

## DURF HET GESPREK AAN TE GAAN PRATEN OVER PALLIATIEVE ZORG IS NIET ENG!

Twee jaar geleden gingen drie verpleeghuizen, ondersteund door de coördinatoren Netwerken Palliatieve Zorg Twente (NPZT), met elkaar in gesprek over de aandacht voor palliatieve zorg. Al snel werd er geconstateerd dat de instellingen alle drie met dezelfde problematiek te maken hadden en dat er behoefte was aan systematischere aandacht voor palliatieve zorg bij opname en tijdens het verblijf van de cliënten. Wat is er inmiddels in gang gezet om zaken te verbeteren en wat hebben alle inspanningen tot nu toe opgeleverd?

### Onze gespreksgenoten



**Michael van den Berg**, applicatiebeheerder van **de Posten** in Enschede. Hij zorgt ervoor dat iedereen goed met ONS (registratiesysteem palliatieve zorg) kan werken.

**Yvette Roord**, kwaliteitsverpleegkundige **Zorggroep Sint Maarten**. Tijdens haar opleiding volgde ze de minor Palliatieve Zorg. Ze is voorzitter van de expertgroep persoonsgerichte zorg, waar Palliatieve zorg ook onder valt en was betrokken bij de subsidieaanvraag om dit project verder uit te bouwen



**Wouter Timmer**, beleidsadviseur **Zorggroep Sint Maarten**. Heeft persoonlijke affiniteit met palliatieve zorg, zit in de expertgroep persoonsgerichte zorg en was, samen met Yvette, betrokken bij de subsidieaanvraag.

**Ineke Boers en Wendy Lentfert en Anneke Ongersma**, palliatieve zorg verpleegkundigen bij **Liberein**



TEKST: Willy ten Pas

### Oude knelpunten

Wouter Timmer en Yvette Roord, allebei werkzaam bij Zorggroep Sint Maarten, blikken nog even terug op de overeenkomstige problemen binnen de betrokken zorginstellingen: “We kwamen allemaal hetzelfde tegen. De meeste cliënten die bij ons binnenkomen zitten al in de palliatieve fase. Onze zorgmedewerkers voeren gesprekken met cliënten en vangen veel signalen op, maar die informatie werd nergens goed verankerd en gedeeld met overige zorgmedewerkers, waardoor er veel informatie verloren ging en er vaak geen vervolg aan die gesprekken werd gegeven. Verder merkten we dat in de zorg de palliatieve fase vaak nog wordt verward met de terminale fase. Een heldere indeling van fasen zou helpen om palliatieve zorg in bredere context te zien en om vooruit te kijken naar de fasen die nog gaan komen.”

## **Verbeterde markering**

Zo'n indeling is er gekomen, want vanuit een zelfevaluatie in de Posten is er een verbetertraject gestart over het beter markeren van de palliatieve fase en de verankering van de daaropvolgende proactieve zorgplanning. (De grondlegger van deze ontwikkeling was overigens Henny Keekstra, inmiddels gepensioneerd palliatieve zorg verpleegkundige van de Posten. [Zie voor een interview met haar de ervaringsverhalen onder Patiënten en Naasten, red.](#))

Michael van den Berg, applicatiebeheerder van de Posten, verwerkte deze indeling vervolgens op een gebruiksvriendelijke manier in het digitale dossier ONS, zodat alle zorgmedewerkers er gemakkelijk mee kunnen werken. En Zorggroep Sint Maarten heeft iedere fase uitgewerkt in een A4 en daarin kort en bondig omschreven wat deze fase inhoudt, wat er gebeurt op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel) en welke onderwerpen zorgmedewerkers kunnen bespreken met de cliënt en hun naasten.

In het digitale dossier wordt de palliatieve fase nu gemarkeerd in zes fasen:

1. Opname
2. Ziektegerichte fase
3. Van ziekte- naar symptoomgerichte fase
4. Symptoomgerichte fase
5. Comfortfase
6. Nazorgfase

## **Succesvolle implementatie**

De bovenstaande methodiek werd enthousiast ontvangen en elke organisatie ging vervolgens in zijn eigen tempo met een eigen invoeringstraject aan de slag. Ook was er veel waardering voor de ontmoeting en uitwisseling van ervaringen en ideeën in deze samenwerking. De organisaties inspireren elkaar en volgen elkaars ontwikkelingen met veel belangstelling en respect. En, best bijzonder, er worden geen belemmeringen gevoeld om organisatie-gebonden informatie met elkaar te delen. Overigens volgen andere organisaties binnen de Netwerken Palliatieve Zorg Twente deze ontwikkelingen ook, al is de ene organisatie daar iets actiever in dan de andere.

## **Proactieve zorgplanning**

In de samenwerkende organisaties is geconstateerd dat cliënten steeds vaker worden opgenomen in wat wij verstaan onder de comfortfase. Dat is veel later dan vroeger gebruikelijk was. Dit betekent dat cliënten de eerste drie fasen al thuis hebben doorgemaakt en dat zorgmedewerkers hierover informatie (kunnen) verzamelen bij de familie/naasten, huisarts en de thuiszorg. Artsen en de zorgmedewerkers kunnen op basis hiervan verdere gesprekken aangaan. Doordat de cliënten later in het ziekteproces opgenomen worden dan vroeger, hebben zorgmedewerkers minder tijd om geleidelijk dergelijke gesprekken te voeren, wat vraagt om een duidelijke, proactieve instelling.

Liberein heeft die proactieve instelling inmiddels verankerd in het beleid. Bij Liberein is namelijk vastgesteld dat iedereen die opgenomen wordt in het verpleeghuis palliatief is, met uitzondering van de kortdurende opnames, revalidatie en cliënten

met Korsakov. Bij opname worden er folders uitgereikt om nieuwe cliënten en hun naasten alvast te helpen met nadenken en het bedenken van vragen om mee te nemen in het gesprek dat binnen zes weken na opname wordt gevoerd. Ook na dat eerste gesprek volgen er nog regelmatig gesprekken, zodat cliënten altijd hun wensen en behoefte kunnen bijstellen, waarin ook het mogelijke verloop van het ziekteproces wordt besproken. Onderwerpen als ziekteverloop, geen ziekenhuisopname, niet-reanimeren, cultuur, religie en belasting van de mantelzorgers komen aan de orde.

### **Belang van scholing**

Zorggroep Sint Maarten heeft voor dit project subsidie bij ZonMw aangevraagd en gekregen. Wouter vertelt hoe deze subsidie is ingezet om een scholingstraject te starten voor alle zorgmedewerkers. “Inmiddels zijn al veel medewerkers geschoold en de scholing blijft heel dicht bij de alledaagse praktijk. Zo kan een cliënt bijvoorbeeld behoefte hebben aan bepaalde gerechten, geestelijke verzorging, aromatherapie of nog contact willen hebben met een ‘oude’ buurman. Opvallend is dat de wensen en behoeftes van de cliënt vaak helemaal niet zo groot zijn en vrij gemakkelijk zijn te realiseren. Maar ook dit is palliatieve zorg, zo concreet mag het zijn!”

Michael voegt toe dat het belangrijk blijft goed te luisteren naar de cliënt en te denken in mogelijkheden. “Stel dat een cliënt twintig wensen heeft en we kunnen er daarvan vijftien realiseren, dan hebben we heel veel voor een cliënt kunnen betekenen! Naar de overige vijf wensen hebben we dan wel geluisterd, dus de cliënt voelt zich gehoord. Het digitale dossier ‘ONS’ kan hierin heel mooi faciliteren. Op de Posten hebben we daar een goede start mee gemaakt. We zijn nu bezig om alles in te passen in een nieuw zorgplan dat tegelijk met dit project loopt. We zitten daar nu in de besluitfase van. Ook daarbij is scholing van zorgmedewerkers van belang.”

“Liberein werkt vanuit een iets andere invalshoek,” vertellen Wendy, Ineke en Anneke. “Namelijk die van ‘positieve gezondheid’. Daarin worden alle medewerkers geschoold en dat begint met: ‘Ken je cliënt!’ Het project met de zes fasen sluit hier heel mooi op aan, want als je bij opname de cliënt leert kennen, leer je zijn wensen, behoeftes en grenzen kennen, wat belangrijke aspecten zijn vanuit de vier dimensies van de palliatieve zorg. Wij vinden het overigens heel belangrijk dat in al deze gesprekken de naasten van de cliënt ook geïnformeerd en gehoord worden.”

De palliatieve zorg verpleegkundigen bieden ondersteuning op de afdelingen. Zij worden nu nog vaak in de terminale- en stervensfase in consult gevraagd en bij gesprekken met de cliënt en diens naasten. Ook ondersteunen en scholen zij regieregelaars en zorgmedewerkers individueel of in een team.

### **Wat betekent dit alles voor de medewerkers?**

In het begin was er wel wat weerstand bij het gezamenlijke project. Zorgmedewerkers vroegen zich af of zij wel de aangewezen personen waren om dat gesprek aan te gaan. Was het niet logischer dat de arts dit deed? Maar zorgmedewerkers onderschatten vaak hoe belangrijk zij (kunnen) zijn voor cliënten en naasten. Zij horen en zien vaak veel meer en worden veelal gemakkelijker in

vertrouwen genomen. De overgang naar de volgende fase wordt weliswaar door de arts gemarkeerd, maar de zorgmedewerkers hebben hierin wel een adviesrol. Nu zie je al dat er minder ad hoc gebeld, besproken en gehandeld wordt. Iedereen kent de afspraken, ook de naasten.

Wouter: “Binnen Zorggroep Sint Maarten is ontwikkeling merkbaar. Door omstandigheden moest ik onlangs een dossier bekijken. Ik zag dat het dossier opgebouwd was in de comfort- en stervensfasen en er was in deze fasen uitgebreid gerapporteerd. Ik vond het heel mooi om deze ontwikkeling te zien.” Iedereen knikt instemmend. Ook de anderen zien dat bij een proactieve benadering en het op tijd vastleggen van de wensen van een cliënt dit ook bij het inzetten van de palliatieve sedatie veel meer rust brengt bij zorgmedewerkers. Als voor deze fase het stervensproces is doorgesproken, weet men beter wat men kan verwachten, welke wensen de cliënt hierin heeft. En het is fijn als dit ook met de naasten is besproken en is vastgelegd in ONS. Te denken valt aan onderwerpen als ‘wat willen de naasten betekenen, wanneer wordt sedatie ingezet, wanneer wordt er gebeld, willen naasten waken, etc.’ Dan hoef je als zorgmedewerker niet meer te ‘rennen en te vliegen’, wat voor heel veel onrust zorgt. Hoe mooi is het dat je als zorgmedewerker rust kunt brengen in je werk, maar ook tijd hebt voor de cliënt en zijn naasten, voor dingen die een meerwaarde hebben in het stervensproces. Dat geeft rust in deze laatste fase en je kan dan zelf ook in alle rust je werk doen. En het kost geen extra tijd en je biedt kwalitatief betere zorg. Zorggroep Sint Maarten heeft nog een hulpmiddel in de vorm van een checklist in ontwikkeling om het stervensproces te monitoren. Elke vier uur kan deze ingevuld worden, om zo de veranderingen op tijd te signaleren en te delen met de naasten.

### **Waar zijn jullie trots op?**

Iedereen geeft aan trots te zijn op de onderlinge samenwerking. Die werkt enthousiasmerend, motiverend en inspirerend. Het is mooi om dit samen zo te kunnen ontwikkelen, zonder belemmeringen. Ook de ondersteuning van de twee coördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente heeft heel goed geholpen. “We zijn er trots op dat we samen iets hebben ontwikkeld wat voor iedereen toegankelijk is,” vertelt Wouter. “Dat is de kracht van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente. Ook zijn we trots op de samenwerking met medische disciplines en de zorgteams. Iedereen werkt op dezelfde manier en vult elkaar aan. Het grootste compliment krijgen we van nabestaanden, die steeds vaker aangeven dat ze in de evaluatie niets meer te bespreken hebben. Ze zijn heel tevreden en kijken goed terug op het proces en de ondersteuning. Vaak is er wel behoefte aan een herdenkingsmoment of willen ze graag iemand van de zorgmedewerkers nog even spreken, die heel belangrijk voor hen was. Al deze drie organisaties bieden dat ook.”

### **Wat willen jullie de lezer nog meegeven?**

- Investeer in dit project en neem er de tijd voor! Neem hierin ook alle disciplines mee.
- Durf het gesprek aan te gaan, welke functie je ook hebt, en vraag door! Daarmee maak je het verschil.
- Zet de eerste stap! Zet bijvoorbeeld zorgkaartjes in en draai een pilot. Of organiseer informatiebijeenkomsten met artsen en andere disciplines.
- Sluit aan bij de cliënt en luister ook goed naar de kleine wensen en behoeftes, deze worden steeds belangrijker.
- Kijk op tijd naar wensen en grenzen van de cliënt en houd het geheel in beeld. Blijf in gesprek met de cliënt en de naasten vanuit de vier dimensies.
- Neem geen vragenlijst af, maar voel aan wanneer je bepaalde vragen kan stellen. Het is een 'normaal' gesprek met iets meer diepgang.
- Ondersteun ook de naasten, zodat zij na het overlijden van de cliënt, verder kunnen.