

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

De ontwikkeling van een handreiking voor locatie Sintmaheerdt voor gebruik in de praktijk en voor de ontwikkeling van beleid.



Naam: Nienke van Rossum

Studentnummer: 49246

Groepsnaam: MANP05

Naam module: Best Practice Project

Versienummer: 1

Inleverdatum: 9 juli 2007

Opleiding: Master in Advanced Nursing Practice

Academie Gezondheidszorg Utrecht

Begeleider: Aty Jansen

Aantal woorden: 21.967

Loop

*Loop niet achter me,
misschien leid ik je niet.
Loop niet voor me,
misschien volg ik je niet.
Loop naast me en
wees gewoon mijn vriend.*

(auteur onbekend)

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
Samenvatting	5
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	9
1.1 Inleiding.....	9
1.2 Palliatieve zorg.....	9
1.3 De mens met een verstandelijke handicap	13
1.4 Context.....	14
1.5 Aanleiding project.....	16
1.6 Vraagstelling	18
1.7 Doelstelling.....	19
1.8 Handreiking palliatieve zorg locatie Sintmaheerdt	19
1.9 Structuurmodel.....	20
1.10 Gebruikte methoden.....	22
Literatuurlijst.....	25
Hoofdstuk 2 Interventies en modellen	27
2.1 Inleiding.....	27
2.2 Beleid van andere instellingen	27
2.3 Experts	34
2.4 Onderbouwing uit de literatuur	38
2.5 Conclusie (met niveau van bewijsvoering).....	45
2.6 Overige overwegingen	47
2.7 Aanbeveling	48
Literatuur	49
Hoofdstuk 3 Inhoudscriteria palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap	51
3.2 Onderbouwing uit de literatuur	51
3.3 Conclusie (met niveau van bewijsvoering).....	58
3.4 Overige overwegingen	60
3.5 Aanbevelingen	60
Literatuur	61
Hoofdstuk 4 Rollen en competenties van de nurse practitioner in het palliatieve zorgproces	63
4.1 Inleiding.....	63
4.2 Onderbouwing uit de literatuur	63
4.3 Conclusie (met niveau van bewijsvoering).....	70
4.4 Overige overwegingen	71
4.5 Aanbeveling	71
Literatuur	72
Hoofdstuk 5 Het ontwerp van de handreiking	74
Hoofdstuk 6 De implementatie	76
6.1 De inleiding	76
6.2 De innovatie	76
6.3 De implementatie	81
6.4 Integraal kwaliteitsmanagement.....	82
6.5 Aanbeveling	84
Literatuur	86
Nawoord	87
Bijlage I.....	89
Bijlage II.....	90
Bijlage III.....	91

Bijlage IV 92
Bijlage V 93
Bijlage VI 94

Samenvatting

Dit best practice verslag is geschreven in het kader van de module 'Best Practice'. Het Best Practice Project gaat over het onderwerp palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapte cliënten wonende binnen locatie Sintmaheerdt, een intramurale woonlocatie behorende tot Stichting De Zijlen. Stichting De Zijlen levert zorg en dienstverlening aan verstandelijke gehandicapte mensen binnen de provincie Groningen.

Organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking krijgen steeds meer te maken met cliënten die overlijden na een langdurig ziekbed (Speet et al.,2006). Uit onderzoek, dat in het kader van de module 'Praktijkgericht Onderzoek' is uitgevoerd binnen de locatie Sintmaheerdt, blijkt dat er op het gebied van palliatieve zorg aan cliënten knelpunten worden ervaren. Met name op de volgende gebieden kwamen knelpunten naar voren:

- ontbreken van een gezamenlijke lijn/ visie op palliatieve zorg;

Binnen de locatie Sintmaheerdt is het beleid rondom palliatieve zorg niet duidelijk ergens omschreven. Het is nu afhankelijk van de persoonlijke invulling van individuele personen. Doordat er meerdere spelers in het spel zijn gaan werkwijzen en beleid erg uit elkaar lopen.

- samenwerking tussen verschillende disciplines;

Uit het 'Praktijkgericht Onderzoek' kwamen een aantal problemen naar voren met betrekking tot multidisciplinaire samenwerking. Het is wenselijk om met alle betrokken rond de cliënt in de palliatieve fase in een breed overleg om tafel te zitten. In de praktijk gebeurt dit lang niet altijd. De tijd en ruimte vinden om dit te organiseren is soms erg lastig. Ook is niet duidelijk omschreven wie bij gesprekken aanwezig moet zijn.

Er worden knelpunten ervaren op het gebied van de coördinatie van zorg. Een goede rapportage en dossiervorming is van belang, helaas zijn op dit gebied ook hiaten te ontdekken.

- het ontbreken van inhoudscriteria waaraan palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapten moet voldoen;

De verschillende disciplines in het palliatief zorgproces hebben in het onderzoek aangegeven behoefte te hebben aan aangereikte criteria die aan de orde komen bij palliatieve zorg. Begeleiders op groepen zijn veelal agogisch opgeleid. Een gevolg hiervan is dat een goede signalering van medische problemen en verzorging van de cliënt in de palliatieve fase soms in het gedrang komt. Het is dan van belang dat begeleiders weten waar zij op moeten letten in de palliatieve fase.

De disciplines willen praktische handvatten zodat men niets over het hoofd kan zien. Op dit moment loopt men soms achter de feiten aan.

Bovenstaande heeft geleid tot de volgende vraagstelling van mijn best practice:

Wat is voor de locatie Sintmaheerd de meest wenselijke interventie om te komen tot optimale afstemming tussen de verschillende disciplines aangaande de zorg voor cliënten in de palliatieve levensfase?

En hoe verbetert hierdoor de communicatie, zodat de palliatieve zorg in al haar facetten tot zijn recht komt?

Deelvragen:

- welke evidence-based modellen zijn er in de literatuur beschreven om tot een meest wenselijke werkwijze te komen voor een goede samenwerking in het licht van palliatieve zorg aan verstandelijke gehandicapte cliënten?
- wat zijn criteria waaraan palliatieve zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking moet voldoen?
- welke rol kan de Nurse Practitioner in het palliatieve zorgproces spelen en over welke competenties moet zij beschikken?
- op welke wijze en onder welke voorwaarden kan de interventie worden geïmplementeerd?

De doelen van deze Best Practice zijn:

- het beschrijven van een interventie voor een multidisciplinaire besluitvorming die het meest bruikbaar is binnen locatie Sintmaheerdt, om tot een optimale afstemming van en communicatie over de zorgverlening aan cliënten rond het levenseinde in de palliatieve fase te komen.
- inhoudscriteria vaststellen waaraan palliatieve zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking moet voldoen.
- het ontwerpen van een handreiking voor de verschillende disciplines die betrokken zijn bij palliatieve zorg aan cliënten. De handreiking dient als hulpmiddel voor het gebruik van inhoudscriteria en voor een zorgvuldige communicatie met cliënten en hun naasten en tussen zorgverleners onderling.

In dit verslag worden tevens de methodes beschreven die gebruikt zijn voor het beantwoorden van de vragen. Middels literatuurstudie, raadplegen van andere instellingen en interviews met experts is informatie verzameld die heeft bijgedragen tot het tot stand komen van de handreiking. In deze samenvatting zullen kort een aantal belangrijke aanbevelingen worden aangestipt.

Om de communicatie, coördinatie en continuïteit van de zorg te verbeteren worden in het verslag een aantal aanbevelingen gedaan waaronder het aanstellen van een coördinator, het organiseren van medisch ethische besprekingen, interdisciplinair werken en het gebruik maken van de methodiek van palliatief redeneren. Deze aanbevelingen zijn in de handreiking verwerkt. Voor de invoering van de handreiking is het aan te bevelen een projectgroep op te richten. De projectgroep zorgt voor een centrale coördinatie en schrijft een plan voor de invoering.

Om structuur te geven aan de uitvoering van het Best Practice Project is gekozen voor de methode van richtlijnontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

Richtlijnontwikkeling is een cyclisch proces. Het begint met een analyse van de knelpunten en eindigt met het vaststellen van de definitieve richtlijn. Met de implementatie van de richtlijn wordt tijdens het gehele ontwikkelingsproces rekening gehouden (CBO, 2006).

In dit Best Practice Project is tijdens de ontwikkeling van de handreiking een commentaarronde (met alle betrokken disciplines) georganiseerd. Tijdens deze commentaarronde is de handreiking in concept besproken met alle betrokken. De betrokkenen hebben hun mening en feedback (hun commentaar) uitgesproken over de handreiking. Aan de hand van dit commentaar is tekst van de handreiking aangescherpt en veranderd.

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Inleiding

“You matter because you are, and you matter until the last moment of life; and we will do all that we can, not only to help you die peacefully, but to live until you die”

Cicely Saunders (ZonMw, 2006)

In dit best practice project staat de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking, wonende binnen de intramurale setting locatie Sintmaheerdt, centraal. Zorg rondom het levenseinde maakt een deel uit van het domein van de “palliatieve zorg”. Dit Best Practice Project zal zich richten op alle fasen van het ziekteproces die een cliënt kan doorlopen in de palliatieve fase. Dus vanaf het moment waarop duidelijk is dat de cliënt een levensbedreigende aandoening heeft en niet meer is te genezen, vervolgens het moment waarop het sterven in zicht komt, tot aan het moment van sterven. In dit best practice verslag zullen de termen beperking en handicap worden afgewisseld. Met beide termen wordt hetzelfde bedoeld.

1.2 Palliatieve zorg

Het concept “palliatieve zorg” dateert van ongeveer 35 jaar geleden toen de Engelse arts Dame Cicely Saunders het ziekenhuis waar zij werkzaam was verliet en een hospice stichtte, het St. Christopher’s hospice vlakbij Londen (Bruntink, 2002 in Nuy, 2003). Zij deed dat vanuit twee belangrijke motieven. Het eerste is dat het curatief georiënteerde ziekenhuis is gericht op leven en niet op sterven. Het tweede heeft betrekking op euthanasie waarvoor zij een alternatief, een tegenwicht wenste: het accepteren van het eens onvermijdelijke doodgaan en betekenis helpen geven aan de fasen waarin dat levenseinde nadert. Beide motieven zijn ook in de actuele ontwikkelingen van palliatieve zorg nog onverminderd krachtig aanwezig (Enklaar, 1999 in Nuy, 2003).

De World Health Organisation (WHO, 2002) omschrijft palliatieve zorg als volgt:

“Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

De Werkgroep Vernieuwing Palliatieve zorg van Agora heeft in juni 2006 een Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg gepresenteerd. Met behulp van dit zorgprogramma kunnen multidisciplinaire samenwerkingsafspraken gemaakt worden ten aanzien van de palliatieve zorg, al of niet gebruikmakend van/ refererend aan landelijke instrumenten en richtlijnen. Om het voor zorgverleners makkelijker te maken in duidelijke taal aan te geven 'hoe de patient ervoor staat' is in het kaderdocument een aantal fasen onderscheiden die een patient zou kunnen doorlopen tijdens het ziekteproces. In het landelijk kader worden de volgende fasen onderscheiden:

- markering van de palliatieve fase
- fase van heroriëntatie op het veranderde levensperspectief
- periode van relatieve balans
- fase van multipele problematiek
- stervensfase
- fase van nazorg

Het feit dat deze fasen onderscheiden worden, betekent niet dat elke patient ze ook – in deze volgorde – zal doorlopen. Hieronder zal kort elke fase beschreven worden.

Markering van de palliatieve fase

Start palliatieve fase:

- het moment waarop duidelijk is dat de cliënt een levensbedreigende aandoening heeft en niet meer op beproefde curatieve (genezende) behandeling(en) reageert. Er wordt benoemd dat sterven een realiteit wordt.
- De cliënt heeft een diagnose 'levensbedreigende ziekte met relatief kortdurend verloop'.
- De cliënt heeft een combinatie van kenmerken die palliatieve zorg noodzakelijk maakt (bijvoorbeeld een oudere cliënt met een al bestaande verscheidenheid aan ziektes die aan het revalideren is van een gebroken heup/ pols).

Fase van heroriëntatie op het veranderde levensperspectief

Verstoring van de levensbalans na het (laten doordringen van) de slechte prognose.

Het voornaamste doel in deze fase is dat de cliënt en zijn omgeving een nieuw evenwicht vinden nu het sterven als een realiteit onder ogen gezien moet worden.

Nadruk zal liggen op het hervinden van de balans ten aanzien van alle aspecten, zowel op fysiek, als psychosociaal- en spiritueel gebied. Eerste insteek is het op een rijtje krijgen van de situatie in het licht van het verleden en de toekomst.

Deze fase kan opgevolgd worden door een fase van relatieve balans (zie hierna) maar kan ook overgaan in een fase van multipale problematiek of zelfs direct in de stervensfase.

Fase van relatieve balans

De cliënt heeft, gegeven de omstandigheden, (weer) greep op de situatie. Er is weer een evenwicht ontstaan. Er is sprake van een relatieve balans, ondanks de lichamelijke achteruitgang. In deze fase is meer ruimte voor een aanpassings- of verwerkingsproces. Dit kan alleen als de medische zaken op de achtergrond raken en de cliënt relatief vrij is van pijn en andere problemen. Deze periode kan, afhankelijk van het ziektebeeld, dagen, maar ook maanden of jaren duren. Tijdens deze fase kunnen er geregeld balansverstoringen optreden,

bijv. verergering van pijn, optreden van misselijkheid. Maar die zijn eendimensionaal en als zodanig door de diverse betrokkenen te 'behandelen', gericht op het bereiken van een nieuw evenwicht. Deze fase kan opgevolgd worden door een fase van multipale problematiek (zie hierna) maar kan ook direct overgaan in de stervensfase.

Fase van multipale problematiek

Het optreden van (meest acute) complexe problematiek, waarbij herstel van balans niet meer mogelijk is (onomkeerbaar). De ziekte schrijdt voort. Bestaande symptomen die tot dan toe onder controle waren kunnen verergeren en/ of er ontstaan nieuwe klachten en problemen op psychosociaal of spiritueel gebied. Kortom, er is sprake van complexe problematiek, waarvoor adequate zorg nodig is. De overgang naar de stervensfase wordt gemarkeerd door de vaststelling dat iemand stervende is.

Stervensfase (laatste dagen)

Er wordt vastgesteld dat iemand stervende is aan de hand van een aantal ijkpunten door meerdere betrokken disciplines. Vastgesteld wordt dat iemand stervende is op grond van twee of meer van de volgende verschijnselen, zoals (bron: Zorgpad voor de Stervensfase-Rotterdam):

- cliënt komt niet meer uit bed
- de cliënt is slechts in staat slokjes te drinken
- de cliënt is subcomateus
- de cliënt is niet langer in staat tabletten in te nemen

Na het overlijden van de cliënt wordt de nazorgfase ingegaan.

Nazorgfase

Het overlijden van de cliënt. In deze fase wordt zo adequaat mogelijk ingespeeld op de wensen en noden die familie en naasten aangeven t.a.v. praktische, sociaal- psychologische en spirituele aspecten.

In alle fases zal rekening gehouden moeten worden met specifieke aspecten die samenhangen met bijzondere doelgroepen (Landelijk kader voor Zorgprogrammering Palliatieve Zorg, Werkgroep Vernieuwing en Werkgroep Thuiszorg, 2006).

1.3 De mens met een verstandelijke handicap

Een verstandelijke handicap wordt gedefinieerd als een blijvende achterstand in cognitieve en sociale ontwikkeling (Buntinx en Bernard, 1996 in van Thiel et al., 1997)

Het is niet exact bekend hoeveel mensen in Nederland een verstandelijke handicap hebben. Schattingen lopen uiteen van 0,75% tot 1,5% van de gehele bevolking. Dat zou in absolute aantallen betekenen dat zo'n 100.000-200.000 mensen in meer of mindere mate verstandelijk gehandicapt zijn (Maaskant, 1994 in van Thiel et al., 1997).

In instellingen voor verstandelijk gehandicapten wonen ongeveer 32.000 mensen (Timmermans, 1994 in van Thiel et al., 1997). In instellingen voor verstandelijk gehandicapten wonen voornamelijk mensen met een ernstig verstandelijke beperking. Er is sprake van een ernstig verstandelijke beperking bij een IQ van 20-25/ 35-40. Hierbij past een ontwikkelingsleeftijd van twee tot ± vier à vijf jaar. Bij een zeer ernstig verstandelijke beperking past een IQ van 20-25 en een ontwikkelingsleeftijd van ± twee jaar (Meeusen et al., 2001). De mensen met een licht of matige verstandelijke handicap die in instellingen wonen, hebben veelal naast hun verstandelijke handicap ook nog andere problematiek. Voorbeelden hiervan zijn epilepsie, autisme, gedragsproblematiek enzovoort. Een matige verstandelijke beperking kenmerkt zich door een IQ van 20-25 en een ontwikkelingsleeftijd van vier à vijf tot zeven à acht jaar. Bij een licht verstandelijke beperking is er sprake van een IQ van 20-25 en een ontwikkelingsleeftijd van zeven à acht jaar (Meeusen et al., 2001). De medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap kenmerkt zich door een aantal specifieke eigenheden. Deze hangen op een directe en indirecte wijze samen met de verstandelijke handicap. Zo nemen met de ernst

van de verstandelijke handicap de mogelijkheden tot communicatie met de cliënt over klachten en symptomen af of worden zelfs geheel onmogelijk.

Naast het cognitieve tekort bestaan bij mensen met een verstandelijke handicap ook tekorten in de sociale ontwikkeling, en niet zelden in de gehele persoonlijkheidsontwikkeling. Dit heeft veelal gevolgen op gedragsmatig gebied, die het contact met anderen en de omgeving beïnvloeden. Verder heeft een verstandelijke handicap gevolgen voor de beleving van en het omgaan met gezondheid en ziekte. Bij sommige cliënten echter ontbreekt dit besef van gezondheid en ziekte geheel. Daar waar het gaat om ingrijpende aandoeningen of vitale beslissingen in het leven van de verstandelijk gehandicapte levert dit problemen op voor het bepalen van de rol van de cliënt in het omgaan met de situatie. Indien zich een ernstige ziekte voordoet waarbij belangrijke beslissingen moeten worden genomen is het een probleem dat de cliënt door de aard van zijn handicap niet (volledig) in staat is een beslissing te nemen in het besef van alle consequenties van die beslissing.

Bij mensen met een verstandelijke handicap is veelvuldig sprake van co-morbiditeit, dat wil zeggen, van met de verstandelijke handicap samenhangende ziekten (neurologische ziekten, zoals epilepsie, spasticiteit, stoornissen van belangrijke organen, zoals hartafwijkingen, nierziekten, orthopedische problemen, zintuigstoornissen en specifieke pedagogische en psychiatrische problematiek). Door de veel voorkomende combinatie van een verstandelijke handicap met andere, bijkomende ziekten en aandoeningen bestaat bij de meeste cliënten in deze sector een complexe medische situatie (van Thiel et al., 1997). Dit geldt door cumulatie (ophoping) van problemen temeer aan het levenseinde van de cliënt.

1.4 Context

Locatie Sintmaheerdt is één van de 17 locaties van stichting De Zijlen.

De Zijlen is een organisatie die zorg aanbiedt aan zo'n 1100 cliënten met een verstandelijke beperking in de provincie Groningen. Op locatie Sintmaheerdt wonen 240 cliënten. Op dit instellingsterrein, gelegen in een woonwijk, staan huizen waar zo'n 10 cliënten per groep wonen. Het merendeel van deze cliënten heeft 24- uurs zorg en begeleiding nodig. De cliënten die hier wonen hebben een indicatie voor verblijf en behandeling.

Stichting De Zijlen hanteert een aantal uitgangspunten rond de laatste levensfase:

- De stichting kiest ervoor om de laatste levensfase in positieve zin een eigen betekenis te geven in de vorm van 'afronding' van het leven. Dit middels aandacht voor het levensboek en aandacht te hebben voor wensen, die met afronding van het leven en/ of afscheid te maken hebben.
- Mensen hebben het recht om zowel het leven als het overlijden te beleven in een 'thuis'-situatie. Dat wil zeggen een situatie van geborgenheid en vertrouwen, in de nabijheid van vertrouwde mensen.
- Basis voor elk verwerkingsproces is de zintuiglijke betrokkenheid bij wat er gebeurt. Er is aandacht voor lijfelijke betrokkenheid bij situaties van afscheid en overlijden (bijvoorbeeld het contact maken met dierbare personen en plekken uit het verleden).
- Aandacht voor de eigen wensen van de cliënt.
- Doodgaan hoort bij het leven. Daarom wordt in alle openheid omgegaan met alle aspecten en vragen rondom overlijden en het afscheid nemen.
- Als iemand weggaat neem je afscheid. De Zijlen vindt het belangrijk te zoeken naar mogelijkheden voor iedere cliënt die dat wil of voor wie het betekenis heeft om op een passende wijze afscheid te nemen.

(Werkgroep ouderenbeleid, 2003)

Het in de thuissituatie verzorgen van een cliënt in de palliatieve fase van het leven betekent in de meeste gevallen een intensieve en confronterende periode voor begeleiders. Soms is de lichamelijke verzorging zwaar en wordt een beroep gedaan op specifieke deskundigen zoals de verpleegkundigen (in de toekomst ook de nurse practitioner) van de medische dienst op locatie Sintmaheerdt. Het is van belang dat de disciplines als arts, verpleegkundige, fysiotherapeut, geestelijk verzorger en de gedragsdeskundige beschikbaar zijn. Met name tijdens de terminale fase is er veelvuldig, vaak dagelijks contact tussen begeleiders en de disciplines zoals de arts en de verpleegkundige. De verpleegkundige en/ of de arts probeert zoveel mogelijk elke dag langs te gaan. Bij vragen of problemen is de verpleegkundige altijd bereikbaar. De persoonlijk begeleider is de regievoerder van de zorg voor de cliënt.

De huidige situatie op locatie Sintmaheerdt is zo dat de continuïteit van zorg (en daarmee de kwaliteit) voor de cliënt niet voldoende kan worden gewaarborgd. Hoewel de kwaliteit van zorg over het algemeen als goed beoordeeld wordt door de verschillende disciplines, zo

blijkt uit het Praktijkgerichte Onderzoek dat is uitgevoerd binnen locatie Sintmaheerdt, doen zich wel een aantal problemen voor. Een aantal voorbeelden zullen nogmaals worden toegelicht. Er zijn problemen in de samenwerking tussen de verschillende disciplines. Door het ontbreken van samenwerkingsafspraken of door het te laat op gang komen van samenwerking komt de afstemming van en de communicatie over de zorgverlening in het gedrang. Het ontbreken van het op schrift stellen van beleid heeft als gevolg dat elke individuele beroepsbeoefenaar zijn eigen werkwijze volgt.

Om een goed beeld te krijgen van de cliënt is een goede rapportage en medische dossiervorming van belang. Zo werken op groepen meerdere begeleiders, ook vaak mensen met kleine contracten. Zonder een goede rapportage kunnen begeleiders zich geen goed beeld vormen van de cliënt. Op dit gebied zijn echter ook hiaten te ontdekken. Bij de visite van de arts of verpleegkundige kunnen vragen op medisch- verpleegkundig gebied regelmatig niet goed beantwoord worden door begeleiders omdat informatie bij hen ontbreekt of moeilijk te vinden is. Daar komt nog bij dat begeleiders veelal agogisch geschoold zijn en moeite hebben met het signaleren van gezondheidsproblemen. Ook de medische dossiervoering binnen de medische dienst door artsen en wijkverpleging is verouderd en biedt weinig structuur.

1.5 Aanleiding project

Organisaties die zorg bieden aan mensen met verstandelijke beperkingen krijgen steeds vaker te maken met cliënten die overlijden na een langdurig ziekbed. Dit heeft te maken met een toenemende levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en vergrijzing van de doelgroep (Speet et al.,2006). Naast de vergrijzing spelen ook het veranderen van condities waaronder mensen met een verstandelijke beperking sterven, een rol. Zo sterven bijvoorbeeld steeds meer mensen met een verstandelijke beperking aan kanker, een ziekte die vaak gepaard gaat met een lang ziekbed (Patja, 2001 in Todd, 2005)

Medio 2006 heeft het NIVEL een inventariserend onderzoek gedaan naar de “Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking”. In dit onderzoek kwamen op verschillende gebieden knelpunten naar voren. Knelpunten op het gebied van:

- visie en beleid van de organisatie
- de woonomgeving van de cliënt
- verzorging en verpleging
- ondersteunend materiaal
- begeleiding en ondersteuning aan de cliënt
- ondersteuning aan directe naaste(n) van de cliënt (familie)
- de communicatie met medebewoners van cliënt
- het regelen van praktische zaken
- personeel en inzet van personeel en vrijwilligers
- de coördinatie/ samenwerking tussen medewerkers (intern en extern)

(Speet et al.,2006)

In het kader van de module Praktijkgericht Onderzoek heeft er eind november een inventariserend onderzoek plaatsgevonden. In dit onderzoek is geïnventariseerd op welke gebieden met betrekking tot palliatieve zorg er binnen locatie Sintmaheerdt knelpunten worden ervaren. Er is inzicht verkregen in de wijze waarop er binnen locatie Sintmaheerdt palliatieve zorg aan cliënten wordt vormgegeven.

Uit dit onderzoek kwam met name naar voren dat er binnen locatie Sintmaheerdt behoefte is aan het ontwikkelen van een gezamenlijke lijn/ visie op het gebied van palliatieve zorg. Op dit moment volgt iedereen (artsen, verpleegkundigen, locatiehoofd etc.) zijn eigen beleid. Dit kan betekenen, als voorbeeld, dat de ene keer het locatiehoofd wel deelneemt aan een overleg met familie, cliënt en arts, en dat op een ander moment het locatiehoofd vergeten wordt of niet uitgenodigd wordt bij het overleg.

Geconcludeerd is dat nauwe samenwerking tussen de verschillende betrokken disciplines, cliënt en familie essentieel is om geschikte optimale zorg te kunnen leveren. In de praktijk gebeurt dit nog te weinig. Verder kwam uit dit onderzoek naar voren dat de verschillende disciplines er behoefte aan hebben dat bepaalde vaste, bij elke cliënt terugkerende items, omschreven zullen worden. Men wil criteria, zodat men niets over het hoofd kan zien. Voor een goede signalering van problemen op alle gebieden tijdens het palliatief zorgproces is het van belang dat medewerkers weten waar zij op moeten letten. Vaak zijn medewerkers echter niet op alle gebieden geschoold. Daarom is het van belang dat criteria worden aangereikt, zodat belangrijke aspecten niet worden gemist.

Hierbij de opmerking dat men er zich van bewust is dat de zorg rondom het levenseinde van cliënten niet kan plaatsvinden volgens een vast patroon. De individuele situatie van een cliënt vraagt om een individuele benadering.

1.6 Vraagstelling

Dit leidde tot de volgende vraagstelling:

Wat is voor de locatie Sintmaheerdt de meest wenselijke interventie om te komen tot optimale afstemming tussen de verschillende disciplines aangaande de zorg voor cliënten in de palliatieve levensfase?

En hoe verbetert hierdoor de communicatie, zodat de palliatieve zorg in al haar facetten tot zijn recht komt?

Deelvragen:

- Welke interventies en/ of evidence based modellen zijn er in de literatuur beschreven om tot een meest wenselijke werkwijze te komen voor een goede samenwerking in het licht van palliatieve zorg aan verstandelijke gehandicapte cliënten?
- Wat zijn criteria waaraan palliatieve zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking moet voldoen?
- Welke rol kan de Nurse Practitioner in het palliatieve zorgproces spelen en over welke competenties moet zij beschikken?
- Op welke wijze en onder welke voorwaarden kan de interventie worden geïmplementeerd?

1.7 Doelstelling

De doelen van deze Best Practice zijn:

- Het beschrijven van een interventie voor een multidisciplinaire besluitvorming die het meest bruikbaar is binnen locatie Sintmaheerdt, om een optimale afstemming van en communicatie over de zorgverlening aan cliënten rond het levenseinde in de palliatieve fase te komen.
- Inhoudscriteria vaststellen waaraan palliatieve zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking moet voldoen.
- Het ontwerpen van een handreiking voor de verschillende disciplines die betrokken zijn bij palliatieve zorg van cliënten. De handreiking dient als hulpmiddel voor het gebruik van inhoudscriteria en voor een zorgvuldige communicatie met cliënten en hun naasten en tussen zorgverleners onderling.

1.8 Handreiking palliatieve zorg locatie Sintmaheerdt

De handreiking is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De handreiking berust zoveel mogelijk op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en aansluitende meningsvorming gericht op het expliciteren van goede palliatieve zorgverlening aan cliënten wonende binnen locatie Sintmaheerdt van Stichting De Zijlen.

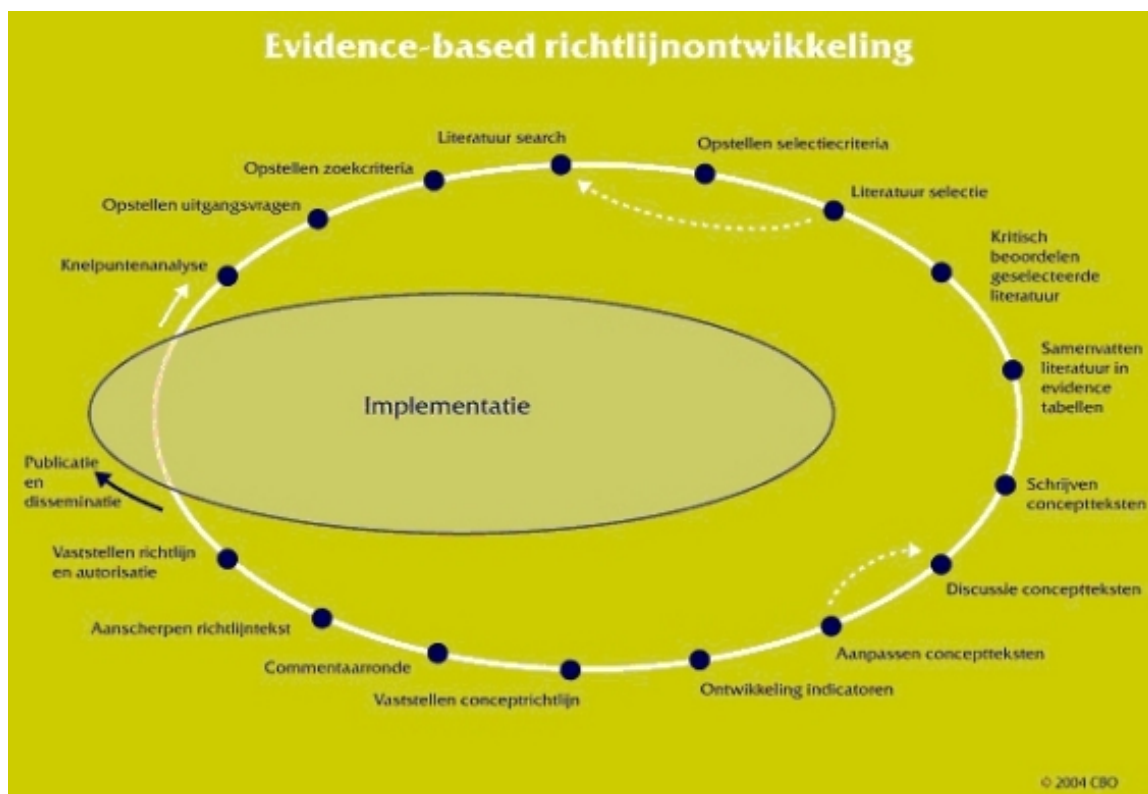
Voor het schrijven van de tekst is een format van het CBO (standaardformat voor richtlijnteksten) gebruikt. Het format is als volgt opgebouwd:

- Uitgangsvraag;
- Samenvatting van de literatuur;
- Conclusie(s) met niveau van bewijs en vermelding geclassificeerde studies;
- Aanbeveling (en);
- Literatuur.

In dit Best Practice Project wordt tijdens de ontwikkeling van de handreiking een commentaarronde (met alle betrokken disciplines) georganiseerd. Tijdens deze commentaarronde wordt de handreiking in concept besproken met alle betrokkenen. De betrokkenen spreken hun mening en feedback uit en aan de hand van het commentaar zal de tekst van de handreiking worden aangescherpt en veranderd.

1.9 Structuurmodel

Om structuur te geven aan de uitvoering van het Best Practice Project is gekozen voor de methode van richtlijnontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.



Richtlijnontwikkeling is een cyclisch proces (zie figuur). Het begint met een analyse van de knelpunten en de (buitenste) cirkel eindigt met het vaststellen van de definitieve richtlijn. De

'retour' pijlen geven aan dat bij onvoldoende resultaat terug wordt gegaan in de cirkel. De binnenste cirkel is de implementatie. Met de implementatie van de richtlijn wordt tijdens het gehele ontwikkelingsproces rekening gehouden.

(CBO, 2006)

In dit projectvoorstel zal een handreiking ontwikkeld worden, die te gebruiken is als een hulpmiddel voor de verschillende disciplines om de zorg rondom het levenseinde in de palliatieve fase op een zo'n goed mogelijke manier te laten plaatsvinden. In dit Best Practice project is, gezien de tijd, gekozen voor het opstellen van een handreiking in plaats van een richtlijn. Het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn is een intensief proces. Een richtlijn is een kader. Een kader is een referentie waaraan je je handelen kunt spiegelen. Een handreiking is een hulp, of een wegwijzer hoe te handelen.

Het CBO streeft naar een ontwikkelingsduur van de conceptrichtlijn van 18 maanden (CBO, 2006). Zoveel tijd is er niet in dit Best Practice project. Vandaar dat is gekozen voor het ontwikkelen van een handreiking. Het ontwikkelen van een handreiking kan eveneens volgens het cyclische proces van richtlijnontwikkeling verlopen. De zorg rondom het levenseinde in de palliatieve fase van cliënten kan niet plaatsvinden volgens vaste patronen. De handreiking zal moeten worden aangepast aan elke individuele situatie.

Dit project begint bij het punt "opstellen uitgangsvragen". Deze uitgangsvragen zijn de Best Practice vragen. De knelpuntenanalyse is reeds gedaan in de module Praktijkgericht Onderzoek. Naast literatuuronderzoek zijn in dit project ook andere kennisbronnen geraadpleegd, zoals gesprekken met experts en onderzoek bij andere instellingen naar hun beleid m.b.t. palliatieve zorg.

In de volgende hoofdstukken is per hoofdstuk één deelvraag van het best practice project uitgewerkt. De structuur van de hoofdstukken is volgens het format van het CBO.

De deelvraag in hoofdstuk twee over interventies en modellen wordt beantwoord middels een literatuurstudie, benchmarking en interviews/ gesprekken met experts. De deelvragen uit hoofdstuk drie en vier worden alleen door middel van een literatuurstudie beantwoord.

1.10 Gebruikte methoden

Literatuurstudie

Om te komen tot de meest wenselijke handreiking is gekozen om diverse kennisbronnen te raadplegen. Gezocht is naar wetenschappelijke literatuur waarin modellen en evidence based interventies met betrekking tot samenwerking in de palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten zijn beschreven.

Er werd een literatuursearch uitgevoerd in de databases van Pubmed en Cinahl.

Er is gezocht met onder andere de volgende zoekwoorden: palliative care, palliative health care, models for care, interdisciplinary model, mental handicap, mental retardation. Voor een compleet overzicht raadpleeg bijlage IV.

Via *related articles* in Pubmed werden geen relevante artikelen gevonden.

Vervolgens is er verder gezocht naar relevante literatuur aan de hand van literatuurlijsten uit gevonden literatuur, de zogenaamde sneeuwbal methode.

Ook via de zoekfunctie 'Google' zijn een aantal relevante Nederlandse artikelen gevonden.

Na de literatuursearch volgde het kritisch beoordelen van de geselecteerde literatuur. De geselecteerde literatuur moet voldoen aan een aantal selectiecriteria:

- Het moet toepasbaar zijn in de verstandelijk gehandicapten sector. Er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek verricht in deze branche. Dit betekent dat er literatuur gezocht is in andere settings. Deze settings moeten wel enigszins gelijke eigenschappen hebben met de verstandelijk gehandicapten sector. Zoals bijvoorbeeld de kindergeneeskunde of de zorg in een verpleeghuis.
- Algemene literatuur over palliatieve zorg is bruikbaar voor het opstellen van inhoudscriteria waaraan goede zorg rondom het levenseinde moet voldoen. Deze literatuur is toepasbaar gemaakt voor gebruik in de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

De geselecteerde artikelen zijn beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gegradeerd naar mate van bewijs. Hierbij is de indeling op de volgende pagina gebruikt.

Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade/ bijwerkingen*, etiologie, prognose
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt- controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt controle onderzoek
C	Niet- vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies. CBO (2006)

In de conclusie is de gebruikte literatuur gegradeerd naar mate van bewijs (zie onderstaande tabel). Deze indeling is gebaseerd op het type onderzoek en de kwaliteit van het onderzoek. Op basis van het aantal onderzoeken is een niveau van bewijskracht toegekend aan de conclusie.

Niveau van conclusies

Niveau	Conclusie gebaseerd op
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van niveau B of C
4	Mening van deskundigen

CBO (2006)

Benchmarking

Andere instellingen zijn benaderd, met als primair doel inzicht te verkrijgen in hun opvattingen en beleid met betrekking tot palliatieve zorg aan cliënten met een verstandelijke handicap/ en verpleeghuisbewoners.

Interviews/besprekingen met experts

Via de methode van focusgroep en het organiseren van een commentaarronde is er gesproken met verschillende disciplines werkzaam binnen locatie Sintmaheerdt.

Een focusgroepinterview is een interview met een middelgrote tot grote groep mensen over één specifiek onderwerp. Er wordt gewerkt met een gestructureerde vragenpuntenlijst om ervoor te zorgen dat alle aspecten van het onderwerp aan bod komen (Migchelbrink, 2005). De focusgroep is eind november 2006 georganiseerd in het kader van de module Praktijkgericht Onderzoek. Het interview diende om met zorgverleners dieper in te gaan op de zorg die zij verlenen rondom het levenseinde van cliënten van locatie Sintmaheerdt en de knelpunten die zij ervaren. De volgende disciplines hebben deelgenomen aan het interview: een Nurse Practitioner, een arts voor verstandelijk gehandicapten, een fysiotherapeut, een sector hoofd zorgondersteuning (tevens ook gedragsdeskundige) en een locatiehoofd. Voor het interview waren ook een persoonlijk begeleider en een geestelijk verzorger uitgenodigd. Helaas konden zij niet aanwezig zijn. Op een later tijdstip is apart met hen gesproken.

Het focusgroep interview heeft plaatsgevonden aan het begin van de ontwikkeling van de handreiking (de knelpuntenanalyse).

De commentaarronde die is georganiseerd heeft in een later stadium van de ontwikkeling van de handreiking plaatsgevonden (zie structuurmodel).

In de commentaarronde waren dezelfde disciplines vertegenwoordigd als in het focusgroep interview. Nadat de concept handreiking gereed was, is het concept voorgelegd aan de toekomstige gebruikers van de handreiking. Tijdens een georganiseerde bijeenkomst hebben de gebruikers commentaar gegeven. Op basis van het commentaar van de bijeenkomst is de handreiking aangepast.

Ook is er gesproken met experts buiten de eigen instelling. Er is contact gelegd met experts om meer informatie en achtergrond te krijgen over bepaalde in de literatuur aanbevolen interventies. Ook experts die in de praktijk werken, zijn benaderd om hun werkwijzen en interventies met betrekking tot samenwerking toe te lichten.

Literatuurlijst

Meeusen - van de Kerkhof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W., Maaskant, M. (2001). *Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg.

Migchelbrink, F. (2005). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: uitgeverij SWP.

Nuy, M. (2003). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een verkenning in een nieuw aandachtsgebied. *NTZ*, 4.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2006). *Evidence –based Richtlijnontwikkeling Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht.

Speet, M., Francke, A.L., Courtens, A. en Curfs, L.M.G. (2006) *Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een inventariserend onderzoek*. Utrecht: NIVEL.

Thiel, G. van., Huibers, A., en de Haan., K. (1997). *Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

Todd, S. (2005). Surprising endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(5), 80-82.

Werkgroep ouderenbeleid (2003). *Gewoon bijzonder oud*. Tolbert: De Zijlen.

Werkgroep Vernieuwing en Werkgroep Thuiszorg (2006). *Landelijk kader voor Zorgprogrammering Palliatieve Zorg*. Bunnik: Agora.

World Health Organisation (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO.

ZonMw (2006). *Programma Palliatieve Zorg 2006-2009*. Den Haag: ZonMw.

Hoofdstuk 2 Interventies en modellen

2.1 Inleiding

Binnen locatie Sintmaheerdt ontbreekt het aan een op schrift gesteld beleid over de zorg rondom het levenseinde. Hierdoor is het niet mogelijk om instellingsbreed op dezelfde manier gestructureerd vorm te geven aan de zorg rondom het levenseinde.

Dit heeft onder andere een negatief effect op de continuïteit van zorg en samenwerking tussen zorgverleners. In dit hoofdstuk is gezocht naar interventies en modellen die leiden tot de meest wenselijke werkwijze voor een goede samenwerking. Het op schrift stellen van deze werkwijze is een stap in de goede richting voor beleidsontwikkeling. Een duidelijk beleid ligt vaak ten grondslag aan goede kwaliteit van zorg (Speet et. al. 2006).

In dit hoofdstuk wordt de volgende vraag beantwoord:

- Welke interventies/ en of modellen zijn er in de literatuur beschreven om tot een meest wenselijke werkwijze te komen voor een goede samenwerking in het licht van palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten?

De vraag zal beantwoord worden middels benchmarking (beleid van andere instellingen), interviews/ gesprekken met experts en een literatuurstudie.

2.2 Beleid van andere instellingen

Om te onderzoeken welke interventies en modellen er binnen andere instellingen voor verstandelijk gehandicapten of verpleeghuizen zijn is er binnen dit Best Practice Project gebruik gemaakt van benchmarking. Benchmarking is de eigen organisatie vergelijken met andere organisaties uit dezelfde sector met als doel hiervan te leren (www.vandale.nl/opzoeken/woordenboek).

In de regio Groningen, Friesland en Drenthe zijn alle artsen die lid zijn van de Landelijke Vereniging van Artsen van Verstandelijk gehandicapten, aangeschreven. Aan hen is de bereidheid gevraagd hun palliatief beleid ter inzage op te sturen. De instelling “Talant” uit Friesland heeft haar beleid op palliatieve zorg toegestuurd. De andere instellingen hebben geen reactie gegeven.

Via een ander netwerk is ook nog het beleid van ‘Reinaerde’ op palliatieve zorg ontvangen. ‘Reinaerde’ is ook een instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Voor deze handreiking is dus gebruik gemaakt van twee beleidstukken uit de verstandelijk gehandicaptensector.

Ook is één verpleeghuis benaderd. Ook van dit verpleeghuis is het beleid op palliatieve zorg ontvangen. De naam van dit verpleeghuis kan, om redenen van privacy, niet genoemd worden in dit verslag.

Niet alle informatie uit de beleidstukken zal worden beschreven in dit Best Practice verslag. Kijkende naar de vraagstelling in dit hoofdstuk zijn delen uit de beleidstukken overgenomen die betrekking hebben op de werkwijzen om te komen tot een goede samenwerking.

Beleid instellingen voor verstandelijk gehandicapten

Instelling 1 (Talant)

Ondersteuningsplan

In de laatste fase van het leven heeft de cliënt andere ondersteuningsvragen. De ondersteuning en het ondersteuningsplan moeten hier op worden afgestemd.

Medische beslissingen rond het levenseinde (driehoek)

Wanneer er tijdens een ziekteproces vragen over medische beslissingen rond het levenseinde naar voren komen dan moeten deze in de driehoek cliënt/ verwanten, arts, zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider en hoofd besproken worden.

Het hoofd is verantwoordelijk voor de coaching en ondersteuning van het team. In overleg met de zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider draagt het hoofd er zorg voor dat zowel zorginhoudelijke- als teambegeleidingsaspecten aandacht krijgen binnen het teamoverleg. Het

hoofd faciliteert het team in de uitvoering van hun werkzaamheden. Er moet in dit verband vooral aandacht voor de uitvoerbaarheid van het ondersteuningsplan. Het hoofd is er verantwoordelijk voor dat zijn medewerkers handelen binnen de vastgestelde kaders. Dit impliceert een toetsende en controlerende rol in overleg met persoonlijk begeleider en arts.

De zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider is aanspreekpunt en coördineert. De zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider is verantwoordelijk voor het opstellen van het ondersteuningsplan, de coördinatie van het overleg tussen de verschillende disciplines, de instructie en coaching van collega's en overleg met de familie.

De zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider inventariseert de wensen en verwachtingen van de cliënt en zijn verwanten ten aanzien van het stervensproces en na het overlijden.

De zorgcoördinator draagt er zorg voor dat alle ander bij de zorg betrokken personen op de hoogte worden gehouden van het ziekteproces van de cliënt.

De arts is verantwoordelijk voor de medische zorg aan de cliënt.

De gedragswetenschapper kan gevraagd of ongevraagd advies geven op het gebied van psychosociale ondersteuning van de cliënt en medecliënten.

De verwanten.

Wanneer cliënten niet of niet meer in staat zijn om zelf beslissingen te nemen wordt deze verantwoordelijkheid overgenomen door verwanten. Verwanten zullen de cliënt ondersteunen bij beslissingen rond het levenseinde en daar waar de cliënt zelf niet kan, zelf besluiten nemen. Dit in nauwe samenwerking met de arts, het hoofd en de zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider.

In gesprek

Op het moment dat duidelijk wordt dat een cliënt stervende is wordt een gesprek gevoerd met de cliënt en zijn verwanten. Bij dit gesprek zijn aanwezig: de cliënt en zijn verwanten, het hoofd en de zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider en de arts. Op indicatie kunnen anderen deelnemen aan dit gesprek. Het gesprek is bedoeld om de wensen en verwachtingen ten aanzien van het stervensproces en het overlijden te bespreken. Uitgangspunt is dat de cliënt zoveel mogelijk actief bij dit gesprek wordt betrokken. In dit gesprek kunnen de volgende onderwerpen aan de orde komen:

- ❖ de verwachtingen ten aanzien van het ziekte- en stervensproces;

- ❖ de wensen en mogelijkheden ten aanzien van de verpleging en verzorging;
- ❖ indien de cliënt niet bij het gesprek aanwezig is, de manier waarop en door wie de situatie wordt besproken met de cliënt zelf;
- ❖ de wensen en mogelijkheden ten aanzien van het starten, voortzetten of staken van de medische behandeling;
- ❖ de wensen en mogelijkheden ten aanzien van het overlijden.
- ❖ de wensen en mogelijkheden na het overlijden.

Op basis van deze gesprekken wordt het ondersteuningsplan bijgesteld. Hierin wordt onder andere beschreven:

- ❖ de benodigde verpleging en verzorging;
- ❖ medicatiebeleid;
- ❖ hulpmiddelen;
- ❖ voorbehouden en risicovolle handelingen;
- ❖ kennis en kunde van de groepsleiding;
- ❖ betrekken en inzetten van andere deskundigen;
- ❖ een financieel plaatje van extra zorgkosten;
- ❖ afspraken over structureel overleg tussen de driehoek en evt. andere hulpverleners;
- ❖ een concrete taakverdeling;
- ❖ namen, adressen en telefoonnummers van betrokkenen;
- ❖ afspraken over wie gebeld wil worden en wanneer.

Instelling 2 (Reinaerde)

Beleid

Wanneer voor een cliënt de laatste levensfase ingetreden is, zal er met alle betrokkenen gesproken moeten worden over het te voeren beleid. Wat betrokkenen betreft gaat het om de volgende personen:

1. de cliënt zelf. Bij wilsonbekwame personen die hun wil niet kunnen uiten, wordt de omgeving (vertegenwoordiger, directe begeleider, gedragsdeskundigen arts en andere nauw betrokkenen) gevraagd de veronderstelde wil van de cliënt te verwoorden.
2. de (wettelijk) vertegenwoordiger. Hij/ zij is degene die met of namens de cliënt de dienstverleningsovereenkomst getekend heeft. Hij/ zij treedt bij een niet- wilsbekwame cliënt op als degene die volgens de veronderstelde wil van de cliënt de beslissingen voor hem neemt.
3. De (huis)arts. Deze is betrokken bij het opstellen van het beleid in de laatste levensfase. Hij ziet erop toe dat beslissingen zorgvuldig en volgens het protocol gemaakt worden. De arts bespreekt de behandelstrategieën met de vertegenwoordiger. Hij/ zij bepaalt wanneer er sprake is van een medisch zinloze handeling en deelt dit mee aan de vertegenwoordiger. Is deze het niet eens met de arts, dan wordt in principe de wens van de vertegenwoordiger gevolgd tenzij dit indruist tegen de plicht van goed hulpverlenerschap van de arts.
4. Gedragsdeskundige. Deze adviseert over de wilsbekwaamheid van de cliënt. Hij/ zij levert relevante gegevens aan vanuit diens (levens) geschiedenis.
5. Operationeel manager wonen. Hij/ zij zet het proces van de (medische) beslissingen in de laatste levensfase, al dan niet op verzoek van andere betrokkenen, in werking en bewaakt de voortgang ervan. Hij/ zij zit de gesprekken voor. Hij/ zij heeft de inspanningsverplichting om de communicatie tussen alle betrokkenen, zo optimaal mogelijk te laten verlopen.
6. De directe begeleider/ zorgcoördinator van de cliënt. Samen met de andere begeleiders observeert hij/ zij de cliënt en signaleert veranderingen in diens situatie. Deze bespreekt hij/ zij met de arts. Hij/ zij onderhoudt het contact met de wettelijk vertegenwoordiger. Hij/ zij regelt in overleg met de locatiemanager de afspraken met betrekking tot gesprekken over de laatste levensfase en is hierbij aanwezig. Het spreekt voor zich dat de direct betrokken begeleiders emotioneel betrokken zijn bij de situatie van de cliënt. Het vraagt

de nodige aandacht van alle betrokkenen om met deze emoties om te gaan en ze een plek te geven in het besluitvormingsproces.

7. De regiomanager. De regiomanager wordt betrokken wanneer er sprake is van een ingewikkelde situatie bijvoorbeeld als eerder genoemde betrokkenen het niet met elkaar eens kunnen worden over het te voeren beleid.

Verlaglegging – Verklaring laatste levensfase

Naar aanleiding van de gesprekken die hebben plaatsgevonden, wordt een zogenaamde 'Verklaring laatste levensfase' opgesteld. Hierin worden de gemaakte afspraken zo duidelijk mogelijk en gedetailleerd als wenselijk op papier gezet. Deze verklaring wordt (in geval van wilsonbekwaamheid) ondertekend door de wettelijk vertegenwoordiger, de arts en de locatiemanager. Hij wordt toegezonden aan de wettelijk vertegenwoordiger en bewaard in het medisch dossier. De afspraken die in de verklaring zijn vastgelegd, worden herzien, wanneer zaken en omstandigheden in de loop van de tijd veranderen.

Beleid verpleeghuis

Werkwijze zorg rondom het levenseinde

In het verpleeghuis is de volgende werkwijze afgesproken:

1. Vaststellen wensen cliënt rond het levenseinde. De arts bespreekt de wensen van de bewoner met betrekking tot zijn/ haar behandeling met de bewoner zelf of diens wettelijk vertegenwoordiger. Hierbij wordt onder ander aandacht besteed aan:
 - ❖ Gezondheidstoestand en perspectieven;
 - ❖ Nagaan waarop de zorgverlening het beste gericht kan zijn;
 - ❖ Informatie over het beleid dat de instelling voert over besluitvorming rond het levenseinde;
 - ❖ Angsten, zorgen en vragen.

Het afgesproken medisch beleid wordt genoteerd op het daarvoor bestemde formulier in het zorgdossier en besproken in het Multi disciplinair overleg.

2. Zorg rond het levenseinde.

- ❖ Verslaglegging. Naast andere zorgverleners werken in de zorg rond het levenseinde in elk geval verschillende verpleegkundigen en verzorgenden, waaronder de persoonlijk begeleider en een of meer verpleeghuisartsen samen. Niet alle betrokkenen zijn altijd aanwezig bij een bespreking. Daarom is juiste en volledige verslaglegging in één zorgdossier, dat voor alle betrokken zorgverleners gemakkelijk toegankelijk is, van wezenlijk belang.
- ❖ Signalering. Alle betrokken zorgverleners moeten alert zijn op en vragen naar wensen en problemen van de cliënt.
- ❖ Behandeling en verzorging. De betrokken zorgverleners werken samen bij het behandelen en verzorgen gericht op het comfort van de cliënt. Bespreking vindt in ieder geval plaats in het MDO.

Conclusie benchmarking

Het beleid van instelling Talant is uitgebreid en nauwkeurig omschreven. Binnen Talant heeft elke cliënt een ondersteuningsplan. In de palliatieve fase moet dit ondersteuningsplan worden aangepast of bijgesteld. De instelling beschrijft wie er bij gesprekken rondom medisch beleid tijdens de laatste levensfase aanwezig moeten zijn; de cliënt/ verwant, arts, persoonlijk begeleider en het locatiehoofd. Op indicatie kunnen anderen worden uitgenodigd voor dit gesprek. Verder beschrijven zij in hun beleid heel duidelijk welke onderwerpen er in het gesprek aan de orde moeten komen en maken ze duidelijke afspraken en maken een concrete taakverdeling. Het beleid is erg praktisch. De zorgcoördinator/ persoonlijk begeleider is aanspreekpunt en coördineert.

Het beleid van instelling Reinaerde is wat beknopter. Het beleid beschrijft wie er bij gesprekken aanwezig moeten zijn. Dit is redelijk in overeenstemming met het beleid van Talant. Bij Reinaerde heeft de gedragsdeskundige echter een duidelijker rol. Deze adviseert over de wilsbekwaamheid van de cliënt. Hij/ zij levert relevante gegevens aan vanuit diens (levens) geschiedenis. Een ander verschil met het beleid van Talant is dat de instelling Reinaerde ervoor kiest de operationeel manager wonen de communicatie tussen alle betrokkenen te laten coördineren.

De verslaglegging wordt vastgelegd in de verklaring laatste levensfase. Hierin worden alle gemaakte afspraken duidelijk omschreven en ondertekend door wettelijk vertegenwoordiger. In het beleid van Reinaerde wordt de inhoud van de gesprekken niet omschreven.

Het beleid van het verpleeghuis beschrijft dat het vaststellen van wensen in gesprek plaatsvindt tussen de arts, cliënt en/ of wettelijk vertegenwoordiger. Andere disciplines nemen geen deel aan het gesprek. In het gesprek wordt ingegaan op de gezondheidstoestand van de cliënt, waar de zorgverlening zich op moet richten, informatie wordt gegeven over het instellingsbeleid en er is ruimte voor het bespreken van angsten, zorgen en vragen. Dit laatste is erg belangrijk en wordt in het beleid van de andere instellingen niet expliciet benoemd.

Afspraken worden genoteerd in één zorgdossier, dat voor alle betrokkenen toegankelijk is. Alle zorgverleners spreken met elkaar in een multidisciplinair overleg over de behandeling en verzorging van de cliënt.

De benchmarking heeft veel inzicht gegeven in de manier waarop andere instellingen vorm en inhoud hebben gegeven aan de samenwerking tussen de verschillende disciplines.

Benchmarking heeft als doel om als organisatie van elkaar te leren. Op dit moment ontbreken binnen locatie Sintmaheerd op schrift gestelde samenwerkingsafspraken in zijn geheel. In dit licht is het beleid van stichting Talant een goed voorbeeld voor locatie Sintmaheerd, het beleid is erg praktisch en duidelijk omschreven. Het biedt goede handvatten om vorm en inhoud te geven aan de samenwerking. In het verpleeghuis beleid wordt aandacht besteed aan angsten, zorgen en vragen van familie en cliënt. Ook een erg belangrijk element om mee te nemen in beleid.

2.3 Experts

Experts zijn tijdens dit Best Practice Project benaderd voor verschillende doeleinden. Soms met als doel om meer informatie en achtergrond over bepaalde uit de literatuur aanbevolen interventies te krijgen. Ook experts werkende in de praktijk zijn benaderd om hun werkwijzen en interventies met betrekking tot samenwerking toe te lichten.

Integraal Kankercentrum Oost

Dhr. Krol van het IKO (medeauteur van de 'Wegwijzer palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten') heeft per mail een aantal vragen beantwoord. In de wegwijzer wordt geschreven dat het aan te bevelen is dat één persoon de taak op zich neemt om in de palliatieve fase de communicatie en coördinatie te verzorgen om zo de continuïteit in het zorgproces te waarborgen. De coördinator moet hiervoor competent zijn. Het primaire doel van dit interview was om meer informatie en achtergrond over de interventie 'een coördinator aanstellen' te verkrijgen.

De volgende vragen zijn aan dhr. Krol gesteld:

- Welke informatiebronnen heeft u geraadpleegd?
- Over welke competenties moet de coördinator beschikken?
- Wie zou deze rol kunnen vervullen?

De heer Krol geeft aan dat de wegwijzer tot stand is gekomen door discussies die zijn gevoerd door mensen uit de praktijk. Het gaat dus om de mening van een groep mensen die zich in het onderwerp hebben verdiept en erover hebben gediscussieerd. De hele wegwijzer is geschreven vanuit het perspectief van de cliënt. De cliënt kan zich in een instelling, een kleinschalige woonvorm of thuis bevinden, met steeds weer andere vormen van zorg en begeleiding om zich heen. Daarom is er geen algemene uitspraak te doen over wie de centrale coördinerende rol zou moeten hebben. Dat kan een hulpverlener zijn, maar ook een familielid of mantelzorger. Wie de rol gaat vervullen, zullen de betrokkenen dus samen vast moeten stellen. Deze persoon moet wel competent zijn. Hij/ zij moet wel enig inzicht hebben in de mogelijkheden die er zijn op het gebied van zorg en begeleiding in de palliatieve fase en hij/zij moet liefst ook met een brede blik naar het gedrag van de cliënt kunnen kijken. Daarnaast moet hij/ zij ethische dilemma's kunnen signaleren en hij/ zij moet goed en actief kunnen communiceren met de verschillende betrokkenen. En dit alles vanuit het perspectief van de cliënt, dus niet met "dat wat de instelling aan zorg kan bieden" als beperkend referentiekader.

Deze competenties zijn niet alleen van opleidingsniveau afhankelijk, maar ook van levens- en werkervaring. Belangrijk is wel dat het een centrale figuur is die overzicht heeft en die verantwoordelijk is voor de communicatie, juist omdat er zoveel mensen betrokken zijn bij de zorg van deze doelgroep.

Oncologieverpleegkundige

In het kader van dit best practice project is ook gesproken met mevr. C. Peek, seniorverpleegkundige oncologie van het UMCU. Het doel van dit interview was om inzicht te krijgen hoe de multidisciplinaire samenwerking op een gespecialiseerde afdeling op het gebied van palliatieve zorg gestalte krijgt. Zij heeft de werkwijzen die gevolgd worden in het Universitair Medische Centrum Utrecht toegelicht. Wekelijks vindt er een multidisciplinair overleg plaats op de afdeling oncologie. Bij dit MDO zijn aanwezig:

- transferverpleegkundige
- fysiotherapeut
- verpleegkundige

- zaalarts
- geestelijk verzorger
- maatschappelijk werk
- muziektherapeut
- diëtiste
- verpleegkundig specialist en zonodig
- iemand ter consultatie

Alle disciplines reageren in dit overleg op hun eigen vakgebied. Patiënten worden besproken en er wordt gediscussieerd over moeilijke casuïstiek. In het UMCU werkt men vanuit de systematiek van het palliatief redeneren. Het palliatief redeneren is een multidisciplinaire wijze van benaderen van symptoommanagement. Het palliatief redeneren is een hulpmiddel in het denkproces. De verschillende stappen worden onderscheiden:

- problemen worden in kaart gebracht
- vat problematiek en beleid samen
- maak afspraken over evaluatie van beleid
- stel het beleid zo nodig bij

De stappen komen overeen met een model voor systematische aanpak beschreven door Graeff et al. (2006). Dit model zal verder worden toegelicht in de literatuurstudie.

Volgens mevrouw C. Peek is palliatief redeneren de basis voor eigen inzicht van de verschillende disciplines, het is een basis voor het gebruik van meetinstrumenten en het is een basis voor communicatie en intervisie. Het palliatief redeneren beoogt kwaliteit van zorg en verbetert communicatie.

Expertise binnen eigen locatie Sintmaheerdt

In het kader van de module Praktijkgericht Onderzoek heeft er in november 2006 een inventariserend onderzoek plaatsgevonden. In dit onderzoek is geïnventariseerd op welke gebieden met betrekking tot palliatieve zorg er binnen locatie Sintmaheerdt knelpunten worden ervaren. Tijdens dit inventariserend onderzoek is er tijdens een focusgroepinterview met verschillende experts (arts verstandelijk gehandicapten, nurse practitioner, fysiotherapeut, geestelijk verzorger, orthopedagoog, locatiehoofd en een sectorhoofd zorgondersteuning) over palliatieve zorgverlening aan verstandelijk gehandicapte cliënten gesproken. Men wil graag de onderstaande werkwijze volgen.

Multidisciplinair overleg

Zodra er sprake is van een ernstig ziekbed en het sterven in zicht komt of als er allerlei ingewikkelde problemen rondom ziekte spelen, is het belangrijk om alle betrokkenen in een breed multidisciplinair overleg uit te nodigen. Er moet dan een plan gemaakt worden. Elke situatie is anders, het plan kan er dus telkens anders uitzien. Er moet een route uitgestippeld worden (beleid) die door alle betrokkenen als goede zorg gedefinieerd wordt. Goede zorg moet evalueerbaar zijn. Uitgangspunt voor goede zorg is dat je gewoon “meeloopt met de cliënt”. Je probeert “samen op te lopen” en je probeert samen het leven af te ronden, zoals dat past bij die cliënt.

Het overleg hoeft niet primair gericht te zijn op het nemen van beslissingen. Het is vooral van belang dat men om tafel gaat om ‘de situatie’ met elkaar te delen. Het is nodig een gezamenlijke start te maken. Goede zorg moet ook evalueerbaar zijn.

Goede verslaglegging is van belang en men pleit voor een planmatige aanpak.

De verschillende disciplines hebben aangegeven dat het locatiehoofd de regie moet hebben in het organiseren van het multidisciplinair overleg.

Conclusie experts

Alle experts gaven aan dat het raadzaam is om in de palliatieve fase één persoon de coördinatie en communicatie op zich te laten nemen (Krol, 2006). Deze coördinator moet over verschillende competenties beschikken:

- hij/ zij moet inzicht hebben in de mogelijkheden op het gebied van zorg en begeleiding in de palliatieve fase.
- hij/ zij moet met een brede blik kunnen kijken naar het gedrag van de cliënt kunnen kijken.
- hij/ zij moet ethische dilemma's kunnen signaleren.
- hij/ zij moet goed en actief kunnen communiceren met verschillende betrokkenen.
- hij/ zij moet een centrale figuur zijn die overzicht heeft.

In de aanbeveling van dit hoofdstuk zal beschreven worden wie deze coördinatortaak op zich zal kunnen nemen binnen de locatie Sintmaheerdt.

In het UMCU komen de verschillende disciplines betrokken in het palliatief zorgproces wekelijks bijeen in een multidisciplinair overleg. Patiënten worden besproken en er wordt gediscussieerd over moeilijke casuïstiek. De bestrijding van symptomen in de palliatieve fase vraagt om een procesmatige aandacht (vanwege complexiteit, veranderlijkheid en de betrokkenheid van meerdere disciplines). Binnen de afdeling oncologie van het UMCU gebruikt men daarom het model van systematische aanpak beschreven door Graeff et. al (2006). In de aanbeveling zal dit model ook ter sprake komen.

In gesprekken met experts binnen de eigen locatie Sintmaheerdt wordt duidelijk hoe men de samenwerking vorm wil geven. Ook wil men de zorg procesmatig uitvoeren. De uitspraken zijn echter nog te globaal omschreven en zoals uit het Praktijkgerichte onderzoek (2006) ook al is gebleken staat nog niets op papier.

2.4 Onderbouwing uit de literatuur

Een van de zaken die in relevante studies veelvuldig naar voren komt is het aanstellen van een coördinator. Uit het onderzoek “Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking” van Speet et al. (2006) wordt als knelpunt benoemd in de samenwerking dat het vaak ontbreekt aan een persoon die de zorg rondom het levenseinde coördineert en aanspreekpunt is voor alle betrokkenen. Het ontbreken van een coördinator heeft onder andere een negatief effect op de continuïteit van zorg en samenwerking tussen zorgverleners.

In het kader van het IKO-project ‘palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Gelderland’ (2006) is een wegwijzer tot stand gekomen.

In deze wegwijzer wordt ook de aanbeveling gedaan dat één persoon de taak op zich neemt om in de palliatieve fase de communicatie en coördinatie te verzorgen om zo de continuïteit in het zorgproces te waarborgen. Deze coördinator moet hiertoe competent zijn, dichtbij de cliënt staan en voldoende aanwezig en beschikbaar/ bereikbaar zijn om deze belangrijke taak goed in te

vullen. Deze coördinator is het eerste aanspreekpunt voor iedereen. Afspraken over zorg -, behandel - en begeleidingsdoelen en 'wie doet wat' worden in een zorgdossier vastgelegd. Het is belangrijk dit actueel te houden.

In heel veel studies wordt vervolgens aandacht gevraagd voor het belang van een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners.

Meinders et al. (2006) beschrijven in het artikel 'Beslissingen rond het levenseinde bij ernstig zieke patiënten: de plaats van intensivecare- verpleegkundigen' in het Nederlands Tijdschrift Geneeskunde de plaats van intensivecareverpleegkundigen bij beslissingen rond het levenseinde bij ernstig zieke patiënten. Net als in de verstandelijk gehandicaptensector gaat het hier ook vaak over medisch- ethische problematiek en vragen rond communicatie en regie. Deze zijn alle belangrijk om tot een juiste afweging te komen.

In het artikel wordt gesteld dat optimalisering van de samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen door het onderling uitwisselen van informatie die uniek is voor de verschillende disciplines, en ook het besef van ieders talenten en vaardigheden de basis vormen voor een goede communicatie en regie bij beslissingen rond het levenseinde.

Een mogelijkheid van samenwerking tussen de verschillende disciplines volgens Meinders et al. (2006) is het organiseren van een medisch- ethische bespreking naast de dagelijkse visite. Het doel van een medisch – ethische bespreking is primair om helderheid te krijgen over ethische opvattingen en keuzen van de hulpverleners die bij een patient betrokken zijn en om de mogelijkheden aangaande de vervolgbehandeling op basis daarvan helder te beschrijven. Er zijn in ons land meerdere methoden ontwikkeld om medisch-ethische besprekingen te structureren. De meest gebruikte zijn de 'Nijmeegse methode voor moreel beraad' en het 'Utrechtse Stappenplan' (Meinders et.al, 2006).

Brongers (2000) stelt dat beslissingen over dood en leven in de verstandelijk gehandicaptensector altijd om multidisciplinair overleg vragen. Beslissingen over het leven van een ander, kun je niet alleen nemen. Goede beslissingen over een ander kunnen alleen genomen worden door mensen voor wie de ander 'leeft' en dus betekenis heeft. Dat pleit voor multidisciplinair overleg, waarbij betrokkenheid minstens zo zwaar weegt als deskundigheid.

Brongers pleit in het licht van het voorgaande dat het noodzakelijk is om een stappenplan en een protocol op te stellen met betrekking tot ethische besluitvoering, waarmee iedereen heel praktisch uit de voeten kan. Op deze manier kan de ethiek in de praktijk van de zorginstelling

voor verstandelijk gehandicapten een structurele plaats en betekenis krijgen bij het nemen van goede beslissingen rond het levenseinde. De vraag is dan welke benadering de voorkeur verdient: de analytische of de hermeneutische.

De analytische benadering stelt professionals in de zorg in staat om in een concrete situatie, waarbij de tijdsfactor een grote rol speelt te komen tot een efficiënte en zorgvuldige procedure met betrekking tot de besluitvorming. De analytische benadering kent slechts één zwakke plek en wel de bijdrage van de betrokkene zelf. Een bijdrage die echter in dit geval niet kan worden 'ingevuld' met consensus of schriftelijke wilsbeschikking. Daarbij speelt de persoonlijke geschiedenis van de betrokkene een grote rol en die kan niet zo snel vertaald worden in termen van afweging tussen morele normen en waarden. Bij zulke problematiek zal er meer ruimte moeten zijn voor het proces dan voor een product van snelle besluitvorming.

De hermeneutische benadering staat in het teken van verkenning. Dit betekent, dat de hermeneutische benadering moeilijk toegepast kan worden wanneer er sprake is van tijdsdruk en van een concrete handelingsvraag.

Is er meer tijd, dan is de sterke kant van de hermeneutische benadering, dat zij meer kans van slagen biedt bij het zoeken naar de betekenis van het lijden van de patiënt (en de overige betrokkenen) en voor de uitwerking van het begrip 'uitzichtloosheid', waarbij in beide gevallen het psychische aspect meegenomen kan worden.

Op grond hiervan zou het goed zijn meer tijd en ruimte voor de hermeneutische benadering te maken in situaties waarbij het gaat over visie en uitgangspunten en perspectief, zodat wanneer de situatie acuut wordt een analytische benadering op basis van een goed voorbereidend proces in alle gevallen kan leiden tot een zorgvuldige, maar ook weloverwogen besluitvorming. In situaties als bewoners ernstig ziek zijn en het sterven komt in zicht, is vaak niet veel tijd meer. Het is dan goed om voor een weloverwogen analytische besluitvorming te kiezen.

In het richtlijnenboek van de integrale kankercentra (Graeff et al., 2006) wordt het belang van een interdisciplinaire aanpak beschreven.

Om beslissingen in de palliatieve fase te nemen worden zij bij voorkeur interdisciplinair genomen. In de praktijk betekent dit dat beslissingen door het hele team genomen worden en dat daarover consensus bestaat. Interdisciplinair is iets anders dan multidisciplinair.

Multidisciplinair slaat meer op de hoeveelheid aan specialisten aan het bed van de patient en dat is meestal niet de bedoeling. Interdisciplinair betekent niet alleen dat de verschillende bij de zorg betrokken professionals goed met elkaar communiceren, maar ook dat ze hun eigen grenzen kennen, zich kunnen verplaatsen in de positie van een ander en respect hebben voor

elkaars mening en deskundigheid. Een goede communicatie (mondeling en schriftelijk) en coördinatie is essentieel voor de continuïteit van de behandeling en een optimaal therapeutisch effect.

Tuffrey- Wijne (1997, 2002) concludeert ook dat nauwe samenwerking tussen patiënt, familie en professionals essentieel is om geschikte optimale zorg te kunnen geven.

Uit een Amerikaanse studie van Lohiya (2002) (uit: Schrijnemaekers et al., 2004) werd geconcludeerd dat `End of Life` beslissingen verbeterd kunnen worden door hier vaker en eerder over te spreken.

De zorg rondom het levenseinde kan in de zorgpraktijk zeer complex zijn. Veel problemen in de palliatieve fase zijn sterk met elkaar verweven. Dat wil zeggen dat het oplossen van een probleem effecten kan hebben op andere problemen. Om dit te analyseren is veel tijd en rust nodig. Een goede rapportage van de zorgverlening van de patient, zijn familie en de andere betrokken hulpverleners is van groot belang. Om de juiste keuzes te maken moet men de hele situatie in al zijn dimensies in kaart brengen. Idealiter omschrijven professionals de voorgestelde stappen, met de motivatie in een behandelplan.

Hieronder zal een model van Graeff et al. (2006) voor een systematische aanpak beschreven worden.

De bestrijding van symptomen in de palliatieve fase vraagt om een procesmatige aandacht vanwege de multidimensionaliteit, veranderlijkheid, onvoorspelbaarheid en complexiteit van problemen enerzijds en de betrokkenheid van verschillende disciplines in verschillende zorgtrajecten en locaties anderzijds. Procesmatige aandacht kan alleen worden gerealiseerd wanneer afspraken zijn vastgelegd in een standaard, richtlijn of protocol. Bij de beoordeling en behandeling van complexe situaties in de palliatieve zorg kan gebruik gemaakt worden van een model waarbij de volgende stappen onderscheiden worden:

Stap 1. Het in kaart brengen van de actuele problematiek.

Hierbij komen onder andere de volgende zaken aan bod:

- diagnose
- levensverwachting
- functionele capaciteit
- mentale status
- doelstelling van het medische beleid (ziekte- gerichte palliatie en/ of symptoom gerichte palliatie; palliatie gericht op kwaliteit van leven of op kwaliteit van sterven)
- inventarisatie van:
 - ❖ aantal en soort symptomen
 - ❖ symptoombeleving en symptoomlijden
 - ❖ hulpvraag en wensen van patient en naasten
 - ❖ verwerkingsstrategieën
 - ❖ sociale steun
 - ❖ multidisciplinaire communicatie en coördinatie

Stap 2. Het formuleren van uitgangspunten en uitvoering van het beleid.

- opstellen van een werkhypothese
- het formuleren van het beleid met aandacht voor wenselijkheid, haalbaarheid en toetsbaarheid.
- informatie en rapportage over het voorgestelde beleid voor de patiënt, de naasten en alle betrokken hulpverleners.

Stap 3. Afspraken met betrekking tot evaluatie van het beleid.

- termijn
- wijze
- consequenties voor aanpassing van het beleid.

Aan de hand van de evaluatie van het beleid vindt een voortdurende aanpassing plaats, waarbij de bovengenoemde stappen steeds weer opnieuw worden doorlopen (Graeff et al., 2006).

Daarnaast is er, specifiek voor de allerlaatste fase, in Engeland door het Marie Curie Palliative Care Institute een 'Zorgpad voor de stervensfase' (ZS-R) ontwikkeld. Het zorgpad is ontwikkeld om de kennis en methode van terminale zorg vanuit het hospice over te brengen naar andere

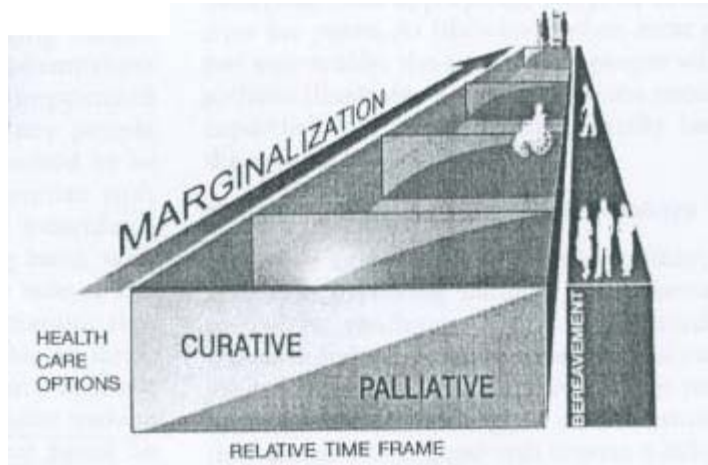
zorginstellingen. Het ZS-R wordt gestart wanneer de verpleegkundige en de arts hebben vastgesteld dat de patiënt stervende is. Het ZS-R beschrijft zorgdoelen die betrekking hebben op de stervensfase. De doelen zijn onder andere gericht op zorg voor comfort bij pijn, rusteloosheid en slijmvorming, zorg voor naasten en omgeving en zorg voor verrichtingen zoals mondverzorging en medicatie. Door periodieke evaluatie elke vier of twaalf uur, wordt van elk doel geregistreerd of deze behaald is. Indien een doel niet behaald is, worden de redenen en de ondernomen acties gerapporteerd.

Verbeek et al. (2006) hebben het effect van het bovengenoemd Zorgpad voor de stervensfase (ZS) op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen onderzocht. Geconcludeerd werd dat het gebruik van ZS leidt tot betere documentatie van de verleende zorg en lijkt de totale symptoomlast te verminderen en de communicatie te verbeteren. Het geeft de verpleging en de naasten meer houvast bij de zorg voor en het omgaan met het overlijden van de patiënt. Gestructureerde registratie vergemakkelijkt de evaluatie van de zorg, waarmee de basis gelegd wordt voor kwaliteitsverbetering.

Iedereen die in de palliatieve fase verkeerd is kwetsbaar. Mensen met een handicap zijn echter nog kwetsbaarder. Zo lopen ze vaker en/ of tegen grotere barrières aan dan anderen. Behandelaars in palliatieve settings weten zich vaak geen raad en zijn vaak minder goed op de hoogte van de waargenomen en/ of de werkelijke speciale zorgbehoeften van mensen met een handicap aan het einde van hun leven.

Stienstra (2006) licht het concept 'kwetsbaarheid' toe in het licht van palliatieve zorg aan gehandicapten. Behandelaars 'ploeteren' vaak als ze in aanraking komen met populaties wiens stervensproces lang zal zijn. En vaak wordt zo'n proces ook nog vergezeld door veelbetekende lichamelijke, psychologische of verstandelijke beperkingen en hun bijkomende hulpvragen. Gevoelens van hulpeloosheid en onmacht bij de behandelaars kunnen leiden tot het niet meer 'geloven' in de behandeling. Dit kan tot gevolg hebben dat opties die normaal gesproken aangeboden worden nu achtergehouden worden of als ongeschikt worden bestempeld. Dit wordt gebaseerd op de mening dat deze opties onnodig of nutteloos zijn op grond van de handicap van die persoon. Dit kan betekenen dat mensen die zo beperkt zijn en die onvoldoende voor zichzelf op kunnen komen dus eerder onderworpen worden aan 'death-hastening measures'.

Stienstra (2006) heeft aan het oorspronkelijk WHO- model van palliatieve zorg nog een extra dimensie toegevoegd met betrekking tot marginalisatie. Ze heeft het oorspronkelijk model aangepast omdat het concept 'kwetsbaarheid' een extra dimensie toevoegt. De kwetsbaarheid van bepaalde groepen kan leiden tot versmalling van de behandelopties. Om dit proces inzichtelijk te maken is door Stienstra (2006) marginalisatie toegevoegd aan het oorspronkelijk WHO model. De begrippen marginalisatie en kwetsbaarheid zullen nader worden toegelicht.



Stienstra (2006) Het kwetsbaarheidsmodel palliatieve zorg.

Marginalisatie is door Stienstra (2006) omschreven als:

“a process of creating and valuing differences between and among people” (p169).

Marginalisatie is niet een positieve beweging. Bij marginalisatie kun je tevens denken aan 'stigmatisering'. Als een groep mensen gestigmatiseerd wordt of een stigma heeft wordt daarmee bedoeld dat zij in een bepaald hokje geplaatst wordt. De associatie daarbij is dan meestal, dat die groep mensen 'minder' is dan anderen. Hierin schuilt het gevaar dat de cliënt mogelijk niet de beste mogelijke curatieve/ palliatieve behandeling krijgt. De kwetsbaarheid zit in de kenmerken van de doelgroep. Het feit dat mensen onvoldoende voor zichzelf op kunnen komen en ook mogelijk geen/ tot weinig familiezoorgers meedenken, maakt hen kwetsbaar en kan de zorg marginaliseren.

Marginalisatie is een belangrijk aandachtsgebied voor professionals in de zorg. Het gaat erom te denken vanuit een grote mate van zorgvuldigheid en men moet nadenken over middelen om de cliënt, binnen haar/zijn mogelijkheden toch optimaal mee te kunnen laten beslissen.

De betekenis van dit model voor de handreiking zal in de aanbeveling van dit hoofdstuk worden beschreven.

2.5 Conclusie (met niveau van bewijsvoering)

De geselecteerde artikelen zijn op kwaliteit van het onderzoek beoordeeld en gegradeerd naar mate van bewijs (zie schema literatuuronderzoek op pag. 21 en 22).

Er is gezocht naar literatuur met een hoge mate van evidence. Er is echter geen literatuur van het hoogste bewijs gevonden. In de verstandelijk gehandicaptensector is nog weinig wetenschappelijk literatuur beschikbaar. Ook in de reguliere praktijk bestaat voor veel handelingen in de palliatieve zorg geen directe en soms ook geen indirecte bewijsvoering. Dit hangt met verschillende factoren samen zoals het moeilijk uitvoerbaar zijn van methodologisch onderzoek en er zijn vaak praktische en ethische problemen om voldoende patiënten in het onderzoek op te nemen (Graeff et al., 2006).

Niveau 3

Het aanstellen van een coördinator heeft een gunstig effect op de continuïteit van zorg en samenwerking tussen zorgverleners. Een coördinator moet over de volgende competenties beschikken:

- inzicht in de mogelijkheden die er op het gebied van palliatieve zorg en begeleiding zijn;
- brede blik hebben op het gedrag van de cliënt;
- ethische dilemma's kunnen signaleren;
- actieve communicatie onderhouden met de verschillende betrokkenen;
- moet overzicht hebben op het totale zorgproces.

C Speet et al., 2006

D Krol, 2006

D Mening van experts

Een nauwe samenwerking tussen cliënt, familie en professionals is van essentieel belang om geschikte optimale zorg te kunnen geven.

Mogelijkheden van samenwerking tussen verschillende disciplines zijn:

- het organiseren van een medisch-ethische bespreking
- het organiseren van interdisciplinair/ multidisciplinair overleg

<p>Niveau 3/ 4</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Besef van ieders talenten en vaardigheden vormen de basis voor een goede communicatie en regie bij beslissingen rond het levenseinde - bij de gesprekken zijn minimaal aanwezig: de cliënt en/ of zijn (wettelijk) vertegenwoordiger, de persoonlijk begeleider en de arts. Op indicatie kunnen anderen deelnemen aan het gesprek. <p>C Tuffrey- Wijne ,1997, 2002 D Brongers, 2000 D Graeff et al., 2006 D Mening van experts</p> <p>Een goede documentatie/ verslaglegging van het afgesproken medisch beleid is essentieel voor de continuïteit van de behandeling en een optimaal therapeutisch effect. Idealiter omschrijven professionals de voorgestelde stappen in een behandelplan. De bestrijding van symptomen in de palliatieve fase vraagt om een procesmatige aandacht. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van een model voor systematische aanpak:</p> <p>Stap 1: het in kaart brengen van actuele problematiek.</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>Stap 2: het formuleren van aandachtspunten en uitvoering van beleid.</p> <p>Stap 3: afspraken met betrekking tot evaluatie van het beleid.</p> <p>Verder is het van belang dat de informatie voor alle betrokken zorgverleners gemakkelijk toegankelijk is.</p> <p>D Graeff et al., 2006 B Verbeek et. al, 2006 D Mening van experts</p>

Niveau 2	<p>Het gebruik van het Zorgpad voor de Stervensfase leidt tot betere documentatie van de verleende zorg en lijkt de totale symptoomlast te verminderen.</p> <p>B Verbeek et al, 2006</p>
----------	--

Niveau 4	<p>Aandacht voor 'marginalisatie' van zorg bij kwetsbare personen. Mensen met een handicap zijn kwetsbaar. Dit zit hem in de kenmerken van de doelgroep. Doordat mensen moeilijk voor zichzelf op kunnen komen en mogelijk geen familie meedenkt maakt hen kwetsbaar en dat kan de zorg marginaliseren. Dit is een groot aandachtsgebied voor professionals in de zorg.</p> <ul style="list-style-type: none"> - men moet denken vanuit een grote mate van zorgvuldigheid. - men moet nadenken hoe de cliënt, binnen haar/ zijn mogelijkheden zo optimaal mogelijk mee te laten denken. <p>D Stienstra, 2006</p>
----------	--

2.6 Overige overwegingen

Het gebruik van het Zorgpad voor de Stervensfase leidt tot betere documentatie van de verleende zorg en lijkt de totale symptoomlast te verminderen. Het Zorgpad treedt echter pas in werking als in multidisciplinair overleg is besloten dat de bewoner stervende is. Bijvoorbeeld de cliënt komt niet meer uit bed, is subcomateus en is slechts in staat slokjes te drinken.

Het Zorgpad voor de Stervensfase is nog niet in gebruik in de verstandelijk gehandicaptensector. Het zorgpad wordt gebruikt in ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen. Niet alle gedeeltes uit het Zorgpad zijn bruikbaar in de praktijk (VG- sector). De deelnemers uit de commentaarronde zijn wel van mening dat het gedeelte uit het zorgpad waarin gerapporteerd moet worden op doelen heel nuttig is in de dagelijkse praktijk.

2.7 Aanbeveling

Het is aan te bevelen een coördinator van zorg aan te stellen in de palliatieve fase. Op locatie Sintmaheerdt is de persoonlijk begeleider van de cliënt de regievoerder van de zorg. De leden uit de commentaarroude hebben aangegeven dat zij willen dat de persoonlijk begeleider ook tijdens het palliatieve zorgproces de regievoerder blijft en dus de rol van coördinator ook op zich neemt. Kijkende naar de competenties waarover de coördinator moet beschikken zijn er op dit gebied nog hiaten te ontdekken. Niet alle begeleiders beschikken over deze competenties. Krol (2006) beschrijft bijvoorbeeld dat de coördinator inzicht moet hebben op gebied van zorg en begeleiding in de palliatieve fase. Veelal hebben persoonlijk begeleiders echter weinig ervaring op het gebied van palliatieve zorg. Veel persoonlijk begeleiders zijn daarnaast vaak agogisch opgeleid, waardoor kennis gericht op de somatische kant en ziekteleer vaak ontbreekt. Als men kiest voor de persoonlijk begeleider als coördinator in de palliatieve fase zal deze zeker ondersteund moeten worden. In de taak- en functieomschrijving van de nurse practitioner oncologie (IKR, 2003) staat onder andere beschreven dat de nurse practitioner oncologie een consulterende functie heeft naar verpleegkundigen en overige disciplines. De nurse practitioner oncologie levert een bijdrage aan onderwijs en praktische training van relevante vaardigheden aan medisch specialisten, verpleegkundigen en andere hulpverleners. En de nurse practitioner oncologie coördineert medische en verpleegkundige zorg op afdelingsoverstijgend niveau. Hoewel de werksituatie van de nurse practitioner in de oncologie niet te vergelijken is met de werksituatie van de nurse practitioner in de verstandelijk gehandicaptensector kan mijns inziens wel een transfer gemaakt worden van de taakgebieden. Kijkende naar deze taakgebieden is het binnen locatie Sintmaheerdt aan te bevelen de nurse practitioner de persoonlijk begeleider te laten coachen tijdens het palliatieve zorgproces. Tevens zal zij gevraagd of ongevraagd consultatie kunnen verlenen. (Hamric et al., 2005)

Ook is een goede samenwerking tussen cliënt/ familie en professionals erg belangrijk. Bij gesprekken is het minimaal van belang dat cliënt en zijn/ haar wettelijk vertegenwoordiger, de persoonlijk begeleider en de arts aanwezig zijn. Voor een locatiehoofd is het ook goed om bij de gesprekken aanwezig te zijn om de aansturing van het team goed te laten verlopen. Op indicatie kunnen andere disciplines betrokken worden. Mogelijkheden van samenwerking tussen verschillende disciplines zijn:

- het organiseren van een medisch- ethische bespreking en

- het organiseren van interdisciplinair/ multidisciplinair overleg.

Daarom vormt het besef van ieders talenten en vaardigheden de basis voor een goede communicatie en regie bij beslissingen rond het levenseinde.

Verder is een goede verslaglegging/ documentatie aan te bevelen. Het is zelfs essentieel om de continuïteit van zorg te waarborgen.

Een voorbeeld van een model voor systematische aanpak is:

Stap 1: het in kaart brengen van actuele problematiek.

Stap 2: het formuleren van aandachtspunten en uitvoering van beleid.

Stap 3: afspraken met betrekking tot evaluatie van het beleid.

In het beleid moet ook aandacht zijn voor: controle van symptomen, zorg tijdens de stervensfase en steun aan familie/ verzorgers.

In de commentaarrronde kwam naar voren dat de verschillende disciplines van locatie Sintmaheerdt de stappen erg bruikbaar vinden. Voor het gebruik in de praktijk zullen de stappen echter praktischer moeten zijn en meer omschreven moeten worden. Het is aan te bevelen ook de resultaten van de benchmarking, onder andere het zeer praktische beleid van stichting Talant in deze stappen te verwerken.

Gezien de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke handicap moet er gedacht worden vanuit een grote mate van zorgvuldigheid. Per cliënt moet nagedacht worden hoe de cliënt, binnen haar/ zijn mogelijkheden zo optimaal mogelijk mee kan denken.

Literatuur

Brongers, P. (2000). *Ethiek rond het levenseinde. Keuzes rondom dood en leven*. Groningen: Provinciaal Steunpunt Aandacht voor Levensvragen.

Graeff, A., Hesselmann, G.M., Krol, R.J.A., Kuyper, M.B., Verhagen, E.H. en Vollaard, E.J. (2006). *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: VIKC.

Hamric, A.B., Spross, J.A., Hanson, C.M. (2005). *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. USA: Elsevier Saunders.

IKR- netwerk Coördinerend oncologieverpleegkundigen (2003). *Verpleegkundige professionals in de oncologische zorg binnen de IKR- regio*. Rotterdam: IKR.

Meinders, A-J., van der Ploeg, H., Biemond- Moeniralam, H.S., Willems, D.L. en Schultz, M.J. (2006). Beslissingen rond het levenseinde bij ernstig zieke patiënten: de plaats van intensievecareverpleegkundigen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 150 (93).

Krol, R. (2006). *Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Gelderland: IKO.

Schrijnemaekers, V.J.J., Courtens, A.M., Schrojenstein Lantman van- de Valk, H.M.J., Widdershoven, G.A.M. en Curfs, L.M.G. (2004). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; een schets van het terrein. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29, 251-261.

Speet, M., Francke, A.L., Courtens, A. en Curfs, L.M.G. (2006) *Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een inventariserend onderzoek*. Utrecht: NIVEL.

Stienstra, D. en Chochinov, H. M. (2006). Vulnerability, Disability, and Palliative End-of- Life Care. *Journal of Palliative Care*, 22:3; 166-174.

Tuffrey- Wijne, I. (1997). Palliative care and learning disabilities. *Nursing Times*, 93 (31): 50-51.

Tuffrey- Wijne, I. (2002). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a case study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 222-232.

Verbeek, L., de Bakker, R., van der Heide, A., Swart, S.J. en van Zuylen, L. (2006). *Het effect van het Zorgpad voor de stervensfase op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen*. Rotterdam: IKR.

Werkgroep Vernieuwing en Werkgroep Thuiszorg (2006). *Landelijk kader voor Zorgprogrammering Palliatieve Zorg*. Bunnik: Agora.

Geraadpleegde websites:

www.vandale.nl/opzoeken/woordenboek

Hoofdstuk 3 Inhoudscriteria palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke handicap

3.1 Inleiding

Goede palliatieve zorg laat zich nauwelijks omschrijven. Het is een veelomvattend begrip. Literatuur over behoefte aan palliatieve zorg van mensen met een verstandelijke handicap is schaars (Schrijnemaekers et al., 2004). In dit hoofdstuk zijn literatuurbronnen onderzocht om inhoudscriteria van palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten te kunnen vaststellen. De inhoudscriteria kunnen gebruikt worden om de kwaliteit van palliatieve zorg te ontwikkelen en om de kwaliteit van zorg te toetsen.

In dit hoofdstuk wordt de volgende vraag beantwoord:

- Wat zijn criteria waaraan palliatieve zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap moet voldoen?

Voor het beantwoorden van deze vraag is veelal gezocht in algemene literatuur over palliatieve zorg. Er is gekeken of deze bronnen ook bruikbaar zijn of toepasbaar gemaakt kunnen worden in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In dit hoofdstuk wordt ook beschreven welke aspecten de zorg voor verstandelijk gehandicapten bijzonder maken.

3.2 Onderbouwing uit de literatuur

'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.' (WHO, 2002)

Palliatieve zorg is een totaalconcept dat een heel scala aan (be-)handelingen omvat. Bestrijding van pijn en andere onaangename symptomen maakt er vrijwel altijd deel van uit. Maar ook de verstrekking van medicijnen, de kunstmatige toediening van vocht en voedsel, chirurgische

ingrepen, chemotherapie en radiotherapie kunnen onder de 'mantel' van palliatieve zorg vallen. (AVVV, NVVA, Sting, 2006)

Palliatieve zorg – afgeleid van het Latijnse 'pallium' dat mantel betekent – is in dit opzicht een mooi, betekenisvol woord. Een mantel van alle zorg die iemand rondom het levenseinde nodig heeft.

In deze laatste fase is de signalerende rol van de verpleegkundige en de begeleider extra belangrijk. Zij zijn degenen die door ervaring weten welke zorg verlichting brengt en wat de cliënt in deze laatste levensfase prettig vindt.

Palliatieve zorg is dus een actieve en doelgerichte vorm van zorgverlening met het oogmerk het lijden te verlichten van mensen die de dood onder ogen moeten zien. Een van de kenmerken is dat het niet de bedoeling is de dood te bespoedigen. Evenmin is het de bedoeling de dood uit te stellen.

In de praktijk wordt wel een onderscheid gemaakt tussen 'palliatief beleid' en 'symptomatisch beleid'. Palliatief beleid is in de eerste plaats gericht op het welbevinden van de cliënt en op een acceptabele kwaliteit van leven. Als de behandeling een levensverlengend effect heeft, vormt dat geen bezwaar. Een symptomatisch beleid beoogt hetzelfde doel, maar gezien de toestand van de cliënt is levensverlenging een onwelkom bijeffect. Bij een symptomatisch beleid kan dat een reden zijn om niet met de behandeling te beginnen. (AVVV, NVVA, Sting, 2006)

Palliatieve zorg

- Respecteert het leven en ziet de dood als een normaal proces.
- Verlicht de pijn en andere symptomen.
- Heeft niet de opzet de dood te bespoedigen of uit te stellen.
- Integreert lichamelijke, psychologische en spirituele dimensies.
- Helpt zorgvragers om tot het einde zo actief mogelijk te blijven.
- Ondersteunt de familie tijdens het ziekte- en rouwproces.
- Vergt teamzorg om beter te kunnen voorzien in alle behoeften.
- Is te combineren met andere levensverlengende behandelingen.

WHO (2002)

De definitie van het WHO biedt een basis en context voor palliatieve zorg in alle settings (National Consensus Project, 2004). Vijf grote palliatieve zorgaanbieders in Amerika hebben in het National Consensus Project (2004) richtlijnen ontwikkeld. Zij hebben inhoudscriteria van palliatieve zorg beschreven in het boek 'Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care' (National Consensus Project, 2004). De inhoudscriteria hebben als doel de kwaliteit van palliatieve zorg te ontwikkelen en om de kwaliteit van zorg te toetsen. De volgende inhoudscriteria van palliatieve zorg zijn beschreven:

- De patiëntenpopulatie: palliatieve zorg is voor patiënten van alle leeftijden die lijden aan een chronische levensbedreigende aandoening of levensbedreigende ziekte.
- Patient- en familiegerichte zorg: het unieke van iedere patient en zijn / haar familie wordt gerespecteerd en de zorg wordt hierop afgestemd. Het zorgplan is opgesteld met doelen en wensen van de patient en de familie. Ze worden ondersteund in hun besluitvorming door een team van deskundigen.
- Timing van palliatieve zorg: het startmoment van palliatieve zorg is op het moment van diagnose van een levensbedreigende ziekte- of aandoening. Palliatieve zorg eindigt na het sterven. Nazorg aan familie wordt geboden.
- Uitgebreide zorg: palliatieve zorg is gericht op lichamelijke, psychologische en spirituele zorgbehoeften.
- Interdisciplinair team: bij voorkeur wordt er interdisciplinair samengewerkt.
- Gericht op het verzachten van lijden: het voornaamste doel van palliatieve zorg is de preventie en het verzachten van de vele en verscheidene lasten zoals pijn en andere vervelende symptomen veroorzaakt door ziekte of behandeling.
- Communicatievaardigheden: effectieve communicatie vaardigheden zijn noodzakelijk in palliatieve zorg. Vaardigheden zoals: het overdragen van informatie, actief luisteren, assistentie bij medische beslissingen en effectieve communicatie met de patient en zijn/ haar familie.
- Vaardigheden tijdens het stervensproces: professionals moeten kennis hebben over de voorspellende tekenen en symptomen van een intredende dood. Professionals moeten inspelen op behoeften van de patient en zijn/ haar familie voor, tijdens en na het overlijden.
- Continuïteit van zorg (tussen) settings: palliatieve zorg is geïntegreerd in alle zorginstellingen. Het is van belang dat zorgverleners onderling in alle settings goed met elkaar kunnen samenwerken. Onnodige verplaatsing van patiënten van de één naar de andere setting moeten worden voorkomen.

- Gelijke rechten: iedereen, groot of klein, ongeacht etnische achtergrond, seksuele voorkeur, gehandicapt of niet gehandicapt, heeft recht op een gelijke behandeling. Iedereen heeft recht op goede palliatieve zorg.
- Kwaliteitsverbetering: elke zorgaanbieder zou garant moeten staan voor een hoge kwaliteit van zorg. Regelmatige procesevaluaties van zorg en het meten van uitkomsten zijn nodig.

(Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative care, 2004, p.13)

In het artikel 'The Gold Standards Framework for Palliative care in the Community' (Amass, 2006) worden zeven criteria (C's) benoemd waarvoor in het palliatieve zorgproces aandacht moet zijn. Resultaten uit verschillende pilots die in het artikel beschreven staan laten zien dat het gebruik van de standaard de patiënttevredenheid verbetert, het zorgproces wordt beter gecoördineerd en de communicatie verbetert. Volgens de standaard moet aandacht zijn voor de volgende gebieden:

1. Communication (communicatie)
2. Co-ordination (coördinatie)
3. Control of symptoms (controle van symptomen)
4. Continuity (continuïteit)
5. Continued learning (continu leerproces)
6. Carer support (steun aan familie en verzorgers)
7. Care in the dying phase (zorg tijdens stervensfase)

Ook in Nederlandse literatuur zijn criteria gevonden. In de Nederlandse situatie worden vaak de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- de cliënt centraal

De cliënt moet zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven leven zoals dat bij hem past en zoveel mogelijk zelf kunnen beslissen over de behandeling en zorg.

- welzijn van de cliënt

Doel van palliatieve zorg is dat men zich zo goed mogelijk voelt in alle opzichten, niet alleen lichamelijk. Ook psychosociale en spirituele aspecten krijgen ruime aandacht.

- aandacht voor familie en naasten

Ook familie/ naasten moeten aandacht en steun krijgen van de zorgverleners, zowel tijdens het ziekbed als na het overlijden.

- vooruitdenken

Vooruitdenken is belangrijk om de voorzienbare problemen direct aan te kunnen pakken.

- samenwerking

Samenwerking met andere hulpverleners en advies vragen aan deskundigen als dat nodig is.

(Krol, 2006)

De werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg (Breugel et al., 2003) heeft vanuit de patiënten/ consumentenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld waar goede palliatieve terminale zorg aan dient te voldoen. Het geeft aan waar de zorg in de laatste levensfase aan moet voldoen.

Bosch et al. (2005) hebben in hun afstudeerrapport deze kwaliteitscriteria ook als uitgangspunt gebruikt in de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

De volgende kwaliteitscriteria worden onderscheiden:

1. algemene zorgaspecten;
2. start van de palliatieve zorgverlening;
3. zorg voor eten en drinken;
4. zorg voor dagbesteding;
5. huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen;
6. lichamelijke verzorging;
7. psychosociale begeleiding;
8. zorg bij levensbeschouwelijke zaken;
9. (para) medische behandeling;
10. zorg voor de naaste;
11. afronding van de zorg en rouwbegeleiding.

Aspecten die de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bijzonder maken

Problemen die kunnen voorkomen in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de behoeften van deze groep worden met name vanuit zorgverlenerperspectief beschreven door de Engelse onderzoekster Tuffrey- Wijne (Tuffrey-Wijne, 1997,2002,2003)

Een probleem dat Tuffrey- Wijne beschrijft is dat gezondheidsproblemen en symptomen bij verstandelijk gehandicapten niet altijd herkend worden door de cliënten zelf of door zorgverleners om hen heen. Hierdoor worden diagnoses vaak laat gesteld.

Symptomen worden vaak toegeschreven aan de verstandelijke beperking zelf en niet aan de lichamelijke ziekte. Preventie- en screeningprogramma's ten aanzien van gezondheid zijn mogelijk niet altijd geschikt voor deze doelgroep. Symptomen worden niet zelden gemist omdat het voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijk is om hier met niet – verstandelijk gehandicapten over te communiceren en hun duidelijk te maken wat ze voelen. A- typische uitingen zoals onrust, inactiviteit, slaapproblemen, of verlies van eetlust worden niet altijd in verband gebracht met gezondheidsproblemen maar geïnterpreteerd als horend bij de verstandelijke handicap.

Omdat mensen met een verstandelijke handicap vaak wilsonbekwaam zijn, zijn er volgens Tuffrey-Wijne ook ethische problemen met betrekking tot bijvoorbeeld het nemen van beslissingen over en het verkrijgen van toestemming voor de behandeling.

Het ontbreken van begrip van de terminale aandoening en de dood is een ander probleem. Volgens Tuffrey- Wijne is het belangrijk te onderzoeken welke ideeën de cliënt zelf heeft over zijn ziekte en over dood gaan en moeten zorgverleners leren om hier op een open, eerlijke en eenvoudige manier over te spreken.

Tenslotte bespreekt Tuffrey- Wijne het feit dat mensen met een verstandelijke beperking net als mensen in de normale populatie behoefte hebben aan relaties en communicatie met anderen (Tuffrey- Wijne, 1997).

Krol (2006) beschrijft ook dat aspecten die de zorg bijzonder maken voort komen uit persoonlijke beperkingen, maar ook uit andere ongunstige factoren die voorkomen bij een verstandelijke beperking. Verstandelijke beperkingen kunnen volgens Krol (2006) bijvoorbeeld leiden tot:

- Het moeilijk aangeven van klachten, waardoor symptomen van ziekte niet goed kunnen worden herkend;
- Gebrek aan inzicht in het ziektebeeld en de behandelingen;
- Op een ander ontwikkelingsniveau begrijpen/ ervaren van de eigen sterfelijkheid;
- Beperkte wilsbekwaamheid waardoor meebeslissen over zorg en behandeling moeilijk is.

Ongunstige factoren kunnen zijn:

Lichamelijk:

- Ouderdomsverschijnselen komen vaker én al op jonge leeftijd voor.
- Gemiddeld een lagere levensverwachting, met meer bijkomende aandoeningen.
- Verhoogde kans op sterke of averechtse reacties op bepaalde medicatie.

Sociaal en psychisch:

- Vaak bestaat er een levenslange afhankelijkheid van zorg. Er is een risico dat mensen vanuit een overbeschermende of bevoogdende houding worden benaderd.
- Bij ouderen vallen ouders en familierelaties weg, waarvoor geen nieuwe relaties in de plaats komen.
- Slechtere toegang tot algemene voorzieningen in de gezondheidszorg.
- Symptomen van ziekten worden niet snel genoeg herkend of worden toegeschreven aan gedragsproblematiek.
- De extra tijd die de zorg en communicatie rondom deze mensen vraagt, strookt niet met het hoge tempo en tijdgebrek in de hedendaagse gezondheidszorg.

Van Thiel et al. (1997) concluderen dat er in deze sector, vaker dan in een algemene medische praktijk, met onzekerheden en zonder harde diagnoses moet worden gewerkt. In situaties rond het levenseinde zorgt deze onzekerheid voor een extra moeilijkheidsfactor in het beoordelen van het klinisch beeld en daarmee in het beoordelen van de prognose.

Meininger (2003 uit Nuy: 2003) benadrukt het belang van aandacht voor het 'levensverhaal' van de cliënt. Deze aandacht voor het levensverhaal op zoek naar inzichten en aversies- ook wel de biografische benadering genoemd – betekent aandacht voor de persoon en het inzicht daaruit kan bijdragen in het trachten te denken in de 'geest' van deze mens.

Voorts geldt het bijna universeel te noemen uitgangspunt dat sterven het beste kan gebeuren in iemands vertrouwde omgeving.

De aandacht voor dit soort aspecten is onze eigentijdse uitdrukking voor respect voor de persoon, de individualiteit, een belangrijke morele waarde. Daarnaast is er het verzorgingsaspect en de communicatie met de arts en de familieleden.

3.3 Conclusie (met niveau van bewijsvoering)

Niveau 1	<p>Het is aangetoond in the Gold Standard Framework dat aandacht op de volgende gebieden in het palliatieve zorgproces van belang is:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Communicatie2. Coördinatie3. Controle van symptomen4. Continuïteit5. Continu leren/ scholing6. Steun aan familie/ verzorgers7. Zorg in de stervensfase <p>B Amass, 2006</p>
Niveau 4	<p>Palliatieve zorg:</p> <ul style="list-style-type: none">– Respecteert het leven en ziet de dood als een normaal proces.– Verlicht de pijn en andere symptomen.– Heeft niet de opzet de dood te bespoedigen of uit te stellen.– Integreert lichamelijke, psychologische en spirituele dimensies.– Helpt zorgvragers om tot het einde zo actief mogelijk te blijven.– Ondersteunt de familie tijdens het ziekte- en rouwproces.– Vergt teamzorg om beter te kunnen voorzien in alle behoeften.– Is te combineren met andere levensverlengende behandelingen. <p>Deze definitie van het WHO biedt een basis en context voor palliatieve zorg in alle settingen.</p> <p>D WHO, 2002</p> <p>Volgens de Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative care moet je als instelling in je beleid aandacht hebben voor:</p>

Niveau 3

- Patiëntenpopulatie
- Patient (familie) gerichte zorg
- Timing van de palliatieve zorg
- Zorg gericht op lichamelijk, psychologische en spirituele dimensies
- Interdisciplinair
- Gericht op verzachten van lijden
- Communicatie
- Aandacht voor het stervensproces
- Continuïteit van zorg
- Gelijke rechten en
- Kwaliteitsverbetering

D National Consensus Project, 2004

In Nederlandse literatuur worden de volgende kwaliteitscriteria onderscheiden:

Niveau 4

1. Algemene zorgaspecten;
2. Start van de palliatieve zorgverlening;
3. Zorg voor eten en drinken;
4. Zorg voor dagbesteding;
5. Huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen;
6. Lichamelijke verzorging;
7. Psychosociale begeleiding;

8. Zorg bij levensbeschouwelijke zaken;
9. (Para) medische behandeling;
10. Zorg voor de naaste;
11. Afronding van de zorg en rouwbegeleiding

D Breugel et al., 2003

D Bosch et al., 2005

<p>Niveau 4</p>	<p>Aspecten die de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bijzonder maken hangen samen met:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de verstandelijke beperking (bijv. moeilijk aangeven van klachten, wilsbekwaamheid). - lichamelijke factoren (bijv. ouderdomsklachten al op jongere leeftijd, bijkomende handicaps). - Sociaal en psychische factoren (bijv. levenslange afhankelijkheid van zorg, communicatie vraagt meer tijd). <p>D Krol, 2006</p>
<p>Niveau 4</p>	<p>Aandacht voor het levensverhaal van de cliënt is belangrijk.</p> <p>D Meininger, 2003</p>

3.4 Overige overwegingen

Op het moment dat er gesproken wordt over beperkte wilsbekwaamheid waardoor meebeslissen over de zorg en behandeling door de cliënt moeilijk is, wordt men gedwongen om te zoeken naar een manier/ vorm om de cliënt toch zoveel mogelijk te betrekken in de besluitvorming. De deelnemers van de commentaarronde denken dichter bij de juiste beslissing te kunnen komen door alle betrokkenen uit te nodigen in een multidisciplinair overleg.

3.5 Aanbevelingen

In de literatuur is niet een direct toepasbare ‘blauwdruk’ gevonden van inhoudscriteria waaraan palliatieve zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke handicap moet voldoen. Alle facetten van palliatieve zorg zullen in de praktijk naar de eigen aard van de zorgsector worden onderkend en moeten worden vorm gegeven.

De definitie van palliatieve zorg van het WHO (2002) biedt een goede basis en context voor palliatieve zorg binnen locatie Sintmaheerdt.

Op cliëntniveau is het aan te bevelen de 11 kwaliteitscriteria beschreven door Breugel et al. (2003) te gebruiken en vorm te geven naar de eigen doelgroep en bijzondere aspecten. De kwaliteitscriteria zijn volledig en bieden een goede houvast in de zorgverlening aan cliënten. Aandacht voor het levensverhaal van de cliënt is belangrijk. Met name als er sprake is van beperkte wilsbekwaamheid is het goed om het levensverhaal door te spreken in een overleg met alle betrokkenen, om zo dichterbij de juiste beslissing te kunnen komen (vanuit de geest van de cliënt te handelen). Kijkende naar de Engelstalige kwaliteitscriteria bieden zij echter ook criteria meer gericht op beleidsniveau.

Op beleidsniveau is het aan te bevelen aandacht te hebben voor coördinatie, communicatie, kwaliteitsverbetering en scholing.

Stichting De Zijlen (inclusief locatie Sintmaheerd) wil procedures, werkwijzen en protocollen vastleggen volgens het HKZ- model (harmonisatie kwaliteitsbeoordeling in de zorgsector). (de With, 2005) De 11 kwaliteitscriteria beschreven door Breugel et al. (2003) kunnen gezien worden als een praktische invulling van bestaande onderwerpen uit het HKZ- model.

Het is van belang om in de praktijk van alle dag op alle niveaus te zorgen voor een cyclus van borging en verbetering. De sector zorgondersteuning zal vormen van toetsing moeten ontwikkelen en uitvoeren. (de With, 2005)

Op het gebied van scholing is aan te bevelen in het scholingsaanbod van Stichting De Zijlen specifieke bijscholingscursussen rondom de zorgverlening aan terminale cliënten met een verstandelijke beperking op te nemen. Ook bijscholing op het gebied van pijnbestrijding en andere symptomen is van belang.

Literatuur

Amass, C. (2006). The Gold Standards Framework for palliative care in the community. *The Pharmaceutical Journal*, Vol 276.

Bosch, R., Groot Obbink, A. en Maengkom, A. (2005). *Gelijk zijn in hun anders zijn. Palliatieve terminale hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking*. Enschede: Saxion Hogeschool.

Breugel, A.M.M., Abrahamse, G., Appelman, A.J.W., Beekman, R., van Dierendonck, C.E.I.M., den Hartog, A.J., Hofland, B., Schaapman, H. en Verweij, N. (2004). *Palliatieve zorg in de*

laatste levensfase: een handreiking vanuit patiënten/ consumentenperspectief. Werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg.

Krol, R. (2006). *Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Gelderland: IKO.

National Consensus Project (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.* Pittsburgh: NCP.

Nuy, M. (2003). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een verkenning in een nieuw aandachtsgebied. *NTZ*, 4.

Schrijnemaekers, V.J.J., Courtens, A.M., Schroyen Lantman van- de Valk, H.M.J., Widdershoven, G.A.M. en Curfs, L.M.G. (2004). Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; een schets van het terrein. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29, 251-261.

Thiel, G. van., Huibers, A., en de Haan., K. (1997). *Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Assen: Van Gorcum.

Tuffrey- Wijne, I. (1997). Palliative care and learning disabilities. *Nursing Times*, 93 (31): 50-51.

Tuffrey- Wijne, I. (2002). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a case study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 222-232.

Tuffrey- Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine*, 17, p. 55-62.

With, H. de. (2005). *Eigen kracht, eigen koers. Strategische schets De Zijlen 2005-2007.* Tolbert: De Zijlen.

World Health Organisation (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* Geneva: WHO.

Hoofdstuk 4 Rollen en competenties van de nurse practitioner in het palliatieve zorgproces

4.1 Inleiding

De bijdrage van de verpleegkunde aan de palliatieve zorg is van onschatbare waarde. De grondlegster hiervan, Cicely Saunders, heeft de rol die de verpleegkundige speelt in de zorg voor patiënten met levensbedreigende ziekten duidelijk bepleit. De palliatieve zorg is veranderd, gegroeid en uitgebreid sinds het eerste ontstaan in de jaren zestig. Zo ook de verpleegkunde. (European Association for Palliative Care, 2004)

Sinds enige tijd heeft ook een nieuwe zorgverlener haar intrede gedaan: de nurse practitioner. De opleiding tot nurse practitioner is begonnen in 1998 in Groningen, waar in 2000 de eerste lichte van twaalf afstudeerde. Sindsdien is het aantal snel gegroeid. In 2005 waren er naar schatting 280 afgestudeerde nurse practitioners. Ook in de palliatieve zorg zijn nurse practitioners werkzaam. De rollen en competenties van de nurse practitioner tijdens het palliatieve zorgproces zijn in dit hoofdstuk nader onderzocht.

In dit hoofdstuk wordt de volgende vraag beantwoord:

- Welke rol kan de nurse practitioner in het palliatieve zorgproces spelen en over welke competenties moet zij beschikken?

4.2 Onderbouwing uit de literatuur

De Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ, 2004) heeft het Beroepsdeelprofiel (BPD) voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg ontwikkeld. In het BPD is beschreven welke betekenis en meerwaarde de differentiatie “verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg” heeft.

Allereerst wordt in het Beroepsdeelprofiel antwoord gegeven worden op de vraag wie de verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg is, wat zij doet en waar zij zich mee onderscheidt van andere hulpverleners in de gezondheidszorg.

De verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg beschikt over de houding, kennis en vaardigheden om de zorgvrager en zijn naasten, de zorg en begeleiding te geven die gevraagd wordt in de laatste levensfase.

Voor de zorgvrager

De zorgvrager vraagt bij de organisatie van zorg van de verpleegkundige pz (palliatieve zorg) flexibiliteit, snelheid en continuïteit van zorg waarvoor coördinatie van zorg noodzakelijk is. Hierdoor wordt de kwaliteit van zorg gewaarborgd.

Zorgvrager verwachten van de verpleegkundige pz:

- goede pijn- en symptoomcontrole
- zolang mogelijk behoud van onafhankelijkheid
- zolang mogelijk eigen regie behouden
- een bondgenoot zijn

De verpleegkundige pz biedt de zorgvrager:

- veiligheid/ geborgenheid
- beschikbaarheid
- deskundigheid

De verpleegkundige pz regisseert de multidisciplinaire aanpak binnen de zorgketen.

Voor medeprofessionals

Op het gebied van palliatieve zorg presenteert de verpleegkundige pz zich aan medeprofessionals als:

- een consulent voor verpleegkundigen en andere beroepsbeoefenaren m.b.t. palliatieve zorg
- regisseur van zorg en verantwoordelijkheid voor de organisatie en coördinatie van overlegsituaties: bijvoorbeeld multidisciplinair overleg, evaluaties, overdracht van zorg. Ze bewaakt hiermee tevens de continuïteit van zorg.
- organisator en uitvoerder van deskundigheidsbevordering

Binnen zorgorganisaties

Door de aanwezige deskundigheid van de verpleegkundige pz kan de zorgorganisatie kwalitatief betere palliatieve zorg aanbieden.

De verpleegkundige pz:

- coördineert en organiseert specifieke palliatieve zorg
- wendt haar deskundigheid aan bij het vaststellen, bijstellen en uitvoeren van het beleid op het gebied van palliatieve zorg
- stelt protocollen en procedures op, gericht op de palliatieve fase waarin zorgvragers verkeren
- stimuleert en participeert in onderzoek op het gebied van palliatieve zorg
- biedt consultatie

Binnen gezondheidszorg

Binnen de gezondheidszorg bestaat de behoefte aan de verpleegkundige pz. Zij heeft meerwaarde door:

- aanspreekpunt te zijn voor andere gezondheidsmedewerkers, intra-, trans- en extramuraal
- waarborging en handhaving van kwaliteit van palliatieve zorg, door het ontwikkelen van procedures, protocollen en het scheppen van voorwaarden
- gesprekspartner te zijn voor bijvoorbeeld ziektekostenverzekeraars, facilitaire bedrijven, leveranciers en patiëntenverenigingen
- participant zijn binnen een netwerk voor palliatieve zorg, door het bieden van duidelijkheid over ketenzorg
- participant te zijn in (inter-) nationaal onderzoek op het gebied van palliatieve zorg

De deskundigheid van een verpleegkundige pz manifesteert zich op 3 taakgebieden, te weten:

- zorgvrager gebonden taken: de verzameling van taken die verbonden zijn aan het primaire proces, de directe zorgverlening
- professiegebonden taken: de verzameling van taken die verbonden zijn aan behoud, ontwikkeling en kwaliteit van professionele beroepsuitoefening
- organisatiegebonden taken: de verzameling van taken die verbonden zijn aan beleid en beheer met betrekking tot voorwaarden voor de directe zorgverlening in een zorgorganisatie

Zorgvrager gebonden taken	Professiegebonden taken	Organisatiegebonden taken
De vraag naar verpleegkundige zorg introduceren en verkennen	Deskundigheidsbevordering van eigen beroepsmatig handelen en van collegae	Bijdragen aan het beleid van de organisatie/ eenheid/ instelling
Verpleegkundige diagnoses vaststellen	Zorg voor zorgenden	Bijdragen aan het beheer van de organisatie – eenheid/ instelling
Het beoogde resultaat van de verpleegkundige zorg kunnen formuleren	Consultatie	Multidisciplinaire samenwerking middels netwerkvorming
Kiezen en plannen van verpleegkundige interventies	De kwaliteit van palliatieve zorg ontwikkelen, borgen en bevorderen	
Verrichten van verpleegkundige interventies	Beroepsuitoefening professionaliseren	
Begeleiden	Innovatie en onderzoek	
Coördineren		
Evalueren van zorg		

NVVPZ (2004)

Maar een verpleegkundige is natuurlijk géén nurse practitioner. Een nurse practitioner werkt vanuit een verpleegkundige invalshoek, maar integreert daarbij kennis van zowel verpleegkundige als medische gezondheidsproblemen en de behandeling daarvan. Door de specifieke gecombineerde verpleegkundige en medische deskundigheid van de nurse practitioner op het gebied van palliatieve zorg kan de nurse practitioner bijdragen aan vroegtijdige herkenning en inventarisatie van het totale scala aan palliatieve problemen. De nurse practitioner biedt advies en begeleiding, kan helpen zoeken naar de juiste oplossingen en kan verdere verergering c.q. toename van zorgvragen voorkomen. Doel is het bieden van de hoogst mogelijke kwaliteit van zorg voor de patiënt.

(http://www.thuiszorg groningen.nl/uploads/1178885600_Palliatieve%20zorg%20info%20voor%20huisartsen.pdf)

Skalla (2006) beschrijft in het artikel 'Blended Role Advanced Practice Nursing in Palliative Care of the Oncology Patient' de rol van de advanced nurse Practitioner in de palliatieve zorg aan oncologie patiënten.

Ze heeft zich gebaseerd op de zeven competenties voor de ANP beschreven door Hamric:

1. de (geneeskundige) zorg aan het bed
2. expert op het gebied van coachen en begeleiden
3. vaardigheden op het gebied van ethische besluitvorming
4. samenwerking
5. klinische- en professioneel leiderschap
6. onderzoeksvaardigheden en
7. consultatie

De nurse practitioner moet volgens Skalla (2006) over de volgende competenties beschikken.

- De NP behandelt algemene en/ of probleemgericht lichamelijke, emotionele, sociale, culturele en spirituele problemen. De NP beoordeelt pijn en andere symptomen.
- De NP verricht zelfstandig, vraagt aan en interpreteert algemene screening en diagnose testen die gericht zijn op de zorgdoelen van de patient in de palliatieve fase.
- De NP analyseert en interpreteert de ziektegeschiedenis, gepresenteerde symptomen, lichamelijke bevindingen en diagnostische uitslagen. Aan de hand hiervan stelt hij/ zij een waarschijnlijkheidsdiagnose.
- De NP maakt gebruik van geavanceerde kennis en vaardigheden om lichamelijke, emotionele, psychosociale en spirituele problemen van patient en familie vast te stellen.
- De NP prioriteert gezondheidsproblemen van patiënten en familie in de laatste levensfase.
- De NP beoordeelt wetenschappelijk onderzoek en vakliteratuur. Hij zij bekijkt wat relevant is voor de patient, de familie, het interdisciplinaire team. In zijn/ haar overweging neemt de NP de volgende aspecten mee: risico's, uitkomsten en kosten en baten.
- De NP bestudeert relevante conceptuele modellen, theorieën en onderzoeken. Hij/ zij beoordeelt deze op relevantie en bruikbaarheid in de praktijk. Ook implementeren en evalueren behoort tot het aandachtsgebied van de NP.

- De NP schrijft of stelt medicatie voor om pijn en andere symptomen te bestrijden.
- De NP verzorgt en behandelt complexe problemen op emotioneel, lichamelijk, sociaal en psychisch gebied door middel van niet- medicamenteuze behandeling zoals complementaire/ alternatieve zorg.
- De NP zorgt voor begeleiding en counseling (van patient, familie en verzorgenden) gedurende het hele stervensproces.
- De NP identificeert spirituele noden van patiënten en families, de NP verwijst eventueel door naar een pastoraal medewerker.
- De NP draagt zorg voor een goede documentatie.

Bij oncologiepatiënten gaat het vaak om zeer complexe zorg die van de ANP creativiteit en flexibiliteit vragen.

Samenwerking is cruciaal voor de rol van de nurse practitioner en de multidisciplinaire aanpak in de palliatieve zorg. De NP kan, gezien al haar competenties, de rol van coördinator goed op zich nemen.

De functie van nurse practitioner of verpleegkundig specialist moet op veel plaatsen nog geïntroduceerd worden en is nog bijna nergens volledig uitgekristalliseerd (Jansen et al. 2007).

Jansen et al. (2007) beschrijven dat een expertverpleegkundige (nurse practitioner of verpleegkundig specialist) een verpleegkundige is die:

- vanuit een verpleegkundig domein,
- vanuit een bepaald verpleegkundig specialisme,
- in complexe situaties, en
- met een duidelijke taak in het stroomlijnen van de zorg aan individuele patiënten opereert;
- die vanuit dat perspectief directe, vraaggestuurde patiëntenzorg verleent, en daarbij
- waar nodig en zinvol (tot voor kort) medische taken op zich neemt,
- in staat is tot autonome besluitvorming en taakuitvoering, maar vooral
- strategische oplossingen kan bedenken voor complexe problemen.

Doel is steeds: komen tot best practices, tot zorg waar de patiënt beter van wordt.

De voornaamste competenties van de expertverpleegkundige zijn:

- Kritisch- analytische competenties
 - ❑ aanbod van evidence- based zorg
 - ❑ risicomangement
 - ❑ ontwerp en implementatie van zorgplannen
 - ❑ participatie in het identificeren en verzamelen van resultaten van zorg

- Strategische competenties
 - ❑ delegeren en superviseren van zorg
 - ❑ leiderschap in de zorg voor mensen met gezondheidsproblemen
 - ❑ ontwerp en aanbod van diensten voor gezondheidsbevordering en risicovermindering
 - ❑ pleitbezorger voor de gezondheidszorg voor individuen en groepen patiënten
 - ❑ samenwerking met collega's uit de eigen en andere disciplines
 - ❑ zorg die bereikbaar en toegankelijk is
 - ❑ aansprakelijkheid voor de evaluatie en verbetering van zorgresultaten

- Klinische competenties
 - ❑ klinische besluitvorming
 - ❑ goed gebruik van hulpmiddelen

De American Association of Colleges of Nursing (AACN, 2004 in Jansen et al., 2007) stelt op basis van deze competenties dat de expertverpleegkundige de volgende rollen heeft.

1. aanbieder en manager van zorg

De expertverpleegkundige gebruikt theorie en op onderzoek gebaseerde kennis uit verschillende disciplines voor ontwerp, coördinatie en evaluatie van zorg. Zij aanvaardt leiderschap in het multidisciplinaire team voor de planning, uitvoering en evaluatie van zorg.

2. ontwerper en coördinator van zorg

De expertverpleegkundige neemt de verantwoordelijkheid voor ontwerp, coördinatie en aansturing van de zorg voor individuen en groepen patiënten.

3. lid van een professie

De expertverpleegkundige heeft inzicht in de rollen en verantwoordelijkheden van de professional en leider in het gezondheidssysteem.

De bovenstaande beschreven competenties en rollen van de expertverpleegkundige (nurse practitioner) zijn ook toepasbaar in het palliatieve zorgproces van mensen met een verstandelijke handicap. De nurse practitioner in de zorg voor verstandelijk gehandicapten zal zich vooral veel bezig houden met de rol van ontwerper. De gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking voldoet niet altijd aan de eisen die wettelijk zijn vastgelegd (Evenhuis, 2002). Voorbeelden hiervan zijn dat de geboden zorg vaak gekenmerkt is door trial and error en er is onvoldoende deskundigheid en slechte coördinatie tussen de verschillende disciplines. Coördinatie en aansturing van de zorg door de nurse practitioner is dus wenselijk. De nurse practitioner kan bijdragen aan het deskundigheidsniveau van begeleiders door middel van bijvoorbeeld het geven van klinische lessen en het aanleren van vaardigheden. Ook is er binnen deze sector weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar. De nurse practitioner zal gebruik moeten maken van wetenschappelijke literatuur uit andere sectoren en zal deze moeten vertalen naar de eigen sector om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

4.3 Conclusie (met niveau van bewijsvoering)

Niveau 4	<p>De deskundigheid van de verpleegkundige palliatieve zorg richt zich op:</p> <ul style="list-style-type: none"> - zorgvrager gebonden taken - professiegebonden taken en - organisatiegebonden taken <p>D NVVPZ, 2004</p>
Niveau 4	<p>De NP heeft verschillende taken in het palliatieve zorgproces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - behandelen en signaleren van problemen op de volgende gebieden: lichaam, sociaal- emotioneel gebied en spiritueel - beoordelen van wetenschappelijk onderzoek, conceptuele modellen en theorieën - implementeren - begeleiding en counseling - coördinatie van samenwerking <p>D Skalla, 2006</p>

Niveau 4	<p>Competenties van de expertverpleegkundige zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kritisch- analytische competenties - strategische competenties - klinische competenties <p>Rollen van de expertverpleegkundige zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aanbieder en manager van zorg - ontwerper en coördinator van zorg - lid van een professie <p>D Jansen et al. (2007)</p>
----------	---

4.4 Overige overwegingen

De coördinerende rol ligt binnen locatie Sintmaheerdt bij de persoonlijk begeleider. De persoonlijk begeleider is de regievoerder in de zorg. Op maat zal moeten worden gekeken wat de persoonlijk begeleider nodig heeft om de regievoering van palliatieve zorg goed te kunnen uitvoeren. In de aanbeveling zal hier verder over worden gesproken.

4.5 Aanbeveling

In de verstandelijk gehandicaptensector is de zorg vaak ook zeer complex door bijkomende handicaps en het veelvuldig voorkomen van co-morbiditeit. De nurse practitioner moet over een breed scala aan vaardigheden beschikken om de zorg voor de cliënten te bieden.

De nurse practitioner kan bijdragen aan vroegtijdige herkenning en inventarisatie van het totale scala aan palliatieve problemen. Dit door haar specifieke gecombineerde verpleegkundige en medische deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. De nurse practitioner biedt advies en begeleiding, kan helpen zoeken naar de juiste oplossingen en kan verdere verergering c.q. toename van zorgvragen voorkomen.

Doel is het bieden van de hoogst mogelijke kwaliteit van zorg voor de patiënt.

De coördinerende rol ligt binnen locatie Sintmaheerdt bij de persoonlijk begeleider. De persoonlijk begeleider is de regievoerder van de zorg. De huidige situatie op locatie Sintmaheerdt is echter zo dat de continuïteit van zorg niet voldoende kan worden gewaarborgd. Begeleiders zijn vaak agogisch opgeleid en hebben moeite met het signaleren van gezondheidsproblemen.

Op het moment dat iemand ernstig ziek is (komt te overlijden) of op het moment dat er sprake is van medisch ingewikkelde zorg moet men zich afvragen of de competenties van de persoonlijk begeleider wel voldoende zijn om de regie van de zorg te kunnen voeren. Zoals al eerder in dit projectverslag beschreven is samenwerking tussen de verschillende disciplines in de palliatieve fase van belang. Er moeten duidelijke afspraken gemaakt worden tussen de verschillende disciplines. De zorg moet goed worden afgestemd en er zal een duidelijke taakverdeling moeten komen. Om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen is het aan te bevelen de nurse practitioner een centralere rol in te laten nemen naast de persoonlijk begeleider. Dit betekent niet dat de nurse practitioner de gehele regievoering op zich moet nemen. De aanbeveling heeft alleen betrekking op de medisch- verpleegkundige zorg die tijdens de laatste levensfase wordt geboden. In de literatuur over rollen van de nurse practitioner komt naar voren dat de nurse practitioner de verantwoordelijkheid voor coördinatie en aansturing van de zorg op zich neemt. Op medisch- verpleegkundig gebied is dit zeker aan te bevelen.

Literatuur

European Association for Palliative Care (2004). *Europese richtlijnen voor het opleidingstraject van verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg*. Milaan: EAPC.

Evenhuis, H.M. (2002). *Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving.

Jansen, M., de Kuiper, M., Ettema, R., van de Sande, R. (2007). *De expertverpleegkundige. Basisprincipes voor Advanced Nursing Practice*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (2004).
Verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg. Utrecht: AVVV.

Skalla, K.A., MSN, ARNP, AOCN (2006). Blended Role Advanced Practice Nursing in Palliative Care of the Oncology Patient. *Journal of hospice and palliative nursing*, vol.8, no3.

http://www.thuiszorggroningen.nl/uploads/1178885600_Palliatieve%20zorg%20info%20voor%20huisartsen.pdf

Hoofdstuk 5 Het ontwerp van de handreiking

Voor het ontwerpen van de handreiking is gebruik gemaakt van de methode van richtlijnontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (zie pagina 20).

Richtlijnontwikkeling is een cyclisch proces, dat begint met een analyse van de knelpunten. De knelpunten in dit Best Practice project zijn in het kader van de module Praktijkgericht Onderzoek geïnterviewd, geanalyseerd en beschreven. Middels vragenlijsten aan groepsleiders en locatiehoofden en het organiseren van een focusgroep interview zijn de knelpunten op het gebied van palliatieve zorg aan cliënten wonende op locatie Sintmaheerdt in kaart gebracht. Bij het focusgroep interview waren de volgende disciplines aanwezig: een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een nurse practitioner, een locatiehoofd, het sectorhoofd van zorgondersteuning en een fysiotherapeut. Ontbrekende disciplines waren: de geestelijk verzorger, een gedragsdeskundige en een groepsleider. Later is apart met hen gesproken.

Na de knelpuntenanalyse is een Best Practice project voorstel geschreven. In dit voorstel stonden onder andere de volgende onderwerpen beschreven:

- de aanleiding van het projectvoorstel
- vraag- en doelstellingen
- een plan van aanpak

Na de goedkeuring van het Best Practice projectvoorstel is het Best Practice project van start gegaan. Middels literatuurstudie, benchmarking en gesprekken met experts zijn antwoorden gevonden op de vraag- en doelstellingen.

De volgende stap in het cyclische proces was het schrijven van de concepttekst van de handreiking. Voor het schrijven van de tekst is een format van het CBO gebruikt.

Nadat de concepthandreiking gereed was, is het concept voorgelegd aan de toekomstige gebruikers van de handreiking. Tijdens een georganiseerde bijeenkomst hebben de gebruikers commentaar gegeven. Tijdens de commentaarronde waren dezelfde personen/ disciplines aanwezig als bij het focusgroep interview.

Een aantal reacties op de handreiking zullen nu kort worden beschreven.

De deelnemers van de commentaarronde vonden de handreiking héél compleet en bruikbaar voor de ontwikkeling van beleid. Ze vinden het een goede basis voor het beleid dat ze willen voeren. Als werkdocument vonden ze het echter nog niet praktisch genoeg. De handreiking was nog te beschrijvend en op de mogelijkheden gericht. Concrete afspraken over de wijze waarop het vorm moet worden gegeven werden gemist. Terecht werd de vraag gesteld voor wie de handreiking geschreven is. Op beleidsniveau is het een prima handreiking, maar voor de praktijk op de werkvloer moet het worden aangepast. Het moet dan praktischer en simpeler beschreven worden. Als aanbeveling werd gedaan om naast de handreiking een soort van samenvattingskaart (stroomschema) te ontwerpen met als basis de stappen van het palliatief redeneren. Dit als praktisch document voor het gebruik in de dagelijkse praktijk. Ook hebben de deelnemers de handreiking voorzien van tekstuele opmerkingen. Op basis van het commentaar van de bijeenkomst is de handreiking aangepast.

De doelstelling van de handreiking is als gevolg van de commentaarronde gewijzigd. De handreiking was in eerste instantie bedoeld als een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De handreiking zal nu als basis dienen voor beleidsontwikkeling. Naast de handreiking zal een praktisch werkdocument ontwikkeld moeten worden voor het gebruik in de dagelijkse praktijk. In bijlage 1 van dit verslag is de handreiking opgenomen. In bijlage 2 het eerste concept van het praktische werkdocument. Het concept zal nog moeten worden voorgelegd aan de leden van de commentaarronde.

Hoofdstuk 6 De implementatie

6.1 De inleiding

Tijdens de ontwikkeling van de handreiking is op diverse manieren rekening gehouden met de implementatie: leden van verschillende disciplines hebben deelgenomen aan het focusgroep interview; er is een knelpuntenanalyse uitgevoerd; bij het formuleren van aanbevelingen wordt in de paragraaf 'overige overwegingen' aandacht besteed aan de mogelijke belemmerende factoren in de praktijk; en de commentaarronde was multidisciplinair.

6.2 De innovatie

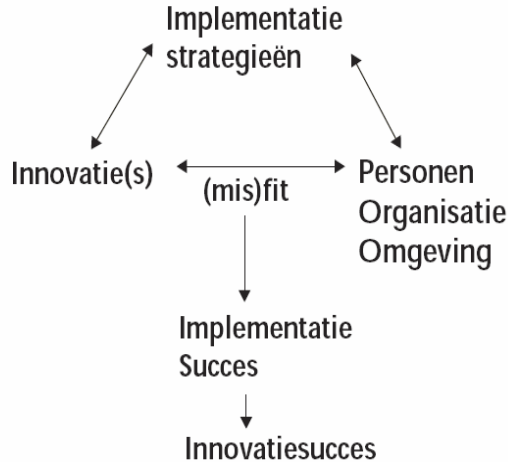
De innovatie betreft de invoering van een handreiking voor palliatieve zorg aan cliënten. De invoering van deze handreiking is van belang om de kwaliteit en continuïteit van palliatieve zorg te verbeteren.

De invoering heeft invloed op verschillende functies binnen de instelling. De persoonlijk begeleider heeft een belangrijke rol in de regievoering van de zorg van de cliënt. Tijdens het palliatief zorgproces is aan te bevelen naast de begeleider ook de nurse practitioner een centrale rol te geven. De nurse practitioner neemt de verantwoordelijkheid voor coördinatie en aansturing van de medisch- verpleegkundige zorg op zich. Voor de wijkverpleegkundigen, nurse practitioners en de artsen voor verstandelijk gehandicapten heeft de invoering invloed op hun manier van werken, de verslaglegging en documentatie. In overlegvormen komen ook andere disciplines aan bod zoals: de geestelijk verzorger, de gedragsdeskundige, lijnfunctionarissen en in sommige gevallen de fysiotherapeut.

Implementatiestrategieën kunnen zeer uiteenlopende vormen aannemen. Het bewust kiezen voor een bepaalde strategie gebeurt nog te weinig en dat is volgens Pater et al. (2001) een belangrijke faalfactor bij implementatieprojecten.

Om een goede strategie te kiezen voor het invoeren van de innovatie geeft het contingentiemodel van Van Linge (1998) een goede handreiking. Middels dit model kan men een organisatie- en innovatie diagnose uitvoeren.

In onderstaand figuur het contingentiemodel van Van Linge (1998).



Van Linge (1998) gaat er vanuit dat de dynamiek van invoeringsprocessen wordt bepaald door de aard van de relatie tussen een innovatie en de context van de invoering. Deze relatie is het belangrijkste gegeven voor de keuze van de invoeringstrategie. Twee algemene kenmerken van deze relatie zijn dat ze zowel variabel als veranderlijk is.

Van Linge (1998) maakt verder gebruik van een vijftal proposities.

- I. De beste strategie om innovaties te implementeren niet bestaat. Een invoeringsstrategie dient uit te gaan van de aard en de omvang van de (dis)congruentie tussen de innovatie en de invoeringscontext.
- II. Discongruentie tussen een innovatie en de invoeringscontext ontstaat indien de innovatie vraagt om een bepaalde context om te kunnen floreren doch deze context niet aanwezig is.
- III. De invoeringscontext kan zelf meer of minder intern congruent zijn.
- IV. De invoeringsstrategie dient primair gericht te zijn op het bereiken van bepaalde implementatie- uitkomsten. Een succesvolle, met andere woorden een effectieve implementatie is een noodzakelijke voorwaarde om de doelen van de innovatie zelf te bereiken.
- V. Invoeringsstrategieën kunnen worden onderscheiden naar de mate waarin planmatig of procesmatig wordt gewerkt, de mate waarin de strategie zich richt op de (dis)congruentie tussen innovatie en context of de (dis) congruentie binnen de context zelf en de aard van de interventies die de bouwstenen van de strategie vormen.

(Van Linge, 1998)

Van Linge (1998) beschrijft een aantal kenmerken die van invloed kunnen zijn op de adoptie en implementatie van innovaties. Hij maakt een indeling van deze kenmerken in individuele kenmerken, organisatorische kenmerken en kenmerken van de innovatie zelf. Hieronder worden deze kenmerken toegelicht:

Individuele kenmerken

Personen of groepen uit de doelgroep van de implementatie kunnen in verschillende fasen van een proces van verandering zitten. De behoeften en bereidheid om te veranderen kunnen verschillen, evenals de problemen die men ervaart met veranderen. Alvorens met implementeren te starten, is een goede kennis van de diverse doelgroepen daarom van belang. (Grol en Wensing, 2001). De individuele kenmerken zijn volgens Van Linge (1998) onder te verdelen in drie categorieën. Namelijk persoonlijkheidskenmerken, demografische kenmerken en werkgerelateerde kenmerken:

Persoonlijkheidskenmerken: er zijn verschillende persoonlijkheidskenmerken die in relatie zijn gebracht met de adoptie van innovaties. Rogers (2003) heeft een indeling gemaakt om subgroepen binnen een doelgroep van verandering te onderscheiden:

- *Innovators:* een groep die sterk gericht is op nieuwe ideeën.
- *Early adopters:* een actieve groep die vaak veel status binnen de doelgroep heeft en als referentiepunt voor de meeste innovators fungeert.
- *Early majority:* een groep die niet bestaat uit leiders, maar die nauw contact heeft met en zich laat leiden door early adopters.
- *Late majority:* een groep die sceptisch is ten aanzien van verandering, weinig gevoelig is voor informatiebronnen en meer vertrouwt op de publieke opinie of druk van collega's.
- *Laggards:* een traditionele groep, die veel weerstand tegen verandering heeft.

Een ander persoonlijkheidskenmerk is de mate van conformiteit. Conformiteit uit zich in het vermijden van risico's, het uit de weg gaan van conflicten en het tonen van gehoorzaamheid aan gezag en regels. Mensen met een sterke neiging tot conformiteit blijken sneller innovaties te adopteren als het management op de noodzakelijkheid van de innovatie wijst (Van Linge, 1998).

Demografische kenmerken: verpleegkundigen met een universitaire opleiding blijken vaker innovaties te adopteren dan verpleegkundigen met een hogere beroepsopleiding. Het is

onduidelijk of het opleidingsniveau als zodanig van invloed is of dat verpleegkundigen in de opleiding kwaliteiten hebben ontwikkeld die een positieve invloed hebben op de mate van adoptie van de resultaten van verpleegkundig onderzoek (Van Linge, 1998).

Werkgerelateerde kenmerken: betrokkenheid bij het werk, arbeidsmotivatie en ervaren autonomie kunnen van invloed zijn op de adoptie van innovaties. Ook attitude en kennis van onderzoek zijn van invloed. Weinig kennis of weinig geloof in eigen kunnen bij verpleegkundigen met betrekking tot onderzoek gaat samen met een lage mate van adoptie en gebruik van de resultaten. En als verpleegkundigen voor zichzelf geen rol zien weggelegd ten aanzien van het gebruik van de resultaten van onderzoek, dan zijn zij ook niet snel geneigd om deze resultaten te adopteren (Van Linge, 1998).

Organisatorische kenmerken

Ook een breed scala van kenmerken van organisaties is in de loop van de tijd in verband gebracht met de adoptie van innovaties (Van Linge, 1998):

Invloed van de leidinggevende: naarmate de stijl van leidinggeven meer gericht is op het bieden van steun en de leidinggevende meer expliciet aangeeft innovatief gedrag van de medewerkers te verwachten, worden door individuen in organisaties vaker innovaties geadopteerd.

Mate van professionaliteit: over het algemeen wordt aangenomen dat professionals relatief snel innovaties op hun vakgebied zullen adopteren. Ze zijn sterk gemotiveerd om innovaties te adopteren, omdat ze over een rijke ervaring, zelfvertrouwen en een makkelijke toegang tot externe bronnen en standaarden ten aanzien van professionalisme beschikken. Daarnaast vervullen ze rollen die bijdragen aan de functies van het sociale systeem waar ze deel van uitmaken. Het adopteren van innovaties is dan een van deze rollen waarin de professionals zijn gesocialiseerd.

Structuur van de organisatie: organisaties met een hoge complexiteit, met een sterke mate van decentralisatie van beslissingen naar uitvoerend personeel, met een geringe standaardisatie en met veel vormen van communicatie adopteren meer en sneller innovaties.

Cultuur van de organisatie: wanneer de waarden van de innovaties overeenkomen met de waarden van de groep die de innovatie moet gebruiken, zal dit de adoptie van de innovatie positief beïnvloeden.

Sociale netwerken: de adoptie van innovaties wordt voor een belangrijk deel beïnvloed door de invloed die mensen op elkaar uitoefenen. De invloed van degenen met wie het meest direct gecommuniceerd wordt is positief op iemands attitude, terwijl de invloed van degenen die een vergelijkbare positie in de organisatie bekleden vooral negatief is.

Het beleid van de organisatie: organisaties die als innoverend of prospectief worden aangemerkt, adopteren relatief veel innovaties. Organisaties met een defensieve stijl adopteren relatief weinig innovaties en organisaties met een analyserende stijl adopteren wel innovaties, maar zijn hier zeer voorzichtig in. De beleidsdoelen van een organisatie blijken vooral van invloed te zijn op het soort innovaties dat wordt geadopteerd. Als er een innovatie moet worden geadopteerd die goed aansluit bij de beleidsdoelen van de organisatie zal deze sneller geadopteerd worden dan wanneer de innovatie niet goed aansluit bij de beleidsdoelen.

Omgevingskenmerken: organisaties zijn sterk geneigd om elkaar te imiteren, wat isomorfisme wordt genoemd, omdat ze onder invloed staan van allerlei instituties. Organisaties adopteren eerder innovaties als het moet van de instituties, als andere organisaties het ook doen of als het moet van de professie.

Machtsverhoudingen in organisaties: de adoptie van innovaties in organisaties wordt zowel beïnvloed door de formele als door de informele machtsverhoudingen. De formele macht, die tot uiting komt in de bevoegdheden om beslissingen te nemen, is van invloed op welke innovaties worden geadopteerd. Er zijn echter vele informele manieren om deze formele besluitvorming te

beïnvloeden. De adoptie of afwijzing van een innovatie kan gezien worden als een typisch politiek proces. Het heeft te maken met de aantasting of behoudt van de machtspositie.

Kenmerken van de innovatie zelf

Kenmerken van de innovatie zelf zijn volgens Rogers (2003) van invloed op de mate en snelheid van adoptie. Hij onderscheidt de volgende kenmerken van innovaties:

Voordeel: naar mate de balans tussen voordelen en nadelen gunstiger is, zal de implementatie spoediger verlopen.

Verenigbaarheid: naar mate de innovatie past bij bestaande opvattingen, behoeften, waarden en normen en routines, zal de innovatie voorspoediger verlopen.

Complexiteit: naarmate de innovatie wordt gezien als makkelijk te begrijpen en toe te passen, zal het implementatieproces voorspoediger verlopen.

Probeerbaarheid: naar mate men de innovatie op kleine schaal kan uitproberen, neemt de kans op adoptie toe.

Observeerbaarheid: naarmate de gevolgen van de innovatie goed te observeren zijn neemt de snelheid van de adoptie toe.

Bovengenoemde factoren zijn niet zozeer afzonderlijk van invloed op de mate en snelheid van adoptie, maar een combinatie van factoren speelt hierbij een grote rol. Organisatorische factoren hebben bijvoorbeeld een sterkere invloed op de adoptie van innovaties dan individuele factoren.

6.3 De implementatie

De ZonMw- definitie van implementatie luidt: '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'. (ZonMw, 2007)

Bij implementeren zijn er grofweg twee benaderingen te onderscheiden (ZonMw, 2007). In de praktijk worden vaak elementen van beide modellen gebruikt.

Top-down en planmatig/ rationele model

Hier gaat het om een planmatige, rationele, gestuurde 'push' benadering. De aanleiding ligt vaak in nieuwe inzichten of werkwijzen waarvan men invoering wenselijk vindt. Er is een duidelijk startpunt om te gaan implementeren.

Bottom-up en participatief/ participatiemodel

Uitgangspunt hier is het bestaan van een knelpunt of de behoefte aan verandering en de ervaring daarmee in de praktijk. Vaak is niet eens duidelijk wat het startpunt voor de verandering was. De communicatie en feedback tussen mensen bepalen uiteindelijk of de verandering wordt doorgevoerd. Allerlei fases en activiteiten van het implementatieproces lopen door elkaar heen, zoals het ontwikkelen, testen, verspreiden en invoeren.

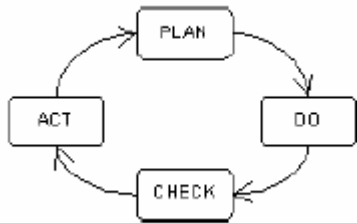
Kijkende naar dit Best Practice Project kan het participatiemodel het beste worden toegepast. Het bestaan van knelpunten of de behoefte aan verandering en de ervaring met knelpunten komt vanuit de praktijk. In het palliatieve zorgproces zijn verbeteringen wenselijk en er is sprake van een multidisciplinair probleem. De theorie van Integraal kwaliteitsmanagement kan in het licht van deze optiek goed gebruikt worden.

6.4 Integraal kwaliteitsmanagement

Integraal kwaliteitsmanagement wint aan terrein in de gezondheidszorg. De nadruk ligt daarbij op het begrijpen en verbeteren van werkprocessen en systemen. Inadequaat handelen wordt niet gezien als een individueel probleem, maar als een systeemfout. Verbeter het systeem en dan zal ook het handelen verbeteren – zo is de gedachte. Duidelijk leiderschap en teambuilding zijn belangrijke ingrediënten. De aanpak is organisatiebreed. Het draait om het continu verbeteren van zorgprocessen, waarbij perioden van verandering en consolidatie elkaar afwisselen (ZonMw, 2007).

Ook de zogenaamde 'Plan-Do-Check-Act' (PDCA) cyclus valt onder deze benadering. Deze wordt ingezet om de dagelijkse zorgverlening te verbeteren. De PDCA-cyclus beschrijft inductief leren: kennis groeit door veranderingen te introduceren en door te reflecteren op de

consequenties van deze veranderingen. Hierdoor is sprake van 'het leren van organisaties'. Het doorlopen van één cyclus is onvoldoende: verbeteringen van een systeem vereisen cumulatieve en aan elkaar geschakelde veranderingen in een doorlopende test-reeks (synergie). Deze benadering contrasteert dan ook met het ineens implementeren van een groots plan. (Hollands et al., 2004)



Figuur: PDCA cyclus of de cirkel van Deming

Voor het behalen van de doelstellingen van het Best Practice project kan de Nolan verbeterstechniek worden gebruikt. Deze techniek is gebaseerd op de PDCA- cirkel van Deming.

In de eerste 'plan fase' worden drie vragen beantwoord.

1. Wat willen we bereiken?
2. Hoe weten we dat verandering een verbetering is? (meten)
3. Welke veranderingen kunnen we invoeren die resulteren in gemeten verbeteringen?

In de 'do fase' worden de veranderingen ingevoerd (pilot) én er vindt als meting statistische procescontrole plaats (controle rapportage/ overlegmomenten/ symptoomcontrole).

Wanneer de pilot binnen de locatie Sintmaheerdt zou kunnen worden uitgevoerd is onduidelijk. Dit heeft te maken met het onvoorspelbare, het wel of niet voorkomen van palliatieve zorg van cliënten op de groepen.

In de 'check fase' wordt de balans opgemaakt en de verbetering geborgd. Gekeken zal worden of er nog verbeteringen kunnen worden aangebracht.

In de 'act fase' zullen verdere verbeteringen worden ingevoerd. Telkens zal procescontrole moeten plaatsvinden.

6.5 Aanbeveling

Het is aan te bevelen een projectgroep op te richten. In dit Best Practice Project bestaat al een projectgroep bestaande uit een projectleider, een arts voor verstandelijk gehandicapten, een nurse practitioner, een geestelijk verzorger, een sectorhoofd zorgondersteuning, een gedragsdeskundige, een fysiotherapeut, een locatiehoofd en een groepsleidster.

De projectgroep zorgt voor een centrale coördinatie en schrijft het plan voor de invoering van de handreiking. Bij het schrijven van het plan kan de PDCA cyclus gebruikt worden. Het is van belang dat de projectgroep gaat onderzoeken welke bevorderende en belemmerende factoren er zijn. Een aantal voorbeelden van factoren zullen nu nader worden toegelicht.

Van Linge (1998) beschrijft dat door een grote mate van decentralisatie van beslissingen naar uitvoerend personeel, vaak eerder adoptie van innovaties ontstaat.

De besturingsfilosofie die De Zijlen hanteert is integraal management. Verantwoordelijkheden worden zo dicht mogelijk daar gelegd, waar de zorg plaatsvindt. Integraal management begint bij de leidinggevende die het dichtst bij de zorg staat (het locatiehoofd), maar kenmerkt de gehele managementstructuur tot op het niveau van Raad van Bestuur (de With, 2005). De besturingsfilosofie die gehanteerd wordt kan dus een bevorderende factor zijn bij de adoptie van de implementatie.

Het opleidingsniveau van verpleegkundigen kan volgens van Linge (1998) ook mogelijk van invloed zijn op de mate van adoptie van innovaties. Een hoger opleidingsniveau zou sneller tot adoptie leiden. In de verstandelijk gehandicaptenzorg (en ook op locatie Sintmaheerdt) zijn relatief weinig mensen werkzaam met een hoog opleidingsniveau. Voor de invoering van de handreiking kan dit dus een belemmerende factor zijn. Weinig kennis van onderzoek gaat samen met een lage mate van adoptie (van Linge, 1998). In de verstandelijk gehandicaptensector en binnen locatie Sintmaheerdt wordt nog weinig gebruik gemaakt van wetenschappelijk onderzoek. Hier is dus ook sprake van een belemmerende factor. Ook Evenhuis (2002) beschrijft dat er op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en innovaties in de verstandelijk gehandicaptensector een achterstand bestaat. Volgens Evenhuis (2002) is

een krachtige ondersteuning van onderzoeksinspanningen dan ook gewenst om de continuïteit en de kwaliteit van de gezondheidszorg voor deze groep mensen te waarborgen.

Een aantal belangrijke aandachtspunten bij het implementeren zijn volgens van der Berg (2005):

- *intensieve communicatie*

Communicatie is van belang bij het creëren van draagvlak bij alle betrokken niveaus.

- *verankering op strategisch niveau*

De raad van bestuur is belangrijk bij de besluitvorming omtrent het palliatief beleid.

- *verankering op operationeel niveau*

Leidinggevenden, zorgmanagers, verzorgenden zijn belangrijk bij het proces van ontwikkeling en invoering.

- *gebruik van hulpmiddelen*

Hulpmiddelen kunnen worden gebruikt bij de verschillende fasen in het proces van ontwikkeling en uitvoering. Als voorbeeld het gebruik van een projectplan met tijdspaden.

Een projectplan zorgt ervoor dat de doelen en eindfase in zicht blijft.

- *scholing/ training*

Voor een goed gebruik van de aangereikte instrumenten in de handreiking is scholing van medewerkers van belang.

- *een toereikende begroting*

Er zal een budget vrijgemaakt moeten worden voor de ontwikkeling en invoering van de handreiking/ palliatief beleid.

- *pilot*

Het uitproberen van de aangereikte hulpmiddelen uit de handreiking. Dit is afhankelijk van de dagelijkse praktijk en of er palliatieve zorg geleverd wordt.

- *evaluatie*

Het is belangrijk de balans op te maken. Gekeken zal worden of er nog aanpassingen nodig zijn.

- *Invoering*

De (aangepaste) handreiking/ beleid wordt ingevoerd.

- *procescontrole*

Er zullen vormen van toetsing moeten worden ontwikkeld en uitgevoerd.

Literatuur

Evenhuis, H.M. (2002). *Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving.

Grol, R., Wensing, M. (2001). *Implementatie. Effectieve verandering in de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier.

Hollands, L., Hendriks, L., Ariëns, H. en Verheggen, F. (2004). *Elementen van Kwaliteitszorg*. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.

Pater, L., Roest, S., Dubbeldam, S., Verweijen, M. (2001). *Implementeren. Het speelveld in de praktijk*. Utrecht: LEMMA.

Rogers, E.M. (2003). *Diffusion of innovations*. New York: Simon & Schuster.

Van der Berg, A.J. (2005). *Zorg op Orde*. Maastricht: Faculteit de Gezondheidswetenschappen.

Van Linge, R. (1998). *Innoveren in de gezondheidszorg: Theorie, praktijk en onderzoek*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom.

With, H. de. (2005). *Eigen kracht, eigen koers. Strategische schets De Zijlen 2005-2007*. Tolbert: De Zijlen.

Geraadpleegde website:

<http://www.zonmw.nl/nl/implementatie/>

Nawoord

Langs deze weg wil ik graag iedereen bedanken die heeft meegewerkt dit Best Practice Project en mijn opleiding tot een goed einde te brengen.

Ik wil stichting Reinaerde, stichting Talant en het verpleeghuis bedanken voor hun medewerking door het opsturen van hun beleidstukken. Ook wil ik alle experts waarmee in het kader van dit Best Practice Project is gesproken hartelijk bedanken.

Al mijn collega's van de medische dienst en mijn collega's avond- weekendhoofden van locatie Sintmaheerdt, voor hun betrokkenheid en interesse. En Reid, heel erg bedankt voor het overnemen van een aantal van mijn diensten tijdens drukke perioden van mijn opleiding. Medewerkers van de woongroepen en locatiehoofden wil ik bedanken voor het invullen van vragenlijsten tijdens de inventarisatie van knelpunten op het gebied van palliatieve zorg. De leden van het focusgroepinterview en de commentaarronde: Jacques, Martha, Sandra, Anne-marie, Tineke, Janneke, Marian en Mariëlle. Allen heel erg bedankt voor jullie hulp en enthousiaste meedenken.

Caroline en Marianne, mijn Best Practice maatjes. We hebben de afgelopen maanden veel en intensief contact gehad. Veel stressmomenten hebben we met elkaar gedeeld. Ik wil jullie bedanken voor jullie steun, hulp en alle gezellige momenten.

En Caroline, ik wil je via deze weg nogmaals bedanken voor de twee leerzame dagen op de afdeling oncologie van het UMCU. Voor twee dagen even weer een wit uniform aan, ik vond het indrukwekkende dagen. Bedankt voor je begeleiding.

Christianne, bedankt voor al je hulp en je vriendschap. De leuke weekenden, het samen eten, onze lange gesprekken, gaven mij de afwisseling en de energie die ik nodig had.

Dank aan mijn ouders, die altijd voor me klaar staan. En natuurlijk mijn vader voor het vinden van de laatste taal- en stijlfouten in dit verslag.

En Aty, mijn Best Practice begeleidster. Met jou sluit ik mijn dankwoord af. Ik wil je bedanken voor het vertrouwen dat je me hebt gegeven, je aanmoedigen, het signaleren van problemen,

je enthousiaste meedenken, het 'altijd' klaar staan en voor al je hulp die je hebt geboden. Je hebt me er doorheen gesleept. Ontzettend bedankt voor alles.

Bijlage I

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking



Een handreiking voor locatie Sintmaheerdt

- voor gebruik voor de ontwikkeling van beleid -

Inhoud

Inhoud	2
Voorwoord	3
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	4
Hoofdstuk 2 Bijzondere aspecten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten	7
Hoofdstuk 3 Inhoudscriteria palliatieve zorg.....	9
Hoofdstuk 4: Communicatie, coördinatie en continuïteit van het zorgproces.....	13
Hoofdstuk 5: Methodiek van het palliatief redeneren	16
Bijlage I.....	19
Bijlage II.....	22
Bijlage III.....	27

Voorwoord

Deze handreiking is het resultaat van het Best Practice project *Palliatieve zorg voor cliënten op locatie Sintmaheerdt*, een project uitgevoerd in het kader van de opleiding Master in Advanced Nursing Practice. Sintmaheerdt is een locatie van St. De Zijlen.

Aan de totstandkoming van de handreiking ging een intensief proces vooraf. Er is een literatuurstudie uitgevoerd, experts zijn bevroegd en een drietal andere instellingen waren bereid hun beleid op palliatieve zorg op te sturen.

De handreiking is een document waarin aanbevelingen worden gedaan voor beleidsontwikkeling. De handreiking beschrijft een aantal inhoudscriteria van palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten. De inhoudscriteria kunnen gebruikt worden om de kwaliteit van zorg te ontwikkelen en om de kwaliteit van zorg te toetsen.

Om de communicatie, coördinatie en continuïteit van de zorg te verbeteren worden in de handreiking een aantal aanbevelingen gedaan waaronder het aanstellen van een coördinator, het organiseren van medisch ethische besprekingen, interdisciplinair werken en het gebruik maken van de methodiek van palliatief redeneren. Tevens worden er hulpmiddelen aangereikt die gebruikt kunnen worden in het besluitvormingsproces.

Nienke van Rossum

Juli 2007

Hoofdstuk 1 Inleiding

Organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperkingen krijgen steeds vaker te maken met cliënten die overlijden na een langdurig ziekbed. Dit heeft te maken met een toenemende levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en vergrijzing van de doelgroep (Speet et al.,2006). Naast de vergrijzing speelt ook het veranderen van de condities waaronder mensen met een verstandelijke beperking sterven, een rol. Zo sterven bijvoorbeeld steeds meer mensen met een verstandelijke beperking aan kanker, een ziekte die vaak gepaard gaat met een lang ziekbed (Patja, 2001 in Todd, 2005)

In het kader van de module Praktijkgericht Onderzoek van de opleiding Master in Advanced Nursing Practice heeft eind november 2006 een inventariserend onderzoek plaatsgevonden binnen locatie Sintmaheerdt. In dit onderzoek is geïnventariseerd op welke gebieden met betrekking tot palliatieve zorg er binnen locatie Sintmaheerdt knelpunten worden ervaren. Door dit onderzoek is inzicht verkregen in de wijze waarop er binnen locatie Sintmaheerdt palliatieve zorg aan cliënten wordt vormgegeven.

Uit dit onderzoek kwam met name naar voren dat er binnen locatie Sintmaheerdt behoefte is aan het ontwikkelen van een gezamenlijke lijn/ visie op het gebied van palliatieve zorg.

Geconcludeerd is dat nauwe samenwerking tussen de verschillende betrokken disciplines, cliënt en familie essentieel is om geschikte optimale zorg te kunnen leveren. In de praktijk gebeurt dit nog te weinig. Verder kwam uit dit onderzoek naar voren dat de verschillende disciplines behoefte hebben aan bepaalde vaste, bij elke cliënt terugkerende items. Het is belangrijk om vanuit aangereikte criteria zorg te verlenen, zodat men niets over het hoofd zou kunnen gaan zien. Hierbij past de opmerking dat men er zich van bewust is dat de zorg rondom het levenseinde van cliënten niet kan plaatsvinden volgens een vast patroon. De individuele situatie van een cliënt vraagt om een individuele benadering.

In onderstaande casus uit de praktijk komen een aantal van deze knelpunten binnen locatie Sintmaheerdt naar voren.

Casus Job

Job is een man van 40 jaar. Hij is matig verstandelijk gehandicapt en is licht autistisch. Drie maanden geleden is na onderzoek gebleken dat Job kanker heeft al in een ver gevorderd stadium. Job heeft nooit klachten aangegeven.

Job gaat voor verschillende chemokuren steeds naar het ziekenhuis. Tussen de chemokuren door, komt hij steeds naar huis. Ook gaat hij voor halve dagen weer naar dagbesteding. Begeleiders hebben vanuit het ziekenhuis een map mee gekregen, met daarin beschreven op welke symptomen zij moeten letten. Als er sprake is van bepaalde symptomen moeten zij aan de bel trekken. In dit geval kan er overlegd worden met de bereikbaarheidsdienst (oncologieverpleegkundige) van het UMCG.

Vorige week werd ik tijdens een avonddienst gebeld over Job. De aanwezige begeleider belde om te vertellen dat Job een temp van 38,5 had. Hij was heel vrolijk, maar ze had het idee dat hij het wel een beetje benauwd had. Ook zijn voeten en zijn buik waren naar haar idee dikker dan anders.

Alvorens ik naar Job ben gegaan om hem te zien, heb ik in zijn medisch dossier gekeken. Hierin stond heel weinig geschreven. De laatste rapportage was van drie weken geleden, toen hij weer thuis was gekomen na een kuur.

Job was heel vrolijk toen ik kwam. Hij vertelde breeduit over zijn ziekte en de ziekenhuisopnamen. Ook vertelde hij dat hij eerst heel bang was geweest voor de chemokuren. In het ziekenhuis hadden ze namelijk gezegd dat de kuur hopelijk wel aan zou slaan. Doodsbang heeft hij tijdens de kuur in zijn bed gelegen, want wanneer zou die 'klap' nou komen? Nu achteraf na een uitleg kon hij er wel om lachen.

Om een beeld te krijgen van de klachten van Job heb ik hem op zijn kamer lichamelijk onderzocht. Nogmaals heb ik zijn temperatuur gemeten, zijn bloeddruk bepaald en zijn ademhaling en zijn longen beluisterd. Zijn ademhaling was te snel, zijn temperatuur te hoog

en hoorbaar vocht in zijn longen. Zijn voeten en buik waren dik.

Na overleg met de oncologie bereikbaarheidsdienst kon Job gelijk terecht op de spoedeisende hulp. Hij mocht gelijk blijven. Na onderzoek bleken zijn longen vol vocht te zitten. Zijn derde chemokuur later die week is uitgesteld.

N. van Rossum Mei 2007

Deze casus laat het belang zien van een handreiking. Het is namelijk van belang dat alle disciplines met elkaar communiceren en dit ook vastleggen in het dossier zodat continuïteit wordt gewaarborgd. Ook komt in deze casus naar voren dat palliatieve zorg in deze sector om een specifieke benadering vraagt. Dit zal in het volgende hoofdstuk uitgebreider worden omschreven.

Hoofdstuk 2 Bijzondere aspecten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten

Literatuur over behoefte aan palliatieve zorg van mensen met een verstandelijke handicap is schaars (Schrijnemaekers, 2003). Problemen die kunnen voorkomen in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de behoeften van deze groep worden met name vanuit zorgverlenerperspectief beschreven door de Engelse onderzoekster Tuffrey- Wijne (Tuffrey-Wijne, 1997,2002,2003)

Een probleem dat Tuffrey- Wijne beschrijft is dat gezondheidsproblemen en symptomen bij verstandelijk gehandicapten niet altijd herkend worden door de cliënten zelf of door zorgverleners om hen heen. Hierdoor worden diagnoses vaak laat gesteld.

Hieronder worden een aantal aspecten aangegeven waarom gezondheidsproblemen- en symptomen bij verstandelijk gehandicapten niet altijd herkend worden. Voor zorgverleners in deze sector is het goed hiervan bewust te zijn, zodat men in de zorgverlening hier rekening mee kan houden.

Verstandelijke beperkingen kunnen bijvoorbeeld leiden tot:

- Het moeilijk aangeven van klachten van de cliënt, waardoor symptomen van ziekte niet goed kunnen worden herkend;
- Gebrek aan inzicht in het ziektebeeld en de behandelingen;
- Op een ander ontwikkelingsniveau begrijpen/ ervaren van de eigen sterfelijkheid;
- Beperkte wilsbekwaamheid waardoor meebeslissen over zorg en behandeling moeilijk is.

Ongunstige factoren kunnen zijn:

Lichamelijk:

- Ouderdomsverschijnselen komen vaker én al op jonge leeftijd voor.
- Gemiddeld een lagere levensverwachting, met meer bijkomende aandoeningen.

- Verhoogde kans op sterke of averechtse reacties op bepaalde medicatie.

Sociaal en psychisch:

- Vaak bestaat er een levenslange afhankelijkheid van zorg. Er is een risico dat mensen vanuit een overbeschermende of bevoogdende houding worden benaderd.
- Bij ouderen vallen ouders en familierelaties weg, waarvoor geen nieuwe relaties in de plaats komen.
- Slechtere toegang tot algemene voorzieningen in de gezondheidszorg.
- Symptomen van ziekten worden niet snel genoeg herkend of worden toegeschreven aan gedragsproblematiek.
- De extra tijd die de zorg en communicatie rondom deze mensen vraagt, strookt niet met het hoge tempo en tijdgebrek in de hedendaagse gezondheidszorg.

Hoofdstuk 3 Inhoudscriteria palliatieve zorg

Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen als instelling is het van belang te weten waaraan deze zorg moet voldoen.

Hierover is echter geen literatuur beschikbaar gericht op deze doelgroep. Wel zijn er verschillende werkgroepen die algemene inhoudscriteria voor palliatieve zorg hebben opgesteld.

Zo heeft de werkgroep Visie Palliatieve Terminale Zorg (2004) vanuit de patiënten/ consumentenperspectief inhoudscriteria ontwikkeld waar goede palliatieve terminale zorg aan dient te voldoen. Het geeft aan waar de zorg in de laatste levensfase aan moet voldoen.

Deze criteria kunnen ook als leidraad gebruikt worden voor palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten.

De volgende inhoudscriteria worden onderscheiden:

1. Algemene zorgaspecten;

Bij algemene zorgaspecten kun je denken aan aspecten m.b.t. communicatie, de cliënt binnen zijn/ haar mogelijkheden zoveel mogelijk betrekken in de zorg, het aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger, de afstemming van zorg en aspecten m.b.t. bejegening.

2. Start van de palliatieve zorgverlening;

Bij de start van de palliatieve zorgverlening is het van belang dat je met ‘ alle’ betrokkenen om tafel gaat. Met ‘alle’ betrokkenen wordt in ieder geval bedoeld: de arts, het locatiewoordvoerder, de cliënt en wettelijk vertegenwoordiger, persoonlijk begeleider en eventueel een begeleider wonen. Op indicatie kunnen anderen worden uitgenodigd om bij dit gesprek aanwezig te zijn. Verwachtingen over en weer kunnen worden uitgesproken. Belangrijk is dat afspraken met elkaar worden gemaakt over het te volgen beleid. Vanuit de instelling is het belangrijk duidelijk aan te geven welke zorg geboden kan worden. Het aanstellen van één vast aanspreekpunt voor de familie is belangrijk. De persoonlijk begeleider zal deze taak op zich nemen.

3. Zorg voor eten en drinken;

Zorg voor eten en drinken is in de laatste fase van het leven ook belangrijk. Vocht en voedsel moeten beschikbaar blijven, maar moet niet opgedrongen worden ('wensdieet'.)

4. Zorg voor dagbesteding;

Ook in de laatste levensfase is het belangrijk dat cliënten nog kunnen doen wat zij willen doen, al dan niet met hulp van zorgverleners. Als een cliënt het bijvoorbeeld leuk vindt om te tekenen is het de moeite waard, zover het nog kan, dit te stimuleren. Als een cliënt als grote wens nog heeft een keertje te vliegen of met een parachute springen dan zal samen gekeken worden naar mogelijkheden.

5. Huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen;

Het doel is de cliënt in zijn/ haar vertrouwde omgeving te kunnen laten sterven. Binnen de mogelijkheden zal gestreefd moeten worden de omgeving zoveel mogelijk aan dit doel aan te passen.

6. Lichamelijke verzorging;

Deze zorg moet gericht zijn op het comfort van de cliënt, bijvoorbeeld dat hij/zij prettig kan liggen of zitten en op het voorkomen van doorliggen. De verzorging wordt respectvol, met zo min mogelijk hinder voor de cliënt uitgevoerd en dient zoveel mogelijk te voorkomen dat de cliënt pijn voelt. Als instelling moet je ervoor zorgen dat er voldoende en adequate hulpmiddelen voor handen zijn.

7. Psychosociale begeleiding;

Cliënten kunnen als dat nodig is deskundige begeleiding krijgen om te leren omgaan met het naderend sterven. Omdat de meeste cliënten niet bij machte zijn dit zelf aan te geven is het een taak van de begeleiding dit te signaleren en/ of dit na te vragen bij de cliënt of zij hier behoefte aan hebben.

8. Zorg bij levensbeschouwelijke zaken;

Zorgverleners zullen de levensbeschouwing van de cliënt 'en diens naasten' moeten kennen, hier respect voor tonen en de cliënt waarnodig voldoende ruimte geven om te voldoen aan levensbeschouwelijke behoeften en gebruiken.

9. (Para) medische behandeling;

De behandeling moet ten doel hebben dat de cliënt zich zo goed mogelijk voelt, voornamelijk door het bestrijden van de (ziekte) symptomen. Van de behandelaars mag worden verwacht dat zij op dit gebied deskundig zijn en dat zij waarnodig specifieke(re) deskundigen raadplegen. Er dient een duidelijke continuïteit in de behandeling te zijn.

10. Zorg voor de naaste;

Het is belangrijk om de naasten van de cliënt ook in het palliatieve en stervensproces te betrekken. Dit door middel van goede informatieverstrekking en het betrekken bij de verzorging indien gewenst. Als zorgverlener is het belangrijk oog te hebben voor de gevoelens van de naasten en zonodig hen ook goede opvang te bieden.

11. Afronding van de zorg en rouwbegeleiding;

Door familie en naasten wordt het meestal gewaardeerd als blijkt wordt gegeven van medeleven na het overlijden van de cliënt.

Afscheid nemen. Het is heel belangrijk om stil te staan bij de manier waarop je afscheid een vorm kunt geven die past bij diegene die weg is gegaan. Op locatie Sintmaheerdt gebeurt dit op een unieke en eigen manier. (zie de casus op de volgende pagina)

Ook is het van belang om een aantal weken na het overlijden met de naasten de zorg die geboden is te evalueren.

Casus Job

Job is juni overleden. Hij heeft afscheid kunnen nemen van al zijn familie en vrienden. Toen hij iedereen gezien en gesproken had, heeft hij aangegeven dat hij klaar was voor het sterven. Als een echte autist heeft hij alles, één voor één, voor zichzelf goed afgesloten. Diezelfde avond is Job overleden.

De medebewoners van Job ('de stoere mannengroep') hebben diezelfde avond nog afscheid genomen van Job. Ze zijn overal bij betrokken.

's Avonds zijn alle groepsleiders, locatiehoofd en familie bijeen gekomen om 'samen' met de bewoners alles te delen en het afscheid voor te bereiden.

Drie dagen later vond de afscheidsviering op locatie Sintmaheerd plaats. De geestelijk verzorgster van locatie Sintmaheerd leidde deze viering. Samen met familie, vrienden, medebewoners, groepsleiders, andere cliënten van locatie Sintmaheerd is afscheid genomen van Job op een unieke manier. Medebewoners werden gevraagd of zij nog leuke en misschien ook wel over minder leuke herinneringen aan Job wilden vertellen. Een medebewoner van Job heeft een zelfgeschreven brief voorgelezen waarin hij zijn leuke herinneringen met Job beschrijft. De brief gaat over 'mooie vrouwen' en over samen 'koffie zuipen' op zaterdagochtend.

Tijdens de viering werd gelachen, maar er werd ook gehuild. Job's kist was versierd met een mooie streng disco lampjes, want hij hield van discomuziek. Tijdens zijn laatste dagen heeft hij zelf de muziek voor zijn afscheid nog uitgezocht en tijdens de viering werd muziek van '2 Unlimited' gedraaid. Tijdens de viering werden gekleurde rozen aan de mensen uitgedeeld. De viering werd afgesloten door iedereen zijn/haar roos op de kist van Job neer te laten leggen. Aansluitend op de afscheidsviering op locatie Sintmaheerd vond de crematie in Groningen plaats. Ook daar waren zijn medebewoners en groepsleiders bij aanwezig.

N. van Rossum juli 2007

Hoofdstuk 4: Communicatie, coördinatie en continuïteit van het zorgproces

Het aanstellen van een coördinator

Het aanstellen van een coördinator heeft een gunstig effect op de continuïteit van zorg en samenwerking tussen zorgverleners. Een coördinator moet over de volgende competenties beschikken:

- inzicht in de mogelijkheden die er op het gebied van palliatieve zorg en begeleiding zijn;
- brede blik hebben op het gedrag van de cliënt;
- ethische dilemma's kunnen signaleren;
- actieve communicatie onderhouden met de verschillende betrokkenen;
- moet overzicht hebben op het totale zorgproces.

Deze coördinerende rol zal binnen De Zijnen, locatie Sintmaheerdt door de persoonlijk begeleider worden uitgevoerd. Maar kijkende naar de competenties waarover een coördinator moet beschikken zijn er op dit gebied nog wel hiaten te ontdekken. Begeleiders hebben vaak weinig ervaring op het gebied van palliatieve zorg. Begeleiders zijn ook vaak agogisch opgeleid, waardoor kennis op de somatische kant en ziekteleer vaak ontbreekt. Om de continuïteit en kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen is het aan te bevelen de nurse practitioner een centrale rol te geven naast de persoonlijk begeleider. De nurse practitioner kan bijdragen aan vroegtijdige herkenning en inventarisatie van het totale scala aan palliatieve problemen, door de specifieke gecombineerde verpleegkundige en medische deskundigheid van de nurse practitioner op het gebied van palliatieve zorg. De nurse practitioner biedt advies en begeleiding, kan helpen zoeken naar de juiste oplossingen en kan verdere verergering c.q. toename van zorgvragen voorkomen.

Het organiseren van een medisch- ethische bespreking

Een mogelijkheid van samenwerking tussen de verschillende disciplines volgens Meinders et al. (2006) is het organiseren van een medisch- ethische bespreking naast de dagelijkse visite. Het doel van een medisch – ethische bespreking is primair om helderheid te krijgen over ethische opvattingen en keuzen van de hulpverleners die bij een patient betrokken zijn en om de mogelijkheden aangaande de vervolgbehandeling op basis daarvan helder te beschrijven. Een voorbeeld waarbij een medisch- ethische bespreking belegd kan worden is in situaties waarin de vraag rijst of het eigenlijk wel zin heeft om (verder) gebruik te maken van de medische mogelijkheden. Een bewoner met syndroom van Down en ernstige slikklachten krijgt bijvoorbeeld voor de vijfde keer in korte tijd een longontsteking; moet er dan nog weer antibiotica voorgeschreven worden?

Er zijn in ons land meerder methoden ontwikkeld om medisch- ethische besprekingen te structureren. De meest gebruikte zijn de 'Nijmeegse methode voor moreel beraad' en het 'Utrechtse Stappenplan'.

(Zie bijlage I : Nijmeegse methode voor moreel beraad)

Het belang van een interdisciplinaire aanpak

Om beslissingen in de palliatieve fase te nemen (bijvoorbeeld het afzien of staken van een behandeling) worden zij bij voorkeur interdisciplinair genomen. In de praktijk betekent dit dat beslissingen door het 'hele' team genomen worden en dat daarover overeenstemming bestaat. Het zal duidelijk zijn dat niet alle begeleiders betrokken kunnen worden in de besluitvorming. Bij de besluitvoering zullen in ieder geval aanwezig zijn: de arts, de cliënt en wettelijk vertegenwoordiger, het locatiehoofd, de persoonlijk begeleider en een begeleider wonen. Eventueel kunnen op verzoek anderen aan het gesprek deelnemen. Het afgesproken beleid zal door de persoonlijk begeleider teruggekoppeld worden aan alle begeleiders wonen van die cliënt. Als iemand het niet eens is met het afgesproken beleid zal dit individueel besproken met het locatiehoofd.

Interdisciplinair is iets anders dan multidisciplinair. Multidisciplinair slaat meer op de hoeveelheid aan specialisten aan 'het bed van de patient' en dat is meestal niet de bedoeling. Interdisciplinair betekent niet alleen dat de verschillende bij de zorg betrokken professionals goed met elkaar communiceren, maar ook dat ze hun eigen grenzen kennen, zich kunnen verplaatsen in de positie van een ander en respect hebben voor elkaars mening en deskundigheid.

Een goede communicatie (mondeling en schriftelijk) en coördinatie is essentieel voor de continuïteit van de behandeling en een optimaal therapeutisch effect.

De zorg rondom het levenseinde kan in de zorgpraktijk zeer complex zijn. Veel problemen in de palliatieve fase zijn sterk met elkaar verweven. Dat wil zeggen dat het oplossen van een probleem effecten kan hebben op andere problemen. Om dit te analyseren is veel tijd en rust nodig. Een goede rapportage van de patient, zijn familie en de andere betrokken hulpverleners is van groot belang. Om de juiste keuzes te maken moet men de hele situatie in al zijn dimensies in kaart brengen.

Idealiter omschrijven professionals de voorgestelde stappen, met de motivatie in een behandelplan. In het volgende hoofdstuk zal een model gepresenteerd worden voor een systematische aanpak van palliatief redeneren.

De stappen van het palliatief redeneren kunnen gebruikt worden voor het structureren van overleg en rapportage. Met behulp van dit model wordt het gehele palliatieve zorgproces in kaart gebracht.

Hoofdstuk 5: Methodiek van het palliatief redeneren

De bestrijding van symptomen in de palliatieve fase vraagt om een procesmatige aandacht vanwege de multidimensionaliteit, veranderlijkheid, onvoorspelbaarheid en complexiteit van problemen enerzijds en de betrokkenheid van verschillende disciplines in verschillende zorgtrajecten en locaties anderzijds. Procesmatige aandacht kan alleen worden gerealiseerd wanneer afspraken zijn vastgelegd in een standaard, richtlijn of protocol. Bij de beoordeling en behandeling van complexe situaties in de palliatieve zorg kan gebruik gemaakt worden van een model waarbij de volgende stappen onderscheiden worden. De eerste stap van het palliatief redeneren richt zich op het in kaart brengen en analyseren van de situatie van de cliënt. Als tweede stap wordt met behulp van een werkhypothese uitgangspunten voor het uit te voeren beleid geformuleerd. Ten slotte worden er afspraken gemaakt op welke wijze en op welke termijn geëvalueerd zal worden.

Een model voor een systematische aanpak

Stap 1. Het in kaart brengen van de actuele problematiek.

Hierbij komen onder andere de volgende zaken aan bod:

- diagnose
- levensverwachting
- functionele capaciteit
- mentale status
- doelstelling van het medisch beleid (ziekte- gerichte palliatie en/ of symptoom gerichte palliatie; palliatie gericht op kwaliteit van leven of op kwaliteit van sterven)
- inventarisatie van:
 - ❖ aantal en soort symptomen
 - ❖ symptoombeleving en symptoomlijden
 - ❖ hulpvraag en wensen van patient en naasten
 - ❖ verwerkingsstrategieën
 - ❖ sociale steun
 - ❖ multidisciplinaire communicatie en coördinatie

Stap 2. Het formuleren van uitgangspunten en uitvoering van het beleid.

- opstellen van een werkhypothese
- het formuleren van het beleid met aandacht voor wenselijkheid, haalbaarheid en toetsbaarheid.
- informatie en rapportage over het voorgestelde beleid voor de patient, de naasten en alle betrokken hulpverleners.

Stap 3. Afspraken met betrekking tot evaluatie van het beleid.

- termijn
- wijze
- consequenties voor aanpassing van het beleid.

Aan de hand van de evaluatie van het beleid vindt een voortdurende aanpassing plaats, waarbij de bovengenoemde stappen steeds weer opnieuw worden doorlopen.

(Graeff et al., 2006)

Zodra een cliënt in een palliatief zorgproces terecht komt dienen bovengenoemde stappen uitgewerkt en vastgelegd te worden in zijn/haar zorgdossier.

Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van een checklist met aandachtspunten voor de coördinerende zorgverlener. In deze checklist staan aandachtspunten beschreven van de verschillende levens- en ziektefasen. Deze checklist is overgenomen uit de Wegwijzer die tot stand kwam in het kader van het IKO-project 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, Gelderland' (2006) (Zie bijlage II)

Bij het aanbreken van de terminale fase kan als extra instrument gebruik worden gemaakt van het formulier Zorgpad Stervensfase (Zie bijlage III). Het Zorgpad Stervensfase formulier is ontwikkeld om in de laatste levensdagen de zorg goed te registreren. Deze gestructureerde registratie, vergemakkelijkt de evaluatie van de zorg. Uit onderzoek is geconcludeerd dat het gebruik van het Zorgpad leidde tot betere documentatie van de verleende zorg en het leek de totale symptoomlast te verminderen en de communicatie te verbeteren. Tevens gaf het de verpleging en de naasten meer houvast in de zorg voor en het omgaan met het overlijden van de cliënt (Verbeek et al.,2006).

De nurse practitioner is de beheerder van de instrumenten (checklist en zorgpad stervensfase). Zij bepaalt wanneer en welke instrumenten ingezet worden. Zij zal dan de betreffende persoonlijk begeleider en begeleiders uitleg en instructies geven.

Bijlage I

NIJMEEGSE METHODE VOOR MOREEL BERAAD

PROBLEEM

Wat maakt de casus tot een moreel probleem?

FEITEN

Medische dimensie

Hoe luidt de diagnose van de patiënt en hoe is de prognose?

Welke behandeling kan worden voorgesteld?

Heeft deze behandeling een gunstig effect op de prognose? In welke mate?

Wat is de prognose wanneer van deze behandeling wordt afgezien?

Wat is de kans van slagen van de behandeling?

Kan de behandeling de patiënt schaden in diens gezondheid?

Hoe verhouden zich deze positieve en negatieve effecten tot elkaar?

Verpleegkundige dimensie

Hoe luidt de verpleegkundige diagnose van de patiënt?

Welk verpleegplan wordt voorgesteld?

In hoeverre is de patiënt in staat tot zelfzorg? Is mantelzorg beschikbaar?

Welke afspraken zijn gemaakt over taakverdeling in de zorg?

Levensbeschouwelijke en sociale dimensie

Wat is bekend van de levensbeschouwing van de patiënt?

Is de patiënt betrokken bij een geloofsgemeenschap?

Hoe kijkt de patiënt tegen zijn ziekte aan? Heeft hij/zij behoefte aan pastorale zorg?

Wat is de sociale context van de patiënt?

Wat zijn de gevolgen van ziekte en behandeling voor diens gezin, leefstijl, en sociale positie?

Gaan deze gevolgen de draagkracht van de patiënt en diens omgeving te boven?

Hoe kunnen persoonlijke ontplooiing en sociale integratie van de patiënt worden bevorderd?

Organisatorische dimensie

Kunnen de zorgbehoeften van de patiënt worden vervuld? (capaciteit, personeel, apparatuur).

W A A R D E R I N G

Welzijn van de patiënt

Wat zijn de gevolgen van ziekte en behandeling voor het welzijn van de patiënt?

(levensvreugde, bewegingsvrijheid, lichamelijk en geestelijk welbevinden; pijn, verkorting van leven, angst, etc.)

Autonomie van de patiënt

Is de patiënt op de hoogte van zijn situatie?

Is de patiënt voldoende betrokken bij de besluitvorming tot nu toe?

Wat is diens oordeel over baten en lasten van de behandeling?

Welke waarden en opvattingen van de patiënt zijn relevant?

Wat is zijn houding t.o.v. levensverlengende of intensieve therapie?

Is het juist om de beslissing tot behandeling aan de patiënt over te laten?

Verantwoordelijkheid van de zorgverleners

Is er verschil van mening tussen artsen, andere zorgverleners, de patiënt en diens familie over wat er

gedaan moet worden?

Kan dit conflict worden opgelost door te kiezen voor een bepaald zorgbeleid?

Is er voldoende overleg geweest tussen betrokken zorgverleners?

Zijn hun verantwoordelijkheden voldoende duidelijk afgebakend?

Hoe gaan de zorgverleners om met vertrouwelijke informatie (confidentialiteit)?

Is de patiënt naar waarheid op de hoogte gebracht van zijn situatie (oprechtheid)?

Zijn er spanningen binnen het team ten aanzien van deze casus (collegialiteit)?

Is het voorgestelde beleid te verantwoorden ten opzichte van andere patiënten (rechtvaardigheid)?

Moeten de zorgverleners rekening houden met belangen van derden?

Wat zijn de relevante richtlijnen van de zorginstelling?

B E S L U I T V O R M I N G

Hoe luidt nu het morele probleem?

Zijn belangrijke feiten onbekend? Kan niettemin een verantwoord besluit worden genomen?

Kan het probleem worden vertaald in termen van (conflicterende) waarden?

Is er een uitweg uit dit dilemma?

Welk handelingsalternatief is het meest in overeenstemming met de waarden van de patiënt?

Welke andere argumenten zijn relevant voor de beslissing?

Welke handeling verdient op basis van genoemde argumenten de voorkeur? (behandeling, veranderingen in zorg, consultatie, verwijzing, afwachten, etc.)

Wat zijn de concrete verplichtingen van betrokkenen?

Welk vragen blijven onbeantwoord?

In welke gevallen moet de beslissing worden herzien?

Hoe kunnen de beslissing en de evaluatie worden samengevat?

BIJZONDERESITUATIES

Wilsonbekwame patiënten

In welk opzicht is hij/zij wilsonbekwaam?

Is deze tijdelijk of blijvend van aard?

Welk uitzicht is er op herstel van wilsbekwaamheid?

Kunnen keuzen zolang worden uitgesteld?

Wat is er bekend van de waarden van de patiënt?

Is er een goede vertegenwoordiger van de belangen van de patiënt?

Kinderen

Is er voldoende naar het kind zelf geluisterd?

Kan het kind zelf beslissen inzake de behandeling?

Welk handelingsalternatief is het meest in overeenstemming met de waarden van de ouders?

Wat betekent het voor het kind indien hun visie wel of juist niet wordt gevolgd?

Langdurige behandeling

In welke situaties dient het zorgbeleid te worden geëvalueerd en eventueel herzien?

Wat is de houding van de patiënt ten opzichte van veranderingen in het beleid?

Bijlage II

Wel/niet van toepassing, geef dit aan met + of -	CHECKLIST palliatief zorgproces	Afgehandeld, paraferen
Voorafgaand aan levensbedreigende ziekte of terminale levensfase		
Opstellen van een levensboek van de cliënt		
Vastleggen (in levensboek en/ of zorgplan) van uitspraken en wensen van de cliënt en familie over ziekzijn en doodgaan. Waarbij ook aandacht is voor culturele gewoonten of rituelen.		
Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan. Bijvoorbeeld n.a.v. overlijden van een familielid, vriend(in) of andere naasten.		
Bij diagnose van een levensbedreigende ziekte		
De persoonlijk begeleider plant een gesprek tussen de cliënt, vergezeld van ondersteunende personen naar eigen keuze, met de behandelend arts over de diagnose en de gevolgen. Hierin komt aan de orde:		
<ul style="list-style-type: none">- Wat zijn de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen?		
<ul style="list-style-type: none">- Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding?		
<ul style="list-style-type: none">- Zal de cliënt in eigen omgeving kunnen overlijden? Is aanvullende zorg nodig? Welke andere disciplines moeten ingeschakeld worden?		
Als de cliënt door zijn beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, AVG arts, persoonlijk begeleider, locatiehoofd en eventueel andere betrokkenen over:		
<ul style="list-style-type: none">- Persoonlijk begeleider (met ondersteuning) neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich.		
<ul style="list-style-type: none">- Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze?		
<ul style="list-style-type: none">- Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de artsen/ of gedragswetenschappers beoordeeld?		
<ul style="list-style-type: none">- Hoe betreft de arts de betrokkenen bij besluiten over behandeling en beslissingen rond het levenseinde?		
<ul style="list-style-type: none">- Welke instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties?		
<ul style="list-style-type: none">- Wie zorgt voor het bijhouden van een zorgdossier en/ of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen?		
Inschakelen van geestelijk verzorger, gedragsdeskundige en/ of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen.		
Afspraken maken hoe familie en vrienden betrokken kunnen worden bij de zorg en begeleiding.		
Plan maken voor begeleiding van eventuele medebewoners.		

Informereren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten.

Zorgen dat er een actueel zorgplan is met een overzicht van de gemaakte afspraken.

Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk

Persoonlijk begeleider plant een gesprek met alle betrokkenen; cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, arts verstandelijk gehandicapten, persoonlijk begeleider en locatiewoordvoerder en eventueel andere betrokkenen over:

- Hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoeften in de terminale fase.
 - Het gebruik van een checklist voor probleeminventarisatie.
 - Het plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen (zie hiervoor procedure steunpunt hulpmiddelen)
 - Het regelen van (zonodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument. *(is nog niet aanwezig binnen locatie SMH)*
 - Gesprek voeren met cliënt over aanpassing levenswijze en activiteiten.
 - Inlichten van alle relevante personen en instanties.
 - Actualiseren van de 'wensen' van de cliënt t.a.v. afscheid na het overlijden, m.b.t. afscheid en de uitvaart.
 - Bespreken van 'wensen' met familie en vrienden.
 - Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van eventuele medebewoners.
 - Regelmatig overleg plannen met alle betrokkenen.
-

Aanbreken van de terminale fase

De persoonlijk begeleider organiseert een multidisciplinair overleg over:

- Planning van acute inzetmogelijkheden van zorg, aanwezigheid en waken
 - Afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces.
 - Welke maatregelen ter symptoombestrijding en /of beslissingen rondom het levenseinde zijn te verwachten?
 - Het palliatief zorg- en behandelplan actueel maken en daar uitvoering aan geven; oa. Inzetten van benodigde aanvullende zorg.
 - Tijdig regelen (indien nodig) van de overplaatsing naar een verzorgingsgroep.
 - Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding.
 - Afspraken maken over de invulling van zaken als verzorging, wensdieet, complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).
 - Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwelbevinden.
 - Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid nemen en sterven. Zonodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren.
 - Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor mogelijke
-

overbelasting van mantelzorgers/ familie.
- Zonodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden
- Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen en afspraken.
Rondom overlijden en uitvaart
Coördineren van het waken.
Zorgen dat de procedures bij overlijden tijdig bekend zijn bij alle betrokkenen:
- Neem contact op met de verpleegkundige (overdag wijkverpleging, 's avonds het aw- hoofd) De verpleegkundige consulteert de arts om het overlijden vast te stellen
- Informeer contactpersoon, familie en vrienden.
- Informeer de persoonlijk begeleider en teamleden.
- Zorg voor het afscheid nemen en de laatste verzorging conform de wensen van de cliënt.
Toeziën op het nakomen van gemaakte afspraken rondom de uitvaart conform de wensen van de cliënt.
Evaluëren van het verloop met alle betrokkenen en zonodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces.
Afspraken maken met familie en vrienden over vervolcontacten in het kader van nazorg en herdenken.
Aandacht hebben voor en regelen van rouwbegeleiding van medebewoners.

Checklist voor inventarisatie problemen palliatieve zorg

Naam cliënt:

Geboortedatum:

LICHAMELIJKE DIMENSIE - SYMPTOMEN		
Probleem	Hoe te herkennen	Actie:
Pijn		
Vermoeidheid		
Gebrek aan eetlust		
Misselijkheid en braken		
Mondproblemen		
Obstipatie of diarree		
Sufheid		
Ademhaling: Kortademigheid / benauwdheid		
Hoesten		
Mictieproblemen		
Decubitus/ wonden		
Jeuk		
Oedemen		
Ander probleem:		
ZORGASPECTEN	Hulpmiddelen	Actie
ADL / Verzorging		
Mobiliteit Lichaamshouding/Wisselgging		
Communicatie (gehoor, visus, spraak)		
Voeding		
Vochtiname		
Medicatie toediening		

MEDISCHE BELEIDSAFSPRAKEN Datum Afspraken/Actie		
Is reanimatiebeleid bekend?		
Is ziekenhuisopname nog gewenst?		
Overige medische beleidsafspraken?		
PSYCHISCHE EN SOCIALE DIMENSIE		
Somber, verdrietig		
Angst		
Verwardheid		
Opstandig		
Onrustig		
Slaapproblemen		
Mantelzorgers / Familie		
Geestelijke verzorging		
Begeleiders		
Medecliënten		
Vrijwilligers		
Activiteiten / werk		

Bijlage III

ZORGPAD STERVENSFASE

Invulinstructie:

Noteer in de kolommen: B (bereikt) of A (anders)

Noteer O als een doel niet beoordeeld is.

Voor elk van de doelen waar 'anders' is ingevuld, dient bij de evaluatie/voortgangsrapportage de reden en de ondernomen actie vermeld te worden.

<u>Maatregelen voor pijn/comfort</u>	3.00	07.00	11.00	15.00	19.00	23.00	Overleden ----- uur
Doel1 Cliënt is pijnvrij							
Doel2 Cliënt is niet rusteloos							
Doel 3 De ademhaling van cliënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming							
Doel 4 Cliënt voelt zich niet kortademig							
Doel 5 Cliënt voelt zich niet misselijk en braakt niet							
Ander aanwezig symptoom (bijv. oedeem, jeuk), namelijk:							

<u>Behandelingen/ verrichtingen</u>	3.00	0.7.00	11.00	15.00	19.00	23.00	Overleden ----- uur
Doel 6 De mond is vochtig en schoon							
Doel 7 Mictieproblemen Bewoner is comfortabel (urineafvloed is onbelemmerd)							
Doel 8 Medicijnen zijn veilig en volgens voorschrift gegeven.							

<u>Zorg voor de omgeving, bedhouding en drukplekken</u>	3.00	0.700	11.00	15.00	19.00	23.00	Overleden ----- uur
Doel 9 Cliënt is comfortabel en in een veilige omgeving							
Doel 10 Cliënt is niet onrustig of gespannen als gevolg van buikkrampen, obstipatie of diarree							
Doel 11 Cliënt is zich, zoveel als mogelijk, bewust van de situatie							
Doel 12 Naaste(n) zijn							

<p>voorbereid op de naderende dood met als doel rust en aanvaarding te bereiken</p>							
<p>Doel 13 Benodigde levensbeschouwelijke ondersteuning is gegeven</p>							
<p>Doel 14 Er is tegemoet gekomen aan de behoeften van degenen die bij de cliënt verblijven</p>							
<p>Doel 15 Zorgverleners zijn in staat de noodzakelijke zorg te verlenen</p>							

ZORGPAD STERVENSFASE

Cliënt:

Datum (dag/maand/jaar):

Evaluatie 'anders'/ voortgangsrapportage:				
Tijdstip uur	Doel (nr)	Reden	Ondernomen actie:	Paraaf

Multidisciplinaire Voortgangsrapportage		
Tijdstipuur		Paraaf

ZORGPAD STERVENSFASE

Cliënt:

Datum (dag/maand/jaar):

MEDISCHE AFSPRAKEN

Datum en tijdstip	Arts		Paraaf

Bijlage II

Praktisch stappenplan ten behoeve van de besluitvorming in de palliatieve fase voor locatie Sintmaheerdt

- CONCEPT-

Inhoudsopgave

Inleiding.....	3
Hoofdstuk 1 Breng problematiek in kaart.....	5
Stap 1.....	5
Hoofdstuk 2 Vat problematiek en beleid samen.....	6
Stap 2.....	6
Hoofdstuk 3 Maak afspraken over evaluatie van beleid.....	7
Stap 3.....	7
Hoofdstuk 4 Stel beleid zo nodig bij.....	8
Stap 4.....	8

Inleiding

Dit document zal stapsgewijs de methodiek van het palliatief redeneren beschrijven. Het palliatief redeneren is een multidisciplinaire wijze van benaderen van symptoommanagement. Het palliatief redeneren is een hulpmiddel in het denkproces. De verschillende stappen worden onderscheiden:

- problemen worden in kaart gebracht
- vat problematiek en beleid samen
- maak afspraken over evaluatie van beleid
- stel het beleid zo nodig bij

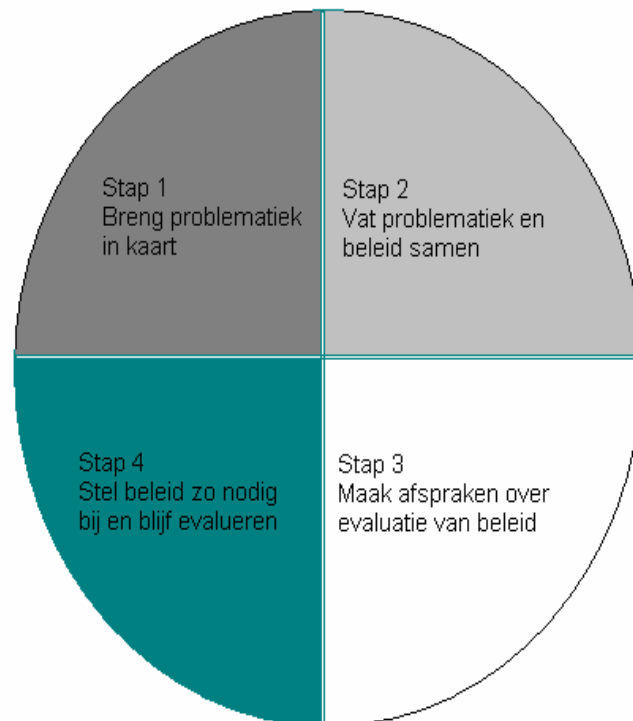
Palliatief redeneren kan als dienen basis voor eigen inzicht van de verschillende disciplines, het is een basis voor het gebruik van meetinstrumenten en het is een basis voor communicatie en intervisie. Het biedt een goede structuur voor de verslaglegging. Het palliatief redeneren beoogt kwaliteit van zorg en verbetert communicatie.

De eerste stap van het palliatief redeneren richt zich op het in kaart brengen en analyseren van de situatie van de cliënt. Als tweede stap wordt met behulp van een werkhypothese uitgangspunten voor het uit te voeren beleid geformuleerd. Ten slotte worden er afspraken gemaakt op welke wijze en op welke termijn geëvalueerd zal worden (stap 3 en 4).

Dit document is gebaseerd op een beslisschijf die tot stand is gekomen door een project van het Integraal Kankercentrum Midden Nederland en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (2007). Zie volgende pagina.

Per hoofdstuk zal één stap van de beslisschijf nader worden toegelicht en toegespitst op de doelgroep van locatie Sintmaheerd.

Beslisschijf besluitvorming in de palliatieve fase



Hoofdstuk 1 Breng problematiek in kaart

Stap 1

Verzamel informatie dossier

- diagnose
- levensverwachting
- mentale status
- doelstelling van het medische beleid (ziekte- gerichte palliatie en/ of symptoom gerichte palliatie; palliatie gericht op kwaliteit van leven of op kwaliteit van sterven)

Verzamel informatie cliënt

- aantal en soort symptomen: bijvoorbeeld misselijkheid (duur, beloop, ernst), braken (frequentie, hoeveelheid, aspect, voedselresten, bloedbijmenging), uitlokkende factoren (maaltijden, houdingsverandering, beweging, anti-tumorbehandeling, medicatie, psychische factoren), ontlastingspatroon, gewichtsbeloop, bijkomende klachten

Gezondheidsproblemen en symptomen bij verstandelijk gehandicapten worden niet altijd herkend door de cliënten zelf of door zorgverleners om hen heen. Soms worden ze ook toegeschreven aan bijvoorbeeld gedragsproblemen. Aandacht hiervoor bij het verzamelen van gegevens is van belang.

- symptoombeleving en symptoomlijden
- hulpvraag en prioriteiten van cliënt
 - medicatie
 - levensverwachting
 - functionele status: zwakte, bedlegerigheid en ADL
 - mentale status: emotioneel (angst stemming), cognitief (verwerking, omgaan met, kennis en begrip van de cliënt, bewustzijn)
 - sociale status: familie, cultuur, religie

Overweeg gebruik meetinstrumenten en checklisten

Checklist palliatief zorgproces, checklist voor inventarisatie problemen palliatieve zorg, Zorgpad Stervensfase

Hoofdstuk 2 Vat problematiek en beleid samen

Stap 2

Stel werkhypothese op

(is het probleem + oorzakelijke factoren) Bijvoorbeeld misselijkheid.

Maak beleidsafwegingen

- prioritering symptomen
- aard problematiek (acuut of chronisch)
- situatie cliënt: verwachtingen cliënt, ervaring, wilsbekwaamheid, begrip, zelfredzaamheid, mogelijkheden en beperkingen van de zorg op de groep
- organisatie zorg: continuïteit van zorg, bereikbaarheid en beschikbaarheid hulpverleners (arts, nurse practitioner, geestelijke verzorging, gedragsdeskundige, fysiotherapeut etc.), monitoring.

Omschrijf doel behandeling

Als voorbeeld verminderen of opheffen van misselijkheid.

Stel behandelplan op

- behandeling oorzaak
- symptomatische behandeling
- ondersteunende zorg

Denk toekomstgericht

Overweeg gebruik van de Nijmeegse methode voor moreel beraad

In situaties waarin de vraag rijst of het eigenlijk wel zin heeft om (verder) gebruik te maken van de medische mogelijkheden kan het zinvol zijn een medisch-ethische bespreking te beleggen.

Hoofdstuk 3 Maak afspraken over evaluatie van beleid

Stap 3

Evaluatie

- meet effect aan de hand van klachten en (on)welbevinden
- gebruik checklist voor inventarisatie problemen palliatieve zorg of het Zorgpad Stervensfase
- spreek af hoe, door wie en wanneer het effect gemeten en besproken wordt
 - welke hulpverlener (arts of nurse practitioner)
 - termijn : ten minste dagelijks

Hoofdstuk 4 Stel beleid zo nodig bij

Stap 4

Stel effect vast

- effect goed:
blijf periodiek evalueren, terug naar fase 3
- effect beperkt of afwezig:
accepteren of terug naar fase 1, 2

Verander zo nodig de werkhypothese en/ of behandelplan

Bijlage III

Begrippen rond het levenseinde in de zorg voor verstandelijk gehandicapten

Deze begrippenlijst beoogt duidelijkheid te brengen en overeenstemming te scheppen. Als alle disciplines de begripsomschrijvingen consequent gebruiken, stelt dat iedereen in staat om dezelfde taal te spreken. Op deze manier kan de communicatie tussen zorgverleners onderling en de communicatie met de cliënt en zijn/ haar wettelijk vertegenwoordiger verbeteren.

Deze lijst bevat begrippen die gaan over de zorg rondom het levenseinde van cliënten wonende op locatie Sintmaheerdt. Cliënten wonende op locatie Sintmaheerdt zijn wilsonbekwaam. Begrippen rond levensbeëindiging zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn daarom niet in deze lijst opgenomen omdat zij enkel op het uitdrukkelijke verzoek van de zorgvrager kunnen plaatsvinden.

De begrippen zijn overgenomen uit een handreiking van de AVVV, NVVA en Sting (2006).

Algemene begrippen

- Palliatieve zorg/ palliatief beleid en symptomatisch beleid
- Stervensbegeleiding
- Sterven en versterven

Begrippen rond normaal medisch handelen

- (Het staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/ of voedsel
- Afzien van behandeling
- Staken van behandeling
- Reanimatie/ niet-reanimatie
- Pijn- en symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie

Overige begrippen

- Medisch zinloos handelen

Algemene begrippen

Palliatieve zorg, stervensbegeleiding en sterven en versterven zijn algemene

begrippen omdat ze in tegenstelling tot de overige begrippen niet gestoeld zijn op een 'beslissing'. Palliatieve zorg is de totale zorg voor de zorgvrager die niet meer te genezen is. Het is een soort mantel waar andere begrippen onder vallen. Stervensbegeleiding – palliatieve zorg in de laatste levensfase – vloeit voort uit de situatie en is dus evenmin een aparte, duidelijke beslissing. Het is zorgverlening die in het teken staat van de naderende dood.

Ook versterven houdt geen beslissing in. Versterven verwijst naar het lichamelijk stervensproces van de zorgvrager zelf. Met andere woorden: versterven gaat 'vanzelf' als het levenseinde nabij is. De mens die stervende is, wil niet meer eten of drinken; het lichaam weigert voedsel en vocht.

Palliatieve zorg

'Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.' (WHO,2002)

Zo omschrijft de World Health Organisation (WHO) palliatieve zorg. Palliatieve zorg is een totaalconcept dat een heel scala aan (be)handelingen omvat. Bestrijding van pijn en andere onaangename symptomen maakt er vrijwel altijd deel van uit. Maar ook de verstrekking van medicijnen, de kunstmatige toediening van vocht en voedsel, chirurgische ingrepen, chemotherapie en radiotherapie kunnen onder de 'mantel' van palliatieve zorg vallen.

Palliatieve zorg – afgeleid van het Latijnse 'pallium' dat mantel betekent – is in dit opzicht een mooi, betekenisvol woord. Een mantel van alle zorg die iemand rondom het levenseinde nodig heeft.

In deze laatste fase is de signalerende rol van de verpleegkundige en de begeleider extra belangrijk. Zij zijn degenen die door ervaring weten welke zorg verlichting brengt en wat de zorgvrager in deze laatste levensfase prettig vindt.

Palliatieve zorg is dus een actieve en doelgerichte vorm van zorgverlening met het oogmerk het lijden te verlichten van mensen die de dood onder ogen moeten zien. Een van de kenmerken is dat het niet de bedoeling is de dood te bespoedigen. Evenmin is het de bedoeling de dood uit te stellen.

In de praktijk wordt wel een onderscheid gemaakt tussen 'palliatief beleid' en 'symptomatisch beleid'. Palliatief beleid is in de eerste plaats gericht op het welbevinden van de zorgvrager en op een acceptabele kwaliteit van leven. Als de behandeling een levensverlengend effect heeft, vormt dat geen bezwaar. Een symptomatisch beleid beoogt hetzelfde doel, maar gezien de toestand van de zorgvrager is levensverlenging een onwelkom bijeffect. Bij een symptomatisch beleid kan dat een reden zijn om niet met de behandeling te beginnen.

Palliatieve zorg

- Respecteert het leven en ziet de dood als een normaal proces.
- Verlicht de pijn en andere symptomen.
- Heeft niet de opzet de dood te bespoedigen of uit te stellen.
- Integreert lichamelijke, psychologische en spirituele dimensies.
- Helpt zorgvragers om tot het einde zo actief mogelijk te blijven.
- Ondersteunt de familie tijdens het ziekte- en rouwproces.
- Vergt teamzorg om beter te kunnen voorzien in alle behoeften.
- Is te combineren met andere levensverlengende behandelingen.

WHO, 2002

Stervensbegeleiding

'Stervensbegeleiding is hulpverlening van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard aan stervenden en begeleiding van hun naasten.'

Stervensbegeleiding is hulpverlening die in het teken staat van de onherroepelijk naderende dood. Stervensbegeleiding omvat alle zorghandelingen die nodig zijn bij een stervende.

Zorg aan stervenden is zorg die alle levensgebieden bestrijkt. Naast lichamelijke zorg komen ook psychologische, sociale en spirituele aspecten nadrukkelijk naar voren. Dat vraagt om goede communicatie tussen de verschillende zorgverleners. Begeleiding van de familie is een wezenlijk en onontbeerlijk aspect van stervensbegeleiding. Voor zorgverleners, vooral voor verpleegkundigen en begeleiders, is het steunen van ouders en andere familieleden een deel van hun beroepsmatig handelen. Zij zijn veel aanwezig en

staan dicht bij de zorgvrager en zijn naasten. Ze merken dat de naasten in deze periode vaak nog met veel vragen zitten en met een 'onafgerond' gevoel. Soms heeft de familie behoefte aan herhaling en verduidelijking van de uitleg van andere zorgverleners. Ook dat kan een taak zijn van verpleegkundigen en verzorgenden.

Sterven en versterven

'Versterven is het verschijnsel dat een zorgvrager als onderdeel van het normale stervensproces in veel gevallen geleidelijk en vaak zonder duidelijke aanleiding steeds minder gaat eten en drinken en uiteindelijk overlijdt.'

Het begrip 'versterven' geeft aanleiding tot veel misverstanden. Alle discussies en verwarring ten spijt, komt uit deze omschrijving duidelijk naar voren dat versterven géén activiteit is van de behandelend arts, de verpleegkundige of de begeleider. Versterven is een natuurlijk gevolg van het stervensproces. Bij mensen die sterven, vallen de lichaamsfuncties meestal geleidelijk uit. Het verdwijnen van de prikkel om te eten en te drinken, het niet meer opnemen van vocht en voedsel heet in de volksmond 'versterven'.

Juist in deze fase is een goede, comfortabele verzorging van de zorgvrager van belang. Verpleegkundigen en begeleiders moeten telkens afwegen welke verzorgende handelingen zinvol zijn en welke handelingen de stervende te veel belasten. Consequent wisselgeving is minder zinvol als iemand nog een paar uur te leven heeft. Ook het tijdstip van het geven van de verzorging is een aandachtspunt. Het is belangrijk dat de zorgverleners hun handelingen zo efficiënt mogelijk op elkaar afstemmen, zodat de belasting zo min mogelijk is.

Naasten willen de stervende soms ook zelf verzorgen. In dat geval geven de verpleegkundige en de begeleider steun en advies. In discussies wordt 'versterven' soms gekoppeld aan het staken of starten van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Een misverstand: 'versterven' is geen medische beslissing, het staken of starten van kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel is dat wél.

Versterven

- Levenseinde is nabij.
- Gaat 'vanzelf'.
- Géén beslissing van zorgverleners.

– Geleidelijk en onomkeerbaar.

Begrippen rond normaal medisch handelen

Het begrip ‘normaal medisch handelen’ duidt op activiteiten die voortvloeien uit de professionele taken van de hulpverlener. Met andere woorden: activiteiten waarvoor een indicatie bestaat en die verwacht mogen worden van een professionele hulpverlener.

De volgende zes begrippen vallen hieronder: het staken of niet starten van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, het afzien van behandeling, het staken van behandeling, reanimatie/niet-reanimatie, pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie. Op zich zijn deze begrippen helder. Het verwarrende is dat ze in de media vaak door elkaar gebruikt worden en niet altijd even oordeelkundig. Ook persoonlijke opvattingen van hulpverleners kunnen de begrippen inkleuren. Een eenduidig begrippenkader helpt u om gemakkelijker te kunnen communiceren en elkaar beter te begrijpen.

(Staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel

‘Het stoppen of niet beginnen met het kunstmatig toedienen van eten en drinken via sonde of infuus.’

Zorgvragers in de laatste fase van hun leven gaan meestal geleidelijk minder eten en drinken. Als kunstmatige toediening van eten en drinken niet bijdraagt aan de kwaliteit van leven en slechts de stervensfase verlengt van mensen voor wie de dood zeer nabij is, kunnen zorgverleners overwegen hiermee te stoppen of er niet mee te beginnen. Dat gebeurt dan juist met het oogmerk dat de laatste levensfase voor de zorgvrager wat gemakkelijker wordt.

Ervaren zorgverleners weten dat mensen die ondanks goede verzorging niet meer kunnen eten en drinken niet extra hoeven te lijden. Integendeel: niet meer eten of drinken kan leiden tot minder benauwdheid, verminderde pijnbeleving en daling van het bewustzijn.

Afzien van behandeling

'Het afzien/niet inzetten van een bepaalde behandeling.'

Buitenstaanders hebben soms de indruk dat bewoners van instellingen voor verstandelijk gehandicapten, die in de laatste fase van hun leven gekomen zijn, niet meer behandeld worden. Het is goed om daar bij stil te staan voordat u gaat overleggen met de naasten. Als u hun duidelijk maakt dat zorgvragers wel degelijk behandeld worden als dat nodig is, en dat dit ook regelmatig voorkomt, dan worden de contouren van het begrip 'afzien van behandeling' helderder.

Mensen worden bijvoorbeeld niet meer geopereerd, maar krijgen wel een antibioticum bij een urineweginfectie.

Voor 'afzien van behandeling' wordt ook wel het woord 'abstineren' gebruikt.

Het betekent 'onthouden van': de hulpverlener onthoudt zich van behandeling.

Gebruik liever 'afzien van behandeling' omdat dit duidelijker aangeeft dat het met redén gebeurt en in overleg met de zorgvrager en/of zijn naasten.

Bovendien is 'abstineren' een veel onbekender woord en dus niet zo handig in de communicatie met zorgvragers of naasten.

Staken van behandeling

'Het stoppen van een medische behandeling die de zorgvrager nu krijgt.'

Het begrip 'staken van behandeling' lijkt op het vorige 'afzien van behandeling'.

Bij het afzien van een behandeling is er nog geen sprake van behandeling. Bij stoppen of staken is de behandeling al wél begonnen. Met 'staken van behandeling' wordt bedoeld op gevallen waarin de behandeling naar heersend medisch inzicht zinloos is.

Reanimatie/niet-reanimatie

'Een behandeling voor het acuut/plotseling falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager door middel van hartmassage en/of beademing.'

In de zorg rond het levenseinde doemt regelmatig de vraag op of reanimeren nog zinvol is.

Het is wenselijk dat de arts met de zorgvrager en

zijn familie bespreekt of reanimatie wel of niet zinvol is. Het besluit tot wel of niet reanimeren vloeit vaak voort uit het afgesproken behandelbeleid.

Pijn- en symptoombestrijding

'De bestrijding van voor de zorgvrager belastende klachten/verschijnselen.'

Pijn- en symptoombestrijding is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Als de zorgvrager pijn heeft of last van andere onaangename verschijnselen, proberen zorgverleners met medicijnen of een behandeling de pijn of het ongemak te verhelpen of te verlichten.

Palliatieve sedatie

'Het verlagen van het bewustzijn van de zorgvrager in de laatste levensfase.'

De toediening van kalmerende middelen (sedativa) heet sedatie. Doordat het bewustzijnsniveau door deze middelen verlaagd wordt, heeft de zorgvrager minder last van onaangename verschijnselen. Dat kunnen psychische problemen zijn als angst en onrust, maar ook lichamelijke als misselijkheid, braken of benauwdheid. Kenmerkend voor sedatie is dat er verschillende niveaus mogelijk zijn: van een lichte tempering van angstgevoelens tot en met diepe slaap. De palliatieve sedatie kan tijdelijk zijn of tot aan het overlijden van de zorgvrager duren. De mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van het toepassen van de middelen.

Palliatieve sedatie

- Verschillende niveaus zijn mogelijk, tot en met diepe slaap.
- Ter bestrijding van pijn, onrust, angst of andere symptomen.
- In de laatste levensfase.

Overige begrippen

Medisch zinloos handelen

'Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem van de zorgvrager en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de professionele standaard.'

Medisch zinloos handelen is handelen dat in de kern niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de zorgvrager. De effecten en belasting staan niet meer in redelijke verhouding tot het doel. Het is belangrijk om de zorgvrager heel goed uit te leggen waarom dit zo is. De stelregel is en blijft dat een arts medisch zinloze verrichtingen achterwege moet laten. De professionele standaard helpt bij de afweging van wat 'medisch zinvol' is en wat 'medisch zinloos' is.

Bijlage IV

Bijlage V

Titel/jaar auteur(s)/ type onderzoek	Aanleiding	Centrale concepten	Probleem-/vraagstelling	Doelstelling	Doelgroep	Data-verzameling	Data-analyse	Resultaten/ conclusie	Belang resultaten literatuurstudie voor bewoners/ patiënten
1. Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking/ Speet et al. (2006) Type C	Het ontbreken van inzicht in de wijze waarop in Nederland zorg rondom het levenseinde wordt vormgegeven en aan een overzicht van de ervaren knelpunten op dit terrein.	Zorg rondom het levenseinde/ Verstandelijke handicap/ Knelpunten.	Welke zorg en ondersteuning wordt rondom hun levenseinde geboden aan mensen met een verstandelijke handicap en aan hun naasten? Vinden zorgaanbieders, vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking en artsen beleidsmaatregelen en onderzoek op het terrein van zorg rondom het levenseinde wenselijk?	Door inventariserend onderzoek in kaart brengen waar mogelijkheden liggen voor het verbeteren van zorg op dit terrein via beleid of onderzoek.	Leidinggevenden, artsen, medewerkers in de directe zorgverlening en cliënten-Vertegenwoordigers.	Drie methoden: 1. schriftelijke enquête onder zorg-aanbieders, vertegenwoordigers van de cliënt en de arts verstandelijk gehandicapten. 2. vier focusgroepen. 3. een expertmeeting.	De gegevens van de schriftelijke enquête zijn geanalyseerd m.b.v. beschrijvende statistische methoden met SPSS 11.5. De resultaten van focusgroep en expertmeeting zijn in een verslag beschreven die later ter goedkeuring aan de leden zijn gestuurd.	Over het algemeen genomen is de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde goed. Toch worden er knelpunten ervaren op aan aantal gebieden zoals: woonomgeving, communicatie cliënt, deskundigheid, samenwerking etc.	Er worden aanbevelingen gedaan die betrekking hebben op: - Primaire proces. - Het beleid van een organisatie. - Samenwerking tussen organisaties. - Landelijk beleid.
2. Het effect van het Zorgpad voor de stervensfase (ZS) op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen/ Verbeek et al. (2003) Type B	Het ZS is in Engeland ontwikkeld om de kennis en methode van terminale zorg vanuit het hospice over te brengen naar andere zorginstellingen.	Symptoomlast, medische en verpleegkundige verrichtingen en communicatie.	Welk effect heeft het ZS op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen?	Het effect onderzoeken van het ZS op de inhoud van zorg in de laatste drie levensdagen.	Patiënten die terminale zorg ontvangen. Twee ziekenhuizen, twee verpleeghuizen, een verzorgingshuis en twee thuiszorginstellingen participeerden in dit onderzoek.	Symptoomlast, medisch en verpleegkundige verrichtingen en communicatie vergeleken tussen patiënten die gangbare terminale zorg ontvangen (reguliere zorggroep) en patiënten die terminale zorg ontvangen volgens het ZS (interventiegroep)	Na overlijden van een patient vulden de meest betrokken verpleegkundige en een naaste een vragenlijst in over de zorg in de laatste drie levensdagen. Daarnaast vond dossieronderzoek plaats.	De zorg werd in de interventiegroep beter gedocumenteerd dan in de reguliere zorggroep. De gemiddelde totale symptoomlast voor patiënten in de interventiegroep werd significant lager ingeschat. Vaker dan in de reguliere groep vonden nabestaanden in de interventiegroep informatie begrijpelijk en het nagesprek zinvol.	Minder Symptoomlast, Betere communicatie met familie.
3. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: een verkenning/ Nuy (2003) Type C	Palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten is nog een nauwelijks belicht onderwerp.	Palliatieve zorg, verstandelijke beperking, woonvoorzieningen, vermaatschappelijke zorg.	Is de woonvoorziening een ideale gedaante of een nieuwe beproeving voor het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking?	Een verkenning van literatuur op palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten.	Mensen met een verstandelijke beperking.	Literatuuronderzoek.		In de praktijk van de zorg wordt op veel plaatsen op geheel eigen wijze gestalte gegeven aan de palliatieve zorg. Een toenemende vermaatschappelijking van	

								zorg brengt nieuwe beproevingen met zich.	
<p>4. Gelijk zijn in hun anders zijn. Palliatieve terminale hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking/ Bosch et al. (2005)</p> <p>Type C</p>	<p>Een groot hiaat ten aanzien van palliatieve terminale zorg voor verstandelijk beperkte medemens.</p>	<p>Palliatieve zorg, terminale zorg, geestelijk verzorgers, spiritualiteit, verstandelijke beperking, instellingen, woonvorm, Gezinsvervangend tehuis, vermaatschappelijking</p>	<p>Hoe moet de palliatieve zorg eruit zien aan mensen met een verstandelijke beperking, zodat ze op een goede manier afscheid kunnen nemen van het leven? Welke zorgvormen zijn er op dit moment in Overijssel? Hebben begeleiders behoefte aan scholing? Hoe moet de bijscholingsmodule eruit zien?</p>	<p>Inzicht krijgen in behoeften aan palliatieve, terminale zorg bij mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en begeleiders.</p>	<p>Mensen met een verstandelijke beperking, hun naaste en begeleiders.</p>	<p>Literatuur, interviews</p>		<p>Er is geen wezenlijk verschil in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of normaal begaafde mensen in de laatste levensdagen. Er zijn wel een aantal aandachtspunten en knelpunten aanwezig.</p>	<p>Er worden oplossingen en aanbevelingen gedaan voor in de praktijk.</p>
<p>5. Met zorg besluiten. Beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap/ van Thiel et al. (1997)</p> <p>Type C</p>	<p>Het debat over toelaatbaarheid van medische beslissingen rond het levenseinde in de VG sector wordt vooral in kleine kring gevoerd. Het is van belang de ervaringen van de VG sector bij het maatschappelijke debat te betrekken.</p>	<p>Besluitvorming rond het levenseinde, verstandelijke handicap, medisch, ethische en juridische perspectief.</p>	<p>Wat is de aard en frequentie van medische beslissingen rond het levenseinde in de VG sector? Wat valt er te zeggen over relevante aspecten van situaties waarin zo'n beslissing werd genomen, zoals medische aspecten, intentie en besluitvorming? Welke mening en attitude hebben artsen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten over dit onderwerp?</p>	<p>Het inzichtelijk maken van de medische praktijk aan het einde van het leven van verstandelijk gehandicapten.</p>	<p>Artsen</p>	<p>Steekproef uit ledenlijst van de NVAZ. De artsen die geïncludeerd zijn voor onderzoek hebben een lijst ingevuld. Deze lijst registreerden zij alle sterfgevallen van patiënten van vijf jaar. Daarna volgden interviews met deze artsen.</p>	<p>Analyse door middel van tabellen/percentages</p>	<p>De frequentie van medische beslissingen rond het levenseinde in deze sector is vergelijkbaar met die in andere sectoren van de gezondheidszorg. De praktijk komt het meeste overeen met die in verpleeghuizen. Artsen zijn terughoudend bij het nemen van dergelijke beslissingen. Beslissing is ingebed in een proces, artsen willen graag consensus.</p>	<p>Maatschappelijk Belang.</p>
<p>6. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: een schets van het terrein/</p>	<p>Weinig specifieke aandacht voor palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptensector.</p>	<p>Beleid en de organisatie in Nederland, palliatieve zorg, aandachtspunten in de zorg aan verstandelijk</p>	<p>Hoe is het gesteld met de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?</p>	<p>Beschrijven van palliatieve zorg aan deze doelgroep en aandachtspunten in kaart brengen.</p>	<p>Mensen met een verstandelijke handicap en zorgverleners.</p>	<p>Literatuur-onderzoek</p>		<p>De palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland lijkt een vrijwel onontgonnen terrein dat in de</p>	

Schrijnemaekers et al. (2003) Type C		gehandicapten.						nabije toekomst extra aandacht verdient.	
7. Beslissingen rond het levenseinde bij ernstig zieke patiënten: de plaats van intensievecare-verpleegkundigen/Meinders et al. (2006) Type C	Het belichten van de rol van de intensive- care verpleegkundige.	Beslissingen rond het levenseinde, samenwerking, artsen, verpleegkundigen, Patiënten.	In de besluitvorming rond behandelings-beperkingen zijn er tekortkomingen tussen artsen en patiënten. Ook het niet raadplegen van de mening van verpleegkundigen door artsen en het niet betrekken van hun mening bij de besluitvorming wordt gezien als ethische tekortkoming.	Optimalisering van de samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen	Artsen en verpleegkundigen op de intensievecare-afdeling.	Literatuur-onderzoek		Het is zinvol om de samenwerking te formaliseren in het multi-disciplinair overleg.	
8. Ethiek rond het levenseinde: keuzes rondom dood en leven/ Brongers (2000) Type C	Dergelijke keuzes in de zorg voor verstandelijk gehandicapten worden plaats- vervangend gemaakt. In de situatie van een zorginstelling speelt ook het spanningsveld tussen beroeps-verantwoordelijkheid en de persoonlijke betrokkenheid en de betrokkenheid en rechts-verantwoordelijkheid van de naaste familie.	Ethiek, waarden en normen, kwaliteit van leven, morele waarden, beslissingen rond het levenseinde, mensen met een verstandelijke handicap.	De onherroepelijkheid van zulke vragen en keuzes die gemaakt moeten worden.	Ethische reflectie rond het levenseinde.	Zorginstellingen voor verstandelijk gehandicapten.	Literatuur-Onderzoek en casus beschrijvingen.		Belangrijk om te zoeken naar een eigen visie, waarden en normen. Het gesprek is heel belangrijk, beslissingen vragen altijd multi-disciplinair overleg. Aandacht voor het levensboek is de moeite waard.	

Richtlijn/ handreiking/ standaard	Onderwerp en doel	Betrokkenheid belanghebbenden	Methodologie	Helderheid en presentatie	Toepassing	Level of evidence	
The Gold Standards Framework for palliative care in the community	Een best practice model in de palliatieve zorg. Het model is ontwikkeld om de kwaliteit van palliatieve zorg in de gemeenschap te verbeteren, zodat meer patiënten in staat zijn op een goede manier te leven en te sterven .	Meer patiënten sterven op een plek waar ze graag willen, de planning van zorg is beter, er is sprake van verbeterde coördinatie en communicatie.	The Gold Standards Framework gaat uit van zeven C's: 1. communication 2. co-ordination 3. control of symptoms 4. continuity 5.continued learning 6. carer support 7. care of the dying phase.		In de gemeenschap.	Gouden Standaard	
Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg	Dit zorgprogramma heeft tot doel de zorgverlening, begeleiding en ondersteuning van patiënten te structureren	Dit zorgprogramma zou als ondersteuning voor de netwerken palliatieve zorg moeten dienen. Beleidsmakers in de palliatieve	Het zorgprogramma maakt onderscheid in een aantal fases van het ziekteproces die	De fases zijn helder en duidelijk omschreven.	Heel breed, ook toepasbaar bij bijzondere doelgroepen, zoals	Type D	

	en te verbeteren.	zorg kunnen dit als referentiekader gebruiken.	de cliënt kan doorlopen.		kinderen, mensen met een verstandelijke beperking en cliënten van de GGZ.		
Wegwijzer palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten	Handvatten bieden voor de zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking bij een terminaal verlopende ziekte.	De wegwijzer is bedoeld voor allen die betrokken zijn bij de zorg en begeleiding: naasten, mantelzorgers, cliëntenvertegenwoordigers, hulpverleners en vrijwilligers.	De wegwijzer geeft aandachtspunten voor het palliatief zorgproces, geeft adviezen over communicatie en coördinatie, verwijst naar kennisbronnen en richtlijnen en gaat in op ethische vraagstukken en wettelijke regels.	Het geeft een goed totaal overzicht. Onderwerpen worden aangestipt, sommige punten vragen nog meer uitdieping.	In de zorg voor verstandelijk gehandicapten.	Type D	

Bijlage VI

Algemene gegevens**Programma:****Projecttitel: (max. 3 regels)**

Evidence based multidisciplinaire samenwerkingsrichtlijn voor palliatieve zorgverlening binnen een intramurale instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Aanvrager

Titulatuur	
Voorletters	N.E.
Voorvoegsels	van
Achternaam	Rossum
Achtersvoegsels	
Geslacht	vrouw
Telefoon	0594- 850175
E-mail	RossumN@dezijlen.nl
Organisatie	Stichting De Zijlen
Afdeling	Locatie Sintmaheerdt, sector zorgondersteuning, medische dienst
Post(bus)adres / nr	Nummer : Spant 1
Postcode / Plaats	Plaats : 9356 EA in Tolbert

Projectleider Aanvrager en projectleider zijn dezelfde persoon. Aanvrager en projectleider zijn niet dezelfde persoon. Gegevens van de projectleider/penvoerder zijn hieronder vermeld.

Titulatuur	
Voorletters	
Voorvoegsels	
Achternaam	
Achtersvoegsels	
Geslacht	m/v
Telefoon	
E-mail	
Organisatie	
Afdeling	
Post(bus)adres / nr	Nummer :
Postcode / Plaats	Plaats :

Overige leden projectgroep

Naam	J. van der Kley
Functie in project	Arts voor verstandelijk gehandicapten

Naam	J. Poel
Functie in project	Geestelijk verzorger

Naam	M. Koster
Functie in project	Locatiehoofd

Naam	T. Kalfsbeek
Functie in project	Begeleider wonen

Samenwerking

Organisatie	Reinaerde
Afdeling	Locatie Den Dolder/ Gezondheidscentrum
Plaats	Den Dolder
Aard van de samenwerking	Het Gezondheidscentrum van Reinaerde is bereid inzicht te geven in hun samenwerkingsafspraken met betrekking tot het palliatief zorgproces.

Organisatie	Talant
Afdeling	Medisch gezondheidscentrum
Plaats	Heerenveen
Aard van de samenwerking	Het gezondheidscentrum van Talant is bereid inzicht te geven in hun samenwerkingsafspraken met betrekking tot het palliatief zorgproces.

Projectgegevens**Datum indiening: 1 juni 2007****Projecttype**

- Onderzoek ***
 Ontwikkeling
 Implementatie
 Anders

* indien **Onderzoek**, geef aan:

Fundamenteel onderzoek, Strategisch onderzoek, Toegepast onderzoek

Samenvatting: (max. 20 regels)

Organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking krijgen steeds vaker te maken met cliënten die overlijden na een langdurig ziekbed. Dit heeft te maken met een toenemende levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en vergrijzing van de doelgroep (Speet et al., 2006).

Uit een Praktijkgericht Onderzoek dat eind november 2006 heeft plaatsgevonden binnen een intramurale locatie van Stichting De Zijlen kwamen een aantal knelpunten naar voren met betrekking tot coördinatie en samenwerking tussen medewerkers. Er is sprake van een beperkte samenwerking tussen verschillende disciplines en het ontbreekt aan een coördinerend persoon.

De subsidie aanvraag betreft het ontwikkelen van een multidisciplinaire evidence based samenwerkingsrichtlijn voor palliatieve zorgverlening aan cliënten met een verstandelijke beperking binnen een intramurale locatie van Stichting De Zijlen. Wellicht kan deze richtlijn (met enkele organisatiegebonden aanpassingen) gebruikt worden door meerdere intramurale zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking.

Het ontwikkelen van de richtlijn is van belang om de kwaliteit en continuïteit van de verleende palliatieve zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Als organisatie doe je daarmee ook de situatie recht, want je kunt het per slot van rekening maar één keer goed doen.

Trefwoorden: (max. 8)

Palliatieve zorg
Mensen met een verstandelijke beperking
Multidisciplinaire samenwerking
Kwaliteit en continuïteit

Inhoud

Probleemstelling: (max. 50 regels)

Organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking krijgen steeds vaker te maken met cliënten die overlijden na een langdurig ziekbed. Dit heeft te maken met een toenemende levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking en vergrijzing van de doelgroep (Speet et al., 2006). Naast de vergrijzing speelt ook het veranderen van condities waaronder mensen met een verstandelijke beperking sterven een rol. Zo sterven bijvoorbeeld steeds meer mensen met een verstandelijke beperking aan kanker, een ziekte die vaak met een lang ziektebed gepaard gaat (Patja, 2001 uit Todd, 2005)

Tot op heden is er binnen de sector weinig bekend over hoe palliatieve zorg bij terminale patiënten met een verstandelijke handicap vorm krijgt. Palliatieve hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking staat nog in de kinderschoenen.

Uit de praktijk en uit onderzoek is gebleken dat medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak knelpunten ervaren in de zorg rondom het levenseinde.

Uit een Praktijkgericht Onderzoek dat eind november 2006 heeft plaatsgevonden binnen een intramurale locatie van Stichting De Zijlen kwamen een aantal knelpunten naar voren met betrekking tot coördinatie en samenwerking tussen medewerkers. Er is sprake van een beperkte samenwerking tussen verschillende disciplines en het ontbreekt aan een coördinerend persoon.

Voor het bieden van goede palliatieve zorg is goede coördinatie en samenwerking tussen verschillende disciplines echter wel van belang. Het is noodzakelijk. Het ontwikkelen van een evidence based multidisciplinaire samenwerkingsrichtlijn is dan ook zeer wenselijk binnen stichting De Zijlen. Uit een onderzoek uitgevoerd door het Nivel (2006) is gebleken dat binnen veel andere instellingen voor verstandelijk gehandicapten dezelfde knelpunten op het gebied van samenwerking en coördinatie spelen. Wellicht is het zinvol een richtlijn te ontwikkelen die te gebruiken is door meerdere instellingen.

Relevantie: (max. 50 regels)

Het aantal het ouderen met een verstandelijke beperking zal de komende decennia sterk toenemen. Zo was in 1999 17% van de mensen met een verstandelijke beperking 50 jaar en ouder. In 2020 zal dit percentage gestegen zijn naar 27. De groei van het aantal 65-plussers met een verstandelijke beperking zal in de komende jaren driemaal zo groot zijn als de groei van het aantal 65-plussers binnen de gehele Nederlandse bevolking. De algemene verwachting is dat in de jaren tot 2020 het totaal aantal mensen met een verstandelijke beperking nagenoeg gelijk blijft. Wel is het zo dat de mate van vergrijzing binnen de populatie substantieel hoger is dan de mate van vergrijzing binnen de Nederlandse bevolking als geheel (CBZ, 2003).

Er wordt gesproken van een drievoudige vergrijzing:

- Een stijging van het welvaartspeil in algemene zin en een verbeterde medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben geleid tot een stijging van de levensverwachting van deze doelgroep.
- Als gevolg van een andere visie op uithuisplaatsing neemt de gemiddelde leeftijd van nieuw opgenomen cliënten toe. Hierdoor treedt vergrijzing op van de instroom in instellingen.
- Mensen met een verstandelijke beperking worden 'sneller oud'. Zij hebben dezelfde verouderingsaandoeningen als andere ouderen, maar door de combinatie van verouderingsaandoeningen en de al op jonge leeftijd aanwezige (aangeboren) aandoeningen hebben veel mensen met een verstandelijke beperking op oudere leeftijd relatief ernstigere beperkingen of meerdere aandoeningen tegelijk. Bovendien kunnen de verouderingsaandoeningen al vanaf de leeftijd van 45 jaar optreden (CBZ, 2003).

Gezien de toenemende vergrijzing van mensen met een verstandelijke handicap vindt een verschuiving in de zorg plaats. Het accent verschuift van onderwijs en arbeid naar wonen, zorg en verpleging. Instellingen zullen zich meer moeten toeleggen op het verplegen en verzorgen van cliënten in plaats van het ontwikkelen en in stand houden van vaardigheden.

Door deze toenemende levensverwachting groeit het aantal mensen met een verstandelijk beperking die zorg rondom het levenseinde behoeven (palliatieve zorg). Deze zorg is nog een relatief onontgonnen terrein binnen instellingen dat extra aandacht verdient.

Op verschillende gebieden worden door zorgaanbieders nog knelpunten ervaren. Het knelpunt 'samenwerking en continuïteit' wordt door meerdere instellingen aangegeven als knelpunt met een hoge prioriteit in beleid en onderzoek (Nivel, 2006).

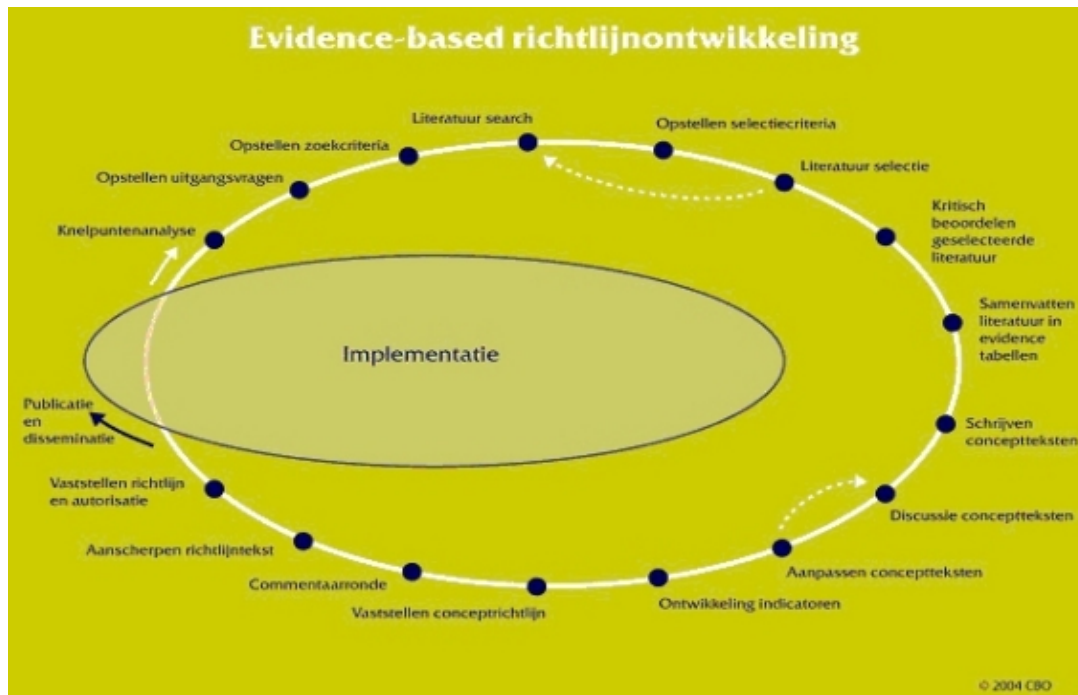
Het uiteindelijke doel is het ontwikkelen van een multidisciplinaire samenwerkingsrichtlijn voor palliatieve zorgverlening aan cliënten met een verstandelijke beperking wonende binnen een intramurale instelling.

Binnen de verstandelijk gehandicaptensector is nog weinig toepasbare kennis aanwezig, deze ontwikkeling zal daarom erg welkom zijn en een positieve bijdrage leveren. Kennis zal worden ontsloten.

Kennisoverdracht/implementatie/bestending: (max. 50 regels)

De multidisciplinaire samenwerkingsrichtlijn zal een document zijn met handelingsinstructies ter ondersteuning van de samenwerking in de dagelijkse praktijkvoering. De richtlijn is bedoeld voor alle werkers betrokken in de palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicaptten. Kortom: begeleiders, persoonlijk begeleiders, locatiehoofden, sectorhoofden, artsen voor verstandelijk gehandicaptten, diëtiste, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, nurse practitioners, geestelijk verzorgers, gedragsdeskundigen, beleidsmakers etc.

Om structuur te geven aan de uitvoering van het project is gekozen voor de methode van richtlijnontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.



Richtlijnontwikkeling is een cyclisch proces (zie figuur). Het begint met een analyse van de knelpunten en de (buitenste) cirkel eindigt met het vaststellen van de definitieve richtlijn. De 'retour' pijlen geven

aan dat bij onvoldoende resultaat terug wordt gegaan in de cirkel. De binnenste cirkel is de implementatie. Met de implementatie van de richtlijn wordt tijdens het gehele ontwikkelingsproces rekening gehouden.
(CBO, 2006)

Wanneer de aanvraag voor een richtlijn is goedgekeurd is het formeren van de richtlijnwerkgroep de eerste stap. Globaal zijn de te nemen stappen in richtlijnontwikkeling de volgende:

- Samenstellen werkgroep;
- Onderwerp afbakening en opstellen uitgangsvragen;
- Literatuuronderzoek;
- Schrijven van teksten;
- Commentaarrronde en autorisatie;
- Implementatie, indicatoren en voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek;
- Disseminatie en
- Actueel houden van de richtlijn.

Doelstelling: (max. 15 regels)

De doelstelling van dit project luidt als volgt:

“ De projectgroep ontwikkelt binnen een tijdsbestek van 18 maanden een evidence based multidisciplinaire samenwerkingsrichtlijn gericht op de palliatieve zorgverlening aan cliënten met een verstandelijke beperking, wonende binnen een intramurale woonvoorziening.”

Plan van aanpak: (max. 100 regels)

Zoals al omschreven zal de methode van richtlijnontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO gebruikt worden om structuur te geven aan dit project.

Het ontwikkelen van een richtlijn is een intensief proces. In dit project wordt gestreefd naar een ontwikkelingsduur van de richtlijn van 18 maanden.

In die tijd worden er gemiddeld 12 plenaire vergaderingen (van circa 2 uur) georganiseerd. De vergaderingen worden om de circa zes weken gepland. Tussentijds wordt in subgroepen gewerkt aan de conceptteksten.

Bijeenkomst 1	Samenstelling werkgroep en indeling subgroepen. Taken en verantwoordelijkheden worden verdeeld.
Bijeenkomst 2	Onderwerpafbakening en opstellen uitgangsvragen
Bijeenkomst 3	Zoeken van literatuur
Bijeenkomst 4	Zoeken van literatuur
Bijeenkomst 5	Selecteren van literatuur en beoordelen van literatuur/ evidence tabellen
Bijeenkomst 6	Schrijven van de tekst
Bijeenkomst 7	Bespreken van tekst en doorgaan met schrijven
Bijeenkomst 8	Schrijven van de tekst
Bijeenkomst 9	Commentaarrronde
Bijeenkomst 10	Verwerken van commentaar
Bijeenkomst 11	Vaststellen richtlijn en implementatie
Bijeenkomst 12	Verspreiden richtlijn

Expertise, voorgaande activiteiten en producten: (max. 50 regels)

Leden werkgroep:

Projectleider: Mevr. N. van Rossum is zes jaar werkzaam in de verstandelijk gehandicaptensector en sinds twee jaar werkzaam als nurse practitioner in opleiding binnen de medische dienst van stichting De Zijlen. Gedurende haar opleiding heeft zij zich met name gericht op het gebied van palliatieve zorgverlening aan verstandelijk gehandicapte mensen. Op dit moment is zij bezig met het afronden van een 'handreiking palliatieve zorg' voor professionals in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Arts verstandelijk gehandicapten: J. van der Kley is al meer dan 20 jaar werkzaam als arts binnen stichting De Zijlen. Hij heeft een ruime werkervaring opgedaan op het gebied van palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapte cliënten. Hij is actief beleidsmaker op het gebied van medische zorg aan cliënten met een verstandelijke beperking.

Geestelijk verzorger: J. Poel is zo'n 10 jaar werkzaam als geestelijk verzorger van cliënten met een verstandelijke handicap. Zij heeft veel ervaring in het begeleiden van cliënten die ernstig ziek zijn, het begeleiden van andere betrokkenen en medebewoners. Ze is op de hoogte van relevante vakliteratuur over palliatieve zorg aan verstandelijk gehandicapten.

Na het overlijden van cliënt leidt zij vaak de afscheidsdienst van cliënten.

Locatiehoofd: M. Koster is zo'n 15 jaar werkzaam als locatiehoofd binnen stichting De Zijlen. Ze is actief in de ontwikkeling van beleid met betrekking op 'ouder wordende cliënten'. Ze is zeer geïnteresseerd naar de ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

Groepsleidster: T. Kalfsbeek werkt 25 jaar in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Zij heeft de vroegere Z-opleiding gedaan. Zij heeft veel ervaring met het verzorgen van cliënten in de laatste levensfase.

Ook is het raadzaam binnen dit project een landelijke organisatie te betrekken.

Referenties (max. 35 regels)

- College voor Bouw en Ziekenhuis (2003). *Op tijd bouwen voor ouderen*. Utrecht.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (2006). *Evidence-based Richtlijnontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht.
- Speet M., Francke A.L., Courtens A., Curfs L.M.G. (2006). *Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een inventariserend onderzoek*. Utrecht: Nivel.
- Todd, S. (2005). Surprising endings: the dying of people with learning disabilities in residential services. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(5), 80-82.

Financiële gegevens**Geplande duur: 18 maanden****Budget**

Gevraagd budget	Bedrag : 23223,00	
Eigen bijdrage	Bedrag :	
Co-financiering		
1. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend/aangevraagd
2. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend/aangevraagd
3. <naam cofinancier>	Bedrag :	status: toegekend/aangevraagd
Totale budget	Bedrag :	

Toelichting budget (max 25 regels)**Werkgroep**

Duur bijeenkomst twee uur
Aantal keren bijeenkomst 12 keer
Totale personeelskosten: 3029,76

Overige personeelskosten

Vorbereidingstijd bijeenkomsten, literatuuronderzoek etc.
Totale personeelskosten (ieder 4 upw): 22723,00

Overige kosten:

Materiaalkosten/ boeken: 500,00

Totale kosten: 23223,2 euro

Ondertekening *

Naar waarheid ingevuld op 24 mei 2007

Naam : H. de With

Bestuurlijk verantwoordelijke

Naar waarheid ingevuld op 24 mei 2007

Naam : N. van Rossum

Inhoudelijk verantwoordelijke

* Aanvragen dienen te zijn ondertekend door:

De inhoudelijk eindverantwoordelijke en de persoon of personen die op grond van de statuten bevoegd zijn de organisatie te vertegenwoordigen. Indien de aanvraag is ondertekend door een of meer andere personen dan de personen die op grond van de statuten bevoegd zijn de instelling te vertegenwoordigen dient een afschrift te worden meegezonden van de volmacht op grond waarvan de aanvraag door die andere persoon of personen is ondertekend.

