Gedachten over doodgaan en de zin van het leven werden weggestopt. Er is wel een verandering te zien. Aandacht voor sterven, rouw en palliatieve zorg neemt langzaam toe. Dit heeft onder andere de volgende redenen:

- Ontwikkelingen in de gezondheidszorg die mensen doen beseffen dat kwantiteit van leven niet altijd het belangrijkste is. Dit geldt steeds meer als criterium bij keuzes om een ziekte wel of niet te behandelen. Er is een verschuiving te zien van cure naar care, gericht op zorg.
- Er is toenemende aandacht voor spiritualiteit en het omgaan met existentiële vragen.
- Mensen worden mondiger en willen steeds meer zelf de invulling van hun leven kunnen bepalen.

Het besef groeit dat de huidige gezondheidszorg lang niet altijd goed aansluit bij deze behoeften. Er wordt gevraagd om menselijke zorg en aandacht, waar ruimte is om de eigen wensen te kunnen uitvoeren.

De toenemende individualisering van de maatschappij zorgt er voor dat er minder ruimte is voor de zorg voor anderen. De kring van mantelzorgers wordt kleiner. Hierdoor is de vraag naar vervangende zorg toegenomen (Van Osselen-Riem e.a., 2000).

Het ligt in de verwachting dat de vraag naar palliatieve terminale zorg in de komende jaren sterk zal toenemen. Een van de oorzaken is de vergrijzing. Ouderen lijdend aan niet-acute ziekten vormen een groep die in de nabije toekomst een groter beroep op de palliatieve terminale zorg zal doen (Francke en Willems, 2000). Een andere factor die van invloed is op het toenemen van de vraag naar palliatieve terminale zorg is, zoals hierboven reeds vermeld, het afnemen van de beschikbare mantelzorg. Families zijn kleiner en wonen vaak verder uit elkaar. Vrouwen die voorheen veelvuldig waren betrokken bij mantelzorg nemen nu deel aan het arbeidsproces.

4.2 Het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg

Door de gestegen vraag naar palliatieve terminale zorg zijn er, verspreid over het land, de laatste jaren steeds meer gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen ontstaan. Er zijn per gezondheidsregio zorgnetwerken actief met het doel gezamenlijk tot een op het individu toegesneden vorm van palliatieve terminale zorg te komen

(<http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html?pid=&starter>, 21-02-2004).

Er is een zestal typen intramurale palliatieve zorg te onderscheiden:

1. Zorg op een palliatieve unit in een verzorgingshuis of zorgcentrum
2. Palliatieve zorg in een hospice
3. Zorg op een palliatieve unit in een verpleeghuis
4. Zorg op een palliatieve unit in een oncologische kliniek
5. Zorg op een palliatieve unit in een algemeen ziekenhuis
6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis

Hiernaast bestaan nog diverse andere typen 'relevant voor palliatieve zorg'. Hieronder vallen onder meer Zorg voor thuisblijvende terminale patiënten door vrijwilligers, psychosociale/psychotherapeutische begeleiding van terminale patiënten, zorg voor terminale patiënten door vrijwilligers in bijna-thuis-huizen (Francke e.a., 1997).

Van Orshoven en Menten (2000) stellen dat de intramurale zorg vaak de palliatieve hulp naar zich toe trekt. Volgens de auteurs wordt dit deels veroorzaakt doordat hier kennis en vaardigheden omtrent palliatieve zorg sterk geconcentreerd en makkelijk voorhanden zijn. Deels ook omdat er binnen deze muren een betere mogelijkheid is tot samenwerking in teamverband. Hier willen wij als kritische noot van onszelf erop wijzen dat uit het rapport 'Aandacht voor afscheid, van het RPCP Den Haag e.o., blijkt dat veel patiënten dit desondanks tegengesteld ervaren en de algehele zorg te kort vinden schieten. Verder willen wij hier aan toevoegen dat de Ikon via het TV-programma Factor (april 2004; met onder andere medewerking van Rob Bruntink - zie literatuurlijst) informeerde over een discussiepunt over de oneerlijke concurrentie tussen verpleeghuizen en bijna-thuis-huizen. Door lonkende overheids subsidie vergroten verpleeghuizen hun palliatieve unit ten koste van (het bestaansrecht van) hospices en tevens ten koste van de zorg aan patiënten in de desbetreffende verpleeghuizen (vanwege de voorrang van terminale patiënten van buiten deze tehuizen). Dit laatste komt niet ten goede aan patiënten op andere afdelingen die ook naar de palliatieve unit zouden moeten, wat ons inziens de ervaring van tekortschietende hulpverlening bij patiënten in stand houdt. De bijbehorende website <http://www.ikonrtv.nl/factor/index.asp?old=1450> (09-04-2004) voegt toe dat hierdoor tevens een juist zo gewenste vorm van zorg (hospices), die de meeste mensen het liefst willen, in het gedrang komt.

Van Orshoven en Menten zijn verder van mening dat, als we willen dat palliatieve thuiszorg zich verder ontwikkelt en verbetert, de vertrouwde eigen omgeving gekoppeld zal moeten worden aan een goede multidisciplinaire samenwerking van de hulpverleners, met

voldoende kennis en vaardigheden. Verder is volgens hen voor het optimaal functioneren van een multidisciplinair team goede communicatie en regelmatig overleg noodzakelijk.

4.3 Hulpverlening

Teunissen en Willems (1999) stellen dat het van belang is dat er aandacht wordt besteed aan kennisontwikkeling en kennisoverdracht bij hulpverleners uit diverse beroepsgroepen. Aandacht voor multidisciplinaire samenwerking en het verbeteren van communicatie tussen de verschillende behandelaars en tussen de behandelaars en de patiënt en diens naasten verdient eveneens verbetering.

Laatstgenoemde auteurs zijn van mening dat alhoewel er een vooruitgang in de situatie is waar te nemen, in het onderwijs aan artsen, verpleegkundigen en verzorgenden het multidisciplinaire samenwerken op palliatief terminaal gebied op verschillende plaatsen nog niet standaard tot het curriculum te behoort.

Uit de literatuur (Bruntink 2002) blijkt dat bij de hospicezorg het uitdragen van kennis en ervaring gezien wordt als een wezenlijk uitgangspunt. In navolging van de ontwikkelingen in Engeland is in Nederland de laatste jaren een vergelijkbaar consultatienetwerk opgezet. Er zijn ongeveer twintig consultatieteams palliatieve zorg opgericht. Driekwart van alle hulpverleners kan in eigen regio een dergelijk team bellen. Een huisarts die gemiddeld drie tot vijf terminale patiënten per jaar ziet, kan een consult aanvragen bij een arts die is aangesloten bij het consultatieteam. Deze arts ziet gemiddeld per jaar 150 patiënten in de palliatieve terminale fase en heeft dus expertise opgebouwd op het gebied van behandeling of begeleiding van complexe problemen.

Sinds 1998 wordt de vorming van deze teams extra gestimuleerd door de overheid. Deze richtte ook zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) op. Hierin werken (academische) ziekenhuizen samen met universiteiten, Integrale Kankercentra en diverse zorginstellingen uit de regio. Hun eerste activiteit was het oprichten van nog meer consultatieteams palliatieve zorg. Hoewel de consultatieteams nog maar kort bestaan, is duidelijk dat zij in een behoefte voorzien. De meeste consultvragen komen van huisartsen. Verder richten verpleegkundigen, verpleeghuisartsen, apothekers en medisch specialisten zich met vragen tot de COPZ. 'Ik vind het een geruststellend idee', zegt een huisarts uit Utrecht, 'dat je dag en nacht een ploeg deskundigen kunt bellen. Het betekent dat je ook in crisissituaties - die zich ondanks anticiperend beleid kunnen voordoen - ondersteuning kunt vragen' (Bruntink, 2002).

Wij weten uit ervaring dat patiënten in de palliatieve terminale fase met een groot aantal hulpverleners te maken krijgen. Als een patiënt eenmaal in de terminale fase is gekomen en heeft besloten thuis te blijven, krijgt hij verschillende disciplines aan zijn bed. Het gaat hier om bijvoorbeeld de huisarts, de (gespecialiseerde) thuiszorg, vrijwilligers terminale zorg, verpleegkundigen, maatschappelijk werker en fysiotherapeut. In de thuissituatie is het moeilijker om alle zorg te coördineren dan in de intramurale zorg het geval is. Bij de zorg van de patiënt in zijn eigen omgeving speelt de huisarts vaak een cruciale rol (Bruntink 2002).

Zoals wij in hoofdstuk 3 hebben beargumenteerd, wordt er van hulpverleners verwacht dat zij de patiënt bijstaan bij het formuleren van diens hulpvraag. Gedurende het ziekteproces kunnen zich situaties voordoen waarbij van de hulpverlener wordt verwacht dat hij de patiënt adviseert bij het nemen van belangrijke beslissingen. In het Pallium Cahier 'communicatie in de palliatieve fase' wordt aandacht besteed aan het voeren van het 'counselend gesprek'. Het blijkt dat veel hulpverleners het moeilijk vinden om deze counselende methode toe te passen omdat zij hebben geleerd 'oplossend' voor de patiënt te denken. Bij deze counselende methode gaat het erom dat de hulpverlener de patiënt stimuleert zelf beslissingen te nemen. Deze gesprekken hebben volgens de auteurs een ruimere doelstelling dan alleen het bieden van steun. Naast actief luisteren kan de hulpverlener vaardigheden gebruiken als: verduidelijken, stimuleren, beperkt toelichten, eigen ervaringen

vertellen en metacommunicatie. Voor verdere uitwerking van deze begrippen en onze eigen interpretatie hiervan verwijzen wij naar ons afstudeerproduct. (van de Wiel en Wouda, 1999).

4.4 De overheid en het huidige aanbod van palliatieve zorg

Er is de laatste jaren vanuit de politiek veel aandacht voor palliatieve terminale zorg. Factoren die hiertoe hebben geleid zijn naast de eerder genoemde vergrijzing en het afnemen van de mantelzorg, onder andere de toename van het aantal chronisch zieken en de discussies over versterving en euthanasie (Francke e.a., 1997).

De ontwikkelingen bij de overheid dragen bij aan de veranderingen binnen de palliatieve terminale zorg. De bezuinigingen in de gezondheidszorg in de afgelopen twintig jaar hebben geleid tot minder bedden en kortere opnameduur. Er komen steeds meer terminale patiënten met een steeds ingewikkelder conditie naar huis toe waar thuiszorg en naasten vaak niet op berekend zijn. Dit leidt tot meer vraag naar ondersteuning in de thuissituatie van gespecialiseerde hulpverleners en plaatsen in instellingen gespecialiseerd in terminale zorg.

De overheid heeft deze behoefte aan terminale zorg signaleerd en heeft een stimuleringsprogramma opgezet. Volgens het NIVEL (www.nivel.nl/oc2, 24-02-2004), dat is aangewezen als monitor palliatieve zorg door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), draagt het stimuleringsprogramma van het Ministerie in belangrijke mate bij tot ontwikkeling en verbetering van de palliatieve terminale zorgverlening in Nederland. Het programma dat medio jaren negentig startte bestond uit drie afzonderlijke trajecten:

- het stimuleren van onderzoek en innovatieve projecten vanuit een programma van ZorgOnderzoek Nederland en Medische Wetenschappen (ZonMw);
- het stimuleren en richting geven aan palliatieve zorg vanuit zes academische centra: de Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ);
- het stimuleren van de integratie van hospicevoorzieningen in de reguliere gezondheidszorg door de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH).

Het doel van het programma was om beter inzicht te krijgen in de problematiek rond de palliatieve hulpverlening en in de behoeften van mensen in de terminale fase en om de kwaliteit van zorg aan mensen in de palliatieve terminale fase te verbeteren.

De overheid is van mening dat palliatieve zorg moet worden gegeven door generalistische zorgverleners zoals huisartsen, thuiszorgmedewerkers en verpleeghuismedewerkers.

Hiermee wordt bedoeld dat de palliatieve zorg geen apart onderdeel van de gezondheidszorg mag worden. Uitgangspunt hiervoor is dat generaliteit de toegankelijkheid en beschikbaarheid van palliatieve zorg bevordert.

In het najaar van 2004 zullen door het NIVEL resultaten worden gepresenteerd gebaseerd op onderzoek vanuit de 'monitorfunctie' van het NIVEL.

4.5 Visie vanuit patiënten/consumentenperspectief

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) is in 2002 het project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief' gestart. Dit project is tot stand gekomen door samenwerking tussen het RPCP Den Haag e.o., de Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en het Regionale Netwerk Cliëntenraden (RNC) Haaglanden (LOC). In onze gesprekken met de beleidsmedewerkster Palliatieve Terminale Zorg van het RPCP Den Haag e.o. werd duidelijk dat de doelstelling van het door het RPCP gestarte project is om vanuit patiëntenperspectief voorstellen te doen die tot verbeteringen leiden van de palliatieve terminale zorg in de Haagse regio. In dit project zijn middels de panelmethode de problemen in kaart gebracht die patiënten en hun naasten in de palliatieve terminale fase tegenkomen.

In het rapport 'Aandacht voor Afscheid' (RPCP, 2003) maken geïnterviewde personen onder andere melding van knelpunten op het gebied van:

- Thuiszorg: wachttijd, niet voorhanden zijn van hulpmiddelen
- Bespreekbaar maken van euthanasie
- Informatie omtrent het ziekteverloop
- Informatie door hulpverleners omtrent de behandeling
- Informatie m.b.t. beschikbare hulp voor naasten
- Bejegening door hulpverleners
- Empathie van hulpverleners
- Adequate pijnbestrijding
- Deskundigheid en kennis van de hulpverleners
- Communicatie tussen de verschillende disciplines betrokken bij de hulpverlening
- Veelheid van hulpverleners die thuis komen
- Personeelsschaarste
- Zorgaanbod sluit niet aan op de behoefte van patiënten en naasten
- Coördinatie op patiënt- en instellingsniveau

De verbeteracties die hieruit zijn voortgevloeid worden nader besproken in hoofdstuk 5, waarin wordt ingegaan op de gewenste situatie in de palliatieve zorg.

De patiënt en familie krijgen in de palliatieve fase veel informatie en indrukken te verwerken en het is soms moeilijk om al die informatie door te laten dringen of een plaats te geven. Sommige patiënten en familie stellen het op prijs om tijdens het gehele proces te worden begeleid en geïnformeerd, in plaats van concentratie hiervan in één of twee gesprekken. Soms is er de vraag van patiënten en begeleiders om verpleegkundigen aanwezig te laten zijn bij gesprekken met de behandelend arts zodat de informatie naderhand nog eens kan worden doorgesproken en worden 'vertaald'. Dit is ook een advies dat het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN, 2002) geeft in haar richtlijn voor slechtnieuwsgesprekken 'De rol van de verpleegkundige in de gesprekken waarin de patiënt met kanker geconfronteerd wordt met slecht nieuws' (www.ikmn.nl/publicaties/slecht_nieuws.pdf, (12-04-2004).

Zoals al eerder is vermeld willen mensen het liefst in de eigen omgeving palliatieve zorg ontvangen en daar ook sterven. Voor de hulp aan de thuisverblijvende patiënt en diens familie zijn in Nederland veel mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten maar de vraag naar hulp door vrijwilligers wordt door weinig patiënten en familie uitgesproken. Dit hangt mogelijk samen met de onbekendheid met vrijwilligerswerk op het gebied van terminale zorg. Dit blijkt ook uit een landelijk onderzoek van Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) (Luijkx en Van den Akker, 2003).

Francke en Willems (2000) concluderen dat in Nederland op veel plaatsen door professionele, vrijwillige en informele zorgverleners ondersteuning wordt geboden aan terminale patiënten, maar dat precieze landelijk overzichten van de omvang en frequentie van die ondersteuning veelal ontbreken. Wij sluiten ons aan bij de aanbeveling van Francke en Willems (2000) dat er in de toekomst meer aandacht zal moeten worden besteed aan de verspreiding van informatie over palliatieve zorgvoorzieningen onder een breed publiek.

Van Orshoven en Menten (2000) vermelden dat patiënten vaak onder communicatieproblemen lijden en met vragen zitten terwijl familie en anderen hierop vaak niet in willen gaan. Ingaan op hun problemen kan soms de psychologische stress meer effectief verlichten dan medicatie, maar het vereist alertheid en vaardigheid.

De schrijvers merken op dat de hulpverlener kan ervaren dat de patiënt zijn eigen situatie ontkent. Zij zijn van mening dat ontkenning meestal voortkomt uit angst voor het besef, het weten. Als de hulpverlener deze ontkenning doorbreekt, confronteert hij de patiënt met zijn angst. Voordat de hulpverlener dit doet moet hij eerst zorgvuldig nagaan wat de draagkracht is van de patiënt en in welke mate het doorbreken van de ontkenning wenselijk is voor de

patiënt. Ook komt het voor dat de patiënt ontkent omdat hij aanvoelt dat de ander het probleem met hem niet onder ogen kan zien. Een hulpverlener die alleen over alledaagse zaken praat schept geen opening tot diepgaander onderwerpen. De patiënt zal meestal niet uit zichzelf over zijn problemen beginnen. De auteurs zijn van mening dat patiënten vaak aanmoediging nodig hebben om hun zorgen uit te spreken.

Voorts stellen zij dat het van belang is dat gevoelens niet *rationeel* maar *relationeel* worden benaderd. Het gaat erom niet *tegen* maar *met* de patiënt te praten. Volgens hen zouden gevoelens niet gerationaliseerd en bediscussieerd mogen worden.

Wij sluiten ons aan bij deze gedachtegang van Van Orshoven en Menten. Wij willen hierbij als aanvulling geven dat ons inziens de afstemming van de hulpverlener op de patiënt van cruciaal belang is. Wij hebben de ervaring dat een open houding van de hulpverlener, waarbij deze zich empathisch opstelt en hierbij zelf geen angst voelt om het gesprek met de patiënt aan te gaan, de mogelijkheid biedt om tot optimale communicatie te komen waarbij het werkelijke belang van de patiënt het uitgangspunt is.

De Werkgroep Palliatieve Visie Terminale Zorg (2003) geeft aan in het rapport 'Palliatieve terminale zorg in de laatste levensfase: een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief', dat er een gebrek is aan keuzevrijheid en een persoonlijke benadering in de zorg.

In het rapport wordt gesteld dat de patiënt ook daadwerkelijk de regie heeft over de zorg, wat samenhangt met het behoud van zelfstandigheid. Om de regie te kunnen hebben moet de patiënt goed worden geïnformeerd, zodat hij goed kan beslissen.

Dit zou voor de hulpverlener betekenen dat hij uit eigen beweging informatie aanbiedt, op een prettige manier.

Wij hebben als uitgangspunt voor ons literatuuronderzoek genomen het bijdragen aan de kwaliteit van zorg door ons te richten op datgene wat de hulpverlener aan kennis en vaardigheden nodig heeft om palliatieve terminale hulp te kunnen geven. Het ligt ons inziens voor de hand dat wij ons eerst hebben moeten verdiepen in de vraag van de cliënt. Immers, pas als wij weten wat de patiënt nodig heeft, kunnen wij verder kijken en bezien wat de hulpverlener in huis zou moeten hebben om aan die specifieke vraag te kunnen voldoen.

5 Gewenste situatie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan wij nader in op de literatuur en de visie vanuit patiëntenperspectief over de gewenste situatie binnen de palliatieve terminale zorg.

5.2 Algemene ervaringen

Van Orshoven en Menten (2000) vermelden dat kwaliteit van leven niet alleen wordt bepaald door het nut van de behandeling maar ook door de belasting van de behandeling. Als voorbeeld uit de praktijk denken wij bijvoorbeeld aan het opereren van een darmafsluiting en het aanleggen van een stoma terwijl dit een voor de patiënt zware ingreep kan zijn in de palliatieve fase.

Van Osselen-Riem e.a. (2000) beschrijven dat er heel veel gebeurt met patiënten in de palliatieve terminale fase. Het feit dat iemand ongeneeslijk ziek is en binnenkort zal overlijden veroorzaakt angst en chaos bij de patiënt en zijn naasten. De relatie met de naasten verandert. De zieke wordt afhankelijker van hen, rolpatronen veranderen en alle vertrouwde en veilige aspecten veranderen. Volgens deze auteurs verandert hoop op genezing in hoop op liefde, op rust, op geen pijn.

In de behandelfase worden beslissingen regelmatig overgelaten aan de arts. Eenmaal in de palliatieve fase moet de patiënt veel dingen zelf beslissen. Hierop moet de patiënt vaak worden gewezen. Bij het ziekbed staan de ziekte en de zieke centraal, bij het sterfbed staat de zieke en zijn relatie tot zijn omgeving centraal.

In een gesprek dat wij in de oriëntatiefase van ons afstuderen voerden met een medewerkster van een Inloophuis voor kankerpatiënten kwam naar voren dat veel patiënten in de palliatieve fase 'bij de dag willen leven'. De kwaliteit van het leven wordt van groot belang geacht en het leven in het 'hier en nu' staat in deze fase vaak op de voorgrond. Net als in de eerder vermelde literatuur, lag ook in dit gesprek de nadruk op de *open houding* van de hulpverlener in de begeleiding van patiënten in de palliatieve terminale fase.

5.3 Vanuit patiënten/consumentenperspectief

Van Osselen-Riem e.a. (2000) gaan verder in op de *kwaliteit van het leven* in de laatste levensfase.

De schrijvers stellen: "kwaliteit van leven is dat wat de patiënt zegt wat voor hem kwaliteit van leven is". Dit kan een zoekproces zijn. Hulpverleners en patiënt kunnen dit gezamenlijk achterhalen. De auteurs zijn van mening dat hulpverleners voorwaarden zullen moeten scheppen om de optimale kwaliteit van leven te bereiken. Dit vraagt veel flexibiliteit van de hulpverlener en diens organisatie. Van de hulpverlener wordt verwacht dat hij zijn eigen normen en waarden hieromtrent loslaat en goed luistert naar de patiënt en open staat voor wat deze wil.

Zoals reeds in hoofdstuk 4 is vermeld, heeft het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) in 2002 het project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief' uitgevoerd.

Dit project bestaat uit de volgende vier stappen:

- Onderzoek naar ervaringen van patiënten ten aanzien van de palliatieve terminale zorg met hierin de inventarisatie van wensen en behoeften van patiënten.
- Een verdiependonderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten met als uitkomst een aantal verbeterpunten per zorgsector.

- Het begeleiden van een verbetertraject waarin de verbeterpunten zijn vertaald naar verbeteracties.
- Het implementeren van de verbeteracties/producten.

De werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg heeft in juli 2003 een 'handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief' uitgebracht. In deze handreiking is een 'checklist' (bijlage I) van elementen opgenomen die aan de orde kunnen komen bij palliatieve terminale zorg. Het bevat aandachtspunten voor het ontwikkelen van beleid op dit gebied. Omdat deze checklist naar onze mening handvatten kan geven aan de hulpverlener, noemen wij hieronder een aantal punten die ons inziens relevant zijn voor onze probleemstelling:

- De patiënt ervaart dat hij de regie van de zorg heeft.
- De patiënt en zijn naasten ervaren dat de instelling openheid betracht over het beleid bij handelingen en beslissingen rond het levenseinde.
- De zorgverlener bepaalt in goed overleg met de patiënt en diens naasten concrete inhoud, doel, omvang en planning van de zorgverlening.
- De patiënt en zijn naasten krijgen de zorgverlening die afgesproken is.
- De zorgverlening wordt in goed overleg met de patiënt en diens naasten uitgevoerd.
- De hulpverleners nemen voldoende tijd voor de zorg aan de patiënt en zijn naasten.
- De verzorging gebeurt met zo weinig mogelijk hinder voor de patiënt.
- De zorgverlener evalueert met de patiënt en zijn naasten (tenminste zo vaak als de patiënt dit wenst) of de geplande zorgverlening voldoet. Hij stelt de zorgverlening zonodig bij.
- De hulpverleners bewaken de privacy van de patiënt en zijn naasten.
- De patiënt en zijn naasten worden geïnformeerd dat ook de hulpverleners worden begeleid bij het geven van de (terminale) zorg.
- De hulpverleners bejegenen de patiënt en diens naasten correct.
- De zorgverlening is flexibel: de zorginstelling speelt snel in op veranderingen in de conditie, situatie en wensen van de patiënt.
- Er is één aanspreek- of coördinatiepunt voor de patiënt en zijn naasten.

De ervaringen van patiënten en hun naasten zijn door het RPCP Den Haag e.o. geïnterviewd in twee klantenpanels en zeven persoonlijke interviews. Zeventien ervaringsdeskundigen op het gebied van palliatieve terminale zorg hebben hun ervaringen verteld en deze zijn verwerkt in het rapport 'Aandacht voor Afscheid'. Eén van ons heeft aan dit (geanonimiseerde) rapport meegewerkt door middel van het geven van een interview over het ziekteproces van haar overleden moeder.

In dit rapport geven cliënten onder andere aan dat zij behoefte hebben aan:

- * Veilige zorgplek
- * Aandacht
- * Rust
- * Respect
- * Duidelijkheid omtrent de behandeling
- * Duidelijkheid omtrent voldoende zorg en hulp
- * Geestelijke begeleiding
- * Informatie omtrent mogelijkheden op het gebied van zorg en hulp
- * 24 uren zorg in sommige situaties
- * Zoveel mogelijk dezelfde hulpverleners
- * Serieus genomen worden
- * Respect voor eigen beslissing en voor levenswijze en wensen t.a.v. het levenseinde
- * Privacy
- * Autonomie
- * Geestelijke begeleiding

Na inventarisatie van de verbeterpunten vanuit patiëntenperspectief in de Haagse regio zijn deze door het RPCP Den Haag e.o. geclusterd en geordend naar zorgsector. De volgende zaken bleken na prioritering de belangrijkste verbeterpunten vanuit patiëntenperspectief:

1. informatie
2. vakbekwaamheid
3. serieus genomen worden

Andere punten die belangrijk werden gevonden waren: adequate pijnbestrijding, privacy, voldoende hulp en zorg, directe beschikbaarheid, adequate financiering.

Wij herkennen deze verbeterpunten op grond van onze ervaringen op het werk en in de privé-sfeer. Het is onze ervaring dat angst bij patiënten en naasten kan verminderen als men goed is geïnformeerd over onder andere het ziekteproces en de dagelijkse, praktische organisatie van de hulpverlening.

Naast gegevens uit het onderzoek van het RPCP Den Haag e.o. blijkt ook uit de literatuur (Francke en Willems, 2000), dat patiënten en familie in de regel behoefte hebben aan zoveel mogelijk informatie rond het verloop van de ziekte. Zij willen bijvoorbeeld van de medisch specialist zoveel mogelijk weten over de behandeling en de gevolgen hiervan. Dit om in de gelegenheid te zijn zelf keuzes hierin te maken. Deze groep wil in de laatste weken voor het overlijden antwoorden omtrent pijnbestrijding, (thuis)zorg, hulpmiddelen of euthanasie. "Open communicatie en goede zorgverlening gaan hand in hand. [...] Rondom communicatie kan van alles misgaan. Patiënten bevinden zich in een situatie die goede communicatie kan bemoeilijken: zij hebben vaak in relatief korte tijd een reeks ingrijpende ervaringen opgedaan - ziek worden, de diagnose en de prognose horen - en zien een weinig rooskleurige toekomst voor zich" (R. Bruntink, 2002).

Uit de interviews door het RPCP Den Haag e.o. kwam naar voren dat patiënten vakbekwaamheid als tweede prioriteit hebben aangewezen.

Francke e.a. (1997) stellen dat adequate kennis en vaardigheden van zorgverleners een voorwaarde zijn voor optimale palliatieve zorg. In 1996 heeft de toenmalige minister van VWS haar bezorgdheid uitgesproken over de deskundigheid van de betreffende zorgverleners. Volgens deze minister is het belangrijk dat er in de opleidingen van artsen en verpleegkundigen meer aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg. Alhoewel wij geen informatie hebben verzameld bij de betrokken onderwijsinstellingen, hebben wij op grond van recente literatuur (Bruntink, 2002) kunnen constateren dat de meeste artsenopleidingen inmiddels modules hebben over 'levenseindgeneeskunst' en dat er voor de verpleegkundige opleidingen een leergang palliatieve zorg is gemaakt. Tevens weet een van ons uit ervaring dat vrijwilligers een training krijgen alvorens te kunnen starten en vervolgens ieder jaar cursussen en workshops.

Naar ons idee is specifieke beroepskennis onderdeel van de vakbekwaamheid van elke hulpverlener. Dit zal voor iedere discipline (deels) anders zijn en is zo uitgebreid en divers dat wij om die reden dit aspect niet nader uitwerken.

Francke (1997) besteedt ook aandacht aan 'zorg voor zorgenden'.

Het gaat om een programma dat tot doel heeft hulpverleners bij hun werk in de palliatieve terminale hulpverlening emotionele ondersteuning te bieden. Onze ervaring leert dat instellingen zelf kunnen bepalen op wat voor manier zij een steunende omgeving willen creëren voor hun medewerkers. 'Zorg voor zorgenden' richt zich voornamelijk op professionele en vrijwillige hulpverleners, maar er zijn ook mogelijkheden op dit gebied voor mantelzorgers. Er is recent een peiling onder het Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden (Panel V&V site) gedaan over de beroepsbeoefenaren bij zorg rondom het levenseinde. Deze peiling wijst volgens het NIVEL (www.nivel.nl/oc2) uit dat een meerderheid van de verpleegkundigen en verzorgenden positief oordeelt over de kwaliteit van dit type zorg.

Als derde prioriteit vanuit patiëntenperspectief wordt in het rapport 'Aandacht voor Afscheid' aangegeven dat patiënten het belangrijk vinden serieus genomen te worden door de hulpverleners. Uit interviews in dit rapport blijkt dat op klachten van patiënten niet serieus ingegaan werd.

Het NIVEL meldt (www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=1190, (17-02-2004) dat patiënten in het kader van bejegening het meest belangrijk vinden dat zij persoonlijke aandacht krijgen en aandacht voor comfort en respect voor autonomie en waardigheid (Francke & Willems, 2000).

Naast het bovenstaande project hebben ook andere onderzoekers in kaart gebracht aan welke vormen van zorg behoefte is. Onderzoek werd onder andere verricht door Francke en Willems, 2000.

Uit deze bronnen kwam volgens het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) naar voren dat er behoefte is aan:

- Pijn- en symptoombestrijding en communicatie hierover
- Informatie over het ziekteproces
- Emotionele steun bij verwerking van een terminale ziekte
- Geestelijke begeleiding en rituelen
- Begeleiding bij beslissingen rondom het levenseinde
- Steun bij dagelijkse verrichtingen en zorgtaken
- Steun bij afscheid en praktische zaken
- Steun bij verliesverwerking
- Zorg voor rust, privacy en sociale contacten
- Zorg voor een veilige omgeving
- Goede hulpmiddelen en voorzieningen

5.4 De hulpverlener

Behalve oog hebben voor patiënten vinden Van Osselen-Riem e.a. het tevens belangrijk dat er oog is voor de hulpverleners. Een zorgcultuur waarin men steeds moet 'geven' en maar zelden zelf 'ontvangt' is volgens deze auteurs niet harmonieus en in balans. Er is aan de ene kant overeenstemming nodig tussen hulpverleners onderling en aan de andere kant tussen hulpverleners en hun organisatie. Aandacht voor omgangsvormen en bejegening werkt niet bij een tekort aan tijd, mankracht en financiën. Beleidsmakers en leidinggevenden horen tijd en ruimte te creëren door te luisteren en zorg te geven aan medewerkers. Gebeurt dat niet dan zijn de acties die men neemt vaak contraproductief.

Van Osselen-Riem e.a. stellen voorts dat hulpverlening aan ongeneeslijk zieken veel vergt van de hulpverlener. Het gaat hierbij volgens de auteurs meer om het 'er zijn' dan om het handelen. De hulpverlener zou *zichzelf* in moeten zetten. Het werk confronteert hulpverleners met hun eigen sterfelijkheid en eigen normen en waarden. Zij krijgen volgens de schrijvers te maken met veel emoties, moeten altijd klaar staan voor de patiënt en zijn voortdurend bezig met 'geven'. Zij zijn van mening dat de hulpverlener in het meegaan met de patiënt, er wel voor moet waken dat hij niet over zijn eigen grenzen heengaat. De hulpverlener heeft de individuele verantwoordelijkheid om voor zichzelf te zorgen, zijn beperkingen en grenzen te (her)kennen en zorg of hulp te vragen wanneer het nodig is. Wij zijn het eens met de schrijvers dat het van belang is dat de hulpverlener ook zelf steun krijgt om door te kunnen gaan. Collegialiteit en gelegenheid om binnen de organisatie stil te staan bij de verleende zorg en steun te krijgen is belangrijk.

Over dit onderwerp schrijft R. Bruntink in zijn boek 'Een goede plek om te sterven', waarin veel aandacht is voor de hospices, dat de meeste hulpverleners het werken in de palliatieve zorg benoemen als een 'verrijkende ervaring'. Hij zegt vervolgens dat het werk meestal niet als belastend wordt *ervaren* en dat dit de buitenwereld kan bevreemden. Hij motiveert dit door te zeggen dat bijna alle hulpverleners in de palliatieve terminale zorg bewust voor een

baan in dit werkveld hebben gekozen. Ondanks het enthousiasme van de hulpverleners is het volgens Bruntink zwaar werken in de palliatieve zorg. Hij noemt hierbij de veelvuldige confrontaties met verlies en lijden. Hulpverleners hebben vaak gevoelens van angst, onmacht, verdriet en boosheid. Hij benadrukt dat in de palliatieve zorg een sterk beroep wordt gedaan op de mens achter de hulpverlener. Tevens meldt hij dat de scheiding tussen privé en werk niet gemakkelijk is te trekken. Als er iemand is overleden waar het goed mee 'klikte' dan wordt het, volgens Bruntink, door de hulpverlener als vanzelfsprekend ervaren gevoelens hierover mee naar huis te nemen. Dit geldt ook voor het willen bijwonen van een uitvaart van een patiënt. Sommige hulpverleners vinden het belangrijk om een ritueel te verbinden aan het overlijden van patiënten.

Bruntink schrijft dat 'zorg voor zorgenden' nog niet sterk is ontwikkeld in de Nederlandse palliatieve zorg. Volgens deze schrijver krijgt dit onderwerp bij vrijwilligersorganisaties meer aandacht dan in de professionele zorg. Een voorbeeld hiervan is dat de vrijwilliger standaard na zijn of haar dienst contact kan zoeken met de coördinator. De vrijwilliger krijgt op deze manier de mogelijkheid om zijn hart te luchten. De vrijwilliger mag ook na het overlijden van de persoon waarvoor hij heeft gezorgd, zelf aangeven wanneer hij weer beschikbaar is. Er zijn, volgens Bruntink, slechts enkele instellingen die structureel aandacht besteden aan de behoeften en emoties van het personeel. Dit geschiedt op diverse wijzen: de ene instelling probeert ruimte te creëren in het reguliere teamoverleg of overdracht, de ander maakt gebruik van de mogelijkheid tot inter- of supervisie. Weer een andere instelling organiseert themadagen waarbij emoties en conflicten rondom de verzorging van patiënten in de palliatieve terminale fase centraal staan.

Volgens Bruntink dienen hulpverleners in de palliatieve terminale zorg te beschikken over specifieke kennis en vaardigheden. Hij is van mening dat het bij artsen voornamelijk gaat om kennis van pijn- en symptoombestrijding en om communicatievaardigheden.

Bruntink stelt dat het voor alle hulpverleners van belang is dat zij de eigen verlieservaringen een plaats hebben kunnen geven en geen angst voelen om over de dood te praten. Volgens de auteur wordt hieraan in steeds meer opleidingen aandacht besteed.

Bruntink is van mening dat de houding van waaruit de hulpverlener werkt essentieel is voor de kwaliteit van de verleende zorg. Hierbij spelen vragen als: hoe benadert hij de zieke? Hoe gaat hij om met diens naasten? Hij benadrukt dat, sterker dan in andere sectoren van de zorg, patiënten een beroep doen op de hulpverlener als mens.

De auteur tekent aan dat de arts die palliatieve zorg verleent het dogma 'ik moet genezen' laat varen. Deze houding geldt ook voor verpleegkundigen en verzorgenden.

Bij deze omschakeling in het denken is het volgens Bruntink van belang, dat bij de verzorging van deze patiënten 'de handen op de rug worden gehouden'. Het 'doen' zou door de hulpverlener anders kunnen worden geïnterpreteerd.

De auteur is van mening dat in de palliatieve terminale zorg 'een bepaald slag mensen' werkt. Deze mensen zouden over bepaalde persoonlijkheidskenmerken beschikken en zouden open en respectvol kunnen omgaan met patiënten, naasten en collega's (Bruntink, 2002).

5.5 Multidisciplinaire en organisatorische situatie

Zoals het Netwerk Palliatieve Terminale Zorg (PTZ), Haaglanden en RPCP Den Haag e.o. in hun gezamenlijke rapport 'Verbeteren van de zorg vanuit problemen, behoeften en wensen van patiënten en hun naasten binnen het netwerk voor palliatieve terminale zorg (2004) aangeven, is het verlenen van palliatieve terminale hulp (en de door te voeren verbeteringen daarin) een proces dat cyclisch verloopt. Zij vermelden dat ook de Projectgroep Integratie Hospicezorg en de Minister deze verbetercyclus hanteren. Bij elke vorm van interactie is het noodzakelijk om steeds terug te koppelen naar eerdere stappen en naar de patiënt en zijn oorspronkelijke probleem of hulpvraag. Zodoende kan de hulpverlener er zeker van zijn dat het juiste gedaan is, en indien nodig tussentijds zaken bijstellen. Uitgangspunt is altijd een probleem, behoefte of wens van de patiënt.

Omdat er in de praktijk wel eens iets mis gaat op het gebied van de interactie tussen de hulpverleners, hebben patiënten in het rapport 'Aandacht voor Afscheid' (RPCP 2003) het belang aangegeven van een goede onderlinge samenwerking tussen de hulpverleners. Afspraken omtrent de samenwerking en verantwoordelijkheden zijn van belang. De leden van een multidisciplinair team zijn afhankelijk van andere bij de behandeling betrokken hulpverleners.

Het structureren van de samenwerking kan bijvoorbeeld door het opstellen van een zorgplan of een behandelplan. Hierin kan worden vastgelegd wat het beleid is ten aanzien van de patiënt. Het benoemen van de behandeldoelen en acties, alsmede het vastleggen van de verantwoordelijkheden, kan bijdragen tot het concretiseren van de te leveren zorg en de voortgang ten aanzien van de gestelde doelen. Het kan de individuele hulpverleners helpen meer 'grip' te krijgen op de gehele behandeling van de patiënt.

Volgens Van Osselen-Riem e.a. vraagt palliatieve zorg om een multidisciplinaire aanpak om de vele verschillende problemen het hoofd te kunnen bieden. Het kan bijvoorbeeld gaan om arts, verpleegkundige, verzorgende, fysiotherapeut, specialist, diëtist, vrijwilligers, naasten. Wij willen hier aan toevoegen dat in de praktijk veel hulpverleners 'solo' werken. Patiënten vinden het, om begrijpelijke redenen, in de regel niet prettig als er verschillende hulpverleners (tegelijk) aanwezig zijn in huis. Dit betekent dat er van de hulpverleners wordt verwacht dat zij veel aandacht aan de schriftelijke overdracht besteden.

Uit een praktijksituatie merkte een van ons hoe frustrerend het kan zijn voor een patiënt als er veel verschillende hulpverleners per dag komen die allemaal voor een bepaald probleem een oplossing aandragen. Het feit dat alle oplossingen beproefd waren en de patiënt geen verdere goed bedoelde adviezen hierover meer wenste werd niet gecommuniceerd tussen alle betrokken hulpverleners.

Van Osselen-Riem e.a. stelt voorts dat het goed is als men van elkaars kunde en steun gebruik maakt, om voldoende kwalitatieve zorg te kunnen bieden en om zelf steun te ondervinden.

Ervaringen en inzichten delen met andere zorgverleners waarborgt kwaliteit van de zorgverlening. Het is belangrijk om overeenstemming te ontwikkelen ten aanzien van een gemeenschappelijk doel en visie.

De auteurs zijn van mening dat ervaringen delen veel onnodig leed voorkomt en de relaties onderling hechter maakt. Men kan elkaar helpen en van elkaar leren. Het gaat meer om de zoektocht dan om kant en klare antwoorden. Het proces op zich werkt inspirerend en verhelderend. Dit bevordert de teamcultuur en ondersteunt indirect het privé-leven, omdat niet iedereen de gelegenheid heeft deze dingen thuis te verwerken. Er ontstaat ruimte voor de individuele beleving en het bewust worden van effecten van het werk en het eigen handelen. Deze vorm van stafsupport creëert volgens de schrijvers geen emoties maar geeft gelegenheid naar voren te laten komen wat er speelt om er ook iets mee te kunnen doen. Zo ontstaat een zorgzame cultuur die in een gezond evenwicht is met, en inspirerend werkt voor wat men patiënten wil geven.

Sommige organisaties bouwen dit structureel in, andere hebben hierin een ad-hoc benadering zodra de noodzaak hiervoor zich voordoet. Een opbouwend of cultuurveranderend proces vergt echter veel intenser en frequenter procesbijeenkomsten dan alleen ad-hoc bijeenkomsten. Het is vaak nodig om deze processen te laten begeleiden door externe begeleiders. Het gaat echter niet om bijeenkomsten in de vorm van therapie (Van Osselen-Riem e.a., 2000).

Van Osselen-Riem e.a. geven aan dat een organisatie die palliatieve zorg verleent aan een aantal eisen moet voldoen. De belangrijkste zijn:

- Zorg voor de zorgenden. Waarin de schrijvers aangeven dat het belangrijk is hoe het met de hulpverlener gesteld is en dat hij zich gesteund voelt.

- Continuïteit en afstemming met betrekking tot de wensen van de patiënt, coördinatie tussen de verschillende disciplines en organisaties. Waarbij het belangrijk is dat de totale zorgverlening een onderling samenhangend geheel is.

Met name het laatstgenoemde punt achten wij vanuit de praktijk gezien van groot belang bij het werken met patiënten in de palliatieve terminale fase. Vanuit patiëntenperspectief is in het rapport 'Aandacht voor afscheid' (RPCP, 2003) als een van de verbeterpunten voor de thuiszorg aangegeven 'zorg coördineren en structureren'. Wij zien in de praktijk een grote hoeveelheid zelfstandig opererende hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling van één patiënt.

6 Analyse

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk analyseren wij de gebruikte literatuur, inclusief websites en de gevoerde gesprekken met (ervarings-)deskundigen uit het werkveld van de palliatieve terminale hulpverlening. Wij zullen dit doen aan de hand van de door ons opgestelde deelvragen.

6.2 Deelvraag 1: Wat is onze visie op palliatieve terminale hulpverlening?

Palliatieve terminale zorg is een complexe vorm van hulpverlening waarbij aan de hand van de hulpvraag van de patiënt (en diens naasten) wordt gestreefd naar een antwoord op somatisch, psychologisch, relationeel en spiritueel gebied. In aansluiting op de definitie van de World Health Organization is het onze mening dat palliatieve terminale zorg de 'totale mens' als object heeft. Het gaat ons inziens in de palliatieve terminale fase in essentie om het begeleiden *om te leven*. Met andere woorden: de kwaliteit van leven staat centraal; de kwaliteit die wordt bepaald door de patiënt. Wij zien in de literatuur dat hierbij de socialisatie van de hulpverlener en het hieruit voortvloeiende mensbeeld een rol speelt. Dit geldt eveneens voor de manier waarop de hulpverlener denkt over onder andere ziekte, gezondheid, sterven en spiritualiteit. Wij zien het als een taak van de hulpverlener om diens eigen waarden en normen los te kunnen laten om zodoende onbevangen aan de hulpvraag van de cliënt tegemoet te komen. Of dat de hulpverlener zelfs daarvoor, in staat is de cliënt te helpen met het formuleren van de hulpvraag.

Door zich van dit proces bewust te zijn zal de hulpverlener beseffen dat ook de socialisatie van de patiënt invloed heeft op de totstandkoming van diens hulpvraag en de manier waarop de patiënt het ziekteproces en het voorbereiden op het levenseinde beleeft.

In onze optiek dient er idealiter, in de ruimste zin van het woord, plaats te zijn voor de mens die afscheid moet nemen van zijn of haar naasten en alles wat het leven voor hem of haar betekent, op een op die persoon afgestemde manier. In het kader van de vraagsturing zien wij het als de taak van de hulpverlener om die vorm van zorg in te zetten die de cliënt vraagt. In de literatuur wordt aandacht besteed aan de bejegening van patiënten door hulpverleners. Hierbij komt open communicatie tussen alle betrokkenen, hartelijkheid en open houding, inzet en oprechte aandacht aan de orde. De (multidisciplinaire) samenwerking (organisatie van zorg) en de *manier waarop* hulpverleners deze zorg verlenen is van belang.

Deze deelvraag hebben wij uitgewerkt in hoofdstuk 2.

6.3 Deelvraag 2: Wat wordt onder vraagsturing verstaan?

Veranderingen in de maatschappij zijn van invloed op de beroepsuitoefening van hulpverleners. Een antwoord van de overheid op de tendensen in onze samenleving als toename in de individualisering, differentiatie met betrekking tot afkomst, scholing, godsdienst, zorg op maat en zelfsturing, is onder andere vorm gegeven in de wijziging in de AWBZ per 1 januari 2003. Deze wijziging komt neer op een omslag in de zorg van aanbodgerichte zorg naar vraaggestuurde zorg.

Wij zijn van mening dat, inherent aan het beroepsprofiel van de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, de vraag van de cliënt het uitgangspunt van de zorg dient te zijn. Dat wat de patiënt vraagt, is het uitgangspunt voor de hulpverlener. Als de cliënt de hulpvraag niet duidelijk heeft, dient de hulpverlener *in dialoog* met de cliënt de hulpvraag te verhelderen. Eén van de hoofdzaken bij vraaggestuurd hulpverlening is dat de hulpverlener zich bewust wordt van het feit dat hij de vraag uit handen moet geven. De hulpverlener kan een

belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling en inzet van eigen kracht en kwaliteit van de patiënt in het zelfsturen gedurende het ziekteproces. De cliënt aanspreken op diens eigen verantwoordelijkheid is ons inziens een belangrijke taak van de hulpverlener, ook als de cliënt hier in principe, door de omstandigheden, niet op is gericht. Regie nemen over het eigen leven is een bewustwordingsproces waarin de hulpverlener de cliënt ons inziens zou moeten kunnen begeleiden.

De praktische zorg is in de palliatieve terminale zorg zeer belangrijk, maar komt naar onze mening pas aan de orde als daarvóór de vraag van de patiënt duidelijk is geformuleerd. Zorg is pas zorg als de patiënt dat als zodanig ervaart. Wij realiseren ons dat er met de omslag van aanbodgericht werken naar vraaggestuurd werken veel wordt gevraagd van zowel de hulpverlener als de patiënt en diens naasten. Het vereist van de hulpverlener dat hij 'naast de patiënt kan gaan staan' maar ook 'los kan laten' als de patiënt zijn eigen weg verkiest. Hulpverlener en diens organisatie hebben de taak de patiënt te adviseren waarop hij moet letten bij het formuleren van de hulpvraag alvorens hem zelf te laten bepalen wat er gaat gebeuren. Er ligt op dit gebied (voorlopig) nog een taak voor het RPCP om de vraag van cliënt duidelijk te maken, als hulpverleners en organisaties hierin niet slagen.

Deelvraag 2 hebben wij uitgewerkt in hoofdstuk 3.

6.4 Deelvraag 3: Wat is de huidige situatie in de palliatieve terminale zorg?

Om een antwoord op deze deelvraag te geven hebben wij naast de in de literatuurlijst vermelde literatuur gesprekken gevoerd met de beleidsmedewerkster van het RPCP Den Haag e.o. en een studie gemaakt van de 'knelpunten' zoals deze zijn beschreven in het rapport 'Aandacht voor Afscheid'.

Mede door het overheidsbeleid is de aandacht voor palliatieve terminale hulpverlening gedurende de afgelopen jaren sterk toegenomen. Knelpunten zijn geïnventariseerd en verschillende initiatieven op het gebied van verbetering van palliatieve terminale zorg vinden momenteel plaats door de implementering hiervan op de werkvloer van de verschillende zorginstellingen.

Eén van die initiatieven is het project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiëntenperspectief' van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. Zorgvragers en zorgverleners zijn in een werkgroep Palliatieve Terminale Zorg in dialoog gegaan. Uit het grote aantal knelpunten dat werd aangegeven werd duidelijk dat vanuit patiëntenperspectief met name behoefte is aan informatievoorziening, vakbekwaamheid bij de hulpverleners van de diverse bij de behandeling betrokken disciplines. Tevens gaven patiënten en hun naasten aan het van belang te vinden dat zij serieus genomen worden. Uit de literatuur en recent onderzoek van Vrijwilligers Terminale Zorg bleek dat patiënten vaak niet de weg weten te vinden naar vrijwilligers werkzaam in de palliatieve zorg. Ook voldoende en tijdige informatie over ziekteproces en behandeling laat te wensen over. Verder bleek dat er weinig gedaan wordt aan informatievoorziening omtrent palliatieve zorgvoorzieningen onder een breed publiek. Dit gegeven sluit aan bij hetgeen het RPCP Den Haag e.o. aangeeft met betrekking tot de informatievoorziening. Wij vragen ons af wat hierin de rol van de hulpverlener kan zijn.

Een ander knelpunt dat wij hier willen noemen is het feit dat er steeds minder mantelzorg beschikbaar is. Dit wordt deels veroorzaakt door veranderingen in de maatschappij als individualisering maar ook doordat families kleiner zijn geworden en verder uit elkaar zijn gaan wonen. Dit gegeven vormt tezamen met de 'vergrijzing' voor een groei in de vraag naar professionele palliatieve terminale zorg.

Ons valt verder op dat de literatuur vermeldt dat palliatieve hulp door intramurale instellingen naar zich toegetrokken wordt vanwege concentratie van vaardigheden en kennis binnen de teams, maar dat uit onderzoek blijkt dat veel patiënten desondanks een tekort ervaren binnen deze hulpverlening. Een andere constatering is dat uit literatuur en diverse onderzoeken blijkt dat patiënten het liefst thuis verzorgd willen worden en dat er ook in deze

thuiszorg tekorten ervaren worden door patiënten. Hierop aansluitend wordt vanuit het RPCP een verbetertraject ingezet.

In de handreiking vanuit patiënten/consumenten perspectief van de werkgroep Palliatieve Visie Terminale Zorg wordt vermeld dat patiënten in de zorg een gebrek aan keuzevrijheid ervaren. Tevens missen zij een persoonlijke benadering door hulpverleners. Zij geven aan dat zij pas kunnen ervaren dat zij werkelijk de regie voeren over de gevraagde zorg – en hierdoor hun zelfstandigheid kunnen behouden – als zij voldoende zijn geïnformeerd ten aanzien van behandeling en mogelijkheden.

Deelvraag 3 is uitgewerkt in hoofdstuk 4.

6.5 Deelvraag 4: Wat is de gewenste situatie in de palliatieve terminale zorg?

De laatste jaren is, mede door het overheidsbeleid, meer aandacht gekomen voor de patiënt in de palliatieve terminale fase. Onderwijsinstellingen hebben het curriculum aangepast en hebben modules 'palliatieve zorg' ingevoerd. Er zijn bijscholingsmogelijkheden voor hulpverleners en er zijn cursussen en workshops ontwikkeld op het gebied van de palliatieve terminale zorg. Op dit moment is deze ontwikkeling in volle gang. Wij hebben geen geldige onderzoeksresultaten in de recente literatuur kunnen vinden met betrekking tot de huidige situatie in het onderwijs.

Het is ons opgevallen dat in de gebruikte bronnen niet veel verschil is in datgene wat de patiënt aangeeft belangrijk te vinden in de palliatieve terminale zorg. Het klantenpanel van het RPCP Den Haag e.o. heeft in orde van prioriteit genoemd 1) Informatie 2) Vakbekwaamheid 3) Serieus genomen worden. Tevens werden verbeterpunten genoemd als adequate pijnbestrijding, privacy, voldoende hulp en zorg, directe beschikbaarheid hiervan en adequate financiering. Uit verschillende onderzoeken van het NIVEL blijkt dat deze punten ook bij de door dit onderzoeksinstituut geïnterviewde patiënten worden aangegeven. Ook in de gevoerde gesprekken met vertegenwoordigers van een Inloophuis voor kankerpatiënten en de Thuiszorg bleken Informatie, vakbekwaamheid en serieus genomen worden als belangrijke punten naar voren te komen. Kwaliteit van leven en pijnbestrijding bleken eveneens van belang te zijn. Overige bronnen geven eveneens voornoemde punten aan.

In de literatuur wordt aandacht besteed aan het belang van de 'kwaliteit' van leven gedurende de palliatieve terminale fase. Die kwaliteit wordt bepaald door de patiënt die aangeeft wat 'kwaliteit' voor hem inhoudt. De patiënt begeleiden in het zoeken naar het antwoord op deze vraag impliceert een open houding van de hulpverlener, waarbij deze zijn eigen waarden en normen buiten beschouwing laat. Verder is het van belang dat de hulpverlener zijn eigen verlieservaringen een plekje heeft kunnen geven en zonder angst over de dood kan praten.

Ook wordt in de literatuur aandacht besteed aan 'zorg' voor de hulpverlener. Van belang is dat de hulpverlener zelf in balans blijft. Het werken in multidisciplinaire teams en het steunen van elkaar kan hierbij behulpzaam zijn. In sommige organisaties wordt hier structureel aandacht aan besteed, maar om een cultuurveranderend proces in werking te stellen is vaak externe begeleiding noodzakelijk.

Deelvraag 4 is uitgewerkt in hoofdstuk 5.

6.6 Deelvraag 5: Wat heeft de hulpverlener verder nodig voor adequate palliatieve terminale hulpverlening?

Het is ons bij de bestudering van de literatuur opgevallen dat patiënten het belangrijk vinden om goed te worden geïnformeerd omtrent de aard van de ziekte en het verloop van het ziekteproces.

Uit de verschillende bronnen blijkt dat patiënten aangeven dat het belangrijk is dat hulpverleners een open houding aannemen.

Zowel uit de literatuur als uit de panelbijeenkomsten van het RPCP Den Haag e.o. bleek dat de patiënt het van belang acht dat hulpverleners goed kunnen luisteren. Het gaat hier om luisteren in de zin van 'verstaan'.

Het belang van goede communicatie tussen hulpverlener en patiënt komt in nagenoeg alle bestudeerde literatuur naar voren. Ook het belang van communicatie tussen de verschillende hulpverleners en disciplines betrokken bij de palliatieve terminale hulp wordt duidelijk in de literatuur benadrukt. Van groot belang is eveneens de communicatie tussen de hulpverleners onderling. Het gaat hierbij niet alleen om hulpverleners van één organisatie maar om de totale communicatie tussen alle bij de behandeling betrokken hulpverleners van de diverse instellingen en disciplines.

Patiënten geven in de verschillende, in de literatuur beschreven, onderzoeken aan dat zij duidelijkheid omtrent de behandeling nodig hebben. Praktische vragen ten aanzien van de mogelijkheden op het gebied van bijvoorbeeld (thuis-)zorg, pijnbestrijding, maar ook euthanasie vereisen een duidelijk antwoord met inachtneming van de mate waarin de patiënt zijn situatie heeft geaccepteerd. Dit vereist meer dan gemiddelde communicatieve vaardigheden van de kant van de hulpverlener.

De intramurale zorg blijkt volgens de literatuur nog steeds de palliatieve zorg naar zich toe te trekken. Dit wordt deels veroorzaakt doordat er binnen de ziekenhuismuren meer kennis en vaardigheden voorhanden zijn en dat de samenwerking tussen de hulpverleners intramuraal gemakkelijk is te realiseren.

Naar ons idee zijn specifieke beroepskennis en -vaardigheden zeer belangrijk en onderdeel van de vakbekwaamheid van elke hulpverlener. Dit zal voor iedere discipline (deels) anders zijn. Naast het noemen van mogelijkheden tot bij- en nascholing hebben wij gemeend dit aspect van de vakbekwaamheid van de hulpverlener niet nader te moeten uitwerken.

Naast alle waardevolle informatie die wij hebben gevonden in de door ons geraadpleegde literatuur zijn wij het met name eens met het standpunt van R. Bruntink, dat het voor alle hulpverleners van belang is dat zij eigen verlieservaringen een plaats hebben kunnen geven en geen angst voelen om over de dood te praten.

Bruntink is van mening dat de houding van waaruit de hulpverlener werkt essentieel is voor de kwaliteit van de verleende zorg. Hij benadrukt dat, sterker dan in andere sectoren van de zorg, patiënten in de palliatieve fase een beroep doen op de hulpverlener als mens. Tevens geeft hij aan dat het van belang is dat de arts, verpleegkundigen en verzorgenden in staat zijn het dogma 'ik moet genezen' los te laten.

Deze deelvraag is in diverse hoofdstukken aan de orde gekomen en wij hopen deze te beantwoorden met ons product: een handleiding voor hulpverleners in de palliatieve terminale zorg.

7 Conclusie

De beantwoording van onze deelvragen en de conclusie spelen zich af in het kader van de vraagsturing. Vraagsturing is naar ons idee een zoektocht die patiënt en hulpverlener samen maken, maar waarbij je geen van beiden weet waar je naar zoekt en waar je zult uitkomen. In de dialoog helpt de hulpverlener de patiënt om naar zijn eigen antwoorden en wensen te zoeken. Voor de hulpverlener en de cliënt is in dit proces de communicatie van groot belang. Het gaat niet alleen om horen en luisteren, maar ook om het verstaan, wat verder gaat dan alleen begrijpen. Het gaat om zorg die past bij een patiënt en past in een bepaald moment of situatie. Behalve dit primaire proces tussen patiënt en professional is er ons inziens ook een aanpassing nodig in het organisatiebeleid. Deze twee zijn naar ons idee niet van elkaar te scheiden.

De palliatieve terminale zorg is geïntegreerd in de reguliere zorg. Het voordeel hiervan is dat bij goede communicatie tussen de verschillende disciplines de patiënt een beroep kan doen op een scala aan hulpverleners en voorzieningen. Het nadeel is naar onze mening dat er door te kiezen voor deze vorm van organisatie van de palliatieve terminale zorg er veel wordt gevraagd van de hulpverleners en de betrokken instellingen op het gebied van organisatie en communicatie. Naar ons idee sluit hierbij aan dat veel patiënten een tekort in de algehele zorgverlening ervaren, zowel in de intramurale zorg als in de thuiszorg. Om continuïteit in de behandeling en afstemming op de wensen van de patiënt te realiseren, wordt van alle betrokkenen een grote inzet gevraagd. Vanuit de verschillende netwerken en werkgroepen wordt aangegeven dat er een onderling samenhangend geheel van terminale zorg moet komen ter vergroting van de doelmatigheid en efficiëntie.

Op het gebied van informatievoorziening zijn een aantal zaken naar voren gekomen die verbetering behoeven. Het gaat dan om informatie over ziekteproces en behandeling en om informatie over de dagelijkse gang van zaken in de hulpverlening. Tevens is het nodig dat er meer informatie verspreid wordt over palliatieve zorg onder een breed publiek.

Op grond van onze analyse concluderen wij dat er nog veel moet gebeuren op het gebied van multidisciplinaire samenwerking. De vakbekwaamheid dient ons inziens gebundeld en georganiseerd te worden zodat de hulpverleners die over voldoende kennis en vaardigheden beschikken deze ook kunnen inzetten in de thuisorganisatie van de zorg. Patiënten hebben immers in de diverse onderzoeken (Francken e.a.; Orshoven en Menten, 2000) aangegeven dat zij het liefste in hun eigen omgeving worden verpleegd en hier ook willen sterven. In het kader van de vraagsturing dienen er naar onze mening voorwaarden te worden geschapen om aan deze basale wens van patiënten en naasten tegemoet te komen.

Naar ons idee is beroepskennis onderdeel van de vakbekwaamheid die elke hulpverlener gedurende de opleiding leert beheersen en ook daarna moet bijhouden. Dit is voor iedere discipline (deels) anders en is zo uitgebreid en divers dat wij om die reden hier verder niet dieper op ingaan.

Eén van de belangrijkste conclusies uit ons onderzoek is dat een 'open houding' van de hulpverlener onontbeerlijk is voor het kunnen bieden van palliatieve terminale zorg. Dit is een houding waartoe de hulpverlener eerder en makkelijker in staat is als hij zijn persoonlijke verliezen een plaats heeft kunnen geven en zonder angst over de dood kan praten. Het gaat ook om een houding waarin de hulpverlener de patiënt serieus neemt. Deze 'open houding' is ons inziens in eerste instantie noodzakelijk om de cliënt daadwerkelijk te kunnen 'verstaan' bij de totstandkoming van diens hulpvraag. Daarnaast is deze houding van de kant van de hulpverlener noodzakelijk om de patiënt in de verschillende stadia van het ziekteverloop te kunnen begeleiden. Een hulpverlener kan de patiënt en diens naasten pas van de benodigde informatie voorzien als hij door zelf een open houding aan te nemen, de vraag van de patiënt en diens naasten werkelijk ziet en doorgrondt. Een open houding betekent ons inziens ook: openstaan voor zowel positieve als negatieve feedback van collega hulpverleners maar zeker ook van de kant van de patiënt.

Om vraaggestuurd te kunnen werken moet naar onze mening de hulpverlener de vaardigheid hebben om aan de ene kant 'naast de cliënt te gaan staan' en deze te begeleiden, maar ook om 'los te kunnen laten' als de cliënt zijn eigen weg kiest. Wij zijn van mening dat een patiënt en diens naasten zich pas serieus genomen kunnen voelen als zij zich daadwerkelijk gehoord voelen.

In de voorgaande hoofdstukken en de analyse zijn knelpunten op het gebied van de palliatieve terminale zorg aan de orde gekomen.

Vanuit patiëntenperspectief werd duidelijk waar de behoeften liggen, weergegeven in de volgende 'top 3':

- 1: informatie
- 2: vakbekwaamheid
- 3: serieus genomen worden

Deze knelpunten komen uit een regionaal onderzoek. Het RPCP Den Haag e.o. heeft bij de uitvoering van het verbeterproject samengewerkt met het landelijke netwerk palliatieve terminale zorg. Tevens is er door de werkgroep zorgverleners van dit landelijke netwerk meegewerkt aan het uitwerken van verbeterpunten naar verbeteracties, welke zullen worden ingebracht in het landelijke verbetertraject. Hierdoor zijn wij van mening dat de knelpunten kunnen worden gegeneraliseerd naar de landelijke situatie.

Wanneer wij deze behoeften van patiënten vertalen naar de hulpverleners, komen wij tot een aantal aanbevelingen voor hulpverleners om aan deze behoeften van de patiënt in de palliatieve fase tegemoet te kunnen komen.

In overleg met het RPCP Den Haag e.o. hebben wij besloten om deze aanbevelingen neer te leggen in een 'doorwerkdocument' dat de basis zal vormen voor een door het RPCP Den Haag e.o. uit te geven handleiding of brochure voor hulpverleners in de palliatieve terminale zorg.

Onze aanbevelingen en actiepunten maken in die zin deel uit van punt 4 van het project 'Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit patiënten perspectief' te weten, het implementeren van verbeteracties/producten.

We hebben gekozen voor de vorm van een handleiding omdat dit naar onze mening een praktisch hulpmiddel, in een prettig hanteerbare vorm is, bij de hulpverlening aan patiënten in de palliatieve terminale fase. Het product geven wij de titel: "De laatste vraag...." Wij kozen deze titel omdat, naar ons idee, hierin in alle eenvoud wordt gerefereerd aan zowel de palliatieve terminale fase als aan de vraagsturing.

8 Literatuur

- Berg, C. van den (2003). *Dialogo aan de basis van zelfsturing*. Soest: H. Nelissen.
- Bruntink, R. (2002). *Een goede plek om te sterven, Palliatieve zorg in Nederland, een wegwijzer*. Zutphen/Apeldoorn: Plataan.
- Francke, A.L., A.Persoon, D. Temmink, A. Kerkstra (1997). *Palliatieve Zorg in Nederland, een inventarisatie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden*. Utrecht: NIVEL.
- Francke, A.L. en D.L. Willems (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen, feiten opvattingen en scenario's*. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg.
- Luijkx, K.G. en P.A.M. van den Akker (2003). *Een extra steun in de rug; onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg (beleidsonderzoek en advies)*. Tilburg: IVA.
- Landelijk Opleidingsoverleg SPH (1999). *De creatieve professional*. Utrecht.
- Orshoven, A. van en J. Menten (2000). *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding*. Leuven: Acco.
- Osselen-Riem, J. van, E. de Nijs en B. van Dijk (2000). *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*. Utrecht: Lemma.
- Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) (2003). *Onderzoeksrapport Aandacht voor afscheid*. Den Haag: RPCP Den Haag e.o.
- Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (2004). *Samenwerkingsproject van Netwerk Palliatieve Terminale Zorg en RPCP, Verbeteren van de zorg vanuit problemen, behoeften en wensen van patiënten en hun naasten binnen het netwerk voor palliatieve terminale zorg*.
- Scott Peck, M. (2001). *De andere weg*. Amsterdam: Uitgeverij Maarten Muntinga bv, in samenwerking met Cothen: Serviere Uitgevers bv. Vierde druk.
- Spijker, G.J.H. en M.J.B. Laarman (2000). *De praktijk van palliatieve zorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Teunissen, S. en D. Willems (1999). *Pallium Cahier: Algemene inleiding palliatieve zorg*. Houten/Diegem, Bohn, Stafleu van Loghum.
- Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg (2003). *Palliatieve terminale zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief*. Den Haag: RPCP Den Haag e.o.
- Wiel, H. van de en J. Wouda (1999). *Pallium Cahier: Communicatie in de palliatieve fase*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Wiel, H. van de en J. Wouda (2001). *Pallium Cahier: Zelfzorg in de palliatieve fase*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- World Health Organisation (1990). *Cancer pain relief and palliative care, Technical report Series 804*.
- Anoniem. *Center of advance palliative care. World Health Organization Definition of Palliative Care*. URL: <http://64.85.12.230/educate/content/elements/whodefinition.html>. Beschikbaar: 24-10-2003.
- Anoniem. *Richtlijn 'De rol van de verpleegkundige in de gesprekken waarin de patiënt met kanker geconfronteerd wordt met slecht nieuws'*. URL: http://www.ikmn.nl/publicaties/slecht_nieuws.pdf. Beschikbaar 12-04-2004.
- Anoniem. *Factor; Concurrentie om het sterfbed*. URL: <http://www.ikonrtv.nl/factor/index.asp?old=1450>. Beschikbaar: 9 april 2004.
- Anoniem. *Interviews*. URL: <http://www.kittz.nl/vraagsturing/interviews/index.htm>. Beschikbaar 24-10-2003.
- Anoniem. *Kittz Nieuws; stuurmanskunst gevraagd*. URL: <http://www.kittz.nl/vraagsturing/vraagsturing.pdf>. Beschikbaar 24-10-2003.

- Anoniem. Nivel, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. *Palliatieve zorg*. URL: <http://www.nivel.nl/oc2>. Beschikbaar: 24-2-04.
- Marieke Speet. *Hoe willen terminale patiënten worden bejegend?* URL: <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=1190>. Beschikbaar: 17-02-2004.
- Anoniem. *Modernisering AWBZ*. URL: www.opkopzorg.nl. Beschikbaar: 12-03-2004.
- Francke A.L. en M. Speet. *Het aanbod van palliatieve zorg*. URL: <http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html>. Beschikbaar 21-02-2004.
- Francke A.L. en M. Speet. *De vraag naar palliatieve zorg*. URL: <http://www.palliatief.nl/nationaal/palliatiefcontent.html?pid=&starter>. Beschikbaar 21-02-2004.
- Anoniem. *Vraaggestuurde zorg; de cliënt centraal*. URL: http://vraaggestuurdezorg.nl/default_vz.asp. Beschikbaar: 28-02-2004.
- Ikon TV-omroep. *Factor; Concurrentie om het sterfbed*. Uitzenddatum: 09-04-2004 en 15-04-2004.
- Anoniem. *WHO Definition of Palliative Care*. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Beschikbaar: 21-02-2004.

9 Procesverslag

Ten opzichte van het Startdocument zijn er veranderingen gekomen in de probleemstelling en in de deelvragen. De reden hiervoor was dat wij merkten dat deze te oppervlakkig waren en niet aansloten bij de daadwerkelijke materie die te voorschijn kwam uit de diverse literatuuronderzoeken en de door ons gevoerde gesprekken. Tevens zijn er nummers van hoofdstukken veranderd en ook hoofdstukken toegevoegd. Ook hiervoor geldt dat wij al doende merkten dat sommige tekst niet relevant was of een andere volgorde nodig had. Sommige literatuur is uiteindelijk niet gebruikt omdat er elders recentere of betere informatie beschikbaar was, terwijl nieuw geraadpleegde bronnen toegevoegd zijn met recentere of meer complete informatie of omdat er nieuwe ontwikkelingen waren. Bij onze literatuurselektie hebben wij ons steeds zo veel als mogelijk laten leiden door gerenommeerde schrijvers en organisaties, door de meest recente gegevens en door de actualiteit in de media.

We hebben ook onze motivatie om tot dit onderwerp te komen wat meer gedetailleerd. Onze werkwijze is gewijzigd. Naast literatuurstudie en open interviews hebben wij ook vergaderingen bijgewoond. Naast publicaties, boeken en enquêtes door derden leverde ook de televisie een bijdrage aan ons afstudeerproject. De zingevingsworkshop en Teleac televisieserie van 2003 waren uiteindelijk qua inhoud niet van meerwaarde om in ons project te betrekken. We hebben inderdaad (zoals gepland) in het begin veel informatie verzameld, maar zijn daarmee verder door gegaan tot half april 2004. Dit om gebruik te kunnen maken van actuele gegevens en ook omdat er tot op het laatst zaken actueel werden die wij belangrijk vonden om mee te nemen in ons project. Mede hierdoor hebben wij onze analyse en conclusie uitgesteld tot maart 2004. Vanaf het begin hanteerden wij een actielijst om een overzicht te houden van de dingen die gedaan moesten worden en hoe ver het daarmee stond. Aan het begin is ook meteen gestart met regulier overleg van ons beiden met onze begeleidster en met regulier overleg en met een medewerkster van het RPCP. Er was sprake van telefonisch en e-mail contact. De gesprekken met hen verliepen prettig en waren bijzonder nuttig voor ons.

Het verzamelen van literatuur en informatie van het internet deden wij op eigen initiatief, waarna wij regelmatig bij elkaar kwamen om de gekozen literatuur door te nemen en tussendoor stuurden wij elkaar vaak e-mail. Ook de telefoon werd regelmatig gebruikt. Vanaf februari kwamen wij elke 2 weken (een aantal uren tot 2 dagdelen) bij elkaar om samen gevonden informatie door te nemen, de aanpak te bespreken, taken te verdelen en stukken te (her)schrijven. Veel dingen kwamen 'oneindig' vaak terug; we hebben duidelijk ervaren dat we een cyclische en planmatige werkwijze hanteerden (en zijn nog net niet draaiend daarvan geworden). De diverse fasen - zoals het oriënteren, voorbereiden, uitvoeren, evalueren en herstellen - kwamen steeds weer terug.

De hoofdstukken zijn nagenoeg allemaal door ons beiden geschreven. De algehele rode draad werd bewaakt door Ilonka en zij fungeerde als contactpunt voor de diverse organisaties. De lay-out was in handen van Ina en zij verzamelde diverse folders als inspiratiebron voor de handleiding. Beiden hebben we open interviews met het RPCP en Inloophuis gehouden. Ilonka deed daarnaast nog een open interview met een vertegenwoordiger van de Thuiszorg. Allebei hebben we boeken uit de bibliotheek gelezen en vele uren op internet doorgebracht.

In april zijn wij gestart met het uitwerken van al het materiaal in de vorm van een handleiding voor hulpverleners. Dat wij deze handleiding schrijven was voor ons een logisch vervolg op de uitkomsten van de probleemstelling. Deze kunnen naar ons idee het beste neergelegd worden in de vorm van een handleiding voor hulpverleners. Tevens sluit dit aan op onze samenwerking met het RPCP. Wij hebben met ons literatuuronderzoek aan willen sluiten op het door hen reeds uitgevoerde onderzoek, waarvan de resultaten zijn vastgelegd in het rapport 'Aandacht voor afscheid'. De bevindingen daaruit waren het vertrekpunt voor onze adviezen. Onze handleiding zal voor hen het vertrekpunt zijn voor een uitgebreidere handleiding of brochure voor hulpverleners in de palliatieve terminale zorg.

Wij hebben veel informatie gevonden over instellingen die zich bezig houden met palliatieve terminale zorg. Veel informatie over euthanasie, stervensbegeleiding, hospicezorg, high- en lowcare palliatieve units: zo veel dat wij keuzes moesten maken en sommige van voornoemde onderwerpen in ons verslag niet één keer zijn genoemd. Het RPCP Den Haag e.o. heeft ons gevraagd of wij in de toekomst nog betrokken willen blijven bij de verdere uitwerking van de handleiding of brochure. Wat wij hierover ook zullen beslissen, wij zullen zeker nog in ons werkzame leven met dit onderwerp bezig blijven.

De tijdsplanning hebben wij steeds bewaakt en ook al werd op het laatst nog actuele informatie verwerkt, zijn wij niet in tijdnood gekomen. Wel is het zo dat wij de laatste weken alleen nog maar aan ons project toekwamen en andere dingen op de lange baan moesten schuiven.

Als we kijken naar de gestelde criteria voor dit afstudeerproject en de bijbehorende handleiding menen wij te mogen concluderen dat wij daaraan voldaan hebben.

Beiden hebben we diverse activiteiten ontplooid om kennis te vergaren. Deels dateert dit al van ruim voor dit afstudeerproject, dit vanwege ons werk.

Ilonka heeft een workshop aan de Haagse Hogeschool gevolgd met als onderwerp 'verlies en rouw'. Voorts heeft Ilonka voortvloeiend uit deze afstudeeropdracht het voornemen zich in haar werk in de Geestelijke Gezondheidszorg te verdiepen in de plannen rond de opzet van een palliatieve unit of hospice voor psychiatrische patiënten.

Ilonka heeft, zoals eerder vermeld in dit verslag, een interview gegeven aan het RPCP Den Haag (e.o.) voor het rapport 'Aandacht voor Afscheid' over het overlijden van haar moeder. Door deze afstudeeropdracht heeft een hernieuwde reflectie op de periode rond het overlijden van haar moeder als vanzelfsprekend plaatsgevonden. Een positief gegeven als je bedenkt dat je als hulpverlener je werk beter kunt doen naarmate je je eigen verlieservaringen beter hebt verwerkt.

Ina heeft deelgenomen aan een cursus 'het is levendig in de dood' (over sterven, de dood, uitvaart); een workshop zingeving; een cursus 'kijk op zorg = kijk op jezelf' (over persoonlijke visie en kritische zelfreflectie); basiscursus VTZ en aanvullende cursussen en workshops. Cursussen die gericht zijn op de deelnemers persoonlijk. Tevens heeft Ina een bezoek gebracht aan het Jacobshospice in Den Haag en diverse Inloophuizen voor kankerpatiënten. Al met al heeft dit geleid tot een breed inzicht in wat er zoal (mogelijk) is en voldoende stof voor persoonlijk reflectie. Ina wil zich voorlopig graag blijven richten op het werk met (oudere) verstandelijk gehandicapten en het vrijwilligerswerk binnen de VTZ en een Inloophuis voor kankerpatiënten.

Het werken aan dit afstudeerproject hebben wij ervaren als zeer intensief. Het kende naast moeizame en nachtelijke momenten (vaak ook in ongelegen periodes) ook enthousiaste tijden. Ondanks alles was het altijd uitdagend en interessant. De geraadpleegde bronnen waren boeiend en inspirerend. De verkregen informatie sluit goed aan bij onze eigen ervaringen en inzichten. Er waren voor ons geen nieuwe, verrassende elementen daarin. In het samenwerken merkten we dat wij op de meeste punten op dezelfde lijn zaten en dat we elkaar goed aanvulden.

Dit afstudeerproject is een onderwerp waarbij wij ons zeer betrokken voelen en waarover wij nog veel meer zouden willen lezen en zouden kunnen vertellen. Wij hopen dat dit project kan bijdragen aan de vergroting van de belangstelling van hulpverleners in het werkveld van de palliatieve terminale zorg alsmede aan de vergroting van het inzicht in de problemen die zich kunnen voordoen bij de hulpverlening aan patiënten in de palliatieve terminale fase. Voor ons zelf geldt dat het werken aan het procesverslag en het product betekenisvol is geweest voor zowel ons werk als privé-leven.

Wij willen onze dank uitspreken naar elkaar. Onze inschatting van een jaar geleden dat wij prima kunnen samenwerken op een prettige manier, is wel gebleken.

Persoonlijke reflectie Ilonka.

Met plezier, maar soms ook met gemengde gevoelens, heb ik mij in de oriënterende fase geworpen op alle beschikbare literatuur. Veel te veel boeken werden uit de verschillende bibliotheken naar huis gesleept. Een ADLS aansluiting voor internet moest snel worden gerealiseerd, want de telefoonrekening steeg snel. Voor het slapen gaan nog even wat 'case studies' lezen in bed, deed mij geen goed. Relatief jong overleden ouders en andere familieleden, kleine kinderen die ik in mijn werk bij 'Terre des Hommes' heb zien sterven passeerden dan de revue waardoor ik geconfronteerd werd met de vraag: 'hoe sta ik zelf in mijn eigen verlieservaringen'. Een onvermijdelijk proces, waarvan ik achteraf denk dat het 'de laatste losse draadjes' heeft helpen opruimen in mijn eigen verlieservaringen.

Tijdens de uitvoerende fase, het schrijven van het procesverslag en het voeren van de gesprekken kwam ik weer meer in 'de flow'. Als 'doener' en 'denker' was ik weer als een vis in het water.

Met Ina was het steeds goed samenwerken. Ik ken geen geduldiger mens. En gelukkig ook geen vasthoudender mens. Ze liet me praten, strepen in *haar* tekst om dan twee dagen later met dezelfde boodschap terug te komen in een ander jasje..... Prima!

Omdat Ina en ik beiden 'monitor' en 'zorgdrager' in het samenwerkingsproces bleken te zijn was er soms sprake van 'wat veel verantwoordelijkheid'. "Dat doe ik wel", riepen wij dan! Of "hebben we daar wel aan gedacht". Een bijzondere ervaring en tevens confronterend!

Nu, bij het reflecteren, ben ik blij dat ik voor het onderwerp palliatieve terminale hulpverlening heb gekozen. Aanvankelijk twijfelde ik of ik een onderwerp zou kiezen binnen de Geestelijke Gezondheidszorg, waarin ik werkzaam ben. Ik denk nu dat ik de kennis die ik heb opgedaan tijdens deze afstudeeropdracht in de toekomst goed zal kunnen gebruiken in mijn werk.

Persoonlijke reflectie Ina.

Ook mijn gevoelens kenden diverse uitersten. Van een 'waar moet ik beginnen en hoe moeten we het aanpakken' tot een 'we hebben zo veel dat het niet allemaal gebruikt kan worden'. Van een 'hé, wat leuk en interessant' tot 'ik loop vast, hoe nu verder'. Altijd was daar een zekere Ilonka die mij wist te vertellen hoe het aan te pakken, maar ook dat iets nog niet compleet of duidelijk was (en ik er dus nog helemaal niet was!). Daar leerde ik veel van en ik heb het kritisch meedenken van haar zeer gewaardeerd. Bij het vergaren van recente informatie heb ik op een gegeven moment mezelf een halt moeten toeroepen, omdat er in de laatste weken ook tijd moest zijn om alles netjes te kunnen integreren en tot een geheel af te ronden. Van het feit dat ik in het najaar een internetabonnement nam (in plaats van de 'tikken' via de telefoon) heb ik flink plezier gehad. Met het lezen van alle bronnen kwamen veel ervaringen uit mijn werk weer tot leven. Er was genoeg stof voor mij als 'bezinner' en 'denker'. De stof uiteindelijk omzetten op ons eigen papier haperde bij mij soms even, wat mij er op wees dat de 'beslisser' in mij soms even stagneert. In de eindfase van de lay-out kon ik mijn creativiteit heerlijk botvieren. Ik voelde me op m'n plek als 'monitor' en 'zorgdrager'. Ook de 'vormer' en 'groepswerker' kwamen regelmatig 'boven drijven'. Ilonka en ik vulden elkaar steeds goed aan konden elkaar coachen op een prettige manier. Onze prettige samenwerking vond ik een fijne ervaring.

BIJLAGEN

Bijlage A: Startdocument

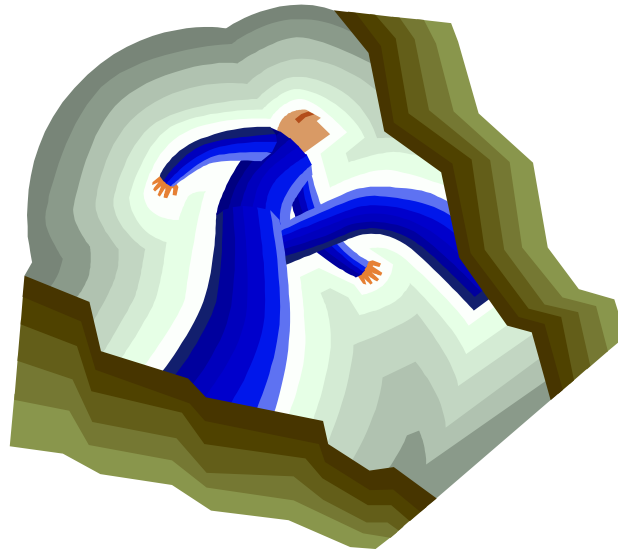
Bijlage B: Definities van de World Health Organization uit 1990 en 2002

Bijlage C: Rapport 'Aandacht voor afscheid' van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) Den Haag e.o.

Bijlage D: Rapport 'Palliatieve terminale zorg in de laatste levensfase: een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief' van de Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg

Uw antwoord op de laatste vraag

*Een handleiding voor hulpverleners
in de palliatieve terminale zorg*



Product bij productverslag 'De laatste vraag.....'

Ina Adriaanse

Ilonka Kemp

SPH dt 4C

April 2004

Begeleidster: Saskia Rosenbaum

Inhoudsopgave

Vooraf	1
Wat is palliatieve terminale zorg?	2
De patiënt vraagt: “u draait..?”	3
Wat kunt u doen om de patiënt bij te staan bij het formuleren van diens hulpvraag?.....	5
Het informeren van uw patiënt. Hoe voert u het gesprek met uw patiënt?	6
Hoe weet u of uw patiënt ‘zich serieus genomen’ voelt?	7
Als u zelf advies wilt vragen	8
Mogelijkheden tot bij- en nascholing op het gebied van palliatieve terminale zorg	10
Als het verlenen van palliatieve terminale zorg u zwaar valt.....	11
Multidisciplinaire samenwerking	12
Coördinatie van de zorg van de patiënt die thuis verzorgd wil worden.....	13
Aandachtspunten bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken	15
Literatuur	21

Vooraf

Deze handleiding is bedoeld voor professionele hulpverleners die werkzaam zijn in de palliatieve terminale zorg.

Om een zo groot mogelijke groep hulpverleners te bereiken, is er in deze handleiding geen onderscheid gemaakt tussen hulpverleners werkzaam in de verschillende disciplines.

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. heeft in 2002 in samenwerking met de Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o. en het Regionaal Netwerk Cliëntenraden het project “Verbeteringen Palliatieve Terminale Zorg vanuit Patiëntenperspectief” gestart.

In deze handleiding wordt uitgegaan van de knelpunten die in het project van het RPCP Den Haag e.o. zijn signaleerd.

Vanuit patiëntenperspectief is er een “top 3” van punten geselecteerd die van belang is om door het Netwerk palliatieve terminale zorg en de desbetreffende zorgsector ter hand te worden genomen.

Het gaat hierbij om:

1. Informatie
2. Vakbekwaamheid
3. Serieus genomen worden

Omdat de hulpverlener, in bijvoorbeeld de hoedanigheid van arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker of gezinsverzorgende, een grote rol kan spelen bij het verbeteren van knelpunten in de palliatieve terminale zorg, zijn deze 3 punten meegenomen in deze handleiding.

Het aanbod van palliatieve terminale zorg is de laatste jaren sterk toegenomen. Er zijn tientallen hospices, bijna-thuis-huizen, en speciale afdelingen in verpleeghuizen, ziekenhuizen en verzorgingshuizen opgericht. Door maatschappelijke ontwikkelingen als onder andere de ‘vergrijzing’, de individualisering en het afnemen van de mantelzorg, ligt het voor de hand dat deze ontwikkeling zich zal voortzetten. Dit betekent onherroepelijk dat er in de toekomst meer hulpverleners met palliatieve terminale zorg zullen worden geconfronteerd.

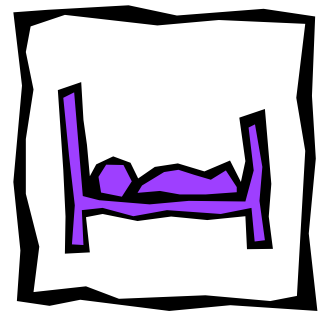
In deze handleiding gaan wij in op verschillende aspecten die van belang zijn bij de verzorging van patiënten die niet meer beter zullen worden. In deze handleiding wordt niet uitvoerig ingegaan op de eisen die worden gesteld aan de hulpverlener op het gebied van kennis. Wel zal beknopt informatie worden gegeven over bij- en nascholingen die worden georganiseerd door de verschillende beroepsverenigingen.

Uitvoeriger zal worden ingegaan op aspecten als gesprekstechniek, bejegening, houding.

Ook 'zelfzorg' zal als belangrijk punt worden belicht.

De aspecten die aan de orde komen zijn gezien tegen de achtergrond van de omwenteling van aanbodgerichte naar vraaggestuurde zorg.

Vanuit patiëntenperspectief is aangegeven dat het ontvangen van informatie van groot belang is. Omdat het goed voeren van een slecht-nieuwsgesprek een belangrijke vaardigheid is voor hulpverleners van patiënten in de palliatieve terminale fase, vindt u achterin deze handleiding een lijst van aandachtspunten voor het voeren van (slecht-nieuws)gesprekken met patiënten.



Wat is palliatieve terminale zorg?

De Wereldgezondheidsorganisatie hanteert als definitie voor palliatieve zorg:

“Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zonodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking”.

Het 'systeem' rondom de patiënt, te weten familie en andere naasten wordt eveneens ondersteund.

Er is begeleiding bij existentiële vragen, dat wil zeggen vragen over de zin van het bestaan en de vraag 'waarom moet dit mij overkomen'. Bij palliatieve zorg denken we niet alleen aan pijnbestrijding en het beheersen van symptomen. Het betekent ook veel luisteren naar de patiënt en praten, of stil zijn. Het doet een beroep op de hulpverlener als mens.

In de regel verwijst 'terminale zorg' naar de laatste periode in de palliatieve fase als duidelijk is geworden dat de patiënt op korte termijn zal komen te overlijden. In veel gevallen gaat het hierbij om een periode van enkele weken tot drie maanden.

De patiënt vraagt: "u draait..?"

In 2003 is de wet aangepast aan de bestaande tendens de patiënt centraal te stellen in het zorgproces. Hiermee heeft de patiënt officieel de regie in handen gekregen voor de organisatie van de zorg die hij nodig heeft. Deze

verandering heeft invloed op de manier waarop u als hulpverlener in uw beroep staat en op de manier waarop u omgaat met de patiënt. Omdat het hier gaat over patiënten met een levensbedreigende ziekte waarvan inmiddels bekend is dat zij niet meer zullen genezen, zal de hulpvraag vaak gecompliceerd zijn. De ene keer zal de patiënt mogelijk van u verwachten dat u een 'kant en klare' oplossing biedt, de andere keer treft u misschien de autonome patiënt die u confronteert met een 'pakket van eisen' voor zijn behandeling. Door actief luisteren en werkelijk verstaan wat de patiënt zegt, zult u weten wat de patiënt van u vraagt. In een gelijkwaardige dialoog tussen u beiden ligt de kans voor zowel de patiënt als voor u als hulpverlener om tot het formuleren van een zo duidelijk mogelijke hulpvraag te komen.

Verandering vraagt aanpassing. In dit verband doelen wij op aanpassing aan de kant van de hulpverlener, maar ook aan de kant van de patiënt. Aan u wordt gevraagd de regie over te dragen aan de patiënt. En om de patiënt te helpen deze regie ook daadwerkelijk te willen gaan voeren.

Patiënten in de palliatieve terminale fase zien zich soms geplaagd voor vragen rondom zingeving en/of levensbeschouwing. Ook kan er een beroep op u als hulpverlener worden gedaan als het gaat om vragen rond emotionele of spirituele zorg. Het is aan u om samen met de patiënt te bepalen tot welke hoogte u in dergelijke gevallen zelf ondersteuning kan bieden of dat u de patiënt zal doorverwijzen. In dialoog met de patiënt kunt u besluiten gebruik te maken van de expertise van andere hulpverleners.

Het kan voorkomen dat de vraag van de patiënt indruist tegen uw eigen waarden en normen. Wat doet u in zo'n geval? Vraagsturing betekent immers ook dat hulpverleners zich meer bewust mogen worden van hun eigen grenzen.....

In deze handleiding vindt u een aantal tips die u mogelijk kunnen helpen bij het verlenen van zorg aan patiënten in de palliatieve terminale fase.

Het gaat hierbij om:

1. de hulpvraag van de patiënt
2. het informeren van de patiënt: hoe voert u het gesprek met uw patiënt
3. de patiënt serieus nemen
4. het zelf vragen van advies aan collega's
5. bij- en nascholing
6. wat te doen als het verlenen van palliatieve terminale zorg u zwaar valt?
7. multidisciplinaire samenwerking
8. coördinatie van zorg in de thuissituatie

Deze aspecten zullen op de volgende pagina's verder worden toegelicht.

1. Wat kunt u doen om de patiënt bij te staan bij het formuleren van diens hulpvraag?

Omdat de patiënt mogelijk (nog) geen overzicht heeft over wat hem te wachten staat in het ziekteproces, is het van belang duidelijk te krijgen wat de reële mogelijkheden zijn op het gebied van de palliatieve zorg. Al behoort genezing niet meer tot de mogelijkheden, u kunt op palliatief gebied nog veel voor uw patiënt doen. Eveneens zullen er nog medische beslissingen moeten worden genomen, waar u als huisarts of medisch specialist een belangrijke rol in speelt. U wilt uw patiënt en zijn naasten zo volledig mogelijk informeren, maar in sommige gevallen kunt of wilt u geen voorspellingen doen over de toekomst. Iedere patiënt heeft een andere benadering nodig. Wat bij de één werkt, kan bij een ander een averechts effect hebben. Het is van groot belang dat u weet wat uw patiënt zelf wil met betrekking tot de zorg in de palliatieve fase. Soms zult u uw patiënt moeten helpen zijn hulpvraag te formuleren. Immers niet iedereen die de diagnose 'ongeneeslijk ziek' heeft gekregen, heeft op dat moment al veel klachten.

Bovendien heeft niet iedereen overzicht van de mogelijkheden binnen de palliatieve zorgverlening. De vraag is dan wat u als hulpverlener voor deze patiënt kunt betekenen.

Als een patiënt bang is voor pijn en de naderende dood, zal dit invloed kunnen hebben op de communicatie. Onder deze omstandigheden is de patiënt mogelijk niet in staat zijn hulpvraag te formuleren. Als u in zo'n situatie 'naast' de patiënt gaat staan en probeert samen de hulpvraag te vinden en te benoemen, dan bent u samen de zoektocht begonnen naar 'wat de wens is van deze specifieke patiënt'.



2. Het informeren van uw patiënt. Hoe voert u het gesprek met uw patiënt?

Patiënten hebben door middel van onderzoek aangegeven dat zij het van het grootste belang vinden goed te worden geïnformeerd. Dit betreft informatie aangaande 'alles' rondom het ziekteproces en het sterven. Het rendement van de verschaft informatie wordt echter mede bepaald door de mate waarin die informatie wordt 'ontvangen'. Het zal u bekend zijn dat emotie oproepende gesprekken kunnen leiden tot blokkades bij de patiënt. Ook als de informatie op de best mogelijke manier wordt verschaft, kan dit zich voordoen. Als voorbeeld noemen wij hier het 'slechtnieuwsgesprek'. Het goed kunnen voeren van dit soort gesprekken is voor iedereen die werkt binnen de palliatieve zorg een

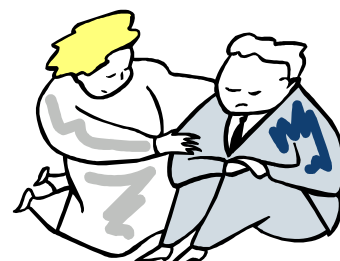
belangrijke vaardigheid. U kunt bij het voeren van dit gesprek worden geconfronteerd met uw eigen machteloosheid of onverwerkte verlieservaringen. U kunt bijvoorbeeld de woede van de patiënt of diens naasten 'over u heen krijgen'. Ook is het mogelijk dat de patiënt zelfs na het herhaaldelijk krijgen van dezelfde informatie, deze niet lijkt te kunnen bevatten. Voor patiënten in de palliatieve terminale fase geldt soms dat 'ieder bericht slecht bericht is' omdat nieuwe informatie kan worden opgevat als een confrontatie met het naderende sterven.

Als hulpverlener kunt u zich gevoelsmatig voor het dilemma geplaatst zien wat wel en wat niet aan de patiënt te vertellen. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat de patiënt recht heeft op alle medische informatie omtrent zijn persoon, in begrijpelijke taal en indien gewenst schriftelijk. Deze wet stelt dat de zorgverlener hiertoe zelfs verplicht is. Hiermee is duidelijk dat de patiënt geïnformeerd moet worden over zijn situatie. Het is aan u om deze informatie op een zo goed mogelijke manier te brengen.

Open communicatie is een voorwaarde voor de dialoog tussen hulpverlener en patiënt. Maar niet iedere patiënt wil over zijn ziekte of naderende dood praten. U zult zich in uw houding willen aanpassen aan de wensen van de patiënt.

Rondom communicatie kan van alles misgaan. Patiënten in de palliatieve fase zijn mogelijk verward of zwak en kunnen het informatiemateriaal dat u aanreikt niet goed opnemen. Het is aan u als hulpverlener om te controleren of de informatie goed door de patiënt is opgenomen.

Omdat vanuit patiëntenperspectief is aangegeven dat informatieverstrekking als zeer belangrijk wordt ervaren en dit tevens een van de moeilijke aspecten in het werk van de hulpverlener is, vindt u een lijst met tips voor het voeren van een 'slechtnieuwsgesprek' achterin deze handleiding.



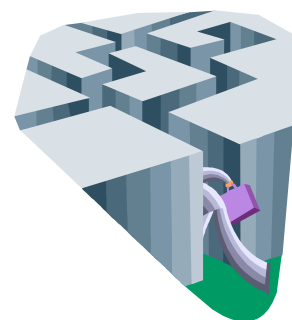
3. Hoe weet u of uw patiënt 'zich serieus genomen' voelt?

Patiënten hebben in een onderzoek van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) tot uiting gebracht dat zij het van groot belang achten serieus genomen te worden door hun hulpverleners. Het gaat er hierbij om dat patiënten zich gehoord willen weten door artsen en andere behandelaars en hulpverleners. Patiënten mogen beschouwd worden als experts op het gebied van hun eigen gezondheid en als zodanig mogen zij worden gezien als gelijkwaardige gesprekspartners als het gaat om preventie en signalering van aandoeningen.

Op de vraag: 'hoe weet u of uw patiënt zich serieus genomen voelt' is maar één antwoord.

Als u wilt weten of uw patiënt zich door u serieus genomen voelt, kunt u het beste aangeven dat u wilt weten hoe de patiënt uw hulp ervaart. Tevens kunt u bij alles wat u doet checken of dit is zoals de patiënt het bedoelt. Een 'open' houding kan dit goed bespreekbaar maken en kan een gevoel van betrokkenheid benadrukken.

In het kader van de vraagsturing kunnen wij zeggen dat de patiënt en de hulpverlener in principe gelijkwaardige gesprekspartners zijn. Niet voor niets hebben wij het over de 'dialoog' tussen patiënt en hulpverlener.



4. Als u zelf advies wilt vragen

De palliatieve zorg is de laatste jaren toegenomen. Van overheidswege zijn maatregelen getroffen om deze vorm van zorg te verbeteren. Er zijn ongeveer twintig consultatieteams palliatieve zorg opgezet waarvan de overheid zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) oprichtte. In een consultatieteam is minimaal één medisch specialist of een hospice-arts werkzaam met een aantal op palliatieve terminale zorg gespecialiseerde verpleegkundigen. Als u bij de behandeling of begeleiding complexe problemen tegenkomt waarover u wilt overleggen met een (collega)hulpverlener die over expertise op dit gebied beschikt, dan kunt u bellen met een centrum in uw regio.

Hieronder volgt een beknopte selectie van koepelorganisaties die zich bezig houdt met palliatieve terminale zorg:

- Arcares, een landelijke branchevereniging voor verpleging en verzorging.
- Associatie van zelfstandige High-Care Hospices, een samenwerkingsverband van zelfstandige high-care hospices in Nederland
- LVT, Landelijke Vereniging voor Thuiszorg.
- Mantelzorg, Xzorg, een vereniging van bijna 200 steunpunten mantelzorg, vrijwillige thuis-hulporganisaties en buddy-projecten verspreid over Nederland.
- VHN, Vrijwilligers Hospicezorg, Nederland, een landelijke koepelorganisatie voor alle vrijwilligers Hospicehuizen in Nederland.
- Vereniging van Integrale Kankercentra, het landelijke samenwerkingsverband van de integrale Kankercentra in Nederland.

- VTZ Nederland, Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland. Bij deze landelijke stichting zijn ruim 180 vrijwilligersorganisaties Terminale Zorg aangesloten met in totaal meer dan 5000 vrijwilligers.

Andere organisaties die zich bezighouden met palliatieve terminale zorg zijn onder andere: ZorgOnderzoek Nederland (ZON), Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ), Netwerk Palliatief Terminale zorg Nederland (NPTN).

In de regio Haaglanden is op 15 maart 2004 een helpdesk voor palliatieve terminale zorg opgericht. Aan de telefoon zitten specialistisch verpleegkundigen van de Stichting Thuiszorg Den Haag. Zij hebben veel ervaring en deskundigheid in de palliatieve zorg. U kunt hier terecht met al uw vragen op dit terrein. U kunt de helpdesk bereiken via telefoonnummer: 070-3795054 op werkdagen van 08.00 - 17.00 uur of per e-mail palliatiefconsult@transmuralezorg.nl.

Hieronder vindt u enkele websites waarop u actuele informatie kunt vinden met betrekking tot palliatieve terminale zorg.

www.vtz-nederland.nl

Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland

www.palliatief.nl

landelijke website op het gebied van de zorg voor mensen in de palliatieve terminale fase

www.pallium.nl

op deze site worden diverse aspecten van de ontwikkelingen in de palliatieve zorg belicht

www.nivel.nl

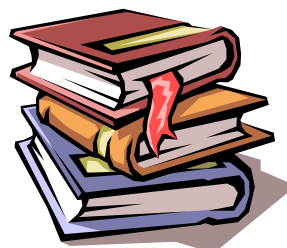
site van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

www.palliatief.pagina.nl

uitgebreide informatie over palliatieve zorg in Nederland

www.VHNederland.nl

koepelorganisatie van de Bijna-Thuis-Huizen/ Vrijwilligers hospicehuizen in Nederland



5. Mogelijkheden tot bij- en nascholing op het gebied van palliatieve terminale zorg

Als prioriteit nummer twee vanuit patiënten/consumentenperspectief wordt in het verbeterproject van het RPCP Den Haag e.o. genoemd de “vakbekwaamheid” van de hulpverlener.

Daar de overheid heeft gekozen voor integratie van de palliatieve terminale zorg in het reguliere zorgsysteem, kan de situatie zich voordoen dat een hulpverlener zich niet competent voelt tot het verrichten van zorg op dit terrein.

Als u zich wilt bij- of nascholen op het gebied van palliatieve terminale zorg kunt u zich, afhankelijk van uw niveau en discipline, wenden tot het wetenschappelijk of hoger onderwijs,

de middelbare beroepsopleidingen en de verschillende beroepsorganisaties. Indien u verpleegkundige of verzorgende bent, kunt u zich op de site van de Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden, www.AVVV.nl, nader informeren.

6. Als het verlenen van palliatieve terminale zorg u zwaar valt

Veel hulpverleners die werkzaam zijn in de palliatieve terminale zorg geven aan dit fijn werk te vinden. Toch gaat het om werk dat veel vraagt van de betrokken hulpverleners. Ook hier geldt dat u de reeds hierboven genoemde helpdesk telefoonnummer: 070-3795054 op werkdagen van 08.00 - 17.00 uur of per e-mail palliatiefconsult@transmuralezorg.nl kunt benaderen voor ondersteuning en advies.

Ook zijn op sommige plaatsen in het land peergroups palliatieve zorg opgericht. Het gaat hier om een initiatief van de afdeling huisartsgeneeskunde, Divisie Public Health van het Amsterdams Medisch

Centrum/Universiteit van Amsterdam. In de peergroups bespreken een aantal huisartsen hun ervaringen met patiënten in de terminale fase. In deze gesprekken komen zowel praktische als ethische problemen in de begeleiding van patiënten aan de orde.

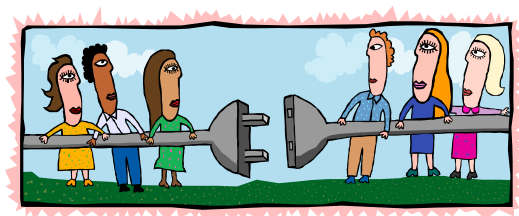
Voor hulpverleners van de verschillende disciplines geldt dat het bespreken van de problemen bij de begeleiding van patiënten in de palliatieve terminale fase kan bijdragen tot een beter functioneren.

Een aantal hulpverleners kiest er bewust voor in supervisie te gaan. In supervisie kunnen bijvoorbeeld vragen aan de orde komen als:

- hoe kan ik mijn werk met plezier blijven doen?
- hoe vind ik de balans tussen betrokkenheid bij en afstand tot mijn patiënt?
- hoe staat het met de balans tussen mijn werk en mijn privé leven?
- hoe ga ik om met stress?

Omdat veel hulpverleners in de praktijk solistisch werken, ook al maken zij deel uit van een multidisciplinair team, is het belangrijk dat de werkgever optimale werkcondities schept. Een

programma *Zorg voor Zorgenden* is mede de verantwoordelijkheid van de instelling waarvoor u als hulpverlener werkt. Neemt u zelf de verantwoordelijkheid uw werkgever op zijn verantwoordelijkheid te wijzen? Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om het aanbieden van mogelijkheden tot inter- of supervisie, het zorgen voor na-en bijscholing, het erkennen dat hulpverleners geraakt kunnen worden door hun werk of het regelen van traumaopvang. Instellingen kunnen zelf een programma opzetten ter ondersteuning van de hulpverleners in de palliatieve terminale zorg.



7. Multidisciplinaire samenwerking

U maakt als hulpverlener in deze zorgsector waarschijnlijk deel uit van een multidisciplinair team. En mogelijk is een team van een andere discipline ook bij de behandeling van een patiënt betrokken.

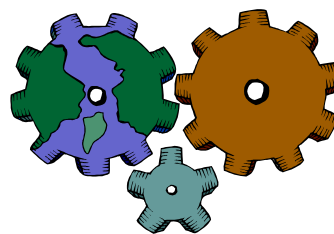
In de huidige organisatie van de zorg maken zowel hulpverleners die intramuraal als extramuraal werken deel uit van een groter team. Dit neemt niet weg dat u als hulpverlener zelfstandig handelt en vaak 'solistisch' opereert. Dit geldt voor de meeste bij de zorg betrokken hulpverleners. Omdat er in de praktijk wel eens iets mis gaat op het gebied van de interactie tussen de hulpverleners, hebben patiënten het belang aangegeven van een goede onderlinge samenwerking tussen de hulpverleners. Afspraken omtrent de

samenwerking en verantwoordelijkheden zijn ook voor u van belang. Als lid van een multidisciplinair team bent u immers afhankelijk van de andere bij de behandeling betrokken hulpverleners.

Het structureren van de samenwerking kan bijvoorbeeld door het opstellen van een zorgplan of een behandelplan.

Hierin kan worden vastgelegd wat het beleid is ten aanzien van de patiënt.

Het benoemen van de behandeldoelen en acties, alsmede het vastleggen van de verantwoordelijkheden, kan bijdragen tot het concretiseren van de te leveren zorg en de voortgang ten aanzien van de gestelde doelen. Het kan de individuele hulpverleners helpen meer 'grip' te krijgen op de gehele behandeling van de patiënt.



8. Coördinatie van de zorg van de patiënt dies thuis verzorgd wil worden

Verreweg de meeste patiënten in de palliatieve terminale fase zeggen er de voorkeur aan te geven in de thuissituatie te worden verzorgd.

U als huisarts, gespecialiseerde verpleegkundigen van de thuiszorg, geestelijke verzorger, maatschappelijk werker of als andere hulpverlener kan betrokken zijn bij de behandeling of verzorging van één individuele patiënt. U weet waarschijnlijk uit ervaring hoe ingewikkeld het kan zijn om alle zorg goed op elkaar af te stemmen.

Patiënten gaven aan het gebruik van het zorgdossier belangrijk te vinden. Een goede overdracht tussen de zorgenden is van belang.

Voor zowel de patiënt als de hulpverlener is het belangrijk dat het duidelijk is 'wie wat doet'. Door met de

patiënt en naasten af te spreken welke zorg nodig is, wanneer en door wie, kan er duidelijkheid en rust ontstaan. Dit is ook voorgeschreven in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.

Vanuit patiëntenperspectief is aanbevolen om *één aanspreekpunt* te hebben. Dit kan per patiënt variëren. In de ene situatie zal het de huisarts zijn, in een andere situatie de thuiszorg. Het gaat erom dat er duidelijke afspraken zijn gemaakt ten aanzien van het aanspreekpunt en degene die verantwoordelijk is voor de coördinatie van de zorg.

9. Aandachtspunten bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken

Het gesprek met de patiënt is één van de belangrijkste momenten in de communicatie tussen u en uw patiënt en kan ook bepalend zijn voor de verdere (vertrouwens-)relatie.

In veel gevallen is het de medisch specialist die de brenger van het slechte nieuws is, al dan niet in bijzijn van een verpleegkundige. Patiënten en naasten blijken het in sommige gevallen prettig te vinden als de verpleegkundige aanwezig is bij het gesprek. Om achteraf nog na te praten, of in een enkel geval, te 'vertalen' wat er is gezegd. In elk geval om te herhalen wat er aan informatie is gegeven, want dat is vaak te veel om in een keer te bevatten. Tijdens gesprekken met uw patiënt en eventueel diens partner of familie, geeft u doorgaans veel informatie. U zult zich ervan bewust zijn dat angst en emoties bij de patiënt een blokkade kunnen vormen voor het opnemen van nieuwe informatie en voor het voeren van een redelijk gesprek. Ook uw eigen emoties rond ziekte en dood kunnen ondanks uw ervaring en professionaliteit voor een blokkade in de communicatie zorgen.

De patiënt in de palliatieve fase ziet zich geplaagd voor het verwerken van emoties op allerlei gebied. Aan de ene kant is er de wetenschap dat de kans op herstel er niet of nauwelijks meer is, aan de andere kant maakt de patiënt nog volop deel uit van het leven in al zijn aspecten. Uw patiënt is bezig steeds meer van het leven en van de vanzelfsprekende verantwoordelijkheden en taken los te laten. Dit veroorzaakt een rouwproces. In het geval dat u als arts, verpleegkundige of andere hulpverlener weet hoe u in uw eigen gevoelens rondom verlies en rouw staat, zult u in staat zijn uw patiënt in zijn proces te begeleiden.

Er is op het gebied van gesprekstechnieken een groot aanbod aan literatuur. Wij willen hier slechts een aantal aandachtspunten noemen, waarbij wij de patiënt als uitgangspunt hebben genomen en de hulpverlener de mogelijkheid bieden zich pro-actief op te stellen ten aanzien van het signaleren en begrijpen van blokkades aan de kant van de patiënt.

Bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken worden doorgaans drie fases onderscheiden.

Het gaat hierbij om de fase van het inlichten, de fase van het verhelderen en de fase van de besluitvorming.

Onze lijst met aandachtspunten richt zich met name op de eerste fase omdat dit de fase is waarin de meeste informatie wordt gegeven.

Niet alle patiënten doorlopen alle drie de fasen. Redenen hiervoor kunnen bijvoorbeeld zijn wilsonbekwaamheid, een vroegtijdig overlijden of het feit dat sommige patiënten ervoor kiezen de besluitvorming bij de arts neer te leggen. In het kader van de vraagsturing merken wij ten aanzien van dit laatste punt op, dat wanneer een patiënt besluit de verantwoording voor de behandeling bij de behandelende artsen te laten liggen, dit een bewuste keuze is en kan worden beschouwd als de vraag van de patiënt.

Aandachtspunten bij het slechtnieuwsgesprek.

Vorbereiding van het gesprek:

- U plant in overleg met de patiënt en zijn naasten de datum, tijd en plaats van het gesprek.
- De patiënt wordt ingelicht dat het gesprek eventueel kan worden uitgesteld als niet alle uitslagen van het onderzoek op tijd binnen zijn.
- Het belang van de aanwezigheid van een naaste bij het gesprek wordt genoemd.
- De patiënt wordt gevraagd of hij prijs stelt op de aanwezigheid van de verpleegkundige bij het gesprek.

- U kunt de patiënt vragen een lijst met vragen te maken zodat u deze gezamenlijk kunt doornemen.
- De arts en de verpleegkundige bereiden zich voor op het gesprek:
 - zijn alle relevante medische gegevens bekend?
 - welke informatie zal er verstrekt gaan worden?
 - hoe worden de taken tijdens het gesprek verdeeld?
 - is er genoeg tijd gereserveerd voor dit gesprek?
 - zijn er maatregelen getroffen zodat er niet gestoord kan worden tijdens het gesprek?
 - bent u zich bewust van uw eigen emoties?

Het gesprek:

- U bent ruim op tijd voor het gesprek aanwezig.
- U geeft de informatie waarbij u de patiënt ruimte laat aan te geven waar hij op dit moment (nog) niet over wil spreken.
- U biedt de patiënt ruimte voor reacties en emoties en nodigt de patiënt hiertoe uit; u neemt hierbij een open en ondersteunende houding aan.
- Als de patiënt hierom vraagt geeft u aanvullende informatie.
- U stimuleert de patiënt en zijn naasten vragen te stellen en bent zich hierbij bewust van het helpen bij het tot stand komen van de hulpvraag van de patiënt.
- Het gesprek wordt beëindigd als de patiënt dit aangeeft. Als u signaleert dat de patiënt de belangrijkste informatie heeft begrepen, kunt u de patiënt vragen of het gesprek beëindigd mag worden of dat de patiënt of diens begeleider

nog vragen heeft. U nodigt nogmaals de patiënt uit vragen te stellen.

- U informeert de patiënt dat er een tweede gesprek volgt waarbij ruimte is voor verduidelijking van vragen. In dit tweede gesprek zullen ook de behandelingsmogelijkheden worden besproken.
- Indien de patiënt hiervoor meerdere contacten wilt hebben, worden hierover afspraken gemaakt.
- U vertelt de patiënt dat de huisarts wordt geïnformeerd over de diagnose, prognose en behandelingsmogelijkheden. U kunt op dit moment aan de patiënt vragen of de huisarts telefonisch mag worden benaderd in verband met verdere betrokkenheid bij de behandeling.
- U vraagt naar de behoeften en wensen van de patiënt en zijn naasten en creëert hiervoor de mogelijkheden.
- U kunt de patiënt en begeleiders vragen naar de behoeften en planning van de dagen tot het tweede gesprek.
- U kunt de patiënt vragen of deze later op de dag telefonisch contact wenst om een aantal vragen te stellen of onduidelijkheden nader door te spreken. Ook is het mogelijk om een kleine pauze in het gesprek in te lassen om de patiënt in de gelegenheid te stellen emoties te verwerken of te uiten en/of vragen te formuleren en deze bespreekbaar te maken. Ten aanzien van deze laatste optie willen wij aantekenen dat deze niet voor iedereen is aan te bevelen en dat het hierin afhangt van het empathisch vermogen van de hulpverlener om te bezien of deze optie zinvol is voor de patiënt in kwestie.

Afronding:

- U brengt verslag uit in respectievelijk het artsendossier en verpleegkundig dossier waarbij naast de medische zaken aandacht is voor de inhoud van het gesprek, de reacties en emoties van de patiënt en begeleiders, gemaakte vervolgspraken en indien reeds duidelijk, de hulpvraag van de patiënt.
- Indien dit aan de orde is, wordt er eveneens aandacht besteed aan mondelinge overdracht aan alle andere bij de behandeling betrokken hulpverleners.
- Tot slot besteedt u aandacht aan de signalering van behoeften op het gebied van:
 - second opinion
 - psychosociale begeleiding
 - paramedische begeleiding

indien nodig worden na overleg met patiënt en betrokken hulpverleners hierover afspraken gemaakt.

Bij het tweede gesprek, dat tot doel heeft het beantwoorden van vragen en het informeren van de patiënt en zijn naasten over de behandelings(on)mogelijkheden, wordt teruggekoppeld naar het eerste gesprek waarbij het van belang is aan de patiënt te vragen:

- welke informatie uit het eerste gesprek voor de patiënt van belang is geweest
- welke informatie begrepen is
- welke aanvullende informatie nodig is

Vervolgens bestaat het gesprek uit verhelderen van eerder besproken informatie en het bespreken van concrete behandelingsmogelijkheden. Hierbij komt ook de optie van het niet handelen aan de orde en eventuele alternatieve behandelingen.

Er volgt een gedetailleerde mondelinge uitleg over de voorgestelde behandeling, waarbij ter ondersteuning hiervan schriftelijke informatie wordt meegegeven. Tevens volgt informatie over consequenties voor het dagelijks leven, patiëntenverenigingen en lotgenotencontact.

Eventueel wordt er een afspraak gemaakt voor een second opinion.

Het derde gesprek heeft tot doel dat de patiënt op basis van de ontvangen informatie en in samenspraak met de arts een weloverwogen besluit kan nemen tot een behandeling. Er wordt gevraagd of de patiënt zelf al een idee of besluit heeft genomen. Er is uitleg over wat gaat volgen en de mogelijkheid tot nazorg. Indien nodig is er na dit gesprek opvang.

Literatuur:

- Berg, C. van den (2003). *Dialoog aan de basis van zelfsturing*. Soest: H. Nelissen.
- Bruntink, R. (2002). *Een goede plek om te sterven, Palliatieve zorg in Nederland, een wegwijzer*. Zutphen/Apeldoorn: Plataan.
- Regionaal Patiënten Consumenten Platform Den Haag e.o. (RPCP) (2003). Onderzoeksrapport *Aandacht voor afscheid*. Den Haag: RPCP Den Haag e.o.
- Wiel, H. van de en J. Wouda (1999). *Pallium Cahier: Communicatie in de palliatieve fase*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Wiel, H. van de en J. Wouda (2001). *Pallium Cahier: Zelfzorg in de palliatieve fase*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Anoniem. Integraal Kankercentrum Midden Nederland. *Richtlijn 'De rol van de verpleegkundige in de gesprekken waarin de patiënt met kanker geconfronteerd wordt met slecht nieuws'*. URL: http://www.ikmn.nl/publicaties/slecht_nieuws.pdf. Beschikbaar 12-04-2004.