

Sarah Horjus, Jacomine de Lange, Maurice Magnée
en Anne Margriet Pot

 Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg

Een exploratieve studie



Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg

Een exploratieve studie



Colofon

Financiering

VSBfonds

Fonds Psychische gezondheid

K.F. Hein Fonds

Projectgroep

Drs. Sarah Horjus

Dr. Jacomine de Lange

Dr. Maurice Magnée

Prof. Dr. Anne Margriet Pot

Productiebegeleiding

Joris Staal

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-2971100

F: 030-2971111

www.trimbos.nl

© 2010 Trimbos-instituut, Utrecht, Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Inleiding	5
2. Methode	9
2.1 Design	9
2.2 Werving instellingen	9
2.3 Selectie casussen	9
2.4 Selectie hulpverleners	9
2.5 Dataverzameling	10
2.6 Analyse	10
3. Kenmerken van de onderzochten	11
3.1 Instellingen	11
3.2 Casussen	12
3.3 Hulpverleners	13
4. Sterfbed	15
4.1 Gekend en begrepen door de verpleging	15
4.2 Niet Gekend en niet begrepen door de verpleging	16
4.3 Karakteristieken van cliënten die overlijden in de GGz	18
4.4 Conclusie	22
5. Communicatie over palliatieve terminale zorg	23
5.1 Geen communicatie met cliënt, wel met familie	23
5.2 Wel communicatie met cliënt maar niet bevredigend	23
5.3 Geen verbale communicatie mogelijk, wel signalen in gedrag	24
5.4 Communicatie met cliënt op specifieke momenten	25
5.5 Duidelijke communicatie: cliënt wijst gesprek over sterven af	25
5.6 Een open gesprek, aangepast aan de behoeften van de cliënt	26
5.7 Conclusie	27
6. Organisatie van de palliatieve terminale zorg	29
6.1 Overgang van behandeling naar 'Palliatief terminaal beleid' in de GGz	30
6.2 Onderdelen van 'palliatief terminaal beleid'	31
6.3 Instrumenten voor de zorg in de palliatieve terminale fase	35
6.4 Inhoud van de palliatieve terminale zorg	35
6.5 Nazorg voor familie, bewoners en medewerkers	38
6.6 Conclusie	40
7. Evaluatie van de zorg	43
8. Conclusie	45

9. Discussie	49
9.1 Reflectie op de bevindingen en aanbevelingen voor de praktijk	49
9.2 Reflectie op de methode	51
9.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek	52
 Referenties	 53
 Bijlage: Semigestructureerde vragenlijst	 55

Samenvatting

Inleiding

Het overheidsbeleid is erop gericht om palliatieve zorg zoveel mogelijk in de reguliere zorg te verankeren. Er is op dit moment echter weinig bekend over de palliatieve terminale zorg voor cliënten met psychiatrische problematiek die voor langere tijd in een GGz-instelling verblijven. In opdracht van Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, heeft het Trimbos-instituut een exploratieve studie uitgevoerd om de zorgpraktijk rondom het levenseinde van deze psychiatrische cliënten in kaart te brengen. Enerzijds is onderzocht wat de kenmerken zijn van de cliënten die in GGz-instellingen overlijden en hoe hun sterfbed verloopt. Daarnaast is in kaart gebracht hoe de PTZ in GGz-instellingen verloopt en welke knelpunten betrokken verpleegkundigen en artsen ervaren.

Methode

Deze studie betreft een retrospectieve cohort studie naar cliënten die zijn opgenomen in een Nederlandse GGz-instelling en daar zijn overleden. Per overleden cliënt zijn twee hulpverleners geïnterviewd over de geboden PTZ. De interviews vonden plaats één tot drie maanden na het overlijden van de cliënt. De gegevens zijn verzameld door middel van semigestructureerd face-to-face interviews. De interviews zijn opgenomen en verbatim gecodeerd en geanalyseerd volgens de methode van constante vergelijking.

Resultaten

Uit onze interviews blijken vooral twee thema's van belang wanneer het sterfbed van de cliënten beschreven wordt; het al dan niet bekend zijn bij, en begrepen worden door het personeel en de wijze van communicatie. Door gekend te zijn en begrepen te worden kan door het team gemakkelijker bij de wensen van de cliënt aangesloten worden. De communicatie met de cliënt kan door zowel psychiatrische als somatische problematiek belemmerd. De organisatie van de PTZ verschilt sterk per instelling, maar kan ook per afdeling van eenzelfde instelling verschillen. Momenteel is de geboden zorg sterk afhankelijk van het initiatief wat afzonderlijke behandelaars nemen. Men evalueert de PTZ in GGz-instellingen doorgaans als positief, hoewel men structuur en integratie met de somatische zorg mist.

Discussie

De PTZ in GGz instellingen onderscheidt de laatste zich onder andere door de sterke verwevenheid tussen somatische en psychiatrische hulpvraag. Ondanks toegewijde zorgverleners die de geboden zorg positief evalueren, is verbetering van de palliatieve terminale zorg in deze instellingen mogelijk en wenselijk. Zorgverleners in de GGz zijn onvoldoende op de hoogte van het bestaan van palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg. Kennisoverdracht zou een eerste stap kunnen zijn naar een verbetering van de palliatieve terminale zorg. Zo zou de structurele inzet van methodieken als het 'laatste wensen boekje' kunnen helpen om de wensen en behoeften van de terminale cliënten in GGz instellingen beter in beeld te brengen. Onduidelijkheid over de wensen en behoeften van de cliënt bij hulpverleners kan de zorg, zeker bij wilsonbekwame cliënten, extra bemoeilijken. Ook maken zorgverleners op dit moment weinig gebruik van andere hulpbronnen. Familieleden en vrijwilligers zouden een actievere rol kunnen spelen bij de ondersteuning van de cliënt in de terminale fase. Nu wordt de extra zorg die nodig is vooral gedragen door toegewijde zorgverleners die bereid zijn om extra in de zorg voor deze cliënten te investeren. Tenslotte geven zorgverleners in de GGz, die met een palliatieve terminale cliënt van doen hebben gehad, aan dat zij een handzame checklist missen waardoor zij onzeker zijn over de vraag of zij alle mogelijkheden die er zijn op palliatief terminaal gebied wel voldoende benut hebben. In deze methodiek moeten beslismomenten en punten van aandacht bij de zorg voor een palliatief terminale cliënt beschreven staan. Door het gebruik van een dergelijke methodiek zou de integrale zorg aan GGz cliënten in de laatste levensfase beter geborgd kunnen worden.

1 Inleiding

Deze rapportage beschrijft en evalueert de studie naar de palliatieve terminale zorg in geestelijke gezondheidszorg (GGz)-instellingen in Nederland.

In het kader van deze kwalitatieve explorerende studie, heeft het Trimbos-instituut interviews gehouden in GGz-instellingen met behandelaars en verpleegkundigen. Dit had ten doel meer inzicht te krijgen in de opbouw en structuur van de palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen en aanbevelingen voor de praktijk te kunnen formuleren. Om over deze zorg te spreken worden verschillende termijnen voor de levensverwachting gehanteerd. In de literatuur worden veelal termijnen van minder dan zes weken tot maximaal zes maanden gebruikt (Brandt, 2007; Brandt e.a., 2009). Om administratieve redenen zoals financiering door ziektekostenverzekeraars wordt in Nederland vaak de termijn van 3 maanden gehanteerd (Brandt, 2007).

Palliatieve terminale zorg

Palliatieve zorg is door de Wereld Gezondheidsorganisatie in 2002 gedefinieerd als 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (Legemaate, 2005). In deze definitie heeft palliatieve zorg betrekking op alle zorg die niet op curatie is gericht. Thema's die uit deze definitie voortkomen zijn: - kwaliteit van leven, - symptoommanagement, - anticiperen op te verwachte klachten en problemen, - autonomie van de patiënt, - integrale en multidisciplinaire attitude en - zorg voor de naasten (Algemene Inleiding Richtlijnen Palliatieve Zorg, 2006). Om duidelijk te maken dat dit onderzoek zich beperkt tot palliatieve zorg in de laatste levensfase spreken we in het vervolg over palliatieve terminale zorg.

Doelgroepen van palliatieve terminale zorg

Aanvankelijk was de palliatieve terminale zorg vooral gericht op mensen met kanker. Inmiddels is er ook onderzoek gedaan naar de behoefte aan palliatieve zorg van andere ziektegerelateerde groepen, zoals mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS), chronisch hartfalen en chronische bronchitis en longemfyseem (COPD). Het Ministerie van VWS ondersteunt deze ontwikkeling en vraagt ook aandacht voor specifieke doelgroepen als verstandelijk gehandicapten, mensen met dementie en psychiatrische cliënten (Toetsingscommissie COPZ, 2004).

Een andere pijler van het overheidsbeleid is dat de palliatieve zorg een generalistische discipline moet worden, die zoveel mogelijk verankerd is in de reguliere zorg. Dat betekent dat alle professionals (samen met mantelzorgers en vrijwilligers) in staat moeten zijn om goede palliatieve zorg te verlenen, eventueel met advies van specialistisch geschoolde professionals (Mistiaen e.a., 2006). Onbekend is of de hulpverleners in de palliatieve zorg op dit moment over voldoende kennis en vaardigheden beschikken om goede palliatieve zorg te verlenen. Wel is onderzoek gedaan naar de kwaliteit en inhoud van het onderwijs aan voor zorgverleners die betrokken zijn in de palliatieve zorg. Hieruit blijkt dat het thema 'palliatieve zorg' in opleidingen momenteel weinig structurele aandacht heeft.

Er wordt dan ook gestreefd naar meer aandacht voor dit onderwerp in het onderwijsprogramma om op die manier de zorg als discipline former neer te zetten en de palliatieve zorg te professionaliseren (Landelijk Platform Palliatieve zorg, 2009).

Uit onderzoek in de verstandelijk-gehandicaptensector kwam naar voren dat de zorg door betrokken zorgverleners over het algemeen goed werd bevonden, maar dat er ook een aantal knelpunten was (Speet e.a., 2006). Hoe praat je bijvoorbeeld met verstandelijk gehandicapten over de naderende dood en hoe kun je bij hen pijn vaststellen? Deze knelpunten vereisen volgens de onderzoekers vooral een visie op palliatieve zorg voor de doelgroep, en niet zozeer de bevordering van algemene PTZ-deskundigheid in de verstandelijk-gehandicaptensector.

Palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen

Ten aanzien van de zorgbehoeften van verstandelijk gehandicapten en van mensen met dementie zijn onlangs twee studies beschreven (Speet e.a., 2006 en Brandt, 2007). De landelijke werkgroep Palliatieve zorg in de GGz van Agora¹ vond dat er een vergelijkbaar onderzoek moest worden gedaan naar psychiatrische cliënten die in een GGz-instelling verblijven. Onbekend is of, en zo ja, welke palliatieve zorg deze cliënten in de terminale fase krijgen, wat de kwaliteit daarvan is en welke knelpunten zich daarbij voordoen. Wellicht bestaat in de GGz de neiging om de zorg voor het lichaam te verwaarlozen. Dat doen niet alleen de cliënten zelf; zij vragen niet snel om hulp voor hun lichamelijke klachten (Hahm en Segal, 2005); ook de artsen (IGZ, 2004) en verpleegkundigen (Pols, 2004) die werkzaam zijn in de GGz hebben vaak een blinde vlek voor de lichamelijke conditie van hun cliënten. Hierdoor kan het voorkomen dat de verpleegkundigen wel oog hebben voor de geestelijke noden van een stervende cliënt, maar niet weten dat zij hem regelmatig moeten keren om decubitus te voorkomen (Pols, 1998).

Andere vraagstukken waar de expertise van zorgverleners in de GGz mogelijk tekortschiet betreffen de omgang met wilsonbekwaamheid van cliënten in relatie tot medische beslissingen rond het levenseinde (MBL's) en de ondersteuning van de naasten met wie vaak verstoorde relaties bestaan. Vaak hebben psychiatrische cliënten geen sterk sociaal steunsysteem. Naast dat dit een probleem voor de cliënt zou kunnen zijn, zou dit bij hulpverleners voor extra lichamelijke en geestelijke belasting kunnen zorgen en vraagt extra aandacht van de instelling voor de draagkracht van de hulpverleners (Agora, 2007).

Ten slotte kunnen er ook problemen bestaan met de flexibele inzet van extra personeel en de beschikbaarheid van een vertrouwde woonomgeving voor een cliënt in de terminale fase.

Quickscan

Voorafgaand aan deze explorerende studie is een quickscan naar de palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen uitgevoerd (Veerbeek, Depla, Pot, 2009). In deze quickscan is een beeld verkregen van de hoeveelheid klinisch opgenomen cliënten die aan een natuurlijke doodsoorzaak overlijden. Daaruit blijkt dat dit aantal in de periode tussen 2002 en 2007 is afgenomen met 32%.

¹ Agora is het landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg. In de werkgroep hebben leden van de volgende organisaties zitting: De Gelderse Roos, Agora, Reinier van Arkel Groep, Integraal Kankercentrum Limburg, Vilans en Symfora.

Deze afname zou mogelijk te maken kunnen hebben met een snellere doorstroom naar een vervolgtraject, waardoor de kans dat iemand ergens anders dan in de GGz-instelling overlijdt toeneemt.

Daarnaast zou de toegenomen aandacht voor psychiatrische hulpvragen in de verzorg- en verpleeghuizen (V&V) ten grondslag kunnen liggen aan de gevonden afname. Ouderen met betrekkelijk milde problematiek kunnen overgeplaatst worden naar de V&V maar ook wanneer deze problematiek in de V&V optreedt hoeft men minder snel over te gaan op overplaatsing.

Relevantie van studie

Samenvattend is onbekend aan welke palliatieve zorg psychiatrische cliënten in de terminale fase behoefte hebben (zorgvraag) en in hoeverre een GGz-instelling daarin kan voorzien (zorgaanbod). Uit CBS-cijfers blijkt dat er een sterke toename is te verwachten van het aantal mensen met psychiatrische problematiek die palliatieve terminale zorg nodig hebben (Agora, 2007). De landelijke werkgroep GGz van Agora heeft het Trimbos-instituut daarom gevraagd hiernaar onderzoek te doen. Het onderzoek beperkt zich tot klinisch opgenomen cliënten. Deze explorerende studie brengt de zorgpraktijk in kaart rondom het levenseinde van psychiatrische cliënten die in een GGz-instelling verblijven. De onderzoeksvragen luiden:

1. Welke mensen overlijden in de GGz-instellingen en hoe verloopt hun sterfbed?
2. Welke palliatieve zorg ontvangen deze mensen in de laatste zes weken? Wordt deze zorg geboden als reguliere zorg of onder de noemer palliatieve terminale zorg? Wat is de inhoud van de geboden palliatieve terminale zorg?
3. Op welke domeinen van de palliatieve terminale zorg signaleren hulpverleners een tekort in het zorgaanbod? En welke oorzaken kunnen daarvoor worden aangewezen?

Opbouw van het rapport

In hoofdstuk 2 beschrijven we de methode die gebruikt is bij deze studie. In hoofdstuk 3 worden kenmerken van de onderzoeksgroep beschreven. Ter beantwoording van de eerste onderzoeksvraag wordt in hoofdstuk 4 een beschrijving van de cliënten die in hun laatste levensfase verkeren gegeven. Ook hoofdstuk 5 geeft antwoord op de vraag hoe het sterfbed verloopt en beschrijft het spectrum van communicatie tussen de cliënt en zijn omgeving. In hoofdstuk 6 wordt de tweede onderzoeksvraag beantwoord; de huidige organisatie van de palliatieve terminale zorg die geboden wordt in GGz-instellingen wordt uiteengezet. De derde onderzoeksvraag wordt beantwoord in hoofdstuk 8, waar de door de zorgverleners ervaren tekortkomingen worden beschreven. Deze rapportage sluit af met een conclusie en een discussie waarin implicaties voor de praktijk en voor verder onderzoek gedaan worden.

2. Methode

2.1 Design

Deze studie is een retrospectieve kwalitatieve studie naar (de zorg voor) klinisch opgenomen cliënten die in een Nederlandse GGz-instelling zijn overleden. Per overleden cliënt zijn twee hulpverleners geïnterviewd over de geboden Palliatieve Terminale Zorg (PTZ). Het interview vond plaats één à drie maanden na het overlijden van de cliënt.

2.2 Werving instellingen

Alle GGz-instellingen die lid zijn van GGz-Nederland zijn benaderd met de vraag deel te willen nemen aan deze studie. Van de 30 benaderde instellingen hebben 24 instellingen zich in principe bereid verklaard aan deze retrospectieve cohort studie mee te werken.

Deze 24 instellingen zijn op basis van topografische ligging in drie groepen van 8 instellingen gefaseerd per brief benaderd. De eerste ronde betreft GGz-instellingen uit het noorden, de tweede ronde betreft GGz-instellingen uit het midden en de derde ronde zijn GGz-instellingen uit het zuiden van Nederland. In deze brief ter attentie van de raad van bestuur werd uitleg gegeven over het huidige onderzoek en nogmaals gevraagd naar de bereidheid tot deelname.

2.3 Selectie casussen

Aan de 24 instellingen die aangaven te willen deelnemen hebben wij een opgave gevraagd van hun klinisch opgenomen cliënten die in een drie maanden durende periode, voorafgaand aan het verzenden van de brief op natuurlijke wijze waren overleden. Per casus zijn de volgende gegevens over de overledene gevraagd; geslacht, geboortedatum, opnamedatum, overlijdensdatum, de naam van de afdeling waar de cliënt ten tijde van het overlijden verbleef en de naam en het e-mailadres van de verantwoordelijke behandelaar. Vervolgens is elke behandelaar van een overleden cliënt per mail benaderd met de terugkoppeling van bovenstaande gegevens en met het verzoek aan te geven of de betreffende cliënt na een ziekbed is overleden. Wanneer de cliënt aan een acute doodsoorzaak was overleden, werd hier het onderzoek gestopt. Indien de cliënt na een ziekbed was overleden, kwam zijn/haar casus in aanmerking voor het onderzoek. Bij de selectie van de casussen is geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende ziektebeelden of opnameduur om zo een volledig mogelijk beeld te krijgen van de zorg voor de totale populatie mensen in GGz-instellingen die PTZ ontvangen.

2.4 Selectie hulpverleners

Per overleden cliënt zijn twee hulpverleners geïnterviewd, in de meeste gevallen de verantwoordelijke behandelaar die actief betrokken is geweest in de palliatieve terminale zorg en een verpleegkundige die nauw bij de cliënt betrokken was. De verantwoordelijke behandelaar is gevraagd gezamenlijk met de betrokken verpleegkundige een afspraak te plannen.

2.5 Dataverzameling

De gegevens zijn verzameld door middel van een semigestructureerd face-to-face interview met de hulpverleners. Er is een topiclijst opgesteld, welke als leidraad diende voor het interview (bijlage 1). Voor de vragenlijst zijn de volgende bronnen gebruikt:

1. Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE)

Deze kwaliteitsindicatoren voor zorg voor kwetsbare ouderen zijn door een panel van huisartsen, Specialisten ouderengeneeskunde en klinisch geriaters in 2006 met behulp van de RAND/ UCLA methode vastgesteld (Van der Ploeg et al, 2008). De indicatoren zijn gebaseerd op een Amerikaanse set indicatoren voor de zorg voor kwetsbare ouderen als geheel (Wenger, 2001). Voor dit onderzoek is de gevalideerde Nederlandse versie gebruikt.

2. CQ-Index Palliatieve Zorg

Deze vragenlijst is door het NIVEL in samenwerking met het EMGO in een 2-jarig onderzoek opgesteld en getoetst (Claessen e.a., 2009). Het behandelt een breed toepasbare set cliëntgebonden uitkomstindicatoren voor PTZ. In deze studie hebben we de onderwerpen die in de CQ-index Palliatieve zorg aan bod komen omgewerkt naar interviewvragen voor hulpverleners. De vragen richten zich enerzijds op de concrete ervaringen van de hulpverleners bij de geselecteerde casus en anderzijds op de door henzelf geconstateerde knelpunten bij het realiseren van goede terminale zorg.

2.6 Analyse

Er zijn 30 interviews afgenomen door drie verschillende interviewers (N=6; N=10; N=14). De gesprekken duurden 1 à 1½ uur per casus. Ze zijn opgenomen op band en twintig van deze interviews zijn verbatim uitgewerkt. Vervolgens zijn de uitgewerkte interviews gecodeerd en geanalyseerd middels de methode van constante vergelijking (Boeije, 2005). Uit de data kwamen twee belangrijke categorieën naar voren rondom het thema 'sterfbed', allereerst is dit het al dan niet gekend zijn en begrepen worden door het personeel. Een andere belangrijke categorie is de wijze waarop gecommuniceerd werd door de cliënt en het personeel over het naderende overlijden. Deze thema's zijn dan ook afzonderlijk behandeld en zullen als losse hoofdstukken terug komen in deze eindrapportage. Na de analyse rondom de onderzoeksvragen zijn de laatste tien interviews gebruikt om vergelijkingsgevallen te onderzoeken. Wanneer deze interviews nieuwe inzichten toonden, zijn deze verwerkt in de resultaten.

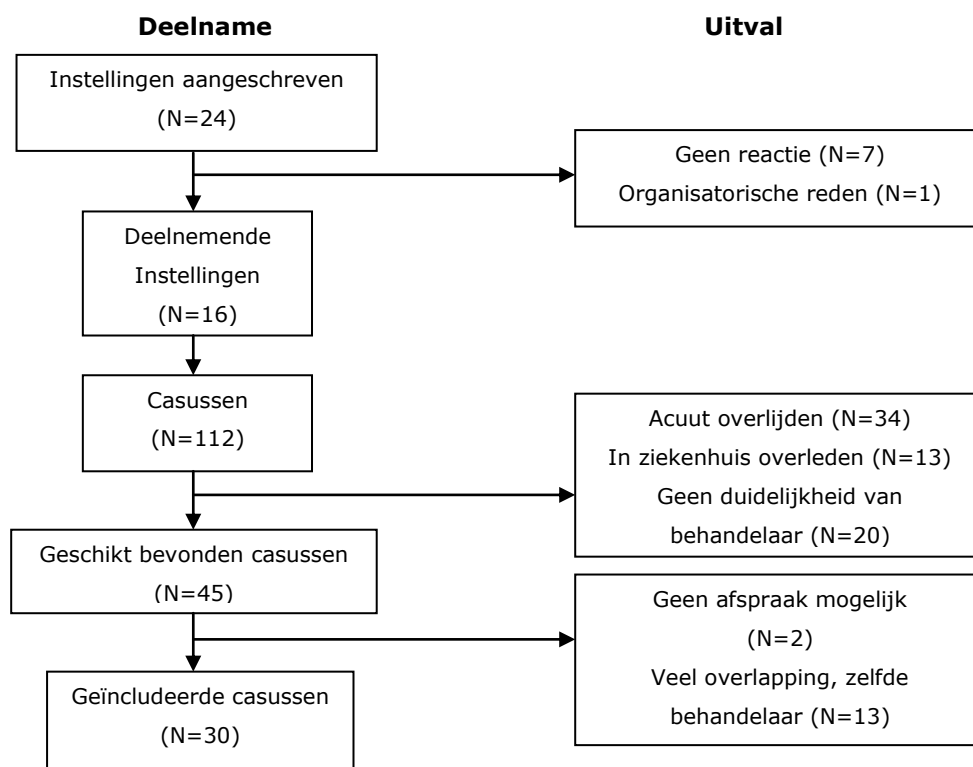
3. Kenmerken van de onderzochten

In dit hoofdstuk beschrijven we hoeveel instellingen deel hebben genomen aan het onderzoek en hoeveel er zijn uitgevallen. Ook is een aantal kenmerken van de geïncludeerde casussen beschreven en geven we een beschrijving van de hulpverleners die zijn geïnterviewd.

De instellingen

In totaal zijn 24 instellingen aangeschreven met de vraag om een anoniem overzicht te geven van de cliënten die zijn overleden. Eén instelling gaf aan door organisatorische redenen niet bij de gevraagde gegevens te kunnen en zeven andere instellingen reageerde niet na herhaaldelijk contact opgenomen te hebben door de gevraagde gegevens aan te leveren. De 16 instellingen die gegevens over overleden cliënten geleverd hebben rapporteerden 112 overleden cliënten. Een aantal casussen bleek niet geschikt omdat er sprake was van een acuut overlijden ($N=34$), in het ziekenhuis zijn overleden ($N=13$) of dat de behandelaar om verscheidene redenen geen duidelijkheid kon bieden in de doodsoorzaak of omdat geen contact met de verantwoordelijke behandelaar verkregen kon worden ($N=20$). In twee gevallen was de casus in principe geïncludeerd, maar bleek het niet mogelijk om een afspraak te plannen met zowel een behandelaar als een verpleegkundige in verband met de hoge werkdruk. Daarnaast voldeden 13 casussen wel aan de inclusiecriteria, maar toonden veel overlap met andere casussen van dezelfde behandelaar. In totaal zijn 30 casussen geïncludeerd in deze studie.

Stroomdiagram 1, Overzicht geïncludeerde casussen



De casussen

In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de achterliggende psychopathologie en de somatische aandoening en van de cliënten uit de casussen. De groep is gemêleerd en geeft een gedifferentieerd beeld van de personen die overlijden in GGz-instellingen.

Tabel 1, Kenmerken van de overleden cliënten (N=30)

	Aantal	Percentage (%)
Mannen	13	43
Vrouwen	17	57
	Gemiddeld	Standaard afwijking
Leeftijd in jaren	73,5	11,2
Psychiatrische diagnose (meerdere diagnoses mogelijk per casus)		
	Aantal	Percentage (%)
Psychotische stoornis en Schizofrenie	10	33
Cognitieve stoornis	8	27
Stemmingsstoornis	6	20
Persoonlijkheidsstoornis	4	13
Gedragsproblematiek op basis van een organisch probleem (metastase in hersenen, hersenbloeding of -letsel)	4	13
Angststoornis	1	3
Alcoholproblematiek	1	3
Somatische aandoening (meerdere aandoeningen mogelijk per casus)		
Nieuwvormingen	11	37
Algehele achteruitgang	7	24
Ziekten van de ademhalingsorganen	6	20
Ziekten van hart en vaatstelsel	6	20
Hersenatrofie	2	7
Nierinsufficiëntie	2	7

De hulpverleners

In zijn zestig zorgverleners in koppels over de dertig casussen geïnterviewd. In 65% van de interviews vond plaats met een geneeskundig onderlegd behandelaar en een verpleegkundige die bij de zorg betrokken is geweest. De overige gesprekken waren . Hier namen onder meer een teamleider, psycholoog, geestelijk verzorger of maatschappelijk werker deel aan het interview in plaats van een arts.

Tabel 2, Hulpverleners naar discipline (N=60)

Discipline	Aantal	Percentage (%)
Specialist Ouderengeneeskunde	9	15
Somatisch arts	5	8
Klinisch geriater	5	8
Psychiater	1	2
<i>Totaal aantal geneeskundig geschoolden</i>	<i>20</i>	<i>33</i>
Verpleegkundige/ nurse practitioner	27	45
Team leider	4	7
Ziekenverzorgende	4	7
Ouderenpsycholoog	2	3
Casemanager	1	2
Maatschappelijk werker	1	2
Pastoraal medewerker	1	2
<i>Totaal aantal geïnterviewden</i>	<i>60</i>	<i>100</i>

4 Het sterfbed

In dit hoofdstuk behandelen we de eerste vraagstelling door een beschrijving te geven van facetten van het sterfbed die kenmerkend zijn voor de PTZ in GGz-instellingen. Allereerst beschrijven we in paragraaf 4.1 en 4.2 een onderverdeling die gemaakt kan worden tussen cliënten rondom het thema 'al dan niet gekend zijn en begrepen worden door het personeel'. Deze onderverdeling is gebaseerd op de interactie tussen de cliënt en het personeel. In paragraaf 4.3 beschrijven we karakteristieken van deze cliëntengroep die om een speciale aanpak van het team vragen.

4.1 Gekend zijn en begrepen worden door het personeel

Op verschillende wijzen kunnen mensen in de GGz gekend zijn en begrepen worden door het verzorgend personeel. Zo verloopt het contact bij een aantal cliënten niet gemakkelijk maar zijn hun wensen en behoeften wel bekend doordat ze lange tijd, soms al vanaf de jongvolwassenheid, in de GGz-instelling verblijven.

Verpleegkundige: "Toen hij is opgenomen lag hij op bed met een muts over zijn hoofd en wilde hij niemand bij zich hebben." Arts: "We hebben er zo lang over gedaan om enig contact op te bouwen. (...) Ik denk dat het heel erg 'in zijn geest' is gelopen."

Ter illustratie, deze moeilijk te benaderen persoon werd toch gekend. Het was echter een traject van jaren geweest waarin hij geleidelijk aan toegankelijker werd. Na afloop kon door het personeel gezegd worden dat het ziekbed volgens de wensen van deze man is verlopen, zijn wensen en behoeften waren bekend. Een aantal andere cliënten liet zich gemakkelijker kennen onder andere door het, op een meer open manier, uiten van emoties.

Nurse practitioner: "Continue leed zij aan heftige buikbewegingen. Het maakte haar wanhopig en dat maakte anderen weer onmachtig omdat je het niet kon wegnemen bij haar." Arts: "Die wanhoop was reëel en invoelbaar."

Verpleegkundige: "Dat ze ook gewoon benoemde: Nu zit jij mijn hand vast te houden, maar dat had toch eigenlijk mijn kind moeten doen."

Zoals in de voorbeelden naar voren komt laten de cliënten hun emoties zien, waardoor ze de mogelijkheid bieden voor verpleegkundigen om aan te sluiten bij hun beleavingswereld. Niet alleen het uiten van emoties kenmerkte deze cliënten, ze waren ook sociaal vaardig. Door de open houding nodigen deze cliënten mensen uit om contact met hen te zoeken.

Nurse practitioner: "Het was een heel sociaal iemand en ze was erg geliefd. (...) Regelmatig gingen medebewoners bij haar langs. Zelfs mensen die al waren verhuisd naar een verzorgingshuis (...) Maar dat was ook wel belangrijk voor haar, ze hechtte veel waarde aan dat contact."

4.2 Niet gekend zijn en niet begrepen worden door het personeel

Naast de groep cliënten wiens wensen en behoeften bekend waren en begrepen werden door het verzorgend personeel, is er een groep waarbij dit niet het geval is. Deze groep zou op drie manieren getypeerd kunnen worden: Ten eerste een groep waarbij gedurende de opname geen stabiele periode is geweest en de somatische hulpvraag op de voorgrond stond waardoor de persoonlijkheid van de cliënt niet of in beperkte mate gekend werd. Een andere groep onderscheid zicht doordat personeel niet tegemoet kwam aan de wensen van de cliënt omdat ze twijfelden of dat wel in het belang van de cliënt was. Als laatste kunnen we een groep onderscheiden die moeilijk benaderbaar waren door afwerend en agressief gedrag. Wanneer deze mensen een relatief korte periode in de instelling verbleven voor het overlijden was soms nog weinig mogelijkheid geweest om ingangen te vinden.

Somatische hulpvraag op de voorgrond

Bij een aantal casussen is lange tijd onduidelijk geweest wat de oorzaak was van het slechte lichamelijk functioneren. Bij één van de casussen is gezocht naar een oorzaak, zowel door onderzoek als door herhaaldelijke medicatie wisselingen. Hierdoor is er in de laatste levensfase geen sprake geweest van een stabiele fase.

Psychologe: "Mevrouw was ontzettend apathisch, soms zonder uitlatingen. Verminderde nierfunctie door bijwerkingen en tremoren die een groot probleem waren. Toen zeiden we: 'Wat is er nou aan de hand? Bijwerkingen, medicatie, een depressie die weer meer op de voorgrond begint te komen, hersenproblemen die spelen?' Toen is de depakine naar beneden gegaan. We hebben dus nog geprobeerd iets aan die stemming te doen."

Teamleider: "Nou ze is lichamelijk achteruit gegaan, ze werd steeds immobieler, daarna is ze in een geriatrie rolstoel gekomen. Uiteindelijk is ze ook gefixeerd, ook op het bed. Ze was wel onrustig en behoorlijk valgevaarlijk. Je zag ook, nadat die atrofie was geconstateerd, dat ze heel slecht at en dronk. En daar is toen met medicatie ook geprobeerd om dat wat te bevorderen. Ze had ook diabetes waar we in de laatste fase ook problemen mee kregen."

In het interview kwamen voornamelijk door de hulpverleners gepercipieerde zorgvragen aan bod, die om een reactie van het team vroegen. Doordat de geïnterviewden voornamelijk de medische kant van het zorg verlenen belichten, worden de persoonlijkheid en de wensen en behoeften van deze vrouw niet duidelijk. Er is wel getracht om deze vrouw of haar familie inspraak te geven in de behandeling, zij was echter niet in staat beslissingen te nemen en de familie was niet bereikbaar. Een aantal cliënten die zijn overleden in een GGz-instelling was op een laat moment opgenomen. Bij een deel van hen spelen vragen rondom diagnose een grote rol, maar men kan ook bij opname zo ziek zijn dat diagnostiek niet meer aan de orde is. Zo was een vrouw met een sterk verminderd bewustzijn opgenomen op een opnameafdeling. Kort na opname werd bij deze vrouw een palliatief terminaal beleid vastgesteld in samenspraak met de familie en conform het beleid zorg geboden.

Klinisch geriater: "Ze was niet aanspreekbaar en had een verminderd functioneren, dan moet je inschatten waar die mevrouw subjectief last van heeft (...) eigenlijk kan ze geen pijn hebben, deze mevrouw is in shock, daar hoeft je eigenlijk geen symptomatische behandeling voor te doen. We hebben heel veel tijd in familiegesprekken gestoken."

Doordat deze vrouw niet aanspreekbaar was en maar korte tijd in de instelling verbleef kreeg het verzorgend personeel niet de mogelijkheid om deze vrouw te kennen en moest men afgaan op wat de familieleden over haar verwoordden en wat men aan kennis had over het veronderstelde ziektebeeld.

Wensen van cliënt niet begrepen

Ook komt in een aantal interviews naar voren dat het team niet bij iedere cliënt gehoor geeft aan de wensen mogelijk doordat deze tegenstrijdig zijn met de persoonlijke visie van de teamleden omtrent het leveren van goede zorg. Zo was er een cliënt die vanaf de opname aangaf met rust gelaten te willen worden.

Verpleegkundige: "Mevrouw wilde met rust gelaten worden. Ze was heel vaak in haar eigen wereldje door haar schizofrenie met veel stemmen en dat gaf ze heel duidelijk aan. En dat accepteerden wij dan ook."

Met deze vrouw was moeilijk contact te maken doordat ze zich erg afsloot. Doordat ze een relatief korte periode in de GGz opgenomen is geweest, leek het verzorgend personeel een beperkt beeld te hebben van de wensen en behoeften van deze vrouw. Wel waren ze op de hoogte van één wens die ze duidelijk kenbaar had gemaakt; het met rust gelaten willen worden.

Specialist ouderengeneeskunde: "Op een gegeven moment kon ze het niet meer volhouden om in die stoel te worden getakeld en dan tussen de mensen te zitten. Het was gewoon te vermoeiend."

Ondanks dat de verpleegkundige aan heeft gegeven de wil om met rust gelaten te worden, te accepteren, brengen ze haar toch dagelijks naar de huiskamer. De vraag rijst wiens wens het is geweest dat deze vrouw 'tussen de mensen' was, die van het personeel of die van de cliënt. Het lijkt erop dat verpleegkundigen vanuit hun eigen referentiekader van 'goede zorg' hebben gehandeld door haar in de huiskamer te plaatsen, terwijl deze vrouw bij opname al duidelijk had aangegeven met rust gelaten te willen worden. Men leek (tijdelijk) de wensen van deze cliënt uit het oog te zijn verloren. Men gaf aan in de toekomst meer bewuster met de wensen om te gaan om meer vanuit het perspectief van de cliënt te kunnen handelen.

Afwerend en agressief gedrag

De derde groep cliënten die we in deze paragraaf onderscheiden zijn zij die niet of moeilijk gekend en begrepen worden door het verzorgend personeel doordat ze afwerend en agressief gedrag vertonen.

Verpleegkundige: "Ze schold. Met name bij nieuwkomers was ze echt agressief, ze schopte, sloeg, krabde, dat soort dingen. Het was wel een vrouw waar je goed mee om moest gaan, heel gestructureerd."

Door de spanning die er ontstaat als gevolg van het onvoorspelbare gedrag van de cliënten lijkt er weinig ruimte voor het verzorgend personeel te zijn om de cliënt te leren kennen. Een andere vrouw toont zich manipulatief.

Specialist ouderengeneeskunde: "Ze speelde de kinderen ook tegen elkaar uit, of ze speelde ze tegen ons uit. Verpleegkundige "Ja, dan kwam haar zus naar mij toe met de vraag waarom ik haar geslagen had. Toen hebben we besloten om de zorg met z'n tweeën te doen. "

Om te voorkomen dat het team verdeeld zou worden is besloten om het zekere voor het onzekere te nemen en met twee mensen de verzorging te doen. Het gedrag wat deze vrouw vertoont, lijken de verpleegkundigen als bedreiging te ervaren waardoor geen goede relatie tussen verpleegkundigen en cliënte tot stand komt.

Een man met een Korsakov- dementie toont zich afwerend en gelaten. Het leven om hem heen interesseert hem niet en hij toont geen interesse in zijn eigen ziekteproces.

Huisarts: "Hij was in principe een heel norse, afwerende man.(...) We vertelden deze man hoe het met hem ging, maar dat was hij ook weer snel vergeten. Zelf vroeg hij er niet naar." Verpleegkundige: "Aan het begin ging het goed, liep hij naar het toilet, maar later kon zelfs dat hem niet meer schelen. (...) We hadden maar weinig contact."

Bij deze man komt niet een lichamelijke uiting van agressie naar voren, maar het afwerende gedrag lijkt een agressieve ondertoon te hebben. Dit kijkt ook invloed te hebben op het contact wat ontstaat tussen de cliënt en het personeel, waardoor deze wensen en behoeften van de cliënt lastiger te achterhalen waren.

4.3 Karakteristieken van cliënten die overlijden in GGz-instellingen

Een groot onderscheid tussen cliënten die zich in de laatste fase van hun leven bevinden en in de GGz verblijven en de algemene populatie van cliënten die in de GGz verblijft is de verwevenheid van de psychiatrische met de somatische problematiek. Dit vraagt op een aantal vlakken extra aandacht in de zorg. Een aantal karakteristieken die het team tegen kan komen wordt in deze paragraaf uiteengezet.

Combinatie van psychiatrisch en somatisch lijden

De meeste cliënten krijgen in hun laatste levensfase naast hun psychiatrisch lijden te maken met een meer of mindere mate van fysiek lijden. Pijn komt voor, maar ook angst voor de pijn of de wanhoop van het niet kunnen verhelpen van klachten zorgen voor lijden.

Somatisch arts: " (...) ze had voortdurend heftige bewegingen van haar buikspieren, dat was haar grote lijden. Daarom vond ze het niet erg om aan haar longen dood te gaan." Nurse practitioner: "Maar dat was soms ook wel heel onmachtig omdat ze daar toch echt wel onder leed."

In een aantal gevallen, zo ook in het bovenstaande citaat, was pijn en lijden onderwerp van gesprek met als gevolg dat er adequaat op gereageerd kon worden door het personeel. Bij andere cliënten is dit niet het geval of werd geen blijk van pijn gegeven, ondanks het vermoeden van pijn.

Op de oude voet door gaan; voor sterven geen plek

Doorgaan met de veilige en bekende structuur is belangrijk voor een aantal van de cliënten, ondanks de veranderende omstandigheden. Sommige cliënten vragen meer van zichzelf dan ze aan lijken te kunnen, om de vaste patronen te kunnen behouden.

Verpleegkundige: "Hij wou ook alsmaar bij de groep. En als ie dan naar zijn kamer liep, dan zakte hij gewoon in elkaar. Hij kon gewoon niet meer."

Zoals eerder beschreven is wordt pijn niet door alle cliënten adequaat geregistreerd. Pijn lijkt, wellicht vanuit de behoefte om de structuur te behouden, ondergeschikt. Het lijkt wederom gezien te worden als een onderbreking van de structuur.

Verpleegkundige: "Hij kreeg zuurstof voorgeschreven die hij op bed toegediend kreeg. Maar na een half uur liep hij weer rond of ging hij weer roken."

Wanneer een cliënt geneigd was aan een bepaald patroon vast te houden, kon dit ook diens visie op de toekomst beïnvloeden. Deze cliënten hielden zich niet of nauwelijks bezig met het naderende overlijden terwijl daar in de reguliere PTZ vaak veel aandacht voor is.

Verpleegkundige: "Nou, hij was er nog niet van overtuigd dat hij zou komen te overlijden, dat maakte het lastig want je kunt het wel over het naderende overlijden hebben, maar dat was niet aan de orde volgens hem. 'Laat mij maar, dat komt wel'."

Niet alleen was het ziek zijn moeilijk te accepteren door deze mensen, ze moesten ook de structuur van het leven loslaten. Het loslaten van het leven resulteerde dan ook bij een aantal cliënten in een doodsstrijd, die in het teken stond van het loslaten van het alsmaar doorgaan, de structuur waar deze cliënten altijd in hadden geleefd.

Verpleegkundige: "Nou, ik vond wel dat het een beetje een doodsstrijd was, ondanks dat hij wist van nou dat red ik niet meer, heeft hij toch wel gestreden hoor. Hij was natuurlijk zó gewend om toch altijd zijn eigen gang te gaan, en gewoon ook door te gaan..."

Verpleegkundige: "Ze was zo aan het strijden, zich zo aan het verzetten, dat we zeiden: 'Het is goed geweest, ga lekker slapen. Van geef je maar over.' Daar werd ze rustig van."

Het voort willen zetten van de dagelijkse gang van zaken heeft vraagstukken van de verzorging. Deze cliënten vragen, in tegenstelling met een heel aantal cliënten uit de reguliere palliatieve zorg, niet om empathische nabijheid. Ze vragen zo veel mogelijk met rust gelaten te worden, willen in een aantal gevallen wel in de nabijheid van mensen zijn maar vragen geen specifieke aandacht. De zorg voor deze cliënten vraagt om een andere manier van empathie tonen die zich wellicht uit in begrip hebben voor de houding van de cliënt. .

Het leven verweven met de instelling

In plaats van een leven opgebouwd te hebben in de maatschappij, hebben cliënten die lange tijd in een instelling of afdeling verblijven een leven opgebouwd in de instelling. Hun leven is verweven met de instelling en vaak vervullen ze een eigen rol op de afdeling.

Verpleging: "En hij ging weer componeren. (...) Geestelijk verzorger: Hij nodigde ook vaak mensen uit, van kom even op mijn kamer, kom even luisteren."

Door deze verwevenheid en inbedding op de afdeling kan de impact van een overlijden op de omgeving, medebewoners en het verzorgend personeel, groter zijn dan in de reguliere PTZ. Ondanks dat ze een rol vervullen op de afdeling doen ze dit veelal met een bepaalde afstand. Nabij contact met deze mensen is voor bepaalde cliënten niet gewenst.

Verpleegkundige: "Hij wilde alsmaar bij de groep, hij was waarschijnlijk bang om alleen te zijn. Sommige mensen vinden het prettig als je de hand vasthoudt en streelt; maar meneer was niet van het lichamenlijk contact, dat deden we dan ook niet."

In dit voorbeeld is een spanningsveld voelbaar tussen de vraag om ondersteuning en het toelaten van de ander in de nabije omgeving. Geïnterviewden geven aan dat dit kenmerkend is voor mensen met schizofrenie; het aangaan van contacten is voor deze groep lastig. Bij het omgaan met emoties als angst, neigen sommige cliënten naar het voorzichtig opzoeken van ondersteuning door enkel de aanwezigheid van anderen.

Voorafgaand aan sterfbed niet opgenomen in de GGz

Naast cliënten die een lange tijd opgenomen zijn in een GGz instelling, wordt een beperkte groep cliënten (twee van de dertig) pas in de palliatieve fase opgenomen in een GGz-instelling.

Deze cliënten zijn in de GGz opgenomen doordat de thuissituatie de zorg voor de cliënt niet meer aan kon door de gedragsproblemen die zijn ontstaan als gevolg van een organisch psychotrauma (in de casussen een hersentumor –bloeding of -infarct).

Verpleegkundige: "Hij is bij ons opgenomen omdat het thuis niet meer ging, de thuissituatie was overbelast, er was sprake van agressie, achterdocht en agitatie. We waren eigenlijk nog bezig met de vraag van wat de beste oplossing qua zorg voor hem zou zijn in samenwerking met de familie. En wat deze man aan wensen met zijn familie heeft besproken weet ik niet. We probeerden de familie zo veel mogelijk privacy te bieden."

De geïnterviewden gaven aan dat de verwevenheid van de cliënt met de familie en kennissen in deze laatste fase groot is, waarschijnlijk door het leven wat opgebouwd is buiten de GGz instelling. De invloed van de familie op het te voeren beleid is dan ook groot. In de casussen nam deze familie ook een meer proactieve houding aan, enkel de lichamenlijke verzorging werd door het verzorgend personeel gedaan. Ook op andere punten zijn verschillen te onderscheiden. Zo was bij deze cliënten sprake van relatief korte stabiele fasen en daardoor een wisselend functioneren. Er was relatief weinig contact tussen de cliënt en medebewoners. Voor de verpleging vraagt dit om een goede afstemming met de nauw betrokken familie.

Managen van ziekbed door niet te eten

Doordat een aantal cliënten niet in staat is verbaal zijn of haar doodswens te uiten, maken een aantal cliënten hun wens om te sterven duidelijk door niet meer te eten. Hiermee word door henzelf het sterven geïnitieerd of versneld. Op deze manier wordt het ziekbed door de cliënt zelf gemanaged.

Arts: "Ja, hij weigerde te eten, liet het uit zijn mond lopen of deed zijn kaken op elkaar. (...). En dan zei hij 'Het gaat wel niet goed, maar dat is misschien wel de bedoeling zo'."

Deze cliënt had het komende overlijden geaccepteerd en nam hier zelf de leiding in. Hij leek niet te lijden aan de gevolgen van het niet eten en drinken. Voor verpleegkundigen is het soms lastig om het 'niet meer willen eten' te accepteren. Ze weten niet of iemand echt kiest om niet meer te eten of dat hij door het psychiatrische ziektebeeld die keuze eigenlijk niet kan overzien, zoals bij de volgende cliënte.

Verpleegkundige: "Wel of niet eten was echt haar ding. Ze hallucineerde en een stem gaf de opdracht dat ze niets mocht eten. Probeer je het een half uurtje later, dan had je dus best de kans dat ze dan wel wat nam. Dus het was niet zo dat ze op de dag helemaal niets nam. Bij haar moest je dus continu op een rustige manier proberen."

De verpleegkundigen houden er rekening mee dat het niet willen eten door het ziektebeeld zou kunnen komen en accepteren dit niet direct maar zoeken eerst naar de oorzaak.

Ook bij een andere cliënt binnen deze categorie lijkt niet altijd consequent geluisterd te worden naar de signalen die door de cliënt uitgezonden worden waardoor hier ook niet op aangesloten kan worden door de verpleegkundigen.

Ethische dilemma's

In de PTZ wil men zo veel mogelijk gehoor geven aan de wensen en behoeften van de cliënt. Een van de cliënten kon goed over haar wensen en verlangens betreffende het overlijden communiceren en gaf duidelijk haar grenzen aan. De verpleging communiceerde zaken rond haar ziekbed en sterven met haar dochters, wanneer zij dat lastig vond.

Nurse practitioner: "Mevrouw vond het wel moeilijk om het met haar dochters te hebben over hoe het nu echt ging. Dus op een gegeven moment is de afspraak gemaakt dat wij de dochters vertellen hoe het nu gaat."

Deze vrouw was heel bewust bezig met het stervensproces waarin ze verkeerde en wist hierin de leiding te nemen. Het was voor het team in dit geval mogelijk om de wens van deze vrouw uit te voeren. Dit is echter niet altijd zo, wat als gevolg kan hebben dat ethische dilemma's ontstaan in het behandelteam. Zo kon een andere cliënt ook duidelijk aangeven wat ze wilde; niet meer behandelen, ze verlangde ernaar om dood te gaan. De verpleging wilde hier ook naar handelen, maar werd hierin beperkt door de familie.

Teamleider: "Dan gaf ze aan: 'Ik wil dood, ik wil naar God of naar papa of mama.' Ook al was deze vrouw schizofreen, het was heel duidelijk haar eigen wil. En dat is zo vervelend als je wilsonbekwaam bent, dan ben je altijd afhankelijk van hoe anderen dus willen dat jij sterft."

Door de vastgestelde wilsonbekwaamheid zal het team, samen met de familie, de wensen van deze vrouw moeten interpreteren. Komen ze voort uit het ziektebeeld of is er sprake van een duidelijke wens. In deze casus heeft de familie de geuite wens van hun moeder op een andere wijze geïnterpreteerd dat het behandel team, wat heeft geleid tot een ethisch dilemma in het handelen. Geïnterviewden gaven aan in de toekomst meer aandacht te willen besteden aan de verschillen in de interpretatie van de situatie tussen de familie en het team, maar ook expliciteren wie de eindverantwoordelijkheid van beslissingen draagt met als doel om op een meer congruente wijze te kunnen handelen.

In een aantal gevallen duiden verpleegkundigen bepaald gedrag aan de hand van een ziektebeeld. Hierdoor zou het voor kunnen komen dat het gedrag van personen niet herkend wordt als adequaat. Zo hadden voor één van de cliënten deze sociale contacten een functie die geïnterpreteerd kan worden in het kader van haar afhankelijke persoonlijkheidstrekken; het geven van bevestiging en zekerheid.

Arts: "Op het moment dat ze dan pijn aangaf dan stelde ze het eigenlijk in een vraag, van goh, zit het er wel?; (...) 'Zou het kunnen dat ik hier wat pijn heb ...'."

Nurse practitioner: "Als ze dan ergens pijn had wat niet weg ging, kon ze heel paniekerig reageren. Dan moest je haar echt als een klein kind toespreken. Dan was ze zo met haar dingen bezig en dan bleef ze maar praten. Om steun te vinden denk ik."

Geïnterviewden geven aan dat de afhankelijke persoonlijkheidstrekken in de laatste fase duidelijk naar voren kwamen. Zelfstandig keuzes maken vond ze lastig, waardoor ze bijvoorbeeld de beslissing of ze daadwerkelijk pijn had, bij de verzorging liet. Toch zou dit ook als losstaand gedrag gezien kunnen worden wat de wijze weergeeft waarop deze vrouw met haar naderende overlijden om zou gaan. De vraag rijst ook in deze situatie; komt het gedrag wat iemand laat zien voort uit een ziektebeeld of is het reëel en begrijpelijk gedrag? Dit dilemma komt meerdere keren terug de interpretatie kan leiden tot verschillende reacties van het team.

4.4 Conclusie

Het sterfbed van cliënten in de GGz verloopt gevarieerd. Er is onderscheid te maken tussen cliënten waarvan de wensen en behoeften bekend zijn voor het personeel en cliënten waarbij dit niet het geval is. Voornamelijk wanneer het ziekteproces vordert kan dit invloed hebben op de mogelijkheid van het team om individueel passende zorg te bieden. Daarnaast zijn een aantal karakteristieken van deze doelgroep te onderscheiden die vragen om extra aandacht. Zo kunnen cliënten een behoefte hebben hun leven zo veel mogelijk in de oude structuur door te zetten, waarin het naderende overlijden geen plek heeft. Cliënten in de GGz hebben vaak een leven opgebouwd in de instelling, waardoor het overlijden gevolg kan hebben voor de medebewoners. Daarnaast hebben enkele cliënten een eigen manier om hun sterfbed te managen. Zo kan het niet meer eten gebruikt worden om invloed te hebben op het sterven. Ook kunnen cliënten onderscheiden worden voor wie in de reguliere palliatieve zorg geen plek is door gedragsproblematiek als gevolg van het somatische ziektebeeld. De zorg voor deze groep zal andere vormen moeten aannemen, waarbij de zorg bijvoorbeeld voornamelijk gericht is op lichamelijke zorg bieden en het ondersteunen van familie.

Ook kunnen ethische dilemma's in de PTZ optreden. Gedrag, zoals huilen of teruggetrokken gedrag, kan snel geduid worden in het kader van het psychiatrische ziektebeeld, maar ook kan het geduid worden als gedrag dat samenhangt met de verwerking van het naderende overlijden. Interpretaties van het gedrag kunnen gevolgen hebben op de interactie tussen betrokkenen. Ook wanneer een cliënt wilsonbekwaam wordt beschouwd, kan de beoordeling van de situatie uiteen lopen. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen wanneer de familie de wens heeft om verder te behandelen terwijl het team van mening is dat behandeling niet op een positieve wijze bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In een aantal gevallen kunnen deze verschillende interpretaties van de situatie in het team of tussen het team en de familie problemen geven. Het kan tot een (ethisch) dilemma voor het personeel leiden omdat de handelwijze van het personeel niet overeenkomt met diens overtuiging. Om deze dilemma's zo veel mogelijk te ondervangen is het zaak om alle interpretaties van de situatie bespreekbaar te maken en duidelijkheid te krijgen wie de eindverantwoordelijkheid heeft.

5 Communicatie over palliatieve terminale zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we een tweede thema dat duidelijk naar voren komt bij de beschrijving van het sterfbed van cliënten in de GGz, de wijze van communiceren. Op grond van de casussen kan een onderscheid gemaakt worden in de mate en wijze van communicatie over het naderende overlijden en de zorg voor de cliënten in deze laatste fase. Dit kan variëren van geen communicatie tussen de cliënt en het team in verband met een verlaagd bewustzijn als gevolg van de somatiek, tot een ogenschijnlijk goede communicatie. Het kunnen communiceren van wensen of behoeften heeft aandacht nodig omdat de wijze van communiceren vaak verandert in de terminale fase. Verschillen in communicatie worden uiteengezet.

5.1 Geen communicatie met cliënt, wel met familie

In deze communicatiestijl speelt de familie een belangrijke rol. Het betreft casussen waarbij de cliënt niet goed aanspreekbaar is, maar bij wie familieleden aanwezig zijn die de rol van zaakwaarnemer op zich nemen. Dat betreft om te beginnen een cliënte die met een sterk verminderd bewustzijn wordt opgenomen en na twee dagen komt te overlijden.

Klinisch geriater: "Nou, en op basis van de gegevens van geriatrie, die keurig twee kantjes getypt mee had gegeven, kon ik het besluit nemen om zeg maar niet meer te gaan behandelen, maar palliatief beleid in te zetten. En daar heb ik toen een van de kinderen over gebeld, om dat probleem voor te leggen, en die was het daar mee eens, en daarna heb ik de echtgenoot gebeld, dat was een vitale man, die goed kon meedenken, heel verdrietig was, maar het eens was met onze overwegingen dat een behandeltraject geen zin meer had."

Ook bij een andere cliënte, bij wie sprake is van een ingewikkeld complex van bijwerkingen van psychofarmaca en cognitieve achteruitgang, is de familie de belangrijkste gesprekspartner.

Verpleegkundige: "(...) we hadden geconstateerd dat ze minder dan anderhalve liter per dag dronk met een slechte nierfunctie. Toen hebben we ook heel duidelijk gezegd, als jullie willen dat ze aan het infuus moet of sondevoeding... Allemaal doorbesproken. De familie heeft toen heel duidelijk gezegd van dat willen we allemaal niet meer. Dus we laten haar gaan. Dus we blijven het haar aanbieden, maar als ze niet meer wil dan doen we dat verder ook niet."

Deze cliënte werd wel van dit besluit op de hoogte gebracht.

Verpleegkundige: "Er is behoorlijk wat met haar gecommuniceerd, ook over de gevolgen van het niet eten en drinken. Dus ja, je communiceert gewoon alles." Interviewer: "Maar kon zij dan ook nog iets aangeven, van knikken of... Of dat was eigenlijk meer van je vertelde haar..."
Verpleegkundige: "Nou ja kijk, als ze meewerkte dan was ze het ermee eens."

5.2 Wel communicatie met cliënt, maar niet bevredigend

Bij één casus hadden de somatisch arts en het verplegend personeel geen beeld van de houding van de cliënt ten opzichte van zijn naderende overlijden. Het betreft een man die de diagnose longkanker had gekregen en die daarover elk gesprek afhield.

Somatisch arts: "Hij was in principe een hele norse, afwerende man. (...) dat was daarvoor ook wel, als er op somatisch gebied iets was dan kwam ik wel langs... nou, hij wou eigenlijk het liefst niets met dokters te maken hebben. Dus je werd van hem niet echt veel wijzer."

Verpleegkundige: "We hadden heel weinig contact met hem, hij zei niet zoveel. En of hij het nou zelf altijd goed begrepen heeft, dat hij ernstig ziek was, vraag ik mij af. Het was soms alleen maar 'ja' en 'nee' wat je kreeg. We hadden meer contact met de familie daarover, dan met hem zelf."

Hoewel de dochter heel betrokken was, gaf het contact tussen haar en haar vader niet heel veel meer helderheid. Ook zij tastte in het duister over de wensen van haar vader over zijn eigen ziekbed.

5.3 Geen verbale communicatie mogelijk, wel signalen in gedrag

Er zijn méér cliënten die niet willen of kunnen praten. Maar dat wil niet zeggen dat er geen communicatie mogelijk was. Sommigen kunnen, wanneer hen in een concreet geval naar hun mening gevraagd wordt, heel goed duidelijk maken wat zij willen of juist niet willen.

Zo hanteerde een arts een zogenoemd tweesporenbeleid. Eigenlijk zag zij zelf geen heil meer in medicatie, maar door de medicijnen toch aan te bieden werd de keuze aan de cliënt gelaten.

Huisarts: "Ik heb wel geprobeerd na te gaan of hij überhaupt behandeld wilde worden, dus wel de ruimte gegeven om dat niet te doen. Daar komt dan niet een helder antwoord op."

Waarschijnlijk kon hij dat antwoord niet geven, omdat hij graag wilde blijven leven maar eigenlijk helemaal aan het einde van zijn Latijn was.

Huisarts: "Dit waren geen zaken die zich goed lieten bespreken met hem. Hij heeft in die laatste periode wel een aantal keren aangegeven dat hij niet meer wilde, of niet meer kon, maar op datzelfde moment is hij die dinsdag toch weer naar de cursus 'Op zoek naar zin' gegaan. Hij had zoveel wilskracht. Aan de ene kant zei hij dan ook wel van 'ik wil niet dood, geef dan toch maar die medicijnen'. Terwijl je aan de andere kant echt duidelijk aan hem zag: hij kon niet meer."

Bij een andere vrouw was geen helder gesprek mogelijk maar doordat de verpleging haar kende en wist dat deze vrouw heel goed duidelijk kon maken wat zij *niet* wilde durfde ze bepaalde keuzes te maken.

Verpleegkundige: "Ja, ze gaf wel van alles aan, maar praten deed ze eigenlijk helemaal niet meer. Nee, dat was eigenlijk al jaren. Behalve een paar woordjes als ze je nodig had, dan wist ze je altijd wel te vinden."

Verpleegkundige: "Ze deed eigenlijk met van alles mee en vooral als er koffie met gebak was, dan wou zij wel mee. Ze weigerde dat eigenlijk nooit. We gingen er gewoon van uit, van nou er is wat te doen, u gaat mee, en als ze daar geen zin in had, dan kon ze dat heel prima duidelijk maken."

Bij dezelfde vrouw hadden de maatschappelijk werkster en de verpleegkundige de wens van mevrouw gebaseerd op verschillende vormen van communicatie. Respectievelijk "Toen gaf ze op een gegeven ogenblik ook wel aan van ik wil wel dood; ik vind het wel goed." En: "Ik kan me die woorden niet zo herinneren, maar ik heb het idee dat het niet meer willen eten inderdaad het sein daarvoor was." Deze verschillen in communicatie zouden betrokken hulpverleners mogelijk kunnen beïnvloeden in de mate van zekerheid over de interpretatie van de wensen.

Geïnterviewden geven aan dat wanneer men voornamelijk middels signalen communiceert, het bieden van keuzes aan de cliënt belangrijk is zodat de cliënt uitgenodigd wordt om zijn of haar wil kenbaar te maken.

5.4 Communicatie met cliënt op specifieke momenten

Deze communicatiestijl is typerend voor cliënten die slechts bij momenten aanspreekbaar zijn om op de hoogte gesteld te worden van het palliatieve terminale beleid. In de volgende casus lijkt dat het maximaal haalbare.

Specialist Ouderengeneeskunde: "We bespreken het altijd zoveel mogelijk met de cliënt en ook bij deze mevrouw is dat met alles wel gedaan. Wat wel bijzonder was. Met die RM-aanvraag komt er een geneeskundige op bezoek en dan kon ze daarna vertellen dat er een meneer op bezoek was geweest. Dus dan dacht je: 'hé, een helder moment.' En dan vertelde ze dat hij met een ballon was geweest en dat hij niet zomaar was geweest. Een heel eigen ander verhaal. Maar we zijn het wel al die tijd blijven proberen. Al was het de vraag of het binnen kwam, en als het binnen kwam, welke vorm het in haar hoofd kreeg."

De beslissing dat cliënte niet meer behandeld kon worden is in het ziekenhuis genomen. Na drie opnames op de afdeling cardiologie gaf de cardioloog aan niets meer te kunnen doen. Dit is het vertrekpunt voor de specialist ouderengeneeskunde van de GGz-instelling, waar mevrouw op de opnameafdeling verbleef.

Specialist ouderengeneeskunde: "Er zijn twee stappen geweest. We hebben afgesproken, we volgen een symptomatisch beleid, we accepteren dat mevrouw gaat overlijden en dat is goed. Ze kan nog naar het verpleeghuis gaan en misschien met goede zorg nog een jaar leven."

Die tijd was mevrouw niet gegund. Na een korte opleving waarin zij weer haar bed uit kwam en het idee had er misschien toch nog bovenop te komen, is ze uiteindelijk op de opnameafdeling overleden. In de laatste periode (ca. zes weken) had mevrouw het besef dat zij niet lang meer te leven had. Opvallend is dat het gesprek hierover en over de medicatie wel meer de trekken had van een tweezijdig gesprek.

Specialist ouderengeneeskunde: "Het was een vrouw die het heel bewust wilde meemaken allemaal. Ze heeft het tot heel lang met mij kunnen overleggen, wat betreft pijnmedicatie. En dat heeft ze bewust tot heel lang uitgesteld. En op een gegeven moment heb ik gezegd en nu moet het."

Ondanks dat er gesprekken waren tussen de cliënt en het personeel, hadden zij niet dezelfde beleving wanneer het ging om het innemen van medicatie. Tot op het laatst is men niet op dezelfde visie gekomen.

5.5 Duidelijke communicatie: cliënt wijst gesprek over sterven af

Bij andere cliënten is er, minder afhankelijk van het moment, wel communicatie mogelijk. Echter, wat het lastig maakt voor de PTZ is dat er geen ruimte is voor communicatie over het naderende overlijden en de zorg rondom het naderende overlijden. Nadat de volgende cliënt te horen heeft gekregen dat hij kanker heeft, wijst hij elk gesprek daarover af. Bij nadere beschouwing maakt hij het antwoord op de uitnodiging om over zijn naderende overlijden te praten helder: hij wil graag blijven leven - en hij is er ook van overtuigd dat hij nog even zal blijven leven! In zijn beleving is er geen aanleiding voor een gesprek over zijn overlijden.

Verpleegkundige: "Nou, het lastige maakte ook wel, hij was er nog niet van overtuigd dat hij zou komen te overlijden. Hij had nog heel veel jaren volgens hem. Dus je kunt het er wel over hebben, maar dat was niet aan de orde volgens hem. Hij had zoiets van dat komt allemaal wel. Laat mij maar, dat komt wel."

De beslissing om zijn kanker niet meer te behandelen is eenzijdig door de hulpverleners op medische gronden genomen. Conform zijn wens om te blijven leven werd, indien nodig, nog wel de huisarts erbij gehaald en werd hij met antibiotica behandeld.

Verpleegkundige: "Ja, kuurtjes. Op het moment dat we zoiets hadden van nu gaat het echt niet meer, dan belden we de huisarts, die kwam langs en dan kreeg hij weer kuurtjes en dan knapte hij weer op. Dan kon hij er weer even tegenaan."

5.6 Een open gesprek, aangepast aan de behoeften van de cliënt

De volgende groep onderscheidt zich van de anderen doordat ook over het naderende overlijden gesproken kan worden. Zo is bij een volgende casus een 'open gesprek' mogelijk over de slechte prognose van haar ziekte. Wat het gesprek in haar geval lastig maakte is dat zij nogal beïnvloedbaar was. Naast het officiële gesprek waarin de huisarts met cliënte en de familie het palliatieve beleid vaststelde, rekende de persoonlijk begeleider het tot haar taak om de wensen van mevrouw nader te exploreren.

Verpleegkundige: "Ze had het vrij snel door dat ze zou komen te overlijden. Ik heb het daar wel met haar over gehad. Het bespreken van haar wensen was moeilijk, maar dat hebben we wel gedaan en zij dacht dan ook wel na. Zij was bang voor de pijn: dus gaf ze aan 'Geef me dan maar een spuitje'."

Volgens de verpleegkundige moest je de gesprekken met mevrouw zo simpel mogelijk houden en moest alles heel vaak herhaald worden. Op deze manier kon aangesloten worden bij de mogelijkheden van de cliënt.

Bij een cliënte met het laatste stadium van COPD was een goed gesprek mogelijk over het te voeren palliatieve beleid. Zij begreep dat zij niet lang meer te leven had en ging akkoord met het voorstel van de somatisch arts om van verdere behandeling af te zien.

Somatisch arts: "Ik heb eerst met de dochter gebeld over dat reanimeren en beademen, want mevrouw was wilsonbekwaam verklaard in het ziekenhuis. Ze hadden haar erbuiten gehouden. Een week later heb ik met haar zelf gesproken. En de slechte boodschap overviel haar helemaal niet. En ze was het ermee eens van niet reanimeren, niet meer beademen."

Het besluit om niet meer behandeld te worden werd mede ingegeven door het verlangen van mevrouw om verlost te zijn van de ernstige vorm van tardieve dyskinesie, als gevolg van langdurig medicijngebruik, waar ze aan leed. "Dat was haar grote lijden. En daarom vond ze het niet erg om aan haar longen dood te gaan." Ze wilde om die reden zelfs euthanasie. Na het officiële gesprek wordt de communicatie met deze mevrouw feitelijk vervolgd op basis van signalen. Zoals in een eerdere casus tot het laatste moment medicatie wordt aangeboden, zo wordt deze mevrouw de gelegenheid geboden om naar een specialist verwezen te worden.

Een andere cliënt bij wie de communicatie helder was, betreft een vrouw die juist in de laatste levensfase helder kon verwoorden wat haar wensen waren rondom haar overlijden.

Verpleegkundige: "We bespraken de wensen die ze nog had, dat ze toch ook wel af en toe in de groep wilde zijn en dat ze het leuk vond als mensen bij haar op de kamer kwamen. Ook gaf ze aan dat ze het ook leuk vond dat die vrijwilligers kwamen. Ze wilde op de begraafplaats achter hun huis begraven worden met witte bloemen."

Deze cliënt komt over als een vrouw die goed kan communiceren, echter, in de periode voorafgaand aan dit moment was mevrouw niet in staat op een redelijke manier haar wensen kenbaar te maken, ze gilte en schreeuwde vaak. Ook nadien waren de mogelijkheden voor communicatie bij mevrouw afgenomen, ze was niet meer in staat verbaal te communiceren. Een juiste timing van de communicatie kan dan ook een essentiële factor zijn. Vervolgens is van belang dat tussen de bedrijven door de inhoud van de zorg en de wensen die de cliënt geuit heeft getoetst worden op actualiteit.

5.7 Conclusie

Verbale communicatie met de cliënt over het sterven is niet altijd mogelijk. Dit hangt vaak samen met de psychiatrische aandoening; men kan bijv. niet in staat zijn te communiceren over de ongeneeslijke ziekte of men kan afwerend zijn in contact. Ook kan men communiceren door bepaald gedrag te vertonen (bijvoorbeeld het al dan toestaan van de ADL), de mogelijkheden tot communicatie kan momentafhankelijk zijn of het overlijden kan niet aanwezig zijn in de beleving van de cliënt. Concluderend is een 'gesprek' over het palliatief beleid voor het team vaak een combinatie tussen het ontvangen van gesproken woorden en het interpreteren van gedragingen en handelingen. Somatische problemen hebben duidelijk invloed op de wijze van communiceren, bijvoorbeeld doordat de cognitieve mogelijkheden afnemen. Gesprekken met de cliënt over het palliatieve zorgbeleid laten zich doorgaans niet agenderen en leveren lang niet altijd eenduidige antwoorden op.

6 Organisatie van de palliatieve terminale zorg in de GGz

In dit hoofdstuk gaan we in op de tweede onderzoeksvraag. Er zal een uiteenzetting gegeven worden van de organisatie van de huidige PTZ, zoals deze verwoord en beschreven is door de geïnterviewden.

De GGz heeft vele soorten afdelingen waar cliënten in hun terminale fase verblijven, van specifieke ouderen afdelingen tot woonafdelingen in de wijk. Ook de casussen uit dit onderzoek zijn afkomstig van verschillende afdelingen. Met een verschil in doelstelling van een afdeling gaat een verschil in visie van de afdeling op het bieden van PTZ gepaard. Zo heerst op een aantal afdelingen de visie om zorg te bieden tot aan het overlijden.

Huisarts: "Overlijden hoort bij de filosofie van de afdeling, is een stukje afsluiting voor de bewoner, voor de familie maar ook voor het verzorgend personeel. Ook als er geen behandelopties meer zijn blijven mensen op de afdeling."

Ook zijn er woonafdelingen die zichzelf niet in staat achten langdurig intensieve somatische zorg te bieden omdat de benodigde faciliteiten niet aanwezig zijn, zoals een aangepast bed of een eenpersoons kamer. Daarnaast namen afdelingen deel die als behandeldoel hebben om mensen te begeleiden naar een volgend traject zoals een overplaatsing naar de thuissituatie of een verpleeghuissetting. Men gaf aan dat het ontbreekt aan financiële middelen om intensieve PTZ te bieden.

Somatisch arts: "(...) van hogerhand, ook van het ministerie, moet iedereen weg van de afdeling. Hoe langer men blijft, hoe minder geld wij ontvangen wat gevolgen heeft voor de bezetting. En dat wordt op de werkvloer ook gevoeld."

Het verschil in afdelingsbeleid zou mogelijk gevolgen kunnen hebben voor de zorg in de palliatieve terminale fase. Echter, uit onze analyses blijkt dat een onderscheid op afdelingsbeleid niet in direct verband staat met de inhoud van uiteindelijk geboden PTZ. In deze studie komen wel een aantal thema's terug die de palliatieve terminale fase en de GGz kenmerken:

- 1 Overgang van behandeling naar 'palliatief terminaal beleid' in de GGz
- 2 Onderdelen van 'palliatief terminaal beleid'
- 3 Instrumenten voor de zorg in de palliatieve terminale fase
- 4 Inhoud van de PTZ
- 5 Nazorg voor familie, bewoners en medewerkers

6.1 Overgang van behandeling naar 'Palliatief terminaal beleid' in de GGz

Palliatief terminaal beleid is een term die vaak in algemene zin gebruikt wordt. Het is een typering voor een bepaalde visie en doel van zorg bieden; behandeling met als doel om klachten te verlichten en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven na te streven. Er worden geen curatieve handelingen meer verricht. Soms lijkt het of 'palliatief terminaal beleid' een gekaderde visie is. Toch is er een grijs gebied waar discutabel is welke handelwijze passend is binnen de kaders van het palliatieve terminale beleid. Dit heeft op een aantal afdelingen geleid tot inconsistentie van het handelen. In het onderstaande citaat komt deze inconsistentie tussen voorgenomen beleid en het handelen naar voren.

Verpleegkundige: "We hadden na de invoer van het palliatieve beleid wel discussies. Ze moest goed eten en drinken en we moesten haar energie verrijkte voeding geven. Maar eigenlijk hoeft dat helemaal niet meer als iemand gaat sterven, je kunt wel van alles nog willen!"

Wanneer in de GGz het besluit genomen wordt om PTZ te bieden, zal er in veel gevallen sprake zijn van een verandering in zorgvisie. In de meeste gevallen was er voorafgaand aan het palliatieve terminale beleid een behandelbeleid. Het is zaak om als behandel team één duidelijke (nieuwe) visie te hebben, die aansluit bij de wensen en mogelijkheden van de cliënt en zijn familie en die helder is voor de cliënt, de familie en alle leden van het behandelteam. In één interview wordt dit omslagpunt concreet als aandachtspunt voor de PTZ in de GGz benoemd.

Specialist ouderengeneeskunde: "Er is een onderscheid te vinden in de aanloop en de overgang van behandelbeleid op de palliatieve terminale zorg tussen de GGz en de verpleeghuiszorg. Op deze afdeling heeft men veelal een vrij actief, sturend verpleegplan en een directieve benadering en dan is de overgang naar een meer belevingsgericht en wensgestuurde benadering groter dan in een verpleeghuis, waar men geleidelijker overgaat op het bieden van palliatieve zorg."

Op een aantal afdelingen worden de verschillende disciplines actief betrokken in de beslissing om over te gaan naar een palliatief terminaal beleid. Op één afdeling werden op het moment dat palliatief beleid werd ingezet alle betrokken medewerkers gevraagd of ze het eens waren met de voorgenomen verandering in behandelvisie.

Teamleider: We hebben teamoverleg gehad en toen heb ik echt heel duidelijk individueel gevraagd van 'hoe denk jij erover?' Iedereen wilde haar hier houden, goede zorg bieden maar geen toeters en bellen meer.

Het kan ook voorkomen dat het team één visie heeft om palliatieve terminale behandeling te starten, maar dat de familie de voorkeur geeft aan behandelen. In de GGz wordt veel waarde gehecht aan de visie van de familie wanneer de cliënt niet in staat blijkt te zijn beslissingen te overzien. Wanneer er verschillende visies zijn, wordt geprobeerd tot een consensus te komen. In de praktijk lukt dit niet altijd en zal per situatie overwogen moeten worden welke handelwijze passend is. Zo wilde de familie op één afdeling graag een levensverlengende behandeling, terwijl het behandelteam een tegenstrijdige visie had en een palliatief beleid wilden inzetten.

Verpleegkundige: "Dat vond ik ook heel moeilijk dat haar zoon zo voor levensverlengend handelen was. Dan dacht ik: Kom eens bij je moeder kijken! Als je dan zag hoe ze op het laatst was en jammerde: 'Ik wil dood'. Toch wilde hij dat ze naar het ziekenhuis ging."

Uiteindelijk is in dit geval gehoor gegeven aan de wens van de familie waarna het team aangaf dat ze naar hun idee niet de zorg hebben kunnen leveren die de cliënt nodig had. Wat van invloed is op de start van een palliatief terminaal beleid in de GGz lijkt ten eerste de verandering van behandelvisie. Ten tweede zijn er meerdere partijen betrokken (cliënt, familie en behandelteam). Het contact en de zorgvisie lijken niet altijd bij elkaar aan te sluiten.

6.2 Onderdelen van 'palliatief terminaal beleid'

Ongeacht het vooraf vastgestelde beleid, kunnen een aantal kernpunten van de zorg, verleend aan personen in de palliatieve terminale fase, geïdentificeerd worden.

Behandelen of niet

Het afzien van behandeling gaat gepaard met de vraag of bepaalde interventies al dan niet geboden zouden moeten worden in het geval dat complicaties zich voordoen. Zo kan antibiotica genezend ingezet worden, maar ook ter bestrijding van benauwdheid, één interventie passend binnen zowel een herstel-/ behandelgerichte maar ook een palliatieve behandeling.

Ook heeft pijnbestrijding een grote plaats in de PTZ. Door een accurate pijnbestrijding kan gestreefd worden naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Toch geven geïnterviewden van diverse afdelingen aan dat de inzet van een pijnbestrijder als morfine een gevoelige kwestie kan zijn doordat de pijnregistratie voor bepaalde cliënten, zowel door de psychiatrische aandoening als de somatische aandoening, verstoord kan zijn. De vraag wanneer pijnmedicatie moet starten wordt dan erg actueel.

Huisarts: "En wat wij toen in die tijd wel hebben gedaan is dat het personeel kijkt of hij eruit ziet alsof hij pijn heeft. Met de vraag in het achterhoofd of we iets van pijnstillers moeten geven."

Naast medicamenteuze interventies moet een behandelteam, al dan niet in samenspraak met de cliënt of familie, keuzes maken over bijvoorbeeld het gebruik van sondevoeding of een vochtinfuus bij een te lage vocht en voedingsinname. Dit zijn essentiële en gevoelige keuzes die het leven van een cliënt zouden kunnen verlengen.

Alle bezochte instellingen gaven aan zo min mogelijk wisselingen voor de cliënt te willen in de terminale fase wat onder andere inhoudt dat er in veel instellingen naar gestreefd wordt om de cliënt niet meer over te plaatsen of door te verwijzen naar het ziekenhuis. De complexere somatische zorg wordt door de afdeling zelf geboden, tenzij de familie een uitdrukkelijke andere wens heeft of er zich een uitzonderlijke situatie voordoet.

Wensen en behoeften van de cliënt centraal

In de PTZ staat het ingaan op de wensen en behoeften van de cliënt in veel instellingen centraal. Om zorg naar de wensen van de cliënt te kunnen bieden, worden de wensen ten aanzien van alledaagse zaken als dieet voorkeur geïnventariseerd. Veel instellingen maken bijvoorbeeld gebruik van een wensdieet, waarbij de cliënt aan kan geven welke maaltijden hij of zij graag eet. Wanneer een cliënt niet in staat is dit aan te geven, kan het dieet samengesteld worden door familie of verpleegkundigen die de smaakvoorkeuren van de cliënt kennen. Wanneer een cliënt ervoor kiest om niet te eten, zal hier in veel instellingen naar geluisterd worden en het eten enkel herhaaldelijk aangeboden worden, mocht de cliënt op een later tijdstip wel behoefte aan eten krijgen.

Arts: 'In die laatste zes weken was het iedere dag een afweging, krijgt ze nog iets binnen. Als ze wil eten, goed. Als ze niets wil eten, niets. Wil mevrouw midden in de nacht een pannenkoek, dan regelen we midden in de nacht een pannenkoek.'

Naast eetvoorkeuren worden wensen rondom de gang van zaken na het overlijden met de cliënt besproken, vaak in de vorm van het doornemen van een 'laatste wensen boekje'. Het 'laatste wensen boekje' wordt als middel gebruikt om samen met de cliënt zijn of haar laatste wensen in kaart te brengen, te denken valt hierbij aan de keuze tussen begraven of gecremeerd worden. Dit instrument kan op verschillende momenten worden gebruikt, zoals op een ouderen- of opname afdeling bij opname. Geïnterviewden geven aan dat herhaaldelijke evaluatie van de actualiteit, zeker bij de start van het palliatieve beleid, nodig is. In het laatste geval vindt veelal tussen de bedrijven door een gesprek plaats rondom de wensen en behoeften van de cliënt. Dit is een gestructureerde en gemakkelijk toepasbare manier van in kaart brengen van de wensen rondom het overlijden. In een aantal instellingen werden de wensen opgeslagen in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Sommige afdelingen hadden een aantal zaken aan het laatste wensen boekje toegevoegd zoals de vraag of de cliënt nog specifieke wensen had voordat hij/zij zou komen te overlijden.

Ook buiten het boekje om krijgt de cliënt regie over zijn dagelijks leven, zoals de keuze of hij/zij gewassen wil worden, hoe laat hij/zij uit bed wil en waar hij/zij zijn tijd door wil brengen, onder de mensen in de huiskamer of de rust opzoeken in bed.

Huisarts: "Ja, dat is, blijft een tweesporenbeleid. En als hij, ja, had aangegeven van: 'ik wil dat niet' dan hadden we het niet gedaan."

Geïnterviewden van de cliënt uit het bovenstaande citaat gaven aan de cliënt zo veel mogelijk de leiding te willen geven over zijn eigen sterfbed. Door hem concrete keuzes te bieden, zoals het aanbieden van antibiotica en hem vervolgens de vraag te stellen of hij het in wilde nemen, werd hij bewust van de keuze die hij kon maken en lijkt hij min of meer gedwongen het heft in eigen hand te nemen. Een andere cliënte had een duidelijke wens om naar een bedevaartsoord te gaan. Omdat dit voor deze cliënte van grote waarde was, maar het team strubbelingen verwachtte wanneer ze deze wens individueel zouden vervullen, hebben ze een bezoek aan het oord als afdelingsuitje georganiseerd. Zo kon met creativiteit toch gehoor gegeven worden aan de concrete wens. Ook wordt vaak extra aandacht besteed aan de omgeving. Door mensen in hun laatste fase naar een eenpersoonskamer te verplaatsen wanneer zij op een twee persoonskamer verblijven menen geïnterviewden meer privacy te kunnen bieden. Eén instelling bezat een uitleenmagazijn waar schemerlampen en schilderijen geleend konden worden om meer sfeer te creëren bij terminale cliënten.

Toch is er soms een spanningsveld in hoeverre aangesloten moet worden bij de wensen van de cliënt. In enkele gevallen wordt aangegeven dat men, als behandelteam, toch meer de leiding had moeten nemen in de behandeling. Zo was er een vrouw die het liefst euthanasie had gewild. Door de aard van haar psychiatrische stoornis en omdat deze mevrouw als wilsonbekwaam werd beschouwd werd hier niet op ingegaan.

Door teveel rekening te houden met de wensen van de cliënt, kan aldus een geïnterviewde de kwaliteit van de zorg in het geding komen. Dit was bijvoorbeeld het geval bij een man die niet wilde praten over zijn testament, in zijn ogen zou hij nog lang niet overlijden. De verpleging wist dat de laatste wens van deze man was om zijn erfenis aan een stichting te doneren. Omdat meneer zijn standpunt geaccepteerd werd, hebben ze het onderwerp laten rusten maar is na het overlijden zijn geld naar een verre achterneef gegaan.

Zo was bij een andere cliënt een lastig spanningsveld tussen ruimte geven om zorg te weren en tegelijkertijd goede zorg bieden. Door de wens van de cliënt te volgen werden decubitus wonden in een gevorderd stadium ontdekt, waardoor uiteindelijk de noodzakelijke somatische zorg toenam.

Palliatief terminaal beleid en de familie

Het contact tussen de cliënt en zijn of haar familie kan, mede door de problematiek, gecompliceerd liggen. Vaak hebben zich in het verleden situaties voorgedaan waardoor het contact met de familie geschaad is. Zo zijn bijvoorbeeld kinderen van cliënten in hun kindertijd uit huis geplaatst, waardoor nooit sprake is geweest van een gezonde 'moederdochter relatie'. Anderen lijken niet aan de verwachtingen van hun naaste te kunnen hebben voldoen, bijvoorbeeld door hun alcohol verslaving of gedragsproblemen. In veel gevallen is sprake van een verstoord familiecontact waar zowel de cliënt als de familie aandeel in hebben.

Mede door dit verstoord contact werd niet in alle instellingen de familie actief betrokken bij de palliatieve zorg. Ook werd niet in alle instellingen aandacht besteed aan het herstellen van dit contact waar mogelijk. Toch was, in een aantal instellingen, speciaal aandacht in de laatste fase voor herstel van het contact. Zo werd op een afdeling extra aandacht gegeven aan de relatie van een cliënte met haar dochters, naar lijkt met succes.

Verpleegkundige: "De dochter wilde in eerste instantie niets met haar moeder te maken hebben, maar na het contact te begeleiden merk je dat er toch een contact tussen moeder en dochter is ontstaan. (...) Toen de cliënt was overleden heeft de dochter mij nog een aantal keer gebeld en zei: 'Ik ben zo blij dat ik op een goede manier afscheid van mijn moeder heb kunnen nemen. Als ik dat niet zou hebben gedaan zou ik mijn hele leven met een schuldgevoel hebben blijven lopen.'"

Uit het interview komt naar voren dat zowel de cliënte als de familie genoten van het herstelde contact. Ook het personeel gaf aan tevreden te zijn doordat ze op deze manier het idee hadden 'goede zorg' te bieden.

Op een andere afdeling had men geprobeerd structuur aan te brengen in het familiecontact door het als onderdeel op te nemen in een checklist. Deze checklists kwamen in de interviews een aantal maal terug, waarmee een op de instelling toegespitste en stapsgewijze beschrijving van het palliatief zorgproces bedoeld wordt. In een aantal gevallen gaf men aan dat familie in de palliatieve terminale fase actief betrokken werd bij de besluitvorming over de behandeling, waardoor de regie over de behandeling gedeeld werd.

Teamleider: "We hebben het ook met de familie besproken: Uw moeder eet en drinkt eigenlijk te weinig en als jullie willen dat ze een infuus of sondevoeding moet krijgen kunt u dat aangeven. De familie heeft toen heel duidelijk aangegeven dat niet te willen; 'we laten haar gaan'."

Keuzes werden over het algemeen gezamenlijk gemaakt met het team en de familie. Dit gebeurde voornamelijk in gevallen waar de cliënt niet in staat was tot communicatie over het te nemen besluit of wanneer de cliënt niet als besluitvaardig werd beschouwd. Op één afdeling werd de familie ondersteund en gestimuleerd om veel tijd door te brengen met hun naaste. Op het moment dat er een kamer vrij was, werd de familie uitgenodigd om gebruik te maken van die kamer en te blijven overnachten. Ook op andere afdelingen is veel aandacht gericht op de familie.

Maatschappelijk werkster: "Voor overlijden besteedt de verzorging veel tijd in het contact naar de familie toe. Wij vinden het heel belangrijk dat er in de laatste levensfase goed contact is zodat zowel de familie als de cliënt het goed af kunnen sluiten."

Ook wordt door het personeel vaak extra aandacht besteed aan het begeleiden van de familie wanneer het gaat om het afscheid nemen van hun naaste.

Niet bij iedere casus is specifiek aandacht besteed aan de familie. Zo was er een vrouw wiens kinderen nooit op bezoek kwamen. Ogenschijnlijk leed deze vrouw daar niet onder.

Verpleegkundige: "We hebben het weleens nagevraagd bij haar, maar eigenlijk wilde ze het daar niet over hebben, dus volgens mij was ze daar niet echt mee bezig. We hebben voor het overlijden wel met de familie gesproken, maar ze zijn eigenlijk nooit geweest."

Interviewer: "En als het ging om het beleid in die laatste fase, werd dat verder met de familie besproken?" Verpleegkundige: "Nee. Ze zijn ook nog nooit geweest."

Aandacht voor medebewoners

De meeste instellingen hadden geen specifiek beleid voor de opvang van medebewoners wanneer iemand terminaal ziek is. In één instelling was expliciet aandacht voor het op de hoogte brengen van medebewoners waardoor hen de gelegenheid geboden werd afscheid te nemen van de persoon die terminaal ziek was. De medebewoners reageerden wisselend op dit aanbod. Een aantal mensen wilde afscheid nemen, terwijl andere mensen dat eng vonden.

Palliatief terminaal beleid en het personeel

In veel casussen was sprake van een jarenlang contact tussen het verzorgend personeel en de cliënt, wat varieerde in de mate van persoonlijke betrokkenheid van het personeel. Dit terwijl in andere settings waar PTZ geboden wordt veelal sprake is van een kortstondig contact. Daar waar de cliënt en eventueel het cliëntsysteem in de GGz de regie niet aan kan neemt het personeel een deel van de regie over. Met andere woorden, een deel van de taken die in de reguliere GGz veelal vervuld wordt door het cliëntsysteem wordt in de GGz setting door de verpleegkundigen vervuld. Dit geldt niet alleen voor keuzes zoals eetvoorkeuren maar ook door dichtbij de cliënt te zijn en wanneer dat gewenst is hem of haar te begeleiden in het afscheid nemen van het leven. Eén cliënte wilde graag gedichten maken in haar laatste dagen en had de verzorging gevraagd ze op te schrijven.

Verpleegkundige: "Het was moeilijk dat ze zei: 'nu zit jij mijn hand vast te houden, maar dat had toch eigenlijk mijn kind moeten doen.' Soms waren we boos op die dochter, zo ga je toch niet met je moeder om. (...) We moesten soms tegen elkaar zeggen dat wij niet haar dochters zijn."

Het verzorgend personeel bezoekt de terminale cliënt met een hogere frequentie en ook het zo continu mogelijk inzetten van verpleegkundigen was op een aantal afdelingen onderdeel van de PTZ. Zo werd de persoonlijke zorg op een afdeling in de terminale fase voornamelijk geboden door de persoonlijk begeleider. Omdat dit meer tijd vergt en er doorgaans meer gerouleerd wordt vraagt dit creativiteit en flexibiliteit van de verpleegkundigen.

6.3 Instrumenten voor de zorg in de palliatieve terminale fase

Er bestaan verschillende landelijke instrumenten voor PTZ, zij het dat deze zijn toegespitst op andere werkelden en daardoor op een aantal punten niet aansluiten bij de PTZ die geboden wordt in de GGz. Men is wisselend enthousiast over de ontwikkeling van een protocol voor de PTZ in de GGz.

Klinisch geriater: " Er is een algemene landelijke richtlijn voor palliatieve zorg maar die is niet omgeschreven naar deze instelling. Ik zie daar ook niet zoveel meerwaarde in. Er bestaat al een hele verzameling richtlijnen voor de palliatieve terminale zorg."

Somatisch arts: " Ik heb wel overleg met de psychiater gehad, maar ja, daar was verder weinig behoefte aan."

Men lijkt liever te werken met praktisch materiaal dat inzicht geeft in mogelijk te ondernemen acties om zo volledig mogelijke zorg te bieden dan met een richtlijn waarin beschreven wordt hoe de zorg uitgevoerd zou moeten worden. Zo werkt een afdeling met een checklist waar in chronologische volgorde te ondernemen stappen beschreven worden.

Verpleegkundige: "Wij gebruiken een checklist palliatieve zorg. In deze checklist staan zaken als; geestelijke verzorging inschakelen, bed, matras, de wijk verpleging. (...) het wordt een beetje in kaders gezet hierdoor. Geholpen wordt om aan alles en iedereen te denken die erbij ingeschakeld kan worden en waar expertise vandaan kan komen."

Hier wordt duidelijk aangegeven dat deze praktische checklist kaders biedt voor het bieden van deze specifieke zorg. Omdat het op veel afdelingen als een niet frequent voorkomende vorm van zorg bieden gezien wordt, kan het als leidraad fungeren om alle facetten van de PTZ te betrekken in het zorgaanbod.

6.4 Inhoud van de palliatieve terminale zorg

Betrokken disciplines

Op de meeste afdelingen waren een heel aantal disciplines betrokken in de PTZ. In verband met de somatische hulpvraag werd de basiszorg voor iedere cliënt geboden door een team van verzorgend en verpleegkundig personeel, variërend in opleidingsniveau, aangestuurd door een geneeskundige. De functie van de geneeskundige kon variëren; een huisarts, klinisch geriater, specialist ouderengeneeskunde of somatisch arts. In de meeste gevallen had de geneeskundige een coördinerende rol in de PTZ, die bij een op de voorgrond staande somatiek niet verrassend is. Bij een enkele casus was de coördinerende rol in handen van een psychiater of psycholoog, die in veel psychiatrische instellingen in eerdere levensfasen de norm is.

Omdat er nog geregeld gewisseld werd met medicatie was de psychiater vaak bij de palliatieve terminale fase betrokken, vaak mede doordat cliënten in deze fase minder gingen eten waardoor medicatie lastig ingenomen werd. Doordat de somatiek en de psychiatrie meer met elkaar

verweven zijn in de laatste fase, gaven de geïnterviewden aan dat er in veel gevallen een nauwe samenwerking is tussen de somatisch geneeskundige en psychiater.

Specialist ouderengeneeskunde: "Heel veel dingen kunnen we allebei. Een aantal dingen kan de psychiater gewoon beter en daar zou zij leiding in geven. Dus als zij zou zeggen: ik vind mevrouw toch somber, dan gaan we daar iets mee doen. En als ik zou zeggen voor de benauwdheid moeten we ingrijpen, dan neem ik daar de leiding in."

In een aantal gevallen zijn andere disciplines betrokken zoals een diëtist die in samenspraak met het behandelteam en waar mogelijk de familie bekeek of men over zou moeten gaan op bijvoeding in de vorm van energie verrijkte voeding, sondevoeding of een wensdieet.

Ook was in veel casussen een geestelijk verzorger zijdelings betrokken bij de behandeling maar het contact met de cliënt of de medebewoners intensiveerde veelal wanneer een cliënt in de terminale fase van zijn of haar ziekbed kwam. Ook na het overlijden was er op veel afdelingen een taak voor de geestelijk verzorger.

In het geval dat er sprake was van onrust of beperkte bewegingsmogelijkheid, was het vaak de ergotherapeut die gevraagd werd te kijken naar de zithouding in de rolstoel (ook bij fixatie) of mogelijkheden om doorligplekken te voorkomen. Meestal, zo wordt aangegeven, was de ergotherapeut op aanvraag betrokken bij de behandeling. Ook wanneer er sprake was van slikproblemen kon een logopediste ingeschakeld worden om de slikfunctie te verbeteren of zo lang mogelijk te behouden.

Hulp van buitenaf

Op een aantal afdelingen was het mogelijk om één of meerdere disciplines van buitenaf in te schakelen wanneer bijvoorbeeld een gemis aan deskundigheid in een team werd ervaren. Een aantal instellingen beschikken over overkoepelende werkgroepen die flexibel inzetbaar zijn om de deskundigheid te bevorderen en aanvullende zorg te bieden. Deze teams richten zich op gespecialiseerde zorg, denk aan een decubitus-team, de wijkverpleging of een palliatieve werkgroep. De verpleegkundige handelingen werden in veel gevallen niet alleen uitgevoerd door de gespecialiseerde werkgroepen, men gaf ook aan dat klinische lessen gegeven werden aan de verpleegkundigen van de afdeling. Zo ook op een afdeling waar het team geen ervaring had met het bieden van PTZ. Hier werd een huisarts van buitenaf ingeschakeld die de coördinatie van de zorg op zich nam en de kennis over droeg.

Verpleegkundige: "Met zijn allen kwamen we er goed uit". Nurse practitioner: "En als je kijkt naar het gebied van somatiek, anti-decubitusmaterialen, daar was ik dan niet meer van op de hoogte. (...) nu heb ik van hem weer geleerd voor een volgende keer".

Zoals de geïnterviewde zegt fungeert de casus op dit moment ook als oefening voor mogelijke andere cliënten die vergelijkbare zorg nodig hebben. Door kennis over te dragen wordt de deskundigheid van het team vergroot.

Een enkele instelling gaf aan gebruik te maken van de expertise die ze kunnen vinden in een van de netwerken voor palliatieve zorg.

Verpleegkundige: "Onze instelling is lid van een regionaal palliatief netwerk, wat inhoudt dat we gebruik kunnen maken van de expertise die er is in het netwerk. Zelf heb ik een cursus gevolgd en we hebben ze ook wel eens geraadpleegd in het kader van palliatieve sedatie."

Het gebruiken van de expertise van dit netwerk benoemde de geïnterviewden uit het citaat als waardevol. Wel gaven ze aan dat ze van mening waren een van de weinige afdelingen te zijn die van dergelijke expertise gebruik maken.

Naast het extern inschakelen van deskundigheid, hadden bepaalde afdelingen ook de mogelijkheid om extra personeel in te zetten op momenten van drukte. In een aantal gevallen was dit alleen mogelijk wanneer het gefinancierd zou worden door de cliënt of het netwerk van de cliënt. Maar ook wanneer de cliënt geen vermogend netwerk had, werden er oplossingen gezocht voor het vergroten van de capaciteit. Medewerkers van een aantal afdelingen gaven aan in tijdelijke drukte verzorgend personeel van andere afdelingen, waar de werkdruk minder hoog was, te kunnen inzetten. Geïnterviewden van een andere afdeling gaven aan dat de verantwoordelijkheid voor het invullen van de dienstroosters bij medewerkers van de afdeling zelf lag. Hierdoor was het dienstrooster vrij flexibel en kon direct ingespeeld worden op de zorgvraag; wanneer iemand terminaal ziek was en extra zorg nodig had, werd de personele bezetting verhoogd zodat extra aandacht aan deze cliënt gegeven kon worden. Op andere momenten werden deze extra gewerkte uren door het vaste personeel gecompenseerd door uitzendkrachten in te zetten.

Tijd

Op alle afdelingen gaf men aan te moeten schipperen tussen twee hulpvragen; de vraag naar aandacht en zorg van de terminale cliënt en zijn/ haar omgeving en vraag naar aandacht en zorg van de achterblijvende groep op de afdeling. Op een aantal afdelingen resulteerde dit in een ervaren tijdgebrek, waar naar hun idee te weinig aandacht uit kon gaan naar één van beide hulpvragen.

Een afdeling gaf aan dat het moeilijk is om een tijdtekort te voorzien. Men heeft achteraf pas in de gaten dat er te weinig tijd was om naar behoefte te voldoen aan de hulpvragen. Daarbij komt dat de duur van een terminale fase vooraf niet bekend is.

Organisatorische beperkingen

Het inroepen van zorg of expertise van buitenaf kan een positief effect hebben op de kwaliteit van de zorg die geboden wordt. Toch worden, om financiële en organisatorische redenen, beperkingen teruggekoppeld bij het inzetten van dergelijke externe kennis. Zo gaven geïnterviewden aan dat bijvoorbeeld een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV) niet als standaard in het zorg zwaarte pakket (ZZP) door de afdeling was opgenomen waardoor de inzet van een SPV'er via een andere weg bekostigd moet worden.

Een aantal geïnterviewden voelden zich weinig gesteund door het management. Wanneer ze iets buiten de gebruikelijke kaders organiseerden, kon het voorkomen dat ze op hun vingers getikt werden.

Verpleegkundige: "Als we een eenvoudig decubituskussen nodig hebben wat we niet in huis hebben dan halen we dat bij de thuiszorg. Vervolgens krijg ik daar een briefje over dat we daar op een andere manier aan hadden moeten komen."

Wanneer meer zorg nodig is, kan een herindicatie van de zorg zwaarte aangevraagd worden. Niet alle geïnterviewden geven aan hier adequaat gebruik van te kunnen maken. Men lijkt in een aantal gevallen weinig kennis te hebben van herindicatie en de periode tussen de aanvraag van de herindicatie en het uiteindelijke veranderende ZZP wordt als langdurig beschouwd.

Verpleegkundige: "Als iemand veel zorg nodig heeft, dan moet je eerst zorgen dat de ZZP hoog genoeg is en dat er een juiste indicatie gegeven wordt door het CIZ. En dat is allemaal zo bureaucratisch, voordat je iemand officieel de goede zorg kan bieden. Het duurt zes weken voordat het CIZ een herindicatie in behandeling neemt. En er kan veel gebeuren in die zes weken."

Geïnterviewden geven aan dat dit soms in de weg staat wanneer er gestreefd wordt naar het verhogen van de kwaliteit van de PTZ. Wanneer een cliënt in de terminale fase terecht komt, verandert de hulpvraag vaak van een psychiatrische in een meer somatisch gerichte hulpvraag. In enkele gevallen geven de behandelaars aan dat deze verandering dusdanig groot was, dat een cliënt ook passend zou kunnen zijn in een verpleeghuis. In verband met de visie die veelal heerst om cliënten in deze levensfase niet over te plaatsen, probeert men zo goed mogelijke zorg te bieden op de oorspronkelijke afdeling. Toch heerst op bijvoorbeeld opnameafdelingen of afdelingen waar normaliter kortdurende behandeling wordt geboden de gedachte dat overplaatsing in een aantal gevallen passend zou zijn, zowel wanneer gekeken wordt naar de zorgbehoefte van de cliënt als naar doelgroep van de afdeling.

Specialist ouderengeneeskunde: "Ik vind wel, jullie hebben het heel goed gedaan en dat we het als afdeling heel goed hebben gedaan, maar dit had ook in een verpleeghuis gekund, waar ze feitelijk beter zijn in het leveren van deze zorg. Dan was er misschien ook meer mogelijk geweest met eigen spulletjes op haar kamer. Het had bij deze mevrouw niets uitgemaakt of ze hier was of ergens anders. Dan hadden wij in die periode een psychotisch depressieve cliënt opgenomen."

Specialist ouderengeneeskunde: "En ik vind het ook leuk om te doen, maar ik denk als maatschappij. Het is natuurlijk van de zotte dat deze mevrouw palliatieve zorg krijgt in de GGz. Voor sommige mensen is het per se nodig; iemand kan niet psychotisch strijdend ten onder gaan in een hospice of waar dan ook."

De tijdrovende indicatiestelling van het CIZ en het feit dat de cliënt een inbewaringstelling en een rechterlijke machtiging had, gaven de geïnterviewden aan als belemmerende factoren voor een overplaatsing.

6.5 Nazorg voor familie, bewoners en medewerkers

Wanneer cliënten overleden zijn, komt het tweede deel van de PTZ aan bod; de nazorg. Deze zorg kan verleend worden aan drie groepen, de familie van de overleden cliënt, de medebewoners en het personeel van de afdeling.

Opvang van familie

Over het algemeen werd door het verzorgend personeel nazorg geboden aan de familie, ondanks dat dit bij de meerderheid van de afdelingen niet als onderdeel van de zorg vooraf vastgelegd was. Afhankelijk van de relatie van de familie met de cliënt en de relatie tussen de familie en het verzorgend personeel neemt de nazorg voor familie verschillende vormen aan. Veelal wordt de familie, wanneer zij niet bij het overlijden aanwezig zijn, direct gebeld en

geïnformeerd over het feit dat hun naaste is overleden, tenzij de familie dat niet wil. Hierdoor wordt de mogelijkheid geboden om afscheid te nemen van de overledene in zijn of haar eigen omgeving. Vaak zijn er regelingen getroffen met een vaste uitvaartondernemer die kort na het overlijden op de hoogte wordt gesteld en het lichaam aflegt en naar een mortuarium brengt om daar opgebaard te worden. Op een aantal afdelingen is het ook mogelijk dat de overledene afgelegd wordt door het verzorgend personeel en vervolgens opgebaard wordt op de afdeling. Wanneer de familie naar de afdeling komt maakt het verzorgend personeel tijd voor hen vrij; ze worden begeleid en alle vragen worden beantwoord. Naast het bieden van emotionele steun, zijn er praktische zaken die besproken moeten worden. Een aantal afdelingen maakte voor het bespreken van deze praktische zaken gebruik van een handleiding waarin voorkeuren rond de uitvaart nagevraagd werden; "vindt u het fijn als de verpleging aanwezig is?".

Afhankelijk van de betrokkenheid van de familie zal de familie of het verzorgend personeel de organisatie van de begrafenis op zich nemen nadat het lichaam van de overledene naar het mortuarium is gebracht. Soms raakte een overleden cliënt uit beeld op het moment dat de regie over de uitvaart in handen van de familie kwam doordat de afdeling niet geïnformeerd werd over de uitvaart. Wanneer de familie zich minder betrokken toont zal in samenspraak tussen de familie en het verzorgend personeel een uitvaart verzorgd worden.

Op een aantal afdelingen wordt familie uitgenodigd om aanwezig te zijn bij een in memoriam op de afdeling. Zo werd op een afdeling zowel met familie, medebewoners als personeel een grafstuk gemaakt en kon men op een laagdrempelige manier herinneringen op halen. Familie gaf dan aan dat ze het mooi vonden om te horen hoe anderen hun familielid hebben ervaren.

Ongeveer twee weken na de uitvaartceremonie wordt door een aantal afdelingen contact met de familie gezocht. Er wordt dan gevraagd hoe men het verlies ervaart en of er nog behoeften liggen die vervuld zouden kunnen worden door personeel van de afdeling. Dit telefonisch gesprek wordt gevoerd door een persoonlijk begeleider van de verzorging of door de geneeskundige.

Opvang van medebewoners

De opvang voor medebewoners wordt op verschillende wijzen vorm gegeven, waarbij in veel gevallen het doel is om de medebewoners de mogelijkheid te geven het contact met de overledene af te sluiten. In de interviews komt terug dat men deze nazorg ook biedt zodat de medebewoners het idee hebben dat ze niet zomaar verdwijnen van de afdeling, maar dat ook voor hen een afscheid georganiseerd zal worden waaruit blijkt dat ze er werkelijk toe doen.

Op een aantal afdelingen kunnen medebewoners persoonlijk afscheid nemen door samen met een verpleegkundige een bezoek te brengen aan de overledene die opgebaard ligt op zijn of haar kamer. Op een later moment wordt op een aantal afdelingen een moment gepland waar herinneringen opgehaald worden en waar soms iets gemaakt wordt voor de uitvaart, al dan niet onder leiding van een geestelijk verzorger. Er is dan ook ruimte om te rouwen over andere zaken of sterfgevallen.

Geïnterviewden geven aan dat bewoners een afscheid op verschillende manieren ervaren, mede door de psychiatrische stoornis. Een aantal medebewoners neemt kennis van het feit dat iemand overleden is maar laat zijn of haar dagstructuur daar niet door beïnvloeden. Anderen reageren heel anders, zijn actief bezig met een verwerkingsproces en nemen deel aan de nazorg die georganiseerd wordt door de afdeling.

Specialist ouderengeneeskunde: "Mensen hebben afscheid genomen. Sommige mensen vonden het heel mooi en was het daarmee afgesloten en sommigen werden daar juist angstig van. De geestelijk verzorger zou langs komen bij mevrouw en toen hebben we hem gevraagd of hij, in plaats van bij mevrouw te komen met de mensen thee zou willen drinken."

Wanneer medebewoners aangeven graag naar de begrafenis te willen kan daar gehoor aan worden gegeven door veel afdelingen. Dit kan gemakkelijk wanneer een afdeling beschikt over een kapel op het instellingsterrein. Wanneer de uitvaart elders plaatsvindt is het in veel gevallen om logistieke redenen niet mogelijk om naar de uitvaart te gaan maar zal er op de afdeling extra aandacht voor het nemen van afscheid zijn.

Niet op alle afdelingen wordt veel aandacht besteed aan het overlijden. Op een van die afdelingen gaven de geïnterviewden aan dat de cliënten allen bezig zijn met hun eigen problemen en zich niet of weinig bewust zijn van anderen die op de afdeling verblijven.

Verpleegkundige: "We vertellen het wel en dan reageren ze wel van: 'oh ja, wat erg'. Maar je moet het ook niet groter maken dan dat het is voor zo iemand, ze hebben vaak niet eens contact met elkaar gehad."

Opvang van personeel

Ook wordt aandacht besteed aan het personeel op het moment dat iemand overleden is. Op alle afdelingen is het overlijden op informele wijze gesprek van de dag. Naast het in memoriam op de groep, waar vaak meerdere disciplines voor uitgenodigd worden, bezoeken een of meerdere personen van het verzorgend personeel vaak de uitvaart.

Een aantal afdelingen hebben een belijst in werking gesteld die gebruikt wordt op het moment dat iemand overleden is. Door de overwegend grote betrokkenheid die verpleegkundigen met de bewoners hebben, heeft het overlijden van een bewoner impact op hen. Wanneer verpleegkundigen vroegtijdig op de hoogte zijn van het overlijden van een cliënt kunnen ze zich voorbereiden op de situatie die ze aan zullen treffen in hun dienst. Verpleegkundigen kunnen hierbij aangeven of en wanneer ze in geval van overlijden gebeld zouden willen worden. Wanneer er sprake is van natuurlijk overlijden is er, in tegenstelling tot gevallen van zelfdoding, veelal geen beleid voor de opvang van personeel.

6.6 Conclusie

Er is een grote diversiteit wanneer het gaat om de inhoud en de organisatie van de PTZ tussen de verschillende GGz-instellingen, maar ook de organisatie van de PTZ op afdelingen van eenzelfde instelling kunnen onderling in grote mate van elkaar verschillen.

Er worden een aantal terugkomende onderdelen genoemd in het kader van het bieden van PTZ specifiek in de GGz. Zo wordt de overgang in behandelvisie van mensen die binnen korte tijd komen te overlijden als aandachtspunt genoemd. Er moet afstand gedaan worden van de bestaande behandelvisie gericht op genezing (cure) en overgegaan worden naar een nieuwe visie, gericht op kwaliteit van (het resterende) leven (care). Daarnaast moet gekeken worden in hoeverre behandeling plaats zal vinden bij de cliënten. Een goede verslaglegging is hierbij noodzakelijk om eensgezindheid in handelen te creëren.

Tevens stelt het team zich vaak ten doel om, net als in de reguliere PTZ, de wens van de cliënt centraal te stellen. Echter, in de GGz komt het geregeld voor dat de cliënt deze wens niet kan uiten of de wens strijdig is met de visie van het behandelteam. Ook het betrekken van de familie is in de reguliere PTZ een onderdeel van de zorg. Toch behoeft dit extra aandacht wanneer het gaat om deze cliëntengroep doordat familie relaties vaak verstoord zijn. De vraag rijst ook in hoeverre de wens van de familie als doorslaggevend beschouwd moet worden.

Op een aantal afdelingen werden medebewoners betrokken in de laatste fase; doordat cliënten soms al lange tijd in de GGz verblijven kunnen medebewoners betrokken zijn bij de cliënt die in de terminale fase verkeert. Ook de grote betrokkenheid van het verplegend personeel, in een aantal gevallen kan er sprake zijn van een erg persoonlijk betrokken contact, is speciaal voor deze zorg. De geïnterviewden gaven, opvallend genoeg, aan weinig gebruik te maken van instrumenten om de zorg vorm te geven. In veel instellingen lijkt de geboden PTZ gedeeltelijk afhankelijk te zijn van het initiatief van individuele verpleegkundigen; er zijn weinig afdelingen waar bijvoorbeeld gebruik wordt gemaakt van een vooraf vastgestelde checklist. Ook blijkt dat geïnterviewden weinig kennis hebben van het bestaan van netwerken voor palliatieve zorg en consultatieteams palliatieve zorg. Tevens zijn formele zaken zoals herindicatie en het financieringssysteem vaak onduidelijk, veelal als gevolg van een gebrek aan ervaring met het bieden van palliatieve zorg.

7. *Evaluatie van de Palliatieve Terminale Zorg in de GGz*

In dit hoofdstuk beschrijven we wat de geïnterviewde hulpverleners aan hebben gegeven als tekortkomingen waar ze in de toekomst graag ontwikkeling in zouden willen zien.

Doorgaans waren de geïnterviewden positief over de palliatieve zorg die men zelf of als team bood. In veel gevallen gaf men aan dat met een sterk, bevlogen en betrokken team gepassioneerd zorg verleend wordt. Wanneer knelpunten ervaren werden kon hierop geanticipeerd worden doordat het personeel erg betrokken was en aangaf bereid te zijn meer te doen dan strikt noodzakelijk.

Geïnterviewden van opname afdelingen gaven in een enkel geval aan dat de zorg voor de terminale cliënt wel naar behoren is geweest, maar dat een cliënt op andere afdelingen beter op zijn plaats zou zijn geweest. Redenen hiervoor was de geringe tijd die vrijgemaakt kon worden voor persoonlijke aandacht, maar ook de beperkte mogelijkheid voor het bieden van privacy. De plaats waar de cliënt zijn terminale fase doormaakt kan de uiteindelijk geleverde zorg beïnvloeden.

Men gaf overwegend aan te weinig systematiek in de zorg te ervaren wat op verschillende vlakken tot onduidelijkheid of inconsistentie van de behandeling leidt;

- 1 De communicatie tussen de verschillende betrokkenen, afdeling, familie en cliënt, heeft momenteel te weinig aandacht in de laatste fase.
- 2 Geïnterviewden geven aan dat momenteel niet altijd genoeg aandacht gegeven wordt aan het betrekken van de cliënt in zijn eigen behandeling. Dit kan, zeker wanneer deze ter zake als wilsonbekwaam wordt beschouwd tot onduidelijkheid leiden.
- 3 Er zit weinig structuur in het inventariseren van de wensen en behoeften van de cliënten, aldus de geïnterviewden. Hierdoor kan het gebeuren dat de aandacht voor de cliënt zijn wensen en behoeften afneemt, waardoor er wanneer men daadwerkelijk in de laatste fase is gekomen, geen actueel beeld ten aanzien van zorgwensen en behoeften bestaat.
- 4 Ook geven de geïnterviewden aan dat ze te weinig aandacht bij hun meerderen ervaren voor mogelijk te voorziene tijdsproblemen. Wanneer verwacht wordt dat een tijdtekort ontstaat voor verzorgend personeel zou vroegtijdig naar alternatieven gezocht kunnen worden door proactief te handelen.
- 5 De mogelijkheid om vrijwilligers in het zorgproces te betrekken wordt maar weinig benut. Door hen in een vroeg stadium bij de PTZ te betrekken, hoeft er, voor de cliënt, geen vreemde, aan het sterfbed te zitten en kan er meer aandacht uitgaan naar optimaliseren van de sfeer en persoonlijke aandacht.

Geïnterviewden van een aantal afdelingen geven aan dat een cliënt wiens zorglast verhoogd snel wordt overgeplaatst naar een andere afdeling, in plaats van dat men kijkt naar alternatieve oplossingen. Het gevolg is dat deze cliënt soms uit beeld verdwijnt terwijl hij of zij jaren op de afdeling gewoond heeft. Als alternatief valt te denken aan een tijdelijke flexibele inzet van verzorgend personeel, zoals het mee overplaatsen van een verpleegkundige, zorg inkopen van andere afdelingen, inzetten van de thuiszorg, familie of speciaal opgeleide vrijwilligers.

Ook de financieringsstructuur van de zorg van een aantal afdelingen wordt als knelpunt ervaren. Adequate financiering zou mogelijk tot verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg in de GGz kunnen leiden. Gedacht wordt bijvoorbeeld aan een 'palliatieve terminale zorg' pakket wat bij de thuiszorg ingekocht kan worden op het moment dat een cliënt terminaal ziek is.

Het gaat dan om het tijdelijk inzetten van kundig personeel zodat cliënten gemakkelijk binnen de setting kunnen blijven waar ze wonen

Daarnaast wordt niet optimaal gebruik gemaakt van de mogelijkheid om mensen van buitenaf te betrekken in de zorg. Als voorbeeld wordt genoemd om vrijwilligers op te leiden, speciaal om te ondersteunen in de palliatief terminale fase.

Een aantal casussen betrof cliënten die in een laat stadium van hun ziekte van huis uit opgenomen werd in de GGz. Het wankel evenwicht wat er in de thuissituatie was, raakte verstoord door de somatische hulpvraag. Vanwege een achterliggende psychiatrische hulpvraag bleek een hospice of verpleeghuis niet de juiste plaats voor deze mensen en kwamen ze op een psychiatrische afdeling terecht. Een aantal geïnterviewden geeft echter aan dat wanneer meer steun op het psychiatrisch vlak gegeven zou worden aan verpleeghuizen en reguliere hospices, zij de zorg aan deze mensen ook zouden kunnen bieden.

Een variant op deze gedachte zou een ketenzorgproject met verpleeghuizen kunnen zijn waarbij een aantal bedden 'psychiatrische bedden' kunnen zijn, waar extra ondersteuning vanuit de GGz geboden kan worden. Er kunnen dan zowel mensen met dementie opgenomen worden als mensen met psychiatrische problemen.

In een aantal instellingen zijn ontwikkelingen gaande om een aantal plaatsen specifiek gericht op het bieden van PTZ op een afdeling of instelling te realiseren. Op deze manier kan, zo geeft men aan, deze specifieke zorg op het instellingsterrein zelf geboden worden, kan de kennis over de PTZ zich centraliseren en kunnen verpleegkundigen van de afdeling bij de zorg betrokken blijven. Toch zien anderen ook beperkingen in deze oplossing om de zorg vorm te geven.

Arts: "We hebben het er over gehad om hier twee palliatieve bedden te realiseren, maar daarmee is de stroom niet op te vangen. Je krijgt die bedden niet standaard vol. Dan heb je geen cliënten en dan heb je er te veel. Je moet daar heel vraaggestuurd op kunnen reageren."

Anderen verwachten dat de bedden die leeg staan gevuld worden met andere cliënten om zo meer cliënten zorg te kunnen verlenen. Hierdoor wordt verwacht dat de specifieke palliatieve terminale bedden weer snel zullen verdwijnen.

Concluderend kan gezegd worden dat de geïnterviewde hulpverleners over het algemeen de geboden zorg positief evalueerden. In het huidige aanbod mist men een structurele vorm/methode voor communicatie in het team, maar ook met de familie. Daarnaast verdient het actief betrekken van de cliënt, ook wanneer deze ter zake als wilsonbekwaam wordt beschouwd extra aandacht. Ook zou meer structuur gegeven kunnen worden aan het inventariseren van de wensen en behoeften van een cliënt en het betrekken van extra hulp. Tevens werd aangegeven dat de zorg wat naar binnen gekeerd is en er weinig gebruik wordt gemaakt van de kennis over de PTZ in andere werkvelden. Wederzijdse kennisoverdracht tussen instellingen die palliatieve en/of terminale zorg leveren (o.a. hospice, algemeen ziekenhuis en verpleeghuis) en de psychiatrie wordt als behoefte geregistreerd zodat over de hele linie vollediger zorg geboden zou kunnen worden en overplaatsing alleen in uitzonderlijke gevallen nodig is. Daarnaast geven geïnterviewden aan graag meer onderdeel te willen zijn van een zorgketen, waardoor mensen op een juiste afdeling gepaste zorg kunnen krijgen. Hiermee komt dan echter de vraag naar de wenselijkheid van overplaatsing van cliënten in de laatste fase weer sterk naar voren.

8. Conclusie

In dit hoofdstuk zullen we antwoord geven op de vraagstellingen die bij de start van deze studie geformuleerd zijn.

1a. Welke mensen overlijden in de GGz-instellingen

Op een heel aantal vlakken lijken cliënten die in een GGz-instelling komen te overlijden op cliënten die in de reguliere zorg overlijden. Toch zijn er een aantal kenmerken die deze doelgroep karakteriseren. Zo gaat het in de GGz-instellingen om cliënten met een combinatie van psychiatrische beperkingen én ernstig somatisch lijden waarbij soms de psychiatrische problematiek op de voorgrond staat, dan weer het somatisch lijden. Sommige cliënten hebben een sterke behoefte om hun dagelijks leven zo voort te zetten als ze het altijd gewend waren en geven nauwelijks een plek aan het aanstaande overlijden, wat de palliatieve zorg anders maakt. Ook wonen veel cliënten al lange tijd in de GGz en voor hen is sterven in een GGz-instelling als het ware thuis sterven. Zij zijn betrokken op het personeel en hun medebewoners en nemen op hun eigen manier afscheid van hen.

Wat palliatieve zorg in de GGz ook specifiek maakt is dat de patiënten niet altijd goed kunnen aangeven wat hun wensen en behoeften zijn, terwijl de palliatieve zorg bij uitstek wil aansluiten bij iemands wensen en behoeften.

Een specifieke groep patiënten zijn degenen die pas in een terminaal stadium opgenomen worden in de GGz. Zij komen vanwege palliatieve terminale zorg en kunnen niet terecht in reguliere palliatieve zorg vanwege hun psychiatrische problematiek.

1b Hoe verloopt hun sterfbed?

Allereerst verloopt het sterfbed bij iedere cliënt anders; iedere cliënt is uniek met eigen wensen en behoeften en omgang met de zieke, maar ook verschillende somatische aandoeningen en complicaties.

Wel kan een onderscheid gemaakt worden tussen cliënten waarvan de wensen en behoeften bekend zijn voor het personeel en cliënten waarbij dit niet het geval is. Voornamelijk wanneer het ziekteproces vordert kan dit invloed hebben op de mogelijkheid van het team om individueel passende zorg te bieden.

In sommige gevallen, bijvoorbeeld in het geval van wilsonbekwaamheid, is het moeilijk te beoordelen of de cliënten zijn of haar eigen keuzes kan overzien en of het team daaraan tegemoet moet komen. Wanneer verschillende ideeën heersen over de wijze van voortzetting van zorg binnen het team of tussen het team en de familie, kan dit leiden tot ethische dilemma's. Zo kan het voorkomen dat een team een behandelbeleid zou moeten volgen waar ze zelf niet achter staan. Denk bijvoorbeeld aan het continueren van behandeling terwijl het team de overtuiging heeft dat dit niet ten goede komt aan de kwaliteit van leven van de cliënt.

Ook speelt de wijze van communicatie over het sterven een grote rol. De mogelijkheden van de cliënt om verbaal te communiceren over het naderende overlijden kunnen in een continuüm gezien worden, van 'goede' communicatie tot helemaal niet in staat te communiceren. Het vraagt specifieke deskundigheid van het team om achter de wensen en behoeften van de cliënt te komen.

Concluderend is een 'gesprek' over het palliatief beleid voor het team vaak een combinatie tussen luisteren naar wat de patiënt er al dan niet expliciet over zegt en het interpreteren van gedragingen en handelingen. Een gesprek over de wensen en mogelijkheden ten aanzien van het palliatieve beleid en het naderende overlijden laat zich doorgaans niet agenderen en het levert lang niet altijd eenduidige antwoorden op.

2a. Welke palliatieve zorg ontvangen deze mensen in de laatste zes weken? Wat is de inhoud van de geboden palliatieve terminale zorg?

Er is een grote diversiteit wanneer het gaat om de inhoud en de organisatie van de palliatieve terminale zorg tussen de verschillende GGz-instellingen, maar ook kan er verschil zijn in PTZ tussen afdelingen van eenzelfde instelling.

Er zijn een aantal terugkomende onderdelen die genoemd worden in het kader van het bieden van palliatieve terminale zorg specifiek in de GGz, naast datgene wat terugkomt in de reguliere palliatieve terminale zorg. Zo wordt de overgang in behandelvisie van mensen die binnen korte tijd komen te overlijden als aandachtspunt genoemd. Er moet afstand gedaan worden van de bestaande behandelvisie gericht op genezing (cure) en overgegaan worden naar een nieuwe visie, gericht op kwaliteit van (het resterende) leven (care). Een goede verslaglegging is hierbij noodzakelijk om eensgezindheid in handelen te creëren. Ondanks deze overgang moet nog steeds gekeken worden in hoeverre zowel somatische als psychiatrische behandeling plaats zal vinden bij de cliënten. Daarnaast stelt het team zich vaak ten doel om, net als in de reguliere PTZ, de wens van de cliënt centraal te stellen. Echter, in de GGz komt het geregeld voor dat de cliënt deze wens niet kan uiten of de wens strijdig is met de visie van het behandelteam. Ook het betrekken van de familie is in de reguliere PTZ een onderdeel van de zorg. Toch behoeft dit extra aandacht wanneer het gaat om deze cliëntengroep doordat familie relaties vaak verstoord zijn. De vraag rijst ook in hoeverre de wens van de familie als mede bepalend voor het beleid beschouwd moet worden. Ook werden op een aantal afdelingen medebewoners betrokken in de laatste fase door hen te informeren en gelegenheid te bieden afscheid te nemen. Doordat cliënten soms al lange tijd in de GGz verblijven kunnen medebewoners betrokken zijn bij de cliënt die in de terminale fase verkeert. Het overwegend lange contact tussen de cliënt en het verplegend personeel en, in veel gevallen de daaruit voortvloeiende betrokkenheid van het verplegend personeel komt vaak naar voren in de zorg voor deze doelgroep.

2b Wordt deze zorg geboden als reguliere zorg of onder de noemer palliatieve terminale zorg?

Bij de meeste cliënten uit dit onderzoek werd de PTZ ook onder de noemer 'palliatieve terminale zorg' geboden. Er was sprake van een, al dan niet consequent gecommuniceerde palliatieve zorgvisie. Wel geven geïnterviewden aan dat de palliatieve zorg in de GGz tamelijk los staat van de reguliere palliatieve zorg in Nederland. De geïnterviewden gaven aan weinig gebruik te maken van instrumenten om de zorg vorm te geven. In veel instellingen is de geboden palliatieve terminale zorg vooral afhankelijk van het initiatief van individuele verpleegkundigen. Op een aantal afdelingen werd gebruik gemaakt van checklist bij het ingaan van de palliatieve fase. De geïnterviewden hadden weinig kennis van bijvoorbeeld netwerken of consultatiemogelijkheden voor palliatieve zorg. Ook zijn, door weinig ervaring met het bieden van palliatieve zorg, voor een aantal instellingen formele zaken als herindicatie en het financieringssysteem onduidelijk.

3. Op welke domeinen van de palliatieve terminale zorg signaleren behandelaars een tekort in het zorgaanbod? En welke oorzaken kunnen daarvoor worden aangewezen?

Over het algemeen waren de geïnterviewde hulpverleners positief wanneer ze de geboden zorg evalueerden. Tekorten worden ervaren in het gebruik van instrumenten, hulpmiddelen en protocollen voor palliatieve zorg. Zo werd het structureel communiceren over de (gewenste) zorg met de cliënt, maar ook met diens familie en onderling in het team door de geïnterviewden als knelpunt benoemd. Daarnaast mist men een structurele inventarisatie van de wensen van cliënten, terwijl de wensen van de cliënt in de palliatieve terminale fase doorgaans als richtinggevend worden beschouwd. Men gaf aan dat de palliatieve zorg in de GGz wat naar binnen gekeerd is, wat een belemmering vormt, zowel voor de integratie van de somatische hulpvraag in de GGz, als voor de psychiatrische hulpvraag in de reguliere PTZ setting. Doordat GGz-instellingen los functioneren van instellingen waar met name somatische zorg geboden wordt, zoals verpleeg- en ziekenhuizen en de thuiszorg of hospices, is geen mogelijkheid om psychiatrische cliënten daar gepaste zorg te leveren.

9. Discussie

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit deze studie in een breder perspectief geplaatst en geven wij enkele aanbevelingen om de palliatieve terminale zorgpraktijk in GGz-instellingen te verbeteren en voor het doen van vervolgonderzoek.

9.1 Reflectie op de bevindingen en aanbevelingen

Op een aantal vlakken is de palliatieve terminale zorg voor mensen in GGz-instellingen te vergelijken met de zorg voor cliënten uit de reguliere palliatieve zorg. Bijvoorbeeld de aandacht in de zorg voor pijn en symptoombestrijding, het bieden van comfort (Franke en Willems, 2000), de ruimte om emoties te uiten, het creëren van een veilige omgeving en het bieden van persoonlijke aandacht (de Korte-Verhoef en de Lange, 1998). Ook komen aandachtspunten uit ander onderzoek bijvoorbeeld in de verstandelijkgehandicapten- sector (VGZ) overeen met aandachtspunten die naar voren komen uit deze studie: onder andere de communicatie met de cliënt over het naderende overlijden, de verplaatsing van een cliënt uit zijn of haar veilige omgeving, flexibiliteit van de inzet van het personeel, voorkomende meningsverschillen met de familie en pijnsignalering bleken ook in de VGZ sector punt van aandacht (Speet e.a., 2006).

Op een aantal punten zijn de bevindingen uit dit onderzoek afwijkend van onderzoek bij andere sectoren. In de VGZ bleek vraag te zijn naar goede opvang van het personeel na een overlijden (Franke en Willems, 2000). Op grond van deze studie lijkt deze vraag in de GGz minder groot te zijn. Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat er meer multidisciplinair gewerkt wordt waardoor men een vorm van opvang binnen het team creëert of dat men ervaring heeft met opvang na incidenten. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat in opleidingen van hulpverleners in de GGz meer aandacht is geweest voor het omgaan met ingrijpende gebeurtenissen die zich in de zorg kunnen voordoen.

Knelpunten en bijbehorende aanbevelingen voortvloeiend uit deze studie worden hieronder beschreven.

Verwevenheid psychiatrische en somatische hulpvraag

In deze studie komt een bijzonder sterke verwevenheid van psychiatrische met somatische hulpvragen duidelijk naar voren. Door deze sterke verwevenheid is deze doelgroep uitzonderlijk en onderscheidt deze zich van de reguliere palliatieve terminale zorg. De combinatie van hulpvragen op zowel psychische als somatische gebieden vraagt bij uitstek om integrale zorg van het zorgteam.

Inbedding in de regionale en landelijke palliatieve terminale zorg

De studie maakt duidelijk dat zorgverleners in de GGz onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaan van palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg. De palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen blijkt slechts in beperkte mate ingebed in de algehele palliatieve zorg. Kennisoverdracht zou een eerste stap kunnen zijn naar een verbetering van de palliatieve terminale zorg.

Zo zouden methodieken die in andere zorgsettings ontwikkeld zijn, zoals bijvoorbeeld het laatste wensen boekje, breder ingezet kunnen worden als hulp om de wensen en behoeften van terminale cliënten in de GGz beter in beeld te brengen.

Het gebruik van alternatieve hulpbronnen

Een volgende bevinding uit deze studie laat zien dat zorgverleners op dit moment weinig gebruik maken van alternatieve hulpbronnen. Nu wordt de extra zorg die nodig is vooral gedragen door toegewijde zorgverleners die bereid zijn om extra in de zorg voor deze cliënten te investeren. Wanneer het gaat om alternatieve hulpbronnen zou allereerst gedacht kunnen worden aan een meer flexibele inzet van het personeel. Zo kan het hanteren van een zogenoemde 'vliegende keep' die over de gehele instelling aanvullende somatische zorg kan bieden op het moment dat het personeel van de afdeling daar niet aan toe kan komen zou de palliatieve (terminale) zorg kunnen verbeteren. Ook zouden familieleden en vrijwilligers een actievere rol kunnen spelen bij de ondersteuning van de cliënt in de terminale fase. Aandacht voor het tijdig inzetten en opleiden van vrijwilligers zou mogelijk een deel van de ervaren tijdsdruk van het afdelingsteam weg kunnen nemen.

Gebrek aan methodiek

Uit de studie komt vanuit de geïnterviewden naar voren dat de geboden palliatieve terminale zorg en de persoonlijke aandacht die een cliënt in deze fase krijgt deels afhankelijk is van de betrokkenheid en het initiatief van hulpverleners. Zorgverleners zijn achteraf geregeld onzeker of zij alle mogelijkheden die er zijn op palliatief terminaal gebied wel voldoende benut hebben. Om de inhoud van de zorg meer overzichtelijk te maken en de mogelijkheid te creëren om de geleverde zorg te evalueren zou een handzame checklist waarin beslismomenten en punten van aandacht bij de zorg voor een palliatief terminale cliënt beschreven staan, ontwikkeld kunnen worden. Een dergelijke checklist zou de volgende zaken moeten vergemakkelijken:

1. het vaststellen van het palliatieve terminale beleid voor de individuele cliënt
2. het registreren van het PTZ beleid in een dossier of zorgplan, zodat integrale zorg door het gehele team (inclusief de dienstdoende arts) geboden kan worden
3. het overleg zowel met personeel als met familie
4. de inventarisatie van de wensen en behoeften van de cliënt
5. het betrekken van cliënten bij hun eigen stervensproces
6. de registratie van mogelijk te ondernemen acties om proactief handelen te stimuleren

Ervaren gebrek aan ondersteuning van het zorgteam

Verschillende zorgverleners gaven aan moeite te hebben met de ethische dilemma's die zich voordeden in de palliatieve terminale fase. Denk hierbij onder andere aan:

1. Het omgaan met een verschil in interpretatie tussen familie en zorgverleners rond te nemen beslissingen wanneer cliënten deze niet kunnen nemen zoals in geval van wilsonbekwaamheid.
2. Een evenwicht vinden tussen de hulpvraag van de terminale cliënt en de andere bewoners.
3. Een balans vinden tussen zorg achterwege laten op verzoek van de cliënt en toch goede zorg bieden. Denk aan de ontwikkeling van decubitus.

4. Een passende rol aannemen ten opzichte van de cliënt en diens familie. De rol van de verzorging per individuele cliënt verschilt. Denk bijvoorbeeld aan het verschil tussen cliënten die lang in zorg zijn van wie de familie afwezig is en cliënten die relatief kort in zorg zijn met betrokken familie. Het omgaan met ethische dilemma's die zich voor kunnen doen in de palliatieve terminale zorg, zou meer aandacht kunnen krijgen in het opleidingsaanbod.

Te weinig aandacht voor communicatie met de terminale cliënt

Tenslotte gaven verschillende geïnterviewden aan dat zij niet altijd een duidelijk beeld konden krijgen van de wensen en de behoeften van de cliënt, maar ook op andere gebieden werden problemen ondervonden in de communicatie. Om hier verbetering in te brengen zal het team onder andere aandacht moeten besteden aan de volgende zaken:

- de cliënt per situatie de keuze laten, eventueel het bieden van eenvoudige concrete keuzes;
- tussen de bedrijven door goed luisteren naar de wensen en behoeften die de cliënt uit, zowel verbaal als non-verbaal;
- het gesprek over de zorg rondom het overlijden herhalen en in simpele bewoordingen voeren;
- de heldere momenten van de cliënt aangrijpen voor gesprek;
- wanneer de cliënt geen mogelijkheid heeft om te communiceren, de familie betrekken;
- de wensen en behoeften van de cliënt inventariseren op het moment dat de cliënt daar aan toe is.

Deze aandachtspunten zijn des te meer van belang op het moment dat de communicatie met de cliënt te wensen overlaat.

9.2 Reflectie op de methode

De resultaten die in deze rapportage beschreven staan kunnen in meer of mindere mate gekleurd zijn door de methode die wij hebben gebruikt. Allereerst hebben wij ons gericht op de hulpverleners en niet op de nabestaanden. Niet in alle gevallen blijken het team en de familie eenzelfde mening te hebben over het te volgen beleid. Dit zou kunnen leiden tot een verschil in evaluatie van de geleverde zorg tussen het team en de familie. Onderzoek onder deze doelgroep wordt dan ook als aanvullend beschouwd.

Daarnaast kan er sprake zijn van een selecte groep hulpverleners doordat een aantal behandelaars niet bereikt kon worden in verband met langdurig ziekteverlof of vertrek uit de instelling. Toch hebben we dertig verschillende casussen geïnccludeerd die een rijke hoeveelheid data bevatten. Er is bij het hanteren van de inclusiecriteria sprake van een selectie van casussen geweest waarbij somatische problemen werden gesignaleerd. Alleen casussen waarin 48 uur voorafgaand aan het overlijden duidelijk was dat de cliënt zou komen te overlijden zijn geselecteerd. De alertheid van de hulpverleners op de ontwikkeling van somatische problemen en het naderende overlijden zou bij de geïnterviewde hulpverleners mogelijk hoger kunnen zijn dan algemeen geldt voor hulpverleners in GGz-instellingen. Over de signalering van somatische problematiek en het naderende overlijden in de totale GGz kan dan ook niets gezegd worden.

9.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek en scholing

Door de gebruikte methoden van deze studie is er een tweetal lacunes te constateren, waar mogelijkheden voor vervolgonderzoek liggen. Ten eerste is er behoefte aan vervolgonderzoek waarin expliciet aandacht besteed wordt aan de evaluatie van de geboden palliatieve terminale zorg in de GGz door de nabestaanden. Doordat zij op bepaalde existentiële keuzes van mening konden verschillen met het personeel zou dit een aanvulling zijn op de huidige kennis over deze specifieke zorg.

Ten tweede is behoefte aan vervolgonderzoek naar de signalering van somatische hulpvragen van GGz cliënten in het algemeen en in de terminale fase in het bijzonder. Ook zou informatie over de precieze doodsoorzaak meer licht kunnen werpen op wijze waarop hulpverleners in de klinische GGz somatische problematiek bij cliënten in de terminale fase signaleren.

Ook is behoefte aan de ontwikkeling van een methodiek die structuur en vorm geeft aan handelingen die ondernomen moeten worden door hulpverleners in de palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen. Deze methodiek zal daarnaast ten doel moeten hebben om de kwaliteit van de palliatieve terminale zorg te kunnen evalueren.

Er zou een scholingsaanbod ontwikkeld moeten worden ter verbetering van de communicatie met cliënten in de palliatief terminale fase en het omgaan met ethische dilemma's in de zorg voor deze cliënten. Een vertaling van de gevonden resultaten in deze studie in de vorm van een publieksuitgave, zou hierbij behulpzaam kunnen zijn.

Tenslotte is er behoefte aan het monitoren van de kwaliteit van de palliatieve terminale zorg die geboden wordt in GGz-instellingen. De recent ontwikkelde kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg zouden daartoe ook in de GGZ verder geïmplementeerd moeten worden.

Referenties

- Algemene Inleiding Richtlijnen Palliatieve Zorg. Landelijke richtlijn Versie 1.0. 2006
- Agora. (2008) Concept Handreiking Ontwikkeling&implementatie van een handboek 'Palliatieve zorg in de GGz'. Bunnik: Agora.
- Arcares (2002). Kwaliteitsrichtlijnen Palliatieve Terminale Zorg in en vanuit Verpleeghuis. Utrecht: Arcares.
- Boeije, H. (2005). Analyseren in kwalitatief onderzoek; denken en doen. Den Haag: Boom onderwijs.
- Brandt, H. (2007). Palliative care in Dutch nursing homes. Academisch proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Brandt, H, Francke, AL, Pasman, HRW, et al. (2009). Indicatoren voor Palliatieve Zorg; Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL.
- Centraal Bureau voor Statistiek (2001). Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland. Den Haag: CBS.
- Claessen, S.J.J., Francke, A.L., Sixma, H., Brandt, H.E., Putten, M.J.A. van der, Veer, A.J.E. de, Deliëns, L. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 2009.
- de Korte-Verhoef, R, de Lange, J. (1998). Sterven in een verpleeghuis. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*; 108(3): 70-75.
- Francke AL, Willems DL (2000). Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Hahn, HC, Segal, SP. (2005). Failure to seek health care among the mentally ill. *American Journal of Orthopsychiatry*; 75: 54-62.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. (2004). De somatische zorg in de GGz wordt beter, maar schiet in de separeerkamers tekort. Den Haag: IGZ.
- Landelijk Platform Palliatieve Zorg. (2009). Inventarisatie van onderwijs in palliatieve zorg: een signaleringsrapport. Een samenwerking tussen de kenniscentra Palliatieve Zorg (UMC St. Radboud, VUMC, Erasmus MC, UMCU) en de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=n%2FfyXv8AAGI%3D&tabid=4001> geraadpleegd op 23-03-2010.
- Legemaate, J. (2005). De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. Utrecht: KNMG.
- Mistiaen, P, van Ruth, L, Francke, AL. (2006). Monitor Palliatieve Zorg. Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor. Utrecht: NIVEL.
- Pols, AJ, Depla, MFIA, de Lange, J. (1998). Gewoon oud en chronisch. Utrecht: Trimbos-reeks 98-2.
- Pols, AJ. (2004). Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg (SIG). (1994) Classificatie van ziekten voor de verpleeghuisgeneeskunde. SIG.

- Speet M, Francke AL, Courtens A, Curfs LMG. (2006). Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een inventariserend onderzoek. Utrecht/Maastricht: NIVEL / Academisch ziekenhuis Maastricht / Universiteit Maastricht.
- van der Maas, PJ, van Delden, JJ, Pijnenborg, L, Looman, CW. (1991). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 338(8768): 669-674.
- van der Ploeg, E, Depla, MFIA, Shekelle, P, et al. (2008). Developing quality indicators for general practice care for vulnerable elders; transfer from US to The Netherlands. *Quality and safety in health care*;17, 291- 295.
- van der Velde, LFJ, Francke, AL, Hingstman, L, Willems, DL. (2007). Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996. Utrecht: NIVEL.
- Veerbeek, M., Depla, M, Pot, AM. (2009). Quickscan Palliatieve Terminale Zorg in de Geestelijke gezondheidszorg. Trimbos-instituut, Utrecht.
- Wenger, NS, Shekelle, PG. (2001). Assessing Care of Vulnerable Elders: ACOVE project overview. *Annals of Internal Medicine*;135:642-6.
- Programma Palliatieve Zorg 2006-2009. (2006). Den Haag: ZonMw.

Bijlage 1

Vragen semigestructureerd interview

Onderzoek Palliatieve terminale zorg binnen de GGZ

Naam GGZ-instelling:

Naam hulpverlener A:

Functie hulpverlener A:

Naam hulpverlener B:

Functie hulpverlener B:

Geslacht patiënt:

Geboortedatum patiënt:.....

Opnamedatum patiënt:.....

Overlijdensdatum patiënt:.....

Psychiatrische diagnose (DSM-IV):.....

Verblijfsafdeling patiënt:.....

De laatste fase

1. Welke aandoening was de doodsoorzaak van het overlijden van de patiënt?
Was er sprake van comorbiditeit?
2. Wanneer is de patiënt met deze aandoening gediagnosticeerd?
En door wie is deze aandoening gediagnosticeerd?
3. Kunt u kort beschrijven hoe de periode tussen de diagnose en het overlijden is verlopen?
En hoe kijkt u er zelf op terug?
4. Wanneer was duidelijk dat de patiënt niet lang meer te leven zou hebben? Hoe is daarover met de patiënt gesproken? En hoe reageerde hij/zij daarop?

5. Is de zorg vanaf dat moment verandert en hoe is de zorg verandert?
Viel deze zorg onder de noemer palliatieve terminale zorg? Zo nee, wat is daarvan de reden?
6. Is er een keerpunt opgetreden waarbij de palliatieve zorg overgegaan is in terminale zorg? Hoe is hier vorm aan gegeven? Hierbij is o.a. te denken aan verstrekking van opiaten.
7. Is er een proactief beleid opgesteld waarin o.a. was opgenomen hoe te handelen bij plotselinge verslechtering? Was dit bij alle hulpverleners bekend?
8. Hoe is de patiënt uiteindelijk overleden. Hoe lang was dat na het moment dat bij de patiënt was vastgesteld dat hij/ zij niet meer lang had te leven.
9. Is de behandeling en de terminale zorg overeenkomstig met de wens van de patiënt verlopen? Zo nee, wat is daarvan de reden?
10. Op welke locatie is de patiënt overleden? Was dit overeenkomstig de wens van de patiënt? Zo nee, wat is daarvan de reden?
11. Hebben zich in de laatste levensfase van de patiënt transities voorgedaan? Naar welke instelling is de patiënt verplaatst? Voor hoe lang en wat was de rede hiervan?

Pijnklachten

12. Heeft de patiënt veel pijn gehad?
13. Welke pijnbestrijding heeft de patiënt gehad? Was dat afdoende? Zo nee, wat was daarvan de reden? (onvoldoende deskundigheid beschikbaar / complicaties door de psychiatrische aandoening)

Vermoeidheid

14. Had de patiënt veel last van vermoeidheid?
15. Heeft u/uw collega's de patiënt bij de vermoeidheid goed kunnen begeleiden? Was dat afdoende? Zo nee, wat is daarvan de reden?

Benauwdheid

16. Had de patiënt veel last van benauwdheid?

17. Heeft u de patiënt bij de benauwdheid goed kunnen begeleiden? Was dat afdoende?

Zo nee, wat is daarvan de reden?

Lichamelijk welbevinden

18. Had de patiënt last van nog andere lichamelijke symptomen?

- ☐ decubitus
- ☐ delier
- ☐ diarree
- ☐ dorst en dehydratatie
- ☐ gebrek aan eetlust en gewichtsverlies
- ☐ geelzucht
- ☐ hik
- ☐ hoesten
- ☐ jeuk
- ☐ klachten van de mond
- ☐ koorts
- ☐ lymfoedeem
- ☐ misselijkheid en braken
- ☐ obstipatie
- ☐ problemen bij urineren
- ☐ slapeloosheid
- ☐ spierkrampen
- ☐ transpireren
- ☐ verlamingsverschijnselen
- ☐ wonden

Heeft u de patiënt bij deze lichamelijke klachten kunnen begeleiden? Was dat afdoende? Zo nee, wat is daarvan de reden?

19. Heeft u het verder de patiënt in lichamelijk opzicht zo comfortabel mogelijk kunnen maken? (denk aan zorgen voor een comfortabele (lig)houding, voor lekker eten en drinken, voor een prettige lichamelijke verzorging)?

20. Bij welke hulpverleners kon de patiënt terecht voor vragen over zijn/haar lichamelijke situatie. Was het voor de patiënt duidelijk wie dat waren? Hoe gecommuniceerd?

Psychosociaal welbevinden

21. Waren er veranderingen in de aard van de psychische klachten tijdens het ziekbed, die aanpassingen vereisten in de behandeling van die klachten?
22. Was de patiënt erg angstig voor de naderende dood? En/of reageerde hij/zij met extra somberheid? Heeft u hem/haar daarin goed kunnen begeleiden? Zo nee, waarom lukte dat niet?
23. Zijn de persoonlijke wensen over de zorg rondom het levenseinde met de patiënt besproken? Zo ja, wat waren zijn/haar belangrijkste wensen? Waren deze bij alle betrokken hulpverleners bekend?
24. In hoeverre kon aan deze wensen tegemoet worden gekomen? Aan welke wel en aan welke niet?
25. Kon u voldoende tijd aan de patiënt besteden?
26. En aan de naaste(n) van de patiënt?
27. Kon u de patiënt voldoende privacy bieden (bv. een aparte kamer)? Zo nee, waarom niet?
28. Is met de patiënt besproken aan welke sociale kwesties nog iets gedaan zou moeten worden (bv. oplossen van een familievete , iemand voor de laatste keer willen zien, testament opmaken, verkoop van bezittingen en dergelijke, regelen uitvaart)? Zo ja, om welke kwesties ging dat? Wat heeft u daarin concreet voor de patiënt betekend? Heeft u de patiënt daar goed bij kunnen helpen?
29. Had de patiënt een sociaal netwerk dat betrokken was bij de palliatieve zorg? Zo nee, zorgde dat voor extra zorgbelasting bij de hulpverleners?

Spiritueel welbevinden

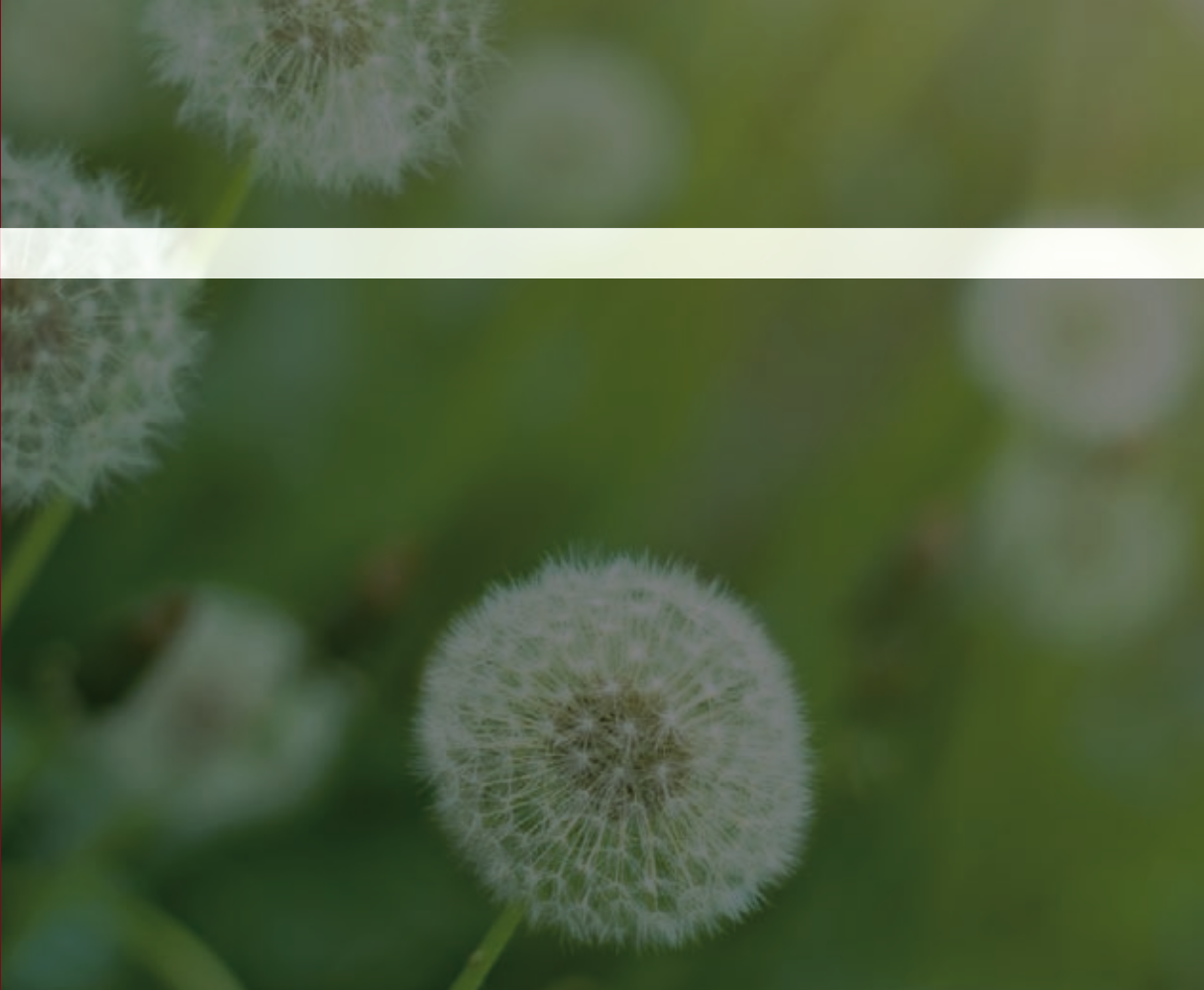
- 30. Kon u voldoende ondersteuning bieden op het geestelijk vlak (bidden, bijbel lezen, meditatie, gesprekken leven, dood en religie)? Bij wie kon de patiënt terecht voor dit soort behoeften / vragen?
- 31. Had u de indruk dat de patiënt het naderende overlijden had geaccepteerd? Zo nee, wat was daarvan de reden?
- 32. Had u de indruk dat de patiënt rustig/vredig is gestorven? Zo nee, wat was daarvan de reden?

Algemeen

- 33. Welke disciplines waren in de terminale fase bij de zorg betrokken?
- 34. Welke hulpverlener was voor de patiënt het belangrijkste?
- 35. Bestond er in het team verschillen van mening over het beleid of was er sprake van een goede samenwerking?
- 36. Is er met de patiënt gesproken over een plaatsvervangend aanspreekpunt / verantwoordelijke?
- 37. Heeft u bij de verzorging van deze terminale patiënt extra aandacht gekregen vanuit uw organisatie? Dit vanwege de extra lichamelijke en geestelijke zorgbelasting die het verzorgen van deze patiënt met zich mee kan brengen. (bv extra personeel, nazorg, intervisie)

Beleid

- 38. Zijn er binnen uw instellingen richtlijnen voor palliatieve terminale zorg? Zo ja, in hoeverre hebt u deze gehanteerd?
- 39. Hoe kijkt u terug op de palliatieve terminale zorg bij deze patiënt? Zijn er dingen die u achteraf gezien anders had gedaan?
- 40. Wat heeft u door deze patiënt geleerd over palliatieve terminale zorg in de GGz? Wat zou u als aanbeveling mee willen geven voor de palliatieve terminale zorg in de GGz?
- 41. Welk cijfer (1= zeer slecht, 10= uitmuntend) geeft u de zorg van deze patiënt?



In instellingen voor geestelijke gezondheidszorg is zorg aan cliënten in hun laatste levensfase minder gestructureerd en vanzelfsprekend dan in de reguliere zorg. Ondanks toegewijde zorgverleners, is verbetering van de palliatieve terminale zorg in deze instellingen mogelijk en gewenst. Dat is één van de conclusies van onderzoek van het Trimbos-instituut - uitgevoerd met steun van het Fonds Psychische Gezondheid, het VSBfonds en het KF Heinfonds- en geïnitieerd door Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg.

Zorgverleners in GGz instellingen zijn onvoldoende op de hoogte van het bestaan van palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg. Kennisoverdracht zou een eerste stap kunnen zijn naar een verbetering van de palliatieve terminale zorg. Zo zou de structurele inzet van methodieken als het 'laatste wensen boekje' kunnen helpen om de wensen en behoeften van de terminale cliënten in GGz instellingen beter in beeld te brengen. Onduidelijkheid over de wensen en behoeften van de cliënt bij hulpverleners kan de zorg, zeker bij wilsonbekwame cliënten, extra bemoeilijken.

Ook maken zorgverleners op dit moment weinig gebruik van andere hulpbronnen. Familieleden en vrijwilligers kunnen een actievere rol spelen bij de ondersteuning van de cliënt in de terminale fase. Nu wordt de extra zorg die nodig is vooral gedragen door toegewijde zorgverleners die bereid zijn om extra in de zorg voor deze cliënten te investeren.

Tenslotte geven zorgverleners in de GGz, die met een palliatieve terminale cliënt van doen hebben gehad, aan dat zij een handzame checklist missen waardoor zij onzeker zijn over de vraag of zij alle mogelijkheden die er zijn op palliatief terminaal gebied wel voldoende benut hebben. In deze methodiek moeten beslismomenten en punten van aandacht bij de zorg voor een palliatief terminale cliënt beschreven staan. Door het gebruik van een dergelijke methodiek zou de integrale zorg aan GGz cliënten in de laatste levensfase beter geborgd kunnen worden.