



Thuis in het Verpleeghuis
Waardigheid en trots op elke locatie

Verlag minisymposium Palliatieve zorg 15 november 2017



Sommige verpleeghuizen zijn er heel duidelijk over: elke nieuwe cliënt is palliatief. Want tegenwoordig komen cliënten met een steeds grotere zorgzwaarte het verpleeghuis in en wonen ze er maar kort. Maar wat zijn de kenmerken van palliatieve zorg? En hoe organiseer je het? In oktober 2017 verscheen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Op 15 november 2017 wijdde Waardigheid en trots een minisymposium aan het onderwerp. Marie-Josée Smits (ZorgEssentie) verzorgde de inleiding. 'Het goede gesprek voeren op het goede moment is echt een kunst.'

Vier dimensies

Marie-Josée Smits, eigenaar van advies-, trainings- en onderzoeksbureau ZorgEssentie, start met de definitie van de WHO. Of beter: de door de werkgroep palliatieve zorg aangepaste definitie van de WHO, die aan de basis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland staat:

‘Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.’

Marie-Josée staat stil bij de belangrijkste termen: kwaliteit van leven, levensbedreigende aandoening, voorkomen en verlichten van lijden, proactief plannen, autonomie, keuzemogelijkheden en natuurlijk de vier dimensies van palliatieve zorg. ‘Fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel maken palliatieve zorg tot multidimensionale zorg, die multidisciplinair moet worden aangeboden.’

Shared decision making

Wanneer begint palliatieve zorg? Marie-Josée neemt als voorbeeld dementie. ‘Mensen met dementie hebben een levensbedreigende aandoening. Dan gaat op het moment van diagnose de palliatieve zorg in. Maar dat wil niet zeggen dat er geen behandeling meer plaatsvindt. Een belangrijk kenmerk van palliatieve zorg is dat het gelijktijdig met ziektegerichte behandeling kan plaatsvinden. Denk aan een longontsteking of een gebroken heup. Mits de cliënt dat wil.’

Dat laatste is een belangrijke toevoeging. ‘Wat altijd belangrijk is in palliatieve zorg en zeker ook in deze fase is de “shared decision making”. Oftewel: gaan we het nog doen? Die vraag stel je heel expliciet.’ Een van de deelnemers haakt hierop in. ‘Bij ons is de gemiddelde opnameduur zeven maanden. Dus iedereen die opgenomen wordt is palliatief. Tijdens het eerste MDO bespreken we direct hoe de cliënt het verdere verloop in het verpleeghuis voor ogen heeft.’ Naast ‘shared decision making’ is ‘advanced care planning’ (ACP) een basisprincipe van palliatieve zorg. Dat wordt volgens Marie-Josée echter te vaak verengd tot wel of niet reanimeren of andere beslissingen rondom het levenseinde. ‘Natuurlijk is dat belangrijk, maar ACP gaat ook over wat je aan fysiek, mentaal, spiritueel en sociaal lijden kunt verwachten, en daarop inspelen om het te voorkomen.’

Markering en deskundigheid

Markering is een belangrijk element van palliatieve zorg. ‘Dat is een manier om stil te staan bij de situatie van de cliënt’, zegt Marie-Josée. Ze raadt zorgverleners aan om zichzelf regelmatig de ‘surprise question’ te stellen: zou ik verrast zijn als deze cliënt binnen een jaar is overleden? ‘Als het antwoord “nee” is, weet je dat palliatieve zorg gerechtvaardigd is.’ Daarnaast is deskundigheid een essentieel onderdeel van goede palliatieve zorg en daar hoort ook het goede gesprek voeren met de cliënt en zijn naasten bij.

De timing, of markering, van dat gesprek kan nog wel eens lastig zijn. Bij verschillende ziektebeelden kan het

traject naar het levenseinde toe immers heel anders verlopen. ‘Wees je ervan bewust dat bijvoorbeeld dementie in het begin een heel grillig verloop heeft, om daarna gestaag naar het overlijden toe te gaan. Zeker in het begin is het lastig te bepalen in welke fase de cliënt zich bevindt. Heb je het reanimeerbeleid nog niet besproken aan het eind? Dan ben je echt te laat. Begin je het gesprek te vroeg? Dan kan het bij cliënt en naasten overkomen als een doodvonnis. Het goede gesprek voeren op het goede moment is echt een kunst.’ Deskundigheid is ook jezelf kennen. ‘Hoe sta jij zelf tegenover het levenseinde? Stel jezelf de vraag of je het onderwerp nog niet aansnijdt omdat de familie er nog niet aan toe is of omdat je het niet durft.’

Marie-Josée Smits: ‘Het goede gesprek voeren op het goede moment is echt een kunst.’

Expliciet maken

Verschillende deelnemers hebben ervaring met het goede gesprek. ‘Bij ons is vastgelegd dat een week of drie na opname een beleidsgesprek met de familie, arts en EVV’er plaatsvindt’, vertelt een deelnemer. ‘Dan vragen we de familie of ze al wel eens over het levenseinde hebben nagedacht. Tijdens de MDO’s komen we hierop terug, maken we het steeds explicieter. We nemen de familie mee in het proces.’ Een andere deelnemer vraagt zich af hoe belangrijk het eigenlijk is om de zorg expliciet als palliatief te markeren. ‘De meeste mensen in een verpleeghuis hebben een levensverwachting van nog geen jaar. Dan is het toch vanzelfsprekend dat de zorg palliatief is?’ Toch is Marie-Josée voorstander van expliciet maken. ‘Door dat te doen benadruk je de dingen die belangrijk zijn. En dat werkt weer als vliegwiel voor de andere aspecten van zorg. Het lijkt dan makkelijker te worden om de kwaliteit van leven centraal te stellen.’ Daar zijn de deelnemers het mee eens: ‘De hele periode in het verpleeghuis draait om comfort en kwaliteit. Dan moet je afwegingen maken. Of je iemand wel uit bed moet halen bijvoorbeeld. Misschien overlijdt iemand eerder als je hem lekker laat liggen, maar heeft hij wel meer comfort ervaren.’

Menswaardig sterven

Het valt de deelnemers op dat de definitie van palliatieve zorg niets over menswaardig sterven zegt. ‘Terwijl het daar uiteindelijk wel om gaat.’ ‘Dat kan te maken hebben met het feit dat praten over het levenseinde niet gewoon is in onze maatschappij’, oppert een deelnemer. Ze verwijst naar [het filmpje dat uitvaartorganisatie Yarden met Ali B. maakte](#). ‘In mijn ogen een prachtig filmpje, maar het kreeg louter slechte recensies.’

Generalistisch versus specialistisch

Marie-Josée besluit met een vraag: is palliatieve zorg generalistische of specialistische zorg? Beide, is de algemene consensus. Palliatieve zorg is basiszorg, iedereen moet het kunnen verlenen. Maar soms is meer expertise nodig en dan is het fijn als bijvoorbeeld een aandachtsfunctionaris of een in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige of arts advies kan geven. Er zou meer aandacht moeten zijn voor palliatieve zorg in alle opleidingen van professionals, vinden de deelnemers. In dat licht is het goed te weten dat regio’s nu onderwijsknooppunten inrichten op het gebied van palliatieve zorg. Vergelijking van curricula gaat resulteren in een basiscurriculum. Maar het kan nog even duren voordat dit in de opleidingen is verwerkt. ‘Tot

die tijd moeten professionals zelf signaleren of ze voldoende zijn toegerust. En organisaties moeten hun medewerkers daarin ondersteunen.'

Verslag door Ingrid Brons

Meer informatie

- [Lees ook het verslag van de workshop Palliatieve zorg in het verpleegkundig domein](#)
- [Lees ook het verslag van de workshop Aan de slag met palliatieve zorg in je organisatie](#)

tags:

[Palliatieve zorg](#) (28)

thema:

[Persoonsgerichte zorg en ondersteuning](#) (316)