

BIJLAGE

PROGRAMMA WERKBEZOeken *Minister m.w. dr. E. Bos*

Aanleiding

De minister heeft verzocht om een aantal informatieve werkbezoeken te organiseren bij instellingen en personen die betrokken zijn bij palliatieve geneeskunde en terminale zorg. Voor de werkbezoeken wordt gedacht aan de invulling van een programma op de woensdagmiddag 23 oktober, vrijdagmiddag 1 november en woensdagmiddag 6 november 1996.

Uitvoering

Op verzoek van *de Minister* wordt per werkbezoek een aantal personen uitgenodigd met ervaring op het terrein van de terminale zorgverlening. Hiervoor wordt een keuze gemaakt uit bij de zorg betrokken familieleden, nabestaanden, vrijwilligers en professionele zorgverleners. Het is niet uitgesloten dat een enkele patiënt het op prijs zou stellen zelf met *de Minister* te spreken: voelt *de Min.* hier in principe voor? *De Minister* ontmoet deze personen op verschillende locaties (extramuraal/ semimuraal/intramuraal) waar zij kan spreken over ervaringen met toegankelijkheid, indicatiestelling, samenwerking, inhoud van de zorgverlening, deskundigheid en specifieke problemen en beleving van de situatie. In verband met het privé-karakter van de bezoeken wordt een beperkt aantal personen uitgenodigd. In de drie werkbezoeken zullen de volgende onderwerpen aan de orde komen:

1. terminale thuiszorg

Locatie: Apeldoorn
Organisatie: vrijwilligersorganisatie De Kap
Deelnemers: a. familieleden/ nabestaanden
b. vrijwilligers
c. professionele hulpverleners
Onderwerpen: mantelzorg, zorgbelasting, deskundigheid, palliatieve zorg, alleenstaanden, voorlichting, indicatiestelling, samenwerking tussen de verschillende hulpverleners en rouwbegeleiding.

2. terminale zorg in verzorgingshuizen

- Locatie: Almelo
- Organisatie: gecombineerd verpleeg- en verzorgingshuis Eugeria en algemeen verzorgingshuis Friso
- Deelnemers: a. familieleden/ nabestaanden/ bewoners
b. vrijwilligers
c. professionele hulpverleners
- Onderwerpen: zorgbelasting, ondersteuning mantelzorg, deskundigheid, palliatieve zorg en diverse samenwerkingsvormen met thuiszorg en ziekenhuis

3. ontwikkeling van palliatieve geneeskunde; terminale zorg in ziekenhuizen

- Locatie: Rotterdam
- Organisatie: Daniël den Hoed Kliniek (bezoek Centrum ontwikkeling van Palliatieve Zorg) en Verpleeghuis Antonius-IJsselmonde
- Deelnemers: a. familieleden/ bewoners
b. vrijwilligers
c. professionele hulpverleners, onderzoekers, opleiders
- Onderwerpen: Daniël den Hoed kliniek: De ontwikkeling van palliatieve geneeskunde in Nederland; de relatie palliatieve geneeskunde-euthanasie. Toepassing nieuwe zorgvormen en technologieën, pijnbestrijding. De omgang met de dood in ziekenhuis en verpleeghuis. De specifieke doelstelling van het centrum: het ontwikkelen van een zorg- en behandelplan voor de laatste levensfase, inclusief de keuze van de plaats (thuis of verpleeghuis).

4

Verpleeghuis Antonius-IJsselmonde: Hier worden veel nieuwe inzichten op voortreffelijke wijze toegepast: de Nederlandse vormgeving van de hospice-gedachte.

aanloop aan DOKK./Eugeria.

Gesprekspunten met Koningin en minister op 6 november 1996 tijdens bezoek aan Antonius IJsselmonde.

* Plaats verpleeghuis in systeem van gezondheidszorg

- * Ziekenhuizen richten zich steeds meer op kortdurende diagnostiek en specialistische behandelingen gericht op genezing.
- * Het verpleeghuis is gespecialiseerd in specialistische zorg. De care in de cure. Het kan zijn specialistische kennis en ervaring ten dienste stellen aan ziekenhuizen enerzijds en thuissituaties anderzijds. In verpleeghuizen is het ritme van alle dag meer passend bij de zorgbehoefte van mensen die niet meer in het ziekenhuis thuis horen. Het verpleeghuis kan een achterwachtfunctie vervullen voor mensen die niet langer thuis verpleegd en verzorgd kunnen worden.
- * Verpleeghuizen zijn bezig met een profilering van hun functies: reactivering, chronische zorg en bijzondere zorg. Deze ontwikkeling is breed. Het is echter onmogelijk dat alle verpleeghuizen alle functies profileren. Dat gaat boven hun financiële en personele mogelijkheden uit.
- * Verpleeghuizen zijn bezig maatregelen te nemen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en besteden toenemend aandacht aan privacy en bejegening. Patiënten en naasten waarderen dat zeer gezien de toenemend positieve reacties.
- * Macro-economisch zou een vermindering van ziekenhuisbedden en een toename van verpleeghuisbedden wel eens een forse besparing kunnen opleveren. Patiënten die uitbehandeld zijn en die niet langer thuis kunnen verblijven of kortdurend behoefte hebben aan specialistische zorg zouden dan gemakkelijker in het verpleeghuis opgenomen moeten kunnen worden.
- * Het ziekenhuis is voor vele oudere en terminale patiënten niet meer de juiste omgeving.
- * Verzorgingshuizen zouden de minder ingewikkelde terminale zorg moeten bieden aan patiënten met onvoldoende mantelzorg. De huisarts kan in die setting vaak de behandelend arts blijven, mits het verzorgingshuis in het werkgebied van de huisarts staat.
- * Thuis sterven is vaker mogelijk dan nu gebeurt. Voorwaarde is dat op meer plaatsen de samenwerking tussen huisartsen en thuiszorg verbeterd wordt. Gezondheidscentra lijken een voorsprong te hebben,

ook waar ingevesteed wordt in een gezamenlijke visie op terminale zorg, op pijn en andere symptoombestrijding worden betere resultaten bereikt.

- * Verpleeghuizen zouden ook financieel in staat gesteld moeten worden om via consultatie hun know-how ter beschikking te stellen van de thuiszorg en de ziekenhuizen.
- * Verpleeghuizen kunnen het best resort zijn voor oudere en terminale patiënten met meer ingewikkelde problematiek, die niet meer in het ziekenhuis of thuis kunnen of willen zijn.

* Financiering

- * Momenteel krijgen verpleeghuizen vanuit de AWBZ voor elk bed een gelijk vast bedrag. Specialistische zorg is echter duurder. Dit is momenteel alleen op een creatieve wijze op te lossen: door efficiënte bedrijfsvoering, ten koste van andere zorgfuncties of door aanvullende fondsenwerving.
- * Voorstel:
Specialistische, vaak ziekenhuisverplaatste zorg zou gefinancierd kunnen worden vanuit het tweede compartiment.
Verpleeghuizen zouden voor de ontwikkeling van specifieke functies een financiële prikkel dienen te krijgen.
Om de frequente kortdurende opnames van terminale patiënten goed te kunnen opvangen zouden verpleeghuizen een lager bezettingspercentage moeten mogen maken. Niet direkt het lege bed vullen is nodig opdat hulpverleners het vol kunnen houden. Het biedt ook de mogelijkheid om ja te zeggen tegen huisartsen die met spoed een patiënt willen laten opnemen. Anders gaat de patiënt toch weer naar het dure en voor deze patiënten minder geschikte ziekenhuis.

* Goede zorg is niet zo gewoon als het lijkt

- * Patiënten hebben niet alleen informatie, begrip en liefde nodig (een citaat van een patiënt). Zij hebben ook deskundige en daadwerkelijke ondersteuning nodig.
- * Goede zorg is gericht op alle dimensies van het bestaan. Zij streeft ernaar dat de eigenheid van de patiënt en de naasten waar maar enigszins mogelijk is, gerespekteerd wordt.
- * Iemand steunen bij het opmaken van zijn levensbalans kost tijd en energie. Maar het levert op termijn ook besparingen op voor de samenleving: een waardig

afscheid kan voor nabestaanden die verder moeten leven ook heel troostrijk zijn. Zij kunnen geholpen worden door de tijd die zij zelf krijgen of nemen om hun eigen levensverhaal op een rijtje te zetten.

- * Aandacht voor levensbeschouwing is juist in crisis-situaties noodzakelijk. Bij de zin van het leven, van het lijden worden juist in de crisis van het bestaan vele vragen gesteld. Pastores en geestelijk verzorgers kunnen een essentiële steun zijn voor patiënten, naasten en hulpverleners.
- * Het eigen godsbeeld kan in het licht van de dood vervagen of juist verhelderen. Wij hebben de ervaring dat in het licht van de dood vele mensen òf terug grijpen naar hun vroegere beeld van God òf juist een veel universeler beeld van God ontwikkelen.
- * Juist aan verpleeghuizen moet voldoende geld uitgegeven (kunnen) worden opdat ze er huiselijk en verzorgd uitzien. Daar verblijven mensen in de crisis van hun bestaan of wonen mensen noodgedwongen vaak vele jaren. Gebouwen van banken en bedrijven zien er verhoudingsgewijze veel te luxe uit. Zij worden notabene slechts 5 dagen per week 9 a 10 uur gebruikt!

* Euthanasie

- * Het lijkt er tegenwoordig op dat vele patiënten eerst een aantal keren bijna moeten sterven voordat zij van zichzelf of van anderen echt mogen sterven. Niet onbegrijpelijk dat zij zelf of hun familie uitgeput of moedeloos worden en dan om actieve levensbeëindiging vragen.
- * Onze ervaring is dat er momenteel ondanks of mogelijk dankzij alle discussies toenemende zorg bestaat over de onduidelijke definitie van euthanasie. Patiënten blijken volgens onze ervaringen lang niet altijd behoefte te hebben aan actieve levensbeëindiging, als zij om euthanasie vragen. Bijna altijd is het een vraag om verlichting van lijden. Goede informatie, begrip voor hun lijden, deskundige symptoombestrijding, liefdevolle verzorging en de verzekering dat wij hen tot het laatst toe zullen bijstaan, de pijn, de kortademigheid en de verwardheid adequaat zullen bestrijden, zijn bijna altijd voldoende om de vraag naar actieve levensbeëindiging in een eerder stadium te doen verdwijnen. Door vervelende ervaringen elders, met name met inadequate symptoombestrijding, door onvoldoende uitleg over symptomen, onvoldoende luisteren naar verdriet, eigen onmacht en vermoeidheid, onvoldoende

rust om het lijden onder ogen te leren zien, vragen met name familieleden vaak eerder om euthanasie dan de patiënt zelf.

* De organisatie van de zorg

* Terminale zorg is per definitie teamwork. Het verpleeghuis lijkt hier beter in dan vele thuis-situaties. Gegeven onze ervaringen zijn er plaatsen waar het goed loopt, met name enkele gezondheidscentra. Maar er zijn toenemende zorgen over de thuiszorg en over de wijze waarop in ziekenhuizen de zorg wordt gecoördineerd. Met name in ziekenhuizen lijken patiënten en hun naasten er niet altijd even goed van af te komen.

* In terminale zorg is ook aandacht nodig voor het leven van alle dag en voor het betrekken van de patiënt en de naasten in de zorg.

* Vrijwilligers hebben een eigen en zeer noodzakelijke plaats in de zorg. Zij kunnen de zorg nog warmer kleur. Zij kunnen naasten en verzorgenden ondersteuning geven alleen al door hun aanwezig-zijn. Zij kunnen de rol van de ontbrekende naasten proberen te vervullen. Ook vrijwilligers hebben recht op scholing, respekt en zorg.

* Zorg voor de zorgenden.

* Hoe kunnen we goed voor anderen zorgen als we niet ook goed voor de zorgenden zorgen.

* De politiek moet het voortouw nemen door vaak met veel respekt te praten over hulpverleners die dit moeilijke werk doen. **Heel hartelijk dank voor de zinnen in de kersttoespraak!** Die is door velen van ons als echte steun in de rug ervaren. Hulpverleners mogen gepast gewaardeerd worden voor hun werk. Het is in dat verband schrijnend als de loonontwikkeling van de vaak overvragende klanten (meestal de familieleden) anders is dan van de hulpverleners.

* Zorgenden (daarbij ook inbegrepen de artsen en andere stafleden) hebben regelmatig zorg nodig in de vorm van supervisie, intervisie, bij en nascholing en gewone aandacht van collega's en van patiënten en naasten.

* Beleid

* De politiek moet een duidelijk keuze maken of het verpleeghuis een volwaardige plaats krijgt in het systeem van de gezondheidszorg. Ons voorstel is dat

ziekenhuis, verpleeghuis en thuiszorg meer complementair aan elkaar worden benaderd.

* **Opleiding, Ontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek**

* Er zijn op de kortst mogelijke termijn maatregelen nodig om met name artsen beter te scholen in terminale zorg inclusief de nazorg. Hieraan wordt in de opleiding veel te weinig en veel te weinig gestructureerd aandacht geschonken.

Te vaak wordt in ziekenhuizen de terminale zorg overgelaten aan de "jongste bediende": Jonge artsen, die onervaren zijn en die te weinig levenservaring en levenswijsheid hebben.

* De instelling van enkele leerstoelen voor palliatieve zorg voor terminale patiënten kan de ontwikkeling van deze zorg te goede komen. Het is niet nodig dat er overall "palliatieve of terminale dokters" komen. Integendeel: alle dokters en andere hulpverleners dienen hierover voldoende te weten.

Wel kan vanuit verpleeghuizen en ziekenhuis kennis en ervaring ten dienste worden gesteld aan hulpverleners die minder frequent met sterven worden geconfronteerd.

Angelsaksische landen kennen het systeem van de aanvullende opleidingen in palliatieve zorg. Hiermee kan een aantekening behaald worden. Dit systeem is zinvol om aan hulpverleners met name in de thuiszorg te profileren, waar zij de nodige deskundigheid kunnen vinden (in de gespecialiseerde verpleeghuizen en ziekenhuizen).

* Ook in ziekenhuizen moet op een projektmatige wijze aandacht besteed moet worden aan terminale zorg.

* Verpleeghuizen moeten op een projektmatige wijze gestimuleerd worden om de functie terminale zorg te ontwikkelen. Dat is goed voor de kwaliteit van het verpleeghuis, goed voor de naam van het verpleeghuis in de samenleving, goed voor de samenleving.

* **Nazorg**

* Vanuit instellingen dient ook nazorg aan nabestaanden gegeven te worden. Het belang van de plaats van het sterven van een dierbare wordt ernstig onderschat. Uit ervaring blijkt hoe belangrijk bijvoorbeeld herdenkingen en gedenktekens op de plaats van het sterven kunnen zijn!

* Alle instellingen zouden gestimuleerd moeten worden om herdenkingsbijeenkomsten te organiseren. Dat is goed voor nabestaanden en dat is goed voor de hulpverleners. Voor zowel familie als hulpverleners is

het fijn elkaar nog eens terug te zien.

- * Nazorg moet een gericht aanbod zijn voor nabestaanden, en richt zich op nabestaanden met een verhoogd risico. Het doel van deze nazorg is doorverwijzing, de nabestaande te helpen tijdig steun en hulp te zoeken.
- * Onze ervaring is dat er veel taboes zijn in de rouw. Te veel mensen krijgen van zichzelf en van anderen te vaak te horen dat ze het verdriet kunnen verwerken, dat ze in te korte tijd het gemis moeten kunnen verwerken. Gemis went nooit, dat is er gewoon.
- * Momenteel loopt in Antonius IJsselmonde een nazorg-project. Doel is te bezien hoe vrijwilligers met ondersteuning van een professional nabestaanden kunnen ondersteunen.

Met veel dank voor het inspirerende bezoek!

Namens Antonius IJsselmonde

Frans P.M. Baar, verpleeghuisarts
direkteur patiëntenzorg

30 januari 1997