

Psychiatrie & Palliatie

*Onderzoek naar begeleiding van cliënten in de palliatieve fase
in de beschermde woonvoorziening*



Stevéline Imminkhuizen & Hildegard Langeveld

Opdrachtgever: Mariëke van der Vloot van Vliet (Riwis Zorg en Welzijn, Apeldoorn)

Afstuderronderzoek: Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, CHC Ede

Afstuderbeggeleider: Anja Vrijmoeth

Eerste beoordeelaar: Herminie de Rijk

mgi 2014

Samenvatting

Wanneer iemand de diagnose heeft gekregen dat hij niet meer kan worden behandeld, komt hij in de palliatieve fase van zijn leven. Hiermee verandert zijn levensperspectief volkomen. Goede palliatieve zorg heeft aandacht voor een geïntegreerde somatische, psychologische, sociale en spirituele benadering. Mensen met een achtergrond in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) ervaren deze fase anders en reageren ook vaak anders dan andere mensen. Dit heeft verschillende oorzaken, zoals hun geestelijke gesteldheid, medicatiegebruik en het relatief vaak kleine netwerk waarover zij beschikken. Het zijn veelal oudere mensen, die de woonvorm als hun thuis beschouwen en –net als anderen-, graag zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen en zo mogelijk ook in hun eigen vertrouwde omgeving willen sterven.

Het onderzoek 'Psychiatrie & Palliatie' richt zich op begeleiding in de palliatieve fase, die wordt geboden aan mensen met een achtergrond in de GGz en wonend in een beschermde Woonvoorziening. Binnen de GGz-tak van Riwis Zorg en Welzijn te Apeldoorn, de organisatie waar en in opdracht waarvan wij dit onderzoek uitvoerden, was er behoefte aan een handreiking omtrent begeleiding in deze levensfase van cliënten. In dit onderzoek richtten wij ons op de vraag 'Wat is er praktisch en methodisch nodig om cliënten binnen de beschermde woonvoorziening passende begeleiding te bieden in hun palliatieve levensfase?'.

Door het in kaart brengen van beleidsstukken, protocollen en andere documenten, hebben wij binnen Riwis onderzocht welke handvatten begeleiders hebben om een cliënt te begeleiden in de palliatieve fase. Vervolgens onderzochten wij hoe begeleiders dit beleid in de praktijk toepassen en wat zij nodig hebben om palliatieve begeleiding en zorg passend te kunnen bieden. Dit deden we middels het afnemen van semigestructureerde interviews. We concluderen dat er binnen de GGz-tak van Riwis beleidsmatig weinig is vastgelegd ten aanzien van de palliatieve fase. Begeleiders hebben behoefte aan eenduidig en praktisch uitvoerbaar beleid. Zij zijn erg betrokken bij de cliënt in zijn palliatieve levensfase maar zij missen accommodatie en faciliteiten in de woonvorm en zij hebben behoefte aan (bij)scholing.

Door literatuuronderzoek hebben wij ons verdiept in de visie van deskundigen op het gebied van mensen met een achtergrond in de psychiatrie die in de palliatieve (en terminale) fase van hun leven verkeren. Een multidimensionele benadering, interdisciplinaire samenwerking, een Presentie-gerichte basishouding van 'er zijn' en het inzetten van de methodiek 'laatste wensenboekje', zijn aanbevelingen die wij doen om tegemoet te komen aan de handelingsverlegenheid van begeleiders in de beschermde woonvoorziening.

Daarnaast hebben we ons gericht op hetgeen vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn aan ondersteuning kunnen bieden in de beschermde woonvoorziening. Eén hospice is bereid mee te denken over de inzet van vrijwilligers en de mogelijkheid om hierin samen te werken met Riwis. Wij doen hierin een aanbeveling om de mogelijkheden tot samenwerking met dit hospice verder te onderzoeken. Verder bleken vrijwilligersorganisaties geen ondersteuning te kunnen bieden aan mensen, wonend in een woonvoorziening. In de woonvoorziening is behoefte aan samenwerking tussen begeleiders en (geschoolde) vrijwilligers.

In dit onderzoeksverslag beschrijven wij de verdere uitkomsten, conclusies en aanbevelingen van het onderzoek, waarmee wij een handreiking doen aan Riwis Zorg en Welzijn.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Voorwoord.....	5
Inleiding.....	7
Hoofdstuk 1. Opzet en verantwoording onderzoek	
Inleiding.....	9
1.1 Aanleiding en probleembeschrijving.....	9
1.1.1 Opdrachtgever.....	9
1.1.2 Situatie palliatieve fase.....	10
1.1.3 Achtergrond.....	11
1.1.4 Theoretisch kader.....	11
1.2 De vraagstelling en richtinggevende onderzoeksvragen.....	13
1.2.1 Vraagstelling.....	13
1.2.2 Richtinggevende onderzoeksvragen.....	13
1.3 Doelstelling, doelgroep en resultaten.....	14
1.3.1 Doelstelling.....	14
1.3.2 Doelgroep en resultaten.....	14
1.4 Verantwoording van de werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden	15
1.4.1 Type onderzoek.....	15
1.5 Middelen, tijdsplan en planning.....	19
1.5.1 Middelen.....	19
1.5.2 Tijdsplan en planning.....	19
Hoofdstuk 2. Begeleiding in de palliatieve fase	
Inleiding.....	20
2.1 Documentenonderzoek.....	20
2.1.1 Algemeen.....	20
2.1.2 Documenten Geestelijke Gezondheidszorg (GGz).....	21
2.1.3 Documenten Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT).....	23
2.1.4 Samenvatting documentenonderzoek.....	24
2.2 Interviews.....	25
2.2.1 Algemeen.....	25
2.2.2 Open interview geestelijk verzorger.....	25
2.2.3 Interviews begeleiders.....	26
2.2.4 Samenvatting interviews.....	30
Hoofdstuk 3. Palliatieve zorg bij mensen met een achtergrond in de psychiatrie	
Inleiding.....	32
3.1 Palliatieve zorg.....	32
3.1.1 Aanvang palliatieve zorg.....	34
3.2 Palliatieve zorg in de GGz.....	35
3.2.1 Suïcidewens.....	36
3.2.2 Comorbiditeit.....	36
3.2.3 Benadering.....	37
3.2.4 Presentiebenadering in de palliatieve zorg.....	38
3.3 Wat is nodig in de beschermde woonvoorziening.....	39

3.3.1 Vrijwilligers.....	39
3.4 Samenvatting.....	40
Hoofdstuk 4. Vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn	
Inleiding.....	41
4.1 Algemeen.....	41
4.2 Vrijwilligersorganisaties.....	41
4.3 Hospices in Apeldoorn en omgeving.....	43
4.3.1 Hospice De Spreng.....	43
4.3.2 Hospice Apeldoorn.....	43
4.4 Vrijwilligerscoördinator Riwis.....	44
4.5 Samenvatting.....	45
Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen	
Inleiding.....	46
5.1 Conclusies.....	46
5.1.1 Beleid en de praktijk.....	46
5.1.2 Inzet vrijwilligers.....	48
5.2 Beantwoording van de hoofdvraag.....	49
5.3 Aanbevelingen en adviezen voor verder onderzoek.....	49
5.3.1 Aanbevelingen.....	49
5.3.2 Aanbevelingen en adviezen voor verder onderzoek.....	50
5.4 Samenvatting.....	51
Hoofdstuk 6. Evaluatie	
Inleiding.....	52
6.1 Productevaluatie.....	52
6.1.1 Terugblik.....	52
6.1.2 Bereikte doelstellingen.....	53
6.2 Procevaluatie.....	54
6.2.1 Samenwerking.....	54
6.2.2 Individualisatie.....	55
Bibliografie.....	56
Bijlagen	
Bijlage 1. Begrippenlijst	59
Bijlage 2. Overzicht documentenonderzoek binnen Riwis.....	61
Bijlage 3. Vragenlijst begeleiders.....	67
Bijlage 4. Overzicht labelingssysteem.....	69
Bijlage 5. Labels en fragmenten.....	70
Bijlage 6. Verslag interview geestelijk verzorger.....	87
Bijlage 7. Verslag gesprek coördinator hospice De Spreng.....	89
Bijlage 8. Inge vulde vragenlijst Hospice Apeldoorn.....	92
Bijlage 9. Lijst van de vrijwilligersorganisaties.....	93

Bronnenboek

Een cd-rom met de volledige, gestreepte en gefragmenteerde interviews en enkele gespreksverslagen, treft u aan op de binnenkant van het achterkast van dit onderzoeksverslag.

Voorwoord

Op een dag begin je de grip te verliezen, op jezelf en de wereld om je heen. De tombola naar de diepte is lang en je vindt jezelf na enige tijd terug, wonend in een beschermde woonvoorziening, in bezit van een diagnose en in afhankelijkheid van medicatie, hulpverleners en behandelaars. De kruip opwaarts is traag en tastend tracht je je weg te vinden naar acceptatie, zelfrespect, zelfstandigheid en participatie in een samenleving waarin jij niet meer past en die niet meer bij jou past.

Dan, op een dag, krijg je een nieuwe diagnose. De arts vertelt je dat hij niets meer voor je kan doen, dat je een ongeneeslijke ziekte hebt, waar geen behandeling, therapie, geruststelling of hoop meer voor is.....

Je gaat door fasen van boosheid, ontkenning; je wilt praten, maar niet met mensen die druk zijn met een toekomst, waar jij geen deel meer aan zal hebben. Je wilt praten of liever zwijgen met mensen die nabij zijn en met je mee zuchten. Je familie en je vrienden van oudsher zijn gedurende de jaren van je van ziekte en bijbehorend gedrag al teruggedeinsd. Gelukkig kun je terugvallen op de vertrouwde begeleiders die al jaren dagelijks met je meewandelen in je wel en wee.

Maar als je dagen schaars gaan worden, blijkt er voor jou nergens plaats te zijn: aan de wens om thuis, in je vertrouwde omgeving te mogen sterven, kan niet worden voldaan. Begeleiding staat machteloos in al hun welwillendheid, omdat zij zowel de kennis als de faciliteiten ontberen, om jou te kunnen bieden wat je in deze kwetsbare, belangrijke levensfase nodig hebt. Verpleeghuizen en hospices weren je om je ziekte en je gedrag. Je blijkt ook nu in de marge te staan van de wereld van 'zij die gaan sterven' en er weer niet te mogen zijn.

In de geest van de Frans-joodse filosoof Levinas hebben wij ons, door het ethisch appèl dat het 'naakte gelaat' van de hierboven geschetste mens op ons doet, laten 'blokkeren' en zijn vanuit deze visie ons onderzoek gestart naar wat er nodig is om een uitweg te bieden uit deze impasse.

We hebben documenten, literatuur en vrijwilligersorganisaties onderzocht. We hebben begeleiders bevraagd en deskundigen op het gebied van palliatieve zorg en beleid gehoord, om conclusies te kunnen trekken en aanbevelingen te kunnen doen. Dit alles met de bijbehorende ups en downs die we beschrijven in dit onderzoeksverslag.

Wij bedanken onze opdrachtgever, Marieke van der Vloot van Vliet, voor het meedenken en richting bepalen in een prettige, stimulerende samenwerking. Riwis Zorg en Welzijn bedanken wij voor het bieden van de mogelijkheid om ons onderzoek in de organisatie te mogen uitvoeren.

Begeleiders en andere deskundigen bedanken we hartelijk voor hun inzet en openheid bij het inzage geven in de beleving en visie op hun vakgebied. Jullie bezieling enthousiasmeerde en motiveerde ons gedurende dit onderzoek. We bedanken Jaap van den Blink voor de technische ondersteuning en het kritisch meelezen. Onze afstudeerbegeleider, Anja Vrijmoeth, bedanken wij voor het meedenken en haar tips en tops, in een goede samenwerking.

Last but not least zijn we onze dierbaren erg erkentelijk voor hun steun, geduld, betrokkenheid en liefde tijdens de jaren van onze studie en met name de afgelopen maanden ten tijde van ons onderzoek. Nog even en dan hebben we een zee van tijd voor achterstallig sociaal onderhoud!

Dit alles in het vertrouwen dat we alles wat we nodig hadden, mochten ontvangen van Degene die de ongeziene ziet, het onzegbare verstaat en het onmogelijke binnen ons bereik brengt.

Apeldoorn, mei 2014

Steveline Imminkhuizen en Hildegard Langeveld

Inleiding

*When I die don't cry for me
In my Father's arms I'll be
The wounds this world left on my soul
Will all be healed and I'll be whole

It don't matter where you bury me
I'll be home and I'll be free
It don't matter where I lay
All my tears be washed away

-Julie Miller-*

Wat gaat er door hem heen? Hoe kan ik hem het beste benaderen? Hoe kan ik duidelijk maken dat er ruimte is voor het uiten van zijn gevoelens en emoties? Hoe kan ik hem ondersteunen bij het komen tot een mooie afronding van zijn leven? Wat wil hij nog in de tijd die hem rest? En waar moet hij heen, als we hem hier niet meer voldoende zorg kunnen bieden? Hoe bespreken we dit in het team, gaan we veranderen, zo ja: wat en wanneer? Wat is het beleid binnen onze organisatie op dit gebied?

Allerlei vragen die bij een begeleider kunnen opkomen, wanneer een cliënt de boodschap krijgt dat hij niet meer behandeld kan worden en de verwachting is dat hij binnen afzienbare tijd gaat sterven. Binnen de beschermde woonvoorzieningen van Riwis Zorg en Welzijn missen begeleiders handvatten om mensen met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg te ondersteunen, die in de palliatieve fase van hun leven zijn gekomen.

Met dit onderzoek zijn wij op zoek gegaan naar handreikingen op het gebied van palliatieve begeleiding voor Riwis Zorg en Welzijn in de beschermde woonvoorziening. Ons doel is de begeleider ondersteuning te bieden in de begeleiding en benadering van de cliënten; samenwerking en eenduidigheid te bevorderen in de teams en om adviezen te kunnen geven voor een helder beleid, dat praktisch toe te passen is op de werkvloer. Dit alles om de palliatieve begeleiding voor cliënten in de Beschermde Woonvorm op een verantwoorde en zorgvuldige wijze te kunnen bieden en cliënten een mogelijkheid tot een keus te geven, in het wel of niet thuis sterven.

In dit onderzoeksverslag geven we antwoord op de volgende vraagstelling: 'Wat is er praktisch en methodisch nodig om cliënten binnen een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in hun palliatieve levensfase?'.

In het eerste hoofdstuk verantwoorden wij de gebruikte methoden in ons onderzoek. We gaan uit van onze onderzoeksvraag en beschrijven van daaruit de onderliggende deelvragen. We belichten de context en achtergrond van deze vragen, de doelen en de onderzoekstypen die wij hiervoor gebruiken.

In hoofdstuk twee hebben we door middel van de eerste richtinggevende onderzoeksvraag: 'Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?', het beleid van Riwis, op het gebied van begeleiding in de palliatieve fase, beschreven. Om zicht te krijgen op de toepassing door begeleiders hebben wij interviews afgenomen bij ervaren begeleiders. Ook hebben we gesprekken gevoerd met de geestelijk verzorger en met een beleidsmedewerker.

Het derde hoofdstuk bestaat uit de uitkomsten van een literatuuronderzoek, dat wij hebben uitgevoerd om de tweede deelvraag: 'Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?', te kunnen beantwoorden. Wij beschrijven onze bevindingen ten aanzien de palliatieve fase in het algemeen en van de begeleiding en ondersteuning van cliënten in de GGz in het bijzonder. Daarnaast beschrijven wij vanuit de literatuur mogelijkheden voor de doelgroep.

In hoofdstuk vier geven wij antwoord op de derde en tevens laatste deelvraag: 'Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?'. Wij hebben onderzocht welke praktische ondersteuning vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn kunnen bieden aan cliënten die in een beschermde woonvoorziening wonen en in de palliatieve fase verkeren. Ook raadpleegden wij hierbij de vrijwilligerscoördinator van Hospice De Spreng.

In hoofdstuk vijf brengen we onze bevindingen vanuit de diverse onderzoeken samen en beschrijven we onze conclusies. Tevens doen wij in dit hoofdstuk aanbevelingen voor de begeleiding en suggesties voor vervolgonderzoek.

Met de evaluatie in hoofdstuk zes, bestaande uit een productverslag en een procesverslag, sluiten wij dit onderzoeksverslag af.

Na deze zes hoofdstukken voegen we de bibliografie toe, gevolgd door een aantal bijlagen.

Als aanvulling op het onderzoeksverslag voegen we een cd-rom toe met daarop de uitgeschreven, geanonimiseerde interviews en de analyses van de interviews. Ook het gespreksverslag met de beleidsmedewerker is hieraan toegevoegd.

Leeswijzer

Om dit verslag goed leesbaar te houden, hebben wij in bijlage één een alfabetische begrippenlijst opgenomen, met daarin definities van niet-alledaagse begrippen die zijn gebruikt in dit onderzoeksverslag. Wij hebben de aanduiding 'hij' gebruikt als het gaat om een persoon, welke ook vanzelfsprekend vervangen kan worden door 'zij'.

Hoofdstuk 1. Opzet en verantwoording onderzoek

*We are all visitors to this time, this place
We are just passing through
Our purpose here is to observe, to learn, to grow, to love
And then we return home
-Aboriginal Proverb-*

Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven wij hoe ons onderzoek tot stand is gekomen. We geven een korte toelichting op Riwis Zorg & Welzijn als organisatie, onze opdrachtgever, en we beschrijven de handelingsverlegenheid van begeleiders ten aanzien van de palliatieve fase van mensen met een achtergrond in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). We plaatsen ons onderzoek in een theoretisch kader en we beschrijven de achtergrondsituatie waarin onze onderzoeksvraag speelt. In dit hoofdstuk formuleren wij ook onze onderzoeksvraag en we beschrijven en verantwoorden onze werkwijzen en onderzoeksmethoden.

1.1 Aanleiding en probleembeschrijving

1.1.1 Opdrachtgever

Riwis Zorg & Welzijn te Apeldoorn is een instelling binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). Onder het motto “geloof in eigen kunnen” biedt Riwis ondersteuning aan mensen met een psychische, psychiatrische, sociale of lichamelijke beperking bij een zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk leven. Riwis biedt een breed scala aan zorg. De VVT-tak (Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg) biedt verzorging, verpleging en thuiszorg. Ook biedt Riwis ondersteunende (woon)begeleiding (GGz) en diensten op het gebied van welzijn aan de doelgroepen; ouderen, jongeren, gezinnen en volwassenen. Dit gebeurt zowel ambulant als in de zogenaamde beschermde woonvoorzieningen (BW). BW'en bieden huisvesting en begeleiding aan cliënten in Apeldoorn en omgeving die door psychosociale of psychiatrische klachten niet meer zelfstandig kunnen wonen. Deze woonvoorzieningen bestaan uit een aantal appartementen die zich in een wooncomplex in de woonwijk bevinden. Ook de groepswoningen bevinden zich in woonwijken. Hiermee wordt vorm gegeven aan de visie zo normaal en zelfstandig mogelijke deelname aan de maatschappij van de doelgroep. Begeleiders bieden binnen de BW'en ondersteuning op vier leefgebieden, te weten: Woon- en leefomstandigheden, participatie, mentaal welbevinden en lichamelijk welbevinden.

De Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB) en 'Herstel' vormen de basismethodiek voor de woonbegeleiding. Het uitgangspunt is dat de meeste cliënten na een periode kunnen uitstromen naar zelfstandig wonen (eventueel met ambulante ondersteuning). Andere cliënten hebben de ondersteuning hun leven lang nodig; zij wonen dan tot hun dood in de BW en beschouwen dit als hun thuis.

1.1.2 Situatie palliatieve fase

Binnen de Beschermd Woonvoorzieningen missen begeleiders handvatten ter ondersteuning van mensen met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg, die door ziekte of een andere oorzaak in de palliatieve fase van hun leven verkeren. Het betreft hier verschillende doelgroepen, zoals jongeren, volwassenen en ouderen. Het kan gaan om levens- of zingevingsvragen die in deze fase naar boven kunnen komen. Zingeving is het actieve proces van betekenisgeving en persoonlijke waarden die steun en troost kunnen bieden. Maar ook existentiële vragen als 'waarom overkomt mij dit?' horen in het proces thuis, om te komen tot acceptatie van het verlies en de onontkoombaarheid van het eigen sterven onder ogen te zien.

Palliatieve zorg is, volgens de World Health Organisation (WHO), een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Niet de genezing van de patiënt is het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Emotionele steun voor de patiënt en zijn naasten staat centraal. (WHO, 2002). Er is dus een verschil in de palliatieve en de terminale levensfase; terminale zorg is zorg die geboden wordt in de terminale levensfase. Deze terminale fase treedt in als iemand nog een levensverwachting heeft van ongeveer drie maanden. Zorg en begeleiding is dan gericht op klachten en ziekteverschijnselen die kunnen spelen in deze fase. De palliatieve fase begint met het bericht dat er geen behandeling meer plaatsvindt, omdat genezing niet meer mogelijk is. 'Palliatief' wil dus niet zeggen dat iemand op zeer korte termijn zal overlijden, 'terminaal' daarentegen wel. Begeleiding en zorg is in de palliatieve fase gericht op een 'zo goed mogelijke kwaliteit van leven'.

Zingeving in de palliatieve fase is een specifiek gebied; er is tijd en expertise nodig om hiervoor adequaat aandacht te hebben. Begeleiders van Riwis lopen hierbij tegen hun grenzen aan; zij missen een handreiking / protocol om begeleiding in deze fase adequaat in te zetten. Begeleiders willen, waar mogelijk, gebruik maken van vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn maar zij hebben niet inzichtelijk welke organisaties zich kunnen inzetten voor ondersteuning. Leidinggevend binnen Riwis constateren dit hiaat en zij erkennen de behoefte aan beleid om de begeleiding en zorg in de palliatieve fase zorgvuldig en passend in te kunnen zetten.

Bovenstaande hiaat wordt ook gesignaleerd door de geestelijk verzorger van de VVT-tak van Riwis, wiens functie door de bezuinigingen in de zorg mogelijk niet kan worden voortgezet. Met haar vertrek zou er een belangrijk stuk deskundigheid binnen de organisatie verdwijnen. Haar signalering is mede aanleiding geweest om aandacht voor zingeving voor cliënten in de palliatieve fase binnen de BW'en onder de loep te nemen. De geestelijk verzorger schreef onlangs een notitie waarin ze aandacht vroeg voor het belang van zingeving bij oudere cliënten; ook voor hen die in een BW van Riwis wonen. Zij is van mening dat het aandacht hebben voor en het signaleren van levens- en zingevingsvragen essentieel is voor het bieden van goede ondersteuning en zorg. Vooral als een cliënt te horen krijgt dat hij vermoedelijk niet lang meer te leven heeft. In deze zogenaamde palliatieve fase is een andere manier van begeleiden gewenst; in deze fase van terugkijken en afronden van het leven spelen er bij een cliënt vaak existentiële vragen. Dit vraagt om tijd en specifieke begeleiding.

Riwis heeft sinds 2012 een zogenaamd palliatief dossier voor de beschermde woonvoorzieningen ('Het Zorgproces rondom het levenseinde'). Het is niet duidelijk in hoeverre begeleiders hiervan, maar ook van andere documenten of protocollen, gebruik maken. Riwis wil dit inzichtelijk krijgen en vindt het wenselijk dat begeleiders van cliënten in beschermde woonvoorzieningen handvatten hebben om dit specifieke proces van begeleiden methodisch en praktisch in te kunnen zetten. Het gaat hier om begeleiding van cliënten in hun laatste levensfase. Riwis wil hierin zorgvuldig zijn en goede zorg bieden.

1.1.3 Achtergrond

Het hierboven geschetste hiaat doet zich voor in een periode van veranderingen in subsidiëring in de zorg. Instellingen in de zorg verkeren in zwaar weer. Verdergaande bezuinigingen door de economische recessie en de transitie van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) liggen hieraan ten grondslag. De bekostiging van de BW'en zijn aan verandering onderhevig. Overheveling van delen van de zorg (ambulante begeleiding, dagbesteding en inloop) naar de Wmo maakt gemeenten tot een belangrijke samenwerkingspartner binnen de GGz; gemeenten worden verantwoordelijk voor de uitvoering van begeleiding en zorg. Bovendien is de regelgeving voor de te ontvangen zorg voor mensen met psychische problematiek of een psychische kwetsbaarheid in de laatste jaren aangescherpt door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De begeleiding en zorg moet goedkoper en efficiënter, om de toenemende zorgvraag te kunnen blijven leveren.

Onder het motto 'niet leunen maar steunen' doet de Wmo een beroep op verantwoordelijkheid van mensen zelf. De inzet van hun netwerk is hierbij van groot belang. Bewoners van een gemeente dienen op elkaar betrokken te zijn, los van teveel overheidsbemoeienis. Gemeenten blijven verantwoordelijk voor het aanbieden van specifieke voorzieningen aan kwetsbare mensen die zelf geen ondersteuning kunnen regelen vanwege hun beperkingen, stoornissen of problemen.

Kerken en andere maatschappelijke (vrijwilligers)organisaties gaan in de nabije toekomst een steeds grotere rol spelen in het 'om de cliënt staan'. Professionals zullen hier minder tijd voor beschikbaar hebben. Professionele zorg anno 2014 vraagt om inzet van belangrijke anderen.

Gebruikmaking van vrijwilligersorganisaties zou mogelijkheden kunnen bieden voor Riwis. Riwis heeft behoefte aan een inzichtelijke sociale kaart op dit gebied. Een concreet product dat begeleiders er bij kunnen pakken in de palliatieve fase en verwijst naar hulpbronnen binnen Apeldoorn. In ons onderzoek hebben we ons hierop dan ook gericht.

1.1.4 Theoretisch kader

Ons onderzoek richt zich op cliënten die in een beschermde woonvoorziening wonen en die in de palliatieve fase van hun leven verkeren. Mensen met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg worden vaak geconfronteerd met kwetsbaarheid en eenzaamheid. Familieleden zijn zij, door hun problemen, dikwijls kwijtgeraakt. Als deze mensen na een lange of korte ziekteperiode in de palliatieve fase zijn gekomen, is de eenzaamheid schrijnend; zij hebben vaak weinig tot geen naasten die naar hen omzien.

De afgelopen jaren is er onderzoek gedaan naar palliatieve zorg, gericht op GGz-cliënten. Wij hebben een viertal bronnen geraadpleegd, die we hieronder beschrijven.

De algehele conclusie die in deze bronnen wordt getrokken is dat palliatieve zorg voor GGz-cliënten nog weinig ontwikkeld is en er meer aandacht moet komen voor deze specifieke begeleiding van de cliënt. Geconstateerd is dat begeleiders een handelingsverlegenheid hebben ten aanzien van de palliatieve fase van cliënten met psychiatrische problematiek, omdat de zorg hierin meer specifiek en zorgvuldiger moet worden geboden dan bij patiënten in de reguliere palliatieve zorg. Begeleiders voelen zich onzeker over hun handelen omdat de meeste handreikingen voor palliatieve zorg uitgaan van de reguliere sector en niet passend zijn voor deze doelgroep. Voor de begeleiding van cliënten met een psychiatrische achtergrond is ook weinig specifiek beleid van de kant van de overheid. Uit onderzoek blijkt ook dat zorgverleners in de GGz onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaan van palliatieve netwerken en consultatiemogelijkheden op het terrein van palliatieve zorg. De onderzoekers geven aan dat kennisoverdracht en structurele inzet van methodieken, zoals bijvoorbeeld een wensenboekje, mogelijk een eerste stap kunnen zijn naar een verbetering van de

palliatieve terminale zorg op dit terrein. Ook wordt opgemerkt dat het van belang kan zijn om, bij klinisch opgenomen cliënten, een psychiater te betrekken bij de palliatieve zorg (Trimbos, 2010).

Uit een visiedocument dat tot stand gekomen is uit ontevredenheid over de zorg in de palliatieve fase, blijkt dat verbetering gewenst en noodzakelijk is (GGz- Eindhoven en de Kempen, GGz Centraal & VPTZ, 2010). Dit visiedocument richt zich op vier dimensies, namelijk de somatische, psychische, sociale en de spiritueel-geestelijke dimensie. De bejegening en het behouden van de regie door de cliënt worden hier als belangrijke voorwaarden genoemd. Dit document pleit voor de inzet van vrijwilligers aangezien cliënten vaak niet beschikken over een uitgebreid netwerk. Deze vrijwilligers worden gezien als toegevoegde waarde door hun ervaring op dit gebied. Ook gezien het huidige beleid ten aanzien van Welzijn Nieuwe Stijl zou dit wenselijk zijn.

Verder stuiten wij op een onderzoek dat naast het onderzoek ook met adviezen en praktische tips GGz-instellingen helpt te komen tot beleid over palliatieve zorg voor de eigen instelling. De onderzoekers maken een vertaalslag vanuit de ontwikkelingen in de reguliere palliatieve zorg naar de zorg voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Zij wijzen er bijvoorbeeld op dat de onbehandelbare angsten die bij hun ziektebeeld horen, in deze fase kunnen toenemen. Ook is er de noodzaak tot aanpassing van medicatie in deze fase; cliënten gebruiken vaak diverse medicijnen voor stabilisering van het ziektebeeld. Maar ook op gebied van zingeving zal aandacht moeten zijn voor de existentiële vragen, de ontkenning van het naderende levenseinde, het verloop van het rouwproces en de manier van communiceren. In dit onderzoek worden bruikbare tips gegeven om tot een concrete handleiding te komen en zo de palliatieve zorg methodisch in te bedden in beleid en de uitvoering van zorg binnen de instelling.

Opvallend is wel dat de aanbevelingen die gedaan worden in de vier onderzoeken, inzoomen op het beleid van de instelling en niet op het landelijk beleid. De inzet van vrijwilligers, de warme zorg (Geerink, 2011) en de handleiding zijn alle handreikingen voor de instelling om te komen tot specifiek beleid en het methodisch inzetten van begeleiding in de palliatieve levensfase van cliënten met psychische problematiek.

1.2 De vraagstelling en richtinggevende onderzoeksvragen

1.2.1 Vraagstelling

Wat is er praktisch en methodisch nodig om cliënten binnen een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in hun palliatieve levensfase?

Onder passende begeleiding verstaan wij begeleiding die afgestemd is op het individuele welbevinden van de cliënt in de palliatieve levensfase.

1.2.2 Richtinggevende onderzoeksvragen

1. Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?
2. Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?
3. Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?

1.3. Doelstelling, doelgroep en resultaten

1.3.1 Doelstelling

De belangrijkste doelstellingen van dit onderzoek zijn:

- We inventariseren wat Riwis in haar beleid heeft vastgelegd ten aanzien van begeleiding van cliënten in de palliatieve fase en we beschrijven of en hoe begeleiders van Riwis dit toepassen in hun begeleiding.
- We onderzoeken en beschrijven wat literatuur zegt over begeleiding van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie die in de palliatieve fase verkeren. We passen deze kennis toe door mogelijkheden te beschrijven voor cliënten die in een beschermde woonvoorziening wonen.
- We inventariseren welke praktische ondersteuning vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn kunnen bieden aan cliënten die in een beschermde woonvoorziening wonen en in de palliatieve fase verkeren.
Wij bieden de opdrachtgever een overzicht aan van de door ons in kaart gebrachte vrijwilligersorganisaties en hun aanbod. De opdrachtgever wil dit inzetten ter ondersteuning van begeleiders.

1.3.2 Doelgroep en resultaten

De bevindingen van ons onderzoek bieden we de opdrachtgever aan in de vorm van dit onderzoeksverslag. Het beoogde doel om de opdrachtgever een overzicht aan te bieden van vrijwilligersorganisaties en hun aanbod voor de doelgroep, hebben wij niet kunnen realiseren. Over deze verandering ten aanzien van ons oorspronkelijke plan leest u meer in paragraaf 1.4.1, *vragenlijst vrijwilligersorganisaties*.

1.4 Verantwoording van de werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden

1.4.1 Type onderzoek

Wij hebben een beschrijvend kwalitatief onderzoek uitgevoerd; we beoogden vooral meningen en oordelen van betrokkenen te onderzoeken. Dit hebben we gedaan door middel van literatuuronderzoek, documentenonderzoek en interviews. Op deze manier zijn wij gekomen tot een antwoord op onze onderzoeksvraag, dat we hebben beschreven in de vorm van deze onderzoeksnota.

Documentenonderzoek

Om antwoord te kunnen geven op de eerste richtinggevende onderzoeksvraag: ‘Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?’, hebben wij een documentenonderzoek uitgevoerd binnen Riwis.

Door middel van het documentenonderzoek hebben we geïnventariseerd wat Riwis heeft vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase van een cliënt. Wij hebben ons daarbij gericht op documenten zoals jaarverslagen, verslagen van interne audits en protocollen, beschreven in het Digitaal Handboek dat ter inzage ligt voor de begeleiders binnen de organisatie. Het doel van dit deel van ons onderzoek was vast te kunnen stellen wat Riwis beleidsmatig en methodisch heeft vastgelegd. Dit heeft een basis gevormd om verder te kunnen bepalen waar de behoefte lag. Het aanwezig en beschikbaar zijn van beleid en protocollen kan echter een papieren werkelijkheid zijn; om zicht te krijgen op hoe er met dit beleid en deze protocollen in de praktijk wordt omgegaan, hebben we interviews gehouden met sleutelinformanten. Met deze stemmen uit de praktijk hebben we de papieren werkelijkheid getoetst aan de realiteit op de werkvloer en daarmee ons documentenonderzoek betrouwbaar gemaakt. Over de manier waarop wij deze interviews afnamen, leest u meer onder het kopje ‘*interviews begeleiders*’, verderop in dit hoofdstuk.

Literatuuronderzoek

Met onze tweede richtinggevende onderzoeksvraag: ‘Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?’, hebben wij onze kennis op het gebied van mogelijkheden voor cliënten met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg in de palliatieve fase, vergroot. Deze kennis hebben wij ingezet voor het onderzoek dat wij in opdracht van Riwis hebben uitgevoerd. Door middel van literatuuronderzoek hebben wij ons georiënteerd op methoden die vanaf 2009 tot en met 2013 werden ingezet in de palliatieve fase bij cliënten met psychiatrische problematiek. Ook hebben wij kennis genomen van relevante literatuur die dateert van vóór deze periode. We hebben ons gericht op Nederlandstalige en Engelse literatuur. We hebben ons op peer reviewed bronnen binnen de HBO-kennisbank, Picarta, ProQuest en Ebscohost georiënteerd.

De bevindingen van ons literatuuronderzoek hebben we bijgehouden in een verslag dat buiten dit onderzoek blijft. Deze bevindingen hebben we samengevat in hoofdstuk drie van ons onderzoeksverslag.

Interviews

Interviews begeleiders

Om deelvraag één, ‘Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?’ volledig te beantwoorden, hebben we naast het docu-

mentenonderzoek ook interviews afgenomen bij begeleiders. Het afnemen, verwerken en analyseren van de interviews hebben wij methodisch uitgevoerd aan de hand van het Basisboek Kwalitatief Onderzoek (Baarda, de Goede & Teunissen, 2009). De interviews hebben we via een semigestructureerde aanpak afgenomen bij vier begeleiders die minimaal drie jaar werkervaring hebben in het begeleiden van cliënten met psychiatrische problematiek in de palliatieve fase. We hebben bewust gekozen voor het afnemen van individuele interviews om de begeleiders de gelegenheid te geven zich open op te stellen en om beïnvloeding, die in een groepsinterview groter kan zijn, te voorkomen. Wij hebben in de eerste instantie drie begeleiders geselecteerd in overleg met de opdrachtgever, die tevens teamleider is van de ouderenlocaties binnen Riwis GGz. Met dit aantal hebben wij gemeend een goede afspiegeling te hebben van het totaal aantal begeleiders (vijftien) dat minimaal drie jaar werkzaam is en ervaring heeft in het begeleiden van cliënten in de palliatieve fase. Met het stellen van de grens van drie jaar hebben we ondervangen dat we iemand interviewen die kort in dienst is en daardoor te weinig ervaring heeft met de werkwijze op het te onderzoeken gebied. De ervaring met het begeleiden in de palliatieve fase is bij deze begeleiders divers en ligt niet altijd in de directe uitvoering. Tijdens het afnemen van de interviews kwamen we tot de ontdekking dat wij drie namen doorgekregen hadden van begeleiders met hetzelfde functieniveau (MBO-niveau, woonbegeleider). Na het tweede interview hebben wij daarom, in overleg met de opdrachtgever, het derde interview afgenomen met een persoonlijke begeleider (HBO-niveau). Hiermee beoogden we een betere afspiegeling en een gevarieerder beeld te krijgen van de ervaringen van beide functieniveaus. Na verder overleg met de opdrachtgever hebben we besloten om daarnaast nog twee schriftelijke interviews af te nemen, waaronder één met een begeleider van een andere ouderenlocatie. Hiermee wilden we ons een breder beeld vormen om de eerste deelvraag adequaat te kunnen beantwoorden. Het schriftelijk interview met de derde woonbegeleider is niet meer tot stand gekomen vanwege tijdgebrek van de betreffende begeleider. Dit houdt in dat wij in totaal vier begeleiders hebben geïnterviewd, waarvan één persoon de vragenlijst schriftelijk heeft ingevuld.

De interviews hadden in de eerste plaats ten doel om te onderzoeken hoe begeleiders het beleid van Riwis ten aanzien van de palliatieve fase toepassen in de praktijk (deelvraag één). Daarnaast wilden wij ons door de interviews breder informeren over de werkwijze en behoeften van begeleiders. Het doel van deze verbreding was dat wij deze informatie zouden kunnen toepassen bij het beantwoorden van onze tweede deelvraag: Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening. Hiermee wilden we de werkwijze en behoeften van begeleiders naast aandachtspunten vanuit de literatuur leggen. Ook met betrekking tot de diverse vormen van samenwerking (in het team, met naastbetrokkenen, professionals en vrijwilligers) hebben wij door middel van de interviews, onderzoek gedaan. De semigestructureerde vragenlijst voor de interviews hebben we in overleg met de opdrachtgever gemaakt. We hebben in de vragenlijst aandacht besteed aan de chronologie, waarbij we eerst wat algemene vragen hebben gesteld en vervolgens vragen die meer de diepte in gingen.

Wij hebben de interviews bewust gehouden in de woonvoorziening waarin de respondenten werken en we hebben voor aanvang van het interview kennis met hen gemaakt, om te bewerkstelligen dat zij zich op hun gemak voelden tijdens het interview. We hebben de interviews samen afgenomen, zodat we ons niet alleen gericht hebben op de objectieve feiten van de antwoorden, maar ook op de betekenisgeving die de respondent liet zien. Hiermee wilden we de betrouwbaarheid vergroten. De interviews hebben wij opgenomen met een minidisc-recorder. Het voordeel hiervan was, dat we beter konden luisteren, doordat we geen aantekeningen hoefden te maken. Vervolgens hebben we de interviews geanonimiseerd, uitgeschreven en de niet-relevante tekst weggestreept. Wij hebben de verschillende interviews apart opgeslagen en bijgevoegd in het bronnenboek. Daarna hebben we de interviews gefragmenteerd als analyse-eenheid en de fragmenten gelabeld en gecodeerd. We hebben

bij het fragmenteren van de interviews gekeken naar gezamenlijk gedeelde beleving, daarmee vergrootten we bewust de intersubjectiviteit van de interviews. Voor het labelen en fragmenteren hebben we gebruik gemaakt van het programma Excel. Omdat dit geprint tot slechte weergave leidt, hebben we dit bestand in Word gekopieerd. We voegen het toe in bijlage 5, Labels en fragmenten, teneinde ons betoog in paragraaf 2.2.3 kwalitatief te kunnen verantwoorden. Een overzicht van ons labelingssysteem treft u aan in bijlage 4, Overzicht labelingssysteem.

Open interviews

We hebben een open interview afgenomen bij de geestelijk verzorger die in de VVT-tak van Riwis werkzaam is. Deze functionaris heeft door haar jarenlange ervaring zicht op zowel de behoefte van de cliënt, als de werkwijze van de begeleiders; wat hierin gemist wordt en aangevuld of verbeterd kan worden. We hebben voor een open interview gekozen omdat de respondent bij deze vorm van interviewen de kans krijgt zich vrij te verwoorden en dat het antwoord, in welke vorm dan ook, acceptabel en waardevol is.

In aanvulling op het documentenonderzoek hebben wij een gesprek gehad met een beleidsmedewerker binnen Riwis Zorg en Welzijn, die zich onder meer bezig houdt met de inhoud van palliatieve (en terminale) zorg. Zij is betrokken geweest bij het tot stand komen van het 'Zorgproces rondom het levenseinde' in 2012. We hebben onze bevindingen uit het documentenonderzoek met haar gedeeld en zijn hierover in gesprek gegaan. Een verslag van dit gesprek treft u aan in het bronnenboek.

Doordat de beantwoording van deelvraag drie een andere wending heeft gekregen – we beschrijven dit hierna – hebben we, in overleg met de opdrachtgever, besloten om in de twee hospices in regio Apeldoorn een open interview af te nemen over mogelijkheden die zij kunnen bieden op het gebied van ondersteuning door vrijwilligers in de palliatieve fase van de cliënt in de beschermde woonvoorziening en eventuele samenwerking met begeleiders. Het open interview met Margot Jansen, verpleegkundige en vrijwilligerscoördinator in high-care hospice De Spreng, heeft ons bruikbare informatie opgeleverd, die we beschrijven in hoofdstuk vier. Contactlegging met Hospice Apeldoorn verliep moeizaam. De coördinator gaf aan geen tijd te hebben voor een open interview, ondanks een flexibele inzet van onze kant. Tenslotte is zij akkoord gegaan met het invullen van een door ons opgestelde vragenlijst. De vragen hiervoor hebben wij laten aansluiten op de informatie die we kregen in hospice De Spreng. Wij verwoorden deze informatie ook in hoofdstuk vier. De ingevulde vragenlijst voegen we als bijlage toe (bijlage 8, Ingevulde vragenlijst Hospice Apeldoorn).

Vragenlijst vrijwilligersorganisaties

Aan het onderzoek naar welke praktische ondersteuning vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn kunnen bieden aan cliënten, verkerend in de palliatieve fase van hun leven en wonend in een beschermde woonvoorziening (deelvraag drie), wilden we, conform het Plan van aanpak, vorm geven door middel van een schriftelijk gestructureerde vragenlijst. Hieraan voorafgaand hebben we een mail aan een 20-tal vrijwilligersorganisaties gericht met informatie over ons onderzoek en de vraag of zij als organisatie hierin iets te bieden hadden.

We hebben deze instellingen geselecteerd op geografische ligging, op de mogelijkheid om ondersteuning te bieden op het gebied van zingeving en in overleg met de opdrachtgever.

Op deze mail kregen wij weinig respons. We hebben vervolgens een tweede ronde ingezet en een 25-tal andere vrijwilligersorganisaties gemaild. In deze ronde hebben wij ons gericht op landelijke organisaties met een mogelijk aanbod in Apeldoorn en op levensbeschouwelijke organisaties in Apeldoorn. Daarbij hebben wij ook een herinneringsmail aan de organisaties uit de eerste ronde gestuurd, waarvan we nog geen response hadden ontvangen. Ook uit de tweede ronde reageerden in eerste instantie minder dan de helft van de aangeschreven organisaties. Vervolgens hebben wij deze

organisaties ook een herinneringsmail gestuurd. Onder de organisaties die respons gaven, waren het alleen de twee aangeschreven hospices die aangaven iets te kunnen bieden aan mensen met een achtergrond in de GGz in de palliatieve fase. We hebben een volledige lijst van de organisaties toegevoegd, samen met enkele mails (Bijlage 9, Lijst van de vrijwilligersorganisaties).

Met deze uitkomst zijn we opnieuw in gesprek gegaan met de opdrachtgever om te overleggen hoe we dit deel van ons onderzoek voort konden zetten. De opdrachtgever achtte met onze bevindingen onderzoeksvraag drie op een representatieve manier beantwoord. Wij hebben met deze uitkomst niet tegemoet kunnen komen aan de wens van de opdrachtgever, om een overzicht te overhandigen met de mogelijkheden van vrijwilligers binnen Apeldoorn. Om ons te informeren over de mogelijkheden van hospice De Spreng zijn we een open interview aangegaan met de coördinator van het hospice (Bijlage 7, Verslag gesprek coördinator hospice De Spreng).

Hospice Apeldoorn heeft schriftelijk op onze vragenlijst gereageerd. In hoofdstuk vier beschrijven we onze bevindingen ten aanzien van de deelvraag: 'Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?'.

1.5. Middelen, tijdspad en planning

1.5.1 Middelen

Voor het documentenonderzoek en het verwerken van de afgenomen interviews met medewerkers hebben we gebruik gemaakt van kantoorruimte van Riwis. Omdat Hildegard bij Riwis werkt, heeft zij toegang tot informatie. Steveline heeft hiervan ook gebruik kunnen maken; zij heeft voor de periode van januari tot en met mei 2014 een stagecontract aangeboden gekregen door Riwis. De reiskosten van Steveline werden vergoed.

Voor de interviews hebben we onze eigen opnameapparatuur gebruikt. Ook beschikten we beiden over een laptop, een mobiele telefoon en hebben we beiden een auto. Naast de kantoorruimte bij Riwis hebben we ook gezamenlijk of individueel thuis gewerkt aan het onderzoek. Riwis draagt bij in de kosten van het drukken van de onderzoeksverslagen.

1.5.2 Tijdspad en planning

Een overzicht van de uit te voeren activiteiten, de verdeling van verantwoordelijkheden en de te besteden uren per activiteit hebben we schematisch in een activiteitenplanning ondergebracht. We hebben allebei bijgedragen aan het onderzoek en het uiteindelijke onderzoeksverslag. In februari 2014 (week zes) zijn wij met ons onderzoek gestart. In week 20 hebben we het afgerond. Op 19 mei 2014 leveren we ons onderzoeksverslag in en op maandag 2 juni hebben wij de presentatie gepland voor betrokkenen van Riwis Zorg en Welzijn.



In dit hoofdstuk las u hoe ons onderzoek tot stand is gekomen en we beschreven de handelingsverlegenheid van begeleiders ten aanzien van de palliatieve fase van mensen met een achtergrond in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). We plaatsten ons onderzoek in een theoretisch kader en we beschreven de achtergrondsituatie waarin onze onderzoeksvraag speelt. In dit hoofdstuk formuleerden wij onze onderzoeksvraag en we beschreven en verantwoordden onze werkwijzen en onderzoeksmethoden. In hoofdstuk twee doen wij verslag van ons onderzoek naar het beleid van Riwis Zorg en Welzijn. Daarnaast leest u de uitkomsten van de door ons gehouden interviews.

Hoofdstuk 2. Begeleiding in de palliatieve fase

*Gelukkig is de mens die tot het eind,
handen mag voelen die goed doen.
De hand die met aandacht wast.
De hand die met zorg aankleedt.
De hand die met liefde kamt.
De hand die met tact aanraakt.
De hand die met het hart troost.*

-Martinus van de Berg-

Inleiding

In dit hoofdstuk leest u onze bevindingen ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase binnen Riwis. Hiermee willen we onze eerste deelvraag beantwoorden: 'Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?' In dit hoofdstuk beschrijven we de uitkomsten van ons documentenonderzoek binnen Riwis en we doen verslag van ons interview met een sleutelinformant. Daarnaast beschrijven we de uitkomsten van interviews met begeleiders die binnen Riwis Beschermd Wonen werken met ouderen en ervaring hebben met het begeleiden van cliënten in de palliatieve fase met psychiatrische problematiek. Hiermee willen we het laatste deel van de eerste deelvraag beantwoorden.

2.1 Documentenonderzoek

2.1.1 Algemeen

Om de eerste deelvraag van ons onderzoek te kunnen beantwoorden – wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders? – hebben we een documentenonderzoek binnen Riwis uitgevoerd. Het documentenonderzoek heeft betrekking op het eerste deel van de onderzoeksvraag. Het laatste deel van de vraag – hoe wordt dit toegepast door de begeleiders? –, beschrijven we bij paragraaf 2.2.3.

We hebben ons gericht op documenten die inhoudelijk een relatie hebben met palliatieve zorg. Riwis beschikt over een digitaal handboek, waarin protocollen en beleidsstukken zijn opgenomen. Daarnaast zijn jaarverslagen, interne audits en cliënttevredenheidsonderzoeken beschikbaar via Intranet. Deze documenten zijn inzichtelijk en bruikbaar voor alle medewerkers. Voor ons onderzoek hebben we ons verdiept in documenten, aan de hand van de zoektermen als 'palliatieve zorg', 'palliatieve begeleiding' en 'ouderen'. In het handboek maakt Riwis onderscheid in de verschillende takken van hulpverlening; de protocollen en beleidsstukken van de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) staan onder een aparte noemer, los van die van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). In het documentenonderzoek hebben we ons vooral gericht op wat Riwis beleidsmatig en methodisch heeft vastgelegd in de GGz-tak. In jaarverslagen, interne audits en cliënttevredenheidsonderzoeken werden de verschillende takken echter meestal gezamenlijk beschreven. Om ons een breder beeld te vormen, hebben we ook relevante documenten onderzocht van de VVT-tak en documenten die zijdelings relevante raakvlakken hebben met ons onderwerp. We menen dat dit waardevol is, om ons een duidelijk beeld kunnen vormen van wat er Riwis-breed wordt geboden en wat de visie van Riwis is.

We splitsen de documenten uit naar wat we enerzijds vonden onder de noemer GGz (2.1.2) en anderzijds onder de noemer VVT (2.1.3), zodat we een duidelijk beeld kunnen schetsen van de bestaande documenten binnen Riwis. Hieronder beschrijven we onze bevindingen, die we ook uitgebreid toevoegen als bijlage (Bijlage 2. Overzicht documentenonderzoek binnen Riwis).

2.1.2 Documenten Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)

Het Jaarplan 2014 – 2015 (document 2013.0819, Jaarplanning activiteiten ouderen 2014 – 2015, (Raad van Toezicht) beschrijft speerpunten voor de sector ouderen Riwis-breed. In dit stuk krijgt palliatieve zorg aandacht door de speerpunten “ontwikkeling expertise palliatieve zorg” en “breder aanbod zorgverlenen intramuraal; palliatieve zorg verder uitzoeken aan (on)mogelijkheden”. Uit dit document blijkt dat palliatieve zorg de komende jaren onder de aandacht zal zijn bij Riwis.

In het handboek voor medewerkers van de GGz troffen we het document ‘Zorgproces rondom het levenseinde’ (document ZWW125-5). Dit protocol is bedoeld als handreiking voor begeleiders van Riwis wanneer een cliënt in de palliatieve terminale fase komt binnen de woonvorm. M. van der Vloot van Vliet, teamleider cluster ouderen en tevens onze opdrachtgever, heeft dit document mondeling toegelicht aan ons. De bedoeling van het ontwikkelen van dit protocol voor de GGz was dat dit het Zorgleefplan zou vervangen in de palliatieve fase. Dit document is overigens ook opgenomen in het handboek voor medewerkers van de VVT. Wat opvalt is dat het document in het handboek alleen onder het kopje ‘Levensbeëindigend handelen’ te vinden is. Bij het opzoeken van het document valt ons een korte beschrijving op die de inhoud van document weergeeft. Er staat beschreven: ‘hulpmiddel voor een zorgvuldige werkwijze en communicatie met cliënten en hun naasten en tussen zorgverleners onderling gedurende het proces rond het levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame cliënten’. We vinden dit opvallend omdat de benaming en de korte omschrijving naar ons idee de inhoud van het document niet lijken te dekken. Wat ons ook opvalt is dat het doel van het document (rondom palliatieve zorg) als volgt wordt beschreven: ‘het verbeteren en borgen van de kwaliteit van het zorgproces door advies, ondersteuning en coaching van het zorg / begeleidingsteam in actuele palliatieve zorgsituaties’. Dit beschouwen we als merkwaardig, aangezien er in het document één hoofdstuk aan palliatieve zorg is gewijd, waarin onder meer een definitie en symptomen van de palliatieve fase, samenwerking en de rol van de medewerker staat beschreven. De andere hoofdstukken hebben betrekking op het handelen rondom levensbeëindiging bij wilsbekwame mensen, suïcide(preventie) en het overlijden en verzorgen van een overledene. De borging (paragraaf 2.5) van dit document komt niet overeen met het eerder beschreven doel (paragraaf 1.3) van het document. Deze paragraaf handelt over ‘actuele palliatieve zorgsituaties’; In het document worden de palliatieve fase en de terminale fase, qua terminologie, door elkaar gebruikt. Onder paragraaf 2.5 ‘Borging’ wordt beschreven dat dit document en de bijlagen leidend zijn wanneer een cliënt in de palliatieve terminale fase is gekomen. Dezelfde alinea beschrijft echter dat de bijlagen van het document, naast het palliatief dossier een vragenlijst vermoeidheid, lastmeter en pijnscorelijst behelst, ondersteunende hulpmiddelen zijn en dat deze niet verplicht zijn voor gebruik en niet verplicht tot invullen. Dit is in tegenspraak met elkaar.

Bijlage één van dit document is het zogenaamde ‘palliatief dossier’, een formulier dat begeleiders kunnen invullen in de palliatieve fase. Het dossier is onderverdeeld in twee in te vullen sub-dossiers: ‘thuiszorg’ en ‘zorg met verblijf’. Deze dossiers zijn identiek aan elkaar. Bij het dossier ‘zorg met verblijf’ is echter een aanvulling met het kopje ‘Zorg na overlijden’ toegevoegd. Inhoudelijk is er echter geen verschil. Het dossier is gericht op de palliatief terminale fase, zoals de “diagnose” voorgedrukt op het formulier ook aangeeft.

Tenslotte valt het ons op dat in bijlage drie, de lastmeter, wordt gevraagd naar ‘religieuze / spirituele problemen’ en de wens om hier verder over te praten; dit is opvallend omdat de meeste bijlagen gericht zijn op somatische zorg. In deze bijlage is er aandacht voor het psychisch / geestelijk welbevinden van een cliënt.

Het zogenaamde Handboek Begeleidingsdriehoek, november 2010, beschrijft onder meer de visie van Riwis met betrekking tot de begeleiding en de inzet van naastbetrokkenen. Riwis betreft naastbetrokkenen, door middel van de Begeleidingsdriehoek, nadrukkelijk bij de zorg. De visie op naastbetrokkenen verwoordt dat hun rol ondersteunend is; naastbetrokkenen hebben specifieke kennis van de cliënt en een persoonlijke relatie met hen. Zij kunnen ondersteuning bieden in de vorm van informatie aan begeleiders, inzicht en praktische steun aan de cliënt. Deze visie op naastbetrokkenen ligt in het verlengde van het belang van het betrekken van naastbetrokkenen in de palliatieve fase.

In juni 2013 heeft Riwis in een visiedocument vastgelegd hoe Rehabilitatie binnen Riwis vorm krijgt. De Individuele Rehabilitatiebenadering¹ (IRB) is een methodiek die Riwis als belangrijke onderlegger inzet voor het begeleiden van mensen met een psychiatrische achtergrond. Daarnaast werkt Riwis Herstel-gericht. Wij stuitten bij het onderzoek op dit document. Het lijkt ons relevant voor ons onderzoek, aangezien dit document vanuit de IRB spreekt over 'herstel van de persoonlijke identiteit', waarbij het levensverhaal van de cliënt een belangrijke plek inneemt in de begeleiding. Dit sluit aan op wat literatuur zegt over de palliatieve fase (zie hoofdstuk drie). Dit Visiedocument Herstel en Rehabilitatie (document WZW046-2, juni 2013) beschrijft hoe Rehabilitatie binnen Riwis vorm krijgt. De Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) wordt gezien als hoofdmethode en richt zicht op de leefgebieden wonen, werken, leren, vrije tijd, sociale contacten en financiën. Hierbij zal de milieurehabilitatie-methode de komende jaren worden ingevoerd. Via deze methode krijgt 'wonen' aandacht; Riwis gaat de komende jaren de woon- en leefomgeving van de cliënt verbeteren. Visie hierbij is een cliënt in een zo normaal mogelijke omgeving te laten functioneren, vanuit diens individuele mogelijkheden en doelen. De IRB hanteert als een van de kerncompetenties een zingevende visie om te komen tot herstel, met als doel de regie over het eigen leven weer terug te krijgen. Het eigen levensverhaal wordt gezien als een belangrijk onderdeel van het herstelproces, onder andere wat betreft het herstellen van de persoonlijke identiteit. Het levensverhaal krijgt een belangrijke plek in de begeleiding. Als we kijken naar de IRB en ouderenzorg, zien we verwoordt dat wensen en doelen op de levensgebieden: wonen, dagbesteding, sociale relaties en zingeving belangrijk zijn in deze levensfase.

Tenslotte stuitten wij bij ons documentenonderzoek op een recent geschreven visiedocument voor het cluster ouderen en volwassenen binnen Riwis. In dit document beschrijft Riwis hoe zij in de toekomst in wil spelen op de ontwikkelingen in het kader van de overgang van de AWBZ naar de gemeenten. In het visiedocument worden ontwikkelingslijnen besproken voor 2013, 2014 en 2015. Hierin staat beschreven dat Riwis in de toekomst gaat werken met integraal wijkgerichte teams. In deze teams zullen de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT), de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) en de ambulante teams van Riwis in nauwe samenwerking met elkaar functioneren. Ook begeleiders van Welzijn (leren, werken, vrije tijd) en de service-en gemaksdiensten van Riwis zullen hierbij aansluiten. Wij menen dat deze ontwikkeling wellicht nieuwe mogelijkheden kan bieden voor palliatieve zorg in beschermende woonvormen.

Tijdens het bestuderen van de documenten op de algemene site van Riwis, stuitten we op de aanwezigheid van een coördinator vrijwilligerswerk GGz, mevrouw Ciel Debets. Het was ons niet bekend dat Riwis een vrijwilligerscoördinator in dienst heeft. Het leek ons relevant voor ons onderzoek om ons over haar functie en taken te laten informeren. In deelvraag drie richten we ons immers op

¹ Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB): De IRB-techniek is erop gericht mensen te helpen bij het verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden van persoonlijke doelen (Korevaar L. & Dröes, J. *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. (2008) Bussum, Coutinho.

vrijwilligers. In hoofdstuk vier beschrijven wij onze bevindingen met betrekking tot de vrijwilligerscoördinator binnen Riwis.

2.1.3 Documenten Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT)

Bij ons documentenonderzoek binnen de VVT stuitte wij op het Informatieboekje 'Thuiszorg' (document WZW303). Dit is een brochure die het aanbod voor thuiszorg binnen Riwis beschrijft. Onder het kopje 'Zorgvisie' staat beschreven dat er beleid is 'over privacy, medicatie en voor alle betrokkenen hoe om te gaan met belangrijke en moeilijke vragen rondom het levenseinde' en dat informatie over dit beleid opgevraagd kan worden bij de receptie. Deze informatie leek ons relevant voor ons onderzoek. Bij daadwerkelijk opvragen door ons aan de balie, was dit bij receptioniste niet bekend en ook niet bij haar collega. Zelf hebben we dit beleid, zowel in het Digitaal Handboek als op Intranet, niet kunnen vinden. Uit het gesprek met de beleidsmedewerker bleek naderhand, dat het hier gaat om drie protocollen van het algemeen beleid van Riwis.

Het 'Palliatief dossier Zorg met verblijf' (document WZW156-2) is een protocol (van het IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland) waarin het Zorgpad stervensfase uitgebreid is vastgelegd. In dit protocol worden criteria gegeven voor het herkennen van de stervensfase en het registreren van de verzorging en begeleiding van cliënten in de stervensfase op verschillende onderdelen. Bij elk onderdeel zijn doelen beschreven. Deze doelen zijn zorgvuldig geformuleerd en ze zijn gericht op de cliënt in de palliatieve terminale fase. Er is voldoende ruimte om zaken te beschrijven. Het protocol is voornamelijk gericht op verzorging. Er is ook aandacht voor cliënten en naasten op het gebied van zingeving. In het deel 'Beoordeling van bewoner gebonden problemen' (bij doel 13) wordt gevraagd naar het psychisch welbevinden met aandachtspunten voor communicatie en levensbeschouwelijke ondersteuning. Bij doel 5a en b wordt (cursief gedrukt) het volgende aandachtspunt voor begeleiders verwoord: "maak specifieke wensen, gevoelens, geloof, normen en waarden bespreekbaar". Hier worden ook zaken als waken, anticiperen op levensbeschouwelijke gebruiken / rituelen en ondersteuning door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger genoemd. We constateren hiermee dat aandacht voor zingeving een aandachtspunt is in de palliatieve fase.

De brochure Pastoraal Werk beschrijft de inhoud van pastoraal werk. Dit is gericht op zingevingsvragen, maar er is ook aandacht voor existentiële gespreksonderwerpen; ziek zijn en sterven, afhankelijk worden, eenzaamheid en angst, hoop of twijfel. De brochure beschrijft dat de pastoraal werker eventueel de uitvaart kan verzorgen. De pastoraal werker biedt zich ook aan als brug tussen de cliënt en de voorgangers van diverse kerken.

Het vrijwilligersbeleid (document WZW141-3) beschrijft de plaats van vrijwilligers. In de VVT nemen vrijwilligers een belangrijke plaats in: *'Vrijwilligers kunnen extra aandacht geven aan cliënten en rustig de tijd voor hen nemen, op een louter persoonlijke, niet beroepsmatige manier. In de GGz is dit weinig gebruikelijk, hier wordt gebruik gemaakt van een 'maatje' van De Vriendendienst.* Dit laatste dus in tegenstelling tot onze bevindingen (paragraaf 2.1.2) met betrekking tot de vrijwilligerscoördinator. Deze bevindingen beschrijven we in hoofdstuk vier.

In het Zorgleefplan dat in de VVT wordt gebruikt, worden de zorgvraag, doelstelling, afspraken, verloop en evaluatie van een cliënt vastgelegd. Daarnaast ook de afspraken met betrekking tot wilsverklaringen (bijvoorbeeld donorcodicil, niet-behandelverklaring, niet-reanimatieverklaring en/of euthanasieverklaring). Dit Zorgleefplan wordt ook gebruikt in de GGz (we beschrijven dit niet apart in de GGz-protocollen), maar hier ontbreken de afspraken betreffende het vastleggen van de wilsverklaring in het dossier.

De exit-enquête Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT), een enquête die wordt ingevuld door uit- of doorstromende cliënten of –bij overlijden- naastbetrokkenen, die wij bij het documenten-

onderzoek tegenkwamen, laat een gemiddeld rapportcijfer van 8,3 zien voor de VVT-tak. In de exit-enquête kan worden gescoord op onder meer de onderwerpen; nakomen afspraken, (telefonische) bereikbaarheid, veiligheid, sociale contacten en activiteiten. Met deze enquête voldoet Riwis – net als andere GGz-organisaties – aan de verplichting om de output van activiteiten inzichtelijk te maken. Riwis doet dit via een enquêtemethodiek Mansa die in de Routine Outcome Measure (ROM) wordt opgenomen. Mansa heeft betrekking op de kwaliteit van leven van de cliënt.

2.1.4 Samenvatting documentonderzoek

Riwis beschikt, voor zowel de GGz- als de VVT-tak, over een groot aantal protocollen. Deze zijn inzichtelijk en goed toegankelijk gebleken voor ons en daarmee ook voor medewerkers. In de GGz beschrijft Riwis palliatieve zorg als speerpunt voor 2014-2015. Riwis heeft beschreven te gaan werken met integraal wijkgerichte teams. In deze teams zullen de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT), de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) en de ambulante teams van Riwis in nauwe samenwerking met elkaar functioneren. Dit leidt naar onze mening tot meer samenwerking en adequaat reageren op de zorg- en begeleidingsbehoefte Riwis breed.

Het document ‘Zorgproces rondom het levenseinde’ (document ZWW125-5) is het enige protocol dat gebruikt dient te worden door begeleiders van Riwis als er sprake is van de palliatieve fase bij een cliënt. De bedoeling van het ontwikkelen van dit protocol voor de GGz was dat dit het Zorgleefplan zou vervangen in de palliatieve fase. Dit protocol sluit qua titel en zoekterm (‘levensbeëindigend handelen’) in het digitaal handboek van Riwis, naar ons idee, niet aan op de inhoud van het document. De inhoud is breder dan alleen palliatieve zorg. Het document spreekt zich in de paragraaf ‘palliatieve zorg’ tegen en de termen ‘palliatief’ en ‘palliatief-terminaal’ worden niet juist gebruikt. Het document lijkt zich te richten op de (palliatief-) terminale fase en niet op de palliatieve fase, die veel langere periode kan inhouden. Het document is niet eenduidig. In het document is, behalve voor lichamelijke zorg aandacht voor zingeving in de palliatieve fase.

Riwis beschrijft in haar visie en methodiek nauwe samenwerking met naastbetrokkenen via de Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB).

In de tak Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) binnen Riwis zijn documenten meer gericht op ouderen en palliatief (-terminale) zorg. Zo maakt de VVT gebruik van het “Palliatief dossier Zorg met verblijf”, een protocol van het IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland, waarin het Zorgpad stervensfase is vastgelegd. De VVT-tak lijkt zich met dit protocol vooral te richten op cliëntzorg in de terminale fase. Ook maakt de VVT-tak gebruik van vrijwilligers. Er is vrijwilligersbeleid dat de positie en de inzet van vrijwilligers beschrijft. Daarnaast kan er, in tegenstelling tot de GGz-tak van Riwis, binnen de VVT-teams gebruik worden gemaakt van een geestelijk verzorger. In het Zorgleefplan van de VVT zijn, in tegenstelling tot in de GGz-tak van Riwis, wilsverklaringen opgenomen.

2.2 Interviews

2.2.1 Algemeen

Om onze eerste deelvraag -wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders- volledig te kunnen beantwoorden, hebben we naast het documentenonderzoek interviews gehouden met begeleiders. Door hun input willen we antwoord geven op het laatste deel van deze deelvraag. Naast de interviews met begeleiders hebben we een open interview gehouden met de geestelijk verzorger van de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT). Hieronder beschrijven wij onze bevindingen.

2.2.2 Open interview geestelijk verzorger

Op 10 februari 2014 hebben we een open interview gehouden met de geestelijk verzorger van de VVT-tak binnen Riwis, Janneke Koornstra. Het volledige verslag vindt u in bijlage 6, Verslag interview geestelijk verzorger.

De geestelijk verzorger vertelt dat haar functie vaak gerelateerd wordt aan 'geloof', maar dat geestelijke verzorging geloofsoverstijgend is. De geestelijk verzorger vindt het belangrijk om met mensen te spreken over verlieservaringen in het leven; plaats geven aan het rouwen om hun situatie. In de palliatieve fase komt zij ook bij mensen die zij kan ondersteunen in het geduld moeten opbrengen om te wachten op de dood. Ook familie ondersteunt zij hierin. Anderen ondersteunt zij in het aanvaarden van hun sterven. Zij doet dit middels gebeden, gedichten of herinneringen ophalen om het leven af te kunnen ronden, eventueel in aanwezigheid van familie. Zij vindt dit helend werken. De geestelijk verzorger ziet haar ondersteuning als een samenspel met familie en verzorging rond de cliënt in de palliatieve fase.

De geestelijk verzorger heeft weinig ervaring met cliënten met een psychiatrische achtergrond in de VVT-instellingen. Zij geeft aan dat het wel te vergelijken is met cliënten van de psychogeriatrische afdeling. Angst komt veel voor bij terminale patiënten. Wat haar opvalt is dat in de allerlaatste fase deze angst wegvalt bij mensen.

De geestelijk verzorger is betrokken geweest bij het samenstellen van het 'Zorgproces rondom het levenseinde'. Dit is een Riwis-breed protocol voor Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) en Geestelijke Gezondheidszorg (GGz), dat zo praktisch mogelijk is gemaakt. Verder heeft de geestelijk verzorger inhoudelijk geen bemoeienis met de GGz. Zij licht toe dat de GGz een heel andere tak is en dat zij weinig weet van de handelwijze van begeleiding in de palliatieve fase van cliënten in de GGz binnen Riwis. De geestelijk verzorger dringt aan op de inzet van geestelijke zorg in de GGz en pleit voor behoud van geestelijke zorg in de VVT. Ze heeft hier onlangs ook een pleidooi voor geschreven. Vaak wordt gedacht dat mensen geen vraag hebben op het gebied van zingeving in de palliatieve fase, omdat zij dit niet uiten. Dit vertaalt zich regelmatig in onrust van cliënten. Hier ligt volgens de geestelijk verzorger een probleem; geestelijke zorg is niet afhankelijk van de vraag, maar deze moet juist aanbodgericht zijn, zodat mensen waardig kunnen sterven. Begeleiders hebben hier een signalerende functie in. Een tweede punt is dat het vaak niet aantoonbaar is wat geestelijke zorg oplevert. Het opbouwen van een vertrouwensband met de cliënt en tijd nemen voor de cliënt is essentieel in de palliatieve (terminale) fase. Dit kan goed in samenwerking met een vrijwilliger worden ingezet.

De VVT heeft eigen vrijwilligers, die mensen in de palliatieve (terminale) fase bezoeken en aandacht voor hen hebben. Stil kunnen zijn en niets doen zijn dan belangrijke aandachtspunten. Er is ook een voorstel tot samenwerking met het Hospice in Zutphen, ook voor het geven van een cursus aan vrijwilligers. Financieel is hiervoor echter weinig ruimte. De geestelijk verzorger heeft zelf medewerkers en vrijwilligers een workshop 'Spirituele Zorg in de palliatieve zorg' gegeven, vooral om

als begeleider te kunnen signaleren wat mensen nodig hebben in de palliatieve fase en bewustwording van de eigen houding en benadering als hulpverlener. De geestelijk verzorger geeft bij medewerkers aan goed te kijken wat de individuele cliënt nodig heeft en je daar bewust van te zijn. Niet alleen willen 'doen', maar er gewoon zijn (Presentiebenadering) in rust en met een open houding. Haar ideaal is de inzet van (deskundige) vrijwilligers in de palliatieve fase, die weten hoe zij moeten handelen onder leiding van de geestelijke verzorger. Zij ziet vrijwilligers als ondersteuning van medewerkers.

In de VVT wordt gebruik gemaakt van een zogenaamde 'waakmand', een mand met attributen die kunnen worden ingezet in de palliatieve fase van cliënten om hiermee ruimte te geven voor een gesprek over spirituele zaken. In deze 'waakmand' zit bv. een bijbel, papieren zakdoekjes, de krant, gedichtenbundel, iets zachts om vast te pakken, een cd en kaartjes met zingevingsvragen voor het op gang brengen van een levensgesprek. Naastbetrokkenen, vrijwilligers en begeleiding maken hiervan gebruik om de laatste levensfase zo mooi en comfortabel mogelijk te maken. Dit werkt verbindend.

Eén van de teamleiders van de VVT participeert in het Netwerk Palliatieve Zorg en buigt zich over een te formeren Consultatieteam Palliatieve zorg. Dit is nog niet tot stand gekomen. De geestelijk verzorger weet niet of de GGz- tak van Riwis hier ook gebruik van kan gaan maken.

De geestelijk verzorger is van mening dat de medewerkers van Riwis erg zorgvuldig zijn in het zorgproces in de palliatieve fase. Zij hoort dit ook terug van familie. Zij hoopt dat geestelijke zorg blijft bestaan omdat deze in een behoefte voorziet.

2.2.3 Interviews begeleiders

We hebben semigestructureerde interviews afgenomen bij vier begeleiders van twee verschillende functieniveaus. In hoofdstuk één leest u hoe wij dit methodologisch hebben uitgevoerd. De interviews hadden in de eerste plaats het doel om te onderzoeken hoe begeleiders het beleid van Riwis ten aanzien van de palliatieve fase toepassen in de praktijk. Daarnaast was het doel van de interviews om ons breder te informeren over de werkwijze en behoeften van begeleiders, zodat wij deze kennis kunnen toepassen in het beantwoorden van onze tweede deelvraag; 'Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?'. Ook met betrekking tot de diverse vormen van samenwerking (team, naastbetrokkenen, professionals en vrijwilligers) wilden wij ons vanuit de praktijk laten informeren.

Na het uitgebreid bestuderen van de interviews, het fragmenteren, coderen en het toekennen van (kern)labels, beschrijven we hieronder aan de hand van acht thema's (die kernlabels vormen) onze bevindingen vanuit de interviews. In de tekst verwijzen wij naar de betreffende fragmenten. (Zie bijlage 4. Overzicht labelingsstelsel en bijlage 5. Labelingsdocument.)

Aanvang palliatieve fase

Over het moment waarop de palliatieve fase ingaat voor een cliënt, wordt door begeleiders verschillend gedacht. Sommigen van hen geven aan dat het moment waarop de palliatieve fase ingaat, bepaald wordt door een discussie in het team (W1, 2014). Dit is, volgens sommige begeleiders, ook wisselend per cliënt. Begeleiders geven aan dat er geen vast punt is en er van wordt uitgegaan dat de begeleiding tijdens deze fase geleidelijk aan verandert. Als een cliënt terminaal is, dat wil zeggen dat hij in de laatste fase van de palliatieve fase is gekomen, bespreekt men onderling wat begeleiders gaan veranderen in de begeleiding van de cliënt (Y6, 2014).

Andere begeleiders vinden dit moment duidelijk gemarkeerd door de boodschap van een arts die een cliënt ongeneeslijk ziek verklaart en aangeeft dat er niets meer kan worden gedaan om de aandoening

te genezen. In het ene team zijn geen afspraken gemaakt om begeleiding anders vorm te geven als een cliënt in de palliatieve fase is. Een begeleider van het andere team geeft aan dat het team vanaf de diagnosestelling van de arts, een totale omslag maakt in de manier van begeleiden (X3, 2014).

Begeleiding palliatieve fase

De begeleiding in deze fase intensiveert. Ten aanzien van de begeleiding die geboden wordt in de palliatieve fase, zijn begeleiders het er over eens dat moet worden uitgegaan van de individuele wensen van de cliënt (Z32, 2014). Deze wensen van de cliënt moeten duidelijk zijn, zodat begeleiders daar op kunnen afstemmen, maar het ook kunnen aangeven als ze niet aan deze wensen tegemoet kunnen komen (W5, 2014). Veiligheid, geborgenheid en nabijheid worden door begeleiders genoemd als belangrijkste factoren in de benadering van de cliënt in de palliatieve fase. Hierin wordt de vertrouwdsheid met de vaste begeleiders als basis van deze benadering beschouwd. Verder geven begeleiders aan dat rust, aandacht, eerlijkheid, waardigheid en duidelijkheid erg belangrijk zijn in de laatste levensfase. Eén begeleider geeft aan hoe haar eigen houding naar de cliënt toe verandert: in haar signalering let ze, meer dan anders, op wat deze persoon zegt en biedt hem nabijheid aan. Op deze manier laat zij de cliënt merken dat zij beschikbaar is voor zijn vragen, wanneer hij daar zelf aan toe is (Y13, 2014). Ook geeft zij bij de cliënt aan dat hij altijd kan komen en dat zij dan tijd voor hem maakt. Een andere begeleider vindt dat er ook ruimte moet zijn voor de cliënt om de wens tot euthanasie bespreekbaar te maken (Z33, 2014).

Begeleiders zeggen dat, met name voor de begeleiding van mensen met een achtergrond in de GGz en wonend in de beschermde woonvorm, geldt, dat het meestal niet prettig is om in deze fase grote veranderingen mee te maken (Z5, 2014). Doordat de kennis en de faciliteiten in de beschermde woonvorm tekort schieten, is overplaatsing naar een hospice of verpleegtehuis soms noodzakelijk. Toch constateren begeleiders dat cliënten liever thuis blijven in de woonvorm, waar ze vaak al jaren wonen. Ook zijn begeleiders het er unaniem over eens, dat cliënten de keuze moeten hebben om in hun vertrouwde omgeving te sterven (Z16, 2014). Onder voorwaarde dat dit thuis sterven ook haalbaar is. Begeleiders geven aan dat cliënten onvoorspelbaar gedrag kunnen hebben, soms niet goed aan kunnen geven dat ze pijn hebben en dat een cliënt de fasen van emoties waar elk mens door heen gaat, wat intensiever beleeft, dan iemand zonder psychiatrische aandoening (Y7, 2014). Onrust en angst komen ook vaker voor bij cliënten in met een achtergrond in de GGz. Het zich niet goed kunnen uiten wordt ook genoemd als extra moeilijkheidsfactor. Ook in zo'n geval is het vaak de vertrouwde begeleider die ingang heeft bij de cliënt en het gedrag kan duiden naar andere betrokkenen (Z6, 2014).

Ruimte voor het levensverhaal

Begeleiders geven aan ruimte en aandacht te hebben voor levensvragen die in de palliatieve fase van de cliënt een belangrijke rol kunnen gaan spelen. Begeleiders weten weinig praktijkvoorbeelden te noemen, maar geven aan het wel belangrijk te vinden dat er ruimte is om te praten over existentiële vragen en het afronden van het levensverhaal (X7, 2014). Eén begeleider geeft aan niet precies te weten waar dit over gaat en zegt dat gesprekken over levensvragen nog niet zijn voorgekomen (Z12, 2014). De wil is wel aanwezig bij begeleiders hier iets in te betekenen of hier iets voor te regelen, bijvoorbeeld in de vorm van contact leggen met een geestelijk verzorger of predikant (W7, 2014). Sommigen geven ook aan respect te hebben voor de behoefte van de cliënt om het over levensvragen te hebben, maar vinden dat dit meer het terrein is voor de geestelijk verzorger of een deskundige. Een andere begeleider vindt dat er een taakverdeling moet zijn tussen de persoonlijk begeleider en de co-begeleider, over wie welke hulp biedt aan de cliënt in de palliatieve fase (Y10, 2014). Zij benoemt dat hiervoor een hogere indicatie aangevraagd zou moeten worden, zodat er meer tijd voor beschikbaar is (Y9, 2014).

Toepassing protocol

Met betrekking tot de protocollen in het algemeen en met name tot het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde”, geven begeleiders aan niet goed op de hoogte te zijn van de inhoud. Diverse begeleiders pakken een protocol erbij, op het moment dat ze het nodig hebben (X8, 2014). Eén van de respondenten laat het over aan de persoonlijk begeleider om zich te verdiepen in protocollen (Z13, 2014). Een ander geeft aan dat in haar team, gezien de leeftijd van de teamleden, wel gewerkt kan worden uit levenservaring; in een jong team zou een protocol, volgens haar, van meer belang zijn (Y12, 2014). Twee van de begeleiders waren op de hoogte van het bestaan van het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde”. Allen hebben het op ons verzoek doorgenomen, in de voorbereiding op het interview. Het betreffende protocol werd beoordeeld als: uitgebreid, fijn om te lezen en een redelijk stuk. Een begeleider gaf aan een handvat te missen over het handelen bij wilsonbekwaamheid. Een andere begeleider vindt het belangrijk dat er een niet-reanimerenverklaring in het Zorgleefplan van de GGz komt en dat dit met elke cliënt besproken gaat worden, zoals dat nu al het geval is in de verzorgings- en verpleegtehuizen (VVT) binnen de organisatie (Y12, 2014). Verder werd het protocol te uitgebreid ervaren door de veelheid van onderwerpen die aan de orde komen; het werd te summier ervaren om bruikbaar te zijn in de palliatieve fase van een cliënt. Ook noemde men het belang van het jaarlijks evalueren en bijstellen van protocollen (W10, 2014). Vooral het gedeelte in dit protocol over levensbeëindigend handelen, vonden begeleiders duidelijk en bruikbaar. Eén van hen gaf aan het belangrijk te vinden dat er in het protocol, bij het hoofdstuk over euthanasie, werd verwezen naar de Nederlandse Vereniging Voor Euthanasie (NVVE) en de Levenseindekliniek (Z35, 2014). Meerdere begeleiders merkten op dat het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde” erg VVT-gericht is, dat het onvolledig is en niet bruikbaar voor de GGz (W10, 2014).

Eén begeleider heeft een keer een bijlage gebruikt. Deze begeleider vindt dat het een goed beeld gaf van de staat van pijn en onrust, maar dat er bij de cliënt veel meer meespeelde. Bovendien werd er verder met de ingevulde gegevens door niemand meer iets gedaan (W11, 2014).

Eén van de begeleiders geeft aan door ervaring sceptisch te staan ten aanzien van het speerpunt palliatieve zorg, omdat er in het verleden meerdere pogingen zijn gedaan om een goed beleid te ontwikkelen en dit tot nu toe niet tot stand is gekomen. De begeleider vraagt zich af of beleid tot stand kan komen zolang dit naar zijn idee praktisch bijna niet uitvoerbaar is omdat de beschermde woonvoorziening hier niet de nodige faciliteiten en accommodatie voor heeft. Desbetreffende begeleider vindt het belangrijk dat het management achter het beleid staat, zodat de kans op goede implementatie groter is (W12, 2014). Eén van de geïnterviewden vraagt zich af wanneer het speerpunt palliatieve zorg vorm gaat krijgen, want er is niets meer van vernomen.

Er is bij begeleiders behoefte aan een uitvoerbaar protocol, gericht op de GGz-tak binnen Riwis, met duidelijke criteria, zodat inzichtelijk wordt waaraan moet worden voldaan. De motivatie en inzet van betreffende begeleiders en het team is duidelijk aanwezig (W12, 2014).

Samenwerking en grenzen team

Begeleiders geven aan dat er ruimte is voor persoonlijke zienswijzen ten aanzien van de palliatieve fase. Zij geven aan dat er betrokkenheid is op elkaar.

Als het gaat om de grens van hun persoonlijke inzet die begeleiders hebben in de palliatieve of terminale fase, dan is men bereid heel veel in het werk te stellen (Z30, 2014). Een grens vormt echter de veiligheid voor de cliënt en daaraan gekoppeld de faciliteiten en accommodatie die de woonvorm biedt (Z36, 2014). De woonvorm beschikt niet over gepaste accommodatie voor iemand in de palliatieve of terminale fase; er is geen lift, geen belsysteem, geen nachtdienst. Ook speelt volgens één begeleider gebrek aan kennis bij een deel van het team een rol bij deze grens in het begeleiden (W13, 2014). Daarom zou Thuiszorg moeten worden ingezet. Daarnaast speelt de factor tijd hierin een rol; begeleiders willen niet dat andere cliënten tekort komen in zorg en aandacht of dat een cliënt in de palliatieve fase voor teveel onrust onder medebewoners zorgt. Er zijn geen afspraken in het team over

waar de gezamenlijke grens in het begeleiden in de palliatieve of terminale fase ligt (Z18, 2014). Dit wordt per situatie / cliënt bekeken. De grootte van het team wordt hierin als positief gezien; men is hierdoor in staat om elkaar af te wisselen, wanneer het voor iemand te moeilijk wordt om een cliënt in de palliatieve fase begeleiding te bieden. Wat opvalt in de gesprekken, is dat enkele begeleiders de palliatieve en de terminale fase inhoudelijk door elkaar gebruiken.

Behoeften begeleiding

Begeleiders hebben behoefte aan accommodatie die gericht is op het zo lang mogelijk thuis (in de woonvorm) blijven in de palliatieve (terminale) fase. Het creëren van een zogenaamde respijtkamer op de begane grond wordt meerdere keren genoemd (Z19, 2014). Begeleiders hebben unaniem behoefte aan (bij)scholing op het gebied van palliatieve begeleiding / zorg (Z25, W21, 2014). De inzet van vrijwilligers ziet één van de respondenten als waardevol, zodat de begeleiding meer tijd heeft voor andere cliënten. In dit verband noemt men ook het tijdelijk vergroten van de personeelsformatie. Goede afstemming van zorg in de palliatieve fase en het nemen van regie hierin door één persoon wordt als waardevol genoemd (X5, 2014). Daarnaast ook het beschrijven van de zorg in deze fase, zodat het ook snel uitvoerbaar en inzetbaar is, eventueel met inzet van andere hulpverleners. Samenwerken met anderen (VVT en GGz) vanuit een centraal punt, zodat er kan worden ondersteund in palliatieve / terminale zorg in de woonvoorziening wordt als helpend gezien (W23, 2014). Tenslotte: behoefte aan duidelijkheid om goed om te kunnen gaan met de wensen die een cliënt heeft in de laatste levensfase.

Samenwerking met vrijwilligers

Twee begeleiders zeggen dat er geen vrijwilligers ingezet worden in de woonvorm. Eén begeleider weet dat er binnen Riwis gebruik wordt gemaakt van vrijwilligers en heeft onlangs contact gelegd met een vrijwilliger van De Kap (vrijwilligersorganisatie in Apeldoorn) voor een cliënt in de beschermde woonvorm. De verwachtingen van de cliënt bleken echter niet aan te sluiten bij wat de vrijwilliger kon bieden. Eén begeleider gaat ervan uit dat vrijwilligers van het Netwerk Palliatieve Zorg beschikbaar zijn binnen Apeldoorn en dat zij inzetbaar zijn voor ondersteuning in de woonvorm.

Begeleiders staan unaniem positief ten opzichte van inzet van vrijwilligers in de woonvorm ter ondersteuning bij cliënten die in de palliatieve fase verkeren (Z26, 2014). Zij beschouwen dit als welkome ondersteuning van hun taken. Als cliënten weinig familie of andere naastbetrokkenen hebben, zien zij de inzet van vrijwilligers duidelijk als meerwaarde. Daarnaast geeft het hen rust dat er iemand bij de betreffende cliënt aanwezig is en dat biedt hen ruimte om meer tijd te besteden aan andere cliënten. Eén begeleider geeft aan dat hij mogelijkheden ziet voor de inzet van vrijwilligers op het moment dat andere faciliteiten in de woonvoorziening zijn geregeld. Voor begeleiders staat de wens van de cliënt centraal in de palliatieve fase. Voor vrijwilligers zien zij in de palliatieve en terminale fase van een cliënt de volgende taken weggelegd: (alleen maar) aanwezig zijn en luisteren, helpen met eten en drinken, wandeling maken of een spelletje doen. Eén begeleider geeft aan dat een vrijwilliger enige kennis van mensen met een psychiatrische achtergrond zou moeten hebben, omdat hun gedrag afwijkend kan zijn. Vrijwilligers kunnen door hun ervaring ook signalen in de palliatieve (terminale) fase herkennen en dit delen met andere professionals. Hun verantwoordelijkheden en taken moeten duidelijk zijn. Een andere begeleider geeft aan dat scholing van de vrijwilliger niet noodzakelijk is, omdat affiniteit met de palliatieve (terminale) fase ook belangrijk is.

Samenwerking met professionals / naastbetrokkenen

In de palliatieve en de terminale fase zijn volgens de begeleiders verschillende professionals betrokken. Genoemd worden: de huisarts, eventueel de specialist of behandelaar, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen (SPV), thuiszorg (Wilhelmina) en mensen van de kerk. Daarnaast noemt een begeleider mogelijke betrokkenheid van een geestelijk verzorger, de pijnpoli, een fysiotherapeut (W18, 2014). Hij ziet het als taak om de contacten te coördineren omdat de begeleider een cliënt het

beste kent (“wij zijn de ogen en de oren van een cliënt”) hiermee de belangen van de cliënt behartigend. Elke professional heeft hierbij zijn eigen specifieke verantwoordelijkheid. De begeleider benoemt dit als multidisciplinaire zorg. De samenwerking met de huisarts vinden begeleiders over het algemeen goed lopen. Verder zeggen zij geen problemen te ondervinden in de samenwerking met professionals. Begeleiders benoemen geen inhoudelijke voorbeelden van samenwerking.

In de palliatieve en de terminale fase zeggen begeleiders intensief (telefonisch of mail-)contact te hebben met naastbetrokkenen (Z27, 2014). Een begeleider noemt het belang van de aanwezigheid en het betrekken van naastbetrokkenen bij het proces van een cliënt in de palliatieve fase van zijn leven. Twee begeleiders zouden graag gebruik maken van de inzet van de geestelijk verzorger die in de VVT-tak van Riwis werkzaam is (Y22, W27, 2014).

2.2.4 Samenvatting interviews

In paragraaf 2.2.2 beschreven wij het gesprek met de geestelijk verzorger van de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) binnen Riwis. In paragraaf 2.2.3 beschreven we de uitkomsten van onze interviews met persoonlijk begeleiders. Hieronder vatten we onze bevindingen samen.

De geestelijk verzorger is functioneel verbonden aan de VVT-tak binnen Riwis en heeft in principe geen bemoeienis met de andere tak, de Geestelijke gezondheidszorg (GGz). Wel is zij betrokken geweest bij de totstandkoming van het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde” voor de GGz en VVT. Vanuit haar functie ondersteunt de geestelijk verzorger cliënten en hun naastbetrokkenen in de terminale fase van hun leven. Geestelijke zorg zou niet afhankelijk van de vraag, maar juist aanbod gericht moeten zijn, zodat mensen waardig kunnen sterven. In de laatste levensfase hebben mensen vaak vragen op het gebied van zingeving, die zij niet (kunnen) uiten. Dit vertaalt zich in onrust. Begeleiders hebben hier een signalerende functie in. Het opbouwen van een vertrouwensband met de cliënt en tijd nemen voor de cliënt is essentieel in de palliatieve of terminale fase. Dit kan goed in samenwerking met een vrijwilliger worden ingezet. De VVT werkt samen met vrijwilligers. De geestelijk verzorger heeft begeleiders en vrijwilligers een workshop gegeven om hen meer toe te rusten voor het werken met cliënten in de palliatieve of terminale fase. De Presentiebenadering ligt ten grondslag aan haar werkwijze, waarbij aandachtige nabijheid en rust centraal staan. De VVT maakt gebruik van een zogenaamde ‘waakmand’, een mand met attributen die familie en naastbetrokkenen kunnen gebruiken om vorm te geven aan hun zorg en betrokkenheid met de cliënt. Dit blijkt verbindend te werken.

Begeleiders van Riwis zijn erg betrokken bij de cliënten die zij begeleiden. Dit zijn ouderen binnen de GGz. Als er bij cliënten sprake is van de palliatieve of terminale fase is het hun streven om een cliënt zo lang mogelijk thuis, dit is in de woonvoorziening, warme en cliëntgerichte zorg te bieden. Hiermee willen zij gehoor geven aan de wens van de cliënt. Er is in het team geen afspraak of gemarkeerd punt over het moment waarop een cliënt in de palliatieve fase komt. De termen palliatief en terminaal worden ten aanzien van de begeleiding door elkaar gebruikt.

In de palliatieve fase wordt de begeleiding intensiever. Veiligheid, geborgenheid, rust, duidelijkheid en nabijheid zijn waarden die begeleiders dan belangrijk vinden. Door hun achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg, kunnen cliënten in de palliatieve / terminale fase onvoorspelbaar gedrag hebben, zij kunnen pijn soms niet goed aangeven of zich niet goed uiten en emoties intensiever beleven.

Begeleiders geven aan aandacht te hebben voor het levensverhaal en levensvragen die in de palliatieve fase kunnen bestaan bij cliënten. Er lijkt onduidelijkheid te bestaan over deze termen en ook door welke functionaris aan dit aandachtsgebied tijd kan worden besteed.

Begeleiders zijn niet goed op de hoogte van de inhoud van het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde” en zij gebruiken het niet of nauwelijks. Zij vinden het protocol te uitgebreid door de veelheid van onderwerpen die aan de orde komen, anderzijds te summier voor wat betreft de bruikbaarheid in de palliatieve fase van een cliënt. Het is teveel gericht op de VVT. Men heeft behoefte

aan een uitvoerbaar protocol dat gericht is op de GGz-tak binnen Riwis.

In het team is onderlinge betrokkenheid en verschillen in zienswijzen zijn bespreekbaar. De persoonlijke inzet en betrokkenheid is groot, ook als het gaat om wensen van cliënten. De veiligheid voor de cliënt is een belangrijk punt bij het thuis kunnen blijven wonen in de palliatieve en terminale fase. De woonvorm is qua faciliteiten en accommodatie niet altijd ingericht op begeleiding in deze levensfase. Dit vormt een belemmering. Begeleiding in de palliatieve / terminale fase vraagt om extra tijd en kennis van begeleiders.

Begeleiders hebben behoefte aan adequate accommodatie in de woonvorm, waaronder een zogenaamde respijtkamer. Begeleiders hebben unaniem behoefte aan (bij)scholing op het gebied van palliatieve begeleiding / zorg. Zij hebben behoefte aan duidelijk en uitvoerbaar beleid, dat toegespitst is op de GGz. Tenslotte zien begeleiders samenwerking met de VVT als waardevol.

Begeleiders geven aan dat er geen vrijwilligers ingezet worden in de woonvorm. Zij staan unaniem positief ten opzichte van inzet van vrijwilligers in de woonvorm ter ondersteuning bij cliënten die in de palliatieve fase verkeren. Zij beschouwen dit als welkome ondersteuning van hun taken. Als cliënten soms weinig familie of andere naastbetrokkenen hebben, zien zij dit duidelijk als meerwaarde.

Begeleiders hebben nauw contact met naastbetrokkenen en andere professionals als een cliënt in de palliatieve (terminale) fase verkeert.



In dit hoofdstuk las u onze bevindingen ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase binnen Riwis. Wij beschreven wat het documentenonderzoek naar beleidsstukken en protocollen over de palliatieve fase van cliënten binnen Riwis heeft opgeleverd. Daarnaast verwoordden wij hetgeen de geestelijk verzorger binnen de Verpleeg- en Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) ons vertelde in een open interview. Tenslotte beschreven wij onze bevindingen naar aanleiding van interviews met begeleiders die ervaring hebben met het begeleiden van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie die in de palliatieve fase van hun leven verkeren. In het volgende hoofdstuk beschrijven wij hoe we door literatuuronderzoek onze kennis hebben verbreed op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen en de palliatieve zorg voor cliënten in de GGz in het bijzonder.

Hoofdstuk 3. Palliatieve zorg bij mensen met een achtergrond in de psychiatrie

*Als ik dood ga,
Hoop ik dat je erbij bent,
Dat ik je aankijk,
Dat je mij aankijkt,
Dat ik je hand voel,
Dan zal ik rustig doodgaan,
Dan hoeft niemand verdrietig te zijn,
Dan ben ik gelukkig.*

-Remco Campert-

Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven wij onze bevindingen om onze tweede richtinggevende onderzoeksvraag: 'Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?' te kunnen beantwoorden. Wij hebben literatuuronderzoek uitgevoerd om onze kennis te vergroten op het gebied palliatieve zorg in het algemeen en van mogelijkheden voor cliënten met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg die in de palliatieve fase verkeren, in het bijzonder. Door middel van dit literatuuronderzoek hebben wij ons georiënteerd op methoden die vanaf 2009 tot en met 2013 werden ingezet in de palliatieve fase in het algemeen en bij cliënten met psychiatrische problematiek in het bijzonder. Waar relevant hebben we ook verwezen naar literatuur uit daaraan voorafgaande jaren. We hebben ons gericht op Nederlandstalige en Engelse literatuur. Hieronder beschrijven wij onze bevindingen.

3.1 Palliatieve zorg

Als omschrijving van palliatieve zorg hebben wij gekozen voor de, internationaal gehanteerde, definitie van Palliatieve zorg door de World Health Organisation (WHO) uit 2002. Hierin wordt palliatieve zorg omschreven als een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO Definition of Palliative Care, 2002). Deze vernieuwde formulering kwam voort uit de eerste definitie van de WHO in 1990, in navolging van het pionierswerk op palliatief gebied door de arts Dame Cicely Saunders, die in de jaren zestig niet alleen baanbrekend werk deed op gebied van pijnbestrijding, maar ook oog had voor het belang van aandacht voor het gevoelsleven in deze fase van patiënt en naastbetrokkenen (Meertens, 2011).

Op grond van de definitie van de WHO kan de palliatieve fase voor sommige aandoeningen al lang voor het te verwachten overlijden beginnen, namelijk als iemand het bericht krijgt dat de aandoening waaraan men lijdt niet meer te behandelen is.

De WHO hanteert de volgende criteria:

De dood is een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt; is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten; psychologische en spirituele aspecten worden in de zorg geïntegreerd benaderd; er is emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven; er is emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens; er wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking) (WHO, 2002).

Palliatieve zorg wordt ook wel integrale zorg genoemd, waarbij de patiënt centraal staat en bij voorkeur hulp verleend wordt door een multidisciplinair team. Palliatieve zorg vraagt om een multidimensionele benadering, die de somatische, psychologische, sociale en spirituele dimensie omvat. Deze dimensies beïnvloeden elkaar onderling. Palliatieve zorg beschouwt sterven als een normaal proces en heeft niet de intentie om dit proces uit te stellen of te versnellen. Palliatieve zorg biedt een ondersteuningssysteem om iemand te helpen zo actief mogelijk te leven tot aan zijn dood. Palliatieve zorg biedt ook ondersteuning aan de naasten om de ziekte van een patiënt te aanvaarden en om te gaan met het persoonlijk verlies. (Wanrooij, de Graeff, Koopmans, Leget, Prins, Vissers, Vrehen & Zuurmond, 2010).

De palliatieve zorg heeft gerichte aandacht voor de vier dimensies van leven, lijden, sterven en rouwen: somatisch, psychologisch, sociaal en spiritueel. Palliatieve zorg is dus een multidimensionele zorg die alleen daarom al multidisciplinair moet worden aangeboden (Spreeuwenberg, 2013).

In de palliatieve fase zijn de behoeften en de wensen van de patiënt leidend. Dit bereik je door de patiënt 'koning' te laten zijn, door de patiënt centraal te stellen, door het resterende leven nog kleur en vooral waardigheid te geven (Cannaerts, Dierckx de Casterlé & Grypdonck, 2000). In de palliatieve zorg wordt ernaar gestreefd de patiënt te ondersteunen bij het vinden en handhaven van de balans tussen draaglast en draagkracht. Daarbij komen niet alleen medische aspecten aan de orde maar is er juist ook aandacht voor de psyche, sociale context en spirituele behoeften van de patiënt. Palliatieve zorg is niet alleen een antwoord op de zorgbehoeften van patiënten. Het is in de eerste plaats een antwoord op hun kwetsbaarheid. Palliatieve patiënten zijn kwetsbaar omdat ze het leven moeten verlaten (Grypdonck, datum onbekend). Wie de vraag: 'Waarom ik?' niet achter zich kan laten, gaat vaak in verzet of wordt depressief. Dat verzet maakt erg kwetsbaar. Het bouwt als het ware een muur om de persoon heen, waardoor hij niet meer bereikbaar is. Door het lijden en het verdriet dat zich daarbinnen afspeelt, is hij onbereikbaar voor elke vorm van troost. Patiënten spreken niet zo vaak over doodgaan in de gesprekken met de alledaagse zorgverleners, ook niet als de ruimte daar wel voor is. 'Er zijn' is een basisstructuur van de hulpverlening in de palliatieve zorg: 'Ik zal er zijn, we laten je niet los, we laten je niet alleen, we laten je niet in de steek. Je kan op ons rekenen. Maak je geen zorgen daarover.' Deze toezegging van niet-verlating, veel meer in daden dan in woorden, geeft ruimte aan de patiënt of de familieleden om alle vragen te kunnen stellen. 'Er zijn' betekent voor hem als persoon het optillen boven zijn verlies van decorum, zijn waardigheid herstellen door respect te betonen in alle handelingen die men doet, hoe weinig deze zich daar ook toe lenen. 'Er zijn' krijgt ook gestalte in de verstoorbaarheid, de opropbaarheid en de genaakbaarheid van de hulpverlener.

Bij het geven van palliatieve zorg gaat het, naast het medisch handelen, in essentie om drie kernactiviteiten (Spreeuwenberg, 2013):

1. Geven van aandacht en het zorgen voor nabijheid.
2. Proactief begeleiden van degene die gaat sterven en zijn naasten bij de heroriëntatie op het levensperspectief.
3. Bieden van deskundige zorg waar dat noodzakelijk is, bijvoorbeeld als er sprake is van een crisis.

De zorgverleners zetten in de palliatieve fase van een cliënt niet alleen hun medische kennis in om zorg te verlenen, maar tonen vooral ook inlevingsvermogen, compassie en respect. Deze zorg staat ook wel

bekend in de literatuur als 'warme zorg' (Geerink, 2001). Dit wil ook zeggen dat de regie zoveel en zolang mogelijk bij de cliënt wordt gelaten. Mensen voor wie het naderend overlijden realiteit wordt, verschillen onderling sterk, door hun eigen geschiedenis, cultuur, opvattingen, mogelijkheden, wensen en levensperspectief. Niet alleen de mensen die gaan sterven verschillen, maar ook degenen die zorgen en ondersteunen.

3.1.1 Aanvang palliatieve zorg

Palliatieve zorg start zodra duidelijk is, dat er sprake is van een levensbedreigende aandoening waarbij genezing niet meer mogelijk is en omvat ook de rouwfase van de naasten. Daarmee is palliatieve zorg meer dan alleen de zorg in de terminale en/of stervensfase (Lynn & Adamson, 2003).

De Gids *Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis* (Jansen, de Kam, Matla, van der Wal, Wesselink & Wulp, 2012) adviseert duidelijk te omschrijven wat de kaders zijn en welke termen er worden gebruikt: Er wordt onderscheid gemaakt tussen palliatieve terminale zorg en de palliatieve zorg. De eerste doelt op een terminaal ziekteproces van patiënten met een duur van ongeveer drie maanden. De tweede (palliatieve zorg) beoogt patiënten met een levensbedreigende aandoening zorg te bieden, door middel van een palliatieve benadering, waarbij kwaliteit van leven voorop staat.

De overgang, de 'transitiefase', waarin iemand beseft dat hij zich bevindt in de palliatieve fase van het leven, naar palliatief beleid, is vaak niet scherp aan te geven. Daarom is het multidisciplinair vast stellen van deze verandering een belangrijke stap. Advies is gebruikmaking van een checklist (van GGz Centraal, GGz Eindhoven) die aangeeft welke zaken er na de markering van de palliatieve fase plaats moeten vinden / beslissingen, verantwoording. Het is dan belangrijk om duidelijk aan te geven hoe de instelling begeleiding aan cliënten en hun naasten vormgeeft.

Rekening houden met het naderende einde, vergt een verandering in de benadering van de cliënt. In plaats van een behandeling, gaat het om zorg waarin de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen, waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd. Markering komt nadrukkelijk aan de orde op momenten dat een zorgverlener afweegt of het hem zou verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden. Het besef dat het overlijden waarschijnlijk binnen een jaar plaatsvindt en de patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, brengt voor de betrokkene heroriëntatie op het levensperspectief en het zoeken naar een nieuwe balans met zich mee. In het begin van de palliatieve fase is de ziektegerichte benadering niet altijd geheel te scheiden van de symptoomgerichte palliatieve benadering. De behandeling van de onderliggende ziekte gaat immers nog een tijd lang samen met verlichting van het lijden en voorbereiding op het komende sterven. (Spreeuwenberg, 2013).



Algemene inleiding Richtlijnen palliatieve zorg 2.0., IKNL 2010

*Psychiatrie & Palliatie, onderzoek naar begeleiding van cliënten in de palliatieve fase
in de beschermde woonvoorziening*

3.2 Palliatieve zorg in de GGz

Op de website van Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, lezen we dat in Nederland circa vier van elke tien volwassenen tijdens hun leven te maken krijgt met psychiatrische problematiek. Jaarlijks sterven circa 400 - 500 mensen in psychiatrische instellingen. Hoeveel mensen met psychiatrische problematiek buiten de instellingen behoefte hebben aan palliatieve zorg is onbekend, maar waarschijnlijk een veelvoud van deze aantallen (Agora, 2014).

Cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) laten een trend zien waaruit blijkt dat er een sterke toename te verwachten is van mensen met een psychiatrische beperking of een psychiatrisch verleden die palliatieve (terminale) zorg nodig zullen hebben (CBS, 2012).

Palliatieve zorg aan mensen met een psychiatrische achtergrond is complex: er speelt vaak een combinatie van lichamelijke problematiek, psychiatrische problemen, 'ander' gedrag en soms ook verslavingsproblematiek. In de GGz is nog (te) vaak onvoldoende kennis beschikbaar over palliatieve zorg. Omgekeerd schiet –in de palliatieve zorg- regelmatig psychiatrische deskundigheid en ervaring tekort. Het is daarom noodzakelijk kennis en ervaring vanuit beide sectoren te delen.

Zo is er bijvoorbeeld het feit dat lichamelijke symptomen in de palliatieve fase in de GGz vaak te laat worden opgemerkt of niet voldoende serieus worden genomen. Veel psychiatrische instellingen kennen geen 'palliatief beleid' en daarom hebben hun bewoners niet de mogelijkheid om 'thuis' te sterven, dat wil zeggen: in de woonomgeving waar zij vaak al jaren verblijven. In verpleeg- en verzorgingshuizen komt frequent psychiatrische problematiek voor die kan leiden tot extra complexe zorgvragen, waar men niet de nodige kennis voor in huis heeft. Bovendien geldt voor de meeste hospices een contra-indicatie en weigeren zij mensen met een psychiatrische aandoening op te nemen. De onmogelijkheid tot het opnemen van cliënten in reguliere verpleeginstellingen en hospices werd al gesignaleerd in 2008. Ter gelegenheid van het 150-jarig bestaan van het Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde werd een pleidooi gehouden voor het inrichten van een palliatieve unit op de PAAZ (Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis) in ziekenhuizen. Als redenen worden hier genoemd de kennis van beide specifieke vaardigheden, de complexiteit van de psychiatrische aandoeningen, de somatische comorbiditeit en het ernstig onaangepast gedrag dat niet hanteerbaar is in reguliere instellingen. Wat de PAAZ te bieden heeft, zijn prikkelarme kamers, een gesloten afdeling, ook de mogelijkheid tot opname van cliënten met een regeling in het kader van de Wet Bopz, separeerkamers en gespecialiseerd personeel. Ook wordt genoemd dat alle disciplines aanwezig zijn om ingeschakeld te kunnen worden gedurende het proces. (Tuerlings, Müller, Verwey & van Waarde, 2008). Bij navraag door ons blijkt een palliatieve unit op de PAAZ van de Gelre-ziekenhuizen in Apeldoorn, niet aanwezig te zijn.

'In instellingen voor geestelijke gezondheidszorg is zorg aan cliënten in hun laatste levensfase minder gestructureerd en vanzelfsprekend dan in de reguliere zorg. Ondanks toegewijde zorgverleners is het mogelijk en gewenst de palliatieve terminale zorg in deze instellingen te verbeteren.'

Dit is een van de conclusies uit het onderzoek dat het Trimbos-instituut heeft uitgevoerd met steun van het Fonds Psychische Gezondheid, het VSB-fonds en het K.F. Hein Fonds en is geïnitieerd door Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. Uit het onderzoek blijkt ook dat zorgverleners in de GGz onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaan van palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg.

Kennisoverdracht zou een eerste stap kunnen zijn naar een verbetering van de palliatieve en terminale zorg in de GGz. Zo zou de structurele inzet van methodieken zoals een 'Laatste wensen-boekje' kunnen helpen om de wensen en behoeften van de terminale cliënten in GGz-instellingen beter in beeld te brengen. Onduidelijkheid over de wensen en behoeften van de cliënt bij hulpverleners kan namelijk de zorg extra bemoeilijken. Op dit moment maken zorgverleners weinig gebruik van familieleden en vrijwilligers die een actieve rol kunnen spelen bij de ondersteuning van de cliënt in de terminale fase. Nu wordt de extra zorg die nodig is vooral gedragen door toegewijde zorgverleners, die bereid zijn om extra in de zorg voor deze cliënten te investeren. Ook geven zorgverleners in de GGz, die met de zorg

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

Cliënten in de GGz hebben vaak een leven opgebouwd in de instelling, waardoor het overlijden gevolg kan hebben voor de medebewoners. Daarnaast hebben enkele cliënten een eigen manier om hun sterfbed te managen. Zo kan het niet meer eten gebruikt worden om invloed te hebben op het sterven. Gedrag, zoals huilen of teruggetrokken gedrag, kan snel geduid worden in het kader van het psychiatrische ziektebeeld, maar ook kan het geduid worden als gedrag dat samenhangt met de verwerking van het naderende sterven.

Ten aanzien van communicatie in de palliatieve terminale zorg, concludeert het rapport dat een 'gesprek' over het palliatief beleid voor het team, vaak een combinatie tussen het ontvangen van gesproken woorden en het interpreteren van gedragingen en handelingen is. (Horjus, de Lange, Magnée & Pot, 2010).

Uit de literatuur blijkt ook meermalen dat specifiek cliënten met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg de neiging kunnen hebben hun leven zo veel mogelijk in de oude structuur door te zetten, waarin het naderende overlijden geen plek krijgt. Mensen met een psychiatrische geschiedenis hebben soms ook een heel klein of geen netwerk om zich heen. Sociale contacten zijn er weinig en met familie is weinig tot geen contact i.v.m. gebeurtenissen uit het verleden. Doordat cliënten een groot deel van hun leven in een beschermde woonvoorziening hebben gewoond, zien zij begeleiders vaak als hun naastbetrokkenen. Ook is er een groep cliënten voor wie in de reguliere palliatieve zorg geen plek is door gedragsproblematiek als gevolg van het psychiatrisch ziektebeeld. Zo komen waanideeën, angsten en eenzaamheid veel voor, evenals delier, depressie en een afwijkende realiteitsbeleving (Horjus, de Lange, Magnée & Pot, 2010).

3.2.1 Suïcidewens

Hoe groot het lijden onder mensen met een achtergrond in de GGz is, vinden we in het feit dat één op de drie aanvragen voor de Levenseindekliniek, door mensen wordt gedaan met een psychiatrisch verleden (Pleiter, 2014). In verband hiermee is men in de Levenseindekliniek sinds januari 2013 gestart met een speciaal psychiatrisch spreekuur. Een schrijnend voorbeeld van hoe ver dit lijden kan gaan is de documentaire 'Moeders springen niet van flats', van een dochter over de examensuicide van haar moeder. Deze moeder verkeerde reeds lang in de palliatieve fase wegens ondraaglijk psychisch lijden, maar dit lijden werd niet onderkend door de psychiater, die moest beoordelen of zij in aanmerking kon komen voor euthanasie. De psychiater achtte dat behandeling nog een mogelijkheid was, maar naastbetrokkenen waren overtuigd van de ernst van de situatie. Moeder sprong uiteindelijk van een flat, met grote impact op familie, omstanders en bewoners van de flat (Lindemans, 2014). Paul Giesen merkt over deze doodswens in het tijdschrift Medisch Contact op dat, zodra een cliënt een doodswens heeft, de palliatieve fase ingaat. Door dit ook daadwerkelijk zo te benoemen voelt de cliënt zich serieus genomen en erkend en kan er een last van hem afvallen. Zijn ervaring is, dat door aandacht te besteden aan het levensverhaal, een cliënt verbanden kan gaan leggen en van een enorm schuldgevoel bevrijd worden. De cliënt heeft daardoor in sommige gevallen nog jaren door kunnen leven (Giesen, 2012).

3.2.2 Comorbiditeit

Psychiatrische cliënten zijn uiterst kwetsbaar (Agora, 2014). Naast een al bestaande psychiatrische aandoening kan een medisch somatische aandoening als levensbedreigende comorbiditeit voor een veranderde hulpvraag zorgen. Maar iets soortgelijks kan ook gebeuren met een medisch somatische cliënt die een vorm van psychisch lijden als comorbiditeit ontwikkelt. Bijvoorbeeld bij ziekten als Huntington, Parkinson, vormen van Dementie en tumoren die zich in de hersenen bevinden. Ook symptomen als agressie, oriëntatieproblemen, catatonie, delirium en manie kunnen een rol gaan spelen in de laatste levensfase.

Angst en depressie zijn emoties die in de palliatieve fase een belangrijke rol spelen (van Heest, 2006). De diagnose van een levensbedreigende ziekte geeft een gevoel van verlies aan toekomstperspectief en onafhankelijkheid. Verergering van angsten, stemmen, dwanggedachten, eenzaamheid door een klein netwerk, delier en depressie kunnen optreden bij mensen met een achtergrond in de GGz in de palliatieve fase. Benauwdheid geeft vaak stress of angst; dit kan zich, afhankelijk van het psychiatrisch ziektebeeld, bij de doelgroep ook in versterkte mate uiten.

3.2.3 Benadering

De periode van terminaal ziek zijn, is soms een van de eenzaamste in een mensenleven (Leget, 2013); iedereen die weet dat hij moet sterven weet dat hij de weg uiteindelijk alleen moet gaan. Nabijheid en inlevende communicatie met naasten en hulpverleners kunnen de eenzaamheid enigszins verminderen. Onbegrip en onzorgvuldigheid vergroten juist de eenzaamheid. Het vereist moed van de begeleider om in deze fase eigen vaste patronen los te laten.

De manier waarop wij in onze cultuur de gezondheidszorg georganiseerd hebben, is op natuurwetenschappelijke leest geschoeid. Daarin staat het denken in termen van oorzaken en gevolgen centraal. Dat levert grote winst op. Maar de dynamiek van dit denken laat weinig ruimte aan de dimensie van betekenis. Als het verklaren losraakt van het begrijpen, wordt een prijs betaald door zowel de zorgvragers als de zorgontvangers.

Het woord 'palliatie' komt van het Latijnse woord 'pallium', dat 'mantel' betekent (Meertens, 2011). Dit voert terug naar het verhaal van de heilige Martinus (Sint Maarten), die zijn mantel afstond aan een naakte bedelaar, met de woorden: 'Ik kan je niet van je problemen afhelpen, maar er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt. Palliatieve zorg is iemand een mantel omleggen; zowel letterlijk - als actie, als figuurlijk - als liefdevol gebaar. Palliatieve zorg vraagt om een zorgvuldige, persoonlijke omgang, een attitude die door Andries Baart 'Presentie' is genoemd. Deze Presentiebenadering zien wij als zeer passend in de palliatieve fase. Daarom lichten wij deze methode in volgende alinea nader toe.

3.2.4 Presentiebenadering in de palliatieve zorg

Andries Baart, de grondlegger van de Presentietheorie, betoogt dat de huidige palliatieve zorg is gericht op 'menselijkheid' (nabijheid, troost, zorg), maar dat de onderbouwing van deze menselijkheid vaak zwak is en schril afsteekt tegen medische, ethische, gedragswetenschappelijke en dikwijls ook theologische bijdragen aan palliatieve zorg. Hiermee zegt hij dat goede zorg vaak is verzakelijkt, rationeel doordacht en gepland. De onderbouwing van menselijkheid in de palliatieve zorg vindt hij echter van cruciaal belang, omdat de menselijkheid er juist erg toe doet in de palliatieve zorg. Baart wijst erop dat de kern van lijden vaak de eenzaamheid is, waarin de pijn wordt beleefd. Daarom ziet hij aandacht voor het lijden en voor de mens die het dragen moet, als waardevol. Baart beschrijft dit als volgt: "Ik kan hem bergen in mijn aandacht, aanbieden hem op te nemen in een relatie met mij en hem bijstaan om het leven te leven dat op dat moment geleefd moet worden". Alle praktische hulp moet daarin passen en mag de wil om die ander nabij te zijn, niet torpederen. Baart beschrijft drie dimensies in de palliatieve zorg: De fysieke (medisch in beperkte zin), de existentiële en de sociale dimensie. Presentie zit volgens hem in de betekenisvervlechting van deze drie dimensies.

De zorgverlener is zich, bij wat hij doet, bewust van de betekenis van zijn handeling. Handeling en relatie worden hiermee verbonden. Deze betekenisvervlochtenheid is kenmerkend voor Presentiebeoefening, die Baart 'uitdrukkingshandeling' noemt. Baart ziet vanuit de Presentie drie opgaven die cruciaal zijn in de palliatieve zorg: zorgen dat het lijden niet alles overheerst, kunnen leven met de waarheid (de dood die aanstaande is) en betekenis en zin kunnen beleven aan het leven dat nog rest. Baart wijst er tenslotte op dat radicale Presentie vaak nodig is, maar even vaak op gespannen voet staat met moderne ontwikkelingen in de (palliatieve) zorg. Hiermee betoogt hij dat Presentie kritisch is over bepaalde ontwikkelingen in de zorg en dat Presentie ons helpt bepaalde ontwikkelingen in de zorgverlening op hun (on)waarde te schatten (Baart, 2007).

Presentie is dus aandachtige zorg waarin praktisch doen en laten steeds tegelijk óók de uitdrukking is van menslievende nabijheid, die de andere uitgraaft uit zijn lijden. Presentie is daarom een heel geschikte *basis*theorie voor palliatieve zorg.

Vanuit de Presentie gezien zijn drie opgaven cruciaal:

1. Zorgen dat het vreselijke *lijden* niet alles bezet;
2. Kunnen leven met de *waarheid* (van de ophanden zijnde dood);
3. Betekenis en *zin* kunnen beleven aan het leven dat rest.

Presentie helpt deze drie opgaven te verstaan en tot een goed einde te brengen (Baart, 2007).

3.3 Wat is er nodig in de beschermde woonvoorziening

In dit literatuuronderzoek hebben we de vraag meegenomen wat begeleiding nodig heeft om cliënten in de beschermde woonvoorziening te kunnen begeleiden tijdens de palliatieve fase. In deze paragraaf geven we daar antwoord op.

De meeste mensen willen in hun eigen omgeving sterven. Dit geldt ook voor cliënten in de beschermde woonvoorziening. Hulpverleners kennen deze mensen vaak al jaren lang en hebben een vertrouwensband opgebouwd en een manier van omgaan ontwikkeld die bij deze mens past. Uit onderzoek blijkt dat met het gelegenheid bieden om thuis sterven mogelijk te maken, goede resultaten bereikt zijn (Pootjes & Hermans, 2012). Door een intensieve begeleiding op de eigen afdeling konden de patiënten rustig sterven. In geen enkel geval was palliatieve sedatie noodzakelijk, volgens het onderzoek 'Palliatieve zorg op een chronische psychiatrische afdeling voor ouderen'.

Binnen reguliere instellingen voor geestelijke gezondheidszorg ontbreekt kennis, informatie en een organisatorisch kader om palliatieve zorg op een systematische wijze te plannen en te organiseren, en daarbij onder meer gebruik te maken van specialistische kennis en zorg vanuit organisaties buiten de eigen instelling. Voor het bieden van palliatieve zorg is het nodig dat er handvatten komen die passend zijn voor het begeleiden in de palliatieve fase in de woonvoorziening.

In een palliatieve fase is aandacht voor het sociale systeem van de cliënt van groot belang. Het betrekken van naastbetrokkenen heeft in de palliatieve en terminale fase invloed op de kwaliteit van het afscheid nemen van het leven voor de cliënt. Het is van belang dat begeleiding kijkt of er nog bestaande relaties zijn en of er contacten zijn die mogelijk hersteld kunnen worden. Het team kan ook kijken naar de geschiedenis van de cliënt in de instelling, op welke andere afdelingen is hij geweest, waar heeft hij gewerkt, of daar nog contacten met anderen zijn (Agora, 2007).

Belangrijke punten van aandacht, in het begeleiden van cliënten in de palliatieve fase in de beschermde woonvoorziening, zijn:

1. Het professioneel en expliciet starten en benoemen van de palliatieve, terminale fase.
2. Cliënten ondersteunen bij het voltooien hun leven in alle waardigheid en eigenheid.
3. Naasten (in brede sociale context) betrekken bij het proces en hen steunen.
4. Zorg en aandacht voor begeleiders.
5. Aandacht en zorg voor woonleefomgeving / groepsgenoten.
6. Methodische en disciplinaire samenwerking.
7. Goede verwijzing en/of opname, indien nodig.
8. Zorgdragen voor opleiding(s)-beleid voor begeleiders en vrijwilligers.

3.3.1 Vrijwilligers

In de palliatieve en palliatief-terminale fase kan de inzet van vrijwilligers belangrijk zijn. Er is niet altijd mogelijkheid tot aanvragen van een indicatie voor een hoger Zorg Zwaarte Pakket voor de palliatieve of terminale fase in de beschermde woonvoorziening. Vrijwilligers kunnen dan onmisbaar blijken te zijn in het 'nabij' zijn bij de cliënt en naastbetrokkenen. Ook voor begeleiding kan de vrijwilliger ondersteunend aanwezig zijn. Deze vrijwilliger moet wel affiniteit hebben met en gevoel hebben voor het omgaan met mensen met een psychiatrische stoornis. Daarnaast is kennis van de palliatieve fase in het algemeen en in het bijzonder voor deze doelgroep noodzakelijk.

Andere voorwaarden kunnen zijn dat een vrijwilliger ondersteuning en zorg kan bieden en aandacht heeft voor mensen in al hun eigenheid. De vrijwilligers respecteert de waardigheid van de ander en beseft dat deze een leven achter zich heeft. De vrijwilliger reduceert mensen niet tot hun ziekte, maar geeft ruimte en kan dingen laten. De vrijwilliger is flexibel in tijd en denken en heeft geen vrijblijvende houding. Wie zich verbindt met mensen in de laatste fase van hun leven, kan het niet laten afweten. De vrijwilliger heeft inzicht in het eigen omgaan met rouw- en verlieservaringen en deze zijn zodanig verwerkt dat dit zich niet vermengt met die van stervenden en hun naasten (GGz-centraal, 2014).

3.4 Samenvatting

De palliatieve zorg is pas ontstaan in de jaren zestig van de vorige eeuw. Er kwam oog voor pijnbestrijding, maar ook voor het gevoelsleven van patiënt en naastbetrokkenen. De definitie en de criteria, die de Wereldgezondheidsorganisatie in de jaren negentig heeft geformuleerd voor de palliatieve zorg, zijn de basis geworden voor het huidige algemeen palliatief beleid. Palliatieve zorg vraagt om een verandering in benadering van een ziekte behandelend naar een symptoom bestrijdend beleid. Ook vraagt het aandacht voor vier levensgebieden, die belangrijk zijn in deze palliatieve fase: Het somatisch, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied. De markering van de palliatieve fase is dan ook belangrijk om tot dit veranderde beleid te komen.

Pas de laatste jaren is onderzoek gedaan naar palliatieve zorg in de Geestelijke Gezondheidszorg. Veel psychiatrische instellingen hebben geen palliatief beleid en er is geen mogelijkheid tot thuis -in de beschermde woonvorm- te kunnen sterven. In de reguliere instellingen, zoals verpleegtehuizen, ziekenhuizen en hospices worden mensen met een achtergrond in de psychiatrie geweerd vanwege hun vaak onrustig en onvoorspelbaar gedrag. In deze instellingen is te weinig kennis van de psychiatrie om met dit gedrag en de comorbiditeit, die een psychiatrische aandoening met zich meebrengt, om te kunnen gaan.

De Presentiebenadering van Andries Baart spreekt over betekenisvervlechting van de fysieke, existentiële en sociale dimensie, die het handelen en de relatie van de hulpverlener verbindt. Presentie is aandachtige zorg waarin praktisch doen en laten steeds tegelijk ook de uitdrukking is van menslievende nabijheid, die de ander uitgraaft uit zijn lijden. Presentie is daarom een geschikte basistheorie voor palliatieve zorg. Vanuit de Presentie gezien zijn drie opgaven cruciaal in de palliatieve fase, namelijk: het zorgen dat het vreselijke lijden niet alles bezet, het kunnen leven met de waarheid (van de ophanden zijnde dood) en betekenis en zin kunnen beleven aan het leven dat rest.

Binnen reguliere instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg ontbreekt kennis, informatie en een organisatorisch kader om palliatieve zorg op een systematische wijze te plannen en te organiseren, en daarbij onder meer gebruik te maken van specialistische kennis en zorg vanuit organisaties buiten de eigen instelling. Voor het bieden van palliatieve zorg is het nodig dat er handvatten komen die passend zijn voor het begeleiden in de palliatieve fase in de woonvoorziening.

Voor de cliënt is het in de palliatieve fase van belang, dat hij in deze fase de ondersteuning van vertrouwde begeleiders houdt. Ook naar derden kan deze begeleider belangrijk zijn in het duiden van gedrag, vooral als er naastbetrokkenen ontbreken.



In dit hoofdstuk hebben wij de bevindingen van ons literatuuronderzoek verwoord. Door middel van dit literatuuronderzoek hebben wij onze kennis vergroot in de palliatieve zorg in het algemeen en mogelijkheden voor mensen met een achtergrond in de Geestelijke Gezondheidszorg die in de palliatieve fase verkeren in het bijzonder. In het volgende hoofdstuk beschrijven wij onze bevindingen van het onderzoek dat wij hebben uitgevoerd onder de vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn.

Hoofdstuk 4. Vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn

*Bring jij mij weg tot aan de brug?
Ik ben zo bang om daar alleen te staan.
Als we daar zijn, ga niet direct terug,
maar wacht..., totdat ik over ga
en zwaai me na...
Dan voel ik mij heel veilig en
vertrouwd.
-Toine laegt-*

Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij antwoord op de deelvraag: ‘Welke vrijwilligersorganisaties zijn er binnen Apeldoorn en wat kunnen zij aan ondersteuning bieden in de palliatieve fase van cliënten in een beschermde woonvoorziening?’. We beschrijven hoe wij contact hebben gelegd met de verschillende vrijwilligersorganisaties, de response die we kregen en hoe wij naar aanleiding van deze response verder zijn gegaan. Ook lichten wij in dit hoofdstuk de rol van de vrijwilligerscoördinator, werkzaam bij Riwis, toe.

4.1 Algemeen

Om onze derde deelvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij, al tijdens het schrijven van het Plan van aanpak, geïnventariseerd welke vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn actief zijn. Uit verschillende websites bleek dat Apeldoorn een breed aanbod heeft aan vrijwilligers- en levensbeschouwelijke organisaties. Mede in overleg met de opdrachtgever hebben wij een eerste selectie van de vrijwilligersorganisaties gemaakt, die mogelijk ondersteuning kunnen bieden in de palliatieve fase van cliënten. Deze selectie hebben we gemaakt op grond van terminologie rondom palliatieve zorg en buddyzorg. Het beantwoorden van deze deelvraag had het doel een zogenaamd ‘spoorboekje’ voor begeleiders te maken, waarin vrijwilligersorganisaties worden genoemd en hetgeen zij bieden op het gebied van ondersteuning in de palliatieve fase. In ons Plan van aanpak beschreven wij dit uitgebreid. Onze insteek hierbij is dat het inzetten van vrijwilligers aansluit bij het doel van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), om de participatie van burgers te bevorderen en ondersteuning op maat te bieden aan mensen die dit nodig hebben. Daarnaast vraagt de decentralisatie van de AWBZ met betrekking tot de functie ‘begeleiding’, om inzet van vrijwilligersorganisaties die ondersteuning bieden bij de professionele zorg. Samenwerking met vrijwilligers is anno 2014 een belangrijk aandachtspunt.

4.2 Vrijwilligersorganisaties

Als reactie op onze mail verwees een aantal organisaties naar elkaar of zij gaven aan samen te werken met elkaar. Diverse malen werd verwezen naar vrijwilligersorganisatie De Kap, als specifieke organisatie op het gebied van palliatieve zorg. In een telefoongesprek dat wij met een medewerker van De Kap voerden, bleek dat De Kap de verantwoordelijkheid voor palliatieve zorg voor mensen in een instelling, bewust bij de eigen instelling zelf legt. De vrijwilligers van De Kap zijn geschoold in palliatieve zorg, maar niet op het gebied van psychiatrie. De medewerker van De Kap gaf aan dat zij dit

ook te specialistisch vond voor hun vrijwilligers. Zij gaf het advies om, als instelling voor beschermd wonen, zelf vrijwilligers te scholen in zowel de palliatieve zorg, als de psychiatrische begeleiding hierin. Aangezien het aantal reacties op onze mail zeer gering of afwijzend was, hebben we vervolgens nog 20 organisaties aangeschreven, waarmee we op een totaal van 45 organisaties in Apeldoorn kwamen waarmee we contact hebben gezocht.

Op onze mails ontvingen we een aantal keer geen enkele reactie, ook niet na een herinneringsmail. Soms gaf een organisatie aan niet te werken met mensen die in een instelling wonen en vooral op de thuissituatie te zijn gericht. Onder de organisaties die respons gaven, waren het alleen de twee aangeschreven hospices die aangaven open te staan voor het invullen van een vragenlijst. Een lijst van de organisaties die wij hebben benaderd en een voorbeeld van de door ons gestuurde en ontvangen mails treft u aan in bijlage 9, Lijst van de vrijwilligersorganisaties.

Met deze uitkomst zijn we opnieuw in gesprek gegaan met onze opdrachtgever, om te overleggen hoe we dit deel van ons onderzoek voort konden zetten. De opdrachtgever concludeerde met ons dat met deze uitkomst de derde deelvraag van ons onderzoek op een representatieve manier is beantwoord. We zijn tot de conclusie gekomen dat er, met uitzondering van de hospices, geen organisaties in Apeldoorn zijn die de cliënt in een beschermde woonvoorziening iets kunnen bieden op het gebied van palliatieve ondersteuning. In vervolg hierop hebben we ons, in overleg met de opdrachtgever, nader georiënteerd op mogelijkheden die de twee hospices -die zich in Apeldoorn en Beekbergen bevinden- kunnen bieden. Hospice De Spreng in Beekbergen stond open voor een verkennend gesprek. Hospice Apeldoorn wilde alleen een schriftelijke vragenlijst invullen. Onze bevindingen leest u in paragraaf 4.3, Hospices omgeving Apeldoorn.

We signaleren dat er bij vrijwilligersorganisaties een hoge drempel bestaat om mensen met een achtergrond in de GGz in de palliatieve fase bij te staan. Hierin zien wij als oorzaak een onbekendheid met de aandoeningen die bij deze mensen kunnen spelen. Daaraan gekoppeld is er gebrek aan (vermeende) deskundigheid van vrijwilligers op het gebied van psychiatrie. Dit zagen wij bij het nu volgend gesprek met de coördinator van het hospice ook terugkomen (paragraaf 4.3.1); vroeger gold psychiatrie als contra-indicatie voor plaatsing in dit hospice, maar nu men hier bekend mee is geraakt, is er toch een weg gevonden om mensen met een achtergrond in de GGz te begeleiden en verzorgen. Het wordt zelfs als een uitdaging gezien om deze mensen passend te begeleiden.

We beseffen dat mensen met een psychiatrische aandoening nog altijd leven in een maatschappij waarin zij gestigmatiseerd worden en in de ogen van de zogeheten 'normale mens' een aparte groep vormen. Wij zien kansen in de bakens van Welzijn Nieuwe Stijl, het antwoord van de zorginstellingen op de Wmo, om deze stigmatisering terug te dringen en mensen met een achtergrond in de GGz weer passend te laten participeren in de maatschappij.

4.3 Hospices in Apeldoorn en omgeving

4.3.1 Hospice De Spreng

Margot Jansen, verpleegkundige en vrijwilligerscoördinator bij hospice De Spreng te Beekbergen, onderdeel van Zorggroep Apeldoorn, heeft ons in een open interview de werkwijze van het high-care hospice uiteengezet (bijlage 7. Verslag gesprek coördinator hospice De Spreng). Het hospice biedt intensieve zorg en begeleiding aan gasten, mensen in de palliatief-terminale fase, en hun naasten. Deze zorg wordt geboden door verpleegkundigen en ziekenverzorgenden, die nauw samenwerken met vrijwilligers. Bij aanmelding van mensen met een achtergrond in de GGz, wordt per persoon gekeken naar geschiktheid voor verblijf in het hospice. Het hospice streeft ernaar ook mensen met een achtergrond in de GGz een plaats te bieden. Onrust voor andere gasten en wegliepgedrag komen voor onder deze groep mensen. Verschillende vormen van afwijkend gedrag zijn hanteerbaar in De Spreng. De vrijwilligerscoördinator heeft de ervaring dat de aanwezigheid van een vertrouwde persoon belangrijk is voor mensen die een psychiatrische aandoening hebben.

Professionals van De Spreng zijn minimaal geschoold in de psychiatrie, maar er wordt, door de toenemende vraag naar plaatsing van mensen met een achtergrond in de GGz, wel over de mogelijkheid van bijscholing gesproken. Er is intensief contact met en ondersteuning door begeleiders van een woonvorm als er sprake is van plaatsing in het hospice van een cliënt met psychiatrische problematiek. Een maatschappelijk werker bemiddelt in het contact met de begeleiding. De samenwerking is belangrijk om gedrag, ook bij pijn, van een cliënt te kunnen duiden. Er is ook contact met behandelaars die bij de cliënt betrokken zijn.

Vrijwilligers nemen een belangrijke plaats in bij hospice De Spreng. Zij vervullen allerlei taken zoals het ontvangen van bezoek, het zorgen voor de maaltijden, maar ook het bezoeken van gasten. De vrijwilligers worden geschoold in hospice Apeldoorn.

De vrijwilligerscoördinator staat niet afwijzend tegenover tijdelijke inzet van vrijwilligers van De Spreng in een beschermde woonvorm. De formatie van het vrijwilligersbestand laat echter geen ruimte voor de inzet van vrijwilligers elders. De coördinator wil zich hierop beraden. Daarnaast vindt zij affiniteit met de doelgroep en wensen hierin van de vrijwilliger, belangrijke punten bij het inzetten van een vrijwilliger in de beschermende woonvorm.

4.3.2 Hospice Apeldoorn

Jolanda van Hoog, coördinator van hospice Apeldoorn, reageerde schriftelijk op een door ons toegestuurde vragenlijst (bijlage 8, Ingevulde vragenlijst Hospice Apeldoorn). Deze vragenlijst hebben we opgesteld aan de hand van de gegevens die we hebben gekregen van hospice De Spreng.

De coördinator van hospice Apeldoorn geeft aan dat zij in het hospice één tot tweemaal per jaar te maken krijgt met mensen met een achtergrond in de GGz. Het hospice biedt dan zorg. Een contra-indicatie voor plaatsing vormen wegliepgedrag, agressie en verslavingsproblematiek. De coördinator geeft aan dat begeleiding van de huisarts en begeleiding op psychiatrisch gebied nodig zijn om cliënten met een psychiatrische achtergrond te kunnen plaatsen in het hospice. Zij heeft te weinig ervaring om de samenwerking met begeleiders uit een beschermende woonvoorziening te kunnen duiden. De coördinator ziet geen mogelijkheden om vrijwilligers vanuit het hospice tijdelijk in te zetten in een beschermende woonvoorziening. De vrijwilligers van hospice Apeldoorn kiezen specifiek voor het hospice, mede omdat zij dan niet alleen werken.

4.4 Vrijwilligerscoördinator Riwis

Tijdens ons documentenonderzoek stuitte we op de aanwezigheid van een coördinator vrijwilligerswerk GGz (bij Geluk & Co, de dagbesteding van Riwis), Ciel Debets. Het was ons niet bekend dat Riwis een vrijwilligerscoördinator in dienst heeft en wij hebben contact met haar gezocht. Het lijkt ons relevant om deze informatie in dit hoofdstuk te beschrijven, omdat een vrijwilligerscoördinator in de toekomst mogelijk een rol kan vervullen bij het werven van vrijwilligers die ingezet kunnen worden in de palliatieve zorg binnen Riwis.

De vrijwilligerscoördinator heeft ons per mail uitgelegd wat haar taak is en hoe haar werkwijze is. De vrijwilligerscoördinator werft vrijwilligers als er hiervoor vanuit begeleiding of dagbesteding vraag naar is. Deze vraag is er op gebied van palliatieve zorg tot op heden nog niet geweest. De vrijwilligerscoördinator heeft contacten met de gemeente in het kader van participatie van mensen met een WWB-uitkering. Vanuit een uitkeringssituatie kunnen zij hun voordeel doen met vrijwilligerswerk om competenties te verwerven. Een nadeel van het werken met deze vrijwilligers is dat het verloop onder de vrijwilligers groter is. Als zij een baan vinden, stoppen zij weer met dit vrijwilligerswerk. Voor wat betreft de werving van vrijwilligers, plaatst de vrijwilligerscoördinator vacatures voor vrijwilligerswerk binnen Riwis op de site van Riwis en bij de gemeente. Deze vacatures plaatst zij ook in een vacaturekrant. Verder melden veel vrijwilligers zich tot nu toe aan via Geluk & Co, de dagbesteding van Riwis. Taken van de vrijwilligerscoördinator zijn: beleid maken, implementeren en uitvoeren. Zij is van plan in de toekomst introductiecursussen en workshops te gaan ontwikkelen omdat de behoefte van vrijwilligers op verschillende terreinen ligt. Vrijwilligers worden soms opgeleid en geïnstrueerd op hun houding. (Herstelgericht, naar de Individuele Rehabilitatiebenadering, IRB). Vrijwilligers werken altijd onder verantwoordelijkheid van een deskundige.

4.5 Samenvatting

Vrijwilligersorganisaties kunnen slechts in zeer beperkte mate vrijwilligers bieden ter ondersteuning van mensen met een achtergrond in de GGz en wonend in een beschermde woonvoorziening. Dit concluderen we nadat wij contact hebben gezocht met 45 vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn. De meeste organisaties reageerden niet, ook niet na een herinnering, andere organisaties verwezen naar elkaar en er waren organisaties die afwijzend reageerden. Het wonen in een woonvorm en de psychiatrische problematiek werden hierbij als reden genoemd. Hospice De Spreng in Beekbergen is bereid tot plaatsing van cliënten met een achtergrond in de GGz en staat open voor samenwerking met begeleiding uit de woonvoorziening. Dit hospice staat open voor het leveren van vrijwilligers buiten haar formatie, waarbij affiniteit met de doelgroep en de wens van de vrijwilliger als belangrijke criteria worden genoemd voor samenwerking. We signaleren dat bij vrijwilligersorganisaties een hoge drempel bestaat om mensen met een achtergrond in de GGz in de palliatieve fase bij te staan in een beschermde woonvoorziening. Onbekendheid met de aandoeningen die bij deze mensen kunnen spelen en daaraan gekoppeld gebrek aan adequate deskundigheid bij vrijwilligers, ligt hieraan ten grondslag.



In dit hoofdstuk beschreven we welke vrijwilligersorganisaties ondersteuning kunnen bieden aan cliënten die in de palliatieve fase verkeren en wonen in een beschermde woonvoorziening. Met uitzondering van één hospice in Beekbergen, kunnen vrijwilligersorganisaties vrijwel niets betekenen voor cliënten in de woonvorm. We beschreven wat hospice De Spreng kan bieden en we beschreven tenslotte de rol van de vrijwilligerscoördinator binnen Riwis. In het volgende hoofdstuk beschrijven wij onze conclusies uit het onderzoek en doen wij aanbevelingen op het gebied van beleid, de begeleiding in de palliatieve fase en voorstellen voor verder onderzoek.

Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen

*Afscheid nemen is
met zachte vingers
wat voorbij is diehtdoen
en verpakken
in goede gedachten
der herinneringen*
- Dietrich Bonhoeffer -

Inleiding

In dit hoofdstuk vindt u de conclusies uit onze bevindingen in het documentenonderzoek, de interviews met begeleiders en de deskundigen en de kennis die wij hebben opgedaan uit het literatuuronderzoek. Met deze conclusies beantwoorden wij de hoofdvraag: 'Wat is er praktisch en methodisch nodig om cliënten binnen een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in hun palliatieve levensfase?'. Vanuit de beschrijving van de antwoorden op de richtinggevende deelvragen komen wij tot beantwoording van de hoofdvraag. Wij constateren dat we met ons onderzoek binnen Riwis een bewustwordingsproces hebben bewerkstelligd onder begeleiders, beleidsmakers en leidinggevendenden. Dit vormt voor de organisatie een mooie basis om begeleiding in de palliatieve fase beleidsmatig en praktisch verder vorm te geven. In dit hoofdstuk doen wij hiervoor aanbevelingen.

5.1 Conclusies

5.1.1 Beleid en de praktijk

Richtinggevende deelvragen:

- *Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?*
- *Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?*

Beleid

In de GGz-tak binnen Riwis is één protocol dat een handreiking biedt voor begeleiders die een cliënt in de palliatieve fase begeleiden: 'Zorgproces rondom het levenseinde'. Begeleiders zijn niet goed op de hoogte van dit protocol. Zij gebruiken dit protocol -en het palliatief dossier in de bijlage-, niet als richtlijn of als vervanging van het Zorgleefplan, terwijl dit protocol leidend is in de palliatieve fase. Dit niet gebruiken heeft de volgende redenen:

-  Het protocol 'Zorgproces rondom het levenseinde' is te vinden in het digitaal handboek voor medewerkers, onder de noemer: Levensbeëindigend handelen. Ook de toelichting die bij het protocol wordt gegeven, verwijst naar 'levensbeëindigend handelen'.

Deze term schept verwarring voor de begeleider, die op zoek is naar handvatten voor de begeleiding van een cliënt die in de palliatieve fase is gekomen; het palliatief dossier is een onderdeel (bijlage) van dit protocol.

-  Het protocol is voornamelijk gericht op de Verpleeg- en Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) en sluit zowel qua uitvoerbaarheid als inhoudelijk onvoldoende aan bij de GGz.
-  Het protocol is inhoudelijk gericht op de terminale fase. Deze fase is slechts een onderdeel van het allerlaatste deel van de palliatieve fase. De palliatieve fase daarentegen start reeds bij de diagnose van de arts dat verdere behandeling niet mogelijk is.

De praktijk

Aanvang palliatieve fase

-  Er is in het team geen duidelijke afspraak of gemarkeerd punt over het moment waarop een cliënt in de palliatieve fase komt. Het ontbreken van een markeringspunt palliatieve fase is de oorzaak van de onduidelijkheid bij begeleiding die tot handelingsverlegenheid en discussies leidt. De oorspronkelijke bedoeling van het protocol 'Zorgproces rondom het levenseinde' was, dat dit het Zorgleefplan bij het begin van de palliatieve fase zou vervangen. Doordat er geen duidelijk markeringspunt is, gebeurt dit in de praktijk niet.
-  De literatuur toont aan dat het belangrijk is het punt waarop de palliatieve fase ingaat multidisciplinair vast te stellen, zodat in de zorg en begeleiding vanaf dat moment daadwerkelijk de kwaliteit van leven voorop staat. Op dit punt kan een checklist ingezet worden, waarin beslistmomenten en punten van aandacht bij de zorg beschreven staan. Door het gebruik van een dergelijke checklist zou de zorg aan GGz-cliënten in de laatste levensfase beter geborgd kunnen worden.

Begeleiding in de palliatieve fase

-  Begeleiders van Riwis zijn erg betrokken bij de cliënten die zij begeleiden. Hun streven is om een cliënt zo lang mogelijk thuis, in de woonvoorziening, warme en cliëntgerichte zorg te bieden. Voor hen is de wens van de cliënt leidend bij de begeleiding in de palliatieve fase.
-  Uit literatuuronderzoek blijkt dat er in de palliatieve fase een multidimensionele benadering nodig is, gericht op vier dimensies of levensgebieden: somatisch, psychologisch, sociaal en spiritueel. Ook de, door Riwis gehanteerde, Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB) geeft aan dat zingeving en het levensverhaal van de cliënt aandacht verdienen, vooral bij de ouder wordende cliënt. Begeleiders vinden de spirituele dimensie belangrijk, maar in de praktijk krijgt deze dimensie minder aandacht. Begeleiders gaan ervan uit dat zij bij de spirituele dimensie vraaggericht werken, terwijl uit literatuuronderzoek en uit het gesprek met de geestelijk verzorger blijkt, dat het op spiritueel gebied belangrijk is, juist aanbodgericht te werken. Aanbodgericht werken wil zeggen dat er door begeleiders, bewust ruimte wordt geschapen voor de cliënt, om een gesprek over spirituele zaken aan te gaan of vragen te uiten.
-  Uit literatuuronderzoek concluderen wij dat de Presentiebenadering passend is in de palliatieve fase. Een houding van Presentie (aandachtige zorg, waarin het praktisch doen en laten steeds tegelijk ook de uitdrukking is van menslievende nabijheid in het lijden van een cliënt) vormt een essentiële basis voor de benadering van cliënten in de palliatieve fase van hun leven.
-  Literatuuronderzoek laat zien dat cliënten met een achtergrond in de GGz veelal weinig naastbetrokkenen hebben en dat zij daarom waarde hechten aan vertrouwde en bekende begeleiders. Des te meer geldt dit in de palliatieve fase, bij het afronden van het leven. Zowel begeleiders als andere deskundigen bevestigen dit vanuit de praktijk. Dit maakt begeleiders onmisbaar in het herkennen van gedrag(s)-verandering) en symptomen.

Behoeften begeleiding

-  Begeleiders hebben behoefte aan duidelijk en uitvoerbaar beleid, dat toegespitst is op de GGz.
-  Begeleiders hebben behoefte aan adequate accommodatie en faciliteiten in de woonvorm. De veiligheid voor de cliënt is een belangrijk punt, bij het thuis kunnen blijven wonen in de palliatieve en terminale fase.
-  Begeleiders hebben behoefte aan (bij)scholing op het gebied van palliatieve begeleiding en zorg. Begeleiders geven aan niet voldoende kennis te hebben op het gebied van palliatieve begeleiding.
-  Begeleiders zien de meerwaarde in van samenwerking met de VVT-tak van Riwis; b.v. het inzetten van de geestelijk verzorger die verbonden is aan de VVT, om in te spelen op spirituele vragen en behoeften van de cliënt. Deze behoefte sluit aan op hetgeen wordt verwoord in het visiedocument voor de komende jaren, namelijk, samenwerking door de inzet van integrale wijkgerichte teams.

5.1.2 Inzet vrijwilligers

Richtinggevende deelvraag:

- *Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?*
-  Binnen Apeldoorn zijn er geen vrijwilligersorganisaties die actief zijn op het gebied van palliatieve zorg voor cliënten met een achtergrond in de GGz in de beschermde woonvoorziening. Dit punt wordt bevestigd door een begeleider, die hiertoe contact heeft opgenomen met een vrijwilligersorganisatie. Als één van de redenen wordt aangegeven dat er bij vrijwilligers te weinig kennis is van psychiatrische aandoeningen.
-  De Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) binnen Riwis heeft geen vrijwilligers die inzetbaar zijn in de palliatieve fase; de Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg (VVT) daarentegen wel.
-  Begeleiders zien graag dat vrijwilligers worden ingezet in de woonvorm ter ondersteuning van cliënten die in de palliatieve fase verkeren.
-  Hospice De Spreng staat open voor nader contact over samenwerking en inzet van een vrijwilliger ter ondersteuning in de beschermde woonvorm.
-  Literatuur biedt handvatten voor het selecteren van vrijwilligers op een respectvolle mensvisie en het bewust omgaan van eigen verlieservaringen. Daarnaast biedt literatuur handvatten voor het scholen van vrijwilligers in de palliatieve zorg en de Presentiebenadering.

5.2 Beantwoording van de hoofdvraag

Door middel van bovenstaande conclusies komen wij tot het beantwoorden van onze hoofdvraag:

‘Wat is er praktisch en methodisch nodig om cliënten binnen een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in hun palliatieve levensfase?’

Om cliënten in een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in de palliatieve levensfase, is het noodzakelijk dat het voor begeleiders duidelijk is, wanneer de palliatieve fase start. Dit is een gemarkeerd punt en wordt multidisciplinair vastgesteld. Met het ingaan van deze fase, waarin ‘kwaliteit van leven’ centraal staat, is er een toepasbaar en duidelijk protocol nodig. Dit protocol, dat een zogenaamd palliatief dossier bevat, vervangt het bestaande Zorgleefplan vanaf het afgesproken markeringspunt. Het protocol moet gericht zijn op palliatieve begeleiding aan mensen die een achtergrond hebben in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) en het moet praktisch en uitvoerbaar zijn. Zowel begeleiders als vrijwilligers hebben scholing in de palliatieve zorg en Presentiebenadering nodig. Literatuur met betrekking tot palliatieve begeleiding beveelt deskundigheidsbevordering aan. Begeleiders geven zelf aan behoefte te hebben aan scholing en ook vrijwilligersorganisaties merken op dat vrijwilligers hierin kennis te kort te komen.

In onze aanbevelingen komen wij hier verder op terug.

5.3 Aanbevelingen en adviezen voor verder onderzoek

Met deze aanbevelingen willen wij een bijdrage leveren aan het bieden van methodisch verantwoorde begeleiding in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de GGz. Onze aanbevelingen zijn gestoeld op het literatuuronderzoek, gesprekken met deskundigen en de interviews met begeleiders van Riwis.

5.3.1 Aanbevelingen

-  Praktisch en uitvoerbaar beleid ontwikkelen ten aanzien van de palliatieve fase van cliënten; een praktijkgericht protocol met een palliatief dossier, dat het Zorgleefplan bij het begin van de palliatieve fase vervangt en dat gericht is op het behouden van de kwaliteit van leven in de palliatieve levensfase. Ondersteuning vanuit het management en het bottom-up betrekken van medewerkers is essentieel voor de totstandkoming van dit protocol.
-  Duidelijke richtlijnen beschrijven ter markering van de aanvang van de palliatieve fase en een checklist als concreet handvat voor de begeleiding in deze palliatieve fase.
-  Scholing van begeleiders in de Presentiebenadering en palliatieve begeleiding van mensen met een achtergrond in de GGz. Een houding van Presentie (aandachtige nabijheid en aandacht voor het lijden van een cliënt) vormt een essentiële basis om vanuit te werken.
-  Gebruikmaken van vrijwilligers, zo mogelijk in samenwerking met hospice De Spreng, om cliënten en hun begeleiders te ondersteunen in de palliatieve fase.
-  De structurele inzet van een 'Laatste wensen-boekje'. Dit is een belangrijk methodisch hulpmiddel om op systematische wijze de wensen en behoeften van cliënten in beeld te brengen. Aandacht voor een multidimensionele benadering op somatisch, psychologisch, sociaal en spiritueel levensgebied.
-  Mogelijkheid tot het inschakelen van een geestelijk verzorger, als de begeleider, om welke reden dan ook, geen mogelijkheden ziet om een cliënt op spiritueel gebied te begeleiden. Ook als de begeleider zelf behoefte heeft aan ondersteuning in het palliatief proces met de cliënt, is het inschakelen van een geestelijk verzorger gewenst.

-  Het gebruikmaken van een zogenaamde ‘waakmand’ op elke ouderenlocatie. Dit is een mand met attributen die begeleiders, naastbetrokkenen en vrijwilligers kunnen inzetten in de palliatieve fase, om ruimte te geven aan het gesprek over spirituele zaken met de cliënt.
-  Opneming van eventuele wilsverklaringen in het Zorgleefplan in de GGz.

Het inzetten en ten uitvoer brengen van de hierboven genoemde aanbevelingen zullen leiden tot passende en deskundige begeleiding van mensen die in de palliatieve fase van hun leven verkeren en in de beschermde woonvorm wonen. Het geeft vorm aan waardevolle begeleiding in de palliatieve fase. Het geeft begeleiders de duidelijkheid en deskundigheid die zij wensen en ook nodig hebben om de warme zorg die zij al bieden, methodisch en adequaat in te zetten. Door de inzet van geschoolde vrijwilligers creëert Riwis bovendien rust en aandacht voor mensen in de palliatieve fase en tijdwinst voor begeleiders.

5.3.2 Aanbevelingen en adviezen voor verder onderzoek

Hieronder beschrijven wij aanbevelingen die nader onderzocht of uitgewerkt moeten worden, maar die in de toekomst mogelijkheden bieden om praktisch en methodisch passende begeleiding te kunnen bieden aan cliënten, binnen een beschermde woonvoorziening van Riwis, in hun palliatieve levensfase.

Mogelijkheden onderzoeken voor:

-  Het inrichten van een zogenaamde respijtkamer voor de terminale fase op één van de ouderenlocaties met mogelijkheid tot inzet van de vertrouwde vaste begeleider van de cliënt. Deze vertrouwde begeleider wordt, zowel in de literatuur als bij begeleiders, van groot belang gezien in deze laatste levensfase van mensen met een achtergrond in de GGz.
-  Het werven van eigen vrijwilligers binnen Riwis die ondersteuning bieden in de palliatieve fase door de vrijwilligerscoördinator.
-  Het scholen van deze vrijwilligers in de Presentiebenadering, psychopathologie en palliatieve ondersteuning van cliënten en naastbetrokkenen, in samenwerking met begeleiders. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van handvatten die GGz Centraal biedt en van de expertise van de geestelijk verzorger die in de VVT-tak van Riwis werkzaam is.
-  Vanaf de aanvang van de palliatieve fase gebruikmaken van een samen te stellen palliatief multidisciplinair team: Behandelaar(s), verzorgers, begeleiders, geestelijk verzorger, vrijwilliger, naastbetrokkene en zo mogelijk de cliënt zelf. Dit is ook een behoefte van begeleiders. Met het goed opzetten van begeleiding in de palliatieve (–terminale) fase van mensen met een achtergrond in de GGz, biedt Riwis een specialisatie en onderscheidt zij zich, toekomstgericht, in de aanbestedingen naar de gemeente. Riwis zet hier al een eerste stap in door te gaan werken met integrale wijkteams.
-  Het opzetten van een concreet samenwerkingsplan met de hospices om, indien nodig, de overgang van de beschermde woonvorm naar het hospice, zo comfortabel mogelijk te laten verlopen voor de cliënt.

5.4 Samenvatting

Zowel de conclusies als de aanbevelingen inzake het beleid van Riwis op het gebied van palliatieve zorg, hebben betrekking op de toegankelijkheid en de bruikbaarheid van het protocol 'Zorgproces rondom het levenseinde'. Begeleiders hebben behoefte aan duidelijk en uitvoerbaar beleid in hun begeleiding van een cliënt in de palliatieve fase. Wij hebben deze behoefte van begeleiders vertaald in aanbevelingen voor markering van het begin van de palliatieve fase en een checklist waarin zowel methodische als praktische handvatten worden gegeven. Ook op het gebied van scholing, samenwerking met andere professionals en naastbetrokkenen en de inzet van vrijwilligers doen wij aanbevelingen, die begeleiders in staat stellen passende begeleiding te kunnen bieden in de palliatieve begeleiding voor de cliënt. De unaniem gedragen wens van begeleiders om een zogenaamde respijtkamer mogelijk te maken op één van de ouderenlocaties, bevelen wij van harte aan. Deze wens biedt een reële mogelijkheid aan begeleiders om zich verder te kunnen ontwikkelen om palliatieve zorg en begeleiding te bieden aan cliënten die thuis willen sterven in hun veilige omgeving met vertrouwde begeleiders.



In dit onderzoeksverslag gaven we antwoord op de vraag wat er praktisch en methodisch nodig is om cliënten binnen een beschermde woonvoorziening passende begeleiding te kunnen bieden in hun palliatieve levensfase. We hopen hiermee een bijdrage geleverd te hebben aan de verbetering van de kwaliteit van zorg in een zeer kwetsbare en belangrijke levensfase. We hebben documenten, literatuur en organisaties onderzocht, begeleiders bevraagd, deskundigen gehoord om vervolgens conclusies te kunnen trekken en aanbevelingen te doen. In het nu volgende hoofdstuk ronden wij het onderzoek af met een product- en een procesevaluatie.

Hoofdstuk 6. Evaluatie

*When it's all been said and done
All my treasures will mean nothing
Only what I've done for love's reward
Will stand the test of time*

-Jim Cowan-

Inleiding

In dit laatste hoofdstuk blikken wij terug op het tot stand komen van ons onderzoeksverslag. Dit doen we aan de hand van een product- en een procesevaluatie. We beschrijven daarnaast in hoeverre we onze doelstellingen, die we in hoofdstuk één vastlegden, hebben bereikt. Tenslotte beschrijven wij hoe wij de individualisatie binnen het onderzoek hebben vormgegeven.

6.1 Productevaluatie

6.1.1 Terugblik

In deze paragraaf blikken wij kort terug op het tot stand komen van ons onderzoeksproduct. Aan de hand van een SWOT-analyse² lichten wij onze werkwijze toe met een voorbeeld.

In een vrij vroeg stadium van ons onderzoek kwamen wij tot de conclusie dat vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn vrijwel geen bijdrage konden leveren aan begeleiding in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) (threat). Hierdoor leken wij onze derde deelvraag: 'Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?' niet naar tevredenheid te kunnen beantwoorden. We moesten een beslissing nemen over hoe wij verder zouden gaan. We realiseerden ons, dat onze beslissing van invloed zou zijn op de voortgang en de kwaliteit van ons onderzoek. Dit was voor ons, maar vooral ook voor onze opdrachtgever van Riwis een teleurstelling. Het was namelijk haar wens en ons doel dat de bijdrage die vrijwilligersorganisaties konden bieden, geresulteerd zou hebben in een zogenaamd spoorboekje, dat begeleiders erbij zouden kunnen pakken als zij te maken hebben met een cliënt in de palliatieve fase van het leven. Doordat we tijdig constateerden wat dit voor ons onderzoek betekende (opportunity), konden we ons beraden op de voortgang. Wij zijn flexibele en zelfstandig optredende personen. Hierdoor lieten we ons niet ontmoedigen (strength) en we bedachten wat we wèl zouden kunnen bereiken. We voelden ons gesteund door de flexibiliteit van onze opdrachtgever (opportunity) die ons versterkte deze uitkomst als feit te accepteren en ons haar fiat gaf om verder te gaan met het door ons voorgestelde vervolg (strength) en ons hierover adviseerde.

Bij het opstellen van de vragenlijst voor de interviews met begeleiders hebben wij ons niet alleen gericht op het tweede deel van de eerste deelvraag: 'Wat heeft Riwis vastgelegd ten aanzien van

² Analyse van de interne factoren ('Strengths' en 'Weaknesses') en externe factoren ('Opportunities' en 'Threats')

begeleiding in de palliatieve fase en hoe wordt dit toegepast door de begeleiders?`, maar ook hebben we bewust vragen ingebouwd, waarmee wij anticepeerden op de tweede: `Wat zegt literatuur over begeleiding en ondersteuning in de palliatieve fase van cliënten met een achtergrond in de psychiatrie en hoe kan dit worden ingezet in een beschermde woonvoorziening?` en derde deelvraag: `Welke vrijwilligersorganisaties binnen Apeldoorn kunnen ondersteuning bieden in de palliatieve fase en wat bieden zij?` (strength). De reden hiervan was dat we zicht zouden krijgen op de ideeën en ervaringen vanuit de praktijk voor de mogelijkheden op het gebied van palliatieve zorg in de beschermde woonvoorziening en de ondersteuning die vrijwilligers hierin zouden kunnen bieden (opportunity). Voor wat betreft de verwerking van de interviews met de ervaren begeleiders, hebben we een eigen manier gevonden hoe wij deze konden ordenen en labelen (strength), teneinde de geldigheid te kunnen borgen voor een kwalitatief onderzoek. Een nadeel hiervan was wel dat dit veel tijd kostte (weakness). Door de kennis en creativiteit van Steveline op het gebied van Excel (opportunity & strength) is het labelingsdocument een bruikbaar instrument geworden, aan de hand waarvan wij hoofdstuk twee van ons onderzoeksverslag hebben kunnen schrijven.

6.1.2 Bereikte doelstellingen

In paragraaf 1.3.1 beschreven wij, aan de hand van ons Plan van aanpak, de doelstellingen voor dit onderzoek. Dit deden we aan de hand van de hoofdvraag en de drie deelvragen. Wat de derde deelvraag betreft, zijn we niet tot onze doelstelling gekomen; we hebben het beoogde 'spoorboekje' met vrijwilligersorganisaties niet kunnen maken voor onze opdrachtgever. Dit vinden we jammer; we gingen ervan uit dat meerdere vrijwilligersorganisaties wat zouden kunnen betekenen voor cliënten die in de palliatieve fase van hun leven verkeren en wonen in een beschermde woonvoorziening. Met de positieve uitkomst van hospice De Spreng menen wij ten aanzien van de deze deelvraag, echter toch een bruikbaar resultaat te hebben behaald.

De andere deelvragen hebben wij naar tevredenheid kunnen beantwoorden en daarmee hebben we de doelstellingen behaald; we hebben door onze gestructureerde manier van werken en ons gedegen Plan van aanpak (strengths) het documentenonderzoek binnen Riwis volledig en gedegen kunnen uitvoeren. Dit vormde een basis om te beoordelen wat begeleiders nodig hebben in het begeleiden van cliënten in de palliatieve fase. Doordat we de vragenlijst voor de interviews goed doordacht en in samenspraak met de opdrachtgever hebben opgesteld, zijn we voldoende te weten gekomen om onze tweede deelvraag te kunnen beantwoorden. Met ons onderzoek hebben wij binnen Riwis een bewustwordingsproces bewerkstelligd onder begeleiders en beleidsmakers. Daarnaast toonde onze opdrachtgever, Marieke van der Vloot van Vliet, zich, tijdens het meelezen van de hoofdstukken, erg tevreden over de inhoud van ons onderzoeksverslag. Deze twee zaken bevestigen voor ons de wetenschap dat we onze doelstellingen hebben bereikt.

6.2 Procesevaluatie

6.2.1 Samenwerking

Achterliggende maanden hebben wij zeer intensief met elkaar samengewerkt. Op maandag werkten wij, zij aan zij, op verschillende kantoren van Riwi. Op deze lange maandagen discussieerden we, we namen de planning en de voortgang door, we bogen ons over de fragmenten van de interviews. Slappe lach overviel ons soms na uren van intensief brainstormen. We hadden een harmonische samenwerking, mede doordat we met regelmaat bespraken waar we onze individuele verschillen in benadering en werkwijze zagen. Door dit te benoemen en bespreekbaar te houden konden we tot een taakverdeling komen met optimaal gebruik van ieders kwaliteiten. Het was een drukke, intensieve, maar mooie tijd.

Aan de hand van de leerstijlen van Kolb en de teamrollen zoals Belbin deze definieert, blikken we terug op onze samenwerking.

Steveline is vooral een Denker (Kolb). Hildegard is praktisch ingesteld en meer een Doener met een denkkant, zoals zij dit zelf noemt (Kolb). De combinatie van verschillen in leerstijlen heeft ervoor gezorgd dat het onderzoek voortgang had en dat dit doordacht gebeurde. Waar Hildegard creatief en meer impulsief met ideeën kwam en daarmee aan de slag wilde gaan, was Steveline wat voorzichtiger, bedachtzamer en goot deze ideeën in een passende vorm. We vulden elkaar hierin aan en versterkten elkaars kwaliteiten. Juist de combinatie van Doen en Denken gaf een prima stimulans om samen te werken en het resulteerde in een waardevolle samenwerking.

Kijkend naar de teamrollen van Belbin, blijkt Hildegard in grote mate een Vormgever te zijn en Steveline in enige mate. Dit vertaalde zich in gedrevenheid en wilskracht om het onderzoek goed neer te zetten. Steveline scoort het hoogst op Afmaker en dit was te merken aan de zorgvuldigheid en het perfectionisme dat zij liet zien tijdens het onderzoek. We vormden hierin een mooie aanvulling op elkaar omdat Hildegard geen Afmaker blijkt te zijn. Steveline is geen Plant; Hildegard die deze rol – en ook de rol van Onderzoeker – meer in zich heeft, kwam met creatieve ideeën. Hierdoor ‘stroomde’ het onderzoek. Steveline scoort op de rol Monitor, ofwel Waarschuwer. Zij is een kritische en logische denker en heeft een helicopterview. Hildegard nam energiek het voortouw in het contact zoeken met anderen en liet hiermee haar rol als Brononderzoeker zien.

De samenwerking liep gesmeerd en we vulden elkaar aan. Doordat Hildegard benoemde dat we een keus hadden om de tijd van dit onderzoek te verlengen, toen we beiden ‘aan de grens’ waren, heeft zij ontspanning gecreëerd, iets dat we op dat moment beiden hard nodig hadden. We deelden ons doel om samen een mooi product af te leveren en we planden en evalueerden tussentijds regelmatig onze manier van samenwerking.

De samenwerking met onze afstudeerbegeleider van de Christelijke Hogeschool Ede (CHE), Anja Vrijmoeth, liep goed. Kenmerkend voor ons was dat wij met onze vragen aan haar, anticepeerden op wat er zou komen. Onze afstudeerbegeleider benoemde dit als positief voor haar eigen rol, ook naar andere afstudeerkoppels. Omdat zaken voor haar ook niet altijd helder waren, had zij meestal niet direct een antwoord. Het feit dat zij hierop terug kwam, maakte veel goed. We konden zaken die betrekking hadden op onze samenwerking, zelf proactief bespreekbaar maken.

Met Marieke van der Vloot van Vliet, onze opdrachtgever bij Riwi, verliep de samenwerking ook prettig. Zij dacht actief met ons mee en gaf ons bruikbare tips. Wij hebben respect voor de manier waarop zij tijd voor ons wist vrij te maken en met ons mee kon denken, terwijl zij als teamleider ook het hoofd moest bieden aan een forse transitie binnen de organisatie. We konden uitspreken dat het voor ons soms lastig was als zij geen tijd had gehad om zich, door omstandigheden, goed voor te bereiden. We menen dat we door onze zelfredzaamheid en flexibiliteit, hierop goed hebben kunnen anticiperen.

6.2.2 Individualisatie

Dit onderzoeksverslag is tot stand gekomen door zeer intensieve samenwerking van Hildegard en Steveline. Een goede planning en een dosis doorzettingsvermogen zijn de ingrediënten die hieraan ten grondslag liggen.

In het Plan van aanpak dat we schreven voor dit onderzoek, beschreven we een onderlinge taakverdeling voor het tot stand komen van dit onderzoeksverslag. Aan deze taakverdeling hebben we ons grotendeels gehouden; we vinden het belangrijk om beiden verantwoordelijkheid te nemen in verschillende onderdelen. Zo is Hildegard eindverantwoordelijk voor de hoofdstukken één, drie en vijf van het onderzoeksverslag; Steveline voor de hoofdstukken twee, vier en zes. We spreken hier bewust over eindverantwoordelijkheid, omdat we elkaar tussentijds feedback gaven en kritisch meekeken. Dit geldt zowel voor de inhoud als tekstueel. Hierdoor waren we beiden verantwoordelijk en vulden we elkaar aan. De conclusies en aanbevelingen hebben we in nauw overleg getrokken en beschreven. Ook voor de geïndividualiseerde taken geldt; we maakten gebruik van elkaars kwaliteiten, die we beschreven in 6.2.1, en we wilden vooral in gezamenlijkheid een volledig, goed leesbaar en mooi onderzoeksverslag neerzetten.

De (560) uren die we verantwoordden in het Plan van aanpak, hebben wij per persoon daadwerkelijk ingezet. In ons logboek, dat als bijlage in het individuele procesverslag wordt opgenomen, vindt u deze uren terug. Voor zowel Hildegard als Steveline geldt dat er een gelijkmatige verdeling van deze uren over de gehele afstudeerperiode is.

De relatie met de verdiepingsminor GGz, Maatschappelijke Opvang en Verslavingszorg, die Hildegard en Steveline hebben gevolgd, beschrijven wij in ons individuele procesverslag.



In dit hoofdstuk blikten wij terug op het onderzoeksproduct en het onderzoeksproces. We evalueerden de bereikte doelstelling en we verantwoordden onze individuele eindverantwoordelijkheid bij het tot stand komen van dit onderzoeksverslag.

Bibliografie

- Baarda, D. G., Goede, M. P. M. de & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers BV.
- Baart, A. (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale interventie*, 16 (3), 13-25.
- Bos, T., Hyvarinen, I. & Roermund, K. van. (2011). Heel de mens. Herstelondersteunende zorg en geestelijke verzorging. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 2011(1), 4-14.
- Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B. & Grypdonck, M. (2004). Palliative care, care for life: a study of the specificity of residential palliative care. *Qual. Health Res*, 14, 816-835.
- Centraal Bureau voor Statistiek (2012). *Gezondheid en zorg in cijfers*. Den Haag: Centraal Bureau voor Statistiek.
- Geerink, I. (2011). *Take care: we can do it too*. Deventer: Hogeschool Saxion.
- Giesen, P. (2012) Hoe ondraaglijk is psychiatrisch lijden? *Medisch Contact*, 19 (5), 1154-1157.
- Grypdonck. (-, - -). *Moderne dementiezorg*. Retrieved from [http://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/grypdonck_presentie_in_palliatieve_zorg\[1\].pdf](http://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/grypdonck_presentie_in_palliatieve_zorg[1].pdf)
- Heest, F. van. (2006). Angst en depressie in de palliatieve fase. *Bijblijven*, 22 (2), 67-76.
- Horjus, S., Lange, J. de, Magnée, M. & Pot, A.M. (2010). *Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Irwin, S.A., Montross, L.P., Bhat, R.G., Nelesen, R.A. & Gunten, C.F. von. (2011). Psychiatry Resident Education in Palliative Care. *Psychosomatics: the journal of consultation and liaison psychiatry*, 52, (6), 530-537
- Jansen, W., Kam, H. d., Matla, P., Wal, J. v., Wesselink, W., & Wulp, M. (2012). *Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis: Gids voor de praktijk*. 15.03.2014 Retrieved from www.agora.nl
<http://www.agora.nl/Portals/31/agora%20publicaties/2012/De%20Gids%20Palliatieve%20zorg%20bij%20mensen%20met%20een%20psychiatrische%20stoornis.pdf>
- Korevaar, L. & Dröes, J. (2008). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis: over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: Humanistic University Press.
- Levinas, E. (1961). *Tijd en oneindigheid*. Amsterdam: Boom.
- Lindemans (Director). (2014). *Moeders springen niet van flats* [Motion Picture]. Nederland. Retrieved 04.03.2014, from www.uitzending.gemist.nl

Meertens, K. (2011). *De meeste mensen gaan hier dood*. Amsterdam: Balans.

Pleiter, S. (2014, maart 12). <http://www.levenseindekliniek.nl/psychiatrie-spreekuur-gestart/>. Retrieved from www.levenseindekliniek.nl.

Pootjes, Y.G. & Hermans, P.J. (2012). Palliatieve zorg op een chronische psychiatrische afdeling voor ouderen. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 42 (2), 91-96.

Spreeuwenberg, C. (2013). *Zorgmodule Palliatieve Zorg*. Den Haag: Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Tuerlings, J.H.A.M., Müller, M.E.T.M., Verwey, B. & Waarde van, J.A. (2008). Klinische lessen- Palliatieve zorg op een psychiatrisch-medische unit. *Nederlandsch tijdschrift voor geneeskunde: tevens orgaan der Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst*, 152 (36), 949-1952.

Verhaegh, M.J.M. Göbbels, T.P., Kam de, H. Wesselink, W. (2011) *Palliatieve terminale zorg in de psychiatrie*. GGz Eindhoven en de Kempen, GGz Centraal & VPTZ.

Wanrooij, B.S., Graeff, A. de, Koopmans, R.C.T.M., Leget, C.J.W., Prins, J.B., Vissers, K.C.P., Vrehen, H. & Zuurmond, W.W.A. (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

World Health Organisation. (2002) *Definition of Palliative Care*. 08-02-2014 Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wulp, M., Aalst, B., Siebenlist, M. & Hendriks, K. (2011). *Palliatieve zorg voor mensen met een psychiatrische stoornis*. Bunnik: Agora.

Bijlagen

Bijlage 1. Begrippenlijst

Agora	Onafhankelijk en landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg.
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BW	Beschermde woonvoorziening / -vorm Woonvorm waarin 24 uur ondersteuning en begeleiding wordt geboden.
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg Overheidsinstelling die sinds 2005 de taak heeft aan individuen zorg toe te wijzen die hen krachtens de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) toekomt.
Cliënten	Mensen met een achtergrond in de GGz.
Existentiële vragen	Vragen die voortkomen uit het menselijk bestaan.
GGz	Geestelijke Gezondheidszorg Deelgebied binnen de gezondheidszorg dat behandeling, begeleiding en verzorging biedt aan mensen met psychische problemen, biedt tevens preventie.
HBO	Hoger Beroepsonderwijs
Herstel	Herstel is het proces van de cliënten, waarbij zij ieder voor zich een manier proberen te vinden om met hun aandoening om te gaan en deze een plek te geven in hun leven.
Intramuraal	Gezondheidszorg die geboden wordt binnen ('de muren' van) een zorginstelling.
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IRB	Individuele Rehabilitatiebenadering Een methodiek die is ontwikkeld om mensen met psychiatrische problemen te ondersteunen bij het zoeken naar nieuwe doelen in hun leven.
MBO	Middelbaar Beroepsonderwijs
Methodisch	Volgens een methode; volgens bepaalde stappen een doel bereiken.
Multidisciplinair team	Team waarbij meerdere behandeldisciplines zijn betrokken.
PAAZ	Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis
Palliatief	Er kan niet meer genezend worden behandeld. De behandelingen die nog worden ingesteld zijn gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.
Peer reviewed	Kritische beoordeling van en door collega's uit de eigen beroepsgroep ('peers') van verschillende aspecten van de medische praktijk, van onderzoeksprotocollen, of artikelen die ter publicatie zijn aangeboden aan tijdschriften of congressen.
Protocol	Gedragsregels. Een reeks afspraken over de manier waarop communicatie en gegevensoverdracht plaatsvindt.
Psychogeriatric	Onderdeel van de geneeskunde dat zich bezig houdt met aandoeningen die gepaard gaan met beperkingen van het geestelijke vermogen op oudere leeftijd.
Respijtkamer	Respijt = uitstel of verlening; een kamer waar iemand in de palliatieve of terminale fase passende zorg en begeleiding kan ontvangen.
Semigestructureerd interview	Interview waarbij de onderwerpen en de voorkeur voor volgorde van de vraagstelling zijn vastgelegd.
Spiritueel	Gericht op de geest, letterlijk: de ziel betreffend.

SPV-er	Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
SWOT-analyse	Sterkte - zwakteanalyse
Terminaal	Eindfase van de ziekte, als de patiënt niet meer beter kan worden en de dood dichtbij is.
VVT	Verpleeg-, Verzorgingstehuizen en Thuiszorg
Wet Bopz	Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen
WHO	World Health Organisation De Wereldgezondheidsorganisatie is een gespecialiseerde organisatie van de Verenigde Naties, gevestigd in Genève, met als doel wereldwijde aspecten van de gezondheidszorg in kaart te brengen, activiteiten op het gebied van de gezondheidszorg te coördineren en de gezondheid van de wereldbevolking te bevorderen.
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WWB	Wet Werk en Bijstand (een bijstandsuitkering)
Zingeving	De behoefte om wat we doen in het leven, waarde heeft; zoeken naar het doel ervan.

Bijlage 2. Overzicht documentenonderzoek binnen Riwis

Data: 7, 10, 17 en 24 februari 2014

Zoeken in: **Digitaal handboek Riwis, site / intranet van Riwis**

Zoekterm "Palliatieve zorg", "Palliatieve begeleiding", "ouderen", "vrijwilligers".

Hieronder registreren wij onze bevindingen t.a.v. het documentonderzoek binnen Riwis. We hebben niet alleen op de zoektermen gezocht, maar ook in beleidsstukken, Jaarverslagen, enz. om te onderzoeken of hierin gesproken werd over de palliatieve fase in brede zin. We beschrijven hieronder wat ons opviel in relatie tot het onderzoek.

Nr.	Nummer en naam document	Korte inhoud document	Opvallend voor het onderzoek
1	2013.0819 Jaarplanning activiteiten ouderen 2014-2015, RVT (VVT&GGZ)	Jaarplan met speerpunten voor de sector ouderen	Palliatieve zorg krijgt aandacht in dit stuk. Dit blijkt uit de punt de punten "ontwikkeling expertise palliatieve zorg" en "breder aanbod zorgverleners intramuraal; palliatieve zorg verder uitzoeken aan (on)mogelijkheden".
2	WZW304 Informatieboekje zorg met verblijf (VVT&GGZ)	Brochure voor het aanbod voor ouderen	Bij het kopje 'Zorgvisie' staat beschreven dat er samenwerking is met Netwerk Palliatieve Zorg en Netwerk Zorggroep Apeldoorn".
3	WZW125-5 Zorgproces rondom het levenseinde (VVT&GGZ)	Document / protocol voor begeleiders. Gericht op wilsbekwame cliënten.	Doel van het document (rondom palliatieve zorg): het verbeteren en borgen van de kwaliteit van het zorgproces door advies, ondersteuning en coaching van het zorg / begeleidingsteam in actuele palliatieve zorgsituaties. Symptomen van de palliatieve fase worden beschreven en de verantwoordelijkheid: huisarts / specialist ouderenzorg. Gericht op VVT! Dit document is leidend in de palliatieve fase van een cliënt. Het document maakt onderscheid in palliatieve zorg en het zorgproces rond levensbeëindigend handelen. Verwarrend dat onder 3. Wilsbekwame cliënten, de doelstelling opnieuw wordt verwoord in andere woorden, maar wel gericht op het hele document. Ook verwarrend dat de termen document en protocol door elkaar worden gebruikt. 3.1 – einde gaat over levensbeëindigend handelen, suïcide en het verzorgen van een overledene; minder relevant voor ons onderzoek. Bijlagen: Bijlage 1. Palliatief dossier: registratie lichamelijke conditie en middelen gericht op verbetering van het comfort van de patiënt en beoordeling van cliënt gebonden problemen.

			Bijlage 2. Vragenlijst vermoeidheid- check lichamelijke conditie Bijlage 3. Handelt over het meten van de last die cliënt heeft op lichamenlijk, emotioneel, sociaal of praktisch gebied. Opmerkelijk: onder emotionele problemen is een onderverdeling gemaakt op gebied van religieuze/spirituele problemen, deze wordt afgeturfd op Zin van leven/levensbeschouwing en Vertrouwen in God/geloof. Antwoordmogelijkheden ja, nee, n.v.t. Bijlage 4 is een pijnscorelijst op schaal van 1 (geen pijn) tot 10 (ondragelijke pijn) Bijlage 5. Niet reanimeren verklaring. Deze dient getekend te worden door cliënt en opgenomen te worden in het dossier. Wat opvalt: Bij het zoeken op beleid / protocollen voor de GGZ, maar ook onder het VVT, staat dit document geregistreerd als “Levensbeëindigend handelen”. In de korte omschrijving die gegeven wordt voor men het document opent, staat het doel beschreven als ‘hulpmiddel voor een zorgvuldige werkwijze en communicatie met cliënten en hun naasten en tussen zorgverleners onderling gedurende het proces rond het levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame cliënten’.
4	WZW303 Informatieboekje thuiszorg (VVT)	Brochure voor het aanbod thuiszorg	Bij het kopje ‘Zorgvisie’ staat beschreven dat “er beleid is over privacy, medicatie en voor alle betrokkenen hoe om te gaan met belangrijke en moeilijke vragen rondom het levenseinde. Dit is op te vragen bij de receptie.” <i>Bij daadwerkelijk opvragen aan de balie was dit bij receptioniste niet bekend en ook niet bij haar collega. Er werd gezocht maar niets relevants gevonden.</i>
5	WZW156-2 Palliatief dossier Zorg met verblijf; ‘Zorgpad Stervensfase’ (VVT)	Protocol / formulier dat bruikbaar is in de stervensfase	In dit document / protocol (gebaseerd op de Liverpool Care Pathway for the dying patiënt) worden criteria gegeven voor het herkennen van de stervensfase en is een registratiesysteem voor de verzorging en begeleiding van cliënten in de stervensfase. Wat opvalt is, dat naast gegevens over cliënt en zorgverlener, doelen van zorg, interventies en observatie van de cliënt, aandacht is communicatie met cliënt en de naasten. Zoals onder het kopje Ondersteuning: Maak specifieke wensen, gevoelens, geloof, waarden en normen bespreekbaar. Ook kan aangevinkt worden of bewoner of naaste hier op in is gegaan. Ook in het deel ‘Beoordeling van bewoner gebonden problemen’ wordt bij doel 13 gevraagd naar het psychisch welbevinden een aandachtspunt gegeven voor communicatie en levensbeschouwelijke ondersteuning. Verder wordt bij ‘Informatie en advies’ verwezen naar een Consultatieteam Palliatieve Zorg. Wij willen dit meenemen in het interview met geestelijk verzorger om te kijken of dit een gespecialiseerd team binnen Riwis betreft.

6	Jaarverslag 2012 (GGZ)	Verantwoording 2012	Geen relevante zaken met betrekking tot ons onderwerp.
7	Onderzoek Kiwa Prismant naar ervaringen met beschermd wonen “Wat vinden uw cliënten van de begeleiding”, jan. 2013 (GGZ)	Cliënttevredenheids-onderzoek	BW-cliënten van Riwis scoren op bijna alle punten gelijk aan het landelijk gemiddelde van BW-cliënten (landelijke spiegelgroep). Het eindcijfer dat respondenten – cliënten van Riwis- geven is gelijk aan de landelijke spiegelgroep, een 7,4. In Riwis scoren cliënten significant hoger op ‘informed consent’. Dit betekent dat zij het meebeslissen, instemmen en bijstellen van het begeleidingsplan positiever beoordelen (meer regie ervaren). Informatievoorziening wordt negatiever dan het landelijk gemiddelde gewaardeerd. Exit-enquête
8	Exit-enquête (VVT)	Enquête ingevuld door vertrokken personen of –bij overlijden- naastbetrokkenen	De exit-enquête laat een gemiddeld rapportcijfer van 8,3 zien. Gescoord kan worden op onder meer de onderwerpen; nakomen afspraken, (telefonische) bereikbaarheid, veiligheid, sociale contacten en activiteiten. Riwis heeft – net als andere GGZ-organisaties- de verplichting om de output van activiteiten inzichtelijk te maken. Riwis doet dit via een enquêtemethodiek Mansa die in de routine Outcome Measure (ROM) wordt opgenomen. Mansa heeft betrekking op de kwaliteit van leven van de cliënt.
9	Handboek begeleidingsdriehoek, nov. 2010 (GGZ)	Visie op begeleiding en inzet naastbetrokkenen	Riwis betreft naastbetrokkenen nadrukkelijk bij de zorg. Visie op naastbetrokkenen: hun rol is ondersteunend. Naastbetrokkenen hebben specifieke kennis van de cliënt en een persoonlijke relatie met hen. Zij kunnen ondersteuning bieden in de vorm van informatie, inzicht en praktische steun. Deze wordt vormgegeven via de begeleidingsdriehoek cliënt, medewerker en naastbetrokkene.
10	WZW012-6 Medicatieprotocol (GGZ)	Verantwoordelijkheid bij toediening medicatie	Geen bijzonderheden voor het onderzoek.
11	WZW049-2 Handreiking uitwisseling van informatie naastbetrokkenen (GGZ)	Welke informatie wordt wel / niet gedeeld in het kader van de wetgeving	Geen bijzonderheden voor het onderzoek.
12	WZW046-2 Visiedocument Herstel en Rehabilitatie, juni 2013 (GGZ)	Hoe wordt Rehabilitatie binnen Riwis vormgegeven	IRB wordt gezien als hoofdmethodiek en richt zicht op de leefgebieden wonen, werken, leren, vrije tijd, sociale contacten en financiën (<i>niet op zingeving, SI</i>). Hierbij wordt de milieurehabilitatie-methodiek ingevoerd. Via deze methodiek wordt er ‘de komende tijd’ extra aandacht gegeven voor ‘wonen’; Riwis gaat de komende jaren de woon- en leefomgeving van de cliënt verbeteren. Visie hierbij is een cliënt in een zo normaal mogelijke omgeving te laten functioneren, vanuit diens eigen mogelijkheden en doelen. (<i>palliatieve fase vindt plaats tijdens Wonen en is ‘zo normaal mogelijk’...SI</i>).

			Het eigen levensverhaal wordt gezien als belangrijk onderdeel van het herstelproces. Het levensverhaal krijgt een belangrijke plek in de begeleiding.
13	IKP019-1 Zorgprogramma GGZ Woonbegeleiding (Beleidsnotitie Zorgprogramma GGZ)	Overzicht geboden zorg, toelichting op verschillende modules en ZZP's	Geen bijzonderheden voor het onderzoek.
14	CSB008-1 Proces Zorgtoeleiding (VVT&GGZ)		Geen bijzonderheden voor het onderzoek.
15	WZW031 Enquête uit zorg (VVT)	Vragenlijsten voor cliënten en nabestaanden	In deze vragenlijsten wordt naast de vragen over medisch handelen ook gevraagd naar de communicatie met verzorgenden en er wordt gevraagd of de cliënt zich veilig voelde.
16	WZW142-2 Opzet huisartsenoverleg (VVT)	Opzet van overleg	Jaarlijks overleg huisartsen, specialist ouderen, fysiotherapeuten met manager en zorgcoördinator Riwis Zorg en Welzijn. Regio Brummen. Geen bijzonderheden voor het onderzoek.
17	WZW111-3 (VVT) Introductie nieuwe cliënt	Nieuwe bewoner wegwijs maken in verzorgingsinstelling.	Wat opvalt is dat dit een zeer uitgebreide lijst is, hier wordt veel aandacht aan besteed. Ook wordt de wilsverklaring al besproken.
18	Brochure Pastoraal Werk (VVT)	Inhoud pastoraal werk	Pastoraal werk is gericht op zingevingsvragen, maar ook worden volgende gespreksonderwerpen met name genoemd: ziek zijn en sterven, afhankelijk worden, eenzaamheid en angst, hoop of twijfel. Ook verzorgt de Pastoraal werker eventueel de uitvaart. Pastoraal werker biedt zich ook aan als brug tussen cliënt en voorgangers van diverse kerken.
19	WZW127-3 Normen verantwoorde zorg (VVT)	Kwaliteitsindicatoren en meetmethodieken	Geen relevante bijzonderheden.
20	WZW141-3 Vrijwilligersbeleid (VVT)	De plaats van vrijwilligers in VVT	In VVT nemen vrijwilligers een belangrijke plaats in: <i>Vrijwilligers kunnen extra aandacht geven aan cliënten en rustig de tijd voor hen nemen, op een louter persoonlijke, niet beroepsmatige manier.</i> In de Ggz is dit weinig gebruikelijk, hier wordt gebruik gemaakt van een 'maatje' De vriendendienst. Later kom ik toch de naam Ciel Debets tegen als vrijwilligerscoördinator van de Ggz. Haar gemaild. Inhoud mail (letterlijk citaat):

			Als ik een vraag krijg, dan zoek ik daar een vrijwilliger bij. Voor palliatieve zorg heb ik nog nooit een vraag gehad. Werven; Ik heb daarvoor mijn contacten met de gemeente in het kader van de participatie (mensen met WWB of indicatie zorg), maar ook mensen met een WWB (bijstandsuitkering), die hun sollicitatieplicht behouden. Zij kunnen hun voordeel doen om competenties te verwerven. (nadeel verloop groter).Ik plaats de vacatures op de site van Riwis en bij de gemeente, komt in vacature krant. Verder melden tot nu steeds veel vrijwilligers zich aan via Geluk en co. Van daaruit kan ik nog steeds mensen plaatsen. Dus de noodzaak om te contacten met vrijwilligersorganisaties is niet erg groot, maar de contacten, die ik heb gelegd ga ik dit voorjaar wel verder benutten. Ik maak beleid, implementeer en voer uit, (dus beleid in ontwikkeling) Ik ben van plan, zowel introductie cursus als workshops te gaan ontwikkelen, omdat de behoefte van vrijwilligers op verschillende terreinen ligt. Op dit moment krijgen vrijwilligers de kans om deel te nemen aan cursus psychopathologie, die voor het grootste gedeelte door ervaringsdeskundigen gegeven wordt samen met een docent van Leren en co. Daarnaast bespreek met iedere potentiële vrijwilliger, welke houding wij van hen verwachten(HERSTEL. www.mijnherstel.nl). Let wel; Vrijwilligers werken altijd onder verantwoordelijkheid van een deskundige, zij spelen een grote rol hierbij. (<i>Mijn ideaal is, dat ieder bij de start een boekje krijgt met relevante info en op korte termijn introductie</i>) Ik denk nu door jouw vraagstelling en in het kader van samenwerking binnen Apeldoorn, dan zou ik vrijwilligers, die zich willen inzetten in de palliatieve zorg mee laten scholen door organisaties, die daar al veel expertise in hebben of inhuren! (zie dan weer de workshops, waar ik het over had.)
21	WZW124-4 Zorg- en leefplan (VVT)	Inhoud van het zorg- en leefplan	Zorgvraag, doelstelling, afspraken, verloop en evaluatie. Hierin komen ook de afspraken met betrekking tot wilsverklaringen (bijvoorbeeld donorcodicil, niet-behandelverklaring, niet-reanimatieverklaring en/of euthanasieverklaring). Geen bijzonderheden voor ons onderzoek.
22	WZW007-7 Klachtenregeling cliënten (VVT)		Geen bijzonderheden.

23	Rapportage interne audit 2012 (VVT&GGZ)	Audit 2012	De bevindingen, waarmee het rapport start, zijn uitgesplitst naar 4 gebieden; participatie, bejegening, wonen, eigen regie. Opvallend is dat deze gebieden over medewerkers gaat, i.p.v. over cliënten. Dit is opmerkelijk. Er wordt in deze Rapportage Interne Audits Ouderen 2012 gesproken over een werkgroep Belevingsgerichte zorg, die op dat moment stilligt. Verbeterpunt: <i>Doorstart van werkgroep belevingsgerichte zorg waardoor psychisch welbevinden (levensverhaal) van cliënt een prominentere plek krijgt in het dossier en de benaderingswijze hieruit gefilterd kan worden.</i>
24	Productenboek VVT	Het productenboek dient als ondersteuning bij de interne bedrijfsvoering. Het document is een gecentraliseerde bron van informatie met als doel verschillende bedrijfsprocessen/activiteiten te ondersteunen.	Hier wordt geen palliatieve zorg genoemd, wel de Geestelijk Verzorger, in te zetten voor gesprekken over zingeving en geloof.
25	WZW157-3 Verzorgen van overledene (VVT)		Naast verzorging van de overledene, staat hier beschreven hoe om te gaan met terminale cliënt van verschillende godsdiensten, zoals: op tijd waarschuwen geloofsgenoten, pandit, imam en oudste zoon. Ook: stervende niet teveel aanraken en ruimte geven aan rituelen. Dit kan ook van belang zijn in de palliatieve fase.
26	Cluster volwassenen-Ouderen Ggz 2013-2014-2015	Visie-ontwikkellijnen, resultaten, activiteiten, voorwaarden	Er zal gewerkt gaan worden in een integraal wijkgericht team met een breed scala aan diensten op gebied van begeleiding (GGZ), zorg (VVT) en welzijn (Leren, werken, vrije tijd, service-en gemaksdiensten) ambulante teams ouderen en ASS. Somatische basiszorg, ofwel adl-handelingen VVT worden ook aan dit team toegevoegd.

Bijlage 3. Vragenlijst begeleiders

Vragenlijst begeleiders semigestructureerd interview

1. Wat is je naam?
2. In welk team werk je?
3. Op welk functieniveau werk je?
4. Hoeveel cliënten wonen op jouw locatie?
In welke leeftijdsgroep?
5. Wat zijn je taken: bied je naast begeleiding ook verzorging?
6. Wat is je ervaring in de palliatieve zorg met cliënten die psychiatrische problemen hebben?
Heb je een cursus of opleiding gedaan voor palliatieve zorg?
Zo ja, welke?
7. Wanneer begin je met je begeleiding in de palliatieve fase bij een cliënt?
Welke veranderingen zie je, merk je?
Wat verandert er in de begeleiding?
8. Wat is, volgens jou, de behoefte van de cliënt in deze fase?
9. Wat maakt palliatief begeleiden van een cliënt in een beschermde woonvorm specifiek?
10. Wat vind jij belangrijk in de begeleiding in deze fase?
Waar besteed je aandacht aan?
Is er in de begeleiding ruimte voor levensvragen van de cliënt?
Is er ruimte voor het afronden van het levensverhaal?
11. Waar ligt voor jou de grens in het palliatief begeleiden?
12. Ben je op de hoogte van protocollen over de palliatieve fase?
Hoe gebruik je deze?
Ben je ervan op de hoogte dat palliatieve zorg een speerpunt is in het activiteitenplan ouderen 2014-2015? Zo ja, hoe krijgt dit vorm?
13. We hebben je het protocol “Zorgproces rondom het levenseinde?” toegestuurd. Was je hiermee bekend?
Zo ja, wat gebruik je hieruit?
Vul je de bijlages in?
In hoeverre zijn deze helpend?
Wat mis je in dit protocol?
Heb je suggesties voor verbetering?
14. Wanneer stopt de mogelijkheid tot begeleiden van cliënten die palliatieve zorg krijgen in de Beschermde woonvorm?
Waarmee heeft dit te maken?
Zijn hier afspraken in het team over gemaakt?
Wanneer stopt het voor jou?
Hoe gaat het team om met verschillen in persoonlijke grenzen?
Spelen jouw persoonlijke ervaringen met rouw / verlies een rol in de begeleiding?

- Is er aandacht voor jouw eigen proces / zaken waar je tegen aan loopt?
15. Maken jullie gebruik van vrijwilligers?
Zijn dit eigen vrijwilligers?
Zo niet, hoe worden zij geworven?
Hoe ziet de samenwerking met vrijwilligers eruit in de palliatieve fase?
Zijn deze vrijwilligers geschoold en zo ja, door wie?
16. Hoe verloopt de afstemming met naastbetrokkenen in de palliatieve fase?
17. Welke zorgverleners zijn nog meer betrokken bij het proces?
Hoe verloopt deze samenwerking?
18. Waar loop jij tegenaan in het begeleiden van een cliënt in de palliatieve fase?
Heb je suggesties of creatieve ideeën ter verbetering?
Heb je nog een wens t.a.v. de begeleiding in de palliatieve fase?

Bijlage 4. Overzicht labelingsysteem

<u>Kernlabel:</u>	Aanvang palliatieve fase
Labels:	onduidelijkheid, wisselend per cliënt, discussie, diagnose, geleidelijk
<u>Kernlabel:</u>	Begeleiding palliatieve fase
Labels:	duidelijkheid, communicatie, wensen cliënt, veiligheid, aandacht
<u>Kernlabel:</u>	Ruimte voor levensverhaal
Labels:	belangrijk, onduidelijkheid over begrip, functietaak
<u>Kernlabel:</u>	Toepassing protocol
Labels:	VVT-gericht, ongebruikt, onduidelijkheid over uitvoering, onvolledig, duidelijk over levensbeëindiging
<u>Kernlabel:</u>	Samenwerking en grenzen team
Labels:	kennis, faciliteiten, tijd, communicatie, ruimte
<u>Kernlabel:</u>	Behoeften begeleiding
Labels:	scholing, faciliteiten / accommodatie, benadering, afspraken, samenwerking met VVT, respijtkamer, communicatie in organisatie, vrijwilligers
<u>Kernlabel:</u>	Samenwerking met vrijwilligers
Labels:	ondersteuning, nabij, wens cliënt, luisteren
<u>Kernlabel:</u>	Samenwerking met professionals/naastbetrokkenen
Labels:	multidisciplinaire zorg, afstemming, intensieve zorg, belangenbehartiging, geestelijk verzorger

Bijlage 5. Labels en fragmenten

kernlabels (1 t/m 8) en sublabels met fragmenten

LABELING	4 Respondenten; W, X, Y, Z.
-----------------	-----------------------------

1	aanvang palliatieve fase
	kleur fragmenten: rood. Betreft vooral de vragen: 8, 9, 10
	Sublabels: onduidelijkheid, wisselend per cliënt, discussie, diagnose, geleidelijk

X1: Zodra je weet dat iemand ongeneeslijk ziek is begin je met deze zorg.

X3: Je moet vaak een totale omslag maken. Je zorgt ervoor dat je voldoende tijd neemt, en daarnaast ben je alleen nog maar gericht op zorg bieden waar de bewoner zich het meest gerieflijk bij voelt.

Z1: Een eerst functieniveau, de persoonlijke begeleider, heeft een heel erg intensief contact en die gaat ook al snel contact met de huisarts opnemen. De huisarts zei: we kunnen eigenlijk niks voor je doen dus dan start je met dat traject. Bij die mevrouw waar ik het straks over had, dat gaat heel geleidelijk in een bepaalde fase, kun je eigenlijk niet echt iets zeggen van 'nu starten we ermee'.

W1: Ik denk dat het geleidelijk gaat. En ik denk wel dat de discussie ontstaat; wat kunnen we allemaal verwachten? Wat deze persoon tegemoet gaat komen. In pijn en noem alle symptomen maar op. Dat daar wel iets is van daar moeten we iets voor regelen of zorgen dat het goed gebeurt. Of, ja, ik denk dat dat wel de discussie oproept binnen het team.

W2: ik denk dat de diagnose daarbij wel kan ondersteunen of helpen. een bepaalde fase, kun je eigenlijk niet echt iets zeggen van 'nu starten we ermee'.

W3. hoe gaat cliënt er zelf mee om? Begrijpt hij het? ik denk dat je duidelijk moet hebben wat zijn keus en wens zal zijn in dat geheel. Als je de cliënt centraal stelt, dan denk ik: ja die wens heb je en kan ik daaraan voldoen?! Of kan ik daar gedeeltelijk aan voldoen en wat wil je dan. Ik denk dat dat wel iets is dat je van de cliënt te weten hebt

Y1. mensen praten hier over palliatieve fase, als het laatste stukje is. Hij heeft een aneurysma die kan knappen en dan denk ik dus deze meneer zit in de palliatieve fase.

Y2. hebben jullie er wel eens aan gedacht dat deze meneer eigenlijk nu in de palliatieve fase zit. Het kan nog wel een jaar duren. deze meneer is specifiek benoemd, dat er niks meer te aan te doen is, gezien zijn conditie en leeftijd.

Y3. hij is geschrokken natuurlijk. Hij is heel onrustig, dat merk je nu al wel. Hij is van als het m'n tijd is, ja dan is het mijn tijd. Maar als ik jouw houding zie en de manier waarop je aan tafel zit dan zie ik eigenlijk een heel andere meneer als van 't weekend toen je het nog niet wist. dat zijn voor mij dan altijd wel signalen : nou, er vaker naar toe of een kopje thee drinken, niet specifiek altijd maar over het ziekzijn praten maar gewoon over de leuke dingen. Maar dat is per cliënt verschillend natuurlijk. De een wil er heel graag over praten en de ander wil er juist helemaal niets van weten. Dus dat tast ik altijd wel een beetje af. Wel zeggen dat ik er ben en als hij er dan eens over wil praten, dat ik er altijd voor hem ben. Dat vind ik gewoon heel belangrijk.

Y4. er zijn hier ook wel meerdere die dat doen.-met z'n drieën willen we graag met Marieke om de tafel van nou oké hoe ga je dat in XXXX vorm geven hè. Als ons dit weer gebeurt... en wat is er nodig.

Y6. Maar het is dus niet afgesproken in het team, er is geen afspraak in het team: als we in de palliatieve fase zijn, gaan we het toch een beetje anders doen. als je weet: die is terminaal dan wordt in het sub groepje wel besproken van: wat gaan we anders doen?

2	begeleiding palliatieve fase
	kleur fragmenten: lichtgroen. Betreft vooral de vragen: 11 t/m 14
	Sublabels: duidelijkheid, communicatie, wensen cliënt, veiligheid, aandacht

X2: Op haar verzoek werd de psycho- farmaca gestopt. Deze mw. had een ernstige afasie en een negatieve stemmingsstoornis. Het opvallende was dat ze vaak heel helder en positief was. Daarnaast kon ze op geregelde tijden ook beter spreken.

X4: Soms kunnen mensen in onze woonvormen zich niet goed uiten. Onder andere wat ze willen. Hier moet je dan specifieke aandacht voor hebben. Degenen die de beste band hebben en/of de bewoner al erg lang kennen spelen hierin een belangrijke rol. De samenwerking tussen familie en begeleiding is hierin heel belangrijk. Voldoende aandacht en zo min mogelijk last of pijn. Een zo comfortabel mogelijke tijd die er nog te gaan is.

X6: Naast het zoveel mogelijk verlenen van zorg die het leven gerieflijk maken moet je zorgen voor goede faciliteiten op de woonvorm, maar anders in een hospice wanneer de bewoner dat wil. Kijken of je naasten van de bewoner in het proces kunt betrekken.

X17: Soms is het emotioneel zwaar om het contact aan te gaan. Het is lastig om te zeggen of je op de juiste golflengte zit met de bewoner.

Z2: Ja, die (*begeleiding*) wordt veel intensiever. Ja, dan worden alle registers opengetrokken, wat we kunnen doen, wat er allemaal mogelijk is binnen onze situatie...

Z5: Hij was wel uitbehandeld, ze konden verder niets meer voor hem doen, wij wilden hem dus eigenlijk ook zoveel mogelijk hier houden, zeker ook omdat hij autisme had, dus voor zulke mensen is het dan helemaal moeilijk om ergens anders naar toe te moeten.

Z6: (*Omdat ze*) een bepaalde manier van reageren hebben. en dan het ziekenhuis wil dan zo snel mogelijk dat zij bij ons terugkomen want ze zorgen voor heel veel onrust. Je moet de persoon vaak toch wel kennen om er beter mee om te kunnen gaan. Ik denk dat het belangrijk is dat je weet hoe (*iemand*) in elkaar zit. Dat je (*iemand*) langer kent, of dat je anders heel veel informatie hebt van degenen die haar wel kennen. Ze gedragen zich vaak heel anders dan gemiddeld.

Z7: Ik denk wel behoefte aan duidelijkheid. Duidelijkheid omdat ik het zelf ook altijd heel belangrijk vond. Hij had de behoefte om hier te blijven.

Z9: Vooral rust, bij iedere persoon gewoon belangrijk. Ja, want als je je hoofd niet tot rust krijgt, dan is zo'n proces moeilijker om door te gaan.

Z10: Heel veel warmte, vind ik heel belangrijk (*en*) kennis, die kennis hoeft je niet zo zeer zelf te hebben maar die kennis zit vaak wel bij de persoonlijk begeleiders. Respect voor hoe iemand zijn einde wil doormaken.

Z16: Onze wens is dat iemand zo lang mogelijk thuis kan blijven, hier kan blijven. Voor die persoon is het ook thuis. Zeker als je hier al jarenlang woont.

Z32: Het gaat om die persoon! Die persoon die moet dat proces doormaken. Die persoon lijdt. Dus het gaat erom dat die persoon het zo fijn mogelijk heeft. ik vind, de kwaliteit van leven, daar gaat het om.

Z33: wanneer zelf iemand aangeeft dood te willen en echt niet meer verder wil, dan moet zo'n persoon daar gewoon zeggenschap in kunnen hebben.

Z34: ...of er na dit leven nog iets is, dat weet ik ook niet. Ook al is er niets, dan is die waardigheid ook zo enorm belangrijk.

W4. ik denk het belangrijkste, duidelijkheid en veiligheid, geborgenheid. Ik denk dat dat één van de criteria is waar je op moet letten. Dat is ook weer heel persoonlijk hé. wat staat me te wachten! kun je pijn verwachten, of kun je benauwdheid verwachten, of kun je immobiel worden, zeg maar gewoon dan waar het op staat. Een stukje eerlijkheid., alleen je moet altijd oppassen; kan iemand dat aan, hoe gaat hij er mee om, ook de familie hé, ook de omstanders

W5. Nou, de wens van de cliënt moet bovenaan staan. Kun je die verwezenlijken. En anders zoveel mogelijk er dichtbij werken, die wens, dat die eigenlijk met al zijn symptomen, aan symptoombestrijding doet waar mogelijk, en dat hij daar dus geen last van heeft. dat je geen hoop geeft die er niet is, het verwachtingspatroon, zijn zoals het is, maar ook kunnen zeggen als iets niet kan. Dat je daar gewoon duidelijk in bent. Geef iemand houvast, veiligheid, geborgenheid,

Y5. maar onbewust let je gewoon es even op, met z'n eten, Ja eet hij voldoende, gaat hij minder eten, merk je dat het eten moeizamer wordt. moet je dan es kijken of niet iets anders in kan zetten.

Y7. Ik denk dat ze het niet altijd begrijpen in welk stadium ze zitten. Doordat ze laagbegaafd zijn. ik denk dat dat toch wel anders is, dan bij een persoon die geen psychiatrische achtergronden heeft, die heeft ook de woede en de boosheid en de machteloosheid. Dat is bij een psychiatrisch patiënt waarschijnlijk ietsjes meer. Want het is het mooiste dat iemand hier kan blijven tot het eind en dat is in het verleden ook wel gebeurd hoor. Wat ik wel heel lastig vind binnen de GGz is: ze staan er dan ook echt alleen voor.

Y8. Een luisterend oor dat is per iedereen verschillend natuurlijk. De een wil gewoon met rust gelaten worden. Ik vraag ook altijd of ze iets bijzonders zouden nog willen gaan doen, iets willen zien of zijn er bepaalde dingen die ze lekker vinden, die we hier eigenlijk niet zo vaak hebben, net even iets extra's.

Y13. Dat heb ik wel gezegd dat ik het wel heel belangrijk vind dat een cliënt, dat je die geruststelt en dat-ie weet dat je er voor hem bent. Dat ze wel weten dat ze altijd kunnen komen. Dat hebben we nu ook bij deze meneer gezegd: maakt niet uit wanneer daar maken we gewoon ruimte voor. Als u vragen heeft of als u ergens mee zit, kom gewoon, blijf er niet mee lopen. Want dat vind ik wel heel belangrijk, je hoeft er alleen maar te zitten. dat is mijn ervaring: als je er gaat zitten, dan hoor je al heel veel. Dan hoeft je zelf niet om te vragen. Ze gaan je vertrouwen, dan merk je dat het allemaal wat makkelijker gaat.

W25. Daarnaast is het gedrag van de psychiatrische cliënt onvoorspelbaar en dat maakt het moeilijker om palliatieve zorg te geven. Want als je bv. zegt: heeft u pijn en het is iemand die dat niet aangeeft, van nou, is dat nou reëel of niet reëel, dat is bij een psychiatrische cliënt veel moeilijker,

3	ruimte voor levensverhaal
	kleur fragmenten: roze. Betreft vooral de vragen: 15 en 16
	Sublabels: belangrijk, onduidelijkheid over begrip, functietaak

X7: (*Ruimte levensverhaal en –vragen:*) Dit zal op het moment dat het speelt bekeken moeten worden.

Z11: (*Ik besteed aandacht*) aan het geestelijk aspect. Dat de persoon, wanneer iemand angstig is, om dan door middel van praten wat meer rust te geven. Wil dat niet lukken dan ga ik via medicatie.

Z12: (*Levensvragen:*) volgens mij is dat tot nu toe nog niet voorgekomen. Maar ik weet zeker, wanneer dat zo is, dan is daar zeer zeker alle ruimte voor. (*Levensverhaal:*) wat wordt daar precies mee bedoeld?.... Ja, daar is ook zeer zeker aandacht voor.

W6. (*Ruimte voor levensvragen*) zeker als je de achtergrond van een bewoner kent, zal je daar in elk geval eerst naar kijken. wat kan ik voor hem betekenen, wat kan ik voor hem regelen. En wat hij wil. op spirituele basis, dat moet je respecteren.

W7. (*Afronden levensverhaal*) Als begeleider heb je daar ook mee te maken. maar ik denk ook zeker aan een geestelijk verzorger of een predikant, of mensen met die functie dat die er een heel belangrijke rol in spelen. maar ook een deskundige in praten vanuit het verleden of vanuit hun achtergrond. dat hij ook op de hoogte is om met deze cliënt daarover te praten. Dus ja, een stukje samenwerking met verschillende disciplines, dat is natuurlijk heel belangrijk.

Y9. (*Ruimte voor levensvragen*) Ja, dat kunnen we goed doen, omdat we hier dan bepaalde uren dat we het geluk hebben dat we met z'n tweeën zijn en dan kun je daar gewoon tijd voor vrijmaken en als je weet dat iemand palliatief is, geef dat bij je leidinggevende aan en zorg dat de indicatie wordt veranderd en dan heb je ook iets meer tijd voor zulke dingen. En dat is wel heel belangrijk.

Y10. (*af ronden levensverhaal*) dan is de persoonlijk begeleider degene die hier werkt erg betrokken. het kan ook een taak van een co zijn, dat ligt er maar net aan, hoe dat wordt afgesproken natuurlijk. dus er wordt altijd wel naar gekeken, wie dat gaat doen.

4	toepassing protocol
	kleur fragmenten: oranje. Betreft vooral de vragen: 18, 19, 20 / 21 t/m 26
	Sublabels: VVT-gericht, ongebruikt, onduidelijkheid over uitvoering, onvolledig, duidelijk over levensbeëindiging

X8: Bekend met protocol: "Zorgproces rondom het levenseinde?": nee. (*Over gebruik protocol in palliatieve fase*): Op het moment dat de situatie hierom vraagt, dan pak ik ze erbij.

Z13: Tot nu toe heb ik het (*protocol "Zorgproces rondom het levenseinde"*) nog niet gebruikt. Wij werken met een eerste functieniveau, en daar haal je dus heel veel vandaan. Nee, (*ik heb niet gewerkt met*) met het protocol zelf. Ik weet dat er natuurlijk op allerlei gebieden protocollen zijn. Maar ik heb in mijn werkervaring nog niet daarmee te maken gehad. Maar dat komt omdat je ook niet alleen werkt. (*Kennen en werken met bijlagen van het protocol*): nee. Ik denk dat je daarvoor echt bij het eerste functieniveau moet zijn

Z35: Ik moet zeggen dat ik het protocol heel uitgebreid vind. Ik vond het heel fijn om te lezen. Ik vond het ook heel goed dat erin stond bij het stukje over euthanasie, dat wanneer een huisarts het niet wil doen en je kunt geen andere huisarts vinden, dat je dan naar de NVVE kan gaan en de levenseindeklinieken. Maar ik vind het wel enorm belangrijk dat het daar in staat. Dat ook die mogelijkheid bestaat, want de meeste mensen weten niet dat die mogelijkheid bestaat.

W8. ja, ik ben niet zo geüpdatet in dat soort dingen..Ik kende deze wel en er zullen ook andere protocollen zijn. Ik zal ze vast wel gelezen hebben, maar ze zitten niet op mijn netvlies. ik ga ze opzoeken...als ik ze nodig hebt, maar dat is met dat boekje "richtlijnen" dat ik in mijn tas heb. Dan pak ik daar gewoon dingen uit. dus dan ga ik me wel verdiepen.

W9. (*Speerpunt*) Ik was zelf een beetje ontmoedigd, want ik 2, 3 jaar geleden is daar ook al over gesproken en alles bloedt dood. Er wordt dan wat opgezet, zeker binnen de GGz, want het is heel moeilijk om een vorm te creëren waarin dat gaat werken. ik verwacht daar geen echt beleid op. Omdat ik het praktisch gezien het bijna niet uitvoerbaar zie. Er moeten heel veel dingen gebeuren.

W10. (*Zorgproces rondom het levenseinde*)Ja, ik was er wel mee bekend. . En ik denk over het algemeen is het een redelijk stuk, maar niet alles. En ik denk dat ik ook wel wat kan doorstrepen en wat kan aanvullen. Bij het maken, maar dat is bij elk protocol wel, dat moet elke keer, elk jaar weer naar gekeken worden, het is niet volledig. En nogmaals, dit is heel erg op VVT gericht. En wat er wel erg duidelijk naar voren komt, is die zelfbeschikking, die zelfdoding. Wilsonbekwaam, dat staat er niet in.

W11. Ik heb ze 1 keer, gebruikt bij pijnregistratie en onrust, geloof ik. Heeft de co-pb-er gedaan. Is heel mooi wat je in beeld brengt, maar er speelde dan nog veel meer mee, dus we hebben er eigenlijk niet veel mee gedaan.

W12. Ik zie het liefst dat het meer gericht was op de ggz en dan op de uitvoeringskant. Aan welke criteria moet je voldoen, om het te kunnen uitvoeren. En dan wil ik daar best alles voor doen, en me ervoor inzetten. ik denk dat het team dat ook wel wil, maar zo iets zit ik dan eerder op te wachten, maar dan ook echt op ggz gericht. ja, beter uitvoerbaar en ook in de voorwaardenscheppende dienst, en ik denk ook dat daar ook het management volledig achter moet staan. Want als je die niet hebt, kun je nog zo veel hebben, maar het lukt je dan niet.

Y11. (*Zorgproces rondom het levenseinde*) ja ik heb hem gelezen. Ik wist het al wel maar ik heb toen in die tijd dat ik in de GGz kwam, was niet zo belangrijk voor mij op dat moment. Ik heb hem dus nu helemaal doorgelezen.

(*Speerpunt*) nou ik had begrepen dat een pb-er hierbij betrokken zou zijn samen met de VVT, maar die heeft er ook meer wat van gehoord dus daar zitten nog wel verschillen in, in VVT en GGz heb ik het idee.

Y12. ik mis er niet iets in. Het verbaast me dat bepaalde dingen gewoon niet gebruikt worden en dan is het heel erg VVT-gericht, die bijlages. die worden hier niet gebruikt, zoals die pijnscore of andere dingen. dat niet-reanimeren, vind ik dat *met* elke cliënt eens een keertje besproken moet zijn en gewoon in het dossier moet zitten. Nou er staan gewoon heel veel verzorgende dingen op en dan denk ik dit is een vrij oud team, die vanuit hun levenservaring heus wel *weten* hoe ze met deze mensen om moeten gaan. als je wat jongere populatie personeelsleden hebt binnen de GGZ, het is wel heel specifiek op de zorg.

Y24. nou ik zou willen dat binnen de GGz, ook de reanimatie in het dossier komt.

5	samenwerking en grenzen team
	kleur fragmenten: geel. Betreft vooral de vragen: 17, 27 t/m 33, 42
	Sublabels: kennis, faciliteiten, tijd, communicatie, ruimte

X9: (*grens*): Als ik bijvoorbeeld zaken in eigen tijd moet doen.

X10: Als ik aan mijn taken die verder aan onze bewoners verricht moeten worden, onvoldoende toe kom.

X11: Wanneer bijvoorbeeld medische zorg niet meer geboden kan worden, en bijv. als er een te klein netwerk is.

X12: We hebben afspraken gemaakt m.b.t. (*iemand*) die vorig jaar in het Hospice werd opgenomen. Dit had meer betrekking op wie de contactpersoon van ons uit was, een bezoekschema en om alles goed te rapporteren en communiceren.

X14: Binnen ons team is er sowieso altijd ruimte om persoonlijke ervaringen te kunnen delen.

Z14: Die (*grens*) heb ik niet. Alles draait om die persoon. Dus alles wat ik kan bieden op geestelijk vlak, dus niet op verzorgend vlak. En dan zeg ik; ik heb geen grens daarin.

Z15: bij die persoon van vorig jaar was het een te gevaarlijke situatie, dus toen hebben we in de palliatieve fase moeten stoppen. We zitten nu met bezuinigingen, personeel is minder geworden de laatste jaren, en je merkt ook wel dat wanneer iemand in zo'n fase zit dat er heel veel zorg naar uit gaat en andere cliënten moeten het dan met wat minder doen. Wanneer er dan op een bepaald moment meerdere cliënten zijn die op psychisch vlak heel veel zorg nodig hebben, dan kan het wel eens zo zijn dat wij moeten besluiten; dit gaat niet zo allebei.

Z17: Ik denk dat het heel veel van de situatie afhangt. Ik denk, vooral het boven of beneden liggen.

Z18: nee, daar (*grenzen in de begeleiding*) zijn geen afspraken over gemaakt (*in het team*). Ik denk dat dat ook heel lastig is. Ik denk dat je dat ook per situatie moet bekijken. Iedere situatie is anders.

Z20: daar (*verschil in persoonlijke grenzen*) is zeer zeker ruimte voor. Het geluk dat wij met een heel groot team zijn. Er zijn ook wel kleine teams en dan wordt het natuurlijk wel lastiger. Je kunt natuurlijk elkaar veel meer afwisselen of overnemen, wanneer het voor de ander te moeilijk wordt.

Z22: Als ik ergens tegenaan zou lopen is dat zeer zeker het geval: (*aandacht voor mijn proces*). De eerste keer dat ik in aanraking kwam met dat hele proces, dan wordt er zeer zeker nog nagevraagd hoor; loop je nog ergens tegen aan, ergens mee rond of wil je erover praten.

Z30: Ik heb geen moeite met het hele proces doorlopen van het sterven, maar ik vind het moeilijk om zo'n persoon dan te laten gaan.

Z31: Want ik kwam iets tegen in het protocol en dat ging eigenlijk over dat stukje euthanasie, de voorbereidingsfase. En dan stond er van Riwis uit "in principe kan de cliënt in de woning van Riwis overlijden" en dan is dat dat er hierbij rekening moeten worden gehouden met het zorgaspect, want ja, we kunnen natuurlijk niet alles bieden. Maar dan staat er ook: hierbij moet wel rekening worden gehouden met de impact van de betrokken bewoners en medewerkers. In hoe verre kan dat een rol spelen in het proces van thuis blijven. Want ik kan me inderdaad wel voorstellen dat mensen dat moeilijk vinden om daarmee om te gaan, maar, dan zijn er altijd nog wel andere collega's die dat dan wel over kunnen nemen. Het gaat om de cliënt. Daar draait het om op dat moment. Medebewoners kunnen daardoor natuurlijk ook heel onrustig door worden, dus ik vind het ook wel dat je dat moet meenemen.

Z36: maar iemand kan ook nog veel slechter worden, en ja, dan is 't eigenlijk niet meer veilig om nog hier te blijven. En dan is het wel eens zo dat zo'n persoon dan naar een verpleeghuis gaat of naar een hospice.

W13. ik wil tot het uiterste gaan, maar op het moment dat ik ontdek dat dingen niet kunnen of niet gerealiseerd kunnen worden, of zo moeizaam verlopen dat een bewoner die palliatieve zorg nodig heeft, daar eerder obstructie van krijgt of mee geholpen is, dan is voor mij de grens bereikt. Kijk, hier is het probleem: je hebt geen alarmering. Je hebt geen lift. Je hebt een slaapdienst. Je hebt onvoldoende hulpmiddelen, misschien ook nog onvoldoende kennis. Als ik naar het team kijk, dan zullen er 3, 4 zijn die dat prima kunnen, misschien 5, maar dan houdt het op. Dus je moet het gewoon inhuren of ergens halen, vanuit de Thuiszorg, of wat dan ook. Dus bij mij is op dit moment, zonder dat er ook iets geregeld is, de grens al heel gauw.

W14. nou, om aan te geven: wanneer start dat nou; Nou dat is ook zo'n discussie, wat gaan we nu doen. En dan wordt dat ook met teamleden besproken en met Marieke uiteraard. En dan gaan we kijken van: wat is nou het beste. ja per persoon. als je uniformiteit hebt, en je kunt dat uitvoeren, dan graag! Ja, dan wel. als het dan voorwaardelijk allemaal in orde is, prima! Ja iedereen wil graag de bewoner houden. Ook weer in die palliatieve fase. Dat willen de meesten. Dat weet ik al. Sommigen hebben een band. dus de wil is er wel, maar als ik praktisch kijk, dan loop je gewoon tegen heel veel problemen op. en daar is de bewoner niet mee gediend hoor.

Iedereen is wel bereid om met een spiegel voor te houden, een stukje feedback te geven aan elkaar, van hoe gaan we hiermee om, dus die openheid, en die ruimte is er wel. Alleen het is wel heel vaak nodig om even een knoop door te hakken.

Y14. Ja, voor mezelf zijn er geen grenzen. ik vind iedereen heeft het recht om op een mooie manier te gaan. En dan is het alleen jammer, soms, dat je in zo'n woonvoorziening als dit bij voorbeeld niet alle faciliteiten hebt. hier wordt wel gebruik gemaakt van Atlant van Wilhelmina. Kunnen we gebruik maken, kunnen we inhuren. En ik heb begrepen dat er ook wel eens wat meer organisaties zijn, waar ze wel gebruik van gemaakt hebben in het verleden, want je zit met de nachten, als er geen familie is en hier is geen slaapdienst.

Y15. (*Wanneer stopt de begeleiding*) ik denk als je niet meer kunt geven wat die persoon nodig heeft. Maar dan hoop je toch altijd weer dat je extern in kan huren om hem *het* nog wel op z'n eigen plekje te kunnen laten doen.

Y16. (*wanneer stopt het voor jou?*) lastig als je zo ziek bent, als je zo op je eind ben, en je krijgt zoveel verschillende gezichten. Als jij hier woont en je wordt door ons begeleid, zover het kan, verzorgd en dan komt of Verian of Wilhelmina nou dan heb je ook constant verschillende gezichten.

Y17. (*afspraken team*) ons streven is om hier te blijven tot het echt niet kan. iemand vond dat-ie hier had moeten blijven. En ja voor degene die de verantwoording had, was op dat moment gewoon de veiligheid boven alles. Dus die heeft hem gewoon herplaatst. Dus ja dat is wel heel belangrijk natuurlijk. ja dus daarom willen wij graag een respijtkamer beneden.

Y19. (*samenwerking team*) ik vind mijn team is een ontzettend warm team, als er wat is iets thuis bijvoorbeeld wat je net mee hebt gemaakt. Is er altijd wel ruimte dat ze vragen naar je.

W27. ik vind het van der zotte dat ik op Tolzicht vraag naar Koornstra als geestelijke verzorger, en dat je vanuit de organisatie te horen krijgt; maar ja, zij zit aan Tolzicht en Beekwal verbonden. Zij kan niet naar de GGZ, want zij kan daar niet op participeren.

6	behoeften begeleiding
	kleur fragmenten: grijs. Betreft vooral de vragen: 42 / 6, 7, 43, 45
	Sublabels: scholing, faciliteiten / accommodatie, benadering, afspraken, samenwerking VVT, respijtkamer, communicatie in organisatie, vrijwilligers

X5: Het is belangrijk dat er een goede afstemming komt over het uitvoeren van de palliatieve zorg. Er moet een persoon komen die de regie heeft.

X18: Eigenlijk zou je formatie in deze periode wat groter moeten worden. Er gaat veel tijd inzitten.

Z19: Wat we eigenlijk heel graag zouden willen hebben is, dat is heel moeilijk in deze woonvorm, is een aparte ruimte, een soort aparte slaapkamer, voor wanneer je zo'n situatie krijgt, dat je dan zo'n persoon daar kunt laten en verzorging kunt geven.

Z25: Maar dat wil niet zeggen dat ik niet het één en ander daarover zou kunnen leren. Ik zou best scholing willen hebben op dat gebied.

W20. Huisgenoten moet meegedeeld worden dat iemand ongeneeslijk ziek is, begeleiden soms ook, dat die ook een stukje onrust kan ontstaan. het aandacht geven op het moment dat dat ingezet wordt, je verdelen van je aandacht voor de betrokkenen, maar je moet ook de andere *huisgenoten* niet te kort doen. als je dan vrijwilligers hebt, dan kun je die aandacht wat minder doen en dan die aandacht wat meer naar hun persoon doen.

W21. (*Suggesties ter verbetering*) als het hier realiseerbaar wordt, dat het hier echt uitvoerbaar is, dan is bijscholing *noodzakelijk*. Om dan de juiste beslissing te kunnen nemen, om dan de juiste inschatting te kunnen maken.

W22. je hebt palliatieve zorg in kaart gebracht, je gaat het uitvoeren, dan denk ik dat je heel makkelijk accommodatiegericht, - veranderingen in de accommodatie- , om dat te kunnen doen. Dus een alarmering hebben, hulpmiddelen hebben, je moet een beroep kunnen doen van een redelijke snelle manier van een netwerk, om dingen rond te krijgen. En dat je dus een 24-uurs aandacht kan geven. een beroep kunnen doen op andere hulpverleners, dat het zó staat geschreven dat je het binnen een week al klaar hebt en dat het uitvoerbaar is. natuurlijk allemaal vanuit de wens gezien van de cliënt. Richt het zo in, dat het hier kan. Dat ze hier kunnen blijven wonen. Maar met de nodige, verantwoorde zorg.

W23. Als je een team hebt waarbij de helft uit de vvt is en de helft uit de ggz, dan heb je al veel bereikt, omdat mensen uit de vvt al hun kennis en dingen kunnen gebruiken. Dat mis je binnen de ggz namelijk, moet je kijken naar samenwerkingsverbanden. Of werken vanuit een centraal punt waarin je naar de teams, kunt werken met een palliatieve groep.

Y 22. nou ik denk dat het heel goed is dat er weer eens een cursus komt.es een keer daar een middag voor vrij te maken in plaats van een teamoverleg.

Y23. een kamer beneden. De rookkamer weg en daar een respijtkamer maken. Of een crisiskamer of wat dan ook. Ja dat is wel mijn wens. ik zou het wel mooi vinden dat je dan echt alles kan doen hier. Dus dat je de disciplines ook binnen de organisatie, dat je daar een groepje van zou hebben, waar we dan gebruik van zouden kunnen maken. Zoals in *Brummen*, daar komt de VVT nou ook bij GGz. dat is heel erg mooi dat je die samenwerking kan maken

W26. je zorgt voor een aantal decubitusmatrassen, een bed *en* aandacht voor de naastbetrokkenen, die er bij zijn, we hebben hier geen wakende slaapdienst, er is wel een slaapdienst, maar dan moet je daar een nachtdienst van maken, een belsysteem heb je niet. En we hebben geen lift, we hebben niets.

W29. nou, ik vind dat een cliënt recht heeft op antwoorden – als hij vragen heeft- van ik wil morgen iemand van Humanitas hebben, of een geestelijk verzorger, dan moet je daarop kunnen anticiperen. Nou, en zeker met die mededeling dat die ongeneselijk ziek is of dood gaat, Hij wil iets en ik kan er niet aan voldoen. Dat maakt hem nog onzekerder en het wordt onduidelijker.

7	samenwerking met vrijwilligers
	kleur fragmenten: ROOD Betreft vragen: 34 t/m 38 + 46
	Sublabels: ondersteuning, nabij, wens cliënt, luisteren

X15: Ja (*we maken gebruik van vrijwilligers*). Dit zijn vrijwilligers van Riwis. We hebben kortgeleden contact gelegd met vrijwilligers van de KAP. Helaas bleken de verwachtingen van de bewoner niet meer aan te sluiten bij datgene wat een vrijwilliger mag bieden. (*ik*) heb geen ervaring (*met samenwerking met vrijwilligers*) mee.

X19: Palliatief: Uitstapjes buiten de deur/wandelen/op bezoek gaan.

Terminaal: helpen met eten drinken en alles zo comfortabel mogelijk maken binnen de woon/leefruimte.

Z23: Nee (*we maken gebruik van vrijwilligers*), nog niet, tenminste, we hebben ze niet. Maar als ze er zouden zijn, dan zou ik daar best wel gebruik van maken.

Z24: Alleen maar eens bij zo'n persoon te gaan zitten. Ik kan me voorstellen dat ze het dan fijn vinden om iemand bij zich te hebben. Alleen maar aanwezig zijn, niet eens wat zeggen. (*scholing*): Hoeft helemaal niet, want ik ben ook niet geschoold. Dat is ook iets wat in mensen zelf kan zitten.

Z26: De vrijwilliger kan de begeleiding aanvullen wat betreft het zoveel mogelijk aanwezig zijn bij de cliënt, zodat de andere cliënten niet in het gedrang gaan komen. Dit zowel in de palliatieve als in de terminale fase. In de palliatieve fase zou de vrijwilliger wat actiever kunnen zijn op het gebied van een praatje maken, helpen bij eten en drinken, even met de cliënt de buitenlucht in.

W16. Er zijn vrijwilligers, ergens binnen het palliatieve netwerk aanwezig, dat als je hun belt, dat je dan iemand kan vragen om te ondersteunen. Als de andere voorzieningen geregeld zijn en je kunt ze dan inzetten, ja, graag!

W24. Zoals bij alle betrokken hulpverleners moeten er ook duidelijke afspraken zijn met vrijwilligers, wie doet wat. Zeker moeten ook de verantwoordelijkheden duidelijk zijn. Ik denk vooral aan han en span diensten voor de vrijwilligers zoals voor koffie zorgen tot aan het aanwezig zijn (in nabijheid zijn) bij de betrokken cliënt, zeker als er geen of nagenoeg geen familie/naastbetrokkenen zijn. Ook omdat de verzorgenden elders hun werkzaamheden moeten uitvoeren. De wens van de cliënt is uitgangspunt. De vrijwilliger moet zeker goed kunnen luisteren, een luisterend oor zijn en eventueel ook signalen kunnen herkennen zodat zij dit met anderen (professionals) kunnen overleggen. Het vrijwilliger zijn is zeker niet vrijblijvend. Gezien de impact bij palliatieve zorg/terminaal zullen vrijwilligers stressbestendig moeten zijn, zeker bij mensen met een psychiatrische achtergrond. (denk bijv. aan afwijkend gedrag).

Y20. Wij hebben geen vrijwilligers, ik denk dat de persoonlijk begeleider dat doet. dat ligt er aan in welke fase iemand natuurlijk zit. Als jij iemand hebt die wie het heel vervelend vindt om alleen te zijn, omdat het hem heel angstig maakt... dan is het alleen maar fijn als er gewoon iemand zit. Of iemand die het leuk vindt om een spelletje te doen.... Of nog eens een keer een rondje te wandelen...

Y25. Dan weet je tenminste dat er iemand voor die persoon er is. En dat hoeft je dan niet zo effe tussendoor te doen.

8	samenwerking met professionals / naastbetrokkenen
	kleur fragmenten: donkergroen. Betreft vragen: 39, 40, 41
	Sublabels: multidisciplinaire zorg, afstemming, intensieve zorg, belangenbehartiging, geestelijk verzorger

X16: *(naastbetrokkenen)*: We hebben regelmatig telefonisch en mailcontact. Ze had alleen nog een zus, maar het contact daarmee was slecht.

X17: *(andere betrokkenen)*: De huisarts, evt. de specialist en de behandelaar of SPV-er. *De samenwerking*: Was geen probleem.

Z27: Die *(samenwerking met naastbetrokkenen)* is behoorlijk intensief. Naastbetrokken bellen zelf vaak. ...toch houd je continu die contactpersoon op de hoogte.

Z28: *(andere betrokkenen)*: De huisarts, mensen van de kerk die daarin wat kunnen betekenen. Dat kan voor mensen heel belangrijk zijn. Je hebt hier vaak dat mensen een psychiater hebben.

Z29: *(Samenwerking)*: Met de huisarts loopt dat heel prima. Dat is een heel korte lijn.

W17. ik denk dat het zeker bij het bekend worden bij wanneer de palliatieve fase ingaat, je zo snel mogelijk contact hebt met de eerste contactpersoon, juridisch gezien ook het beste, maar dat je daarmee gaat overleggen; Je ziet heel vaak familie die zich ook wat terugtrekt. Zeker bij deze groep. Er zijn er maar een paar die nauwe contacten hebben.

W18.- in eerste instantie is het de huisarts, specialist, het kan een geestelijk verzorger of ongeveer in die trant, het kan ook een fysiotherapeut zijn. Pijnpoli kan betrokken zijn. dat is ook mijn taak, om dat te coördineren. Ik denk dat dat binnen je taak valt. Om dat zoveel mogelijk te coördineren en omdat wij de ogen en de oren zijn is het belangrijk voor de andere hulpverleners. ik zie het als een multidisciplinair overleg.

W19. iedereen heeft daar zijn eigen verantwoordelijkheid in. Een arts op medisch gebied, wij misschien op begeleidingsgebied, een geestelijk verzorger weer op een ander gebied. Familie zelfs, heeft dat een eigen verantwoordelijkheid in, om dat te coördineren en op elkaar af te stemmen, ik denk dat dat wel heel belangrijk is.

Y21. dan wordt er wel goed overlegd met familie. We vinden het heel erg belangrijk dat er naastbetrokkenen zijn. die worden wel goed in het proces bijgestaan. Wilhelmina, huisarts zijn dan betrokken bij het proces. Soms een Spv-er dat die ook wel wat vaker komt of iemand die graag iets van de kerk wil. binnen de organisatie is er een pastoraal medewerker, maar die is alleen voor VVT. Dan denk ik we zijn een stichting: Waarom kunnen we daar dan geen gebruik van maken.

W28. Overleg met een arts is over het algemeen wel goed te noemen. Overleg met de familie ook wel

W27. ik vind het van der zotte dat ik op Tolzicht vraag naar Koornstra als geestelijke verzorger, en dat je vanuit de organisatie te horen krijgt; maar ja, zij zit aan Tolzicht en Beekwal verbonden. Zij kan niet naar de GGz, want zij kan daar niet op participeren.

Bijlage 6. Verslag interview geestelijk verzorger

Gespreksverslag

Janneke Koornstra, Pastoraal werker VVT, Eerbeek, 10-02-2014

Aanwezig: Janneke, Hildegard, Steveline

Janneke vertelt dat zij Pastoraal Werker is en Geestelijk verzorger eigenlijk een betere term vindt, omdat zij dit een ruimere term vindt die niet aan één geloof gerelateerd wordt. Janneke geeft aan dat zij het belangrijk vindt om met mensen te spreken over verlieservaringen, bv van zelfstandigheid en mobiliteit. Plaats geven aan het rouwen om hun situatie. In de palliatieve fase komt zij ook bij mensen die zij kan ondersteunen in het geduld moeten opbrengen om te wachten op de dood. Ook familie ondersteunt zij hierin. Zij zegt het een samenspel te vinden met familie en verzorging.

Anderen moet zij juist ondersteunen in het aanvaarden dat zij doodgaan. Zij doet dit middels gebeden, gedichten of herinneringen ophalen om het leven af te kunnen ronden. Ook vaak weer in aanwezigheid van familie. Zij vindt dit helend werken.

Tijdens het gesprek blijkt dat Janneke weinig ervaring heeft met cliënten met een psychiatrische achtergrond in de VVT-instellingen. Zij geeft aan dat het wel te vergelijken is met cliënten van de psychogeriatrische afdeling. Angst komt veel voor bij terminale patiënten. Wat opvalt is dat in de allerlaatste fase deze angst wegvalt bij mensen.

Janneke is wel betrokken geweest bij de samenstellen van het Zorgdossier rondom het levenseinde. Dit is een Riwis breed protocol (voor VVT en GGz) dat zo praktisch mogelijk is gemaakt.

Janneke dringt aan op de inzet van geestelijke zorg in de GGz en pleit voor behoud van geestelijke zorg in de VVT. Ze heeft hier ook een pleidooi voor geschreven. Zij merkt op dat er vaak gedacht wordt dat mensen geen vraag hebben op het gebied van zingeving in de palliatieve fase, omdat zij dit niet uiten. Hier ligt volgens Janneke een probleem; geestelijke zorg is niet afhankelijk van de vraag, deze moet aanbod gericht zijn, zodat mensen waardig kunnen sterven. Zij heeft ook ervaren dat het de achterliggende vraag kan zijn bij onrustige cliënten. Als er hier een vertrouwensband wordt opgebouwd en veel tijd en aandacht aan wordt gegeven, kan de oorzaak aan het licht komen. Dit is vaak in samenwerking met een vrijwilliger. Het is ook vaak niet aantoonbaar wat het oplevert. Geestelijke zorg is belangrijk voor alle takken van zorg, volgens Janneke.

VVT heeft eigen vrijwilligers, die een kopje thee met mensen willen drinken en vragen: hoe gaat het met je. Janneke zou dit uit willen breiden met vrijwilligers die bij mensen zouden willen zitten die gaan sterven: een praatje maken of stil zijn. Zo ver is het nog niet. Er is ook een voorstel tot samenwerking met het Hospice in Zutphen, ook voor het geven van een cursus aan vrijwilligers. Ook hier is het geld een belemmering. Janneke heeft zelf medewerkers en vrijwilligers een workshop 'Spirituele Zorg in de palliatieve zorg' gegeven, vooral om te kunnen signaleren wat mensen nodig hebben en bewustwording van de eigen houding en benadering als hulpverlener. Janneke raadt begeleiders aan goed te kijken wat de individuele cliënt nodig heeft en daar bewust van zijn. Niet alleen willen 'doen', maar er gewoon zijn. De moeilijkheid is dat 'doen' meetbaar is; dit merkt Janneke ook tijdens de workshop bij de vrijwilligers en de verzorgers zijn feitelijk opgeleid tot het 'doen'. De benadering die in de palliatieve zorg nodig is, is het Present zijn, rust brengen met een open houding. Janneke's ideaal is de inzet van (deskundige) vrijwilligers in de palliatieve fase, die weten hoe zij moeten handelen onder leiding van de geestelijke verzorger. Zij ziet vrijwilligers als ondersteuning van medewerkers.

Ook wordt er in de VVT gebruik gemaakt van een 'waakmand', een mand met attributen die aan de familie, begeleiding en vrijwilligers wordt aangeboden om cliënten in de palliatieve fase te begeleiden. Hierin zit bv. een bijbel, papieren zakdoekjes, de krant, gedichtenbundel, iets zachts om vast te pakken, een cd, kaartjes met zingevingsvragen voor het op gang brengen van een levensgesprek. Ook familie maakt hier gebruik van om de laatste levensfase zo mooi en comfortabel mogelijk te maken.

Dit werkt erg verbindend en kan gesprekken over spiritualiteit op gang brengen. Janneke heeft hier zelf ervaring in met het verlies van haar moeder en schoonmoeder.

Marijke van de Geer (teamleider Tolzicht) zit in het netwerk 'palliatieve zorg' en buigt zich over het te formeren Consultatieteam Palliatieve zorg. Dit is nog niet tot stand gekomen. Vraag is of de GGz hier ook gebruik van kan gaan maken.

Janneke vindt de medewerkers van Riwis erg zorgvuldig en zij hoort dit ook terug van familie.

Janneke hoopt dat de Geestelijke Zorg blijft bestaan en deze een bepaald gebied (zowel VVT als GGz) verzorgt en hier de vrijwilligers aanstuurt.

Bijlage 7. Verslag gesprek coördinator hospice De Spreng

Gespreksverslag Margot Janssen, coördinator De Spreng Beekbergen, Hospice de Spreng, 31-03-2014

Margot, verpleegkundige en vrijwilligerscoördinator in De Spreng, vertelt dat dat hospice de Spreng al 13 jaar bestaat en een zogenaamd high-care hospice is en onderdeel van Zorggroep Apeldoorn. Het hospice Apeldoorn is een vrijwilligersorganisatie, waar, in tegenstelling tot de Spreng, de vrijwilligers participeren in de zorg. Bij de Spreng doen verpleegkundigen en ziekenverzorgenden dit, omdat er mensen met ingewikkelder problematiek komen, bv. vanuit het ziekenhuis. Mensen in de palliatieve fase hebben hier ZZP 10. Aan hospice de Spreng is ook een verpleeghuisarts, gespecialiseerd in palliatieve zorg, verbonden. Ook Maatschappelijk werk is verbonden aan de Spreng. Zij bepalen of opname in het hospice geschikt is voor de betreffende persoon. Er is ook een geestelijk verzorger in dienst.

Bejegening

Personeel (verpleegkundigen en ziekenverzorgenden) heeft naast de te verrichten medische handelingen, ook een intens persoonlijk contact. Ze mogen zowel bij de gasten als de familie erg dichtbij komen. Dit is een verschil met de hectiek in het ziekenhuis: er is tijd om alle aandacht te geven. De vrijwilliger vangt hier ook veel in op. Ook in deze tijd van bezuinigingen is dit nog haalbaar. Door de inzet van het team, aldus Margot.

Margot heeft moeten leren om niet altijd te doen, maar ook gewoon aanwezig te zijn en te gaan zitten bij de gast. Ook geeft zij aan geleerd te hebben dit te combineren: doen en luisteren. Per persoon is dit verschillend. Bij de intake worden de wensen en verwachtingen besproken en er wordt eerlijk over gecommuniceerd wat reëel is en waar een weg in bewandeld kan worden. Sterven kan niet zonder lichamelijke en geestelijke pijn. Margots ervaring is dat mensen sterven hoe ze geleefd hebben. Aanvaarding, leeftijd en in hoeverre de familie kan de dierbare kan loslaten speelt hierin een grote rol. Zij vindt het persoonlijk altijd weer een mooie uitdaging om hierin per persoon aan te sluiten en af te stemmen.

Er zijn niet veel verschillende culturen in het hospice. De rituelen worden aan familie overgelaten, er wordt wel rekening mee gehouden.

Ervaringen met mensen met een achtergrond in de GGz

Met name bij mensen met een contra-indicatie, zoals mensen met een achtergrond in de GGz, wordt er per persoon bekeken op geschiktheid voor het hospice. Hier zijn bij de opstart van het hospice afspraken over gemaakt i.v.m. wegloupedrag en de onrust. Margot geeft aan dat dit de laatste jaren steeds regelmatig is gaan voorkomen en zij hier nu anders mee omgaan; dit wordt nu per persoon bekeken. Het verloopt niet altijd goed, maar het is nog niet zo geweest dat iemand weer weg heeft moeten gaan. De onrust, vooral voor de medegasten, kan bestaan uit het bij anderen binnenlopen en ernstig roepgedrag hebben. Ook is het Margots ervaring dat het voor mensen met een achtergrond in de GGz belangrijk is om niet teveel wisselende gezichten om het bed te hebben. Een vertrouwd persoon is erg belangrijk voor hen, maar ook voor personeel voelt dit prettig omdat deze persoon dan inzicht krijgt in hoe iemand het wil. Het is vergelijkbaar met personen met een hersentumor die vaak aanwezig zijn in het hospice, is haar ervaring. Margot is van mening dat je met mensen in de palliatieve fase zo'n puur contact kan hebben dat het wegvalt dat zij een psychiatrische aandoening hebben. Vooral als mensen langer in het hospice verblijven ontstaat er zo'n intense band dat je hier niets meer van merkt. Verschillende vormen van ongeremd gedrag is goed hanteerbaar in de Spreng. Daar is de insteek dat iemand toch zoveel mogelijk zichzelf moet kunnen zijn, omdat het streven is een soort thuissituatie te creëren. Mensen worden wel eens ergens op aangesproken maar dit is niet speciaal meer voorkomend voor GGz- mensen.

Verschil is wel dat er weinig tot geen familie is betrokken en de begeleiding uit de instelling dit kan bieden. Deze vervangen dan familie.

Samenwerking

Als er weinig tot geen familie is, vangt de begeleiding van de aanleverende instellingen hier veel in op. De samenwerking werkt erg soepel. Het is voorgekomen dat begeleiding elke dag aanwezig was en bv. hielp met douchen, omdat de gast geen zorg accepteerde van de onbekende medewerker van de Spreng. Dit in combinatie met de samenwerking met de familie, indien aanwezig. De vrijwilligers spelen hier een kleinere rol in doordat zij maar een of twee dagdelen per week aanwezig zijn. De ervaring is dat het soms moeilijk te beoordelen is door personeel van het hospice of de gast met een achtergrond in de GGz bv. pijn heeft. Bij een langer verblijf krijgt men hier wel zicht op. Samenwerking met begeleiding is hier erg belangrijk om gedrag te kunnen duiden, zeker als ze dit zelf niet meer kunnen aangeven. Personeel van De Spreng is minimaal geschoold in de psychiatrie, maar er wordt, door de toenemende vraag, al wel over de mogelijkheid gesproken. Er is ook contact met behandelaars. Maatschappelijk werker bemiddelt in het contact met de begeleiding. Begeleiding wordt niet betrokken in het multidisciplinair overleg. Margot geeft aan dat dit ooit ter sprake is geweest en eigenlijk is weggezaakt en door dit gesprek weer bovenkomt. Zij wil dit weer meenemen in overleg. Dit is een ontwikkelpunt. Evenals de scholing in de psychiatrie.

Inzet vrijwilligers

De vrijwilligers in de Spreng hebben de functie van gastheer en gastvrouw. Zij zijn aanwezig in de huiskamer, waarvan gasten en hun familie en ook bezoekers gebruik kunnen maken. Zij ontvangen ook het bezoek, zorgen voor de boodschappen en maaltijden. De contacten in de huiskamer zijn het belangrijkste deel van de taken, daar gebeurt erg veel. Zij zorgen voor de opvang en zitten ook wel aan het bed vooral bij mensen die weinig bezoek krijgen of angstig zijn. Soms ook 's nachts. Zij zijn hier voor opgeleid door hospice Apeldoorn. De vrijwilligers daar moeten ook een stukje zorg bieden en worden hier ook voor opgeleid, dit is een voorwaarde om daar te beginnen met vrijwilligerswerk. In hospice de Spreng kunnen vrijwilligers wel vast beginnen. In de huidige scholing wordt nog geen stukje psychiatrie aangeboden. Wel wordt er gepraat over het omgaan met stervenden, professionele afstand en nabijheid. Er wordt niet gewerkt met een bepaalde methodiek, er wordt veel op persoonlijk gevoel gewerkt. Er wordt wel over gepraat in het vrijwilligersoverleg en de persoonlijke gesprekken met vrijwilligers. Zowel personeel als vrijwilligers als gasten zijn erg verschillend; de uitdaging is ook ieder te laten zijn wie hij is. Hier zijn geen regels voor.

Er is ook een geestelijk verzorger, een dominee, betrokken in de Spreng. Deze komt op verzoek van de gast voor gesprekken over moeilijke onderwerpen of een nood. Begeleiding signaleert hierin, maar wordt zelf ook in vertrouwen genomen. Maatschappelijk werk doet hier ook veel in.

Vrijwilligers zijn niet betrokken bij het wekelijks MDO. Vrijwilligers krijgen belangrijke zaken zo nodig overgedragen van het personeel. Eens per drie maanden is er een overleg met vrijwilligers over de zaken waar ze tegenaanlopen. Verder is er eens per twee maanden een persoonlijk gesprek met de vrijwilligerscoördinator. Vrijwilligers zijn erg gemotiveerd. Twee maal per jaar is er een gezamenlijke teamdag voor verdieping, bv. over de onrust i.v.m. met de bezuinigingen. Vrijwilligers zijn onmisbaar voor het team om goede zorg te kunnen leveren. Het zijn voornamelijk oudere vrijwilligers die zich aanmelden, ook is het personeel vaak ervaren zowel in de zorg als in levenservaring.

Mogelijkheid tot inzet vrijwilligers

Margot geeft aan dat de optie dat een vrijwilliger begeleiding biedt in de instelling, als voorbereiding op de overplaatsing, geen mogelijkheid is.

De inzet in de beschermde woonvorm vanuit het huidige vrijwilligersbestand, ziet zij niet als mogelijkheid omdat vrijwilligers hard nodig zijn in het hospice en niet gemist kunnen worden. Wel zou zij een vrijwilliger weten die dit erg leuk zou vinden en het misschien wel er bij zou willen doen. Van anderen weet zij dat zij dit ook niet zouden willen. Margot staat dus niet afwijzend tegenover tijdelijke

inzet van vrijwilligers van De Spreng in een beschermde woonvorm, maar er zal gekeken moeten worden naar mogelijkheden in de formatie, affiniteit met de doelgroep en wensen hierin van de vrijwilliger. Er is een aantal vrijwilligers onlangs naar een symposium geweest over palliatieve zorg in de psychiatrie.

Bijlage 8. Inge vulde vragenlijst Hospice Apeldoorn

Vragen hospice Apeldoorn, april 2014

1	Hoe vaak krijgt u cliënten in het hospice met een achtergrond in de psychiatrie?
	1 tot 2 maal per jaar
2	Welke ervaringen heeft u met het begeleiden van deze mensen?
	De goede begeleiding die er op dit vlak al was, wordt voortgezet als gast bij ons komt.
3	Wat is het verschil in de zorg vergeleken met mensen die geen achtergrond in de psychiatrie hebben? Welke benadering vraagt dit?
	Het verschil is er de ene keer wel, maar een andere keer niet. Vraagt om goede richtlijnen voor allen die deze gasten verzorgen/begeleiden. We hebben wel contra-indicaties tot opnemen; als gasten wegloopgedrag hebben, agressief gedrag hebben en grote problematiek m.b.t. verslaving, kan er hier niet opgenomen worden.
4	Welke mogelijkheden kunt u (in de toekomst) bieden voor mensen met een psychiatrische achtergrond? Wat is hiervoor nodig?
	Goede begeleiding door a. de huisarts en b. de psychiatrische begeleiding die mensen vaak al hebben.
5	Hoe is uw ervaring met de samenwerking met begeleiders uit een beschermde woonvoorziening? Wat ziet u als ontwikkelpunten?
	Te weinig ervaring mee om hier wat over te zeggen.
6	Welke mogelijkheden ziet u om vrijwilligers vanuit het hospice tijdelijk in te zetten in een beschermende woonvorm (eventueel ook als voorbereiding op plaatsing in het hospice)? Wat is er nodig om dit mogelijk te maken?
	Dit is denk ik niet mogelijk. Onze vrijwilligers kiezen specifiek voor het hospice, mede omdat je dan ook nooit alleen werkt.

Bijlage 9. Lijst van de vrijwilligersorganisaties

Overzicht van de vrijwilligers(organisaties) die wij hebben benaderd:

De Kap, Netwerk Palliatieve zorg Oost-Veluwe, Stichting 'kLeef, Federatie Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) Oost-Gelderland, Hospice Apeldoorn, Hospice De Spreng, Stichting Present Apeldoorn, Humanitas, Diaconie Protestante Kerk Nederland, Diaconie Rooms-Katholieke kerk, Leger des Heils, Evangelische gemeente Menorah, Kerkgemeenschap de Basis, Ruimte Voor Anders Zijn, Vrijwillige terminale thuishulp, Buddyzorg MD Veluwe, Maatjesproject Vriendendienst de Compagnon, Het Verenigingsburo, Slachtofferhulp, Unie van Vrijwilligers, Stichting Labyrint in Perspectief, Wehelpen.nl.

Later aangevuld met: Nationaal ouderenfonds, Stichting Het Rode Kruis, Evangelische gemeente Berea, Vergadering der gelovigen, Gereformeerde Gemeente Apeldoorn, International Christian Fellowship, Gemeente van Apostolische Christenen, Hersteld Hervormde Gemeente, Vrije Evangelische gemeente, Gemeente van Apostolische Christenen, Adventkerk Gemeente Apeldoorn, Gereformeerde Kerk Apeldoorn, The Living Apeldoorn, Barnabaskerk Apeldoorn, Christelijk Gereformeerde Kerken Apeldoorn, Nieuw Apostolische Kerk, Tabernakelkerk, De Dharmatoevlucht, Soefi beweging, Independant order of Old Fellows, Theosofie Apeldoorn, Eyup Sultan Moskee, Stichting Joods Apeldoorn.

1^e mail:

6 januari 2014

L.S.,

Medio februari starten wij als studenten Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Christelijke Hogeschool Ede, een afstudeeronderzoek naar het aanbod van vrijwilligersorganisaties in Apeldoorn, voor mensen in de palliatieve fase. Het onderzoek is gericht op mogelijkheden die vrijwilligers hebben om cliënten binnen een beschermende woonvoorziening te ondersteunen.

Valt dit binnen uw aanbod?

En, zo ja, mogen wij u een korte vragenlijst toezenden per mail?

Aan wie kunnen wij deze het beste richten?

Bij voorbaat onze dank,

Met vriendelijke groet,

*Steveline Imminkhuizen
Hildegard Langeveld*

2^e mail:

februari 2014

L.S,

*Mogen wij onderstaande mail nogmaals onder uw aandacht brengen?
Wellicht heeft u deze over het hoofd gezien.
Heeft u vrijwilligers die mensen met een psychiatrische achtergrond, in de palliatieve fase,
zouden willen bezoeken? En aan wie zouden wij een vragenlijst mogen toezenden hierover?
Graag horen wij van u!*

*Met vriendelijke groet,
Steveline Imminkhuizen &
Hildegard Langeveld*

Enkele voorbeelden van response:

Dag Hildegard,

Nee, palliatieve zorg valt niet binnen ons aanbod. Ik kan je wel het mailadres van "de Kap" geven, zij organiseren vrijwillige palliatieve zorg in de terminale fase (ambulant): info@dekap.nl
succes met je afstudeeronderzoek,
vriendelijke groet,
Karin van Dillen

Ik werd gebeld door Hetty Veen op 16-1-2014. Zij vertelde mij dat de Kap alleen in de thuissituatie werkt en vrijwilligers niet opgeleid zijn voor mensen met een psychiatrisch achtergrond. Zij hebben bewust deze keus gemaakt, omdat zij vinden dat de instelling waar mensen verblijven verantwoordelijk is om mensen op te leiden op dit specifieke terrein. Zij is wel bereid om een vragenlijst in te vullen, maar weet niet of dit wel zin heeft.

h.veen@dekap.nl

H. Langeveld.

Dag Mevrouw Langeveld. Helaas moet ik u teleurstellen. We kunnen niet ingaan op uw verzoek. We hebben geen menskracht voor deze activiteiten.
Vriendelijke groet, Helene Enthoven

Beste Steveline en Hildegard wij hebben binnen Atlant hier geen vrijwilligers in actief.

Met vriendelijke groet,
Rianne Burgers

Beste Steveline en Hildegard,

Dank voor jullie email. Wij hebben geen vrijwilligers op dit vlak en het tempeltje De Dharmatoevlucht houdt zich ook niet bezig met het organiseren van vrijwilligerswerk. Wij bieden alleen een programma van activiteiten aan m.b.t. de boeddhistische beoefening. Het is aan de mensen zelf om die beoefening verder in te vullen in hun leven op een manier die past bij ieders persoonlijke omstandigheden.

Veel succes met jullie afstudeeronderzoek,
met vriendelijke groet,

Baldwin Schreurs
De Dharmatoevlucht.

Beste Steveline Imminkhuizen en Hildegard Langeveld,

Via Mieke Schulte kreeg ik de vraag doorgestuurd voor het invullen van een vragenlijst betreffende vrijwilligers in de palliatieve zorg. Ik ben werkzaam als verpleegkundige in Hospice De Spreng in Beekbergen. Ik wil wel meewerken aan het onderzoek en u kunt de vragenlijst naar mij toesturen.

Met vriendelijke groet,

Margot Jansen

