

Stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorger/ naasten



Stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorger/ naasten

“Een kwaliteitsonderzoek waarbij er een richtlijn is ontwikkeld betreffende de verpleegkundige begeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de betrekking van de mantelzorger hierbij”



Datum: 1 juni 2006

Door: mevr. E. Schuring en
mevr. S.C.M. van
Adrichem

Studentnr: 20024677, 20020004

Plaats: Den Haag

Tutor: mevr. K. Martens

**Praktijk-
coaches:** mevr. W. Schrader en
mevr. M. Hillen

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd door Sonja van Adrichem en Elise Schuring, studenten aan de Haagse Hogeschool te Den Haag. Het onderzoek, in de vorm van een afstudeerstage, maakt deel uit van de opleiding HBO- verpleegkunde.

Het onderzoek heeft geresulteerd in o.a. een richtlijn voor palliatieve/ terminale patiënten en de mantelzorg voor de afdelingen Neurologie/ neurochirurgie (11A) en de interne / oncologie (12B). Naast deze richtlijn is een implementatieplan ontworpen die men kan toepassen bij het invoeren van de richtlijn.

Verder zouden wij van de gelegenheid gebruik willen maken een ieder te bedanken die zijn medewerking heeft verleend bij de totstandkoming van dit project. De kwaliteitsmedewerkers van het HagaZiekenhuis locatie Leyenburg, dhr. J. van Dijk en mevr. R. van Laéré, voor de advisering en sturing van ons project. Verder willen wij onze afstudeercoaches bedanken voor de begeleiding waardoor dit product tot een goed resultaat is gekomen namelijk de afstudeercoaches, mevr. K. Martens (tutor Haagse Hogeschool), mevr. M. Hillen en mevr. W. Schrader (praktijkbegeleidsters). Verder willen wij in het bijzonder de mensen thuis bedanken voor het eeuwige geduld die ze hebben opgebracht en de adviezen die we ter harte in ontvangst hebben genomen.

Den Haag, juni 2006

Sonja van Adrichem en Elise Schuring

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
1 Inleiding.....	5
1.1 Het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg.....	5
1.2 Aanleiding tot de opdracht	6
1.3 Formulering probleemstelling.....	6
1.4 Onderzoeksactiviteiten.....	7
1.5 Globale opzet eindverslag.....	8
2 Vooronderzoek	9
2.1 Inventarisatie	9
2.2 Samenvatting.....	10
3 Literatuurstudie Mantelzorg	11
3.1 De term mantelzorg	11
3.2 Mensen in de laatste (terminale) fase	13
3.3 De behoeften van mantelzorgers	14
3.4 Het waken bij de patiënt.....	16
3.5 Samenvatting.....	17
4 Literatuurstudie terminale/ palliatieve zorg	18
4.1 Wat is palliatieve zorg	18
4.2 Het verschil tussen palliatieve en terminale zorg.....	19
4.3 De verschillende definities van palliatieve zorg	19
4.4 Verwante begrippen.....	21
4.5 De drie stadia van de palliatieve fase.....	22
4.6 Doelen van palliatieve zorg	23
4.7 Terminaal en terminaliteit.....	23
4.8 De tijdsmaten bij terminaliteit	24
4.9 Stervensbegeleiding	24
4.10 Stervensbegeleiding in het ziekenhuis	25
4.11 De laatste levensfase.....	28
4.12 Samenvatting.....	31
5 Psychosociale problemen.....	32
5.1 Problematiek.....	32
5.2 Psychosociale zorg	33
5.3 Kübler- Ross	34
5.4 Samenvatting.....	35
6 Niaz normen	36
6.1 Het NIAZ en zijn missie.....	36
6.2 Uitgangspunten.....	36
6.3 Instellingsbrede Kwaliteitsnorm Zorginstelling	37
6.4 Handleiding procesbeschrijving.....	37
6.5 Proces(sen)	38
6.6 Het belang van procesbeschrijving.....	38
6.7 Samenvatting NIAZ.....	39

7	Gegevens verzamelen	40
7.1	Uitwerking van het interview met maatschappelijk werk	40
7.2	Uitwerking schriftelijke enquêtes	42
7.3	Samenvatting	47
8	Procesbeschrijving	49
9	Stroomschema	52
10	Aanbevelingen	53
11	Richtlijn	56
12	Implementatieplan	65
13	Samenvatting en conclusie	70
14	Begrippenlijst	72
15	Literatuurlijst	75

1 Inleiding

Het onderzoek is gericht op hoe de zorgverleners stervensbegeleiding bieden aan de palliatieve/ terminale patiënt en hoe de mantelzorger/ naasten in dit proces betrokken word. Hieronder wordt de instelling waar het onderzoek heeft plaatsgevonden beschreven. Verder worden de volgende punten ook kort beschreven: de aanleiding tot de opdracht, de probleemstelling, de vraagstelling, de deelvragen, de onderzoeksactiviteiten en de opzet van het eindverslag.

1.1 Het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg¹

Het HagaZiekenhuis is op 1 juli 2004 ontstaan uit een fusie van drie Haagse ziekenhuizen: Juliana Kinderziekenhuis, Rode Kruis Ziekenhuis en Ziekenhuis Leyenburg. Verdieping en verbreding van het patiëntenzorgaanbod van de fusiepartners waren de belangrijkste drijfveren voor het aangaan van de fusie. Bovendien kunnen de ziekenhuizen door de fusie de financiële positie aanzienlijk versterken.

Het HagaZiekenhuis behoort tot één van de grootste algemene ziekenhuizen van Nederland. In het ziekenhuis werken ruim 3.500 mensen waaronder 210 medisch specialisten. Het HagaZiekenhuis heeft de beschikking over 930 bedden. Per jaar worden in het HagaZiekenhuis zo'n 26.000 patiënten opgenomen. Het aantal poliklinische patiënten bedraagt ongeveer 510.000 patiënten per jaar, het aantal dagbehandelingen ruim 24.000.

Het HagaZiekenhuis biedt onderdak aan alle medische specialismen en vervult daarnaast nog een groot aantal zogenoemde topklinische functies, ziekenhuisvoorzieningen die vanwege de hoge kosten voor apparatuur en infrastructuur slechts in een beperkt aantal ziekenhuizen mogen worden aangeboden. Die topklinische functies zijn: de behandeling van hemofiliepatiënten en hiv-patiënten, het uitvoeren van open hartoperaties en dotterbehandelingen, neurochirurgie, traumatologie, radiotherapie, neonatologie, nierdialyse, autologe stamceltransplantaties en de behandeling van patiënten met cystic fibrosis.

Het kwaliteitsonderzoek heeft voornamelijk betrekking op de twee afdelingen waar onze stages plaatsvinden, namelijk 12B Interne oncologie en 11A Neurologie/ Neurochirurgie. Hieronder een korte toelichting per afdeling.

De afdeling interne/ oncologie (12 B) is een afdeling waar veel verschillende ziektebeelden voorkomen. Deze afdeling is gespecialiseerd in interne/ oncologische patiënten. Zo wordt er op de afdeling chemotherapie gegeven en worden oncologische patiënten opgenomen voor onderzoek, pijnbestrijding en indien mogelijk verdere behandelingen. De doelstelling van deze afdeling is: het verplegen en verzorgen van mensen die worden opgenomen met een interne en/of oncologische aandoening in multidisciplinair verband. Uitgangspunt hierbij is de patiënt te begeleiden tot zoveel mogelijk zelfstandigheid. Of, wanneer genezing niet meer mogelijk is, de patiënt te begeleiden naar een menswaardig sterven. Een patiëntgerichte benadering en het betrekken van familie bij de zorg staan voorop. Er zijn totaal 24 algemene bedden voor interne / oncologie en 8 bedden voor patiënten die chemotherapie krijgen. De gemiddelde ligduur is ongeveer 12 dagen. Het aantal bedden voor chemotherapie is in de loop van de jaren gegroeid. Zo komt het nu ook voor dat er 10 tot 12 bedden voor chemotherapie nodig zijn.

¹ Internetsite HagaZiekenhuis

Op de afdeling neurologie/ neurochirurgie (11A) liggen patiënten met neurologische aandoeningen. Dit verschilt van mensen die een CVA doormaken tot patiënten met MS of Parkinson. Tevens liggen er patiënten die soms chirurgisch behandeld moeten worden, zoals patiënten met een ruimte innemend proces (dit kan een hersentumor zijn). De doelstelling is om in nauwe samenwerking met andere disciplines verpleegkundige zorg te verlenen gericht op de neurologische en neuro- chirurgische patiënt. Hierbij is de inachtneming van de wensen van de patiënt belangrijk. Het einddoel van de afdeling is het behoud en /of herwinnen van een zo groot mogelijke zelfredzaamheid van de patiënt. Op afdeling 11A zijn er 28 bedden en de gemiddelde ligduur is wisselend van één dag tot maanden.

1.2 Aanleiding tot de opdracht

Het HagaZiekenhuis is Hagabreed bezig met het voldoen aan de kwaliteitsnormen volgens het NIAZ (Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen). Het accrediteren, opstellen van kwaliteitscriteria, is een actueel onderwerp in de klinische zorgsector. Ziekenhuizen dienen namelijk uiteindelijk allemaal te voldoen aan de NIAZ normen. Voor het NIAZ moeten ziekenhuizen alle processen op micro, macro en meso niveau gaan beschrijven. In ons project richten wij ons op micro/macro niveau en op één primair proces van de afdeling.

De afdelingen werken met een accreditatiegids. Met deze gids kan men toetsen in hoeverre de afdeling voldoet aan de norm (nulmeting). In de accreditatiegids worden de kwaliteitsnormen weergegeven door middel van een aantal vragen;

- Wat heeft de afdeling wel en wat niet geregeld, aan welke normen wordt voldaan en aan welke niet. (Plan)
- Als er iets niet is geregeld, op welke wijze is dat dan geregeld en waar kun je eventuele documentatie vinden. (Do)
- Is het ooit geëvalueerd. (Check)
- Zijn er naar aanleiding van de evaluatie wijzigingen aangebracht. (Act)

De uitkomsten geven de sterke kanten van de afdeling aan en geven aan waar verbeteringen noodzakelijk zijn. De verbeterpunten vormen het uitgangspunt voor het kwaliteitsbeleid van de afdeling.

Uit de Checklist verpleegafdeling 11A Neurologie/ neurochirurgie en afdeling 12B Interne/ oncologie, bleek dat niet alle processen aan de normen voldoen. Onder het kopje algemene aspecten bij het primaire proces blijken er geen duidelijke afspraken en documentatie te zijn over stervensbegeleiding. Er is gekozen om stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase uit te gaan werken. Wij gaan dit proces analyseren, aanbevelingen doen en een concept richtlijn ontwikkelen. Daar wordt een implementatieplan voor geschreven.

Het resultaat van het project is dat er een document (richtlijn) ontwikkeld wordt dat terug te vinden zal zijn op de afdeling en dit document zal waarschijnlijk in de toekomst opgenomen gaan worden in het kwaliteitshandboek. Het kwaliteitshandboek kan op afdelingen ontwikkeld worden om alle procesbeschrijvingen en analyses in vast te leggen. In dit handboek komt ook te staan waar de ontwikkelde documenten in terug te vinden zijn.

1.3 Formulering probleemstelling

Om een gedegen kwaliteitsonderzoek uit te voeren moet eerst een onderzoekbare probleemstelling geformuleerd worden. De doelstelling en vraagstelling zijn nauw met elkaar verbonden. Het antwoord op de vraagstelling is namelijk een middel om de doelstelling te bereiken.

Doelstelling:

“Het ontwikkelen van een (concept) richtlijn die handvaten kan bieden voor de verpleegkundige begeleiding van de palliatieve/ terminale patiënt en zijn naasten voor de afdelingen Neurologie/ neurochirurgie (11A) en de interne/ oncologie (12B).”

Vraagstelling:

“Hoe kunnen we het deelproces, stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase zoveel mogelijk laten voldoen aan de NIAZ norm waardoor bestaande risico's geminimaliseerd worden?”

Deelvragen:

1. Wat is er op de afdeling aanwezig over de onderwerpen: begeleiding bij een stervende en de mogelijkheden voor de mantelzorgers op de afdelingen?
2. Wat is palliatieve/ terminale zorg, stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin?
3. Wat zijn de NIAZ normen?
4. Hoe ziet het huidige proces rondom stervensbegeleiding eruit?
5. Wat zijn de knelpunten in het bestaande proces op de afdelingen?
6. Wat kan er in het proces verbeterd worden, ook denkend aan de mantelzorgers?
7. Hoe kunnen deze verbeteringen ingevoerd worden?

1.4 Onderzoeksactiviteiten

Hieronder staan de activiteiten opgesomd die binnen het onderzoek worden uitgevoerd.

1. Vooronderzoek

- Prediagnose
 - Relevante documenten selecteren
 - Gesprekken voeren met een aantal betrokken medewerkers om een beter beeld te kunnen vormen over de kwaliteitsnormen
 - Onderzoek eventueel afbakenen
 - Bespreken plan van aanpak² met de opdrachtgever
 - Bespreken uitvoering van het onderzoek met de afstudeercoaches (mevr. K. Martens docente van de Haagse Hogeschool en mevr. M. Hillen en mevr. W. Schrader begeleiders van het HagaZiekenhuis)

² Zie bijlage 1 'plan van aanpak'

2. Hoofdonderzoek

- Verzamelen benodigde gegevens
 - Interviews houden
 - Enquêtes uideken
 - Documentstudie
 - Literatuurstudie
- Verwerken gegevens
 - Onderzoeksgegevens bundelen
 - Conclusies trekken
 - Aanbevelingen doen
 - Ontwikkelde richtlijn
 - Implementatieplan

3. Afronding

- Weergeven van de conclusies en aanbevelingen
 - Presentatie houden voor het Hagaziekenhuis, locatie Leyenburg
 - Eindrapport afgedrukt afleveren
 - Implementatieplan aanbieden
 - Ontwikkelde richtlijn afgedrukt inleveren

1.5 Globale opzet eindverslag

Na de inleiding volgt hoofdstuk 2, het vooronderzoek. In dit hoofdstuk worden het vooronderzoek en de inventarisaties uitgewerkt.

In hoofdstuk 3 komt de literatuur naar voren over mantelzorgers.

In hoofdstuk 4 en 5 volgt de literatuurstudie over palliatieve/ terminale zorg, stervensbegeleiding en de psychosociale problemen.

Hoofdstuk 6 zal het kwaliteitssysteem van de NIAZ normen beschrijven.

In hoofdstuk 7 volgt de gegevensverzameling.

In hoofdstuk 8 en 9 wordt de procesbeschrijving beschreven van de huidige situatie op de afdeling over de begeleiding van palliatieve/ terminale patiënten en diens naasten. Hieruit is er een stroomdiagram gemaakt dat het overzichtelijk en duidelijke maakt.

Hoofdstuk 10 bevat de eindconclusie en de eventuele aanbevelingen. Hierin wordt voldaan aan de hoofdvraag.

Na de aanbevelingen komt de ontwikkelde richtlijn aan bod in hoofdstuk 11. Dit is mogelijk gemaakt door de literatuurstudie en de gegevensverzameling.

Hoofdstuk 12 bevat het implementatieplan. Hierin wordt een plan aangereikt aan de instelling om de richtlijn in te voeren op de afdelingen.

In de hoofdstukken 13, 14 en 15 komt de samenvatting, de begrippenlijst en de literatuurlijst aan bod.

2 Vooronderzoek

In dit hoofdstuk staat beschreven wat wij geïnventariseerd hebben op de afdeling wat betreft de onderwerpen 'stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase' en de rol van de 'mantelzorger'. Het vooronderzoek is uitgevoerd om een relevant onderwerp te verkrijgen en dit af te bakenen. Hiernaast was het van belang om te kijken of het relevant was voor de afdelingen om het onderwerp nader te onderzoeken. Er kan bekeken worden wat er wel en niet aanwezig is op de afdelingen.

2.1 Inventarisatie

Uit gesprekken met de kwaliteitsmedewerkers kwam het onderwerp naar voren een richtlijn te ontwikkelen voor een deelproces dat nog nergens beschreven staat. Per afdeling moet men een checklist bekijken en beoordelen wat wel al vastgesteld/ afgesproken is op de afdeling en wat nog niet³.

Wij wilden een onderwerp kiezen dat te maken heeft met de primaire zorg van de patiënt. Het onderwerp stervensbegeleiding leek ons een interessant onderwerp om ons in te verdiepen, omdat het een onderwerp is waar je in elke zorgsetting mee te maken krijgt en waar wij nog weinig ervaring mee hebben.

Allereerst hebben wij bekeken op het intranet of er iets beschreven stond over het onderwerp stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg. Hier is niets te vinden wat betrekking heeft op het geven van stervensbegeleiding. Wel staan er globale afspraken omtrent het inlichten van familie. Op onze afdelingen zijn er geen protocollen/ richtlijnen over stervensbegeleiding terug te vinden.

In het HagaZiekenhuis Leyenburg is een informatiefolder aanwezig voor nabestaanden. In de brochure staan een aantal onderwerpen beschreven voor de nabestaanden met betrekking tot de nazorg van de overledenen. De volgende onderwerpen staan hierin beschreven: donatie en obductie, het waarschuwen van de uitvaartverzorger en het mortuarium.

Tevens hebben wij contact opgenomen met de poli inschrijfbalie en de balie meavita voor eventuele bestaande informatiefolders die relevant kunnen zijn voor ons project. Er zijn enkele relevante folders over dit onderwerp aanwezig binnen het ziekenhuis dit zijn: 'zorg in de laatste levensfase', 'kanker als je weet dat je niet meer beter wordt' en 'kanker als de dood dichtbij is',. Bovenstaande folders zijn echter niet allemaal terug te vinden op de afdelingen.

In het Algemeen Eisenkader⁴ staan de kwaliteitseisen beschreven op het niveau van de verpleegafdelingen. Mede door verpleegkundigen is dit geformuleerd, waarbij vanuit de verpleegkundige invalshoek antwoord wordt gegeven op de vraag 'wat is verantwoorde zorg'. Daarmee is een begin gemaakt met de ontwikkeling aan een kwaliteitssysteem waarbij systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van zorg, het verpleegkundig handelen, centraal staat.

³ Zie bijlage 2 'checklist verpleegafdeling'

⁴ Algemeen Eisenkader, verpleegkundige beroepsgroep

Er staat in het Algemeen Eisenkader wel het één en ander over ons projectonderwerp beschreven⁵, namelijk:

- De verpleegkundige verleent psychosociale zorg aan de patiënt en zijn naasten bij (zorg)vragen op de volgende gebieden/ in de volgende situaties:
 - de beleving van seksualiteit, intimiteit en lichamelijke aanrakingen;
 - ethische dilemma's;
 - het beleven van de eigen cultuur, het geloof en de levensovertuiging;
 - wanneer de patiënt in de stervensfase verkeert;
 - ingrijpende gebeurtenissen.
- De verpleegkundige bespreekt, indien de patiënt terminaal is, met patiënt en familie/ relatie wat de wensen zijn met betrekking tot de laatste levensfase. Zonodig worden andere disciplines ingeschakeld.
- De verpleegkundige verzorgt de overleden patiënt volgens het verpleegkundige protocol zorggebonden handelingen.
- De verpleegkundige begeleidt het sociale netwerk, na overlijden van de patiënt, bij de verliesverwerking en het afwikkelen van de te volgen procedures.
- De verpleegkundige is op de hoogte van procedures rond het overlijden, zoals orgaan- en weefseldonatie en handelt hier naar.
- De verpleegkundige helpt de patiënt bij het oplossen en het ermee om kunnen gaan van de problemen in de thuissituatie door:
 - de patiënt rust, ruimte en tijd te bieden om de problematiek die zich voordoet in de thuissituatie te bespreken;
 - samen met de patiënt te bekijken waardoor de problematiek wordt veroorzaakt en of deze gereduceerd kan worden;
 - samen met de patiënt te bekijken of de geboden hulp voldoende is;
 - indien nodig in overleg met behandelend specialist en de patiënt andere hulpverleners in te schakelen.

2.2 Samenvatting

In het Algemeen Eisenkader staan er globale punten beschreven wat enigszins met ons project te maken kan hebben. Er is in ons vooronderzoek naar voren gekomen dat er geen duidelijke afspraken en/ of richtlijnen, brochures of informatiemateriaal aanwezig zijn rondom het gebied stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase.

Wij hebben ons onderwerp besproken met de unit- coördinatoren van onze afdelingen. Daaruit is gebleken dat er weinig over dit onderwerp vastgesteld/ afgesproken staat. Beide afdelingen waren positief en gingen ermee akkoord dat wij deze materie zouden kiezen voor ons afstudeerproject.

Er is niets concreets aanwezig op de afdelingen met betrekking tot onze onderwerpen. Er is alleen een informatiefolder aanwezig voor nabestaanden. Verder staan er enkele punten beschreven in het Algemeen Eisenkader. Folders zijn er haast niet. Wij hebben dit nader onderzocht bij de informatiebalie Meavita en het Hagaziekenhuis (patiëntenservicebureau). Als er folders in aanmerking komen zijn dit meestal folders van de kankerbestrijding.

⁵ Zie Bijlage 3 'Algemeen Eisenkader'.

3 Literatuurstudie Mantelzorg

Na het vooronderzoek kunnen wij beginnen met de literatuurstudie. De literatuurstudies zijn van belang om op basis van evidence- based te werken. De literatuurstudie naar mantelzorg is voor ons project van belang omdat wij het deel 'mantelzorg' willen verwerken in de richtlijn. Welke rol de mantelzorger kan spelen bij het sterven van de palliatieve/ terminale patiënt. De verdere gegevens, over de mogelijkheden van mantelzorgers op de afdelingen in het ziekenhuis, verkrijgen wij via de enquêtevragen die uitgedeeld zijn onder de verpleegkundigen. In dit hoofdstuk zullen er een aantal onderwerpen nader toegelicht worden zoals: de term mantelzorg, de verschillende kenmerken van een mantelzorger en de mantelzorg in de laatste fase.

3.1 De term mantelzorg

De term mantelzorg werd in de jaren zestig geïntroduceerd door Hattinga Cerschure (1981). Hij omschreef deze als 'alle zorg van familie, vrienden en buren die hulpbehoevende als een mantel omgeeft'. De mantelzorger is dus geen professionele zorgverlener, maar iemand die zorg geeft omdat hij een persoonlijke band heeft met degene voor wie hij zorgt.

Hoewel⁶ veel mensen de term mantelzorg kennen, herkennen weinig mantelzorgers zichzelf hierin. Kennelijk realiseren veel mensen zich niet dat de zorg die zij aan de naasten geven, ook mantelzorg is. Dit zegt iets over de visie op zorgen voor je naasten. Het is gewoon, vanzelfsprekend, het hoort bij het leven. Het maakt een onderdeel uit van een familie en een gemeenschap.

Mantelzorg⁷ is zorg die vrijwillig, onbetaald en informeel- dat wil zeggen niet vanuit een beroep of organisatie- wordt gegeven aan iemand met wie de zorgverlener een persoonlijke relatie heeft. Deze zorg wordt gedurende langere tijd geboden. Meestal verleent één persoon het grootste deel van de zorg. Deze persoon noemt men de 'centrale verzorger' of 'primaire verzorger'. Er is niet altijd sprake van vrijwilligheid, maar vaker is er meer sprake van een 'morele plicht', die men ten opzichte van de ander voelt en de ander die dit als vanzelfsprekend beschouwt.

Het verschil met een vrijwilliger ligt in het feit dat een vrijwilliger, onbetaald en onverplicht, zich uit een eigen keuze verbonden heeft met een organisatie voor vrijwilligerswerk. Er wordt wel gesproken over informele zorg. Informele zorg⁸ is een breed begrip en omvat in de gangbare terminologie zowel mantelzorg als zorg voor anderen in het kader van vrijwilligerswerk. Anders gezegd, mantelzorg is een deelverzameling van informele zorg.

Behalve mantelzorg en zorg voor anderen in het kader van vrijwilligerswerk is er nog een derde vorm van zorg die valt onder informele zorg, namelijk gebruikelijke zorg. Hieronder verstaat men de gangbare activiteiten op basis van een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten voor elkaar. De gebruikelijke zorg speelt zich af binnen de leefeenheid die een gemeenschappelijk huishouden voert; dat wil zeggen personen die onder één dak wonen. Bij gangbare activiteiten kan men denken aan boodschappen doen, koken, de was en de afwas doen. De Landelijke Vereniging van Indicatieorganen die de term 'gebruikelijke zorg' in 2003 introduceerde, rekent hier zelfs nagenoeg alle zorg toe die een mantelzorger de eerste maanden biedt.

⁶ Ontspoorde zorg pag. 7 en 8

⁷ Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken pag.148

⁸ Hulpverlening aan mantelzorgers pag.18

Mantelzorg is volgens dit orgaan dus niet alleen zorg die in zwaarte en intensiteit de gebruikelijke zorg overschrijdt, maar ook in duur: pas na drie maanden is er volgens hen in de terminologie sprake van mantelzorg. Pas na het verstrijken van deze periode heeft men recht op professionele zorg.

In de literatuur spreekt men van drie vormen van mantelzorg, namelijk⁹:

1. Het gezin: leden van het gezin lossen samen de extra zorg die ontstaat door een hulpbehoevende, niet gezinsleden worden er nauwelijks bij betrokken. Het netwerk is hierdoor klein.
2. Het familienetwerk rond ouderen: kinderen, andere familieleden en in mindere mate kleinkinderen delen de zorg.
3. Het vriendennetwerk: hier gaat het vaak om hulpbehoevenden die geen beroep op de familie kunnen doen door slechte verhoudingen, reisafstanden of het ontbreken van familie.

In het familie- en het vriendennetwerk wordt de zorg vaak gedeeld en draagt ieder naar zijn vermogen een steentje bij. Zij vervangen elkaar voortdurend en delen dezelfde taken. In het gezinsnetwerk hangt dit af van de plaats van de hulpbehoevende. Betreft het een kind dan delen de ouders de taken, betreft het een ouder, dan neemt de andere ouder het leeuwendeel van de taken op zich en de kinderen en familie springen alleen af en toe in.

Bij mantelzorg¹⁰ denkt men vaak alleen maar aan het bieden van verzorging en verpleging, dat wil zeggen: aan het bieden van praktische zorg. Mantelzorg is echter veel meer. Hoewel de geboden zorg samenhangt met de mate van hulpbehoevendheid van de naaste, bieden mantelzorgers dikwijls hulp in één of meer van de volgende domeinen:

- Huishoudelijke zorg: schoonmaken, boodschappen doen, klusjes in en om het huis, koken;
- Persoonlijke zorg (verzorgende en verplegende handelingen); helpen bij wassen/douchen, naar het toilet helpen, wonden verzorgen, medicijnen toedienen;
- Managementzorg: financiële zaken regelen, vervoer regelen, de zorg organiseren;
- Belangenbehartiging: opkomen voor belangen omdat iemand vanwege ziekte daartoe zelf niet in staat is;
- Psychosociale zorg: emotionele steun, luisteren, praten, gezelschap bieden.

De hiervoor genoemde vijf domeinen zijn de vormen van mantelzorg die het meest concreet zijn. Vaak is er echter nog een laag van mantelzorg die minder zichtbaar is, maar die zeker zoveel energie vraagt zoals 'zorg hebben om de naaste'.

Na al deze informatie kunnen we de kenmerken van mantelzorgers¹¹ op een rij zetten:

1. Mantelzorg is gericht op de behoeften van een ander.
2. Mantelzorg wordt verleend op basis van wederkerigheid.
3. De rollen van zorgvrager en zorgverlener zijn verwisselbaar.
4. De zorgverleners en zorgvragers kennen elkaar persoonlijk.
5. De zorgrelatie is niet de enige relatie tussen de betrokkenen.
6. Bij de zorgverlening is geen tussenpersoon betrokken. Er is niet naar de zorgverlener verwezen.
7. De relatie is van langere duur.
8. Mantelzorg is emotioneel warm van aard.
9. Mantelzorg respecteert de zelfstandigheid van zorgvragers zo veel mogelijk.

⁹ Mantelzorger uit balans pag. 14

¹⁰ Hulpverlening aan mantelzorgers pag.16

¹¹ plannen van verpleegkundigen zorg 401 pag.7

3.2 Mensen in de laatste (terminale) fase¹²

In 2003 overleden in Nederland bijna 142.000 personen. Van hen overleed ruim een kwart thuis en ongeveer vijfendertig procent van de Nederlanders overleed in een ziekenhuis. Hoewel de meeste mensen dus in een instelling (vooral ziekenhuis of verpleeghuis) overlijden, vindt het proces dat daaraan vooraf gaat meestal thuis plaats. Daar vervullen de familieleden de belangrijkste rol in de zorgverlening. In tegenstelling tot eerdere fasen van het ziekteverloop waarin vaak weinig gebruik gemaakt wordt van professionele zorg, hebben zorgontvangers in de terminale fase dikwijls veel extra hulp nodig. Karakteristiek voor de situatie van mantelzorgers is dus de diversiteit aan hulpbronnen/ mensen die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt in de terminale fase¹³.

Aspecten waarmee mantelzorg in de terminale fase zich onderscheidt van andere mantelzorgsituaties hebben onder andere betrekking op de zorgtaken, de duur en de intensiteit van de mantelzorg. De laatste maanden van het leven worden voor veel ouderen gekenmerkt door complexe gezondheidsproblemen en stijgende behoefte aan specialistische professionele zorg. Dit betekent dat mantelzorgers geconfronteerd worden met een aanzienlijke behoefte aan meer én moeilijker huishoudelijke en persoonlijke zorg. In de terminale fase verlenen mantelzorgers niet alleen veel intensiever zorg, maar ook meerdere soorten zorgtaken tegelijk: zowel huishoudelijke, persoonlijke als managementzorg.

Buitengewoon belangrijk vinden de mantelzorgers en de patiënt zelf het om de stervende persoon thuis te kunnen laten sterven of in ieder geval zo lang mogelijk in zijn of haar eigen omgeving en niet in de onpersoonlijke door apparaten omgeven sfeer van een ziekenhuis, zeker wanneer de mantelzorger een echtgenoot of echtgenote is. Het vergt immers veel inzet van de mantelzorger. Uit een panelonderzoek van het CentEr- panel¹⁴ blijkt dat de meeste Nederlanders de voorkeur geven aan thuis sterven: bijna driekwart van de onderzoeksgroep spreekt zich hiervoor uit. Het bijna- thuis- huis en het hospice worden als goede opties gezien wanneer thuis sterven niet mogelijk is. Het ziekenhuis scoorde erg laag (2%), terwijl toch ongeveer 35% van de Nederlanders daar overlijdt.

Thuis sterven heeft de voorkeur van de meeste Nederlanders, maar de omstandigheden moeten dat wel mogelijk maken. In de eerste plaats is het van belang dat er een partner aanwezig is die de continuïteit van zorg kan garanderen. Als er geen partner is, wordt het moeilijk. Is die partner er wel en is hij of zij lichamelijk en geestelijk tot adequate zorg in staat, dan wordt thuis sterven bijna vanzelfsprekend de eerste optie. De belangrijkste overwegingen om thuis te sterven houden verband met de wil de partnerrelatie in stand te houden, de laatste levensfase door te brengen in de vertrouwde omgeving van eigen familie en eigen huis en de eigen autonomie te behouden. Ook wanneer mensen thuis sterven, wil dat niet zeggen dat de laatste dagen voor de stervende en de naaste familie gemakkelijker zijn. Wanneer iemand de laatste periode van het leven in een instelling doorbrengt, krijgt de familie doorgaans alle gelegenheid om zich naar eigen behoefte in te zetten voor de betrokken patiënt. Velen willen dat ook en bieden dan- net als ze thuis zouden doen- mantelzorg.

¹² internet website CBS

¹³ Zie bijlage 4 'de situatie van de mantelzorger in de terminale fase'

¹⁴ Het CentEr- panel bestaat uit tweeduizend huishoudens die welke week thuis via internet een vragenlijst invullen over uiteenlopende onderwerpen. Door zorgvuldige werving en selectie kunnen de respondenten worden beschouwd als een aselekt steekproef uit de Nederlandse bevolking van 35 jaar en ouder.

Mantelzorg wordt dus niet alleen in de thuissituatie geboden. Vele familieleden zorgen voor naasten die in een instelling verblijven. Ze doen dat niet alleen in de laatste levensfase, maar soms al vele jaren daarvoor. In een aantal gevallen bezoeken ze het familielid dagelijks en nemen ze een deel van de (ADL) activiteiten over. Sommige zorginstellingen doen ook steeds vaker een beroep op familie. Ze voeren daarom een beleid om mantelzorgers te betrekken bij de zorg in de instelling. Uit onderzoek blijkt dat één op de tien mantelzorgers hulp verleent aan een persoon die in een tehuis of woonvoorziening verblijft. De hulp wordt vaak met anderen gedeeld en is minder intensief.

3.3 De behoeften van mantelzorgers

Mantelzorgers richten zich per definitie op de behoeften van anderen, maar wat zijn de eigen behoeften? Wat hebben ze nodig om het zorgen vol te kunnen houden: liever nog, wat hebben ze nodig om plezier aan het zorgen te kunnen ontleen en om ook nog ruimte te houden voor een eigen leven? De literatuur¹⁵ onderscheidt vier belangrijke domeinen of hoofdgroepen van behoeften: informatie, praktische steun, emotionele steun en erkenning van de eigen rol of identiteit. Elk domein heeft een aantal subgroepen. In interviews met mantelzorgers wordt aangegeven wat volgens hen nodig is om mantelzorg in de terminale fase tot een goed einde te brengen. Zie hieronder de vier domeinen:

- A. Informatie
 - over de ziekte, proces, prognose, behandeling, etc.
 - over communicatie en omgaan met de situatie
 - over mantelzorgvaardigheden, bijv tillen
 - over formele of professionele zorg (wegwijs in mogelijkheden, beschikbaarheid, toegang)
 - over financiën (bijvoorbeeld verlies van inkomen, vergoedingen, zorgverlof, zorgverzekering)
- B. Praktische steun
 - bij fysieke/ persoonlijke zorg
 - bij vervoer
 - bij huishouden
 - bij administratieve zaken
 - bij tijdelijke overname van zorg (diverse vormen van respijtzorg)
- C. Emotionele steun
 - omgaan met gevoelens van verlies (schuld, angst, onzekerheid)
 - omgaan met stress/ belasting
- D. Rol/ Identiteit
 - identificatie met de rol van zorgverlener en de rol van zorgontvanger, bepalen van hun behoefte los van die van de patiënt.
 - waardering/ erkenning van hun rol door zorgprofessionals
 - bevestigen van professionele hulpverleners dat hun behoeften legitiem zijn en dat hun bijdrage aan de zorg aanzienlijk en belangrijk is.

¹⁵ EIZ, expertisecentrum informele zorg, utrecht



Mantelzorgers in de laatste levensfase hebben ten eerste behoefte aan informatie: over de diagnose, ziekte, over het verloop en de prognose. Een van de belangrijkste taken voor formele zorgverleners is het verstrekken van informatie aan mantelzorgers over wat er allemaal kan gebeuren in de terminale fase. Als de mantelzorger beter weet hoe het ziekteproces gaat verlopen, kan hij of zij ook beter inspelen op de situatie en die hulp inroepen die daarvoor nodig is. Een andere informatiebehoefte richt zich op mantelzorgersvaardigheden. Dit is vooral van toepassing als de zorg in de thuissituatie word gegeven. Sommige mantelzorgers hebben dan uitleg of training nodig hoe ze moeten zorgen om de zorg in de terminale fase te kunnen volhouden.

Informatie over communicatie en over managementvaardigheden is ook iets waar mantelzorgers soms behoefte aan hebben. Ze willen bijvoorbeeld graag weten hoe te moeten communiceren met professionele zorgverleners of hoe om te gaan met conflicten (Stetz & Brown 1997). Maar ook belangrijk is hoe ze met de mantelzorgsituatie moeten omgaan: hoe om te gaan met de dood, hoe op een effectieve manier om te gaan met anderen en ook niet onbelangrijk hoe om te gaan met teammanagement.

Een vierde aspect van de informatiebehoefte voor mantelzorgers is waar ze de juiste formele zorg kunnen vinden en hoe ze hier toegang tot kunnen krijgen. Mantelzorgers willen weten hoe ze voor hun dierbare een plek kunnen vinden in een verpleeghuis, of hebben behoefte aan iemand die hen door het zorgsysteem gidst. Dit vergt een verandering van werkwijze voor veel formele zorgverleners, omdat deze veelal alleen gericht zijn op het zorgen voor de stervende patiënt en niet zozeer werken vanuit een systeemvisie. Mantelzorgers zijn belangrijke experts van de situatie van de zorgbehoevende. In die zin zou men kunnen zeggen dat mantelzorgers een soort collega-hulpverleners zijn, maar aan de andere kant kunnen het ook zorgvragers zijn.

Ten slotte zijn er ook mantelzorgers die behoefte hebben aan informatie over financiële aspecten: tegemoetkomingen voor de onkosten en/of inkomensderving die mantelzorgers hebben. Mantelzorgers maken kosten voor reizen, voor vervoer van de zorgbehoevende, voor de vele telefoongesprekken met onder andere hulpverleners, maar ze kunnen ook (tijdelijk) minder gaan werken of zelfs stoppen met werken.

Praktische ondersteuning is de tweede belangrijke behoefte van mantelzorgers, onderverdeeld in vijf vormen van ondersteuning:

- 1 bij fysieke/persoonlijke zorg, zoals wassen, tillen, aankleden, medicijnen toedienen;
- 2 bij vervoer;
- 3 bij klussen in en om huis en met het huishouden;
- 4 bij het invullen van formulieren;
- 5 bij het (tijdelijk) overnemen van de zorg (respijtzorg).

Mensen uit het sociale netwerk zijn voornamelijk de verstrekkers van emotionele steun. Het hebben van een sociaal netwerk¹⁶ betekend echter niet vanzelfsprekend dat er minder behoefte zou zijn aan professionele ondersteuning. Goede contacten met familie en vrienden zijn voor mantelzorgers heel belangrijk om de zorg te kunnen volhouden in die complexe terminale fase. Zij kunnen betrokken zijn bij het hele mantelzorgproces als secundaire mantelzorgers, die tijdelijk de zorg kunnen overnemen, maar het is voor mantelzorgers ook erg prettig om de eigen gevoelens met hen te kunnen delen.

Het vierde en laatste behoeftedomein richt zich op rol of identiteit. Mantelzorgers moeten zichzelf identificeren met zowel de rol van zorgverlener als de rol van zorgvrager. Mantelzorgers zijn niet snel geneigd om voor zichzelf hulp in te schakelen, omdat zij zichzelf niet als hulpvrager zien. Zij zorgen toch immers voor een zieke? Maar gezien de complexe en zware zorgtaken is het voor een mantelzorger in de laatste levensfase verstandig om ook zelf aan de bel te trekken en hulp in te schakelen, zodat zij het zelf langer kunnen volhouden. Formele zorgverleners moeten dit in de gaten houden en ook de behoeften van de mantelzorger apart van die van de stervende bevragen. Hierbij geldt ook dat de professionele zorgverleners moeten bevestigen aan de mantelzorgers dat hun behoeften aan steun ook legitiem en gerechtvaardigd zijn.

3.4 Het waken bij de patiënt¹⁷

In een ziekenhuis¹⁸ is permanente verzorging aanwezig en alle medische en verpleegkundige hulpmiddelen. Ook kan men een beroep doen op allerlei disciplines zoals een geestelijke verzorger. De zorg van familie is in de huidige situatie minimaal. Vaak is verblijf op 'een persoonskamer' mogelijk. Toch kan er sprake zijn van weinig privacy, geen eigen spulletjes en er gelden huisregels. Een ziekenhuis is in de huidige situatie niet bedoeld voor 'uitbehandelde' patiënten. Wanneer iemand op sterven ligt, is meestal meer bezoek mogelijk, soms zelfs dag en nacht, dit noemt men waken.

Waken is heel dicht bij iemand zijn die je heel dierbaar is. Zorgen dat iemand niet alleen is. Ook waken is een vorm van zorg.

De zin van waken voor de naasten is te beschrijven als:

- Waken helpt bij het loslaten
- Waken doet je stilstaan bij hoe het was
- Waken doet je denken over een veranderende levenspositie
- Waken kan de tijd zijn voor afscheidsrituelen

Waken kan bijdragen aan de waardigheid van het sterven. Het is niet alleen een waarde voor de stervende, maar ook voor de naasten. Men pleit voor een nieuwe cultuur van waken bij sterven: benoemen van de waarde, tijd scheppen voor waken, aandacht voor afscheidsrituelen, een gastvrije houding van instellingen en hulpverleners en voorzieningen zoals spreekkamers, gastenkamers of een stille ruimte. Het betekend ook dat er op tijd met de behandelingen en onderzoeken moet worden gestopt en dat er rust wordt gecreëerd rondom het ziekbed dat een sterfbed aan het worden is.

Waken vraagt ook om zorg; weten wie er willen waken, zorgen voor een schema als er meerdere zijn, maar ook het besef hebben dat 'te laat bellen' erger is dan 'te vroeg bellen'.

¹⁶ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr.4

¹⁷ Palium, februari 2005, pag. 27

¹⁸ internet website topcites

Er is materiele en niet materiele zorg nodig voor wie waakt: een goede stoel, eten, drinken, een rustplaats, af en toe kunnen wandelen en praten over gevoelens en gedachten. Wie waakt heeft steun aan informatie over mogelijke onrust bij de stervende, over mogelijke veranderingen in de ademhaling en over de bereikbaarheid van hulpverleners.

Zorgverleners moeten weten dat waken in de nacht anders is dan overdag. 's Nachts is er minder afleiding. Je hoort elk geluid. Je beleeft de tijd langzamer en je beleeft gevoelens uitvergroot. Hulpverleners kunnen handreikingen aanbieden om zinvol met de tijd van waken om te gaan. Allereerst kunnen hulpverleners zelf tijd beschikbaar stellen door te gaan zitten en te luisteren naar de verhalen. Wanneer zij hier niet de tijd voor vrij kunnen maken moeten zij iemand anders inschakelen die hiervoor wel tijd heeft, dit echter wel in overleg met de naasten.

Hulpverleners doen er goed aan om vooraf in de stervensfase met de naasten/ mantelzorger te bespreken dat de stervende kan sterven op een moment dat hij alleen is. Dit is namelijk niet uitzonderlijk. Het op de hoogte stellen van de naasten kan schuld- en schaamtegevoelens voorkomen.

3.5 Samenvatting

Het merendeel van de mantelzorgers kiest niet bewust voor het verlenen van zorg, maar rolt erin. Vaak herkennen weinig mantelzorgers zichzelf hierin. Mantelzorg is zorg die vrijwillig, onbetaald en informeel wordt gegeven aan iemand met wie de zorgverlener een persoonlijke relatie heeft. Meestal verleent één persoon het grootste deel van de zorg, 'de centrale verzorger'. Mantelzorg is niet alleen het bieden van praktische zorg, maar is echter veel meer.

Formele zorgverleners zijn niet de enige bron voor mantelzorgondersteuning. Daarnaast zijn familie, vrienden en andere leden van het sociale netwerk van de mantelzorger, werkgevers en de primaire mantelzorgers en de zorgbehoevende zelf belangrijke bronnen van steun om mantelzorg in de laatste levensfase zo lang mogelijk vol te houden. Een arts is vooral erg belangrijk om informatie te verschaffen aan de mantelzorger. Praktische ondersteuning wordt meestal gezocht bij formele zorg, sociaal netwerk of secundaire mantelzorgers.

Mantelzorg wordt niet alleen in de thuissituatie geboden. Vele familieleden zorgen voor een naaste die in een instelling verblijft. Wanneer iemand de laatste periode van zijn leven in een instelling doorbrengt, krijgt de familie doorgaans alle gelegenheid om zich naar eigen behoefte in te zetten voor de betrokken patiënt. Als naasten/ mantelzorgers gaan waken moet de afdeling allerlei zaken regelen zoals: een goede stoel, eten, drinken, een rustplaats, af en toe kunnen wandelen en praten over gevoelens en gedachten. Waken is heel dicht bij iemand zijn die je dierbaar is. Zorgen dat iemand niet alleen is. Ook waken is een vorm van zorg. Verpleegkundigen kunnen een stervende geen wezenlijke hulp verlenen als daarbij niet zijn familie betrokken wordt.

De hulp die mantelzorgers eventueel kunnen bieden is te onderscheiden in hulp voor en hulp na het overlijden van de patiënt. Voor het overlijden heeft de hulpverlener altijd te maken met twee partijen, te weten de stervende en de familieleden; stervensbegeleiding betekent dan begeleiding van beide partijen.

4 Literatuurstudie terminale/ palliatieve zorg

Bovenstaand hebben we literatuur omschreven betreffende mantelzorgers. In dit project willen we onderzoeken of de mantelzorger een rol kan spelen binnen stervensbegeleiding in de palliatieve/terminale fase. In dit hoofdstuk is er literatuur beschreven met betrekking tot palliatieve/ terminale zorg en stervensbegeleiding. Hieruit zal duidelijk worden wat er met palliatieve zorg bedoeld wordt, welke definitie van palliatieve zorg gehanteerd wordt in het onderzoek, wat terminale zorg is, wat het verschil is tussen palliatieve en terminale zorg en wat stervensbegeleiding inhoud.

4.1 Wat is palliatieve zorg¹⁹

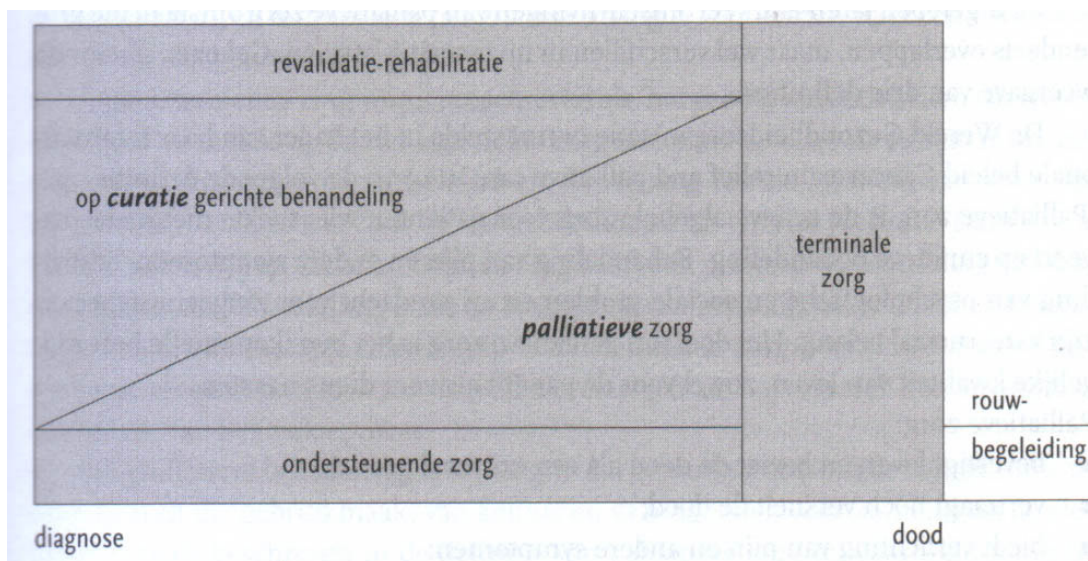
De term palliatie is afgeleid van het Latijnse woord 'pallium' dat 'mantel' betekent. Deze historische mantel is in de laatste 35 jaar een symbool geworden voor 'bescherming, verwarming, en koestering' van patiënten in de laatste levensfase. Een mantel om iemand tegen de kou en ongemakken te beschermen.

Voor patiënten die niet meer zo lang te leven hebben, is er meer aandacht voor afscheid en de naderende dood. Parallel hieraan groeit de aandacht voor de kwaliteit van het leven van mensen die kort voor hun dood staan. Ook voor en door hen wordt een menswaardig bestaan verlangd. De opkomst van de palliatieve zorg is hier nadrukkelijk een uiting van.

'De palliatieve fase is de fase van het ziekte- en behandelingsproces vanaf het moment dat de levensbedreigende ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling.'

De palliatieve fase kan enkele weken tot soms jaren in beslag nemen. In de palliatieve fase is er ruimte voor een scala van mogelijkheden van zorg en behandeling mits deze op basis van de uitgangspunten voor goede palliatieve zorg aan de zieke mens worden aangeboden.

'De terminale fase betreft het allerlaatste deel van de palliatieve fase waarin de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar zijn.'



¹⁹ Handboek palliatieve zorg pag. 30 en 31

4.2 Het verschil tussen palliatieve en terminale zorg

De begrippen palliatief en terminaal worden soms als synoniemen van elkaar gebruikt, wat niet helemaal terecht is. Meestal beschouwt men zes weken of drie maanden vóór het overlijden als het begin van de terminale fase (o.a. Spreeuwenberg e.a., 2002). Terminale zorg richt zich specifiek op zorg in deze laatste fase, terwijl palliatieve zorg vaak al in een eerder stadium wordt geboden.

De curatieve fase van de behandeling gaat soms acuut, maar veelal langzaam over in de palliatieve fase. Het onderscheid tussen de fases is bij de ziekte kanker duidelijker dan bij bijvoorbeeld hartfalen. Na de diagnose is er meestal eerst een (korte of lange) periode waarin een op genezing gerichte behandeling wordt aangeboden en gevolgd. De ziekte kan dankzij de curatieve ingrepen zelfs 'verdwijnen'. De palliatieve fase treedt in als de behandelingen niet aanslaan en de ziekte ongeneeslijk blijkt ('We kunnen niets meer voor u doen'). Dit omslagpunt is relatief helder. Relatief, omdat ook in de curatieve fase elementen van palliatieve zorg onderdeel van de aangeboden zorg kunnen zijn (bijvoorbeeld de zorg voor naasten, of aandacht voor ontspanningsoefeningen). Palliatieve zorg is dan echter ondergeschikt aan de curatieve zorg.

Bij mensen met een ongeneeslijke ziekte anders dan kanker, is het startpunt van palliatieve zorg en het verloop van de ziekte minder voorspelbaar. Er is vaak geen duidelijk moment waarop, zoals de WHO- definitie van palliatieve zorg het stelt, 'de ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling', want daarop heeft de ziekte nooit gereageerd. Het begin van de palliatieve fase is bij patiënten met andere tot de dood leidende ziekten dan kanker dus anders. Bij niet-kanker kan de start van de palliatieve fase zelfs samenvallen met de diagnose: voor sommige ziekten (dementie, ALS) is geen andere behandeling dan een palliatieve.

De meeste in palliatieve zorg gespecialiseerde instellingen in Nederland richten zich in de praktijk op de zorg voor mensen met kanker in de terminale fase. Daarvoor is het begrip "palliatieve, terminale zorg" geïntroduceerd. Hoewel het vooraf niet mogelijk is de terminale fase scherp af te grenzen, wordt daarbij vaak een levensverwachting van minimaal enkele weken tot ten hoogste drie maanden aangehouden.

4.3 De verschillende definities van palliatieve zorg

De afgelopen jaren zijn veel omschrijvingen van palliatieve zorg ontstaan die elkaar grotendeels overlappen, maar wel verschillen in nuancering kennen. Er is gekozen om de twee bekendste definities uit te werken. Na de uitwerking van de definities zal kort toegelicht worden welke wij in dit onderzoek verder aanhouden.

1. De Wereld Gezondheidszorg (WHO) stelde in het kader van haar internationale beleid 'Cancer pain relief and palliatieve care' in 2002 de volgende definitie op. 'Palliatieve zorg is de actieve algehele zorg voor patiënten wiens ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens naasten.

In deze definitie komen een aantal thema's naar voren, die een belangrijke rol spelen in het geven van palliatieve zorg:

- kwaliteit van leven;
- symptoommanagement;
- anticiperen (pro- actieve benadering van klachten en problemen die in de nabije toekomst verwacht (kunnen) worden);
- autonomie van de patiënt;
- integrale en multidimensionele benadering;
- zorg voor de naasten.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbeterd van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. De kwaliteit van leven waarborgen door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Bij palliatieve zorg zijn deze punten van belang:

- bevestigt leven en beziet de dood als een normaal proces;
- vertraagt noch versnelt de dood;
- biedt verlichting van pijn en andere symptomen;
- integreert psychologische en spirituele aspecten van de zorg;
- biedt ondersteuning voor patiënten om tot aan de dood zo actief te zijn als zij zelf wensen te leven;
- biedt ondersteuning aan naasten in het omgaan met de ziekte, daaraan gerelateerde problemen en rouwbegeleiding;
- er wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Een belangrijk principe is dat de hulpverlener niet de alleswetende beslisser, maar de voorlichter is. De patiënt is degene, die op basis van de gedegen informatie, verkregen van de arts en/ of verpleegkundige, de beslissing neemt welke behandeling te ondergaan. De arts en de verpleegkundigen horen bereid te zijn de patiënt te begeleiden volgens de door hem of haar gemaakte keuzen. Het is even wennen voor veel hulpverleners om in deze rol te treden.

2. In Nederland werd in 1997 door de werkgroep 'Palliatieve Zorg in de Terminale Fase' van Zorg Onderzoek Nederland (ZON) een beknopte werkdefinitie van palliatieve zorg opgesteld:

'Palliatieve zorg is alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van mensen in hun laatste levensfase'.

Een eenregelige definitie die kernachtig uitdrukt waar het om gaat in de palliatieve zorg. De ZON- werkgroep licht de definitie als volgt toe: 'Palliatieve zorg betreft naast de bestrijding van lichamelijke symptomen ook aandacht voor emotionele, spirituele en sociale aspecten. Uit de definitie vloeit voort dat het verlichten van lijden belangrijker is dan het verlengen van de levensduur van de patiënt. Palliatieve zorg probeert te bereiken dat de laatste levensfase zoveel mogelijk overeenkomt met de realiseerbare wensen en behoeften van de patiënt. Om dit te bereiken worden de naasten bij de zorg betrokken en zal de zorg zich ook tot hen uitstrekken. Palliatieve zorg wordt continue, actief, integraal en persoonlijk gegeven'.

In ons onderzoek houden wij de definitie aan van de Wereld Gezondheidszorg (WHO), omdat deze definitie het meest uitgewerkt is en ook alles omvat wat de andere definities weergeven.

4.4 Verwante begrippen²⁰

Er bestaan begrippen die raken aan palliatieve zorg, zoals ondersteunende zorg, palliatieve benadering, palliatieve geneeskunde, hospicezorg en terminale zorg. Om verwarring te voorkomen volgt een korte omschrijving van de genoemde begrippen.

- 1 Ondersteunende zorg wordt omschreven als 'het geheel van activiteiten dat wordt ontplooid naast de op de ziekte gerichte zorg en follow up- om de patiënt te ondersteunen in zijn streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein'(definitie Daniel den Hoed kliniek 1992). Ondersteunende zorg heeft een plaats in de bestrijding van bijwerkingen van behandeling. Het begrip ondersteunende zorg heeft in Nederland gefungeerd als 'voorloper' van de palliatieve zorg, maar beperkt zich niet tot de palliatieve fase van het ziekteproces.
- 2 De 'palliatieve benadering' is een begrip dat gebruikt wordt om de zorgfilosofie te omschrijven die gebruik maakt van kennis en vaardigheden voortkomend uit de elementen zoals beschreven in de definitie van palliatieve zorg, zonder dat die zorg zich speciaal richt op patiënten die zich in de palliatieve fase van het ziekte- en behandelingsproces bevinden. Het omgaan met verlies en het in de eigen context plaatsen van 'verlieservaringen' staat in deze benadering centraal.
- 3 De term 'palliatieve geneeskunde' verwijst naar een deelgebied van de geneeskunde dat zich specifiek richt op patiënten met een ongeneeslijke en progressieve levensbedreigende ziekte, waarin gecombineerde expertise van symptoombestrijding en psychische begeleiding kenmerkend zijn. Er zijn zowel voor- als tegenstanders van de ontwikkeling van palliatieve geneeskunde tot een zelfstandig (sub)- specialisme.
- 4 De term 'hospicezorg' heeft een ruimere en een smallere betekenis. In ruime zin wordt de term als synoniem voor palliatieve zorg gebruikt, waarbij de nadruk ligt op een geïntegreerd zorgaanbod aan de patiënt in de terminale fase en aan diens naasten door artsen, verzorgenden, informele zorgverleners, verpleegkundigen en pastorale zorgverleners.
- 5 Terminale zorg of palliatief terminale zorg verwijst naar het laatste deel van de palliatieve fase, waarin kenmerken van het sterven zichtbaar worden en het sterven onafwendbaar is, meestal wordt daarbij gedacht aan een periode van maximaal zes weken tot drie maanden. In de terminale zorg staan een optimale bestrijding van symptomen en ondersteuning van patiënt en naasten met betrekking tot vragen rondom het levenseinde centraal. Het begrip anticiperende rouw en rouwbegeleiding wordt in dit verband ook vaker genoemd. Zorg voor veiligheid, continuïteit in persoon en open communicatie zijn van het grootste belang voor de patiënt ten einde zijn leven naar eigen wens af te kunnen ronden. Voor de naasten is het van belang ruimte te krijgen voor afscheid en rouw.

²⁰ Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk

4.5 De drie stadia van de palliatieve fase²¹

De palliatieve fase (vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is tot aan het moment van overlijden) kan ingedeeld worden in drie stadia volgens de literatuur:

Stadium 1:

In het eerste stadium heerst vaak chaos. Het slechte nieuws komt hard aan. Het ontbreken van de mogelijkheden om de ziekte te genezen kan leiden tot angst voor het onbekende (het 'zwarte gat'). De symptomen die er al zijn, kunnen beangstigend zijn, omdat ze geassocieerd worden met het naderende levenseinde en dreigen een steeds grotere rol in het leven te spelen. Ze lijken ook, net zoals de ziekte, ongeneeslijk of oncontroleerbaar te zijn. Anderzijds kan het staken van de curatieve behandeling soms ook aanleiding geven tot opluchting ('het hoeft nu allemaal niet meer'). Het voornaamste doel van de behandeling in deze fase is om alles in goed evenwicht te brengen door middel van ziekte- en/of symptoomgerichte palliatie.

Stadium 2:

De patiënt kan dan in de tweede, meer stabiele fase terechtkomen. In deze periode zijn de symptomen in evenwicht. Het is hierbij heel belangrijk dat de cognitieve functies zo lang mogelijk behouden blijven. In deze periode, die vaak een verademing is voor de patiënt en de familie, speelt zich een aanpassing- en verwerkingsproces af. Dit kan alleen als de medische zaken op de achtergrond raken en de patiënt relatief vrij is van pijn en andere problemen. Deze periode kan, afhankelijk van het ziektebeeld, dagen, maar ook maanden of jaren duren. Soms is de duur van deze periode verbazingwekkend veel langer dan gedacht en voorspeld werd.

Stadium 3:

Vroeger of later schrijdt de ziekte voort. De patiënt verzwakt en wordt minder mobiel. Bestaande symptomen die tot dan toe onder controle waren, kunnen verergeren en er ontstaan nieuwe klachten en problemen. Dit kan leiden tot een doodstrijd, die enkele uren of dagen maar ook langer kan duren. Indien deze fase langer duurt, kan de omgeving van de patiënt helemaal opbranden en uitgeput raken. Verwardheid en sufheid kunnen in deze fase een grote rol spelen. In deze fase worden vaak noodgedwongen beslissingen met betrekking tot het naderende levenseinde genomen, bijvoorbeeld het achterwege laten van bepaalde handelingen of het inzetten van palliatieve sedatie. De duur van het resterende leven speelt een veel minder belangrijke rol dan de kwaliteit ervan. De verwerking van het stervensproces speelt een cruciale rol. Als de patiënt dan nog niet klaar is om te sterven, is het onwaarschijnlijk dat dit nog zal lukken. Dit kan veel leed veroorzaken bij de patiënt en zijn omgeving en kan het sterven nog moeilijker maken dan het al is.

Deze drie stadia houden wij aan voor ons onderzoek en in de verwerking van de richtlijn. De palliatieve/ terminale fase omvat namelijk alle drie de stadia.

²¹ Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk pag. 17

4.6 Doelen van palliatieve zorg²²

Er zijn verschillende doelen van palliatieve zorg en deze zijn afhankelijk van de verschillende fasen van de ziekte en de behandeling daarvan. De uitwerking van de drie doelen:

Doelen van ziekte-gerichte palliatie

In de fase dat de ziekte nog actief wordt behandeld zijn de doelen duidelijk. Daarbij dienen niet alleen de symptomen van de ziekte maar ook de gevolgen van de behandeling onder controle gebracht worden, mede om het de patiënt mogelijk te maken om de (eventuele levensverlengende) behandeling te ondergaan. Deze palliatieve behandeling op zich moet zo veel mogelijk vrij zijn van risico's en bijwerkingen. Dit belangrijke onderdeel van de palliatieve geneeskunde noemt men ook wel ondersteunende zorg of supportive care. Het primaire doel van de zorg is de kwaliteit van leven te bevorderen of te handhaven; daarnaast kan verlenging van het leven ook een doel zijn, mits de kwaliteit van het leven op zijn minst acceptabel is.

Doelen van symptoom-gerichte palliatie

In een situatie dat de ziekte niet (meer) oorzakelijk behandeld kan worden, moeten de doelen veranderd worden. Het belangrijkste is om een evenwicht te verkrijgen met zoveel mogelijk behoud van cognitieve functies. De effecten van symptomatische benadering zijn soms onverwacht goed. Iemand die veel pijn heeft gehad en ineens die pijn kwijt is, kan beter eten en drinken en misschien hierdoor langer en rustiger leven. Maar het kan ook zijn dat intensievere symptoombestrijding juist verslechtering van de eetlust en de cognitieve functies met zich mee brengt, waardoor de kwaliteit van leven afneemt.

Doelen van palliatie in de stervensfase.

In de stervensfase zijn de doelen anders. Hier wordt getracht de symptomen onder controle te houden, zonder zich direct zorgen te maken over de cognitieve functies. Hier kunnen de behandelingsmethodes soms ingrijpend zijn, bijv. palliatieve sedatie. Aanleiding voor dit soort handelen zijn ernstige, niet op een andere manier te behandelen klachten. De intentie van dit soort behandelingen is de last te verminderen en niet om levensverkorting te bewerkstelligen. De patiënt is in deze fase vaak niet meer wilsbekwaam. Het begeleiden van de naasten tijdens en na het sterven is ook een belangrijk doel van de zorg in deze fase.

Ook hierbij zijn alle drie de doelen van belang in het onderdeel van het onderzoek. Tevens kan men stellen dat de laatste twee doelen met meerdere mate voor zullen komen dan de 'ziekte-gerichte palliatie'.

4.7 Terminaal en terminaliteit

Bovenstaand is het begrip palliatieve zorg beschreven en het verschil weergegeven tussen palliatieve en terminale zorg. Hieronder zal beschreven worden wat precies de terminale fase inhoudt.

Sommigen zeggen dat terminaal betekent dat de persoon in kwestie op sterven na dood is. Anderen vinden dat het erop wijst dat de persoon binnenkort zal gaan sterven, zonder zich aan een termijn te binden. Weer anderen gebruiken die term om aan te geven dat er, medisch, niets meer valt te doen, geen genezing alleen zorg is dan het advies. Medisch gesproken is er geen kans meer op genezing. Soms neemt de betrokkenheid van de arts dan af. Dat kan ertoe leiden, dat de arts minder oog heeft voor het proces van het sterven en voor het afscheid nemen van de nabestaanden. Zij voelen zich nog niet thuis in wat palliatieve zorg wordt genoemd.

²² Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk pag. 18

Wanneer de arts echter meer ervaring heeft met patiënten, bij wie genoemd omslagpunt van hoop op genezing naar louter zorg voor de patiënt aanwijsbaar is, aanvaardt ook hij het onvermijdelijke sterven. Dit komt veel voor bij kankerpatiënten. Vanaf die omslag ervaart men de patiënt als terminaal. Ook bij andere soorten patiënten kan men vaker een 'knik' waarnemen in de algemene toestand. Er treedt duidelijke vermagering op, de patiënt gaat slechter eten, de pijn en vermoeidheid nemen toe. De zelfredzaamheid neemt plotseling af. Vooral de snelheid waarmee deze verschijnselen optreden geeft aan, dat de werkelijke eindfase is ingegaan.

4.8 De tijdsmaten bij terminaliteit

Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen instrumentele en inhoudelijke beleving van de terminaliteit. Hier wordt vooral op de inhoudelijke beleving ingegaan. De inhoudelijke beleving kan aan verscheidene criteria worden afgemeten:

- Primair is de vraag, hoe de terminale persoon zich voelt. Voelt hij of zij zich nog goed of is het hem duidelijk dat zijn krachten snel afnemen.
- Een tweede criterium is wat de naasten, zij die de persoon het beste kennen, vinden. Zijn ook zij van mening dat hun vriend of partner snel achteruit gaat, dan lijken de mogelijkheden en de resterende tijd beperkt.
- Het derde criterium is het oordeel van de professional, in dit verband meestal de huisarts of specialist en de verpleegkundige. Sporen de verschillende schattingen van de drie genoemde betrokkenen goed met elkaar dan is eenstemmig overleg mogelijk en kan men eensgezind handelen. Zo niet, dan is er een probleem. Een probleem dat ook de wijze van sterven kan beïnvloeden.

Veel hangt af van de tijd, die de persoon die gaat sterven nog gelaten wordt. Is dat één dag of enkele dagen, dan dient de stervende alle ruimte te krijgen. Is dat een week of zijn het meer weken, dan kan in overleg, indien gewenst, inhoudt gegeven worden aan het afscheid: welk bezoek nog wel op prijs gesteld wordt, wat men nog graag doet of eet, enz. Is het tijdsperspectief nog langer, een maand of meer, dan komen kansen op nog andere mogelijkheden in beeld zoals: een korte reis, op bezoek gaan, wandelen.

Slechts in uitzonderlijke gevallen wordt van terminaliteit gesproken als er een overlevingskans van drie of meer maanden bestaat. Terminaal wil in feite niets anders zeggen dan dat er zekerheid over het aanstaande einde is, zonder precies te weten wanneer het sterven zal plaatsvinden. Die periode staat in het teken van het zich losmaken en van het afscheid nemen. In die periode zou zoveel als mogelijk aan de wensen van de zieke tegemoet gekomen moeten worden. Zo mogelijk moeten verhoudingen die verstoord waren in deze fase hersteld worden. Zo krijgen ook anderen de kans om afscheid te nemen, waardoor gevoelens van verlatenheid verminderd kunnen worden. De terminale fase staat dus in schrille tegenstelling tot alle gevallen waarin iemand onverwacht sterft.

4.9 Stervensbegeleiding

Stervensbegeleiding of stervenshulp omvat:

“De totale hulpverlening aan een patiënt vanaf het ogenblik dat een diagnose is gesteld die onvermijdelijk binnen afzienbare tijd tot de dood zal leiden”.

De hulpverlening is erop gericht de patiënt in de gelegenheid te stellen naar vermogen op eigen wijze menswaardig te sterven. Stervenshulp is in principe niet anders dan levenshulp in de laatste fase van het leven. Het is goed om vast te stellen dat een patiënt in deze kritische fase van zijn leven recht heeft op hulp, die overigens niet opgedrongen mag worden. Sterven is namelijk niet altijd problematisch en niet iedereen heeft behoefte aan specifieke stervenshulp. Stervensbegeleiding begint daarom met beschikbaarheid, menselijke nabijheid en aandacht voor de patiënt, waarbij de patiënt zoveel mogelijk aangeeft aan welke vorm van bijstand hij/zij behoefte heeft. De inhoud van stervensbegeleiding wordt niet alleen bepaald door wat voor het lichaam noodzakelijk of gewenst is, maar door al datgene waarmee de patiënt als mens gediend is (holistisch).

4.10 Stervensbegeleiding in het ziekenhuis²³

Wanneer patiënten terminaal zijn kan het zijn dat zij in het ziekenhuis komen te overlijden. Ziekenhuizen en dus verpleegkundigen bieden hierbij stervensbegeleiding aan de patiënt. Onderstaand wordt beschreven wat stervensbegeleiding binnen het ziekenhuis in kan houden.

Het informatieproces

Het informatieproces heeft te maken met de vraag in hoeverre de patiënt besef heeft van de naderende dood. Het verdient aanbeveling dat hulpverleners zich goed op de hoogte stellen van het verloop van het informatieproces en er ruimschoots de tijd voor nemen als zij informatie aan de patiënt moeten verstrekken. Het uitgangspunt bij stervensbegeleiding is dat de patiënt recht heeft op informatie over zijn ziekte, de behandelingsmogelijkheden met eventuele complicaties en zijn levenskansen. Het informatieproces moet gezien worden als een hulpverlening aan de patiënt. Dat wil zeggen dat de patiënt zelf mag bepalen of hij al dan niet geïnformeerd wil worden en ook volledig op de hoogte wil zijn en blijven en met wie hij er over wil praten.

De eerst aangewezen om de informatie te verstrekken is de behandelende arts. Bij het informatiegesprek dient ook de verpleegkundige te worden betrokken. Die zal het gesprek kunnen herhalen, onduidelijkheden kunnen verklaren, een inbreng kunnen hebben vanuit eigen deskundigheid en ervaring en de eerste hulp kunnen bieden bij de emotionele verwerking²⁴. Na toestemming van de patiënt wordt ook de familie of de vertrouwenspersoon bij de informatie betrokken. Voor een open communicatie tussen de patiënt en zijn familie is het van belang dat zij over dezelfde informatie beschikken, die daarom bij voorkeur gelijktijdig gegeven wordt.

Binnen het team van hulpverleners rond het sterfbed moet men goed op de hoogte zijn van wat er aan de patiënt en aan zijn familie of vertrouwenspersoon verteld is en hoe een en ander verwerkt wordt. De door de behandelende arts gegeven informatie moet duidelijk aangetekend worden in de medische status. Observaties over de behoefte aan verdergaande informatie en over verwerkingsreacties worden genoteerd in het verpleegkundige dossier. Het is van belang dat verpleegkundigen zich op de hoogte stellen van beide dossiers en ook hun eigen observaties rapporteren.

Verpleegkundige zorg

De verpleegkundige speelt een belangrijke rol gedurende het stervensproces van de patiënt. Naast de verpleegkundige zorg voor de stervende patiënt heeft de verpleegkundige gedurende het hele stervensproces een essentiële, coördinerende en begeleidende taak naar de patiënt, de familie en de vertrouwenspersoon toe.

²³ Stervensbegeleiding in het ziekenhuis

²⁴ Zie bijlage5 'techniek slecht- nieuws gesprek'

Prioriteiten

Er zijn een aantal punten dat prioriteit dienen te krijgen bij de verpleegkundige zorg aan de stervende persoon. Hieronder worden enkele van die punten benoemd.

- Privacy: Deze dient zoveel mogelijk gewaarborgd te worden.
- Bezoekregeling: Bepalend hierin is de wens van de patiënt.
- Voeding: Naar wens van de patiënt, de voeding dient zoveel mogelijk aangepast te worden naar de wensen en mogelijkheden van de patiënt.
- Bijzondere begeleiding: De verpleegkundige zal na moeten gaan of de patiënt voldoende begeleiding en ondersteuning ontvangt uit de eigen omgeving. Ook kan de verpleegkundige nagaan of de patiënt behoefte heeft aan maatschappelijk werk, geestelijke verzorger en/of psycholoog. Hiernaast is het van belang dat de verpleging op de hoogte gesteld wordt over de wensen van de patiënt en/of familie ten aanzien van religieuze rituelen.
- Ondersteuning aan familie en vrienden: Belangrijk zijn de dagelijkse contacten, waarin men hen tevens kan wijzen op de faciliteiten van het ziekenhuis. Binnen de afdeling moet er ruimte aanwezig zijn voor de familie om voldoende privacy te hebben. Deze ruimte zal ook geschikt moeten zijn om te overnachten. Ook zullen maaltijden beschikbaar moeten zijn.
- In de nacht: Vooral in de nacht kan de behoefte aan verpleegkundige zorg voor een terminale patiënt heel intens zijn. Het is belangrijk dat de ervaringen in de nacht goed doorgegeven worden aan hulpverleners overdag.
- Communicatie en rapportage: Voor een goede verpleegkundige zorg is communicatie onmisbaar. Deze communicatie, zowel tussen verpleegkundigen onderling als tussen behandelend arts en verpleegkundigen, dient schriftelijk te worden vastgelegd in het daarvoor bestemde rapportagesysteem.

De bestrijding van angst en pijn²⁵

Pijn is een complex verschijnsel. Het is een psychische reactievorm op een somatische prikkel. De beleving van pijn wordt beïnvloed door de psychische gesteldheid van de patiënt, zijn draagkracht. Erger wordende pijn geeft steeds duidelijker de boodschap dat het niet goed gaat. Als de patiënt die boodschap niet wilt horen, verbijt hij zijn pijn en wil hij niet aan een vorm van pijnbestrijding die hij op dat moment nodig heeft. Daarin worden patiënten soms aangemoedigd door familieleden die met de patiënt de fictie hoog willen houden dat het nog niet zo'n vaart loopt. (Balduyck en Oosterlinck, 2005) Verpleegkundigen dragen er samen met artsen en vaak ook meerdere disciplines door de symptoombestrijding toe bij dat de patiënt weer zijn aandacht naar buiten kan richten aan iets of iemand anders kan denken dan aan zichzelf en zijn pijn. Dat hij weer moed heeft om iets te doen, dat hij weer positief kan denken in plaats van klagen, verwijten, schelden of vloeken. Dat hij weer kan genieten van wat er aan moois of ontroerends rond, met hem of voor hem gebeurt.

Behandelend arts

De verantwoordelijkheid van pijnbestrijding ligt in handen van de behandelende arts. Hij zal zich laten voorlichten en eventueel laten assisteren door een anesthesist, gespecialiseerd in pijnbestrijding.

Ondersteuning

Goede ondersteuning van familie, artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners kan een gunstige invloed hebben op de pijnbeleving. Pijnbestrijding is niet alleen een kwestie van het toedienen of verhogen van medicatie. Daartoe behoort ook persoonlijke aandacht voor de patiënt, geduldig luisteren, het doorbreken van het isolement en de geruststelling dat een patiënt in de gelegenheid gesteld wordt om zo nodig, binnen bepaalde grenzen, zijn eigen medicatie te regelen. Ook het zorg dragen voor een goede nachtrust kan de draagkracht van de patiënt vergroten.

²⁵ TVV, 2005, nr. 9, auteur prof. Dr. M. Grypdonck

Geen dekmantel

Pijnbestrijding kan zo ingrijpend zijn, dat deze, afhankelijk van het geneesmiddel dat gebruikt wordt, levensverkortend werkt. Er zal goed overlegd moeten worden of dat risico genomen mag worden, als regel in een open gesprek met de patiënt. Men dient hierbij goed voor ogen te houden wat men wil bereiken: namelijk de aanwezige pijn bestrijden. Pijnbestrijding mag geen dekmantel worden om in feite euthanasie toe te passen, daarom dient men voorzichtig om te gaan met de zogenaamde automatische verhogingen van dosering. Indien pijnbestrijding wel gehanteerd wordt om aan een wens tot euthanasie gevolg te geven, dienen procedureregels in acht genomen te worden.

Afspraken

Afspraken rondom pijnbestrijding dienen duidelijk te worden aangetekend op het afsprakenblad en op de medicatie-verantwoordingslijst. Vooral is het noodzakelijk dat de behandelende arts voor de nacht afsprekt en noteert wat er in de nacht gegeven moet en mag worden.

Angst en verdriet

Angst en verdriet behoren bij de normale verwerkingsfasen van een naderend levenseinde. Hulpverlening bestaat uit, de ruimte bieden om deze emoties te uiten in menselijke nabijheid. Indien emoties een patiënt zodanig overmeesteren dat communicatie en mogelijke verwerking belemmerd worden, kan inschakeling van een deskundige worden overwogen. Het toedienen van medicatie hiervoor moet zoveel mogelijk worden beperkt. Voorkomen dient te worden, dat medicatie gebruikt gaat worden om de eigen problemen op te lossen.

Het afzien van levensverlengende verrichtingen

De ontwikkeling van de medische wetenschap heeft het mogelijk gemaakt het leven te verlengen. Bij ziekte worden dan ook met het oog daarop alle beschikbare medische middelen ingezet. Het ziekteproces wordt zo niet beëindigd maar hooguit tot stilstand gebracht. Dit kan echter tot gevolg hebben dat het ziekteproces en de behandeling ervan tot een ondraaglijke toestand voor de patiënt leidt.

Experimentele behandelingen

Experimentele behandelingen die hun doeltreffendheid nog onvoldoende bewezen hebben, dienen vooral de wetenschap. Over het algemeen mogen ze, vooral wanneer ze een extra belasting betekenen, niet toegepast worden op terminale patiënten. Alleen als laatste redmiddel wanneer het sterven eigenlijk al aanvaard is, zouden zij, met instemming van de patiënt, toegestaan zijn.

Patiënt weigert behandeling

Het is mogelijk dat de patiënt zelf medische behandeling weigert en de wens uit dat niets gedaan moet worden om het leven in stand te houden of te verlengen. Een en ander dient middels de abstinentiecode in de status te worden vastgelegd. Indien er verschil van inzicht bestaat tussen patiënt en behandelende arts, dient de patiënt deze verklaring te ondertekenen. Indien de patiënt zijn wensen niet meer kenbaar kan maken, is uiterste zorgvuldigheid vereist, ieder automatisme is hierbij ongewenst.

Constatering arts

Het kan ook zo zijn dat de medicus constateert dat verdere levensverlengende behandeling zinloos is, omdat alle kansen op genezing of verbetering ontbreken. Indien het enigszins mogelijk is moet dit met de patiënt overlegd worden. Familieleden, de vertrouwenspersoon, verpleegkundigen of andere betrokkenen kunnen zich eveneens afvragen of verdere behandeling van de patiënt nog zinvol is. Multidisciplinair overleg kan dan verhelderend werken en zo de zorg rondom de patiënt optimaliseren en motiveren.

Abstinerend beleid

Indien geen genezing van de patiënt te verwachten is en hem een moeilijk levenseinde te wachten staat, kan de afspraak gemaakt worden om een abtinerend beleid te voeren. Een abtinerend beleid kent een aantal gradaties, variërend van het niet-reanimeren bij een eventuele acute, levensbedreigende situatie tot het staken van een in gang gezette behandeling of het niet beginnen ervan. Deze afspraken dienen zoveel mogelijk gemaakt te worden na overleg met de patiënt. Zijn wens is hierin doorslaggevend.

Abstinentiecode

Het is essentieel dat allen die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn, op de hoogte zijn van het feit dat tot een abtinerend beleid besloten is en wat dit abtinerend beleid inhoudt. Opdat er geen misverstanden kunnen ontstaan over het al dan niet bestaan van een abtinerend beleid bij een patiënt is een abstinentiecode opgesteld met categorieën van A tot en met C.

De verschillende abstinentiecodes hebben de volgende betekenissen:

- A. Maximale therapie
- B. Wel beademen, geen hartmassage, niet defibrilleren
- C. Niet beademen, geen hartmassage, niet defibrilleren

4.11 De laatste levensfase²⁶

Het is belangrijk dat de patiënt in zijn laatste levensfase op een rustige plek verblijft en dat de familie de kans krijgt om in alle rust aanwezig te zijn. Soms maakt de familie zich zorgen: waarom slaapt de patiënt zoveel, hoe gaat dit als hij/zij niet meer drinkt, hoe gaat het sterven verlopen, hoe lang gaat het duren? Naarmate de familie beter is ingelicht en hun gevoelens meer kunnen uiten, zullen zij zich rustiger voelen en toelaten dat hun dierbare mag sterven.

Een week tot enkele dagen voor de dood zal intreden, kun je soms veranderingen zien die het sterven aankondigen, maar deze symptomen kunnen ook pas enkele uren voor de dood optreden. Ze treden niet bij alle patiënten op en duiden er ook niet noodzakelijkerwijs op dat de patiënt onmiddellijk zal sterven. Hieronder zullen een aantal symptomen kort toegelicht worden.

Slaperigheid

De communicatie verloopt moeilijker naarmate de patiënt zwakker en slaperiger wordt. Vaak toont hij nog weinig belangstelling voor wat er om hem heen gebeurt en uiteindelijk wordt het bed zijn eigen leefwereld.

Aanwezig zijn is zeer belangrijk. Het gehoor functioneert het langst, maar de patiënt heeft meestal de kracht niet meer om hierop te reageren. Ook de hulpverleners moeten hier rekening mee houden.

Verminderde behoefte aan voeding en vocht

Zolang de patiënt kan drinken, kun je iets aanbieden. Het dorstgevoel verdwijnt op den duur echter bij de patiënt. Mocht de patiënt dorst hebben, dan zou hij zeker fel reageren op het aanbieden van drinken.

De familie heeft er soms moeite mee dat de patiënt geen extra vocht wordt gegeven. Dit is begrijpelijk want zij redeneren: 'zolang hij nog eet en drinkt is er nog leven'.

²⁶ TvV, september 2005, pag. 15

Slikproblemen

Wanneer de patiënt niet meer kan slikken is het niet zinvol om hem drinken te geven. Dit omdat er dan vocht in de longen loopt, hierdoor zal de patiënt moeten hoesten en deze inspanning kan de patiënt met moeite opbrengen. Men kan dan eventueel dikvloeibare producten aanbieden en/ of een diëtiste of logopediste in consult vragen. Meestal ademt de patiënt door de mond waardoor de patiënt snel last heeft van een uitgedroogde mond en lippen. Goede mondhygiëne en verzorging van de lippen is heel belangrijk. Familie kan hier wanneer zij dit willen mee helpen.

Terminaal reutelen

Wanneer de patiënt niet meer kan slikken hoopt zich slijm op in de mond, keel en longen, en kan de lucht die erlangs stroomt een rochelend geluid veroorzaken. Het kan hierbij zinvol zijn om de patiënt te laten liggen, zodat de luchtwegen worden vrijgemaakt en het slijm gemakkelijk afgevoerd kan worden. Soms kan het nuttig zijn om slijm uit de mond weg te zuigen. Het reutelen kan verontrustend zijn voor familieleden en naasten.

Troebele ogen

Sommige patiënten hebben een glazige, doffe blik in hun ogen, staren voor zich uit of blijven half met de ogen open liggen. Hierdoor kan het hoornvlies indrogen. Echt oogcontact is in deze fase niet meer mogelijk. Belangrijk voor het comfort van de patiënt is de ogen vochtig te houden met kunsttranen of oogzalf.

Terminale onrust en doodsangst

De eerste teken van het intreden van de terminale fase is vaak het plotseling optreden van onrust of grote angst. De aanwezigheid van attente zorgverleners of familie is dan gewenst. Soms kan toediening van een rustgevend middel nodig zijn voor het comfort van de patiënt

Verwardheid en hallucinaties

Soms is de patiënt gedesoriënteerd in tijd of ruimte. Het is pijnlijk voor de nabije omgeving wanneer de patiënt hen niet meer herkent en onsamenhangende dingen verteld. Omgaan met verwardheid vergt veel inspanning voor de omgeving en de zorgverleners. Soms kan de patiënt hallucineren van zijn angst voor de dood. De patiënt vlucht dan als het waren in een andere wereld om de werkelijkheid te ontvluchten. Antipsychotica kan dit eventueel verhelpen.

Veranderende ademhaling en apneu

Typerend voor het naderende einde is de Cheyene-Stokes ademhaling. Dat is een onregelmatige ademhaling waarbij de patiënt eerst diep inademt en nadien steeds minder diep en zwakker uitademt, om te eindigen in een adempauze die soms wel 30 tot 40 seconde kan duren. Het is belangrijk om uit te leggen aan de naasten, dat dit patroon kan voorkomen en ook weer kan verdwijnen. Morfine of zuurstoftoediening kan hierbij verlichting geven.

Doodsmasker en cyanose

De lichaamstemperatuur kan dalen. Handen, voeten en benen kunnen koud aan voelen en bleek zien. Soms vertonen ze blauwpaarse gemarmerde vlekken (cyanose). De oorzaak is een verzwakte bloedcirculatie en verstoring van de zuurstofvoorziening. Het lichaam reageert hierop door vooral de meest vitale organen te voorzien van zuurstof. Het doodsmasker is daar ook een gevolg van. Behalve blauwpaarse lippen is de neus spitser, voelt koud aan en ziet bleek.

Verzwakte pols

Verminderde bloedcirculatie en bloeddruk komt tot uiting door een zwakkere pols, die soms moeilijk te vinden is. Enkele uren tot vlak voor het sterven is de pols soms niet meer te voelen.

Lijkvlekken

Door een verzwakte bloedcirculatie is onder invloed van zwaartekracht een opeenstapeling van bloedmassa waar te nemen in de laagst gelegen delen van het lichaam. Hierdoor kunnen er lijkvlekken ontstaan aan de achterkant van de benen en op de rug. Dit komt zelden bij patiënten voor die in leven zijn.

Onwillekeurige bewegingen

Het kan zo zijn dat stervende ongecontroleerde, schokkende bewegingen maken, te vergelijken met zenuwtrekjes. Deze kunnen veroorzaakt worden door een ontsteking van het zenuwstelsel ten gevolge van een opstapeling van afvalstoffen in het lichaam.

Terminale koorts

Soms zien we dat bij stervende de temperatuur gemakkelijk kan oplopen tot 40 graden. Dit wordt terminale of tumorale koorts genoemd. Dit is te wijten aan een verstoring van het thermoregulerende centrum van de hersenen. Deze koorts reageert niet op koortswerende medicatie. Veel frisse lucht, de patiënt regelmatig verfrissen of koelen zijn mogelijke alternatieven.

Veel transpireren

Het is belangrijk om op regelmatige tijdstippen de patiënt te verfrissen en het beddengoed te verschonen. Ook hier kan de familie helpen door het gezicht, de polsen en handen regelmatig op te frissen.

Urine- en fecesverlies

Ontlasting en urineren, gebeurt minder frequent. De urine wordt meer geconcentreerd en donkerder van kleur. Tevens komt obstipatie vaak voor in de laatste fase. Het urineren en het krijgen van feces vraagt voor de patiënt een extra inspanning. Er kan ook incontinentie optreden. Plotseling verlies van urine en feces kan optreden vlak voor het sterven.

Het overlijden

Het meest opvallende teken van overlijden is wanneer de ademhaling is gestopt, naast een veranderende en blekere huidskleur. Op het laatste moment zien we de patiënt soms nog een grimas maken. In een enkel geval opent de patiënt de ogen en kijkt de familie aan. Als de stervende bij bewustzijn is, verschijnt er soms een flauwe glimlach.

Het vaststellen van de dood

In het ziekenhuis stelt de specialist de dood vast. Deze luistert met een stethoscoop of er nog hartslag of ademhaling te horen is. Ook test hij de reflexen van de pupillen met een lichtje en de reactie van het hoornvlies met een hoekje van een kompres.

De tekenen van een naderend overlijden zijn in 2003 door verpleegkundige Karin Hufkens onderzocht. Zij concludeerde dat slaperigheid bij de meeste stervende voorkomt. Anurie en cyanose zijn de vroegste voorspellers. Apneu en reutelen betekenen vaak een spoedig intreden van de dood. Vanaf vier dagen voor het overlijden treden de volgende acht symptomen duidelijk vaker op: somnolentie (slaperigheid), koude en/of witte neus, koude extremiteiten, cyanose, reutelen, anurie, blauwpaarse lippen en apneu. Niet alle verschijnselen doen zich overigens bij iedereen voor. Minder dan 10% van de 685 onderzochte terminale zieke patiënten overleed zonder een van de acht tekenen.

4.12 Samenvatting

De Wereld Gezondheidszorg (WHO) stelde in 2002 de volgende definitie op. ‘Palliatieve zorg is de actieve algehele zorg voor patiënten wiens ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens mantelzorger/ naasten’. Deze definitie houden wij gedurende ons project aan.

De begrippen palliatief en terminaal worden soms als synoniemen van elkaar gebruikt, wat niet helemaal terecht is. Meestal beschouwt men zes weken of drie maanden vóór het overlijden als het begin van de terminale fase (o.a. Spreeuwenberg e.a., 2002). Terminale zorg richt zich specifiek op zorg in deze laatste fase, terwijl palliatieve zorg vaak al in een eerder stadium wordt geboden. De palliatieve fase kan enkele weken tot soms jaren in beslag nemen. Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

“De terminale fase betreft het allerlaatste deel van de palliatieve fase waarin de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar zijn”.

Bij terminale zorg is er medisch gezien geen kans meer op genezing. Terminaal wil in feite niets anders zeggen dan dat er zekerheid over het aanstaande einde is, zonder precies te weten wanneer het sterven zal plaatsvinden

Stervensbegeleiding of stervenshulp omvat:

“De totale hulpverlening aan een patiënt vanaf het ogenblik dat een diagnose is gesteld die onvermijdelijk binnen afzienbare tijd tot de dood zal leiden”.

De hulpverlening is erop gericht de patiënt in de gelegenheid te stellen naar vermogen op eigen wijze menswaardig te sterven. Stervenshulp is in principe niet anders dan levenshulp in de laatste fase van het leven. De inhoud van stervensbegeleiding wordt niet alleen bepaald door wat voor het lichaam noodzakelijk of gewenst is, maar door al datgene waarmee de patiënt als mens gediend is (holistisch).

Een week tot enkele dagen voor de dood zal intreden, kun je soms veranderingen zien die het sterven aankondigen, maar deze symptomen kunnen ook pas enkele uren voor de dood optreden. Ze treden niet bij alle patiënten op en duiden er ook niet noodzakelijkerwijs op dat de patiënt onmiddellijk zal sterven. Deze symptomen zijn beschreven in bovenstaand hoofdstuk.

5 Psychosociale problemen

In de palliatieve/ terminale fase maken zowel de stervende zelf, als zijn of haar omgeving een soort rouwproces door. Er kunnen verschillende emoties en stemmingen een rol spelen: ongelof, ontkenning, hoop, wanhoop, depressie, boosheid of berusting. En dat alles in willekeurige volgorde. Soms is het moeilijk elkaar te bereiken. Psychosociale problemen kunnen in de laatste levensfase duidelijk aan de orde komen. Dit betreft echter vaak de patiënt en/ of diens naasten tijdens het gehele ziekteproces. In dit hoofdstuk worden er centrale thema's besproken over psychosociale problematiek dat uit een onderzoek is gebleken en de verschillende fasen van Kübler- Ross.

5.1 Problematiek

Psychosociale problemen²⁷ en behoeften in de laatste levensfase omvatten emotionele en sociale problemen. Sociale problemen en behoeften zijn gerelateerd aan sociaal functioneren, communicatie met naasten, relaties en praktische problemen.

Emotionele problemen kunnen een (prominente) rol spelen in eerdere fases van de ziekte en sociale problematiek kan al een geschiedenis hebben van voor het ziekteproces. In de laatste levensfase is het de confrontatie met de naderende dood die problemen- die mogelijk al langer spelen- in een ander licht zet en actueel maakt. Uit het onderzoek naar de psychosociale zorg in de laatste levensfase, door het Nederlandse tijdschrift voor palliatieve zorg, konden vier centrale thema's worden geïdentificeerd van waaruit psychosociale problemen in de laatste levensfase worden belicht²⁸: zich zorgen maken over het verloop van het ziekteproces en het naderend sterven, loslaten van het leven, opmaken van de balans en achterlaten van dierbaren. Deze vier centrale thema's staan niet los van elkaar, maar zijn onderling verweven en overlappend. Vooral de zorgen over de ziekte en het naderend sterven, het opmaken van de balans en het achterlaten van dierbaren zijn van invloed op het loslaten van het leven.

Er kunnen tevens knelpunten of problemen worden ervaren bij zorgverleners die psychosociale zorg verlenen aan de patiënt en/ of diens naasten/ mantelzorger. Veel voorkomende knelpunten zijn: het omgaan met de ontkenning van de patiënt over zijn situatie, het houden van slecht- nieuwsgesprekken, te veel willen doen, gevoelens van machteloosheid en de communicatie met een andere culturele achtergrond.

Het valt niet mee voor veel hulpverleners om naast aandacht voor lichamelijke zorgbehoeften ook tegemoet te komen aan emotionele, sociale en spirituele behoeften. Bovendien zijn de behoeften van de patiënt voortdurend aan verandering onderhevig. Van de zorgende wordt ook aandacht voor de naasten verwacht en soms ook voor collega's, die zich emotioneel sterk betrokken voelen bij een patiënt. De organisatie, het team en ook de zorgende zelf hebben een belangrijke taak in het op tijd signaleren en voorkomen van problemen bij de betrokken hulpverleners. Als een hulpverlener uit evenwicht dreigt te raken zijn er verschillende mogelijkheden om de balans te herstellen. Op persoonlijk niveau kan dit bestaan uit het vinden van een goed evenwicht tussen emotionele betrokkenheid en professionele distantie, dat wil zeggen: erkennen dat men geraakt wordt door het werk, accepteren van de eigen behoefte, leren herkennen van de eigen grenzen en zorgen voor voldoende ontspanning en vrije tijd.

²⁷ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr. 4

²⁸ Zie bijlage 6 'psychosociale problemen en behoeften'

Op professioneel en organisatorisch niveau kan gedacht worden aan het verdiepen van kennis, het vinden van afwisseling in werkzaamheden of delegeren van taken, het deelnemen aan intervisie, het vragen en accepteren van hulp van collega's en het bieden van ruimte voor rouwreacties. Problemen met verliesverwerking kunnen door de hulpverlener zelf of door collega's gesignaleerd worden. Voorbeelden van gevoelens en gedragingen zijn: het vermijden van of juist het meer dan nodig contact zoeken met de patiënt of diens familie, niet effectief communiceren met collega's, onjuiste of kleinerende opmerkingen maken over de patiënt en gevoelens van boosheid, falen of schuld.

5.2 Psychosociale zorg

Het signaleren van psychosociale problemen en behoeften gaat vooraf aan het bieden van zorg. Dit signaleren blijkt niet eenvoudig. Zorgverleners moeten over een goede 'antenne' beschikken om deze problemen en behoeften te signaleren. Daarnaast moeten zij voldoende tijd hebben en oprechte aandacht aan de problemen besteden. Door middel van het onderzoek²⁹ naar psychosociale zorg in de laatste levensfase kwam naar voren dat er veel nadruk gelegd wordt op de houding en of attitude die vooraf gaat aan eventuele interventies. Deze attitude wordt omschreven met een veelheid van begrippen zoals: sympathie, aandacht, betrokkenheid, respect, oog voor de autonomie, nabijheid, begrip, acceptatie en veiligheid. Deze benadering vraagt de oplossingsgerichtheid achterwege te laten en het tempo aan te passen aan dat van de patiënt. Door een luisterend oor te bieden, kan de ander het gevoel worden gegeven dat hij met alles kan aankloppen.

Een dergelijke houding van zorgverleners biedt op zichzelf al steun aan patiënten om met psychosociale problemen te kunnen omgaan. En zo'n houding is een voorwaarde om te kunnen onderkennen welke behoeften er zijn en welke interventies aansluiten bij de wensen van de patiënt en zijn naasten. Interventies in de laatste levensfase zijn in het bijzonder gericht op het ondersteunen van de patiënt en zijn naasten in het vinden van rust.

Punten waarmee zorgverleners aan bij kunnen dragen zijn:

- bieden van praktisch ondersteuning bij te regelen zaken;
- bieden van informatie;
- bespreekbaar maken van zorgen en problemen;
- helpen bij het ordenen en verhelderen van onderliggende behoeften;
- helpen bij het verkrijgen van inzicht in eerdere ervaringen;
- ondersteunen bij het hervinden van controle;
- aanbieden van teksten en verhalen;
- bieden van therapeutische ondersteuning;
- zoeken en aansluiten bij iemands kracht;
- organiseren en begeleiden van familiegesprekken;
- helpen zoeken naar een vertrouwenspersoon.

Grote aandacht moet geschonken worden aan de psychische symptomen. 'Symptomen' moeten dan wel in de eerste plaats opgevat worden als menselijke signalen, als emoties die niet in de eerste plaats behandeld moeten worden, maar vooral verstaan.

De nabijheid van de hulpverlener, het aandachtig luisteren, het begrijpen van de achtergronden en het delen van de zorg vormen de belangrijkste aspecten van de hulpverlening.

²⁹ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr. 4

5.3 Kübler- Ross

De Amerikaanse arts-psychiater Dr. Elisabeth Kübler-Ross is een internationaal erkend pionier en autoriteit op het gebied van stervensbegeleiding en verliesverwerking. Zij heeft een belangrijke rol gespeeld bij het doorbreken van het taboe rondom sterven en rouwen. Dertig jaar lang heeft zij over de hele wereld lezingen en workshops gegeven. Zij schreef vele boeken die in meer dan 20 talen vertaald zijn.

Veel organisaties in Amerika en in menig Europees land zijn geïnspireerd en opgezet vanuit haar gedachtegoed. Niet alleen de EKR is hiervan een voorbeeld, ook de CliniClowns, de Hospicebeweging (VPTZ), diverse organisaties voor begeleiding van kinderen met verlies en rouw en voor mensen met een bijna-dood-ervaring (stichting Merkawah).

Indien mensen met hun eigen dood of met verlies van een dierbare geconfronteerd worden, zijn er diverse fasen te herkennen, die men doorloopt bij de verwerking. Hieronder worden de fasen kort beschreven.

1. Ontkenning/isolering: men wil het gegeven niet accepteren, 'het is niet waar'. De ontkenning is de impuls om alles te houden bij het oude, 'de conservatieve impuls'. De ontkenning werkt als een soort tijdelijke afweer na een onverwacht schokkend bericht en geeft de patiënt gelegenheid weer tot zichzelf te komen en een manier te vinden om hiermee om te gaan. Met een zekere hoeveelheid ontkenning anticipeer je in je eigen tempo op de nieuwe werkelijkheid.

2. Woede: als de waarheid tot de patiënt is doorgedrongen, dan ontstaat er vaak boosheid. Deze woede kan zich richten op van alles, de artsen of verpleegsters, God, zichzelf, het eigen lichaam, familieleden, enz. In deze periode is het moeilijk de patiënt te benaderen, maar het is belangrijk dat deze boosheid kan uiten.

3. Marchanderen: men gaat proberen te onderhandelen met God, het Lot, de dokter, het eigen lichaam of een andere instantie om het verlies uit te stellen of ongedaan te maken. Men belooft het één te doen als er iets anders tegenover staat, men zegt bijv. 'als ik iedere dag tot God ga bidden, dan zal ik beter worden', of 'als ik heel aardig ben voor iedereen, dan kan ik mijn kinderen zien opgroeien'. Ook kan men ineens een vurig geloof krijgen in lichaamsbeweging, voeding of de alternatieve hulpverlening. Vaak liggen er allerlei schuldgevoelens aan deze fase ten grondslag.

4. Depressie: in dit stadium kan men de patiënt bijna niet bereiken, hij zit diep in zijn verdriet en niets kan hem eruit halen. Men is bezig de verliezen die men al geleden heeft te verwerken en zich voor te bereiden op de verliezen die nog gaan komen. Men kan nu behoefte hebben aan het steeds weer uiten van het verdriet of juist aan het zich in zwijgzaamheid hullen.

5. Aanvaarding: als een patiënt voldoende tijd en vaak ook enige hulp heeft gehad om door de genoemde stadia te gaan, dan kan hij bij deze laatste fase komen: de acceptatie van zijn lot. Er komt een soort berusting en het lijkt of er geen emoties meer zijn. Men trekt zich wat terug en heeft niet veel interesse meer in de buitenwereld. Er is veel behoefte aan rust en soms zie je dat men ook weer kan genieten van de goede dingen die er nog zijn.

Genoemde fasen behoeven niet in deze volgorde doorlopen te worden. Bij ieder persoon verloopt het proces weer anders; sommige mensen slaan fasen over en anderen blijven in één fase hangen. Bij ieder verlies dat men lijdt, zal men door deze stadia gaan.

5.4 Samenvatting

Palliatieve zorg vraagt veel van hulpverleners, omdat het continue, actieve en integrale zorg betreft zonder dat genezing verwacht wordt. In de palliatieve fase, rondom en na het overlijden moeten hulpverleners alert zijn op mogelijke risicofactoren voor problemen met verliesverwerking. Door het tijdig signaleren van problemen bij de patiënt, de mantelzorger/naasten of andere hulpverleners kunnen bijtijds oplossingen aangedragen worden, die voorkomen dat mensen later vastlopen. Uit het onderzoek dat hierboven benoemd werd, komt naar voren dat patiënten in de laatste levensfase het niet alleen belangrijk vinden dat er respectvol, competent en betrouwbaar met hen wordt omgegaan, maar ook dat de zorgverlener openhartig is en durft te spreken over eigen gevoelens.

Psychosociale problematiek in de laatste levensfase omvat een breed scala aan problemen en behoeften, die ook eerder in het leven of het ziekteproces een rol kunnen spelen. De confrontatie met de dood zorgt dat deze problemen urgenter en intenser worden ervaren. Men kan vier centrale thema's onderscheiden:

- zich zorgen maken over de nabije toekomst;
- loslaten van het leven;
- de balans opmaken;
- achterlaten van dierbaren.

Factoren die van invloed kunnen zijn op het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase zijn gerelateerd aan het individu (culturele en religieuze achtergrond, levensfase en levensverhaal) en de ondersteuning die de patiënt ontvangt vanuit zijn omgeving (draagkracht van het gezin, communicatie met naasten en het sociale netwerk). Psychosociale zorg vraagt de bereidheid om mens te zijn; om oprechtheid, echte aandacht en contact van hart tot hart.

Kúbler- Ross is een internationaal erkende pionier en autoriteit op het gebied van stervensbegeleiding en verliesverwerking. Zij heeft vijf fases beschreven die voorkomen bij mensen die gaan overlijden. Deze fasen kunnen willekeurig doorlopen worden.

- Ontkenning/isolering;
- Woede;
- Marchanderen;
- Depressie;
- Aanvaarding.

6 Niaz normen

Het NIAZ is de reden waarom wij dit project hebben gekozen. Binnen de NIAZ normen staat omschreven dat het proces van stervensbegeleiding vastgelegd dient te worden. Dit project zal daar een start mee maken. Hieronder wordt omschreven wat het NIAZ nu eigenlijk is om zo een duidelijk beeld te krijgen van het NIAZ en de samenhang met dit project.

6.1 Het NIAZ en zijn missie³⁰

Het Nederlandse Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen (NIAZ) toetst of zorginstellingen hun organisatie zó hebben ingericht, dat ze op reproduceerbare wijze een acceptabel niveau van kwaliteit van zorg voortbrengen. Dat gebeurt op verzoek van de zorginstellingen zelf. Is dat het geval, dan worden zij voor vier jaar geaccrediteerd: een bewijs voor een adequate en veilige organisatie. Als partner voor verantwoording en verbetering wil het NIAZ zorginstellingen via accreditatie stimuleren om de kwaliteit van de organisatie van de zorg te verbeteren en te borgen. Daarnaast kunnen zorginstellingen zich met een NIAZ-accreditatiebewijs in- en extern verantwoorden.

Het NIAZ is een instituut voor en door de zorg: opgericht door de brancheorganisaties van ziekenhuizen en de Orde van Medisch Specialisten en nog altijd sterk gedragen door de sector zelf. Niet voor niets maakt het NIAZ gebruik van 'peer review'. De toetsing gebeurt door speciaal opgeleide collega's uit andere zorginstellingen. Ook de instellingsbrede NIAZ Kwaliteitsnorm Zorginstelling is ontwikkeld door kwaliteitsdeskundigen en vakmensen uit de zorg.

De missie van het NIAZ is het verbeteren en borgen van de kwaliteit van de organisatie van de zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Hoewel de 'Z' in NIAZ staat voor 'Ziekenhuizen', kunnen uiteraard ook andere zorginstellingen zich aansluiten bij het NIAZ-accreditatieprogramma.

Bij deze missie horen twee doelstellingen:

In de eerste plaats wil het NIAZ individuele instellingen ondersteunen in de kwaliteitsverbetering en -borging van de zorgorganisatie. Het NIAZ heeft daarvoor een accreditatiesysteem ontwikkeld. De kern daarvan bestaat uit afdelingsgebonden accreditatienormen en een overkoepelende, instellingsbrede norm, waaraan te accrediteren afdelingen en instellingen als geheel moeten voldoen. Toetsing aan de deze normen gebeurt via auditering op basis van 'peer review'. Dit houdt in dat de auditoren afkomstig zijn uit het veld. Denk bijvoorbeeld aan managers, specialisten en kwaliteitsfunctionarissen uit andere instellingen.

De tweede doelstelling van het NIAZ is individuele zorginstellingen de mogelijkheid te bieden om zich te verantwoorden voor de kwaliteit van de organisatie van de zorg. Accreditatie is daarvoor een ideaal instrument - niet alleen om verantwoording af te kunnen leggen binnen de eigen instellingsmuren, maar ook aan de buitenwereld.

6.2 Uitgangspunten

Kwaliteitszorg moet verankerd zijn in de organisatie van een zorginstelling. Er moet binnen de organisatie sprake zijn van een cultuur, waarin iedereen alert is op verbetermogelijkheden en die ook aangrijpt. De 'Plan-Do-Check-Act cyclus' vormt de rode draad door het hele NIAZ-accreditatieprogramma.

³⁰ internet website NIAZ

Wat moet er dan wel gebeuren om de kwaliteit binnen zorginstellingen te borgen? In de eerste plaats moeten afspraken zijn gemaakt over de werkwijzen en communicatie op kritische punten in de primaire en ondersteunende processen. Die afspraken moeten bekend zijn en alle betrokkenen dienen daar ook naar te handelen. Daarnaast moeten alle afspraken structureel worden getoetst op effectiviteit en, waar nodig, bijgesteld. Zo ontstaat een continue verbetercyclus - een voorwaarde voor accreditatie. Het is beslist níet de bedoeling dat alles schriftelijk wordt vastgelegd, want dat zou kwaliteitszorg tot een bureaucratisch monster maken en de organisatie in een keurslijf dringen.

6.3 Instellingsbrede Kwaliteitsnorm Zorginstelling

Tijdens accreditaties vormt de instellingsbrede NIAZ Kwaliteitsnorm Zorginstelling de leidraad. Deze norm beschrijft aan welke organisatorische voorwaarden een ziekenhuis moet voldoen om kwaliteitszorg te borgen: wat moet er allemaal geregeld zijn om te zorgen dat de kwaliteit van de geleverde zorg niet van personen of toeval afhankelijk is? De Kwaliteitsnorm Zorginstelling bevat kwaliteitscriteria voor de organisatorische voorwaarden voor kwaliteitszorg, die betrekking hebben op de zorginstelling als geheel. In deze norm is de *'Plan-Do-Check-Act cyclus'* verweven. Plan betekent dat iets nog niet is geregeld, maar dat de instelling dit wel van plan is. In de Do-fase krijgt dit gestalte in bijvoorbeeld protocollen, procedures en (schriftelijke) werkafspraken. Als het eenmaal is geregeld, gaat de Check-fase in. Daarin controleert het ziekenhuis structureel of de gemaakte afspraken werken in de praktijk. In de afsluitende Act-fase volgt op deze structurele controle waar nodig een verbeteringsactie. Daarmee is de verbeteringscyclus afgerond.

De afdelingsnormen zijn 'streefnormen': afdelingen hoeven niet aan de criteria in de normen te voldoen. Zij kunnen zelf beoordelen welke norm en welke criteria van die norm relevant zijn voor het kwaliteitssysteem op hun afdeling.

6.4 Handleiding procesbeschrijving

Het NIAZ heeft een handleiding procesbeschrijving ontwikkeld. Deze handleiding is bedoeld als hulpmiddel bij het beschrijven van processen door middel van stroomschema's. Het is de bedoeling een uniforme methode te hanteren in het HagaZiekenhuis om processen te beschrijven, te analyseren en te beheersen.

Procesmanagement vormt een essentieel onderdeel binnen kwaliteitssystemen, ongeacht welke normen of kwaliteitssystemen er worden gehanteerd. Bij procesmanagement gaat het om:

- Beschrijven, inzichtelijk en transparant maken van processen
processen worden beschreven volgens een uniforme methode, waarbij ook relaties kunnen worden aangegeven tussen verschillende processen. Door het beschrijven van processen wordt het mogelijk om processen ook daadwerkelijk te verbeteren en te beheersen.
- Beheersen van processen
Beheersing kan plaats vinden door het maken van werkafspraken, het werken volgens protocollen en/of richtlijnen, het benoemen van proceseigenaren.
- Verbeteren en vernieuwen
Aan de hand van nieuwe inzichten kunnen ook procesverbeteringen worden ingevoerd. Daarnaast kunnen er ook nieuwe processen worden ontworpen.

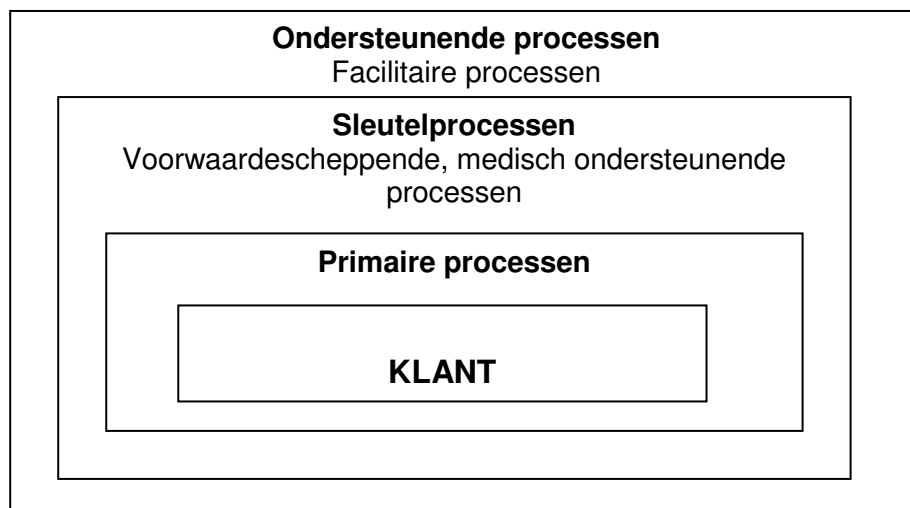
6.5 Proces(sen)³¹

Een proces is een keten van goed af te bakenen activiteiten; d.w.z. bij elkaar horende handelingen. Deze activiteiten zijn geplaatst in een logische volgorde. Een proces start met een duidelijke instroom en eindigt met een uitstroom.

In het ziekenhuis worden drie typen processen onderscheiden:

- **primaire processen (zorgprocessen)**
Dit zijn zorgprocessen; het proces van de patiënt door het ziekenhuis. Veelal worden deze processen ingericht op de “aandoening” van de patiënt. Zorgprocessen kunnen zowel afdelingsgebonden als afdelingsoverstijgend plaatsvinden.
- **Sleutelprocessen (voorwaardenscheppende processen; medisch ondersteunende processen)**
Dit zijn medische ondersteunende processen, waarbij er nog steeds een directe relatie bestaat met de patiënt. (bijvoorbeeld, de aanvraag en het maken van röntgenfoto's) Deze processen zorgen voor een meerwaarde van de primaire processen.
- **Ondersteunende processen (facilitaire processen)**
Dit zijn processen die “ondersteunend” zijn aan de primaire en sleutelprocessen.
- Er bestaat geen directe relatie met de patiënt. Bijvoorbeeld administratieve processen.

De *samenhang* tussen de processen wordt in onderstaand figuur weergegeven.



6.6 Het belang van procesbeschrijving

Het HagaZiekenhuis streeft naar kwalitatief goede zorg- en dienstverlening, d.w.z. efficiënt, effectief en klantgericht werken. Procesbeschrijving is hierbij een belangrijk hulpmiddel.

Voordelen van procesbeschrijving:

- Duidelijk wordt welke processen zich afspelen.
- Het dwingt tot duidelijkheid over het verloop van het proces.
- Er ontstaat inzicht in de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden. Duidelijk wordt wie op welk moment in het proces een rol speelt.
- Afstemming en planning worden eenvoudiger.
- Het brengt soms niets vermoede verbanden aan het licht.

³¹ Handleiding Procesbeschrijving

- Afdelings- en disciplineoverstijgende processen kunnen beter op elkaar worden aangesloten. Het “eindproduct” van het ene proces moet passen op het begin van het andere.
- Duidelijk wordt welke informatie op welk moment belangrijk is.
- Tegenstrijdigheden, overlap en leemtes binnen het proces komen aan het licht.
- Er wordt inzicht verkregen in het aantal activiteiten, de beslismomenten, risicovolle momenten en knelpunten in het proces.
- In een oogopslag wordt zichtbaar waar het proces fout kan lopen.
- Er kan worden nagegaan in welke mate de huidige situatie volgens de voorgeschreven procedure verloopt.
- Door gezamenlijk het proces te beschrijven worden medewerkers zich bewust van hun aandeel in het proces en wordt betrokkenheid gecreëerd.
- Soms wordt duidelijk dat verandering nodig is, hierdoor ontstaat een draagvlak.

6.7 Samenvatting NIAZ

Het Nederlandse Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen (NIAZ) toetst of zorginstellingen hun organisatie zó hebben ingericht, dat ze op reproduceerbare wijze een acceptabel niveau van kwaliteit van zorg voortbrengen.

De missie van het NIAZ is het verbeteren en borgen van de kwaliteit van de organisatie van de zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Dit doen zij aan de hand van twee doelstelling die bovenstaand staan beschreven.

Kwaliteitszorg moet verankerd zijn in de organisatie van een zorginstelling. Er moet binnen de organisatie sprake zijn van een cultuur, waarin iedereen alert is op verbetermogelijkheden en die ook aangrijpt. De '*Plan-Do-Check-Act cyclus*' vormt de rode draad door het hele NIAZ-accreditatieprogramma.

Tijdens accreditaties vormt de instellingsbrede NIAZ Kwaliteitsnorm Zorginstelling de leidraad. Deze norm beschrijft aan welke organisatorische voorwaarden een ziekenhuis moet voldoen om kwaliteitszorg te borgen.

Het NIAZ heeft een handleiding procesbeschrijving ontwikkeld. Deze handleiding is bedoeld als hulpmiddel bij het beschrijven van processen door middel van stroomschema's. Het is de bedoeling een uniforme methode te hanteren in het HagaZiekenhuis om processen te beschrijven, te analyseren en te beheersen.

Een proces is een keten van goed af te bakenen activiteiten; d.w.z. bij elkaar horende handelingen. Deze activiteiten zijn geplaatst in een logische volgorde. Een proces start met een duidelijke instroom en eindigt met een uitstroom.

In het ziekenhuis worden drie typen processen onderscheiden:

- Primaire processen (zorgprocessen).
- Sleutelprocessen (voorwaardenscheppende processen; medisch ondersteunende).
- Ondersteunende processen (facilitaire processen).

Er worden voordelen van procesbeschrijving genoemd enkele daarvan zijn:

- Duidelijk wordt welke processen zich afspelen.
- Het dwingt tot duidelijkheid over het verloop van het proces.
- Er ontstaat inzicht in de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden. Duidelijk wordt wie op welk moment in het proces een rol speelt.
- Afstemming en planning wordt eenvoudiger.

7 Gegevens verzamelen

In dit hoofdstuk is de uitwerking van het interview met een maatschappelijk werker en de enquêtes in terug te vinden. Het interview³² wordt zoveel mogelijk gekoppeld aan het literatuuronderzoek. De uitwerking van de enquêtes is een op zichzelf staand onderzoek wat van belang is bij het opstellen van de richtlijn en wat terug te vinden is aan het einde van dit hoofdstuk.

7.1 Uitwerking van het interview met maatschappelijk werk

In het onderzoek³³, 'van het in kaart brengen van de psychosociale zorg in de laatste levensfasen en de rol die verschillende zorgverleners hierin kunnen vervullen', kwam naar voren dat de vijf disciplines (arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger) een betekenisvolle rol vervullen bij het omgaan met psychosociale problematiek. Zij hebben daarbij een eigen invalshoek. Om deze reden is er gekozen om een interview te houden met de maatschappelijk werker van Het Hagaziekenhuis, locatie Leyenburg.

Het interview is gehouden met Marianne de Rode en zij maakt deel uit van een team van 5 maatschappelijke werkers. Elk maatschappelijk werker is verbonden aan een aantal afdelingen in het ziekenhuis. De voornaamste taken die een maatschappelijk werker heeft is o.a. het geven van psychosociale begeleiding en informatieverstrekking. De expertise²³ van maatschappelijk werkenden omvat onder andere het bieden van ondersteuning bij praktische problemen, zoals bij het regelen van zaken als bij het adviseren hoe deze kunnen worden aangepakt en bij emotionele problemen, zoals angst en onrust. Zij bieden tevens emotionele ondersteuning en besteden daarbij specifieke aandacht aan de context van de patiënt, de interactie tussen patiënt en zijn naasten en vervullen een belangrijke rol bij de ondersteuning van naasten. Mevrouw de Rode geeft aan dat je bezig bent voor de patiënt en diens omgeving en dat heeft een wisselwerking op elkaar. De maatschappelijk werker gaat eerst de patiënt bezoeken. Vaak is het zo dat de familie ook behoefte heeft aan ondersteunende gesprekken, die worden er dan ook bij betrokken. Verder is het mogelijk dat als de patiënt zelf geen maatschappelijk werker wil, de familie wel een afspraak kan maken met maatschappelijk werk. Dit kan zonder overleg met de dienstdoende arts of verpleegkundige van de afdeling. Wel moet de patiënt en diens familie een binding hebben met het ziekenhuis, dan wel klinisch als poli- klinisch. Het probleem moet ook ziekte gerelateerd zijn, direct of indirect. Maatschappelijk werk, werkt aan de hand van consultaanvragen. Het consult kan aangevraagd worden door o.a. de verpleging of door de arts. In feite mag iedereen een maatschappelijk werker consulteren. Het gebeurt ook dat de patiënt er zelf om vraagt en dan hoeft de patiënt geen nader uitleg te geven. Maatschappelijk werkenden²³ zijn specifiek opgeleid om met communicatie- en relatieproblemen tussen de patiënt en zijn naasten en met rouw en verlies om te gaan.

Mevrouw de Rode geeft aan dat ze nog van de oude stempel is. De opleiding heette toen nog de sociale academie. Je kreeg maatschappelijk werk in algemene zin en was dus niet speciaal gericht op het geven van stervensbegeleiding. Mevrouw de Rode heeft er wel met de regelmaat van de klok mee te maken. Zij is van mening dat je je hierin zelf kan specialiseren als je er mee te maken hebt. Zo is het van belang dat je dan toch van bepaalde medische dingen op de hoogte moet zijn, maar dat leer je dan gaandeweg wel in je vak. Verder moet het team zich ieder jaar bijscholen om de registratie te behouden. Je moet je steeds meer bekwamen en je kennis bijschaven om je vak goed te kunnen uitvoeren.

³² Zie bijlage 9 "Uitwerking interview met maatschappelijk werk".

³³ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr.4

Bij specifieke problematiek kan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijke verzorger worden ingeschakeld door arts of verpleegkundige²³. Maar wanneer wordt er een consult aangevraagd bij maatschappelijk werk en wanneer bij een psycholoog? Mevrouw de Rode legt uit; dat er in tegenstelling tot vroeger op dit moment nauwelijks psychologen werkzaam zijn. Met name werken er psychologen op de afdeling neurologie/ neurochirurgie. De psychologen doen veel onderzoekswerk. Het werk raakt elkaar wel op een heel stuk. Mevrouw de Rode denkt dat het maatschappelijk werk een soort ontwikkeling heeft doorgemaakt als het gaat om het begeleiden van ernstige zieken en eventueel de dood. Zij doen misschien toch iets wat elders een psycholoog doet. Toch moet men de eigen expertise goed in de gaten houden. De psychologen worden wel door het maatschappelijk werk geconsulteerd zodra het boven hun expertise gaat zoals angst- en paniekstoornissen. Psychologen hebben daar toch wel een aantal methodieken voor in huis, volgens mevrouw de Rode.

De literatuur²³ geeft aan dat de psycholoog in consult geroepen wordt, hetgeen betekent dat er een hulpvraag ligt waarmee iets moet worden gedaan. Een belangrijke reden waarom psychologen in consult worden geroepen betreft psychopathologie, zoals een delier en depressie. Ten aanzien van de hier besproken psychosociale problematiek probeert de psycholoog zo goed mogelijk te diagnosticeren waar problemen van patiënten vandaan komen en hoe zij daarin ondersteund kunnen worden. Ook de psycholoog heeft specifieke vaardigheden om met communicatieknelpunten tussen de patiënt en zijn naasten te kunnen omgaan. Een andere dimensie in het werk van de psycholoog die wordt genoemd is, ervoor zorgen dat de wensen en mogelijkheden van de patiënt worden gerespecteerd: of door de autonomie van de patiënt te vergroten. Geestelijk verzorgers bekijken psychosociale problemen en behoeften vanuit het perspectief van zingeving en betekenisgeving. Het gaat hen niet om het identificeren en oplossen van problemen van de patiënt, maar om wat de patiënt als probleem ervaart. Zij zijn gericht op het belevenisverhaal van de patiënt en proberen met de patiënt te zoeken naar wortels en bronnen waaruit de kracht kan worden geput. Doordat geestelijk verzorgers niet uit zijn op verandering, fungeren zij vaak als rustpunt voor de patiënt.

Uit het onderzoek²³ kwam naar voren dat samenwerking tussen de verschillende disciplines essentieel is. Die samenwerking, en een goede communicatie tussen zorgverleners, wordt niet alleen als heilzaam ervaren voor het eigen functioneren, maar komt vooral de zorg voor de patiënt en zijn naasten ten goede. Met betrekking tot problemen bij het verlenen van zorg en wensen voor een ideale situatie zijn de eerste knelpunten die worden aangehaald problemen in de onderlinge communicatie, de afstemming en overdracht van zorgen bij specifieke problematiek, het op tijd betrekken van de juiste disciplines voor advies of het bieden van specifieke zorg. Mevrouw de Rode geeft in het interview aan dat de communicatie tussen de verschillende disciplines wel redelijk goed verloopt. Zij kan problemen en/ of andere zaken bij de artsen en andere disciplines aangeven. Wat zij er uiteindelijk mee doen kan zij niet goed beoordelen. Wel is zij van mening dat het belangrijk is dat je niet te lang blijft aanrommelen met elkaar over hoe je iets aanpakt, maar dat men maatschappelijk werk of iemand anders in consult vraagt. Er wordt weleens aangegeven door de verpleging dat zij zelf problemen ervaren bij het verlenen van psychosociale zorg, zoals het omgaan met ontkenning van de patiënt over zijn situatie of het houden van slecht-nieuwsgesprekken. Maatschappelijk werk is er eigenlijk voor de patiënt en diens naasten. Het gebeurt dikwijls dat er gebeld wordt of je ergens over mee kan denken. De hulpverleners zijn de deskundige als men bij iemand betrokken is. Dit betekent dat er ook bepaalde onderwerpen besproken moeten worden, maar wel uitgaande van waar de patiënt op dat

²³ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr.4

moment zit. Als een patiënt bijvoorbeeld heel extreem wil ontkennen, dan moet men daar natuurlijk niet in meegaan, maar men moet er ook niet doorheen willen drammen. Stapsgewijs kan men een patiënt helpen met zaken aan de orde te stellen. Het is hoe men de communicatie aangaat, hierbij kan maatschappelijk werk helpen. Waar men vaak problemen mee heeft zijn ernstig zieke mensen die heel jong zijn en kinderen hebben. Ook Mevrouw de Rode vindt dit nog steeds heel moeilijk. Men voelt zich dan heel erg betrokken bij de patiënt. Het is belangrijk dat je met elkaar samenwerkt en van elkaars kennis gebruikt maakt. Men moet dus om advies willen en durven vragen.

Door de dagelijkse zorg die verpleegkundigen bieden, ervaren de patiënten een lage drempel om hun zorgen en angsten aan hen kenbaar te maken en met hen te bespreken. Hun aanwezigheid en de 'aandachtige' lichamelijke zorg biedt veiligheid en rust. Zij fungeren²³ tevens als aanspreekpunt voor naasten en kunnen goede ondersteuning geven bij het omgaan met communicatieproblemen. De arts en verpleegkundige vervullen een belangrijke rol bij het signaleren van psychosociale behoeften en problemen. Een groot deel van de psychosociale zorg kan door henzelf worden geboden.

Verpleegkundigen vervullen een belangrijke rol bij de emotionele ondersteuning van patiënten in de laatste levensfase. Het blijkt dat veel verpleegkundigen het moeilijk vinden en (onbewust) strategieën gebruiken om te voorkomen dat patiënten over hun zorgen en gevoelens praten. Dit komt mevrouw de Rode ook wel bekend voor. Zo heeft iemand wel eens tegen haar gezegd: 'ik merk zelf wel dat ik die deur extra voorbij loop terwijl ik eigenlijk vind dat ik toch wel naar binnen moet'.

Vaak zien mensen niet op tegen de dood, maar wel naar wat ze achterlaten. Meestal gaat het dan om de partner en/ of de kinderen die ze alleen achter moeten laten. Wat de meeste patiënten iedere keer weer opnieuw doen is de mijlpaal verzetten. Bijvoorbeeld om toch nog de geboorte van het kleinkind mee te maken of andere zaken. Mensen zijn vaak bang om in de laatste fase te lijden. Dit zijn de meest voorkomende onderwerpen waar over gesproken wordt in de palliatieve/ terminale fase. Je hoort vaak goede dingen van de patiënten en naasten over de zorgverleners. Dingen zoals: het krijgen van veel aandacht, niets is te veel, komen regelmatig vragen of ze nog iets voor je kunnen betekenen etc. Nauwelijks hoort mevrouw de Rode slechte ervaringen over de begeleiding op de afdelingen.

7.2 Uitwerking schriftelijke enquêtes

De schriftelijke enquête is uitgereikt om te achterhalen hoe de verpleegkundigen denken over de zorgverlening bij stervensbegeleiding en hoe zij vinden dat de mantelzorg/ naaste hierbij betrokken wordt en kan worden. Er zijn in totaal 50 enquêtes uitgedeeld. De enquêtes zijn verdeeld over de afdelingen neurologie/ neurochirurgie en de interne/ oncologie. Wij hebben van te voren de norm op 25 gesteld van de minimale respons van de geretourneerde enquêtes. Er zijn er in totaal 28 geretourneerd.

Met behulp van de ingevulde enquêtes, kunnen wij een duidelijk beeld weergeven over de kwaliteit van de zorgverlening in de laatste levensfase en de eventuele knelpunten naar voren brengen. In de enquête hebben wij gebruik gemaakt van open en gesloten vragen omtrent de onderwerpen stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg/ naasten hierin. Volgens de literatuur³⁴ kan men in een onderzoek zonder bezwaar verschillende soorten vragen elkaar laten afwisselen. Gesloten vragen hebben voorgestructureerde antwoorden hetgeen makkelijk te vergelijken en te verwerken is. Het gebruik van gesloten vragen bevordert dus de betrouwbaarheid en de vergelijkbaarheid. Het nadeel is dat het niet hoeft aan te sluiten op de specifieke situatie van de respondent.

²³ Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg 2005 nr.4

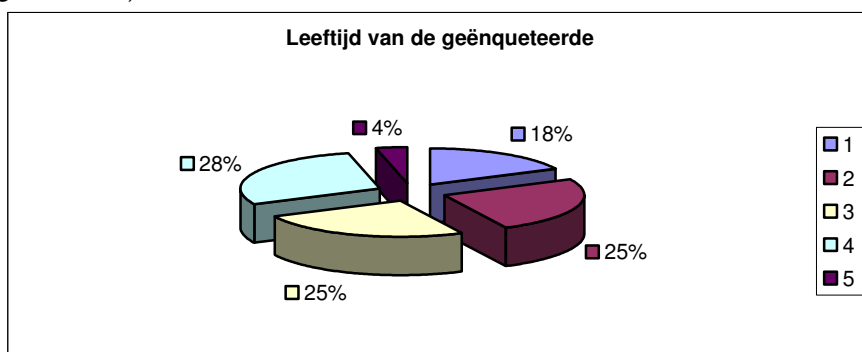
³⁴ Enquêteren, het opstellen en gebruiken van vragenlijsten

Meningen, gevoelens en situaties laten zich niet gemakkelijk karakteriseren door een keuze uit antwoorden. Dus men meet dan minder valide dan met open vragen. Daarom hebben wij gekozen om in de schriftelijke enquête open en gesloten vragen te gebruiken.

Onderstaand vindt u de uitwerkingen van de vragen van de schriftelijke enquête. Om de resultaten van de enquête overzichtelijk te maken is er gebruik gemaakt van enkele tabellen en grafieken.

De eerste vragen uit de enquête hadden betrekking op de persoonsgegevens. De gestelde vragen gingen over de leeftijd, functie en de jaren dat de verpleegkundigen werkzaam zijn op de afdeling. De vraag naar de persoonsgegevens is in de enquête verwerkt zodat er een duidelijk beeld verkregen kon worden van de geënquêteerde. Het vermoeden bestond dat het geven van stervensbegeleiding gerelateerd zou zijn aan de leeftijden en de jaren dat de verpleegkundigen werkzaam zijn op de afdeling. Uit de enquête blijkt dat het gemis, de kennis en ervaring hierin, rondom het geven van stervensbegeleiding door alle leeftijden als hetzelfde wordt ervaren. Er is door een verpleegkundige aangegeven: dat het geven van stervensbegeleiding voor de ervaren verpleegkundigen geen probleem hoeft te zijn maar dat dit voor de jongeren nog wel eens moeilijkheden met zich meebrengt.

Als alle persoonsgegevens onder elkaar worden gezet, blijkt dat 28% van de respondenten de leeftijd heeft tussen de 46 en 55 jaar. Dit is de grootste leeftijdscategorie van de respondenten. De leeftijdscategorie 19 t/m 25 jaar scoort nog relatief hoog met wel 18%. (zie grafiek 1.1.)



Grafiek 1.1

1= 19 t/m 25, 2= 26 t/m 35, 3= 36 t/m 45, 4= 46 t/m 55, 5= 56 jaar en ouder

De meeste verpleegkundigen op de afdeling hebben niveau 4. 18% van de respondenten gaf aan gespecialiseerd te zijn als neurologie/ oncologie verpleegkundige. 11% van de ondervraagden zijn leerlingen/ stagiaires die werkzaam zijn op de afdelingen³⁵.

Alle geënquêteerden (100%) gaven aan stervensbegeleiding te geven op de afdelingen waar ze werkzaam zijn. Hiervan heeft 86% van de respondenten het onderwerp stervensbegeleiding behandeld gekregen binnen de opleiding. Op de vraag of de geënquêteerden zich bekwaam voelen en genoeg kennis bezitten voor het begeleiden van patiënten in de laatste levensfase antwoorden 82% met "Ja". 11% van de respondenten voelt zich niet bekwaam voor het geven van stervensbegeleiding of bezit niet voldoende kennis.

³⁵ Zie bijlage 7 voor de grafiek

Als we de kennisvragen erbij raadplegen die in de schriftelijke enquête verwerkt zijn blijkt dat 75% van de respondenten de vraag over 'wanneer er over de terminale fase gesproken wordt' goed beantwoord heeft. In de kennisvraag wanneer men over de palliatieve fase spreekt konden 3 antwoorden van de 4 correct zijn. Echter 10 respondenten heeft de vraag over de palliatieve fase fout beantwoord³⁶. Zij hebben dit beantwoord: men spreekt over de palliatieve fase wanneer de levensduur nog op 3 maanden wordt geschat. Dit is niet juist.

26 respondenten zijn van mening dat de kennis of bekwaamheid op het bieden van verpleegkundige zorg in de laatste levensfase verbeterd kan worden. 71% geeft aan dat dit het beste bereikt kan worden door middel van een klinische les. Hierna volgde 'meer informatiemateriaal op de afdeling' met 54%. De hierna benoemde punten zijn: een cursus, symposia en de aanwezigheid van een richtlijn/ protocol op de afdeling. Zie verder de andere mogelijkheden in tabel 2.1.

Hoe kan de kennis/bekwaamheid vergroot worden	Totaal (N=28)
Klinische les	20 (71.4%)
Meer informatiemateriaal op de afdeling	15 (53.6%)
Cursus	13 (46.4%)
Symposia	12 (42.9%)
Aanwezigheid van richtlijnen/protocollen op de afdeling	12 (42.9%)
Folders	5 (17.9%)
Overig (niet ingevuld)	2 (7.1%)
Anders namelijk, collega's observeren	1 (3.6%)
Anders namelijk, ervaring	1 (3.6%)

Tabel 2.1

De meeste respondenten geven aan dat de kennis vergroot kan worden door middel van het bijwonen van een klinische les. Om te achterhalen wat het HagaZiekenhuis zelf al heeft ondernomen om de verpleegkundigen bij te scholen over het onderwerp stervensbegeleiding, is de vraag gesteld of verpleegkundigen wel eens een cursus/klinische les gehad/bijgewoond hebben over het onderwerp stervensbegeleiding in het HagaZiekenhuis. 82% van de respondenten geeft aan nog nooit een klinische les of cursus te hebben bijgewoond vanuit het HagaZiekenhuis. Dat betekent dat 18% van de respondenten dit wel een keer heeft gehad.

Er is uit de enquête gebleken dat de respondenten het één en ander missen op de afdeling met betrekking tot het onderwerp stervensbegeleiding op de afdeling. 68% van de respondenten geeft aan dat er onvoldoende informatiemateriaal op de afdeling aanwezig is over het onderwerp stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase. 18% is van mening dat dit wel terug te vinden is op de afdeling. Op de vraag waar deze informatie terug te vinden is worden verschillende bronnen benoemd (zie tabel 2.2.). De meeste respondenten, 29%, zeggen dat er iets op het intranet over te vinden is. Daarna zegt men informatie te kunnen vinden via folders/ protocollen en de informatiemappen. Echter 18% zei te weten waar er informatie te vinden was met betrekking tot deze onderwerpen, maar er zijn meerdere respondenten (61%) geweest die de vraag over waar de informatie terug te vinden is hebben beantwoord. 43% heeft dus aangegeven dat er geen informatiemateriaal op de afdeling aanwezig is, maar hebben wel de vraag ingevuld over waar deze informatie te vinden is op de afdeling.

³⁶ Zie bijlage 7 voor de tabellen

Informatievoorzieningen	Totaal (N=28)
Overige (niet ingevuld)	11 (40%)
Intranet	8 (29%)
Folders	5 (18%)
Protocollen	5 (18%)
Informatiemappen	4 (14%)
Anders, namelijk bij personeel zelf	3 (11%)
Inwerkschema	1 (6%)
Richtlijnen	1 (6%)
Map van het werkoverleg	0 (0%)

Tabel 2.2

Om te kunnen achterhalen wat verpleegkundigen verstaan onder stervensbegeleiding is hierover een open vraag gesteld in de enquête. De antwoorden waren heel wisselend maar er kwamen wel een aantal kernpunten naar voren. Deze kernpunten van de respondenten zijn als een samenvatting hieronder weergegeven:

“De patiënt en zijn mantelzorgers/naasten bijstaan, begeleiden en ondersteunen op lichamelijk en psychisch vlak in de laatste fase van het leven. Hierbij moeten de wensen en behoeften van de patiënt voorop gesteld worden om het de patiënt zo comfortabel mogelijk te maken. De kwaliteit van leven in de laatste fase wordt op deze manier gewaarborgd en de patiënt kan zo waardig afscheid nemen van het leven en van zijn dierbaren. Hierbij rekening houdend met de sociaal religieuze cultuur van de patiënt en zijn naasten. De respondenten vinden het belangrijk aan de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten te laten weten dat zij altijd bij de verpleegkundigen terecht kunnen. De verpleegkundigen geven aan dat men best mag laten zien dat je meeleeft met de patiënt. Tevens kunnen verpleegkundigen proberen om onzekerheden en angsten bij patiënten en diens mantelzorgers/ naasten weg te nemen, door middel van een luisterend oor te bieden en erover te praten. Verder wordt het begeleiden van de familie na het overlijden van de patiënt ook verstaan onder stervensbegeleiding”.

- 29% van de respondenten geeft aan dat de huidige begeleiding van verpleegkundigen aan de palliatieve/ terminale patiënt goed verloopt.
- 21% van de respondenten geeft aan dat iedereen maar wat doet, op zijn eigen manier en met de beste bedoelingen voor de patiënt en diens mantelzorger/ naasten.
- 11% van de respondenten geeft aan dat er onvoldoende tijd is om de patiënt de begeleiding te bieden die wenselijk is.

De andere 39% geeft de onderstaande punten aan:

- Dat het bieden van zorg in de palliatieve/ terminale fase erg wisselend is.
- Dat er vaak dingen overgeslagen worden en dat de continuïteit van zorg zeker beter kan. De reden waardoor de continuïteit van zorg niet goed verloopt wordt aangegeven doordat iedereen kwaliteit van zorg anders ziet.
- Dat het moeilijk is om in te schatten wanneer de stervensfase begonnen is.

Verder geven de respondenten die anders aangaven dan dat de huidige uitvoering goed verloopt aan dat er begeleiding wordt gegeven zonder gevoel, dat er geen goede ruimte is om de patiënt en diens mantelzorger/ naasten goed op te vangen, dat er onvoldoende tijd is om de patiënt en diens mantelzorger/ naasten op te vangen en dat er onpersoonlijk wordt begeleid.

Er zijn tevens een aantal punten door de respondenten benoemd wat men graag veranderd/verbeterd wilt zien op de afdeling. Hieronder een korte weergave van de genoemde punten:

- meer rekening houden met de multiculturele situaties;
- meer slaapmogelijkheden aanbieden voor de familie;
- de familie meer betrekken in de laatste zorg als de patiënt overleden is;
- richtlijnen en meer eenheid;
- meer eenduidigheid op de afdeling door middel van het maken van vaste afspraken omtrent dit onderwerp;
- de mantelzorger/ naasten meer steunen;
- een zorgpad ontwikkelen voor de stervensfase;
- intensievere begeleiding;
- meer tijd maken om te praten met de patiënt en diens naasten;
- vaker binnen lopen om de kwaliteit van zorg te handhaven;
- een ontwikkeling van een checklist;
- bij ontslag gesprek over de emoties en beleving van de patiënt praten;
- richtlijnen voor meer houvast;

Enquête vragen gericht op de mantelzorger(s)

De mantelzorgers/ naasten is er in dit onderzoek ook bij betrokken. Zo zijn er een aantal vragen opgenomen betreffende dit onderwerp in de verpleegkundige schriftelijke enquête. Zie hieronder de verdere uitwerking.

Het kan heel belangrijk zijn voor mantelzorgers/ naasten om betrokken te raken bij de zorgactiviteiten rondom de palliatieve/ terminale patiënt. Sommige mensen zijn al jaren voor de opname in het ziekenhuis mantelzorger geweest. Het kan dan misschien moeilijk zijn om alle zorg uit handen te geven die de mantelzorger altijd zelf heeft verleend. Voor sommigen kan het een hele opluchting zijn en zij vinden het juist fijn dat de zorg uit handen wordt genomen.

86% van de respondenten geeft aan dat de mantelzorgers/ naasten de gelegenheid krijgen om betrokken te worden in het verlenen van zorg aan de patiënt. Slechts 7% van de respondenten zijn het hier niet mee eens en vinden dat de mantelzorger/ naasten geen gelegenheid krijgt om bij de zorg betrokken te zijn.

89% van de respondenten heeft met “ja” beantwoord op de vraag of zij vinden dat de mantelzorgers/ naasten mee kunnen helpen binnen het zorgproces. Slechts één respondent is het hier niet mee eens. Er zijn verschillende antwoordmogelijkheden gegeven door de respondenten m.b.t. de vraag welke taken de mantelzorgers eventueel kunnen uitvoeren binnen het zorgproces van de patiënt op de afdeling. De meeste respondenten (93%) zegt dat de mantelzorgers/ naasten de patiënt kunnen ondersteunen/ begeleiden bij het geven van eten en drinken. Hierna scoren de emotionele ondersteuning en het behartigen van belangen hoog met 89% (zie de verdere uitwerking in tabel 2.3).

De antwoordmogelijkheid ‘anders’ wordt negen keer gebruikt, hierbij wordt veelal genoemd dat de taken van mantelzorgers afhankelijk zijn van de behoeften van de mantelzorgers. Verder wordt benoemd dat alles mogelijk moet zijn afhankelijk van de situatie van de patiënt en dat alles in principe kan en mag, maar dat men moet oppassen dat de mantelzorgers zich niet ‘verplicht’ voelen om taken te doen. De mogelijkheden bespreken is prima, maar de meeste mantelzorgers/ naasten blijken het toch prettig te vinden als de verpleegkundigen de zorgtaken uitvoeren. (zie tabel 2.3).

Verschillende taken	Totaal (N=28)
Het helpen met eten en drinken geven	26 (93%)
Emotioneel ondersteunen	25 (89%)
Belangen behartigen	25 (89%)
Het helpen met wassen en aankleden	22 (79%)
Mondverzorging geven	17 (61%)
Ondersteunen bij toiletfaciliteiten	12 (43%)
Anders namelijk, dit is afhankelijk van wat de patiënt zelf wil en wat de mantelzorgers willen/ kunnen	2 (7%)
Anders namelijk, de laatste zorg	2 (7%)
Overige (niet beantwoord)	2 (7%)
Anders namelijk, wensen v/d patiënt helpen vertalen	1 (6%)
Anders namelijk, in principe kunnen en mogen al deze punten, maar je moet oppassen dat je de mantelzorgers niet 'verplicht' taken te verrichten. De mogelijkheden bespreken is prima, maar de meeste vinden het prettig als de verpleegkundigen het doen.	1 (6%)
Anders namelijk, hulp bij wat voorkomt en waar behoefte aan is	1 (6%)
Anders namelijk, religieuze rituelen uitvoeren/ verzorgen	1 (6%)
Anders namelijk, afhankelijk van situatie zou alles mogelijk kunnen zijn	1 (6%)

Tabel 2.3

Uit de enquête blijkt dat er geen duidelijke informatie/ afspraken aanwezig zijn op de afdeling met betrekking tot de mantelzorgers/ naasten. Maar liefst 79% van de respondenten geeft aan dat er totaal geen informatiemateriaal op de afdeling is. 21% van de respondenten zegt dat er mondelinge afspraken gemaakt kunnen worden en dat deze nergens op de afdeling zijn vastgelegd. Er is aangegeven dat er geen beperkingen zijn en dat alles moet kunnen in overleg. Per patiënt kunnen er afspraken gemaakt worden maar deze moeten dan genoteerd worden in het zorgdossier.

Volgens een verpleegkundige zijn er de volgende afspraken:

- Familie mag dag en nacht aanwezig zijn
- Familie mag helpen maar dit hoeft niet

Deze twee genoemde afspraken staan niet schriftelijk vastgelegd op de afdeling.

7.3 Samenvatting

Een van de voornaamste taken die een maatschappelijk werker heeft is het geven van psychosociale begeleiding en informatieverstrekking. De expertise van maatschappelijk werkenden omvat o.a. het bieden van ondersteuning bij praktische problemen, zowel bij het regelen van zaken als bij het adviseren hoe deze kunnen worden aangepakt. Daarnaast bieden zij ondersteuning bij emotionele problemen, zoals angst en onrust. Tevens besteden zij specifieke aandacht aan de context van de patiënt, de interactie tussen patiënt en zijn naasten en vervullen een belangrijke rol bij de ondersteuning van naasten.

De samenwerking tussen disciplines is essentieel. Met betrekking tot problemen bij het verlenen van zorg en wensen voor een ideale situatie zijn de eerste knelpunten die worden aangehaald problemen in de onderlinge communicatie, de afstemming en overdracht van zorgen bij specifieke problematiek, het op tijd betrekken van de juiste disciplines voor advies of het bieden van specifieke zorg. 'Het op tijd betrekken van de juiste disciplines' wordt zowel in de literatuur als in het interview als knelpunt benoemd. Misschien is niet iedereen op de afdeling op de hoogte van elkaars expertise. Een consult aanvragen voor maatschappelijk werk mag ook door verpleegkundigen worden uitgevoerd. Het is mogelijk dat dit gegeven niet bij iedereen bekend is.

Ook de familieleden van de patiënt kunnen buiten de verpleegafdeling contact opnemen met het maatschappelijk werk.

Het is belangrijk voor de verpleging om goed onderling te communiceren. Voor de verpleging kan het ook psychisch zwaar zijn om palliatieve/ terminale patiënten te begeleiden. Maatschappelijk werk kan dan eventueel ingeschakeld worden om moeilijke situaties binnen het team op de afdeling bespreekbaar te maken. Verpleegkundigen vervullen een belangrijke rol bij de emotionele ondersteuning van patiënten in de laatste levensfase.

Uit de enquête is gebleken dat de verpleegkundigen stervensbegeleiding op de afdeling als positief ervaren. Echter men geeft duidelijk aan dat er punten zijn om stervensbegeleiding te verbeteren. Uit de enquête blijkt dat er over dit onderwerp hoofdzakelijk mondelinge afspraken zijn gemaakt. Er wordt aangegeven dat het voor de nieuwe collega's/ leerlingen/ stagiaires moeilijk na te gaan is welke afspraken er gemaakt kunnen worden. Tevens wordt er aangegeven dat er geen eenduidigheid is, iedereen doet maar wat met de beste bedoelingen. De respondenten geven in de enquête aan dat de mantelzorgers door de verpleegkundigen wel betrokken worden bij de zorg, maar dat ook hierin niet duidelijk is wat wel en niet mag op de afdeling. Mogen mantelzorgers helpen? Mogen mantelzorgers overnachten bij de patiënt en waar ligt de grens? De verpleegkundigen geven aan dat de kennis en bekwaamheid op het gebied van stervensbegeleiding vergroot kan worden door het inzetten van een aantal middelen zoals: klinische lessen, meer informatiemateriaal en het invoeren van richtlijnen met betrekking tot dit onderwerp.

Er zijn weinig informatiefolders met betrekking tot deze onderwerpen. De informatiefolders die er zijn staan niet standaard op de afdeling. Uit de enquête blijkt dat dit toch als een groot gemis wordt ervaren.

De conclusies van de enquête zullen terug te vinden zijn in de aanbevelingen die wij doen om de kwaliteit en eenduidigheid van stervensbegeleiding te verbeteren.

De vraag, 'welke opleidingen/diploma's/cursussen heeft u gedaan', kunnen wij niet uitwerken omdat de vraag niet volledig is beantwoord. Tevens is de gestelde vraag achteraf niet relevant voor ons onderzoek. De opleiding die iemand gedaan heeft is namelijk niet van invloed op het bieden van stervensbegeleiding. Dit doet en mag iedereen en is niet afhankelijk van opleidingsniveau. Hiernaast is de vraag niet betrouwbaar, omdat verpleegkundigen die de mbo-v hebben gedaan niet hebben ingevuld dat zij ook de mavo of havo hebben gedaan. Ook de gespecialiseerde verpleegkundigen hebben niet altijd ingevuld of zij mbo-v of hbo-v als vooropleiding hebben gedaan.

8 Procesbeschrijving

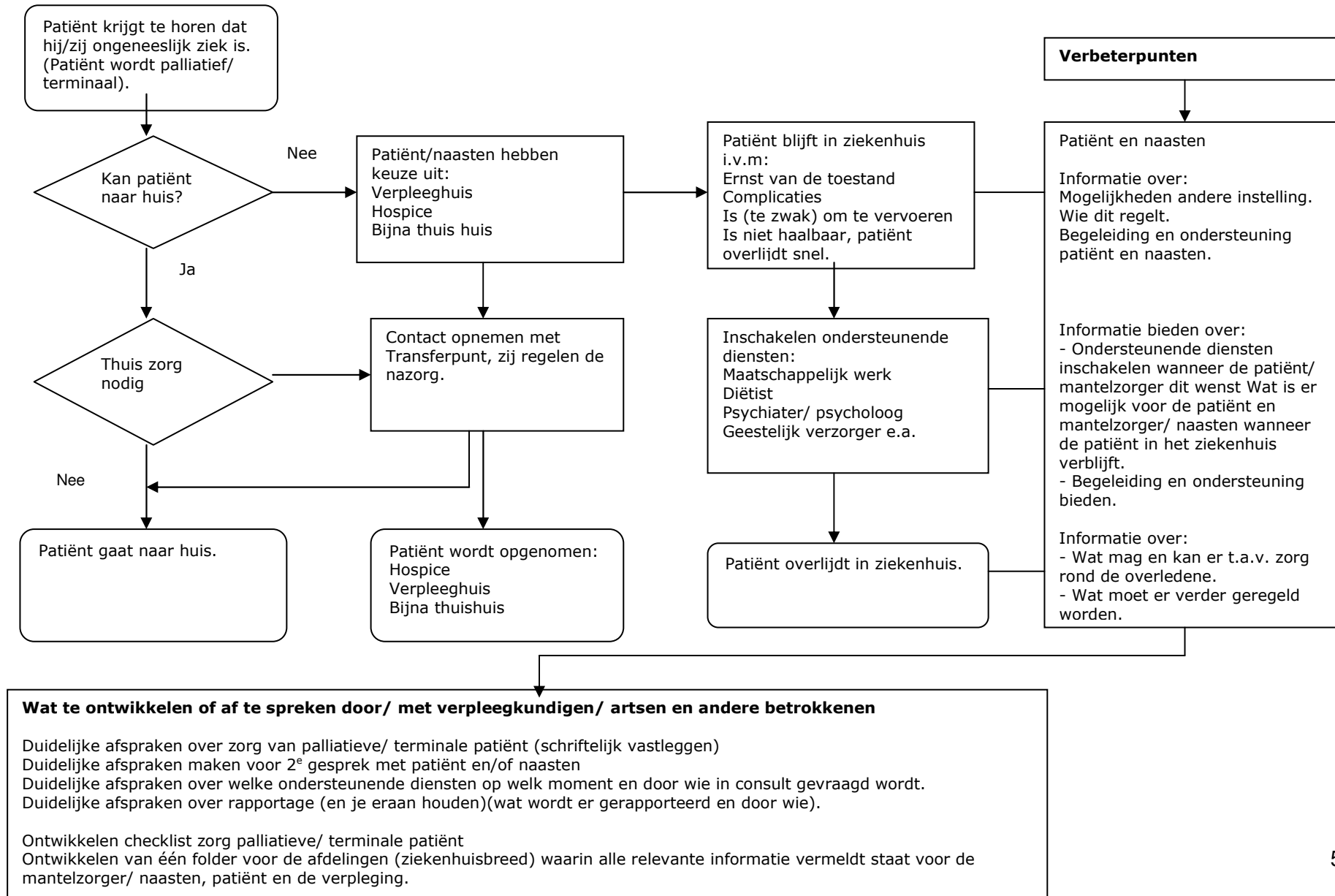
Onderstaand proces is een keten van goed afgebakende activiteiten; d.w.z. bij elkaar horende handelingen. Deze activiteiten zijn geplaatst in een logische volgorde. Het proces start met een duidelijke instroom en eindigt met een uitstroom. Onderstaand is het primaire proces (het proces van de patiënt door het ziekenhuis) van de palliatieve/ terminale zorg beschreven. Binnen dit proces wordt de huidige situatie weergegeven met de hierin betrokkenen, het aanwezige informatiemateriaal en de knelpunten en als laatste punt wordt de gewenste situatie weergegeven. In het volgende hoofdstuk is de procesbeschrijving in een stroomschema (grafische weergave) van het proces uiteengezet, waarbij de activiteiten in chronologische volgorde worden weergegeven, door middel van symbolen.

Huidige situatie	Betrokkenen	Informatie materiaal aanwezig/benoemen	Knelpunten	Gewenste situatie
1. Patiënt krijgt te horen dat hij ongeneeslijk ziek is. "Slecht nieuws gesprek".	Arts, Verpleegkundige, patiënt en/of familie	- Geel bijzonderheden formulier waarop de besproken punten en reactie van de patiënt en diens naasten worden genoteerd.	- Geen duidelijke richtlijnen over de nazorg na het slecht nieuws gesprek. - Informatie komt onduidelijk over. - Te moeilijk taalgebruik. - Patiënt en naasten durven/weten geen vragen te stellen. - Patiënt kan niet aanwezig zijn wegens ernst voor de ziekte.	- Na het gesprek nog een gesprek om op het slecht nieuws gesprek terug te komen - <u>Nazorg checklist ontwikkelen</u> voor na het slecht nieuws gesprek. - Informatiefolder ontwikkelen over de mogelijkheden vanaf dit punt voor de patiënt en mantelzorger/ naasten. - Het aangeven van mogelijkheden om andere disciplines te consulteren o.a.: maatschappelijk werk (of andere disciplines) indien patiënt en/ of naasten daar behoeften aan hebben.
2. Patiënt blijft in het ziekenhuis. Dit kan verschillende redenen hebben o.a.: - Wachten op ontslag naar een andere instelling. - Instelling pijnmedicatie. - Patiënt krijgt palliatieve behandeling in het ziekenhuis. - Teveel medische complicaties. - Patiënt is te zwak om overgeplaatst te worden. - <u>Wens van de patiënt.</u>	Arts, verpleegkundige, patiënt, mantelzorger/ naasten		- Er is niet altijd een kamertje beschikbaar wanneer dit nodig is. - Onduidelijk wat de mogelijkheden zijn voor afwijkende bezoektijden zowel voor patiënt als naasten. - Onduidelijk wat de mogelijkheden voor de naasten zijn met betrekking tot overnachting in het ziekenhuis. - Maaltijdvoorziening te laat aangevraagd voor naasten. - Verpleegkundige bieden op hun manier met de beste bedoelingen psychosociale hulp aan patiënt en naasten, echter iedere verpleegkundige doet dit op zijn eigen specifieke manier. Hierdoor ontbreekt eenduidigheid.	- Opzetten van een palliatieve unit met een palliatief zorgteam binnen het HagaZiekenhuis voor patiënten die in het ziekenhuis blijven, of voor patiënten die opgenomen worden met complicaties in de laatste levensfase. - Informatiefolder voor naasten over de mogelijkheden voor naasten binnen het ziekenhuis wanneer hun dierbare terminaal is. (ontwikkelen) - Eenduidigheid creëren in de zorgverlening aan de palliatieve/terminale patiënt op het gebied van stervensbegeleiding. Dit door middel van een richtlijn. - Duidelijke rapportage in het verpleegdossier over wat er is gedaan en wat er nog moet gebeuren. Eventueel een checklist hiervoor ontwikkelen.

Huidige situatie	Betrokkenen	Informatie materiaal aanwezig/benoemen	Knelpunten	Gewenste situatie
3. Ontslag naar: - Huis (met thuiszorg) - Verpleeghuis - Hospice - bijna- thuis- huis	Verpleegkundige, patiënt, naasten, transferpunt vertegenwoordigd door transferverpleegkundige	- Folder voor oncologie patiënten "kanker, als de dood dicht bij is" - Folder 'Zorg in de laatste levensfase' .	- Patiënt heeft angst om naar andere instelling te gaan. - Vervoer is niet tijdig/juist geregeld. - Papierwerk is niet tijdig in orde gemaakt door verpleging of arts.	- Via transferpunt informatiefolders uitreiken aan patiënten over de instelling waar zij naartoe gaan.
4. Transferpunt inschakelen - Overleg met patiënt/naasten over mogelijk ontslag - Aanvraag schrijven - Aanvraag indienen Na het indienen van de aanvraag komt de transferverpleegkundige op de afdeling met patiënt en naasten praten over de mogelijkheden voor nazorg bij ontslag uit het ziekenhuis. Hierbij valt te denken aan, thuiszorg, verpleeghuis enz.	Verpleegkundige, patiënt, naasten, transferverpleegkundige	- Invullen transferformulieren (m.b.v handleiding Transferpunt).	- Patiënt weet niet wat de mogelijkheden zijn en wat hij/zij wil. - Formulieren worden niet bijtijds (volledig) ingevuld. - Formulieren worden bij spoed niet naar beneden gebracht. - Patiënt en naasten onderschatten de zorgzwaarte en situatie. - Geen plaatsingsmogelijkheden op korte termijn.	- Mondelinge patiëntenvoorlichting over mogelijkheden voor nazorg bij ontslag. - Voorlichtingsfolder over mogelijkheden na ontslag. (ontwikkelen) - Eventuele beschikbare folders binnen het HagaZiekenhuis uitreiken zoals: " zorg in de laatste levensfase".
5. Inschakelen van andere disciplines: - maatschappelijk werk - geestelijk verzorger - fysiotherapie - diëtiste - logopediste (bij bv. slikprobleem) - psychiater - geriatrisch verpleegkundige	Arts, verpleegkundige, patiënt, naasten, baliemedewerkster.	- Formulieren consultaanvragen. - Folder betreffende maatschappelijk werk, geestelijk verzorger.	- Patiënten en naasten zijn niet op de hoogte over de mogelijkheden betreffende het inschakelen van de genoemde disciplines. - Folders worden niet aan de patiënten en naasten uitgereikt door de verpleegkundige. - Arts/verpleegkundige stelt de patiënt niet op de hoogte van de mogelijkheden. - Arts vindt het niet altijd nodig om een consult aan te vragen.	- Patiënten en naasten in vroeg stadium informeren over de mogelijkheden om andere disciplines in te schakelen. - Consult eerder aanvragen door verpleegkundige/arts. - De patiënt bespreken tijdens het multidisciplinaire overleg.
6. Disciplines komen in consult op de afdeling. - maatschappelijk werk - geestelijk verzorger - fysiotherapie - diëtiste - logopediste - psychiater - geriatrisch verpleegkundige.	Disciplines, verpleegkundige, patiënt, naasten	- Folders over de betreffende disciplines. - Formulier in zorgdossier "bevindingen paramedische diensten".	- Disciplines rapporteren niet altijd over hun bezoek aan de patiënt en/of naasten. - Duurt soms lang voordat de discipline tijd heeft om langs te komen. - Verpleegdossier van de patiënt is niet aanwezig op de afdeling/ mappenkar.	- Disciplines moeten, wanneer zij niet kunnen rapporteren in de map, duidelijk bij de verpleging aangeven dat zij bij de patiënt langs zijn geweest en eventuele bijzonderheden overdragen aan de verpleegkundige zodat verpleegkundige op de hoogte zijn van het consult en de bijzonderheden.

Huidige situatie	Betrokkenen	Informatie materiaal aanwezig/benoemen	Knelpunten	Gewenste situatie
7. Patiënt overlijdt	Verpleegkundige, arts, naasten.	- Folder voor nabestaanden.	- Naasten zijn vaak niet op de hoogte over de mogelijkheid van het zelf afleggen van hun dierbare (op de afdeling / in het mortuarium) - Naasten weten vaak niet wat ze nu verder moeten regelen en bij wie ze hiervoor terecht kunnen.	- Folder ' informatie voor nabestaanden' geven aan de familie/ naasten van de overleden patiënt. - Folder met daarin steunpunten waar mantelzorgers terecht kunnen laten ontwikkele.

9 Stroomschema



10 Aanbevelingen

1) Het ontwikkelen en invoeren van een richtlijn m.b.t stervensbegeleiding

Om de kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren en waarborgen zijn evidence- based richtlijnen nodig. Uit de enquête is gebleken dat men meer eenduidigheid en/ of duidelijkheid wil krijgen wat betreft het bieden van zorg aan palliatieve/ terminale patiënten en diens mantelzorgers/ naasten. Dit heeft dan voornamelijk betrekking op nieuwe medewerkers, leerlingen en stagiaires. De oudere generatie verpleegkundigen weten meestal wel wat er allemaal bij komt kijken. Uit het interview en de literatuurstudie blijkt dat andere disciplines vaak te laat ingeschakeld worden. Het is daarom nuttig voor de verpleegkundigen op de afdeling als er handvaten zijn met betrekking tot dit onderwerp. Deze handvaten kunnen vastgelegd worden in een richtlijn. Een richtlijn houdt in: *'een aanbeveling voor het geven van de best mogelijke zorg aan een patiënt of cliënt'*³⁷. De richtlijn kan bijdragen aan meer duidelijkheid en houvast op de afdeling voor de verpleegkundigen. Verdere zaken die besproken moeten worden zullen in de richtlijn opgenomen dienen te worden. Een concept richtlijn zal worden opgesteld in dit kwaliteitsonderzoek. Palliatieve zorgverlening voor terminale patiënten moet een integraal onderdeel zijn van een goede basiszorg.

2) Het ontwikkelen en invoeren van informatiemateriaal

Wat duidelijk uit de enquête naar voren is gekomen is dat er totaal geen informatiemateriaal aanwezig is voor de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten en voor de verpleging zelf. Uit de enquête is gebleken dat het volgende informatiemateriaal door de verpleging zelf als een gemis wordt ervaren: een richtlijn, folders voor de patiënt/ naasten, verpleegplannen en meer concrete afspraken, informatie over verschillende culturen en informatie over organisaties waar mantelzorgers/ naasten terecht kunnen met vragen. 53% van de respondenten geeft aan dat er behoefte is aan meer informatiemateriaal op de afdeling om zo ook de eigen kennis en bekwaamheid te vergroten.

Er blijken echter wel een aantal nuttige informatiefolders aanwezig te zijn in het Hagaziekenhuis, locatie Leyenburg zoals de folders: 'Zorg in de laatste levensfase', 'Kanker..... Als je weet dat je niet meer beter wordt', 'kanker.....als je dood dichtbij is' en 'helpdesk en consultatieteam palliatieve terminale zorg Haaglanden'. Ons advies is om deze folders standaard op de afdeling te plaatsen en deze aan de patiënt/ naasten te geven indien van toepassing. Tevens worden er duidelijke regelingen/afspraken gemist voor de mantelzorgers over de mogelijkheden voor de terminale zorg voor de patiënt binnen het ziekenhuis. Hierbij kan gedacht worden aan eventuele overnachting, aangepaste bezoektijden, maaltijden voor naasten en toewijzing van een kamer en de inrichting hiervan, mogelijkheden voor eventuele inschakeling van disciplines voor zowel de patiënt als de mantelzorgers/ naasten.

3) Vergroten van kennis en bekwaamheid van verpleegkundigen

82% van de geënquêteerde zegt 'ja' wanneer wordt gevraagd of men genoeg kennis bezit en/ of bekwaam is voor het geven van stervensbegeleiding. Toch geeft 93% van de geënquêteerde aan dat de kennis of bekwaamheid vergroot kan worden door middel van o.a.: een klinische les, symposia en meer informatiemateriaal/ richtlijnen. Onze aanbeveling is om de deskundigheid van de medewerkers te bevorderen door middel van het organiseren van bijvoorbeeld een klinische les, bijwonen van symposia en het aanbieden van cursussen. In de literatuur³⁸ wordt ook aangegeven dat uit een onderzoek nagenoeg alle ondervraagden zich konden vinden in de stelling dat palliatieve zorg basiszorg is en dat iedere verpleegkundige hierin geschoold hoort te zijn.

³⁷ Stuurgroep GGZ

³⁸ pallium, februari 2005

4) Het ontwikkelen van een checklist

Onze aanbeveling is het ontwikkelen van een checklist voor de zorg na een slecht- nieuws gesprek. Deze checklist zal opgenomen dienen te worden in het zorgdossier van patiënten die palliatief/ terminaal zijn. Het doel van een checklist is dat verpleegkundigen kunnen nazien wat er al geregeld en/ of besproken is. Er wordt al een checklist in gebruik genomen bij de palliatieve/ terminale zorgverlening binnen het AMC³⁹. De eerste versie geldt daar nog als voorlopige werkversie. Opmerkingen van de gebruikers worden doorgevoerd in een definitieve versie. De checklist is opgenomen in een brochure van het AMC. In de brochure presenteert de werkgroep de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg (overeenkomstig die van de WHO). Hierin staan hoofdstukken over zingeving en voeding en er wordt een interne en externe sociale kaart geschetst (met een overzicht van te consulteren collega's en gespecialiseerde voorzieningen). De expertise over palliatief- terminale zorg van diverse professionals van het ziekenhuis worden op deze manier ook gebundeld. In de brochure kunnen personeelsleden praktische handvatten vinden voor de zorg die zij in de klinische praktijk verlenen. Hoewel het meeste personeel vindt dat mensen eigenlijk niet in het ziekenhuis horen te sterven doen zij wel hun uiterste best een stervende zo goed mogelijk bij te staan. Personeelsleden voelen zich daarin vaak machteloos. Dankzij de brochure wordt de aandacht gefocust op alles wat zij nog kunnen doen. (Pallium februari 2005). Aan de hand van deze checklist kan men een soortgelijke checklist ontwikkelen voor het HagaZiekenhuis. Men kan door middel van deze checklist de continuïteit van zorg handhaven en er zullen minder hiaten en overlappingsen in de zorg voorkomen.

5) Verder onderzoek naar mantelzorgers binnen het ziekenhuis

Wij hebben in dit onderzoek getracht de mantelzorgers er meer te betrekken door middel van het uitdelen en laten invullen van een zelf ontwikkelde enquête. Met behulp van deze enquête trachtten wij te achterhalen hoe de mantelzorger/ naasten in de palliatieve/ terminale fase betrokken worden en of zij hiaten ondervinden op de afdeling. Mantelzorgers zijn meestal al lang in beeld voordat de patiënt opgenomen wordt. De voorwaarden voor een palliatieve/terminale patiënt om weer terug naar huis te kunnen is dat er daar een mantelzorger aanwezig is. Wij adviseren om verder onderzoek te doen onder de mantelzorgers, zodat de wensen en behoeftes duidelijker in kaart worden gebracht. Hierbij kan eventueel gebruik gemaakt worden van de ontwikkelde enquête⁴⁰. De instelling kan zelf kiezen voor de manier waar dit moet gebeuren. Als er gebruik gemaakt wordt van de al ontwikkelde enquête kan deze eventueel aangepast of uitgebreid worden.

6) Het opleiden en aanstellen van een palliatief verpleegkundige

Het opleiden en aanstellen van een palliatief verpleegkundige. Een palliatief verpleegkundige zal de persoon zijn om te consulteren in het geval van palliatieve/ terminale zorg. De palliatief verpleegkundige kan verpleegkundigen van de verpleegafdelingen adviseren bij het bieden van stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase. Hierbij kan zij ook aangeven hoe de verpleging het beste met mantelzorgers/ naasten om kan gaan en hoe de verpleegkundigen hen kunnen betrekken in het zorgproces zonder deze te overbelasten. Uit de enquête komt naar voren dat er geen eenduidigheid is in het geven van zorg aan de palliatieve/ terminale patiënt. Door middel van het opleiden en aanstellen van een palliatief verpleegkundige is er altijd een persoon die op de hoogte is van de mogelijk- en onmogelijkheden op het gebied van deze zorgverlening.

Er kan dan bv. gekozen worden om één palliatief verpleegkundige aan te stellen voor het gehele HagaZiekenhuis locatie Leyenburg. Dit zal inhouden dat zij, wanneer nodig, in consult gevraagd kan worden op alle afdelingen. Een andere mogelijkheid is om een palliatief verpleegkundige per afdeling op te leiden en aan te stellen. Uit onderzoek⁴¹ is gebleken dat

³⁹ Zie bijlage 5 Checklist AMC

⁴⁰ Zie bijlage 6 enquête mantelzorgers

⁴¹ Pallium, februari 2005

veel mensen aangaven dat sommige competenties door een jarenlange praktijkervaring verworven kunnen worden.

Daarom zou ook een huidige verpleegkundige geschoold kunnen worden op het gebied van palliatieve zorgverlening.

7) Het opzetten van een palliatieve unit binnen het HagaZiekenhuis

Eigenlijk is het merkwaardig dat de verzorging van 'uitbehandelde' patiënten in het ziekenhuis geen prioriteit heeft. De ziekenhuizen zijn absoluut niet op palliatieve zorgverlening ingesteld, qua omgeving, personeel, budgettering, organisatie en zorgaanbod. Het is er vaak bijzonder hectisch. Iemand komt binnen en moet zo snel mogelijk weer naar buiten, dat is het doel. Het gevolg hiervan is dat in locaties waar relatief het meest gestorven wordt, de zorg voor stervenden het kaalst is. Palliatieve zorgverlening voor terminale patiënten moet een integraal onderdeel zijn van een goede basiszorg.

Daarom bevelen wij aan om een palliatieve unit op te zetten, met verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de zorgverlening voor de palliatieve/ terminale patiënt. Uit de enquête komt naar voren dat de zorgverlening aan de palliatieve/ terminale patiënt nog niet eenduidig is, onvoldoende continuïteit bevat en dat de kwaliteit van de zorgverlening door iedereen anders wordt gezien. Het opzetten van een palliatieve unit zal er aan bijdragen dat de zorgverlening gestroomlijnder verloopt. Gezien het feit dat er op deze unit alleen palliatieve/ terminale zorg wordt verleend zullen de kennis en bekwaamheid betreffende deze zorgverlening verder ontwikkeld worden bij de verpleegkundigen. Iedereen is met hetzelfde bezig. Binnen de palliatieve unit kunnen afspraken worden gemaakt en vastgelegd worden die afwijkend zijn van die van de rest van het ziekenhuis. Te denken valt aan: overnachting, bezoektijden en meer ruimte voor opvang van mantelzorgers/naasten. De realisatie van zo'n unit zal binnen het HagaZiekenhuis moeilijk zijn. Dit i.v.m. het feit dat het ziekenhuis bedoelt is voor korte opnames, de doorverwijzing naar andere instellingen moet zo snel mogelijk ingezet worden om plaats te maken voor de volgende patiënt. Toch lijkt het ons een pré om één zo'n unit op te zetten binnen het ziekenhuis en het gedurende een jaar proef te laten draaien.

11 Richtlijn

Stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorger.

Inleiding

In de palliatieve/terminale fase is de begeleiding van patiënten intensief. Zowel patiënten als naasten krijgen te maken met een nieuwe fase die tevens voor de patiënt de laatste levensfase zal zijn. Wanneer patiënten in het ziekenhuis blijven om deze laatste levensfase te doorlopen en uiteindelijk te overlijden is begeleiding van de patiënt en zijn naasten van essentieel belang. Iedere patiënt heeft in zijn laatste levensfase andere behoeften, het is van belang dat verpleegkundigen hier op in kunnen spelen op een voor de patiënt wenselijke manier. Het is hiernaast ook belangrijk dat zij het stervensproces voor de patiënt begrijpelijk maken en hierbij ook angsten en onzekerheden wegnemen. Naast de patiënt spelen ook de mantelzorgers/ naasten een belangrijke rol in de laatste levensfase van de patiënt. Ook mantelzorgers/ naasten van de patiënt vragen om begeleiding in deze fase. Zij zien hun dierbare achteruitgaan en zullen afscheid van hem/haar moeten nemen. Mantelzorgers/ naasten weten vaak niet wat zij kunnen verwachten in het stervensproces. Het is belangrijk dat verpleegkundigen hierop inspelen en hen de informatie verschaffen die nodig is om het stervensproces van de patiënt begrijpelijker te maken.

In de richtlijn die hier voor u ligt zullen handvaten omschreven worden die de begeleiding van de palliatieve/ terminale patiënt en zijn mantelzorger/ naasten eenduidiger te maken.

Aanleiding

De aanleiding tot het ontwikkelen van de onderstaande richtlijn was een onderzoek dat is uitgevoerd op de afdelingen 11a en 12b van het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg. Het uitgevoerde onderzoek had betrekking op de stervensbegeleiding binnen de palliatieve/terminale fase en de rol van de mantelzorgers. Binnen dit onderzoek is een literatuurstudie uitgevoerd en een enquête uitgedeeld aan de verpleegkundigen van beide afdelingen. Na uitwerking van de enquêtes, kwam naar voren dat er meer behoefte is aan eenduidigheid op de afdelingen over het onderwerp stervensbegeleiding binnen de palliatieve/terminale fase en de rol van de mantelzorgers.

Doel en doelgroepen van de richtlijn

Deze richtlijn is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De richtlijn berust op resultaten van wetenschappelijk onderzoek en literatuurstudies. De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en ondersteuning en begeleiding van patiënten/ naasten. De richtlijn is geschreven voor volwassen patiënten en/ of mantelzorgers/ naasten zowel mannen als vrouwen die te maken hebben met de laatste levensfase.

Het primaire doel van de richtlijn is het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve/terminale zorg op het niveau van de individuele patiëntenzorg. Het kan gebruikt worden als:

- Hulpmiddel bij de consultatie op het gebied van stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase.
- Om de kennis op het gebied van stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase te vergroten.

De richtlijn is primair bedoeld voor verpleegkundigen in de tweede lijn, die te maken hebben met zorg voor patiënten in de palliatieve/ terminale fase. De palliatieve fase wordt hierbij opgevat als de fase vanaf het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is bij een patiënt met een levensbedreigende aandoening.

Ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger

Uitgangspunten bij het ondersteunen van de naasten is dat de hulpverlener anticipeert op de problemen die zich vroeg of laat bij de naasten kunnen voordoen. De hulpverlener hoeft dan ook niet alle problemen van de naasten te verhelpen of op te lossen. Een coachende rol is hier van belang.

Verantwoording

Bij het opstellen van deze richtlijn is gebruik gemaakt van relevante literatuurbronnen met betrekking tot stervensbegeleiding in de palliatieve/terminale fase en de mantelzorgers.

Betekenis van de richtlijn

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar zoveel mogelijk op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen die voor zorgverleners behulpzaam kunnen zijn bij het verlenen van kwalitatief goede zorg. Aangezien de aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zonedig afwijken van de richtlijn. Omstandigheden in individuele situaties kunnen het wenselijk of noodzakelijk maken af te wijken van deze richtlijn. Zoals te doen gebruikelijk vraagt een afwijking van de richtlijn wel argumentatie.

Richtlijngebruikers

De richtlijn is toepasbaar in de gezondheidsinstelling het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg, op de afdelingen neurologie/ neurochirurgie (11A) en de interne/ oncologie (12b). De richtlijn is bestemd voor de medewerkers (verpleegkundigen en verzorgenden) binnen het HagaZiekenhuis die te maken hebben met palliatieve/ terminale patiënten en diens mantelzorgers/ naasten.

Herziening

Uiterlijk in 2008 bepaalt de opdrachtgever/ verantwoordelijke instantie of deze richtlijn nog actueel is. Zonedig moet de richtlijn worden herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding geven tot het starten van een herzieningstraject.

Integrale benadering

Er is gekozen om in de richtlijn een integrale benadering toe te passen. Integraal houdt in alles omvattend, geheel of volledig. Er staat in de richtlijn een volledige benadering gericht op het bieden van stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorgers/ naasten. Wel moet hierbij vermeld worden dat de richtlijn specifiek betrekking zal hebben op de psychosociale zorgverlening voor de patiënt en diens mantelzorgers. Er zullen geen medische interventies in de richtlijn terugkomen. Palliatieve zorgverlening voor terminale patiënten moet een integraal onderdeel zijn van goede basiszorg door o.a. verpleegkundigen.

Zorg voor de patiënt

Vrede vinden met het leven zoals het is en zoals het geleefd is, is een voorwaarde om het te kunnen loslaten. Terecht wordt in de palliatieve zorg dan ook de vraag gesteld of er nog dingen zijn die de patiënt in orde wil brengen. Door het lijden dreigt de persoon zichzelf te verliezen. De opdracht van de palliatieve zorg is hem of haar in het persoon zijn te beschermen of te herstellen.

Overnemen waar de andere niet meer verder kan en zo veiligheid creëren is een van de functies die verpleegkundige verlenen binnen het bieden van palliatieve zorg. Onderstaand worden interventies beschreven die verpleegkundigen kunnen toepassen (hangt af van de individuele situatie van de patiënt) in de zorgverlening voor de palliatieve/ terminale patiënt. De palliatieve/ terminale patiënt wordt niet alleen als zodanig erkend maar ook bij iedere beslissing betrokken (zolang dit mogelijk is).

Voor de begeleiding van palliatieve/ terminale patiënten gelden de volgende aandachtspunten:

Voorlichting:

- Voor voorlichting dient ruimschoots tijd te worden uitgetrokken omdat deze afgestemd dient te worden op de individuele omstandigheden van de patiënt/ mantelzorger.
- Geef bij de patiënt aan dat er na het slecht- nieuwsgesprek de mogelijkheid is om e.e.a. na te bespreken met een verpleegkundige.
- Maak de keuze voor wel/niet reanimeren bespreekbaar met de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten.
- Maak aan de patiënt bekend dat, wanneer dit mogelijk is hij/ zij een eigen kamer kan krijgen voor meer privacy en rust. De mogelijkheid is er dan ook om doorlopend bezoek te ontvangen.
- De leefomgeving is georganiseerd men zal trachten aan de persoonlijke wensen zoveel mogelijk tegemoet te komen zoals:
 - gewoonten
 - bezigheden
 - zorg voor naasten
 - inrichting kamer
 - muziek
 - voeding/ eetgewoonten patiënt (zonodig eten van huis meenemen)
 - (directe en indirecte) verlichting
- Geef de patiënt (indien hij/zij dit wenst) voorlichting over mogelijke symptomen en complicaties die kunnen optreden in de palliatieve/ terminale fase.
- Geef de patiënt (indien hij/ zij dit wenst) voorlichting over mogelijkheden om religieuze rituelen uit te voeren binnen het ziekenhuis. Bespreek deze wensen en geef aan wat de mogelijkheden zijn.
- Geef de patiënt bij aankomend ontslag voorlichting over de mogelijkheden voor nazorg. Indien van toepassing over hospicezorg, thuiszorg en/ of verpleeghuiszorg.

- Geef de patiënt voorlichting over het inschakelen van het transferpunt en de mogelijkheden m.b.t. nazorg binnen het ziekenhuis.
- Regelen bij ontslag:
 - Met de patiënt en naasten is de ontslagdatum besproken en het transferpunt is ingeschakeld.
 - Patiënten en naasten wordt verteld dat er altijd een beroep op het ziekenhuis kan worden gedaan en een heropname altijd mogelijk is, indien er (voldoende) plek is.
 - Huisarts en/ of thuiszorg, overige disciplines of hospicevoorziening zijn waar nodig geïnformeerd of ingeschakeld.
 - De benodigde papieren zijn meegegeven en er is uitgelegd waar ze voor dienen.
 - De naasten zijn gewezen op de mogelijkheid tot lotgenotencontact.
- Geef de patiënt voorlichting over een eventuele consult aanvraag voor een maatschappelijk werker, geestelijke verzorging (wanneer de patiënt dit wenst).
- Ondersteun eventuele voorlichting door gebruik te maken van foldermateriaal.

Communicatie:

- Vraag naar voorkeuren en gewoontes van de patiënt en accepteer deze wensen, dwing de patiënt geen dingen te doen/ laten.
- Nodig de patiënt uit actief te vertellen wat hij/ zij voelt.
- Besteedt aandacht aan gevoelens van frustratie, angst, onzekerheden, schaamte en wanhoop, laat de patiënt merken dat je er voor haar/ hem bent. Maak angsten en verwachtingen rondom het stervensproces bespreekbaar.
- Respecteer specifieke verzoeken van de patiënt of familie met betrekking tot de zorg.
- Maak duidelijke afspraken met de patiënt bijvoorbeeld m.b.t. roken etc. en stel deze op schrift.

Ondersteunende zorg:

- Breng de mogelijkheid onder de aandacht om verschillende disciplines in te schakelen zoals maatschappelijk werk, geestelijke verzorger, psychiater etc.
- Breng de mogelijkheid onder de aandacht van complementaire zorg.
- Schakel indien nodig de decubitusverpleegkundige en/ of diëtist in, als preventieve maatregel bij mogelijke lichamelijke ongemakken.

Continuïteit van zorg:

- Houdt rekening met de privacy van de patiënt.
- Wees als verpleegkundige duidelijk aanwezig op de afdeling voor de patiënt en mantelzorgers/ naasten.
- In de nacht kan de behoefte aan verpleegkundige zorg voor een terminale patiënt heel intens zijn. Draag zorg voor voldoende observatiemomenten en sta de patiënt bij tijdens de zware uren indien dit mogelijk is.
- Schakel bijtijds andere disciplines in.
- Biedt de patiënt zijn/ haar rustmomenten aan en bewaak deze wanneer de patiënt dit wenst. Help de patiënt desgewenst (indien er doorlopend bezoek is) zijn/ haar rustmomenten uit te zoeken en informeer het bezoek hierover.
- Bewaak de achteruitgang van de lichamelijke en of geestelijke vermogens, observeer en rapporteer deze in het zorgdossier.

- Biedt indien nodig hulp bij het regelen van praktische zaken, zoals het opmaken van een testament etc.
- Er wordt verslag uitgebracht van gesprekken tussen de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten en de arts en dit wordt gerapporteerd op het “bijzonderheden formulier”.
- Voor een goede verpleegkundige zorg is communicatie onmisbaar. De communicatie tussen verschillende disciplines moet schriftelijk worden vastgelegd in de daarvoor bestemde rapportbladen.
- Binnen het team rond het sterfbed moet men goed op de hoogte zijn van het nieuws/ informatie dat aan de patiënt en aan zijn familie verteld is en hoe het een en ander verwerkt wordt.

Zorg voor de mantelzorgers/naasten

Het is van belang te beseffen dat de naasten anders tegen situaties aan kunnen kijken dan de patiënt en dat er begrip getoond wordt voor de behoefte van de naasten om goed voor de patiënt te zorgen. De verwachtingen, die bij de familie leven, dienen geïnventariseerd te worden.

Voorlichting:

- Breng de mogelijkheid onder de aandacht om een gesprek aan te gaan met de arts/ verpleegkundige betreffende de situatie van de patiënt, streef naar een gesprek tijdens bezoeken. Ga na of gesprekken met naasten apart van de patiënt dienen plaats te vinden (met toestemming van de patiënt).
- Geef informatie over de toestand van de patiënt, rekening houdend met zijn wensen op dat gebied.
- Het aanleggen van een logboek ter bevordering van de communicatie van de naasten is als mogelijkheid besproken met de patiënt en diens naasten (vooral nuttig bij verwarde patiënten).
- Ga na in hoeverre de mantelzorger over de noodzakelijke kennis beschikt. Zorg er zonnodig voor dat uitleg en informatie gegeven wordt over: patiëntenverenigingen, lotgenotencontacten voor partners en psychosociale begeleidingsmogelijkheden voor naasten en partners, het toekomstperspectief van de patiënt, beangstigende en verwarrende symptomen, zoals veranderde ademhaling, verwardheid, terminaal reutelen, verminderde behoefte aan vocht en voeding, slaperigheid enz. Tevens over te verwachten reactiepatronen bij patiënten en diens omgeving
- De naasten zijn geïnformeerd over:
 - de 24- uren bezoektijden. Dit dient in de rapportage vermeld te worden (bijzonderheden verpleegkundig dossier).
 - de afdeling en de ruimtes waar men zich terug kan trekken (zoals de familiekamer en stiltecentrum, multifunctionele ruimte)
 - de mogelijkheid om een maaltijd van het ziekenhuis te ontvangen.
 - het gebruik van het oproepsysteem in noodsituatie.
 - de mogelijkheid tot rooming- in, zoals het plaatsen van een bijzetbed.
 - de mogelijkheid om gebruik te maken van de patiëntenkoelkast en de magnetron.
 - een maximum aantal personen dat 'waakt' (vlak voor het overlijden kunnen meer personen aanwezig zijn).
- Er is met de naasten overlegd indien de patiënt overleden is:
 - of zij samen met de verpleegkundigen de overledenen willen verzorgen
 - of zij zelf de kleding en kostbaarheden van de overledenen willen inpakken of dat zij er de voorkeur aan geven dit verpleegkundigen te laten doen.
 - hoelang de overledene op de afdeling blijft (binnen bepaalde grenzen).
 - of de overledene als donor geregistreerd is.
 - dat de mogelijkheid tot obductie bestaat.
- Mantelzorgers/ naasten hebben indien van toepassing informatie gekregen over procedures binnen het ziekenhuis betreffende mortuarium van de instelling en contact met een begrafenisondernemer.
- Brochure- informatie voor nabestaanden wordt aan de naasten meegegeven indien de patiënt is overleden.

Communicatie:

- Wanneer er calamiteiten voorzien worden maak dan zo goed mogelijk afspraken met de mantelzorger/ naasten wanneer men wel of niet gaat bellen. Dit geldt vooral voor 's nachts.
- Informeer naar de toestand thuis van de mantelzorgers/ naasten. Help de patiënt, mantelzorgers/ naasten na te gaan hoe ze de ondersteunde omgeving kunnen scheppen om de patiënt de vereiste zorg te kunnen verlenen na het ontslag uit het ziekenhuis.
- Betrek de mantelzorgers/ naasten desgewenst bij beslissingen over de zorg en de zorgactiviteiten. Ga na in hoeverre de mantelzorgverlener de verzorgende taak op zich wil of kan nemen. Dit ook in overleg met de patiënt.
- Geef de mantelzorger/ naasten de mogelijkheid tot het stellen van vragen en het verkrijgen van informatie van de verpleegkundigen/ artsen.
- Schep een sfeer waarin de mantelzorger gevoelens van angst, wanhoop, machteloosheid, tegenstrijdige gevoelens en boosheid kan uiten. Laat merken dat de verpleegkundigen er ook voor de mantelzorger/ naasten zijn.
- Aanvaardt eventuele negatieve emoties van de mantelzorgers/ naasten en maak deze bespreekbaar.

Ondersteunende zorg:

- Breng de mogelijkheid onder de aandacht om verschillende disciplines in te schakelen zoals maatschappelijk werk, geestelijk verzorger etc.
- Ondersteun de familieleden die bij de patiënt willen blijven.

Continuïteit van zorg:

- Er zijn twee contactpersonen aangewezen waarvan de gegevens zijn genoteerd. De naasten en patiënt weten dat alle contacten en afspraken via deze personen lopen.
- De contactpersonen zijn ervan op de hoogte dat er altijd mag worden geïnformeerd naar de situatie van de patiënt.
- Maak zo concreet mogelijke afspraken over de taken die de mantelzorger op zich kan en wil nemen en ga regelmatig na of de samenwerking met elkaar rondom het ziekbed goed verloopt.
- Bespreek met de naasten hoe de laatste zorg voor de patiënt vorm krijgt en welke rol de naasten hierin spelen.
- De naasten is een aanbod gedaan over een nazorggesprek, dit kan mondeling of schriftelijk gebeuren.

Zorgverleners

Palliatieve zorg is meer dan symptoombestrijding. Het omvat ook de afstemming van de verscheidene hulpverleners op elkaar. Zeker omdat in de terminale fase de situatie waarin de patiënt verkeert snel kan wijzigen, dienen alle helpers zoals professionals, tijdig ingelicht te zijn over de gevolgen daarvan en over het nieuwe plan van aanpak dat daarbij past.

Voorlichting:

- Het uitgangspunt van stervensbegeleiding is dat de patiënt recht heeft op informatie over zijn ziekte en behandelingsmogelijkheden met eventuele complicaties en zijn levenskansen. Het informatieproces moet gezien worden als hulpverlening aan de patiënt, dat wil zeggen dat de patiënt zelf mag bepalen of hij al dan niet geïnformeerd wil worden, volledig op de hoogte wil zijn en blijven en met wie hij/ zij erover wil praten.
- Ga na of de arts informatie heeft gegeven over de oorzaak van de klachten, de behandelingsmogelijkheden en de prognose.

Communicatie:

- Medische inlichtingen dienen door een arts gegeven te worden.
- Probeer als verpleegkundige gesprekken tussen arts en familie bij te wonen. Breng verslag uit van deze gesprekken op het bijzonderheden formulier.
- Onderscheid kunnen maken tussen de daadwerkelijke behoeften van de patiënt en de eigen behoeften of ideeën over een goede dood.
- Geef bij nieuwe collega's aan dat bij problemen of emoties rondom de verzorging van een palliatieve/ terminale patiënt zij dit aan kunnen geven bij collega's.
- De verpleegkundige en arts hebben de overige bij de zorg betrokken disciplines geïnformeerd over het overlijden.
- Vanuit de afdeling wordt een condoleancekaart naar de naasten gestuurd.

Ondersteunende zorg:

- Het adequaat betrekken van andere disciplines voor specifieke zorg of advies.
- Bij problemen op de afdeling kan men maatschappelijk werk om raad vragen.

Continuïteit van zorg:

- Ondersteuning kan in verschillende situaties door meerdere hulpverleners geboden worden. Voorop staat dat er sprake moet zijn van continuïteit in contact met de patiënt.
- Er moet sprake zijn van een multidisciplinaire samenwerking.
- Er kan individueel worden afgeweken van bestaande bezoekuuregels,
- Als doorlopend bezoek wordt toegestaan zorg dan regelmatig voor drinken en regel zondig maaltijden. Doorlopend bezoek dient met name 's nachts zo min mogelijk overlast voor de patiënten te geven.
- Het is van belang dat de verpleegkundigen betrokken worden bij informatiegesprekken, omdat zij het gesprek kunnen herhalen, onduidelijkheden kunnen verklaren en een inbreng kunnen hebben vanuit eigen deskundigheid en ervaring en de eerste hulp kunnen bieden bij emotionele verwerking.
- Observaties over de behoefte over verdergaande informatie en over verwerkingsreacties worden genoteerd in het verpleegkundige dossier.
- Draag zorg voor een goede overdracht naar de verschillende betrokken disciplines.
- Leg afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van hulpverleners vast voor patiënt en mantelzorgers.
- Stel de zorgprioriteiten vast.
- Pas de omgeving zondig aan, al naar gelang de wensen en/ of behoeften van de patiënt.

- Werk samen met arts, patiënt, familie, andere disciplines om de continuïteit van zorg te waarborgen.
- Zorg voor een goede overdracht tussen hulpverleners ten aanzien van de indicatie voor bepaalde interventies en gemaakte afspraken.
- Organiseer zo nodig een familiegesprek.
- Kostbaarheden en bezittingen van patiënt zijn aan mantelzorgers/naasten meegegeven. (Wanneer dit niet het geval is dienen kostbaarheden genoteerd te worden en op een veilige plaats opgeborgen te worden).
- Alert zijn op het huidige geneesmiddelen gebruik en het stoppen van onnodige geneesmiddelen of geneesmiddelen die niet meer oraal toegediend kunnen worden.
- Beoordelen van het vermogen om in het Nederlands te communiceren en zonodig een tolk inschakelen.
- Kunnen reflecteren op eigen handelen.
- Uitvoeren van interventies vanuit de deskundigheid van de eigen discipline.
- Kunnen onderkennen wanneer iets gedaan en wanneer iets gelaten moet worden.
- De verpleegkundige heeft een afspraak met de arts gemaakt voor een eventueel nazorggesprek en heeft dit genoteerd in de afdelingsagenda en heeft contact opgenomen met de naasten.
- Geef de mantelzorger/ naasten instructies over de behandeling, mogelijke bijwerkingen en complicaties, rekening houdend met de wensen van de patiënt op dat gebied.
- Zorg dat de arts aan patiënt en naasten voorlichting geeft over de gevolgen van keuze van behandeling
- Bespreek of de patiënt open staat voor symptoombehandeling en betrek bij de besluitvorming ook de direct betrokken mantelzorgers/ naasten.
- Na gesprekken tussen patiënt en arts dien je als verpleegkundige, deze gesprekken met de patiënt en of naasten te evalueren.
- Ga na of ondersteuning nodig is van professionele hulpverleners.
- Willen en durven vragen om advies aan zorgverleners uit andere disciplines over specifieke problematiek bij patiënten en het omgaan met moeilijkheden die men zelf ervaart bij het omgaan met deze problematiek

12 Implementatieplan

Om er zorg voor te dragen dat de richtlijn daadwerkelijk gebruikt gaat worden op de afdelingen en dat de afdelingen de bruikbaarheid van de richtlijn in gaan zien zal de richtlijn geïmplementeerd worden aan de hand van een implementatieplan.

Implementatie⁴² kan worden omschreven als ‘een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/ of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg’⁴³. Er zijn vele termen in omloop voor het realiseren van verbeteringen in de praktijk: innovatie, implementatie, disseminatie, diffusie, adoptie, educatie, kwaliteitsverbetering en zorgvernieuwing. Wij gebruiken voor het realiseren van deze verbetering de term implementatie.

Effectieve implementatie van richtlijnen of (nieuwe) waardevolle werkwijzen vereisen een goede voorbereiding en planning en een systematische aanpak.⁴⁴ Uit verschillende studies is gebleken dat het toepassen van richtlijnen niet vanzelfsprekend gebeurt na het publiceren of anderszins verspreiden van deze richtlijnen. Richtlijnen moeten zodanig worden ingevoerd dat hulpverleners positief tegenover richtlijnen gaan staan en deze geleidelijk een vaste plaats geven in hun dagelijkse werk. Dit verloopt meestal niet zonder slag of stoot. Van hulpverleners wordt een verandering gevraagd, men moet bestaande routines verlaten en het anders gaan doen.

De volgende stappen zijn belangrijk in een systematische aanpak van implementatie (zie tabel 3.1):

- formuleren van een concrete, goed onderbouwde en haalbare richtlijn of een voorstel voor verandering in de praktijk;
- analyse van de doelgroep en de setting: welke knelpunten zijn er in de feitelijke zorg, welke belemmerende en bevorderende factoren spelen een rol in de verandering;
- ontwikkeling en selectie van strategieën om veranderingen in te voeren: strategieën voor zowel een effectieve verspreiding als een effectieve implementatie en behoud van verandering;
- ontwikkelen en uitvoeren van een implementatieplan met activiteiten, taken en tijdspad;
- evaluatie en (eventueel) bijstelling van het plan: continue monitoring aan de hand van indicatoren.

Belangrijke facetten in een implementatietraject zijn⁴⁵:

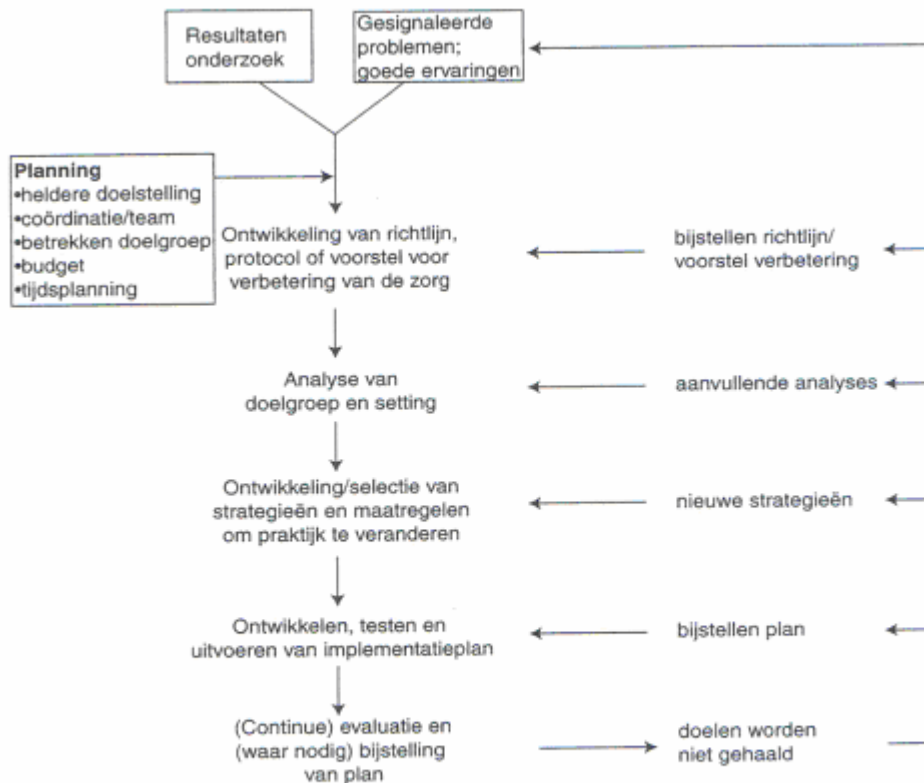
- Resultaten: wat willen we bereiken
- Plannen en sturen: hoe krijgen we het voor elkaar
- Ontwerpen en inrichten: hoe geven we het vorm
- Communiceren: hoe betrekken we iedereen
- Opleiden en trainen: hoe leren we er mee omgaan
- Verankeren en verbeteren: hoe blijft het werken
- Afsluiten en evalueren: wat levert het op

⁴² Implementatie pag. 72

⁴³ Zorg Onderzoek Nederland 1997

⁴⁴ Elementen van kwaliteitszorg, begrippen en opvattingen over kwaliteitszorg, pag. 88

⁴⁵ www.Pentascopie.nl/wat_is_implementeren



Figuur 3.1 Implementatie van veranderingen

Wat willen we bereiken

Uit onderzoek is gebleken dat de huidige uitvoering van stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase niet door alle verpleegkundigen als eenduidig wordt ervaren. Door middel van de invoering van deze richtlijn willen wij de verpleegkundigen handvaten aanreiken om de kwaliteit van stervensbegeleiding in de palliatieve/terminale fase te verbeteren. Door middel van het implementeren van de richtlijn willen wij de richtlijn invoeren op de afdeling op een voor de afdeling en een voor de verpleegkundigen aanvaardbare wijze.

Het uiteindelijke doel van deze implementatie is dat de richtlijn in de praktijk gebruikt gaat worden door de verpleegkundigen van de afdelingen neurologie/ neurochirurgie (11A) en interne/ oncologie (12B).

Hoe krijgen we het voor elkaar

De richtlijn zal in eerste instantie worden ingevoerd op de afdelingen neurologie/ neurochirurgie (afdeling 11A) en interne/ oncologie (afdeling 12B) van het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg. Op deze afdelingen zijn verpleegkundigen werkzaam op niveau 4 en niveau 5. Hiernaast zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen werkzaam. Deze zijn gespecialiseerd in de neurologie of oncologie.

Er is uit onderzoek naar voren gekomen dat het belangrijkste knelpunt in de zorgverlening aan de palliatieve/ terminale patiënt de eenduidigheid, de continuïteit van zorg en de kwaliteit van zorg. Iedereen doet iets anders met de beste bedoelingen. Echter hierdoor verloopt de zorg vaak niet continue, dit draagt niet bij aan de kwaliteit van zorg is. Door middel van de richtlijn zullen de punten eenduidigheid, continuïteit en kwaliteit van zorg verbeterd worden.

Uit onderzoek is naar voren gekomen dat de verpleegkundigen van de beide afdelingen al jaren op hun eigen manier stervensbegeleiding aan de palliatieve/ terminale patiënt bieden. De verpleegkundigen geven aan veel te werken vanuit hun gevoel. Het kan zijn dat dit een

knelpunt is voor de invoering van de richtlijn. Dat verpleegkundigen het wel prima vinden zo. In het onderzoek kwam ook naar voren dat de verpleegkundigen meer eenduidigheid wensen in het proces rondom stervensbegeleiding. De richtlijn draagt hieraan bij. Dit kan een reden zijn dat verpleegkundigen de richtlijn toch zullen aanvaarden en zullen toepassen in de praktijk. Het is dus van belang om de verpleegkundigen de werkzaamheid en de toegevoegde waarde van de richtlijn in te laten zien.

Naast dit knelpunt kan de hoeveelheid tijd die verpleegkundigen hebben een knelpunt zijn. Het kan zo zijn dat verpleegkundigen het te veel tijd vinden kosten om de richtlijn erbij te pakken, waardoor ze de zorg toch op hun eigen manier zullen uitvoeren.

Het belangrijkste punt voor de implementatie van deze richtlijn zal zijn: de interesses trekken van de verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdelingen. Dit kan door middel van het plaatsen van de richtlijn in de zusterpost. Verpleegkundigen krijgen zo de mogelijkheid de richtlijn in te zien en voor henzelf de bruikbaarheid van de richtlijn te beoordelen.

Hiernaast zal het inplannen van meerdere presentaties over de richtlijn meer mensen de gelegenheid bieden om op deze presentaties aanwezig te kunnen zijn. Hierbij moet er wel zorg voor worden gedragen dat de presentatie niet op dezelfde dagen word gegeven. Er zijn namelijk altijd personen die op vaste dagen vrij zijn.

Hoe geven we het vorm

De eerste stap naar de invoering van de richtlijn zal zijn: het geven van een presentatie. In deze presentatie wordt toegelicht wat er met stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorg wordt bedoeld. Vervolgens zullen de resultaten van het onderzoek nader toegelicht worden en wordt de conclusie van het onderzoek verteld.

De richtlijn zal kort en duidelijk worden toegelicht, er zal verteld worden waarom deze ontwikkeld is en wat er in de richtlijn terug te vinden is. Uiteindelijk wordt de richtlijn aan de afdelingen uitgereikt samen met het implementatieplan. Zo kunnen de afdelingen met behulp van het plan de richtlijn invoeren op de afdelingen.

Na de presentatie kan de richtlijn op de afdeling worden geplaatst. De verpleegkundigen krijgen vervolgens één maand de tijd om de richtlijn door te nemen en hun mening over de richtlijn te geven. De meningen en tips worden geïnventariseerd door middel van een enquête die uitgedeeld zal worden aan de verpleegkundigen. Aan de hand van de meningen en aanpassingen die er door de verpleegkundigen gegeven worden kan de richtlijn aangepast/ aangevuld worden.

Na de richtlijn te hebben aangepast kan deze als proef in gebruik worden genomen door de verpleegkundigen. De richtlijn zal gedurende drie maanden als proef gebruikt worden. Na deze proefmaanden zal er een enquête uitgereikt worden aan de verpleegkundigen, waarin zij hun mening ten aanzien van de richtlijn kunnen weergeven.

Aan de hand van de ingevulde enquêtes kan de richtlijn aangepast worden en vervolgens opnieuw ingevoerd worden op de afdelingen. Vooraf aan het herinvoeren van de richtlijn zal een presentatie gegeven worden, waarin de veranderingen in de richtlijn toegelicht worden. Het volgende jaar zal de richtlijn om het half jaar geëvalueerd worden. Na dit jaar zal de richtlijn ieder jaar geëvalueerd worden aan de hand van de resultaten en meldingen vanuit de praktijk. Aan de hand van de evaluatie kan de richtlijn herzien en aangepast worden. De herziening en aanpassingen van de richtlijn kunnen aan de afdelingen gepresenteerd worden of via een nieuwsbrief aan de afdelingen toegelicht worden.

De presentaties zullen aan de hand van een PowerPoint- presentatie gegeven worden. De presentaties zullen een maand van te voren aangekondigd worden door middel van pamfletten. De aangepaste richtlijn zal twee weken voor aanvang van de presentaties op de afdelingen komen te liggen.

Hoe betrekken we iedereen

- Door middel van het geven van een presentatie op verschillende momenten (dagen en tijden) wordt er zorg voor gedragen dat er zoveel mogelijk verpleegkundigen de presentaties bijwonen. De presentatiedata zullen een maand van te voren aangekondigd worden door middel van pamfletten.
- Na de eerste presentatie zal de richtlijn overhandigd worden aan de afdelingen. De richtlijn kan dan binnen een maand doorgenomen worden door de verpleegkundigen van de afdelingen. Vervolgens zullen er evaluatie enquêtes uitgedeeld worden. Aan de hand van deze enquêtes kunnen de verpleegkundigen hun meningen, aanpassingen en ideeën met betrekking tot de richtlijn aangeven. Op ieder evaluatiemoment (herziening) zullen de enquêtes worden gebruikt om de verpleegkundigen de mogelijkheid te bieden hun aanbevelingen met betrekking tot de richtlijn weer te geven.
- Richtlijn benoemen en toelichten in de inwerkmap voor nieuwe werknemers/ leerlingen/ stagiaires. Iedere nieuwe werknemer/ leerling of stagiaire moet ingewerkt worden. Dit wordt onder andere gedaan aan de hand van de aanwezige inwerkmap op de afdelingen. Wanneer de richtlijn in deze inwerkmap opgenomen wordt, worden nieuwe werknemers hiermee direct geconfronteerd. Naast het opnemen van de richtlijn in de inwerkmap kan deze ook opgenomen worden in een richtlijnenmap. Zo is het voor alle verpleegkundigen duidelijk waar de richtlijn te vinden is wanneer zij deze nodig hebben.
- Het bespreken van de richtlijn tijdens het werkoverleg houdt deze actueel onder de verpleegkundigen (hij wordt minder snel vergeten) . Ook in het werkoverleg kunnen punten aangekaart worden ter verbetering van de richtlijn.
- De richtlijn op het intranet zetten zodat iedereen deze kan vinden en uitdraaien voor gebruik.
- De protocollen/ richtlijnen uitdraaien die bij de zorg voor een bepaalde patiënt relevant zijn en toevoegen aan het zorgdossier. Zo ook de richtlijn stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorgers hierin. Wanneer de richtlijn bij iedere patiënt die stervensbegeleiding nodig heeft opgenomen wordt in het zorgdossier kunnen de verpleegkundigen deze niet over het hoofd zien of vergeten toe te passen.

Hoe leren we er mee omgaan

Om de verpleegkundigen te leren omgaan met de richtlijn wordt er een hand-out uitgereikt voor het gebruik. Zo weten de verpleegkundigen wanneer en hoe ze de richtlijn kunnen toepassen in de praktijk

Het gebruik van de richtlijn zal toegelicht worden in de presentaties. Tijdens de presentaties kunnen er vragen gesteld worden en kunnen onduidelijkheden verklaard worden.

Hoe blijft het werken

Een richtlijn moet jaarlijks worden geëvalueerd⁴⁶. Wanneer er uit de evaluaties blijkt dat er punten aangepast moeten worden moet dit binnen 2 maanden gebeuren. De aanpassingen moeten gepresenteerd worden voordat deze ingevoerd worden op de afdelingen.

Wat levert het op

Een verbetering van de kwaliteit van zorg betreffende stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorg hierin. Er wordt een bruikbare en eenduidige richtlijn gebruikt op de afdelingen waardoor de zorg eenduidiger wordt zowel voor de verpleegkundigen als voor de patiënt en mantelzorgers/ naasten.

⁴⁶ TVZ 2005 nr.9

13 Samenvatting en conclusie

Het kwaliteitsonderzoek wat u zonet heeft gelezen had betrekking op hoe de verpleegkundigen stervensbegeleiding bieden aan de palliatieve/ terminale patiënt en hoe de mantelzorger/ naasten in dit proces betrokken worden. Het kwaliteitsonderzoek heeft plaatsgevonden op twee afdelingen, namelijk 11A Neurologie/ Neurochirurgie en 12B Interne oncologie. Uit de Checklist die beide verpleegafdelingen ingevuld hebben is gebleken dat niet alle (deel)processen aan de NIAZ- norm voldoen. Onder het kopje algemene aspecten bij het primaire proces bleken er geen duidelijke afspraken en documentatie te zijn over stervensbegeleiding. Ook uit ons vooronderzoek is gebleken dat er geen concrete/ vastgelegde afspraken op de afdeling aanwezig waren en dat er geen relevante folders en/ of informatiemateriaal aanwezig waren binnen het ziekenhuis. Ook hebben wij in het Algemeen Eisenkader gezocht naar punten die betrekking hadden op ons onderzoek.

In het begin van het onderzoek is er een procesanalyse gemaakt. Hierin staat de huidige situatie beschreven, de eventuele knelpunten en de wenselijke verbeterpunten. De procesanalyse is uitgewerkt in een stroomdiagram om het duidelijk weer te geven. Zo is het in een oogopslag te zien hoe het proces verloopt.

In het onderzoek is gebruik gemaakt van literatuurstudies, enquêtes en een interview. De literatuurstudie is uitgevoerd om meer informatie te verkrijgen betreffende het onderwerp en om de richtlijn evidence based te maken. Wat uit het literatuuronderzoek naar voren kwam is dat de palliatieve en terminale fase vaak als synoniemen van elkaar worden gebruikt terwijl dit niet helemaal terecht is. Meestal beschouwt men zes weken of drie maanden vóór het overlijden als het begin van de terminale fase. Terminale zorg richt zich specifiek op zorg in deze laatste fase, terwijl palliatieve zorg vaak al in een eerder stadium wordt geboden.

De literatuur geeft weer dat mantelzorg niet alleen in de thuissituatie geboden wordt. Vele familieleden zorgen voor een naaste die in een instelling verblijft. Wanneer iemand de laatste periode van zijn leven in een instelling doorbrengt, krijgt de familie doorgaans alle gelegenheid om zich naar eigen behoefte in te zetten voor de betrokken patiënt. De hulp die mantelzorgers eventueel kunnen bieden is te onderscheiden in hulp voor en hulp na het overlijden van de patiënt. Voor het overlijden heeft de hulpverlener altijd te maken met twee partijen, te weten de stervende en de familieleden; stervensbegeleiding betekent dan begeleiding van beide partijen. Uit het onderzoek is gebleken dat de mantelzorgers op de afdelingen 11A en 12B nog weinig betrokken worden in de zorgverlening aan de patiënt.

In dit onderzoek is er ook stilgestaan bij de psychosociale problematiek in de laatste levensfase. Dit omvat een breed scala aan problemen en behoeften, die ook eerder in het leven of het ziekteproces een rol kunnen spelen. De confrontatie met de dood zorgt dat deze problemen urgenter en intenser worden ervaren. Uit de literatuur kunnen er vier centrale thema's worden onderscheiden:

- zich zorgen maken over de nabije toekomst;
- loslaten van het leven (angst voor de dood en de manier waarop men zal sterven);
- de balans opmaken;
- achterlaten van dierbaren.

Factoren die van invloed kunnen zijn op het vóórkomen van psychosociale problematiek in de laatste levensfase zijn gerelateerd aan het individu (culturele en religieuze achtergrond, levensfase en levensverhaal) en de ondersteuning die de patiënt ontvangt vanuit zijn omgeving (draagkracht van het gezin, communicatie met naasten en het sociale netwerk).

Verder hebben wij enquêtes opgesteld en een interview met maatschappelijk werk afgenomen. Dit interview is afgenomen omdat het maatschappelijke werk een belangrijke discipline is die betrokken is in de palliatieve / terminale fase. Verder is hierbij een literatuuronderzoek betrokken over verschillende disciplines namelijk: de arts, verpleegkundige, de psycholoog, geestelijke verzorger en maatschappelijk werk. Hieruit bleek dat disciplines te laat in consult worden gevraagd. Tevens zijn niet alle disciplines op de hoogte van elkaars expertise. Uit het interview blijkt dat zowel artsen als verpleegkundigen een consult mogen aanvragen voor maatschappelijk werk. Maatschappelijk werk kan voor zowel patiënt als diens mantelzorgers/ naasten in consult gevraagd worden/ tevens kunnen verpleegkundigen die zelf knelpunten ervaren in de zorgverlening met betrekking tot palliatieve/ terminale patiënten terecht bij maatschappelijk werk.

Uit de enquêtes zijn ook een aantal verbeterpunten naar voren gekomen. Het belangrijkste wat naar voren is gekomen is dat men zich wel bekwaam voelt voor het bieden van stervensbegeleiding, maar desondanks behoefte heeft aan deskundigheidsbevordering op dit gebied. Tevens blijken er geen duidelijke schriftelijke afspraken te zijn op de afdelingen m.b.t. de (on)mogelijkheden voor de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten. De verpleegkundigen missen eenduidigheid op de afdeling voor het bieden van zorg in de palliatieve/ terminale fase. Men mist algemene en specifieke informatiemateriaal om aan de patiënt en diens mantelzorgers/ naasten mee te kunnen geven m.b.t. de zorgmogelijkheden.

Er is een richtlijn ontwikkeld waarin de interventies beschreven staan. Deze interventies zijn zoveel mogelijk evidence- based gemaakt door middel van het literatuuronderzoek en de enquêtes. In de richtlijn komen aandachtspunten naar voren die houvast kunnen bieden bij het geven van stervensbegeleiding aan de palliatieve/ terminale patiënt en de rol van de mantelzorgers hierin.

De volgende aanbevelingen zijn gedaan naar aanleiding van het onderzoek:

- 1) Het ontwikkelen en invoeren van een richtlijn m.b.t stervensbegeleiding.
- 2) Het ontwikkelen en invoeren van informatiemateriaal.
- 3) Vergroten van kennis en bekwaamheid van verpleegkundigen.
- 4) Het ontwikkelen van een checklist.
- 5) Verder onderzoek naar mantelzorgers binnen het ziekenhuis.
- 6) Het opleiden en aanstellen van een palliatief verpleegkundige.
- 7) Het opzetten van een palliatieve unit binnen het HagaZiekenhuis.

Om de richtlijn in te kunnen voeren hebben wij er zorg voor gedragen dat er een implementatieplan ontwikkeld is. Dit implementatieplan kunnen de afdelingen gebruiken om de richtlijn verder in te voeren op de afdelingen.

Het lijkt ons nuttig om deze richtlijn op de afdeling in gebruik te nemen omdat het bijdraagt aan de kwaliteit van zorg voor palliatieve/ terminale patiënten en diens mantelzorgers/ naasten.

14 Begrippenlijst

- **Accreditatie:** het proces waarmee een speciaal hiervoor ingestelde particuliere organisatie een activiteit, programma of instelling beoordeeld op grond van vooraf gestelde criteria of standaarden. De verleende erkenning wordt accreditatie genoemd
- **ADL:** Algemene dagelijkse levensbehoefte
- **Algemeen Eisenkader:** dit is een kwaliteitssysteem voor het ziekenhuis en voor de medewerkers om de kwaliteit te bewaken en te verbeteren en maakt tegelijkertijd aan patiënten, consumenten en verzekeraars, de overheid en andere beroepsorganisaties inzichtelijk op welke wijze dit wordt gedaan
- **ALS:** is een afkorting van Amyotrofische Laterale sclerose. Dit is een progressief verlopende aandoening van perifere en centrale motorische neuronen. De kenmerken van deze ziekte zijn: spierzwakte, spieratrofie, soms spasticiteit en krampen.
- **Bijna- thuis- huis:** is een kleinschalige voorziening (met drie tot vijf bedden) die palliatieve terminale zorg wil geven in een sfeer van huiselijkheid: patiënten 'wonen' er. De zorg wordt gegeven door vrijwilligers en door beroepskrachten (huisarts en thuiszorg) die deze zorg ook in de thuissituatie zou verlenen. Het gaat dus om thuisverplaatste zorg.
- **Complementaire zorg⁴⁷:** complementaire zorg wordt gezien als aanvullende zorg op de reguliere zorg of behandeling. Niet in plaats van maar naast de medische behandelingen. Het begrip 'complementaire zorg' is afgeleid van complementaire behandelwijzen. Hieronder wordt verstaan de niet-universitaire en niet regulier onderrichte behandelwijzen.
- **Curatieve behandeling:** behandeling gericht op genezing.
- **Delier:** is een toestandsbeeld dat in korte tijd ontstaat (uren tot dagen), waarbij de patiënt vaak verward en angstig is.
- **Differentiatie:** een verdieping in een onderdeel of aspect van het beroep zonder het brede civiel effect aan te tasten.
- **Evidence- based:** verbeteringen of veranderingen van kwaliteit van zorg dienen zoveel mogelijk gebaseerd te zijn op gevalideerd en gecontroleerd onderzoek. (bewijsvoering: 'evidence')
- **Geestelijke verzorger⁴⁸:** De professionele begeleiding van de hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming.
- **Gebruikelijke zorg:** Hieronder verstaat men de gangbare activiteiten op basis van een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten voor elkaar. De gebruikelijke zorg speelt zich af binnen de leefeenheid die een gemeenschappelijk huishouden voert; dat wil zeggen personen die onder één dak wonen.

⁴⁷ www.praktijkvoorintegralemassage.nl/complzorg.html

⁴⁸ <http://www.vgvz.nl/beroepsstandaard.pdf>

- Hospice: is gemiddeld iets groter dan een bijna- thuis- huis, maar nog steeds kleinschalige voorziening (zeven tot negen bedden), die zich in de palliatieve zorg heeft gespecialiseerd en die deze zorg zoveel mogelijk wil geven in een kleinschalige omgeving; patiënten ‘verblijven’ er.
De zorg wordt gegeven door beroepskrachten die in dienst zijn van de instelling. Daarnaast nemen vrijwilligers een belangrijk deel van de taken waar.
- Implementatie: kan worden omschreven als ‘ een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/ of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg’.
- Informele zorg: is een breed begrip en omvat in de gangbare terminologie zowel mantelzorg als zorg voor anderen in het kader van vrijwilligerswerk. Anders gezegd, mantelzorg is een deelverzameling van informele zorg.
- Integrale benadering: allesomvattend, gehele, volledige benadering.
- Kubler Ross: De Amerikaanse arts- psychiater Dr.Elisabeth Kübler-Ross is een internationaal erkend pionier en autoriteit op het gebied van stervensbegeleiding en verliesverwerking.
- Kwaliteit: de mate van klantgerichtheid, doelmatigheid en doeltreffendheid waarin de zorg- en dienstverlening in het Leyenburg Ziekenhuis verleend wordt. Het gaat om het beste product of diens dat geleverd kan worden binnen de grenzen van de beschikbare middelen en binnen de gegeven omstandigheden.
- Kwaliteitszorg: Kwaliteitszorg is gericht op het continue verbeteren van de patiëntenzorg.
- Maatschappelijk werk: is gericht op sociale en emotionele problemen die gepaard gaan met ziekte en medische behandeling. Daarnaast is het gericht op veranderingen die daardoor ontstaan in het leven van de patiënt en zijn omgeving.
- Mantelzorg: is zorg die vrijwillig, onbetaald en informeel- dat wil zeggen niet vanuit een beroep of organisatie- wordt gegeven aan iemand met wie de zorgverlener een persoonlijke relatie heeft. Deze zorg wordt gedurende langere tijd geboden.
- Palliatieve fase: de palliatieve fase is de fase van het ziekte- en behandelingsproces vanaf het moment dat de levensbedreigende ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling.
- Psychosociale problematiek: het geheel van problemen behorend tot of betrekking hebbend op de invloed van sociale factoren op psychische verschijnselen
- Richtlijn: Een geheel van algemeen aanvaarde adviezen voor het medisch handelen in een bepaald onderdeel van de zorg. Richtlijnen beogen een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk en tegelijkertijd zo flexibel te zijn dat, afhankelijk van de patiënt en de situatie, van de richtlijn kan worden afgeweken om aan individuele behoeften tegemoet te komen.

- Respijtzorg: is de tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger vrijaf te geven.
- Stervensbegeleiding: het begeleiden van een persoon, met wie je een professionele of emotionele band hebt, naar de dood.
- Terminale fase: de terminale fase betreft het allerlaatste deel van de palliatieve fase waarin de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar zijn'.

15 Literatuurlijst

Literatuurlijst

- Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk. Januari 2006. A. de Graeff, G.M. Hesselmann, R.J.A. Krol, M.B. Kuyper, E.H. Verhagen, E.J. Vollaard
- Handboek Palliatieve zorg. 2002. dr. C. Speeuwenberg, dr. D.J. Bakker, dr. R.J.M. Dillmann
- Hulpverlening aan mantelzorgers (een leerboek voor verpleegkundigen). 2005. Huub Buijssen en Marian Adriaansen
- Intens leven en sterven. 1995, 3e druk. Elisabeth Kübler- Ross
- Implementatie, 2001, 2e druk, Richard Grol, Michel Wensing
- Stervensbegeleiding in het ziekenhuis, een leidraad, 1999, Spaarne ziekenhuis.
- Enquêteren, het opstellen en gebruiken van vragenlijsten, E.P. Jansen, W.A. Joosten.
- Elementen van kwaliteitszorg, begrippen en opvattingen over kwaliteitszorg, L.Hollands, L. Hendriks, H.Ariëns, F. Verheggen, 4de druk, Lemma, Utrecht 2004
- Het spel van kwaliteit en zorg, Gabriëlle Verbeek, vijfde druk, Maarse 2004
- Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding : handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis / Alfons Van Orshoven en Johan Menten. 2e, herziening, Uitgave Leuven/ Leusden, 2000

Readers/ tijdschriften

- Verpleegkunde Nieuws 29-12-2004
- Tijdschrift voor Verpleegkundigen (TVZ), nummer 9, 2005, "Palliatieve zorg en de opdracht van de verpleegkundige".
- TVV, september 2005, "De laatste levensfase"
- AVVV Journaal, maart/ april 2006, "Meer landelijke aandacht voor kwaliteit palliatieve zorg".
- Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg, 5^e jaargang, nummer 4, 2005, "Professioneel en betrokken: psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase".
- Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg, 6^e jaargang, nummer 2, 2005, "Waar wilt u doodgaan?"
- Nederlands Tijdschrift voor palliatieve zorg, 6^e jaargang, nummer 2, 2005, "Kwaliteit van leven van patiënten onder palliatieve behandeling en de psychosociale belasting van hun naasten".
- Palium, februari 2005, "zorgen voor de wakende".
- Pallium, februari 2005, Aandachtspuntenlijst: palliatief- terminale zorg in het AMC.
- Pallium, februari 2005, "Ook ziekenhuizen hebben een verantwoordelijkheid".
- Pallium, februari 2006, "Specialisatie in de palliatieve zorg".
- Handleiding Procesbeschrijving, HagaZiekenhuis afdeling beleidsontwikkeling en kwaliteit, 's Gravenhage februari 2005
- Zorgpad voor de stervensfase HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg.

- Algemeen Eisenkader, ziekenhuis Leyenburg, oktober 2002, verpleegkundige beroepsgroep

Geraadpleegde internetsites

www.palliatievezorg.nl

www.lvve.nl

www.avvv.nl

www.nvvpz.nl

www.cbs.nl

www.ggzrichtlijnen.nl

www.Financieel.topcites.com

http://www.stlucas.be/raadplegingen/socdienst_voorstelling.htm

<http://www.woordenboek.nl/opzoeken/woordenboek/>

[www.Pentascopie.nl/wat is implementeren](http://www.Pentascopie.nl/wat_is_implementeren)

www.NIAZ.nl

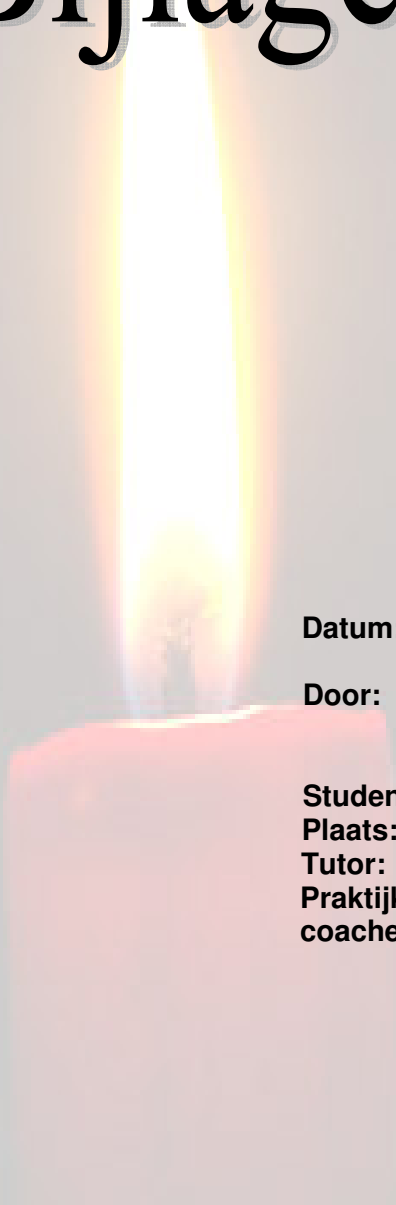
www.cbo.nl

Informatiefolders/ brochure

- Brochure: Palliatief- terminale zorg in het AMC, Academisch Centrum Universiteit van Amsterdam
- Folder: Zorg in de laatste levensfase, palliatieve terminale zorg in *de regio haaglanden of regio Delft Westland- Oostland of regio midden- Holland*.

Stervensbegeleiding in de palliatieve/ terminale fase en de rol van de mantelzorger/ naasten

Bijlagen



Datum: 1 juni 2006

Door: mevr. E. Schuring en
mevr. S.C.M. van
Adrichem

Studentnr: 20024677, 20020004

Plaats: Den Haag

Tutor: mevr. K. Martens

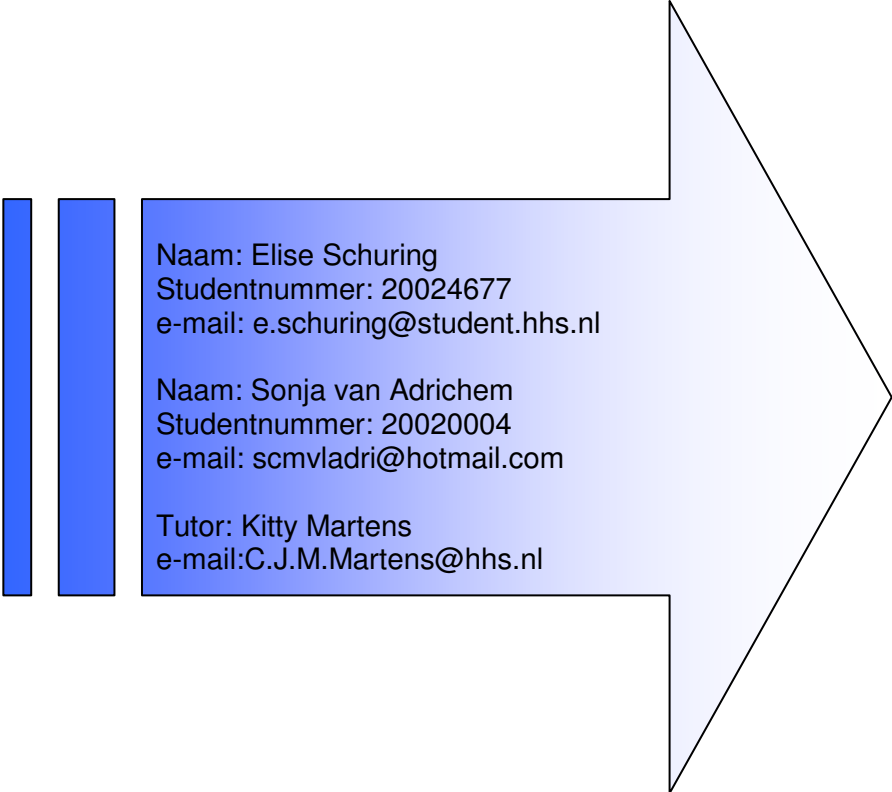
**Praktijk-
coaches:** mevr. W. Schrader en
mevr. M. Hillen

Inhoudsopgave

Bijlage 1: Plan van aanpak	2
Bijlage 2: Checklist verpleegafdeling	14
Bijlage 3: Het Algemeen Eisenkader	15
Bijlage 4: De situatie van de mantelzorger in de terminale fase	18
Bijlage 5: Techniek van het slecht- nieuwsgesprek.....	19
Bijlage 6: psychosociale problemen en behoeften (NTPZ)	21
Bijlage 7: Resultaten schriftelijke enquête	22
Bijlage 8: De patiënt doorloopt een aantal fasen	23
Bijlage 9: Interview met maatschappelijk werker.....	24
Bijlage 10: Opzet uitgedeelde enquêtes voor verpleegkundigen.....	29
Bijlage 11: Opzet enquête voor de mantelzorger	32
Bijlage 12: Proeve van bekwaamheid, ontwerper, beroepsbeoefenaar.....	36
Bijlage 13:	43

Bijlage 1: Plan van aanpak

Plan van Aanpak afstudeerproject



Naam: Elise Schuring
Studentnummer: 20024677
e-mail: e.schuring@student.hhs.nl

Naam: Sonja van Adrichem
Studentnummer: 20020004
e-mail: scmvladri@hotmail.com

Tutor: Kitty Martens
e-mail: C.J.M.Martens@hhs.nl

Inhoudsopgave plan van aanpak

Inleiding

Probleemstelling van het project

Het beoogde resultaat

De projectactiviteiten

De afbakening van de projectopdracht

De randvoorwaarden

De producten

Criteria voor samenwerking

Criteria waaraan het projectplan moet voldoen

Criteriapunten voor het eind projectverslag

Kwaliteit van het project

De projectorganisatie

Begeleiding

De taakverdeling binnen ons project

Globale hoofdstukindeling

Tijdsplanning

Inleiding

Voor ons afstuderen gaan wij Sonja van Adrichem en Elise Schuring, een project uitvoeren. Wij zijn vierdejaars studenten aan de Hbo verpleegkunde. Onderstaand kunt u het plan van aanpak voor het project terug vinden.

Het project zal betrekking hebben op het NIAZ (Nederlands instituut voor accreditatie van ziekenhuizen). Voor het NIAZ moeten ziekenhuizen alle processen op micro, macro en meso niveau gaan beschrijven. Wij zullen ons in het project richten op micro/macro niveau gericht op één primair proces van de afdeling.

Het onderwerp van het project is door de kwaliteitsmedewerker van het ziekenhuis aangekaart. Zij gaf aan dat ziekenhuizen moeten gaan werken volgens de normen van het NIAZ en dat het Leyenburg hier nu aan gaat beginnen. Dit houdt in dat de afdelingen alle processen die plaatsvinden op de afdelingen gaan beschrijven en analyseren. Uit deze analyse kunnen risicovolle situaties naar voren komen. Om deze risico's te verminderen zullen er instrumenten of documenten ontwikkeld worden. Hierin wordt vastgelegd hoe risico's vermeden kunnen worden en hoe personeel in die situaties dienen te handelen. Met behulp van Jeroen van Dijk hebben we het onderwerp gespecificeerd. Wij gaan een primair deelproces analyseren dat betrekking heeft op de terminale zorg. Wij richten ons dan voornamelijk op stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorgers hierin. Wij gaan dit proces analyseren, risico's in dit proces weergeven, aanbevelingen doen, eventueel dit protocolleren en/of richtlijnen ontwikkelen en er wordt een implementatieplan geschreven. Terminale zorg komt in het HagaZiekenhuis op alle afdelingen voor. Het is dan ook de bedoeling dat het proces uiteindelijk Haga-breed ingevoerd gaat worden.

Wij willen geen project dat onder in de kast terecht komt. Wij willen dat er wat mee gedaan wordt. Toen wij dit idee te horen kregen was het allemaal nog wat vaag. Echter na een gesprek met de kwaliteitsmedewerkster werd het ons duidelijker. Ook werd het ons duidelijk dat dit onderwerp actueel is en dat onze afdeling dit nodig zal hebben. Dit omdat het deel dat wij gaan beschrijven en analyseren in een kwaliteitshandboek terecht kan komen wat iedere afdeling waarschijnlijk zal moeten gaan ontwikkelen.

Hiernaast is het accrediteren/ opstellen van kwaliteitscriteria een erg actueel onderwerp in de klinische zorgsector. Ziekenhuizen dienen namelijk uiteindelijk allemaal te voldoen aan de NIAZ normen.

Het project staat in relatie met de rollen op de volgende manier.

De rol van ontwerper komt terug in het project omdat wij bezig zijn met het bedenken van oplossingen voor de risico's die in het beschreven proces (procesbeschrijving) naar voren komen en het doen van suggesties voor nieuwe aanpakken. Een van deze suggesties kunnen wij gaan uitwerken tot een richtlijn, protocol of systeem en implementeren op de afdeling. Hiervoor zullen wij gaan kijken naar bestaande richtlijnen op de afdeling.

Bij de uitwerking, ontwikkeling en implementatie van bovenstaande zullen wij gebruik maken van disciplines die bij het proces betrokken zijn. Verder werken wij samen met de unit-coördinatoren en de kwaliteitsmedewerkster.

Om de rol van beroepsbeoefenaar in het project terug te laten komen zullen wij voor de aanbevelingen een implementatieplan gaan beschrijven. De resultaten van het project zullen wij presenteren op de afdelingen. Dit houdt dus tegelijkertijd in dat wij bezig zijn met het waarborgen en verbeteren van kwaliteit van zorg op de afdeling en uiteindelijk ook Haga-breed.

Het resultaat van het project is dat er een document (protocol/richtlijn) ontwikkeld wordt dat terug te vinden zal zijn op de afdeling en dit document zal waarschijnlijk in de toekomst opgenomen gaan worden in het kwaliteitshandboek. Het kwaliteitshandboek kan op afdelingen ontwikkeld worden om alle procesbeschrijvingen en analyses in vast te leggen. In dit handboek komt ook te staan waar de ontwikkelde documenten in terug te vinden zijn.

Probleemstelling van het project

Doelstelling

1. Het (deel) proces laten voldoen aan de kwaliteitsnorm die in het NIAZ is vastgelegd. Het deelproces, stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg, laten voldoen aan de kwaliteitsnorm die in het NIAZ voor de afdeling 12B en 11A is vastgesteld.

Vraagstelling

1. Hoe kunnen we het (deel) proces, stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin, laten voldoen aan de NIAZ normen waardoor bestaande risico's geminimaliseerd worden?

Deelvragen:

1. Wat zijn de NIAZ normen?
2. Wat is terminale zorg, stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin?
3. Wat is er al op de afdeling aanwezig qua richtlijnen/ protocollen, kennis en vaardigheden wat betreft terminale zorg?
4. Hoe ziet het proces rondom stervensbegeleiding eruit?
5. Wat zijn de risico's in het bestaande proces op de afdelingen?
6. Wat kan er in het proces verbeterd worden, ook denkend aan de mantelzorgers?
7. Hoe kunnen deze verbeteringen ingevoerd worden?

Het beoogde resultaat

Ons beoogde resultaat zal zijn dat wij aanbevelingen kunnen doen over een deelproces. Één ervan gaan wij uitwerken tot een protocol/ richtlijn die voldoet aan de NIAZ norm, waardoor dit op de afdeling kan worden opgenomen in het kwaliteitshandboek. Voor school maken wij hier een projectdocument van, zodat men ons onderzoek kan beoordelen.

De projectactiviteiten

- Het maken van een tijdsplanning,
- Inventariseren wat er op de afdeling aanwezig is rondom stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin,
- Literatuuronderzoek doen, een voorwaarde hiervoor is dat het relevante en actuele literatuur betreft,
- Literatuurstudie over een vragenlijst/ enquêtelijst opstellen.
- Een enquête over stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg op de afdelingen laten invullen door collega's,
- Het maken van een projectdocument
- Gesprekken voeren met uitcoördinatoren
- Gesprekken voeren met kwaliteitsmedewerkers, Ria van Laré en Jeroen van Dijk,
- Maken van een procesbeschrijving over stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg,
- Literatuurstudie over het implementeren.
- Het maken van een implementatieplan voor het invoeren van verbeteringen rondom stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin,
- Het geheel van ons onderzoek presenteren aan de afdelingen en aan het kwaliteitsteam van het ziekenhuis.

De afbakening van de projectopdracht

Wij gaan een primair deelproces analyseren, protocolleren, eventuele aanbevelingen en een implementatieplan maken. Het deelproces gaat over terminale zorg en we gaan ons richten op stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg hierin. Wij maken dit deelproces niet alleen voor onze afdelingen, het zal ziekenhuis breed geïntegreerd worden. Het is daarom van belang goed contact te onderhouden met de kwaliteitsmedewerkers. Een proces kunnen wij gaan documenteren.

Wij zullen in het project maximaal een deelproces gaan beschrijven en analyseren, Hierover zullen wij meerdere aanbevelingen doen en hiervan zullen wij voor een aanbeveling een implementatieplan opstellen. Wij zullen ons gaan richten op het primaire proces van de afdeling.

De randvoorwaarden

Om het te laten slagen moet er aan de volgende voorwaarden worden voldaan:

- Het onderzoek kan alleen succesvol verlopen bij een hoge mate van bereidheid en inzet van de betrokken medewerkers.
- Gedurende het onderzoek moet rekening gehouden worden met het feit dat veel mensen binnen het ziekenhuis weinig tijd hebben, waardoor het lastig kan zijn afspraken met hen te maken.
- Het onderzoek wordt uitgevoerd gedurende een periode van +/- 30 weken. Deze periode loopt van 21 november 2005 tot 8 juni 2006. (uitgezonderd de vakantieweken).
- De resultaten zullen bekend worden gemaakt door een projectdocument en een presentatie in het HagaZiekenhuis, locatie Leyenburg.
- Er zal een ruimte beschikbaar moeten zijn op school maar ook op onze stageplek.
- Wanneer er computers nodig zijn moet er de mogelijkheid zijn om van een computer gebruik te maken zowel op school als de stageplek.
- Wanneer de bijeenkomst wordt verschoven is dit onderling overlegd.
- Naast het gebruik van computers is voor het opzoeken van informatie en voor het mailen van documenten een internetverbinding nodig.
- Er moet voldoende literatuur beschikbaar zijn over het gekozen onderwerp.
- De aanwezigheid en medewerking van ieder projectlid zal noodzakelijk zijn om het project goed te laten verlopen.

De producten

- Het plan van aanpak
- Procesbeschrijving
- Procesanalyse
- Aanbevelingen
- Een uitgewerkte aanbeveling in een richtlijn/protocol
- Implementatieplan

Bovenstaande stukken zijn terug te vinden in het projectdocument. De laatste 5 punten zijn uitgewerkt in een projectdocument, het uiteindelijke product.

Criteria voor samenwerking

- Iedere vrijdag hebben wij een projectbijeenkomst, dit kan op school zijn of op de stageplek.
- Wanneer een projectlid niet kan komen of niet op tijd aanwezig kan zijn moet zij zich afmelden.
- Wanneer er ruim van te voren bekend is dat de persoon niet aanwezig kan zijn bij de volgende bijeenkomst kan dit in de voorgaande bijeenkomst gemeld worden en anders over de e-mail en kan de projectbijeenkomst verschoven worden.
- Ieder projectlid moet een evenredige bijdragen leveren aan het project. De taken zullen evenredig verdeeld worden en er zal geëvalueerd worden naar de zwaarte van de taak.
- Als men ergens niet uitkomt, moet dit tijdig gemeld worden. Zo kan het besproken worden en kan het knelpunt worden opgeheven.
- Elkaar laten uitpraten en naar elkaar luisteren.
- Wanneer er documenten gelezen moeten worden door andere projectleden moeten deze voor 15.00 de dag voor de bijeenkomst gemaild worden.
- Iedereen houdt zich aan de tijdlimiet voor het project onderdeel zoals afgesproken wordt en in de activiteitenplanning beschreven staat.

Criteria waaraan het projectplan moet voldoen

- De vraag of probleemstelling is het onderwerp van het project
- Het plan bevat een doelstelling, vraagstelling en deelvragen
- De verantwoording van het project in het kader van de verpleegkundige beroepsuitoefening: een toelichting op de aard van het verpleegkundige probleem, de relatie naar rollen en het primaire proces van zorgverlening.
- De verantwoording van het project als onderdeel van kwaliteitsverbetering van het primaire proces.
- De volgende punten staan in het plan van aanpak: inleiding, randvoorwaarden, criteria samenwerking en projectplan, afbakening van het project, afspraken over begeleiding, tijdsplanning en afspraken over de taakverdeling.
- De namen, adressen, telefoonnummers, e-mail adressen staan vermeld in het document van de groepsleden en begeleidend docent
- De lay-out ziet er als volgt uit: Lettertype: Arial 11, regelafstand: enkel, opsommingtekens: zwart rondje, kleur: zwart, op- en aanmerkingen: rood

Criteriapunten voor het eind projectverslag

- Het projectverslag of onderdelen ervan dragen bij aan de kwaliteitsverbetering op verpleegkundig terrein, de beroepsontwikkeling en/ of draagt bij aan de ontwikkeling van zorg, beleid en organisatie.
- Het projectverslag is bruikbaar en relevant voor de verpleegkundige beroepsgroep.
- De geraadpleegde bronnen, citaten, verwijzing en tabellen worden op een volledige en correcte wijze vermeld.
- Er worden relevante bijlagen toegevoegd.
- Het projectverslag omvat de volgende onderdelen: samenvatting, inleiding, hoofdthema's, conclusies, aanbevelingen en gebruikte literatuur.
- Het taalgebruik is begrijpelijk, in leesbaar en correct Nederlands
- De resultaten worden op een overzichtelijk en toegankelijke wijze verwerkt.
- Er is een begrippenlijst toegevoegd.

- Het bevat een samenvatting waarin een korte weergave wordt gegeven van: de inhoud van het project, de aanleiding en belang van het onderwerp, en de resultaten en conclusies.
- Er is sprake van relevantie, actualiteit en representativiteit van het (onderzoeks) literatuur.
- Er is een evenwicht tussen onderzoeksliteratuur en andere bronnen/ literatuur.
- Er is een verbreding, verdieping en onderbouwing van de probleemstelling.
- De analyse bevat diepgang, is genuanceerd en geeft de complexiteit van het onderwerp aan.
- Er worden geldige conclusies geformuleerd met betrekking tot de projectopdracht en de probleemstelling.
- De conclusies worden vertaald in een realistische aanbeveling
- De aanbevelingen worden gemotiveerd en onderbouwd.
- De aanbevelingen zijn concreet en bruikbaar voor de praktijk en/ of de beroepsgroep.
- Er wordt gebruik gemaakt van deze lay- out: Lettertypen tekst: Arial 11, Kop2 (Arial 14, dik, schuingedrukt), Kop3+11pt (Arial 11, dikgedrukt)

Kwaliteit van het project

Om de kwaliteit van het eindproduct te waarborgen is het van belang dat het product voldoet aan een aantal kwaliteitseisen. Hieronder zullen deze worden benoemd.

- De literatuur moet relevant en actueel zijn,
- De verzamelde informatie moet relevant en actueel zijn,
- De enquêtes moeten concrete vragen bevatten welke betrekking moeten hebben op het onderwerp, terminale zorg en de rol van de mantelzorgers.
- Wij voeren het onderzoek uit onder toezien van de kwaliteitsmedewerkers,
- Het voeren van interviews en/ of enquêtes maken, waardoor wij een betrouwbaar beeld krijgen over wat er aanwezig is op de afdelingen en waar vraag naar is.
- Wij werken het projectdocument uit d.m.v. de gemaakte criteria.

De projectorganisatie

De projectleden:	Sonja van Adrichem en Elise Schuring
Betrokken medewerkers:	Unitcoördinator 11A Marijke en 12B Geja, kwaliteitsmedewerker 12B Jeroen van Dijk, kwaliteitsmedewerkster Ria Larree
Begeleider/ beoordelaar:	School: Kitty Martens
Advisering en begeleiding:	Kwaliteitsmedewerker; Ria Larree en Jeroen van Dijk

Begeleiding

Wij krijgen begeleiding vanuit de praktijk van de kwaliteitsmedewerkers Jeroen van Dijk en Ria Larree. De begeleiding zal bestaan uit elke week een bijeenkomst (waarschijnlijk zal dat plaatsvinden op maandag in het Leyenburg ziekenhuis) met Jeroen van Dijk waarin we het project inhoudelijk op afdelingsniveau bespreken. Ria Larree kunnen wij advies vragen over de NIAZ normen en het ziekenhuisbrede proces. De kwaliteitsmedewerkers zullen ook een blik werpen op onze gemaakte documenten, zoals het plan van aanpak, analysebeschrijving, protocollering, aanbevelingen en het implementatieplan. Dit is nodig voor het invoeren daarvan. Hiernaast verwachten wij dat de kwaliteitsmedewerkers de gemaakte documenten inzien en dat van inhoudelijke feedback voorzien en dit met ons bespreken.

Wij houden nauw contact met de unitcoördinatoren van de afdelingen 11A en 12B, omdat onder andere zij met het uiteindelijke resultaat moeten gaan werken. Daarom is het van belang dat we goed kunnen samenwerken en dat wij hun op de hoogte houden van de voortgang van het proces. Wij moeten met eventuele vragen bij hen terecht kunnen. Wij zullen de relevante gemaakte documenten laten zien zodat deze beoordeeld worden op bruikbaarheid en feitelijke informatie.

Onze tutor Kitty Martens van school beoordeelt de voortgang en het eindproduct. Tussentijds kan school feedback geven op ingestuurde documenten.

De taakverdeling binnen ons project tot zover

Sonja:

- Aanwezige informatie op de afdeling 12 B
- Terminale zorg
- Rol beschrijven van ontwerper/ beroepsbeoefenaar
- Vragen voor de enquêtes opstellen
- Contact opnemen met Ria Laree
- Notulen van bijeenkomsten praktijkbegeleiders en Jeroen van Dijk
- Beide informatie zoeken over het NIAZ
- Uitwerken stervensbegeleiding

Elise:

- aanwezige informatie op de afdeling 11A
- Palliatieve zorg
- Rol beschrijven ontwerper/ beroepsbeoefenaar
- Vragen voor enquêtes opstellen
- Notulen van bijeenkomsten op school en Ria Laree
- Beide informatie zoeken over het NIAZ
- Uitwerken mantelzorg

In ons project zullen wij veel samenwerken en samen documenten maken. Wat wij zo ie zo samen zullen gaan doen zijn, de procesbeschrijving, procesanalyse en aanbevelingen. Ook zullen wij samen één aanbeveling uitwerken tot een richtlijn/protocol.

Wie wat uitwerkt op de pc zal onderling in goed overleg gebeuren, dit zal waarschijnlijk om en om gebeuren.

Wij zijn samen verantwoordelijk voor het plan van aanpak en het projectdocument.

Globale Hoofdstukindeling

1. Inleiding
2. Voorwoord
3. Begrippenlijst
4. NIAZ
 - 4.1. NIAZ algemeen
 - 4.2. NIAZ normen
 - 4.3. Wat zijn de NIAZ normen bij stervensbegeleiding?
 - 4.4. Eisenkader
 - 4.5. NIAZ in het HagaZiekenhuis
5. Literatuurstudie terminale zorg
 - 5.1. Wat is terminale zorg/palliatieve zorg
 - 5.2. Wat is Stervensbegeleiding
 - 5.3. Wat is mantelzorg
 - 5.4. Rol van de mantelzorg bij stervensbegeleiding
6. Inventarisatie op de afdelingen
 - 6.1. Wat is er nu aanwezig op de afdelingen m.b.t. terminale zorg
 - 6.2. Toelichting enquêtes
 - 6.3. Uitwerking enquêtes
7. Procesbeschrijving
 - 7.1. Welke processen zijn er?
 - 7.2. Het belang van procesbeschrijving
 - 7.3. Stroomschema
 - 7.3.1 Wat is een stroomschema
 - 7.3.2 Beschrijving van het stroomschema behorende bij het deelproces terminale zorg
 - 7.4. Uitwerking deelproces d.m.v. Procesbeschrijving en Analyse van het proces
8. Conclusie
9. Aanbevelingen
10. Implementatieplan
11. Samenvatting
12. Nawoord
13. Literatuurlijst

Tijdsplanning

Nr.	Wat	Waarom	Waar en wanneer
1	Onderwerpskeuze maken.	De onderwerpen die wij in gedachten hadden doornemen en een keuze maken welke we gaan uitwerken.	Thuis Week 45
2	Gesprek met praktijkbegeleiders	Bespreken van de vorderingen van het project en het projectonderwerp. Overleggen waar we contact kunnen zoeken met de kwaliteitsmedewerker	Bureau vpk zaken Week 46
3	Contact zoeken met de kwaliteitsmedewerker en een afspraak maken	Vragen welke projecten er al lopen en of we daar eventueel bij kunnen aansluiten. Overleg plegen over de onderwerpen die wij in gedachten hadden. Uiteindelijke Onderwerp beslissen in overleg met de kwaliteitsmedewerker.	Leyenburg ziekenhuis Week 46
4	Plan van aanpak schrijven	Om inzichtelijk te maken hoe we het aan willen pakken en om een duidelijk structuur in Het project aan te brengen schrijven we een projectplan. Hierin wordt vermeld wat ons Doel, eindproduct, vraagstelling en werkwijze zal zijn van het project.	School/ thuis Week 46 t/m 51
5	Gesprek met praktijkbegeleiders	Bespreken concept plan van aanpak en onderwerpkeuze bekend maken	Bureau vpk zaken Week 47
6	Activiteitenplan, tijdpad en hoofdstukindelingen opstellen	Het tijdpad wordt opgesteld zodat elk lid van de projectgroep weet wat er wanneer af moet zijn en wat haar aandeel daarvan is.	Thuis Week 50 en 51
7	Kerstvakantie	Schoolvakantie	Week 52 en 1
8	Rollen uitschrijven	Elk projectlid schrijft voor zich de rol van beroepsbeoefenaar en ontwerper uit. Hierin wordt dan de beginsituatie vermeld met daarbij de persoonlijke doelen en kerncompetenties	Thuis Week 2 en 3
9	Aanwezige informatie verzamelen.	Informatie die al aanwezig is binnen het Leyenburg ziekenhuis gaan we verzamelen om dit te kunnen gebruiken bij ons project.	Leyenburg ziekenhuis Week 2 t/m 5
10	Literatuurstudie	Om ons eindproduct ook vanuit de literatuur te kunnen onderbouwen doen we een literatuurstudie naar de volgende onderwerpen: Terminale zorg, stervensbegeleiding en mantelzorgers.	Op school in de bibliotheek en Gedeeltes thuis. Week 3 t/m 7
11	Opzoeken van de NIAZ normen	Wij gaan werken aan een deelproces dat aan de NIAZ normen moeten gaan voldoen, daarom is het handig als we weten wat het inhoudt en wat de eisen zijn.	Thuis/ school Week 5 t/m 7
12	Het opstellen van enquêtes voor verpleegkundigen en anderen betrokkenen	Zodat wij inzicht kunnen krijgen wat er al bekend is op de afdeling van het onderwerp, wat voor informatie al vastligt in protocollen etc. Op deze manier kunnen wij daarna een procesanalyse maken.	Thuis/ school Week 7 t/m 9
13	Bijeenkomsten met kwaliteitsmedewerkers	Om het verloop van het proces en documenten te bespreken. Eventuele ervaren knelpunten	Leyenburg ziekenhuis Iedere week

Nr.	Wat	Waarom	Waar en wanneer
14	Procesanalyse maken	Het inzichtelijk maken van het deelproces en de risicovolle momenten daarin	Thuis/ school week 9 en 10
15	Aanbevelingen opstellen	Hoe de processen voortaan goed aangepakt kunnen worden.	Week 10 t/m 12
16	Protocolleren	Een aanbeveling van ons deelproces uitwerken tot een ziekenhuis breed protocol.	Week 12 t/m 16
17	Implementatieplan opstellen	Zodat de afdelingen aan de hand van het implementatieplan het ontwikkelde protocol kunnen gaan invoeren.	Week 16 t/m 20
18	Uitnodigen en pamfletten maken	Leraren en collega's van de afdeling uit te nodigen om bij onze presentatie te komen Kijken. Datum en tijdstip worden hier op bekend gemaakt.	Week 18
19	Proefdrukken projectdocument	Zodat we aan de hand van de proefdruk nog aanpassingen kunnen treffen in het document. Checken of alles erin staat hoe wij het willen.	Week 19
20	Presentatie voorbereiden	PowerPoint maken, indeling presentatiestof, vaststellen tijd van de presentatie.	Week 20 t/m 23
21	PowerPoint maken	Als ondersteuning van de presentatie	Week 20
22	Presenteren	Het onderzoek promoten en het implementatieplan en protocollering aanbieden aan De afdelingen	Week 23

Week																															
Nr.	45	46	47	48	49	50	51	52	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
1	X																														
2		X																													
3		X																													
4		X	X	X	X	X																									
5			X																												
6						X	X																								
7								X	X																						
8										X	X																				
9										X	X	X	X																		
10											X	X	X	X																	
11													X	X	X																
12															X	X	X														
13						X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
14																	X	X													
15																		X	X	X											
16																				X	X	X	X	X							
17																							X	X	X	X	X				
18																									X						
19																										X					
20																											X	X	X	X	
21																											X				
22																														X	

Bijlage 2: Checklist verpleegafdeling

HagaZiekenhuis

Checklist Verpleegafdeling 11^e etage

Vraag	Locatie Leyenburg	Waar te vinden	Prioriteiten
bestellen)			
Voorlichtingsmateriaal afgestemd op verwachting en behoeften van patiënt en WGBO			
Overlijden			
Werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden bij overlijden van een patiënt			
Afspraken stervensbegeleiding			
Afspraken omtrent "nazorg" nabestaanden in geval van overlijden patiënt			
Procedure niet natuurlijke dood			
Procedure levensbeëindigend handelen/ euthanasie			
Procedure obductie			
Procedure weefsel en orgaan donatie			
Afspraken m.b.t. donatiefunctionaris			
Administratie rondom donatie			
Eigendommen patiënt			
Afspraken welke eigendommen patiënt meeneemt naar ziekenhuis (zie patiëntfolder)			
Afspraken over het in bewaring nemen van eigendommen			
Afspraken in geval van verlies / beschadiging van eigendommen (klachtenregeling)			
Bejegening			
Afspraken m.b.t. bejegening klanten (beroepscode LEVV, KNMG e.a, AEK)			
Privacy			
Afspraken m.b.t. inrichting van de werkplek in het kader van privacy			
Afspraken voor personeel in kader van privacy (geheimhoudingsplicht, privacyreglement etc.)			
Afspraken over de omgang met en informeren van politie en pers, waaronder verantwoordelijkheden en bevoegdheden			
Afspraken m.b.t. het inzien van al dan niet geautomatiseerde patiëntgebonden gegevens			

Bijlage 3: Het Algemeen Eisenkader

1C.1.18 De verpleegkundige stimuleert en ondersteunt de patiënt bij het (leren) omgaan met de eigen beperkingen en mogelijkheden op het gebied van zelfredzaamheid door:

- de patiënt middels advies en instructie te begeleiden bij het aanleren van zelfzorgactiviteiten
- de zelfzorg geheel of gedeeltelijk over te nemen
- voorwaarden te scheppen om mantelzorg te doen plaatsvinden
- de betrokkenheid van naasten bij het verpleeg-/zorgproces te bevorderen

1C.1.19 De verpleegkundige geeft informatie die is afgestemd op de patiënt. Zij vertaalt en verduidelijkt informatie van andere disciplines.

1C.1.20 De verpleegkundige draagt zorg voor het dagprogramma van de patiënt, door:

- het organiseren van activiteiten en/of het hiervoor inschakelen van andere diensten
- de patiënt te ondersteunen bij zijn functioneren
- de patiënt te begeleiden bij de uitvoering van zijn programma
- de patiënt te begeleiden bij het structureren van de tijd
- het therapeutisch effect van activiteiten te bewaken
- afdelings(ziekenhuis)regels en richtlijnen te hanteren.

1C.1.21 De verpleegkundige begeleidt de patiënt bij gewenning aan een veranderende situatie door:

- de patiënt te introduceren op de afdeling, de patiëntenkamer

- de patiënt te informeren over veranderingen in de patiëntenpopulatie op zijn kamer
- de patiënt te informeren bij veranderingen in de populatie van hulpverleners
- de patiënt te betrekken bij veranderingen in de zorgverlening.

1C.1.22 De verpleegkundige ondersteunt of neemt de communicatie van de patiënt met derden over door te fungeren als persoonlijk begeleider:

- met de naasten van de patiënt
- binnen de instelling
- binnen de gezondheidszorg
- in de maatschappij (b.v. mantelzorg).

1C.1.23 De verpleegkundige verleent psychosociale zorg aan de patiënt en zijn naasten bij (zorg)vragen op de volgende gebieden/in de volgende situaties:

- de beleving van seksualiteit, intimiteit en lichamelijke aanrakingen
- ethische dilemma's
- het beleven van de eigen cultuur, het geloof en de levensovertuiging
- wanneer de patiënt in de stervensfase verkeert
- ingrijpende gebeurtenissen.

1C.1.24 De verpleegkundige begeleidt de patiënt en zijn naasten bij opname, overplaatsing en ontslag.

1C.1.25 De verpleegkundige begeleidt de patiënt met stoornissen in het gedrag, roept eventueel hulp van deskundigen in en stemt in overleg het handelen af.

1C.1.26 De verpleegkundige verleent eerste hulp op psychosociaal gebied door:

- beschermende maatregelen te hanteren
- om te gaan met verbale en/of fysieke agressie
- hulp van anderen in te roepen indien noodzakelijk.

1C.1.27 De verpleegkundige betreft naasten/ouders/wettelijk vertegenwoordigers in overleg met de patiënt reeds in het ziekenhuis bij zijn verpleeg-/zorgproces; in het bijzonder bij de zorg die in de thuissituatie dient te worden overgenomen.

WIAZ { 1C.1.28 De verpleegkundige bespreekt, indien de patiënt terminaal is, met patiënt en familie/relatie wat de wensen zijn met betrekking tot de laatste levensfase. Zonodig worden andere disciplines ingeschakeld.

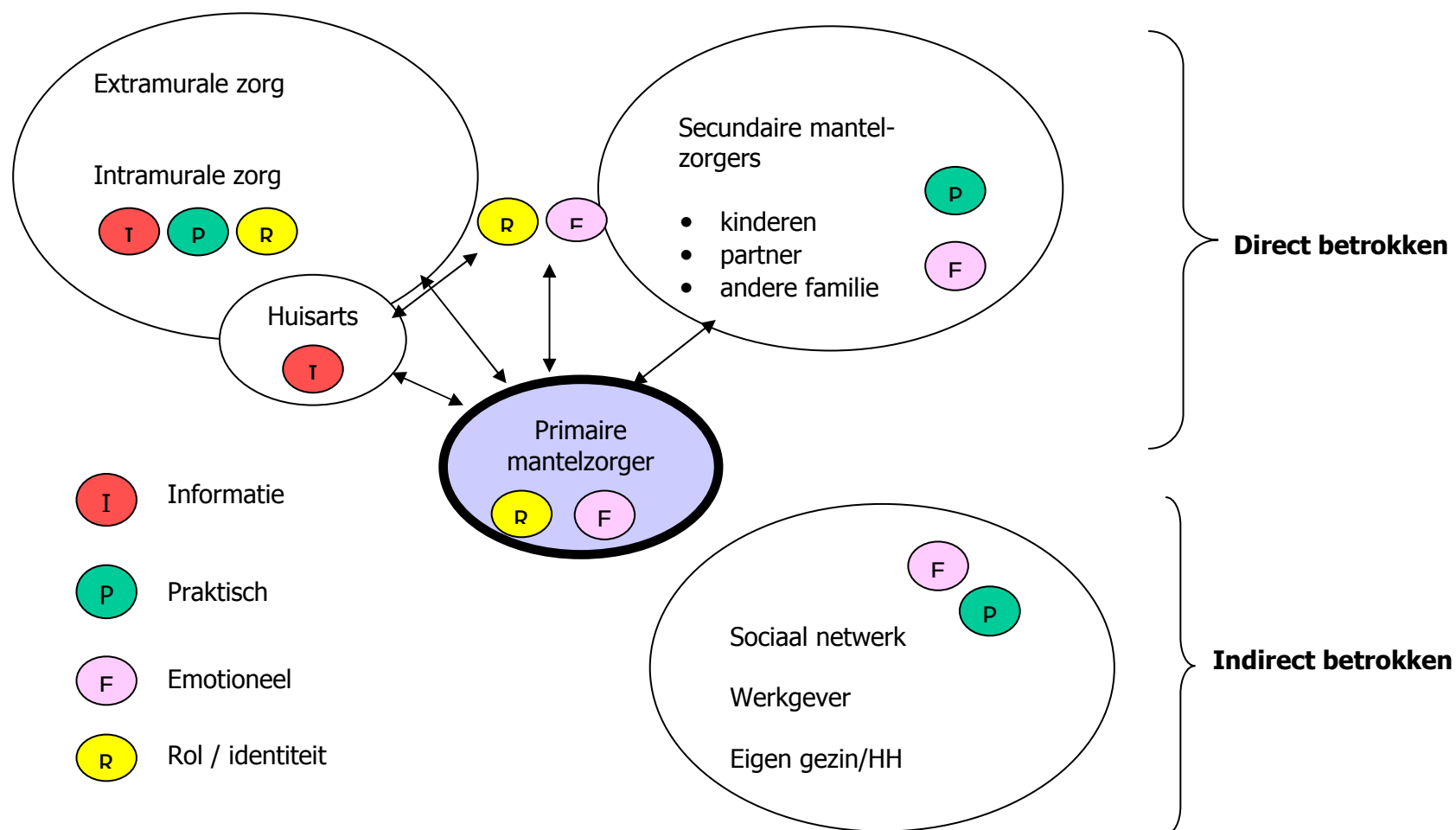
WIAZ : 1C.1.29 De verpleegkundige verzorgt de overleden patiënt volgens het verpleegkundig protocol zorggebonden handelingen.

1C.1.30 De verpleegkundige begeleidt het sociale netwerk, na overlijden van de patiënt, bij de verliesverwerking en het afwikkelen van de te volgen procedures.

WIAZ { 1C.1.31 De verpleegkundige is op de hoogte van procedures rond het overlijden, zoals orgaan- en weefseldonatie en handelt hier naar.

1C.1.32 De verpleegkundige helpt de patiënt bij het oplossen en het ermee om kunnen gaan van de problemen in de thuissituatie door:

Bijlage 4: De situatie van de mantelzorger in de terminale fase



De situatie van mantelzorg in de terminale fase: bronnen van steun die direct en indirect betrokken zijn (vrij vertaald naar Knipscheer, 1991)

Bijlage 5: Techniek van het slecht- nieuwsgesprek

Net als het geven van neutrale informatie gaat het er in een slecht- nieuwsgesprek om dat de patiënt het nieuws hoort, begrijpt, beoordeelt en aanvaardt. De emoties die het nieuws oproepen, blokkeren echter deze verwerkingsstappen. Kenmerkend voor het slecht- nieuwsgesprek is dan ook dat de (eerste) fase, waarin het nieuws wordt meegedeeld, vrij kort duurt, omdat de patiënt na de emotionele klap weinig aandacht kan opbrengen voor een verdere uitleg, staat in het vervolg van het gesprek de emotionele verwerking van het nieuws centraal.

Het slecht- nieuwsgesprek speelt zich daarom af op twee verwerkingsniveaus, een inhoudelijk niveau en een gevoelsmatig niveau. Om beide verwerkingsniveaus tot hun recht te laten komen, verloopt een slecht- nieuws gesprek in fasen:

- Fase 1: De boodschap overbrengen
- Fase 2: Ruimte bieden voor reactie
- Fase 3: Hoe nu verder?
- Fase 4: beslissingen nemen

Om deze fasen van het slecht- nieuwsgesprek goed te laten verlopen, is enige voorbereiding aan te bevelen. Men moet ervoor zorgen dat men het gesprek ongestoord en zonder tijdsdruk kan voeren en men moet beschikken over de noodzakelijke informatie om op de vragen van de patiënt in te kunnen gaan.

Fase 1: De boodschap overbrengen

Als het nieuws te abrupt wordt verteld kan de patiënt volledig dichtklappen, waardoor de betekenis van het nieuws niet meer overkomt. Daarom moet de eigenlijke boodschap worden voorafgegaan door een korte inleiding die de patiënt emotioneel voorbereidt op het slechte nieuws. Uit medeleven met de patiënt bestaat er echter vaak de neiging om de klap uit te stellen of te verzachten. Dit werkt alleen averechts, omdat ze de verwerking van het nieuws vertragen of zelfs tegenhouden. De spanning loopt onnodig op of de aandacht verschuift naar minder belangrijke zaken, waardoor het de patiënt moeilijk wordt gemaakt het slechte nieuws in zijn volle omvang te horen, te begrijpen en te aanvaarden. Om te vermijden dat men onnodig heftige emoties oproept bij de patiënt, moet de ernst van het bericht dan ook duidelijk aangegeven worden.

Fase 2: Ruimte bieden voor reactie

Hoewel men wellicht de neiging voelt om na de boodschap de patiënt te 'helpen' met een aanvullende uitleg zodat de patiënt het nieuws beter kan begrijpen, bestaat de beste hulp na het vertellen van het slechte nieuws uit emotionele steun. Door de klap van de boodschap is de patiënt toch niet in staat de verdere uitleg te horen, laat staan te begrijpen. Er is ruimte voor de eerste reactie van de patiënt. Na het horen van het slechte nieuws komt er vaak een wirwar van 'verwerkingsvragen' naar boven bij de patiënt. De vragen die de patiënt stelt hebben wel een belangrijke signaleringsfunctie. Ze maken duidelijk hoe de patiënt het nieuws beoordeelt: is de reactie adequaat, is er sprake van onderschatting van de ernst of ziet de patiënt het wellicht te somber in? afhankelijk hiervan kan aanvullende en zo nodig corrigerende informatie worden gegeven. De patiënt moet zijn emoties zelf verwerken en de inbrenger kan niet veel meer doen dan begrip tonen.

Fase 3: Hoe nu verder?

Na korte of langere tijd stoom afblazen wordt de patiënt rustiger en kunnen de onvermijdelijke vragen als 'Hoe kan dit nou?' en 'Wat gaat er nu gebeuren?' worden beantwoord. Iedere aanvullende uitleg kan het emotionele niveau van de patiënt echter weer doen opstijgen, zodat de opname van nieuwe informatie opnieuw blokkeert. Er is ook dan pas weer ruimte voor nieuwe informatie als deze volgende golf van emotie voorbij lijkt te zijn.

Bij het geven van verdere uitleg in het vervolg van het gesprek kan men daarom als het ware steeds opnieuw de slecht- nieuwsprocedure aanhouden en stap voor stap verdergaan, dat wil zeggen:

- kort informatie geven
- wachten op een reactie
- de emotie reflecteren
- de patiënt de tijd gunnen voor de verwerking
- nieuwe informatie geven

Fase 4: Beslissingen nemen

Als men de autonomie van de patiënt serieus neemt, zal deze zelf tot een weloverwogen beslissing dienen te komen over de verdere hulpverlening. Het nemen van een beslissing zal bij werkelijke slecht- nieuwsgesprekken echter niet in het zelfde gesprek kunnen plaatsvinden. Het verwerkingsproces heeft tijd nodig en zal in de eigen omgeving van de patiënt moeten plaatsvinden. Het is daarom beter om het gesprek te beëindigen op het moment dat men denkt dat de patiënt de boodschap en de eerste aanvullende uitleg heeft begrepen. Na een samenvatting kan men de patiënt uitnodigen op deze samenvatting te reageren, zodat men kan controleren of de boodschap goed is overgekomen. Er moeten duidelijke afspraken worden gemaakt met de patiënt over wanneer en waar deze terecht kan met vragen. Welke beslissingen er nog moeten worden genomen en wat er daarna gaat gebeuren. Deze afspraken zijn niet alleen vanuit praktisch oogpunt nodig, maar bieden de patiënt tevens houvast in de emotionele verwarring.

Bijlage 6: psychosociale problemen en behoeften (NTPZ)

Tabel 1. Psychosociale problemen en behoeften in de laatste levensfase gerelateerd aan vier in de interviews geïdentificeerde centrale thema's.

	zorgen over het ziekteverloop	loslaten van het leven	balans opmaken	achterlaten
eigenwaarde	• behouden van keuzemogelijkheden • regie in handen houden • bewaren autonomie • respect voor waardigheid			
omgaan met ziekte en dood – lichamelijke achteruitgang	• onzekerheid over de weg naar het sterven, omgaan met onvoorspelbaarheid van de toekomst • moeite met hulp moeten vragen voor van alles • informatie over ziekte, verloop, doodgaan, enz • ontkenning van de ziekte (hoop op beter worden) • bewaren/koesteren van hoop • ambivalentie: er zijn meer waarheden • invullen van 'extra' tijd nadat afscheid is genomen • angst voor aftakeling, lichamelijke symptomen • angst alleen gelaten te worden • angst voor eenzaamheid • angst voor het stervensproces • angst voor wat er na het leven komt • bang om gek te worden, identiteitsverlies • boosheid over wat er door wie gezegd is en hoe	• afnemen van zelfstandigheid en kracht, het steeds moeten inleveren, continu moe zijn, het gevoel dat het lichaam je in de steek laat en dat alles moeten accepteren • verlies van controle • vechten tegen de dood • besef en acceptatie van het sterven		
– ontkenning en aanvaarding				
– hoop				
– uitstel overlijden				
– angst				
– boosheid		• boosheid over wat gebeurd is, de oorzaak van de ziekte, de falende therapie • boosheid over de zinloosheid • boosheid over het gebrek aan begrip bij anderen • verdriet om het achterlaten van mensen die dierbaar zijn • bedroefdheid om wat niet meer komen kan en voor het komende verlies		
– verdriet				• verdriet om het verdriet van anderen
– overige emoties	• gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid • onzekerheid over het sterven zelf en het onbekende • gevoel van schaamte in het afhankelijk zijn, anderen tot last zijn • overdonderd zijn door alle beslissingen die genomen moeten worden • fatalisme: als er geen toekomst meer is, dan ook geen heden meer		• gevoelens van schuld of spijt over wat gedaan is of niet gedaan is • schuldvraag ten aanzien van anderen, ten aanzien van God	• zorgen over achterblijvers (inclusief huisdieren) • zorgen over verdelen van bezittingen (met name sierraden)
sociaal functioneren en relaties		• verlies van werk en inkomen • verlies van sociaal netwerk • verandering van rol in familie • verandering van rol van familieleden die mantelzorgers worden	• vragen over wie ben ik en wat heb ik bijgedragen, wat laat ik achter • behoefte aan herstel van verbroken relaties	
praktische problemen	• zorgen over financiële en administratieve zaken • regelen van de financiën, uitkeringen, het huis, de uitvaart of begrafenis			• financiële en administratieve problemen • overdragen van financiële en administratieve zaken aan de partner • regelen van testament (erfenis, schulden)

Bijlage 7: Resultaten schriftelijke enquête

Wanneer wordt er gesproken over terminale zorg	Totaal (N=28)
Wanneer de levensduur nog op 3 maanden wordt geschat	21 (75%)
Wanneer er geen genezing meer mogelijk is	3 (10.7%)
Anders namelijk meestal kortere levensverwachting	2 (7.1%)
overig (niet ingevuld)	2 (7.1%)
Bij een levensverwachting van ongeveer 1 jaar	1 (3.6%)
Anders namelijk korter dan 3 maanden	1 (3.6%)
Anders namelijk afhankelijk van symptomen	1 (3.6%)

Tabel 2.4

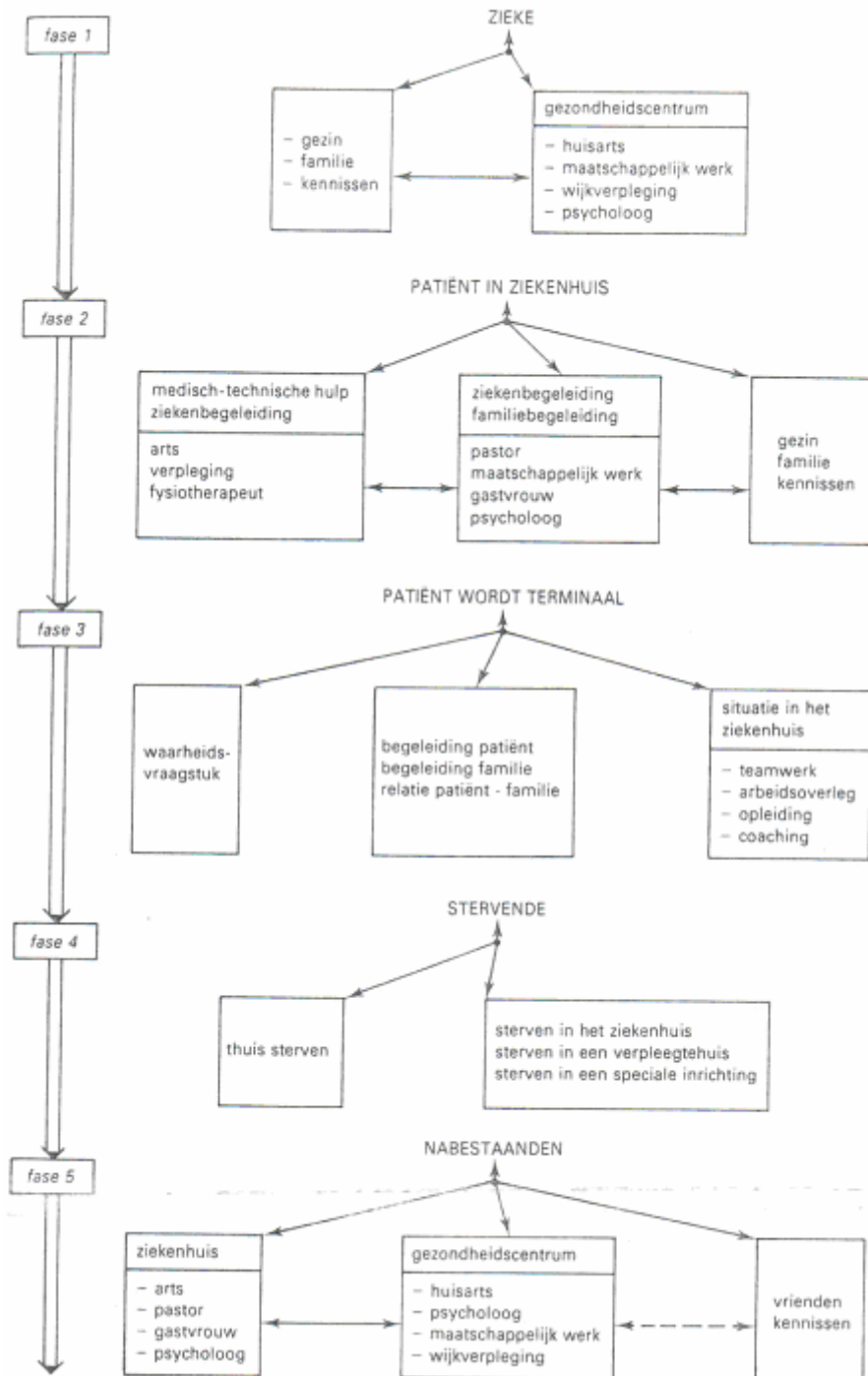
Wanneer wordt er gesproken over palliatieve zorg	Totaal (N=28)
Gericht op het verlichten van lijden in de laatste levensfase	25 (89.3%)
Ziekte die niet meer reageert op curatieve behandeling	13 (46.4%)
Wanneer de levenduur nog op 3 maanden wordt geschat	10 (35.7%)
Palliatieve zorg is aan de orde als de ziekte waaraan de patiënt lijdt ongeneeslijk blijkt te zijn.	9 (32.1%)
Anders namelijk. Tender love and care	1 (3.6%)
Vanaf het moment dat er een diagnose wordt gesteld van een chronische ziekte	0 (0%)

Tabel 2.5

waar zijn de aanwezige afspraken terug te vinden	N=28
Overig (niet ingevuld)	21 (75%)
Anders (niet opgeschreven wat anders)	3 (10.7%)
Anders namelijk, personeel	2 (7.1%)
Anders namelijk, verpleegdossier	1 (3.6%)
Anders namelijk, door wie je ingewerkt wordt	1 (3.6%)
Intranet	0 (0%)
Map van het werkoverleg	0 (0%)
Informatie mappen	0 (0%)
Folders	0 (0%)
Inwerkmap	0 (0%)
Richtlijnen	0 (0%)
Protocollen	0 (0%)

Tabel 2.6

Bijlage 8: De patiënt doorloopt een aantal fasen



Bijlage 9: Interview met maatschappelijk werker

1. Wat is uw naam en functie binnen het Hagaziekenhuis?
Ik ben Marianne de Rode, en ik werk als maatschappelijk werker hier in het Hagaziekenhuis, locatie Leyenburg. Ik maak deel uit van een team van totaal 5 maatschappelijk werkers, weliswaar niet allemaal fulltime werkers. Ik werk 4 dagen in de week.
2. Hoe lang bent u al werkzaam in het Hagaziekenhuis als maatschappelijk werker?
Al 25 jaar.
3. Op welke afdelingen bent u werkzaam?
Ik ben werkzaam op 12B, Interne/oncologie, 9A, 10A urologie/ orthopedie en gynaecologie/ verloskunde. De bedden van gynecologie zijn nu allemaal in het Rode kruis ziekenhuis.
4. Wat zijn uw voornaamste taken?
Dat is een hele algemene vraag, maar ik zal het proberen uit te leggen. Wij werken allemaal aan de hand van een consultaanvraag. Dat zijn vraagstellingen weliswaar afhankelijk van de doelgroep waarvoor ik werk. Van een stukje psychosociale begeleiding tot informatieverstrekking. Maar veelal, omdat wij steeds meer doelgroepgericht zijn gaan werken, zoals voor oncologie, de dialyse, de longen en de hematologie, is het toch steeds vaker dat je voornamelijk mensen begeleidt bij het geconfronteerd worden met een ernstige ziekte. Dat je steeds meer bezig bent met mensen die chronisch, levensbedreigend ziek zijn. Dat is heel uiteenlopend. Zoals bij de gynaecologie, is het bijvoorbeeld ook dat ik wordt ingeschakeld als mensen ongewenst zwanger raken of een kindje verliezen. Hulp bij rouw verwerking. En ook wel eens als er vraag is bij sterilisatieaanvraag bij jonge mensen. Kijk eens mee of het hier gaat over een weloverwogen keuze. Dit zijn hele specifieke dingen, dit is heel incidenteel. Bij gynaecologie heb je ook soms te maken met oncologie, daar wordt je in het vroege stadium ook weleens gevraagd om je te bemoeien met de patiënt. Als iemand heel angstig is bijvoorbeeld. Ik kan van alles wel een voorbeeld noemen, maar dit is in grote lijnen wat ik doe. Een algemeen beeld.
5. Hoe kan er een consult bij u worden aangevraagd? En door wie?
De consulten komen vaak van de afdeling. En dan ligt het aan de afdeling of het veelvuldig door de verpleging wordt gedaan of dat de arts een consult aanvraagt. Dat verschilt per afdeling. Maar in feite mag iedereen ons consulteren. Het gebeurt ook dat de patiënt er zelf om vraagt en dan hoeft de patiënt niet per se uitleg te geven. Als wij mensen langdurig begeleiden dan sturen wij na een x periode, een verslag naar de behandelende arts.
6. Wanneer wordt er een consult aangevraagd bij maatschappelijk werk en wanneer bij een psycholoog? (waar is het verschil tussen deze twee disciplines?)
Met name op dit moment zijn er psychologen werkzaam op de neurologie afdeling. Zij doen veel onderzoekswerk. Het raakt elkaar op een heel stuk. Wij hebben hier geen psychologen, dat was er vroeger wel. Wij hebben denk ik een soort ontwikkeling doorgemaakt als het gaat om het begeleiden van ernstige ziekten en eventueel de dood. Dat wij misschien toch iets doen wat elders een psycholoog doet. Dat denk ik wel. Maar ik denk dat psychologen met name ook veel meerwaarde zouden kunnen hebben als het gaat om het afzetten in een onderzoekssituatie. Zoals bij angst en paniekstoornissen, hebben zij toch wel een aantal methodieken in huis. Als ik ermee te maken krijg en ik denk dat het pathologisch is dan werk ik wel nauw samen met de psycholoog.

Maar in die zin ervaar ik het niet als een gat. Terwijl ik wel denk dat ze een soort paraplu kunnen zijn voor een heel psychosociaal team. Als je vindt dat iemand depressief is en het is niet een logische reactie of niet binnen het normaal en je vindt dat iemand ergens in blijft hangen, iemand is chronisch depressief aan het worden en dan praten wij dat niet weg. Inzicht geven heeft dus geen zin. Dan schakelen mijn collega's en ik de psychiater in. Dan moet er iets gebeuren met onder andere de medicatie om iemand boven de rand uit te laten komen. Wij hebben dit nog niet als een gemis ervaren. Voor bepaalde projecten zou een psycholoog een goede rol kunnen spelen. Maar als het gaat om de structurele begeleiding van mensen met een ernstige ziekte, vind ik het belangrijk dat je dan voldoende kennis hebt. Wij moeten ons ieder jaar regelmatig bijscholen om je registratie te behouden. Je moet natuurlijk wel op de hoogte blijven en je steeds meer bekwamen. Je moet je kennis bijschaven om je vak goed te kunnen uitvoeren.

7. Wordt u alleen voor patiënten in consult geroepen of ook voor naasten van patiënten?

Het is zo dat je eigenlijk bezig bent voor de patiënt en diens omgeving. En dat is natuurlijk altijd een wisselwerking op elkaar. Het is niet altijd zo dat je als je bij de patiënt aan bed komt je er gelijk een partner bijhaalt. Je gaat natuurlijk eerst de patiënt bezoeken. Maar het is vaak zo dat ook de familie behoefte heeft aan ondersteunde gesprekken. Dus dat je die erbij betreft. Het is ook nog vaak zo dat de familie ons belt, dat bijvoorbeeld de vader of moeder, partner etc. opgenomen is, men verzoekt ons dan om langs te gaan. Wij willen dat natuurlijk wel doen op verzoek van familie, maar dan zeggen wij altijd dat men wel moet vertellen tegen hun familielid dat hij/zij ons benaderd heeft. Wij gaan dat niet buiten de patiënt om doen. Als de patiënt het niet wil heb je geen ingang en heeft het geen zin. Wij gaan ons dan niet in bepaalde bochten wringen.

8. Mag het ook zo zijn dat de familie u benadert, zonder overleg met de arts of de verpleegkundige van de afdeling?

Formeel mag dat. Ze hoeven geen toestemming te vragen of het te melden. Heel praktisch gezien, als iemand hier komt of langsloopt of hij belt, dan zeg ik goed ik ga langs. Voor het formele stukje maak ik zelf een consult als iemand nog opgenomen is. Poli- klinisch worden er geen consulten gebruikt.

9. Kan het zo zijn dat de patiënt geen behoefte heeft aan maatschappelijk werk en de naasten wel. Kan dat dan gerealiseerd worden?

Ja dan moeten we eigenlijk even een situatie voor de geest halen. Bijvoorbeeld een kankerpatiënt die niet wil praten. De vrouw en dochter kwamen hier, ze hadden behoefte aan contact. Die meneer was heel lelijk in die ziekteperiode naar zijn vrouw toe, vanuit een stuk ontkenning. Die vrouw had behoefte aan contact, ik heb gezegd tegen die mevrouw dat ze wel moet zeggen dat ze hier is geweest, je mag met mij praten maar je moet het wel melden. Ze was heel close met die man, maar in die periode hadden ze een verkeerde reactie op elkaar. Ik heb gezegd een keer langs te lopen bij die meneer om een handje te schudden. Het is goed om het vanuit je eigen standpunt te zeggen zoals: "ik heb behoefte aan een gesprek omdat ik het allemaal heel moeilijk vind", dan hou je het bij jezelf. Je kan hem niet dwingen om te praten of een andere man te worden, maar dan moet je het wel zo brengen "ik had behoefte om met die mevrouw te praten; . Dan geef ik haar dus ook handvaten om het zo naar haar echtgenoot toe te brengen.

De patiënt en de familie moeten dus wel een binding hebben in het ziekenhuis, dan wel klinisch of poli- klinisch. En het is ook zo dat het probleem ziekte gerelateerd moet zijn, direct of indirect.

10. Heeft u te maken met patiënten waar geen genezing meer bij mogelijk is?
Ja, het gaat dan heel vaak om oncologische patiënten.
11. Heeft u in uw opleiding het onderwerp stervensbegeleiding behandeld gekregen?
Ik ben nog van de oude stempel. Het heette toen nog de sociale premie. Je kreeg maatschappelijk werk, in de algemene zin. Of ik nu in het ziekenhuis of bij jeugdzorg werk in feite is het allemaal hetzelfde. Het is alleen het specialiserende effect, zoals dat je van medische dingen op de hoogte moet zijn en dat leer je gaandeweg in je vak. Dat kan verlies en rouw zijn, de dood of het verliezen van een kind doordat je er niet meer voor kan zorgen. Tuurlijk is de dood heel extreem, maar ik denk dat je gaandeweg in je specialisaties die je doet tijdens je opleiding, steeds meer met dat soort zaken te maken krijgt. Maar binnen de opleiding was daar geen speciale richting in.
12. Heeft u veel te maken met het geven van stervensbegeleiding?
Ik heb er met de regelmaat van de klok mee te maken. In zoverre dat van een heel groot deel van mijn patiënten, ik weet dat het een keer mis gaat.
13. Maken jullie gebruik van handvaten/ richtlijnen voor het geven van stervensbegeleiding?
Nee. Je bent niet ineens in de fase dat je aan je laatste stukje bent. Gaandeweg heb je met de ziekte te maken. Je word eerst behandeld, daar gaat een hele tijd overheen, dan gaandeweg krijg je steeds meer verliezen te verwerken. De termijn wordt steeds langer. Ik vind wel dat jij de deskundige bent als je bij iemand betrokken bent, om dingen bespreekbaar te maken. Maar wel uitgaande van waar de patiënt op dat moment zit. En dat, als iemand bijvoorbeeld heel extreem wil ontkennen, je dan natuurlijk niet mee gaat in die ontkenning maar dat je er ook niet doorheen dramt. Want blijkbaar heeft iemand zoiets om zich heen ontwikkeld omdat dat de enige manier is om het aan te kunnen op dat moment. Stapsgewijs moet je wel dingen aan de orde stellen, vooral als zij kleine kinderen hebben. Dat je wel uitspreekt wat zij alleen nog maar binnen houden. Bijvoorbeeld dat je dan zegt: 'en hoe nu met je kinderen, hoe denk je dat te gaan doen want je kunt hier ook een keer aan overlijden'. En vaak blijkt dat mensen er allang mee bezig zijn, maar het niet hardop uitspreken. Maar ik mis dus niet een richtlijn van 'hup' zo moet het dan. Je kunt allerlei cursussen doen. Een collega zit in een commissie ethisch beraad, waar dat soort vraagstukken aan de orde komen. Je bent er eigenlijk continue mee bezig, ook onder elkaar door middel van intervisie. Maar dat je er direct een handleiding bij kan pakken van wat moeten we nu doen, nee dat is er niet en daar ben ik ook niet voor om het in te voeren. En daarbij vind ik dat je kritisch kan blijven kijken naar je eigen functioneren. Ik vind dat dat geldt voor iedereen in de gezondheidszorg, je moet steeds kijken waar je kracht zit en waar je valkuil. Je grootste instrument ben jezelf met al je methodieken. En natuurlijk wordt dat aangevuld met al je kennis en vaardigheden. Dan kom je al een heel eind.
14. Wordt er weleens aan u advies gevraagd door de verpleging over de omgang met palliatieve/ terminale patiënten m.b.t. het psychosociale gedeelte?
Ik ben hier als maatschappelijk werk voor de patiënten en natuurlijk zit ik in een aantal overleg situaties waar ik mijn steentje bijdraag. De supervisie doe ik nu ook al voor de vierde keer. Dat vind ik altijd leuk, van hoe gaan we hiermee om. Ik weet zelf hoe het voelt en dat kan ik dan ook teruggeven naar hun toe. Maar formeel is dat niet mijn taak, maar ik zou dat wel heel erg leuk vinden. Als ik ooit iets anders zou willen doen, dan zou ik daar wel meer in willen doen. Maar ik ben er op het eerste gezicht gezien voor de patiënt. Natuurlijk word ik ook vaak genoeg gebeld of ik ergens over kan meedenken.

Want het gaat erom dat je het met z'n allen gewoon zo goed mogelijk uithoudt. En dat kan alleen maar als je met elkaar samenwerkt en van elkaars kennis gebruik maakt.

15. Welke adviezen geeft u dan meestal?

Ik kan er alleen erop inspelen als het zich voordoet. Het is heel afhankelijk van de situatie.

16. Maar wat vindt u zelf belangrijk als je kijkt naar de psychosociale begeleiding?

Wat vaak aan de orde komt is, dat mensen je erbij vragen in situaties waar ze zichzelf heel erg betrokken bij voelen. De meeste vinden het moeilijk bij jonge mensen die gaan sterven. Dat spreekt ons allemaal aan, dat grijpt ook op je eigen stukje. Dus hoe zit je er zelf in. Ik heb wel eens gehad dat iemand zei, ik merk zelf wel dat ik die deur extra voorbij loop terwijl ik eigenlijk vind dat ik toch wel naar binnen moet. Dat speelt allemaal mee en is ook heel reëel. Het bespreekbaar maken van je eigen gevoelens, zonder dat je daarmee onder uitgaat, daar kan ik wel bij helpen. Het is net hoe je de communicatie aangaat. Ook wel dat de verpleging het vaak moeilijk vindt als de familie helemaal uit zijn dak gaat en hoe je daarmee om moet gaan. Daar kan ik wel allerlei suggesties voor geven. Vaak vindt de verpleging het fijn om bij het gesprek van maatschappelijk werk te zitten want het is toch wel een stukje praktijk waar je veel van leert. Als je met elkaar gaat zitten, moet je bespreken wat men er dan zo moeilijk aan vindt. Dan is het aan mij de taak om boven tafel te krijgen wat dan daadwerkelijk het probleem is.

17. Merkt u dat verpleegkundigen en/ of artsen erkennen dat zij beperkingen hebben met betrekking tot het geven van stervensbegeleiding? (het psychosociale gedeelte) Dat ze het aangeven bij jou, 'ik weet echt niet hoe nou verder'.

Niet met zoveel woorden. Bij artsen is het vaak zo dat ze toch wel eindeloos willen blijven doen. En dan is het afhankelijk van hoe de patiënt zich opstelt. Want als je een patiënt hebt die zegt nu ben ik het zat, de dokter zegt waarschijnlijk "ik begrijp dat u er zo over denkt". Dat maakt het hem of haar dan ook makkelijker om te stoppen. Maar als jonge mensen het willen rekken om wat voor reden dan ook, gezin of voor zichzelf, dan blijven dokoren toch zoeken of ze nog het een en ander kunnen doen. Maar dit is natuurlijk heel algemeen want er is ook een nieuwe lichting jonge dokters die er toch wat meer genuanceerder over denkt. Maar hardop uitspreken dat je je machteloos voelt is denk ik niet iets wat dokters leren, dat zou wel mooi zijn als dat zo zou zijn. Dat is hun code nog steeds niet. Wat je vaak hoort is dat verpleegkundigen veel eerder zien dat iemand gaat overlijden. De dokter zegt dan dat er medisch technisch geen reden is om aan te nemen dat dit snel gebeurt, terwijl mensen al aan het sterven zijn. De artsen houden zich dan erg vast aan de uitslagen van onderzoeken.

18. Welke psychosociale problemen en behoeften worden door u als meest indringend ervaren en vragen de meeste professionele ondersteuning?

Ik vind het moeilijk, mensen met jonge kinderen, dat zo'n man dan instort omdat de vrouw wordt opgenomen. Hoe die man het z'n kinderen moet vertellen. Dat vind ik wel dramatisch en moeilijk. Dan zijn ze helemaal huilen overstuur en huilen. Dat vind ik toch ook nog wel moeilijk.

19. Waar willen patiënten en naasten over praten in de palliatieve/ terminale fase?

Vaak zien mensen niet op tegen de dood, maar wel naar wat zij achter laten. En vaak gaat het dan om de partner en de kinderen die ze alleen achterlaten. Ik praat dan en denk dan mee met de patiënt, 'wat vindt u het ergst om achter te laten'?

Wat je meestal ziet is dat mensen iedere keer een nieuwe mijlpaal kiezen. Bijvoorbeeld om toch er toch nog te zijn als het kleinkind geboren wordt, of andere zaken, mensen doen dit ten koste van wat? Waar mensen ook bang voor zijn in de laatste fase is om te lijden, dit is ook een onderwerp waar over gesproken wordt.

20. Hoe gaat u hiermee om?

Ik neem het niet meer mee naar huis. Want ik ben niet diegene die ziek is.

21. Geven patiënten/ naasten aan dat zij problemen ervaren als het gaat over stervensbegeleiding op de afdeling? Zoja, wat zijn dit dan voor problemen?

Nee, mensen noemen het niet zo. Ik heb wel eens gehoord achteraf van een echtgenote van een patiënt die met ontslag ging, dat niemand zich over hem ontfermde. Het ontslag liep niet leuk terwijl die man ernstig ziek was, die is thuis ook overleden. Verder hoor ik veel goede dingen zoals: het krijgen van veel aandacht, niets is te veel, kan dit of dat voor je doen.

22. Hoe verloopt de communicatie tussen verschillende disciplines?

Ik kan problemen of andere zaken bij de artsen en andere disciplines aangeven. Wat zij ermee doen kan ik natuurlijk niet beslissen, maar ik geef het wel aan.

23. Wat vindt u belangrijk dat opgenomen moet worden in een richtlijn over stervensbegeleiding?

Ik denk dat het wel belangrijk is dat je niet te lang blijft stoeien met elkaar over hoe je iets aanpakt, maar dat je maatschappelijk werk of iemand anders in consult vraagt voor jezelf. Dat je met z'n allen rond de tafel gaat, ook met de zaalarts. Hoe je het gaat aanpakken en dit met elkaar bespreekt. Dat je bespreekt waar je tegen aan loopt en dat niet iedereen maar blijft aanrommelen. Duidelijk zijn in een aantal dingen, ook als iemand in z'n laatste fase is, dus overleg met de zaalarts is belangrijk. Dan kan je een volgende stap nemen en kan iedereen op dezelfde manier met elkaar communiceren naar de patiënt.

Het is belangrijk dat de arts de patiënt vertelt dat hij uitbehandeld is en dat zij niets meer voor hem/ haar kunnen doen. Het is belangrijk dat er een verpleegkundige bij dat gesprek zit. De partner moet er ook bij zijn, dat vind ik een voorwaarde. Als er geen partner is één van de kinderen of familieleden. Iemand anders luistert toch anders mee dan de patiënt. Na zo'n gesprek gelijk nagaan wat nu verder. Kan de patiënt naar huis of naar een hospice. Het is belangrijk dat dat op gang wordt gezet. Een voorwaarde creëren wat mensen nog willen.

Bijlage 10: Opzet uitgedeelde enquêtes voor verpleegkundigen

Ziekenhuisbreed gaat men zich richten op de kwaliteitsnormen van het NIAZ. Ons afstudeerproject richt zich op hoe de zorgverlening bij stervensbegeleiding is en op welke wijze de mantelzorg hierbij betrokken wordt. Het uiteindelijke doel is om hier een richtlijn voor te ontwikkelen dat toegepast kan worden op de afdeling. Via uw hulp, door middel van het invullen en retourneren van de enquête, kunnen wij ons een duidelijk beeld vormen over de zorgverlening en de eventuele knelpunten naar voren brengen. In de enquête maken wij gebruik van open en gesloten vragen omtrent de onderwerpen stervensbegeleiding en de mantelzorg. De enquête zal zo'n 20 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Het kan zo zijn dat wij naar aanleiding van de enquêtes interviews gaan houden onder de verpleegkundige om door te vragen op gegeven antwoorden. Wanneer u bereid bent aan een eventueel interview mee te werken willen wij u vragen uw naam onder aan de enquête te vermelden.

Persoonsgegevens

- 1) Wat is uw leeftijd?

☐ 19 tot 25	☐ 46 tot 55
☐ 26 tot 35	☐ 56 en ouder
☐ 36 tot 45	

- 2) Wat is uw functie op de afdeling?

☐ Verzorgende niveau 3	☐ Gespecialiseerd
☐ Verpleegkundige niveau 4	☐ Leerling/stagiaire leerjaar en niveau
☐ Verpleegkundige niveau 5	☐ Anders

- 3) Hoelang bent u al werkzaam op de huidige afdeling?

☐ 0 tot 3 jaar	☐ 7 tot 9 jaar
☐ 3 tot 6 jaar	☐ 10 jaar en langer

- 4) Welke opleidingen/diploma's/cursussen heeft u gedaan?

☐ Mavo	☐ Opleiding tot neurologie verpleegkundige
☐ Havo	☐ Opleiding tot oncologie verpleegkundige
☐ MBO-V	☐ Anders
☐ HBO-V	

Open vragen over stervensbegeleiding

- 5) Wat verstaat u onder stervensbegeleiding?

- 6) Geeft u op de afdeling stervensbegeleiding?

☐ Ja
☐ Nee (<i>ga naar vraag 8</i>)

- 7) Hoe verleent u op de afdeling stervensbegeleiding aan palliatieve/ terminale patiënten?

- 8) Wat vindt u van de huidige uitvoering van stervensbegeleiding aan palliatieve/terminale patiënten door verpleegkundigen op de afdeling en welke veranderingen zou u willen zien?

.....

.....

.....

.....

.....

- 9) Hoe betreft u de mantelzorgers/ naasten in het zorgproces rondom een palliatieve/terminale patiënt?

.....

.....

.....

.....

Informatievoorziening

- 10) Vindt u dat er voldoende informatie op de afdeling aanwezig is over stervensbegeleiding in de palliatieve/terminale fase?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

- 11) Waar is deze informatie op de afdeling in terug te vinden?

- | | |
|---|---|
| ☐ Intranet | ☐ Inwerkmap |
| ☐ Map van het werkoverleg | ☐ Richtlijnen |
| ☐ Informatiemappen | ☐ protocollen |
| ☐ Folders | ☐ Anders, namelijk. |

- 12) Wat voor informatie mist u op de afdeling omtrent stervensbegeleiding?

.....

.....

.....

.....

- 13) Heeft u stervensbegeleiding behandeld gekregen binnen uw opleiding?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

- 14) Heeft u weleens een cursus/ klinische les gehad/ bijgewoond over stervensbegeleiding in het Hagaziekenhuis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Vragen met betrekking tot de mantelzorgers

- 15) Vindt u dat de mantelzorger/naasten de gelegenheid krijgt om betrokken te worden in het verlenen van zorg aan de patiënt op de afdeling?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

- 16) Vindt u dat mantelzorgers/naasten mee kunnen helpen binnen het zorgproces?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

- 17) Welke taken zouden mantelzorgers/naasten volgens u kunnen uitvoeren binnen het zorgproces van de patiënt op de afdeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Het helpen met wassen en aankleden
 - ☐ Het helpen met eten/ drinken geven
 - ☐ Mondverzorging geven
 - ☐ Ondersteunen bij toiletfaciliteiten
 - ☐ Emotioneel ondersteunen
 - ☐ Belangen behartigen
 - ☐ Anders namelijk,.....
- 18) Weet u of er afspraken en/of informatie op de afdeling aanwezig zijn over de mogelijkheden van de mantelzorgers/naasten omtrent het helpen bij de zorg?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 19) Welke afspraken zijn er momenteel op de afdeling? (geen afspraken ga naar vraag 21)
-
-
-
- 20) Waar zijn die afspraken in terug te vinden?
- | | |
|---|-----------------------------------|
| ☐ Intranet | ☐ Inwerkmap |
| ☐ Map van het werkoverleg | ☐ Richtlijnen |
| ☐ Informatiemappen | ☐ Protocollen |
| ☐ Folders | ☐ Anders |

Kennisvragen

- 21) Wanneer wordt er gesproken over terminale zorg?
- ☐ Een levensverwachting van ongeveer 1 jaar
 - ☐ Wanneer er geen genezing meer mogelijk is
 - ☐ Wanneer de levensduur nog op 3 maanden wordt geschat
 - ☐ Anders namelijk,.....
- 22) Wanneer wordt er gesproken over palliatieve zorg? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Gericht op het verlichten van lijden in de laatste levensfase
 - ☐ Palliatieve zorg is aan de orde als de ziekte waaraan de patiënt lijdt ongeneeslijk blijkt te zijn.
 - ☐ Ziekte die niet meer reageert op curatieve behandeling
 - ☐ Vanaf het moment dat er een diagnose wordt gesteld van een chronische ziekte
 - ☐ Wanneer de levenduur nog op 3 maanden wordt geschat
 - ☐ Anders namelijk,.....
- 23) Vindt u dat u genoeg kennis bezit en/ of bekwaam bent voor het geven van stervensbegeleiding?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 24) Hoe kan die kennis/ bekwaamheid vergroot worden?
- | | |
|---|-------------------------------|
| ☐ Klinische les | ☐ Anders, |
| ☐ Cursus | namelijk,..... |
| ☐ Symposia | |
| ☐ Meer informatiemateriaal op de afdeling | |
| ☐ Folders | |
| ☐ Aanwezigheid van richtlijnen/protocollen op de afdeling | |

Bijlage 11: Opzet enquête voor de mantelzorger

Familie en vrienden die een hulpbehoevende helpen en verzorgen worden mantelzorgers genoemd. Deze enquête is gericht op een kwaliteitsonderzoek wat betrekking heeft op de palliatieve/ terminale zorg en de rol van de mantelzorgers hierin. Palliatieve/ terminale zorg (PTZ) is de zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen en die in de laatste levensfase van hun leven verkeren. Met behulp van deze enquête willen wij achterhalen hoe de mantelzorg in dit proces betrokken wordt en of u gaten/ gemissen heeft ondervonden op de afdeling. Uw medewerking betekent veel voor ons kwaliteitsonderzoek, omdat wij op deze manier kwaliteitsverhoging teweeg kunnen brengen. Het zal ongeveer 10 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Wat uw relatie is met degene waar u mantelzorg aan verleent, is voor ons onbekend, daarom wordt er in deze enquête gesproken over 'de desbetreffende patiënt'.

Persoonsgegevens

Om te beginnen wil ik een aantal gegevens weten van uzelf

1) Wat is uw relatie met de desbetreffende patiënt die nu opgenomen is?

- ☐ Partner
- ☐ (stief- of pleeg) Kind
- ☐ Broer of zus
- ☐ Ander familielid, namelijk.....
- ☐ Vriend(in) of kennis
- ☐ Andere relatie (buren, collega's)

2) Hoe lang zorgt u al voor de desbetreffende patiënt?

- ☐ 0-1 jaar
- ☐ 2-3 jaar
- ☐ 4-5 jaar
- ☐ 6 jaar en langer

3) Waaruit bestaat de hulp in de thuissituatie die u geeft aan de desbetreffende patiënt?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Huishoudelijke zorg zoals: schoonmaken, boodschappen doen, klusjes in en om het huis
- ☐ Persoonlijke zorg (verzorgende en verplegende handelingen) zoals; helpen bij wassen/ douchen, naar het toilet helpen, wonden verzorgen, verzorging van medicatie;
- ☐ Managementzorg zoals: financiële zaken regelen, vervoer regelen, de zorg organiseren
- ☐ Belangenbehartiging zoals: opkomen voor belangen omdat iemand vanwege ziekte daartoe zelf niet in staat is
- ☐ Psychosociale zorg zoals: emotionele steun, luisteren, praten, gezelschap bieden.
- ☐ Anders, namelijk.....

4) Is uw relatie met de desbetreffende patiënt door het zorgen veranderd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

De rol van de mantelzorg tijdens opname van de desbetreffende patiënt

Tijdens de opname valt het zorgen voor een groot gedeelte weg. Wat vindt u hiervan en waar zou u bij betrokken willen blijven?

5) Zou u actief betrokken willen blijven bij de zorg gedurende de opname?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (Ga naar vraag 7)

6) Welk(e) de(e)l(en) van de zorg wilt/ kunt u gedurende de opname blijven geven?

(Bijvoorbeeld helpen bij lichamelijke verzorging, helpen bij het eten, mondverzorging geven etc.)

.....

.....

.....

7) Heeft u ideeën/voorstellen over de zorgmogelijkheden die u zelf in de laatste fase wil/ kan bieden?

.....

.....

.....

8) Weet u of het mogelijk is om actief betrokken te blijven bij de zorg voor de desbetreffende patiënt op de afdeling?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Emotionele steun

De zorg voor de desbetreffende patiënt zal niet altijd van een leien dakje gaan. Misschien kunt u daarbij wel wat steun gebruiken. Daarover gaan de volgende vragen.

9) Kunt met de desbetreffende patiënt praten over het ziekteproces en het verloop daarvan?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

10) Kunt u voldoende terecht bij anderen zoals overige gezinsleden, vrienden of familie om uw hart te luchten?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

11) Vraagt u in moeilijke situaties informatie en advies aan anderen (bijvoorbeeld de verpleegkundigen, artsen of maatschappelijk werker van deze afdeling)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

13) Is er door iemand van de afdeling aan u aangeboden om met anderen uit het ziekenhuis te praten over het psycho- sociale vlak van u en de desbetreffende patiënt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (Ga naar vraag 15)

14) Wat is u toen aangeboden?

- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Gespecialiseerd verpleegkundige
- ☐ Transferverpleegkundige
- ☐ Psycholoog
- ☐ Geestelijk verzorger
- ☐ Arts
- ☐ Anders,.....

15) Heeft u en/ of samen met de desbetreffende patiënt er behoefte aan om met anderen uit het ziekenhuis over de toestand van het ziekteproces omtrent de palliatieve/terminale fase te praten?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (*ga naar vraag 17*)

16) Waarover zou u willen praten omtrent de palliatieve/ terminale fase? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- ☐ Pijnbestrijding
- ☐ Begeleiding naar het sterven toe
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Slaapproblemen
- ☐ Onrust en spanning
- ☐ Angst
- ☐ Hik
- ☐ Jeuk
- ☐ Misselijkheid en braken
- ☐ Klachten van de mond
- ☐ Wonden
- ☐ Complementaire zorg
- ☐ Informatie/ begeleiding in de palliatieve/ terminale fase
- ☐ Anders namelijk,.....

Informatievoorziening

Weet u waar u informatie kan inwinnen en wat vindt u van de informatievoorziening op de afdeling.

17) Vindt u dat u voldoende voorgelicht wordt door de arts en verpleegkundigen over de toestand waarin de desbetreffende patiënt verkeert?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

18) Lukt het u om anderen disciplines bij de zorg in te schakelen als dat nodig is?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

19) Heeft u informatie ontvangen over zorgmogelijkheden en instanties?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

20) Is er in het ziekenhuis met u besproken over mogelijk ontslag van de desbetreffende patiënt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee (*Ga naar vraag 22*)

21) Wat voor mogelijkheden zijn er bij u aangegeven omtrent het ontslag van de desbetreffende patiënt?

- ☐ Verpleegtehuis (palliatieve/ terminale unit)
- ☐ Thuiszorg
- ☐ Hospice
- ☐ Anders namelijk,.....

22) Bent u tevreden over de begeleiding en informatie die u ontvangen heeft op deze afdeling?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Heeft u verder nog opmerkingen of aanvullingen (eventuele verbeterpunten)?

.....

.....

.....

Bedankt voor u tijd en het invullen!!

Bijlage 12: Proeve van bekwaamheid, ontwerper, beroepsbeoefenaar

Proeve van bekwaamheid Beroepsbeoefenaar

Rol: Beroepsbeoefenaar

Domein: Beroep

Domeinspecificatie: deskundigheidsbevordering

De beroepsbeoefenaar in het kort:

Van de hbo- verpleegkundige mag worden verwacht dat zij op een proactieve manier meewerkt aan het formuleren van waarden en aan het ontwikkelen van strategieën om deze waarden te realiseren. De verpleegkundige heeft de wil en de kennis en creëert mogelijkheden om aan een continue kwaliteitsverhoging van het beroep te werken.

Beginsituatie:

Zodra ik mijn hbo- diploma bezit ben ik net als nu nog een beginnende beroepsbeoefenaar. Als ik terugkijk naar het eerste jaar van mijn opleiding ben ik hier wel behoorlijk ingegroeid. Tijdens stage's en mijn baantjes in de zorg heb ik veel leermomenten benut. Het is belangrijk om de leermomenten zelf te kunnen zien en te gebruiken indien dit mogelijk is. Ik ben van mening dat je als verpleegkundige nooit klaar bent met leren. Het leren blijft gedurende je werk altijd bestaan. Het is belangrijk als verpleegkundige om net als stagiaires en leerlingen naar klinische lessen te gaan, symposia's bij te wonen of vakliteratuur te lezen. Ik heb altijd zovaak mogelijk van elke situatie een leermoment gemaakt. Ik ga naar klinische lessen, mee naar onderzoeken of behandelingen en ik lees een vakblad voor verpleegkundigen. Om nu te zeggen dat ik mij al voldoende met de deskundigheidsbevordering heb beziggehouden, dat niet. Ik ga dit onderdeel verwerken in mijn differentiatieproject.

Sterke en zwakte analyse:

Leermogelijkheden

Tijdens stage's heb ik wel veel leermogelijkheden benut. Toch doe ik dit niet op elke gebied even veel. Dit moet tijdens mijn laatste stage even bijgespijkerd worden. Op de afdeling benut ik dit altijd wel, maar ik heb nog niet echt veel onderzoeken meegemaakt. Op mijn afdeling komen er wel veel verschillende onderzoeken voor waar ik bij aanwezig kan en wil zijn. Bij elk onderzoek kan ik vragen stellen en ik zie hoe het in werkelijk gaat. Dit heeft zijn voordelen met het uitleggen aan patiënten hoe zo'n onderzoek in zijn werk gaat. Ik kan nu ook wel het één en ander vertellen door het bestuderen van folders en boeken over de onderzoeken, toch denk ik dat ik na het meemaken van zo'n onderzoek meer kan vertellen en begrijpen.

Projectmatig werken

Tijdens mijn differentiatieproject is het de bedoeling dat de leden kunnen samenwerken. Er is gebleken tijdens eerdere projecten dat dit toch wel een moeilijke opdracht kan zijn. Het is dan belangrijk hoe het probleem onderling wordt opgelost. Alle leden moeten actief meedoen, een eigen inbreng kunnen hebben maar ook worden aangesproken over niet gehouden afspraken en dergelijke. Kritische feedback geven over elkaar kan heel leerzaam zijn. Zo weten de projectleden ook waar ze aan toe zijn, en hoe de andere projectleden over elkaar denken. Door het project ontstaat er o.a. deskundigheidsbevordering op een bepaald vlak.

Kernzin:

Om de kwaliteit van zorg rondom chronisch zieken patiënten, die stervende zijn, te verbeteren gebruikt de hbo- verpleegkundige nieuwe kennis en inzichten uit verschillende informatiebronnen om de deskundigheid van collega's te bevorderen.

Kritische situatieomschrijving:

Op de afdeling neurologie/ neurochirurgie komen verschillende ziektebeelden voor. Veel mensen worden opgenomen met een CVA. Het is voor deze mensen een hele klap om direct te moeten verwerken dat ze beperkt kunnen zijn in het functioneren. Sommige zijn er slechter aan toe dan andere. Veel mensen kunnen nog een verergering krijgen van het infarct of bloeding. Dit kan een verslechtering betekenen voor de patiënten. Verder komen er veel mensen voor met de ziekte van parkinson of met MS. Deze patiënten gaan vaak weer naar huis. Bij de neurochirurgie kan men te maken krijgen met hele ernstige zieke patiënten die neurologisch snel achteruit gaan. We hebben te maken met patiënten met hersentumoren, abces in de hersenen, subarachoïdale bloedingen en met een sub – of epiduraal hematoom. Bij deze patiënten kan de situatie zo verlopen of een andere wending krijgen dat het vooruitzicht niet goed is. Patiënten kunnen gaan overlijden, omdat er medisch gezien niets meer aan te doen is. Op mijn afdeling is er niet veel bekend over stervensbegeleiding en er zijn ook geen richtlijnen of protocollen voor. Toch is dit een belangrijk onderdeel van de verpleegkundige beroepsuitoefening. Vaak zijn familieleden ook erg emotioneel en weten soms niet waar ze aan toe zijn. Het is dus niet alleen van belang om de patiënt te begeleiden maar ook de familieleden. Sommige patiënten besluiten thuis te willen sterven. Een goede communicatie met de mantelzorgers is daarom ook van belang. Hier is ook niets over terug te vinden op de afdeling. In het Hagaziekenhuis zijn ze bezig met het NIAZ. Kwaliteitszorg blijft in continue beweging. De onderwerpen die hierboven toegelicht zijn moeten ook worden vastgelegd op papier op onder andere mijn afdeling. Ik ga samen met mijn mede- student die werkzaam is op de afdeling oncologie proberen onze collega's met deze onderwerpen deskundiger te maken. Dit gaan wij doen door middel van verschillende informatiebronnen opzoeken over deze onderwerpen. Wij hebben allebei veel te maken met patiënten die gaan sterven op onze afdelingen. Wij zullen eerst inventariseren wat er al aanwezig is op de afdelingen en er zullen enquêtes worden opgesteld om te bekijken hoe de kennis bij collega;s is wat betreft de onderwerpen stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg. Verder zullen wij andere betrokkenen erbij betrekken voor informatie. Uiteindelijk kunnen wij conclusies trekken en een implementatieplan schrijven. De nieuwe informatie, conclusies uit de enquêtes van onze collega's en het implementatieplan zullen wij gaan presenteren voor onder andere onze collega;s.

Bij:

Het vergroten van deskundigheid bij collega's met betrekking tot de onderwerpen stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg op de afdelingen.

Gaat het om:

- vakliteratuur verzamelen over het onderwerp stervensbegeleiding en mantelzorg
- deskundigen over het onderwerp consulteren
- een presentatie houden over deze onderwerpen
- enquêtes laten invullen door verpleegkundige collega;s om te weten te komen wat de kennis is en waar zij graag verbetering in willen zien met betrekking tot dit onderwerp.
- voorstellen doen voor een Implementatieplan

Zodat:

De zorg voor stervende mensen en de mantelzorg kwalitatief verbeterd wordt op de afdeling neurologie/ neurochirurgie en de afdeling oncologie.

Leeractiviteiten:

- Ik zoek relevante literatuur over de onderwerpen stervensbegeleiding en mantelzorg.
- Het kunnen presenteren van het projectdocument.
- Het implementatieplan presenteren op onze afdelingen
- Ik kan overleg plegen met de betrokken medewerkers
- Het kunnen samenwerken met mijn mede-student

Kritische bewijzen

- Ingevulde enquêtes door collega's
- Conclusies van de ingevulde enquêtes over de aanwezige kennis van collega's over dit onderwerp en de nodige deskundigheidsbevordering.
- De onderwerpen zijn verwerkt in het projectdocument.
- Het presenteren van ons project
- Het implementatieplan om de richtlijn te kunnen implementeren op de afdelingen.
- Een reflectieverslag over hoe de rol van beroepsbeoefenaar naar voren is gekomen tijdens het project.

Evaluatiecriteria:

- Het projectdocument bevat de volgende onderdelen:
 - toelichting terminale zorg en palliatieve zorg
 - wat stervensbegeleiding is
 - wat is mantelzorg
 - de NIAZ normen staan beschreven
 - gemaakte richtlijn
 - implementatieplan
 - procesbeschrijving en analyse
- Het projectdocument bestaat uit min 35 bladzijden en bevat eventuele bijlagen. Er is lettertype 11 Arial gebruikt en de hoofdstukken zijn opgedeeld door middel van kopindelingen.
- Om de deskundigheid van collega's te kunnen inventariseren zijn de ingevulde enquêtes geanalyseerd. Deze analyses/ conclusies zijn terug te vinden in het projectdocument.
- Er is gebruik gemaakt van actuele en relevante literatuur voor het betreffende onderwerp.
- Er is samengewerkt met de kwaliteitsmedewerkster Ria Laree van het Hagaziekenhuis, locatie Leyenburg. Dit moet er besproken zijn:
 - NIAZ normen met betrekking op terminale zorg/ stervensbegeleiding
 - Op de hoogte houden van de vorderingen
- De presentatie is gericht op deskundigheidsbevordering van collega's;
 - er wordt nieuwe informatie aangereikt
 - de resultaten van de ingevulde enquêtes worden besproken
 - een ontwikkelde richtlijn wordt uitgereikt
- Er is een implementatieplan opgesteld om die op de afdelingen neurologie/ neurochirurgie (11A) en de interne/ oncologie (12B) van het HagaZiekenhuis in te voeren:
 - Dit implementatieplan omvat minimaal drie A4tjes
 - De richtlijn is uitgewerkt met lettertype Arial 11
 - Het implementatieplan is uitgereikt aan de afdelingen 11A en 12B.
- Er is per student een reflectieverslag geschreven van min 1 A4tje over de rol van beroepsbeoefenaar en hoe er onderling is samengewerkt.

Motivatie:

Chronisch zieken mensen kom je tegen in bijna elke zorgsetting. Dit onderwerp vind ik erg interessant omdat ik later waarschijnlijk bij de thuiszorg wil werken. Stervensbegeleiding zal je in de thuiszorg vaak tegenkomen. Je hebt dan ook te maken met mantelzorgers, waar je goed mee moet communiceren. Het onderwerp trekt ook mijn aandacht in de zorgsetting 'ziekenhuis'. Aangezien wij nauwelijks sociale vaardigheden hebben gehad m.b.t. dit onderwerp, is het interessant om te kijken hoe mijn collega's dat uitvoeren in de praktijk en wat zij ervan weten. Het is een leuke bijkomstigheid dat wij dit ziekenhuis breed kunnen gaan invoeren aan de hand van protocollen of richtlijnen.

Tijdsplanning:

Zie de tijdsplanning welke in het project is opgenomen.

Beoordelaars:

School: Kitty Martens

Praktijk: Marieke Hillen en Will Schrader

Proeve van bekwaamheid Ontwerper

Rol: Ontwerper

Domein: organisatie van zorg

Domeinspecificatie: kwaliteitszorg

De rol van ontwerper in het kort:

De hbo- verpleegkundige is in de rol van ontwerper gericht op innovatie en kwaliteitsverbetering. Daarbij gaat het zowel om het ontwerpen als om het implementeren van zorgprogramma's en zorgbeleid voor het verbeteren van de zorginhoud, het zorgproces en de procedures voor zowel individuele zorgvragers als groepen. De rol van ontwerper stelt de verpleegkundige in staat om pro- actief te reageren op veranderingen in zorgvraag en zorgaanbod. Zij gebruikt hierbij ook resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Beginsituatie:

De rol van ontwerper is wel een aantal keren naar voren gekomen gedurende mijn opleiding. Zo heb ik tijdens het plannen van zorg een verpleegplan gemaakt. Ook bij andere stage's heb ik een standaard en individueel verpleegplan gemaakt. Tijdens mijn stage's heb ik al een aantal enquêtes ontwikkeld voor collega's en andere disciplines. Daarnaast heb ik toen ook een aantal interview vragen ontwikkeld en uitgevoerd. Op school heb ik aan een aantal projecten gewerkt. Hier ontwikkel je dan ook het één en ander, een voorbeeld is het transmuraal zorgprogramma. Dit was een erg leuk en leerzaam project. We hebben dus oefening gehad met de theorie. Nu mogen we tijdens mijn differentiatiestage iets ontwikkelen voor kwaliteitsverbetering en ook daadwerkelijk uitvoeren in de praktijk.

Kernzin:

De hbo- verpleegkundige kan verpleegkundige onderwerpen signaleren die onderzoek behoeven en de onderzoeksresultaten omzetten in een product dat toepasbaar is op de werk/ stage- plek, om de kwaliteit van zorg te bewaken, te waarborgen en te verbeteren.

Kritische situatieomschrijving:

Op de afdeling neurologie/ neurochirurgie komen verschillende ziektebeelden voor. Veel mensen worden opgenomen met een CVA. Het is voor deze mensen een hele klap om direct te moeten verwerken dat ze beperkt kunnen zijn in het functioneren. Sommige zijn er slechter aan toe dan andere. Veel mensen kunnen nog een verergering krijgen van het infarct of bloeding. Dit kan een verslechtering betekenen voor de patiënten. Verder komen er veel mensen voor met de ziekte van parkinson of met MS. Deze patiënten gaan vaak weer naar huis. Bij de neurochirurgie kan men te maken krijgen met hele ernstige zieke patiënten die neurologisch snel achteruit gaan. We hebben te maken met patiënten met hersentumoren, abces in de hersenen, subarachnoïdale bloedingen en met een sub – of epiduraal hematoom. Bij deze patiënten kan de situatie zo verlopen of een andere wending krijgen dat het vooruitzicht niet goed is. Patiënten kunnen gaan overlijden, omdat er medisch gezien niets meer aan te doen is. Op mijn afdeling is er niet veel bekend over stervensbegeleiding en er zijn ook geen richtlijnen of protocollen voor. Toch is dit een belangrijk onderdeel van de verpleegkundige beroepsuitoefening. Vaak zijn familieleden ook erg emotioneel en weten soms niet waar ze aan toe zijn. Het is dus niet alleen van belang om de patiënt te begeleiden maar ook de familieleden. Sommige patiënten besluiten thuis te willen sterven. Een goede communicatie met de mantelzorgers is daarom ook van belang. Hier is ook niets over terug te vinden op de afdeling. In het Hagaziekenhuis zijn ze bezig met het NIAZ. Kwaliteitszorg blijft in continue beweging. De onderwerpen die hierboven toegelicht zijn moeten ook worden vastgelegd op papier op onder andere mijn afdeling. Ik ga samen met mijn klasgenoot die werkzaam is op de afdeling oncologie proberen onze collega's met deze onderwerpen deskundiger te maken/ bevorderen.

Dit gaan wij doen door middel van verschillende informatiebronnen over deze onderwerpen. Wij hebben allebei veel te maken met patiënten die gaan sterven op onze afdelingen.

Bij:

Het ontwikkelen van protocollen/ richtlijnen door de HBO- verpleegkundige voor de onderwerpen stervensbegeleiding en mantelzorg.

Gaat het om:

- Initiatieven nemen voor kwaliteitsverbetering op afdelingsniveau/ ziekenhuisbreed
- Samenwerken met kwaliteitsfunctionarissen
- Het beschrijven van het bestaande proces
- Knelpunten binnen de zorgverlening analyseren en beschrijven,
- Onderzoeken welke veranderingen collega's wensen in het bestaande proces door middel van het maken van enquêtes
- Onderzoeken van mogelijkheden tot verbeteringen in het bestaande proces,
- Richtlijn ontwikkelen om de kwaliteit van zorgverlening te verbeteren,
- Het opstellen van een implementatieplan voor de afdelingen eventueel Hagabreed,
- Het maken van een PowerPoint presentatie om de mondelinge presentatie van het project te ondersteunen en te verduidelijken.

Zodat:

De zorgverlening wordt afgestemd op de levensloop en de behoeften van de patiënt en zijn naasten in de laatste levensfase. Mede wordt hiermee aan de NIAZ normen voldaan betreffende de onderwerpen: stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg.

Leeractiviteiten:

- Onderzoeken van mogelijkheden tot verbeteringen in de zorgverlening.
- Initiatieven nemen voor kwaliteitsverbetering
- Literatuuronderzoek doen over:
 - NIAZ en de gestelde normen
 - Het eisenkader
 - Het opstellen van richtlijnen.
 - Het opstellen van een implementatieplan
 - Opstellen van relevante enquêtes
- Het ontwikkelen van een richtlijn met betrekking tot kwaliteitszorg
- Het opstellen van een verbeterplan
- Het opstellen van enquêtes voor collega's en mantelzorgers en verdere relevante betrokkenen.
- Het maken van een PowerPoint presentatie.

Kritische bewijzen:

- De procesanalyse, deze wordt opgenomen in het projectdocument.
- De ontwikkelde enquêtes naar onderzoek welke veranderingen collega's en mantelzorgers wensen in het bestaande proces.
- De ontwikkelde richtlijn voor het onderwerp stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorg.
- Het implementatieplan om de richtlijn te kunnen implementeren op de afdelingen.
- Het plan van aanpak van ons project
- Reflectieverslag over de uitvoering van de rol van ontwerper

Evaluatiecriteria:

- Het bestaande proces rondom stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorger staat beschreven. Het omvat minimaal één A4tje.
- Het bestaande proces is geanalyseerd de analyse staat omschreven in het projectdocument en omvat minimaal twee A4tjes.
- Er zijn enquêtes opgesteld, uitgereikt en ingevuld door collega's die bereid waren aan het onderzoek mee te doen van de afdelingen 11A en 12B.
 - De enquêtes omvatten minimaal één A4tje aan vragen.
 - De enquêtes zijn uitwerkt met het lettertype Arial 11
 - De vragen die opgesteld zijn in de enquête worden eerst doorgenomen met de kwaliteitsmedewerker, Jeroen van Dijk.
 - De vragen zijn relevant voor de betreffende onderwerpen
- Er zijn richtlijnen opgesteld met betrekking tot het onderwerp, stervensbegeleiding en de rol van de mantelzorger hierin. Hierbij is gebruik gemaakt van de informatie die uit de enquêtes naar voren is gekomen.
 - De richtlijn omvat minimaal twee A4tjes
 - De richtlijn is uitgewerkt met lettertype Arial 11
 - De richtlijn wordt bekeken door de kwaliteitsmedewerkers, Ria Larree en Jeroen van Dijk en de unit- coördinatoren van afdeling 11A en 12B op bruikbaarheid en waarheid.
 - De richtlijn wordt uitgereikt aan de unit- coördinatoren van de afdelingen 11A en 12B.
- Er is een implementatieplan opgesteld om de richtlijn op onze afdelingen van het HagaZiekenhuis in te voeren.
 - Dit implementatieplan omvat minimaal drie A4tjes
 - De richtlijn is uitgewerkt met lettertype Arial 11
 - Het implementatieplan is uitgereikt aan de afdelingen 11A en 12B.
- Er is een PowerPoint presentatie gemaakt.
De PowerPoint presentatie bevat relevante informatie en verduidelijkt de mondelinge presentatie van het project.

Motivatie:

Als Hbo- verpleegkundige is de meerwaarde dat wij de kwaliteit van zorg moeten kunnen waarborgen, bewaken en zelfs in staat moeten zijn dit te verbeteren. De rol van ontwerper is grotendeels uitgevoerd in de theorie en nog nauwelijks in de praktijk. Het is een grote uitdaging om te laten zien dat ik met de kwaliteitszorg aan de slag kan. Ik vind het uitzoeken van relevante en recente literatuur altijd erg leuk om te doen. Daarnaast vind ik het opstellen van enquêtes altijd een aangename bezigheid. Ik heb dit in eerdere stage's ook toegepast. Het onderwerp vind ik heel interessant omdat ik daar nauwelijks van school uit iets heb van meegekregen en het komt in alle zorgsettings voor. Het is dan ook handig als er gezocht is naar literatuur en er onderzoek naar gedaan is. Toch vind ik dat je stervensbegeleiding zal moeten leren uit ervaring maar theoretische kennis op dat vlak zal wel degelijk een steentje bijdragen aan mijn kennis. Ik hoop dat ik samen met mijn mede- student een goede kwaliteitsverbetering kan toepassen op onze afdelingen en dat we met succes onze studie kunnen afronden.

Tijdsplanning:

Zie de tijdsplanning welke in het project is opgenomen.

Beoordelaars:

School: Kitty Martens

Praktijk: Marieke Hillen en Will Schrader

Bijlage 13:

