

Samen er zijn

Palliatieve terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door VPTZ vrijwilligers

Enmalige uitgave ter afsluiting van het gezamenlijk project 'Samen er zijn' van Zozijn en VPTZ Oost Gelderland.



'De dokters' van Björn Leyder Haverstroem - Björn heeft het schilderij gemaakt vanuit zijn eigen ervaringen in het ziekenhuis. Björn werkt bij Winkler en Atelier Warempel in Zutphen.

Bestuurder Peter Vriesema:

“Meer aandacht voor palliatieve zorg is noodzakelijk”



Zozijn is een professionele dienstverlener, die kinderen en volwassenen met beperkingen ondersteunt om te komen tot maximale zelfontplooiing en regie over hun eigen leven. Het werkgebied van Zozijn ligt in Gelderland en Overijssel.



Peter Vriesema, bestuurder van Zozijn, ondersteunt het project palliatieve zorg dat vanuit een woonvoorziening in Lochem is gestart. “De noodzaak om hier meer aandacht aan te besteden zie ik. Dit kan organisatiebreed doorgevoerd worden.” In de nabije toekomst wordt een speciale medewerker met het aandachtsveld palliatieve zorg aangesteld. Deze persoon is verantwoordelijk voor de verdere implementatie en borging van het project.

Vriesema, die in november 2007 als bestuurder bij Zozijn aantrad, heeft zich de eerste jaren vooral bezig gehouden met de fundamenten van de organisatie. “Wat dat betreft kwam het project precies op tijd op het bordje van het managementteam terecht”, zegt hij. “Een jaar geleden zou ik er niets mee hebben gekund. Toen was er nog geen sprake van een stabiele organisatie. Maar nu is er een stevige basis gelegd. In zo'n gezonde omgeving kan een project organisatiebreed onder de aandacht worden gebracht.”

Dat de huidige cliëntenpopulatie van Zozijn voor een deel aan het verouderen is en dat daarmee palliatieve zorg van steeds groter belang wordt, weet Vriesema maar al te goed. “Twintig jaar geleden ging men uit van een gemiddelde leeftijd van zo'n 50-55 jaar. Door verbeteringen van de medische zorg is die leeftijd in relatief korte tijd flink hoger geworden. Pas geleden ging ik op bezoek bij een woonvoorziening van Zozijn in Raalte; van de elf bewoners waren er vier ouder dan 80 jaar.”

In het project palliatieve zorg is voor samenwerking met lokale VPTZ-organisaties gekozen. “In de situaties van waaruit dit project is ontstaan word je tot een keuze gedwongen”, geeft Vriesema aan. “Moet het verlenen van palliatieve terminale zorg een exclusieve taak zijn van professionals die bij de organisatie werken, of haal je

een deel van de vereiste deskundigheid van buiten? In Lochem is voor het tweede gekozen.”

Vriesema verwacht niet dat de keuze om met vrijwilligers samen te werken elders in de organisatie op weerstand stuit. “Personeelsleden die wel eens een sterfbed van nabij hebben meegemaakt, wéten hoe intensief een dergelijke periode kan zijn en beseffen waarschijnlijk maar al te goed dat extra hulp zeer welkom is”, schat hij in. “Daarnaast is er mogelijk een groep die nog wat huiverig tegenover 'het sterven' staat. Die groep is waarschijnlijk ook blij met de expertise die van buiten wordt gehaald. Een sterfbed is immers een delicaat proces; er komt erg veel op het personeel af. Niet alleen vragen andere bewoners extra aandacht, ook de personeelsleden zelf hebben vaak al een langdurige relatie met de ernstig zieke bewoner. Dat trekt ook in emotioneel opzicht een wissel op het werk.”

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

'Dertig jaar geleden ontstond in Twente de eerste VPTZ-thuisorganisatie en ruim vijf jaar later startte in Zuid-Holland het eerste hospice'. Els Koldewijn (thuis) en Pieter Sluis (hospice) waren de grondleggers die zelf ervaren hadden wat er miste in de zorg voor stervenden en hun naasten. Zij ontwikkelden nieuwe vormen van ondersteuning, buiten wat op dat moment door de beroepsmatige zorg geboden werd.

Sindsdien is er op het gebied van de vrijwillige palliatieve terminale zorg veel gebeurd. Er zijn inmiddels ruim 200 organisaties (9.500) vrijwilligers die jaarlijks zo'n 8.800 cliënten ondersteuning bieden, thuis en in hospices (VPTZ –registratierapportage 2008).

In die tijd is ook de wereld om ons heen veranderd.

De groep mensen met een verstandelijke beperking vergrijst; zij krijgen, naast gewone verouderingsverschijnselen, ook meer te maken met ongeneeslijke ziekten. De familie van deze groep mensen met een verstandelijke beperking is vaak op leeftijd of leeft niet meer. Bovendien is er met de keuze om als gewoon burger in een wijk te wonen, ook gekozen om als burger deel te kunnen nemen aan de maatschappij, met alle rechten en verplichtingen die daaraan verbonden zijn.

Hans Bart, directeur van het Landelijk Steunpunt VPTZ, verwoordt

de visie en missie van VPTZ Nederland als volgt: "Oog voor deze veranderingen hoort vanzelfsprekend bij een organisatie die open staat voor wat er in de samenleving gebeurt en trouw wil blijven aan de missie; aan een ieder in de laatste levensfase en diens naasten bieden opgeleide vrijwilligers - daar waar nodig en gewenst - tijd, aandacht en ondersteuning.

In het werk van VPTZ vrijwilligers gaat het er om jezelf te zijn (authenticiteit), gevoelig te zijn voor wat er bij de ander speelt (sensitiviteit), met eigen aanwezigheid aan te sluiten op wat de ander nodig heeft (afstemming), te leren van ervaringen (door reflectie) en steeds opnieuw te zoeken naar goede balans.

Het kwaliteitsbeleid, waaronder de training van de vrijwilligers, coördinatoren en bestuurders is doortrokken van deze begrippen.

Deze focus op de kwaliteit van de relatie biedt prima aanknopingspunten om het gesprek aan te gaan met doelgroepen die we nu nog niet structureel ondersteunen. Vanuit deze visie staat niet het aanbod centraal maar de ander voor wie je er wilt zijn.

En als je niet zoveel van de 'ander' weet, dan begint 't gewoon met elkaar leren kennen, het gesprek aangaan en kijken hoe je 'Er zijn' kunt vormgeven in die situatie'.

Irene Tuffrey-Wijne: "Vrijwilligers zijn een ideale toevoeging"

Irene Tuffrey-Wijne doet in Engeland onderzoek naar palliatieve zorgverlening voor mensen met een verstandelijke beperking. "Vrijwilligers kunnen een ideale toevoeging zijn voor de groep mensen die voor een zieke zorgen."

Irene is verpleegkundige en Senior Research Fellow (wetenschapper) aan de St. George's University of London en het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht. Ze promoveerde drie jaar geleden aan de Universiteit Maastricht op het proefschrift 'Palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen'. Onlangs verscheen een nieuw boek van haar (*), waarvoor ze dertien zieke mensen met een verstandelijke beperking van nabij volgde. Elf daarvan overleden er in de periode dat ze met hen meeleefde.

"Eén van de meest belangrijke zaken die ik daaruit heb geleerd, is dat een ziekte- en sterfbed niet te voorspellen is", zegt Irene. "Zelfs iemand die er jarenlang naar had gestreefd om zelfstandig te kunnen gaan wonen, besloot uiteindelijk om toch weer terug te keren naar een verpleeghuis. Terwijl mensen om hem heen dachten dat hij in die periode erg gehecht zou zijn aan zijn eigen huis. Hij koos, heel nuchter, voor terugkeer naar het verpleeghuis: 'Want ik heb meer hulp nodig dan ik thuis kan krijgen.'"

Vooronderstellingen

Begeleiders kunnen daar een les uit leren, geeft Irene aan. "Wij leven allemaal met vooronderstellingen over wat een goede dood is. Ook wat een goede dood voor die ene persoon zou zijn. Een vooronderstelling kan zijn: 'Hij moet kunnen blijven wonen waar hij woont.' Of: 'Wij zijn degenen die het beste voor hem kunnen zorgen.' Het is belangrijk om te erkennen dat dat vooronderstellingen zijn, en dat de werkelijkheid om een hele andere invulling kan vragen." In het algemeen gesproken zijn in de laatste levensfase drie dingen van wezenlijk belang voor de cliënten, is de ervaring van Irene: de kennis voor adequate pijn- en symptoombestrijding moet beschikbaar zijn, de cliënt moet zich veilig voelen in zijn omgeving én hij moet de mensen om zich heen kunnen hebben die belangrijk voor hem zijn. Wat dat laatste betreft: de waarde van familie blijkt onvervangbaar te zijn. "Hoe belangrijk, onmisbaar en nabij de personeelsleden ook zijn, ze worden nooit echt familie. Het is goed om je daarvan bewust te zijn.

Ook een familielid dat zich 20 jaar niet heeft laten zien kan van belang zijn in de laatste levensfase."

Huiverig

De samenwerking tussen Zozijn en VPTZ Oost-Gelderland juicht Irene toe. "Vooral omdat de vrijwilligers mensen zijn die niet bang zijn voor het doodgaan en alles wat daarbij komt kijken. Teamleden die misschien nog wat huiverig zijn, kunnen zich erdoor op hun gemak voelen."

Er is nog relatief weinig bekend over de effecten van een ziekte- en sterfbed op de medebewoners. "Dat moet je heel individueel bekijken", raadt Irene aan, "omdat ieder persoon verschillend kan reageren. Er zijn bewoners die sterk betrokken willen worden bij de cliënt die ziek en stervende is. Als de cliënt dat geen probleem vindt, kunnen deze bewoners helpen bij de verzorging. Ze kunnen bijvoorbeeld kopjes thee brengen. Of aan het bed zitten. Het is goed om te pogen hen te laten begrijpen wat er gaande is. Afhankelijk van de cognitieve vermogens zijn sommige dingen wel of niet te begrijpen. De één snapt 't als je tegen hem zegt 'Jan gaat binnenkort dood, waarschijnlijk volgende week al', de ander kan daar niets mee."

Moeilijk

Er zijn ook bewoners voor wie de gebeurtenissen rondom een ernstig zieke bewoner ogenschijnlijk geen gevolgen hebben. "Dat kan inderdaad zo zijn", zegt Irene, "maar het kan ook zijn dat ze zichzelf wegcijferen. Ze zien hoe hard het personeel werkt, hoe moeilijk men het ermee heeft... En kiezen er vervolgens voor om niet te zeggen waar ze het moeilijk mee hebben."

Dit 'sparen' van het personeel kan ook de cliënt zelf doen, is de ervaring van Irene. "'Keep smiling' is een les die veel cliënten in hun leven hebben geleerd. Mijn mede-onderzoeker, die zelf een verstandelijke beperking heeft, herkende dit heel sterk in de 13 mensen die we volgden voor het boek. Hij zei het heel duidelijk: 'Als ik verdrietig doe, weten anderen niet hoe ze met me om moeten gaan. Ze zien me liever lachen.' Ik vond het moeilijk om toe te geven, maar zo is het natuurlijk wel. Personeel moet er zich dus van bewust zijn dat cliënten zich vanuit dit perspectief kunnen beperken in het delen van hun ervaringen."

(* Living with Learning Disabilities, Dying with Cancer. Thirteen personal stories.

Vrijwilliger aan het woord:

'Ik zag tegen de cursus op, omdat ik eigenlijk dacht dat het onder mijn niveau was. Ik kom namelijk uit de verpleging. Maar ik ben zo blij dat ik gegaan ben, want ik doe dit werk als vrijwilliger toch anders. Het was leerzaam om samen ervaringen te bespreken en moeilijke situaties te oefenen. Ik heb geleerd dat waardevolle nabijheid een dynamisch proces is, waarbij creatieve oplossingen ingezet moeten worden en waarbij ik ook naar mijn eigen grenzen moet blijven kijken.'

Aanleiding voor de start van het project - Casus

Hans, 77 jaar, heeft een verstandelijke beperking en is al 2 jaar ziek ten gevolge van darmkanker. De laatste fase van zijn leven is aangebroken, waarin intensieve zorg, medische begeleiding en aandacht voor zijn angst voor de dood noodzakelijk zijn. Er is al meerdere malen met hem gesproken over zijn naderende einde, maar Hans wil er liever helemaal niets over horen. Hij wordt boos en opstandig als iemand er met hem over begint. Hans begrijpt niet dat hij niet alles meer kan, voelt zich niet prettig en zijn lichaam doet pijn. Zo is de wereld om hem heen en zelfs zijn eigen lichaam onveilig voor hem geworden.

Een aantal medebewoners van Hans woont al jaren met hem samen en het van dichtbij ervaren dat Hans zieker wordt en dood gaat maakt hen verdrietig. Er zijn veel vragen over ziek zijn: 'Is er een hemel?' en 'Ga ik ook dood?'. Het kost de ondersteuners veel tijd, aandacht en creativiteit om voor zowel de medebewoners als Hans begrijpelijke uitleg en antwoorden te kunnen geven.

De ondersteuners zijn ook direct betrokken bij de familie van Hans en hun verdriet om het naderende overlijden. Ze komen vaker op bezoek of bellen meer. Ze denken mee en bieden ondersteuning in het regelen van de zaken na het overlijden. Vrienden, bekenden en burens informeren naar de toestand van Hans of willen nog een laatste keer op bezoek komen. De huisarts komt bijna dagelijks op bezoek, wat Hans niet zo erg zou

vinden als deze maar niet voor hem kwam. En dan de ondersteuners zelf, met hun emoties. Een aantal van hen heeft Hans jarenlang ondersteuning geboden en heeft een vertrouwensband met hem opgebouwd. Ze twijfelen nu of ze Hans goed genoeg begrijpen als hij nog probeert aan te geven wat zijn wensen zijn. Ze voelen zich machteloos omdat ze zijn angst voor de dood niet kunnen wegnemen.

En naast die enorme inzet en betrokkenheid van de ondersteuners blijft er het gevoel van 'tekort schieten' in de zorg voor Hans en zijn medebewoners. Want hoe moet ik het doen als Hans op eigen verzoek graag voorgelezen wil worden, maar medebewoners ondersteuning vragen bij het naar bed gaan? Hoe houd ik het vol als ik moe, na een avonddienst hard werken, op de woning naar bed kan gaan en vervolgens veelvuldig uit bed wordt gebeld, waardoor ik nauwelijks aan slapen toe kom? Wie kan er even een praatje maken met de medebewoners als ik Hans moet ondersteunen wanneer de huisarts bij hem op bezoek komt? Hoe kan ik mijn aandacht verdelen als ik de groepsgenoten ondersteuning biedt tijdens de maaltijd en Hans angstig mijn naam roept...?

In woningen van Zozijn in Lochem zijn de afgelopen drie jaren zeven mensen overleden. In het overlappende werkgebied van Zozijn en VPTZ-OG betreft dit 24 mensen.

Jolanda Mombarg, Zozijn, 2008

Amanda Cresswell: "Eerlijke en begrijpelijke informatie is van groot belang"

Amanda Cresswell heeft een verstandelijke beperking. Ze geeft lessen aan artsen-in-opleiding over de communicatie met mensen met een verstandelijke beperking. Negen jaar geleden bleek ze kanker te hebben. Ze overwon de ziekte, en voelt zich er sterker door.

"Toen ik me ziek voelde, geloofde de dokter dat niet. 'Er was niets aan de hand', zei hij. Maar ik bleef maar hoesten en viel af. Ik ging opnieuw naar hem toe, samen met mijn maatschappelijk werker. Hij deed wat onderzoek maar zei opnieuw: 'Er is

niets aan de hand.' Een paar maanden later stortte ik in. Ik werd met spoed naar het ziekenhuis gebracht. Daar ontmoette ik een dokter die me vertelde wat ik al zolang vermoed had: dat ik ernstig ziek was. Ik had Non-Hodgkin's lymfoom."

Begrijpelijke taal

"Gelukkig bleek deze dokter een geweldige arts te zijn. In begrijpelijke taal vertelde hij wat de ziekte betekende en welke behandelingen er nodig waren. Eerst chemotherapie, daarna radiotherapie. Inmiddels ben ik meer dan vijf jaar genezen verklaard. Ik ga ieder jaar nog een keer voor controle naar het

ziekenhuis. Dan blijkt telkens dat de kanker niet is teruggekomen. Ik voel me ook goed. Kanker heeft me zelfs kracht gegeven. Vroeger was ik bij voorbeeld erg lui. Ik vond niets leuk om te doen. Maar tegenwoordig wil ik van alles doen. Ik geniet van het lesgeven aan de artsen-in-opleiding. Ik help Irene Tuffrey-Wijne met onderzoek doen. Ik help graag andere mensen die in dezelfde positie zitten als waarin ik heb gezeten."

"Toen ik ziek bleek te zijn, ben ik erg bang geweest. Ik heb gemerkt hoe belangrijk het is om duidelijke en eerlijke informatie te krijgen als je bang bent. Ik

ben de dokter nog steeds dankbaar dat hij destijds moeite deed om mij duidelijk te maken wat er met me aan de hand was."

Hulp vragen

"Ik wil mensen met een verstandelijke beperking vertellen dat ze niet met hun angst moeten blijven zitten. Niemand anders dan jijzelf kent je eigen lijf het beste. Als je denkt dat er iets aan de hand is, dan is dat zo. Op zo'n moment moeten ze om hulp vragen. Dat is niet altijd makkelijk, dat weet ik. Maar als je niets doet, word je zeker niet beter."

VPTZ vrijwilligers ondersteunen mensen met een verstandelijke beperking

Ieder mens wil het liefst sterven in zijn eigen, vertrouwde, omgeving. Mensen met een verstandelijke beperking hechten meestal meer dan andere mensen aan hun vertrouwde omgeving. Vaste patronen, vertrouwde geuren en geluiden, het gezelschap van medebewoners en de vaak intensieve relatie die zij met hun persoonlijke begeleider hebben, geven mensen met een verstandelijke beperking die houvast die mede belangrijk is voor goede kwaliteit van leven. Juist in de laatste fase van iemands leven, als ongemak of pijn het leven zwaar kan maken, is een vertrouwde omgeving van groot belang.

Zoals ook bij niet verstandelijk beperkte mensen, is er in de terminale fase van een mens met een verstandelijke beperking vaak veel intensieve zorg, aandacht en ondersteuning nodig. Ook de medebewoners en familie van de stervende hebben in deze fase vaak behoefte aan extra aandacht. VPTZ-vrijwilligers kunnen aan de stervende en diens naasten die extra aandacht en ondersteuning bieden waar in deze laatste fase behoefte is. Goed opgeleide VPTZ vrijwilligers willen er zijn voor cliënt en naasten.

Tot nu toe worden VPTZ vrijwilligers niet structureel gevraagd om daar waar dat wenselijk is ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking die terminaal zijn. Dit komt, naast onbekendheid met VPTZ, omdat de medewerkers van organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelf de laatste zorg aan de cliënten willen bieden. Maar net als bij mantelzorgers in de thuissituatie, blijkt dat dit een te grote belasting kan worden voor de begeleiders. Zeker als de terminale fase wat langer duurt, of als er meerdere bewoners binnen korte tijd terminaal zijn. Daarnaast blijkt dat lang niet alle begeleiders ervaring hebben met de ondersteuning van mensen die terminaal zijn.

Juist in de laatste fase van iemands leven, als extra aandacht, tijd en ondersteuning gewenst zijn, kunnen VPTZ vrijwilligers een bijdrage leveren om het mogelijk te maken dat óók mensen met een verstandelijke beperking thuis kunnen blijven en thuis kunnen sterven. In nauwe samenwerking met en aanvullend op de zorg en ondersteuning van de persoonlijke begeleiders en de groepsleiding.



Eind 2007 zijn Jolanda Mombarg, een senior ondersteuner van Zozijn en Annette Kuppen, een coördinator van VPTZ Oost Gelderland (OG) bij elkaar gekomen om informatie uit te wisselen over de doelstellingen van de VPTZ en te bespreken wat VPTZ voor de bewoners van Zozijn kan betekenen. Dit heeft geleid tot het instellen van een projectgroep die zich tot doel stelde om inhoudelijke, organisatorische, en financiële voorwaarden te creëren zodat VPTZ vrijwilligers ondersteuning kunnen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase met als doel dat zij in hun eigen vertrouwde omgeving kunnen sterven.

Het project is in 2010 succesvol afgerond. De resultaten zijn geborgd binnen Zozijn. VPTZ vrijwilligers zijn getraind om ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking die terminaal zijn.

Er zijn een aantal documenten ontwikkeld die als voorbeeld kunnen dienen voor andere VPTZ organisaties én organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking die ondersteuning willen bieden aan terminale mensen met een verstandelijke beperking. Deze documenten zijn in te zien of op te vragen via WWW.ZOZIJN.NL of WWW.VPTZ.NL.

De federatie VPTZ Oost Gelderland

Organisatie

Er zijn in Oost Gelderland zeven verschillende lokale VPTZ organisaties. Vijf organisaties zijn aangesloten bij de Federatie VPTZ Oost Gelderland. De VPTZ organisaties werken in de regio nauw samen met huisartsen, de thuiszorg en ziekenhuizen. De Federatie ondersteunt de aangesloten VPTZ organisaties op verschillende gebieden, om zo gezamenlijk de kwaliteit van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg te waarborgen.

Vrijwilliger wordt je niet zomaar!

De vrijwilligers van VPTZ in Oost Gelderland worden zorgvuldig geselecteerd en daarna getraind. Ze verrichten geen verpleegkundige of zwaar huishoudelijke taken maar verlenen dezelfde zorg als de familie of naasten, zoals het ondersteunen van de mantelzorgers, het bieden van een luisterend oor, waken in overleg 's nachts en/of overdag, helpen bij de verzorging en het signaleren en rapporteren van eventuele veranderingen in de situatie. De ondersteuning is kosteloos en kan in overleg op elk gewenst moment worden ingezet.

Vrijwilligers
Palliatieve
Terminale Zorg



Oost-Gelderland

**U kunt op onze
vrijwilligers
rekenen.**

Palliatieve zorg in het Kwaliteitshandboek

Als er nú bij een cliënt wordt vastgesteld dat hij ernstig ziek is en op korte termijn kan overlijden, kunnen woonondersteuners in het Kwaliteitshandboek van Zozijn opzoeken waaraan zij rondom de begeleiding in die fase moeten denken en welke extra ondersteuning ze daarbij kunnen inschakelen.

"Zonder borging in de organisatie heeft het geen zin"

In het Kwaliteitshandboek van Zozijn is aandacht voor alle aspecten die bij de zorgverlening of ondersteuning van cliënten aan de orde kunnen komen. Ook palliatieve zorg krijgt op korte termijn aandacht in het Kwaliteitshandboek van Zozijn. Nu is er het stappenplan 'Wat moet er gebeuren

als een cliënt ongeneeslijk ziek is. Na dit project komt daar het stroomschema Palliatieve Zorg rondom het 'Omgaan met overlijden cliënt' en de 'Evaluatieformulieren voor de inzet van VPTZ-vrijwilligers bij Zozijn' nog bij. "Een dergelijke borging hoort bij de succesvolle afronding van een project", zegt Eugene Eiling, manager Wonen bij Zozijn. "Als je dat niet

doet, is het risico aanwezig dat alle kennis en ervaring die tijdens een project is opgedaan vervliegt. Dan zou het hele project geen zin hebben gehad."

Beschikbaar

In het Kwaliteitshandboek zal de samenwerking

met de VPTZ Oost-Gelderland geïntegreerd worden. Ondersteuners kunnen nagaan op welke wijze de vrijwilligers ingeschakeld kunnen worden. Uitgangspunt is dat cliënten zoveel mogelijk in de eigen, vertrouwde omgeving kunnen blijven én dat de ondersteuning van de andere cliënten op de woongroep/afdeling niet lijdt onder de bijzondere situatie. "Er is nagedacht over de vraag of bewoners in de laatste levensfase niet beter af zijn in een speciale locatie, een hospice bij voorbeeld," licht Eugene toe. "Maar laten we wel zijn: de meeste bewoners zijn in hun leven al vele malen verhuisd, op het terrein van De Lathmer of van woongroep. Ook hebben zij vele wisselingen in teams meegemaakt. Moeten zij dan op het laatst nóg een keer verhuizen? Dat leek ons geen goede keuze. Mensen moeten niet naar een gespe-

cialiseerde palliatieve zorgomgeving worden gebracht, maar het moet andersom gaan: de palliatieve zorg moet in alle woongroepen op alle locaties beschikbaar zijn. Dat kan nu, met ondersteuning van VPTZ. De vrijwilligers van deze organisatie zijn ervaren in het ondersteunen van mensen die doodziek zijn en hebben een speciale training gevolgd over het omgaan met mensen met verstandelijke beperking. Zij kunnen het vaste gezicht zijn dat mensen in de laatste levensfase zo nodig kunnen hebben in hun nabijheid. Laat het duidelijk zijn: de vaste teamleden zullen even goed betrokken zijn bij de zorg. Zij blijven verantwoordelijk voor de basiszorg. Maar naast hun zorg voor die ene stervende cliënt, hebben zij ook de verantwoordelijkheid over de andere bewoners. De VPTZ'er is er voor niemand anders dan die ene cliënt."

Van intake tot Bedrijfsopleiding “We blijven het onder de aandacht brengen”



Om te voorkomen dat de aandacht voor palliatieve terminale zorg verslapt nu het project ten einde is, is er nagedacht over de vraag hoe het onderwerp levend kan worden gehouden bij medewerkers van Zozijn.

“Het project is afgesloten, maar het is belangrijk het onderwerp continue aandacht te blijven geven”, zegt Eugene Eiling, manager Wonen bij Zozijn. “Zodat men ten alle tijde weet dat men kan terugvallen op het Kwaliteitshandboek en de samenwerking met VPTZ. Dergelijke zaken op papier regelen is echter niet genoeg. Het onderwerp moet regelmatig aan de orde komen.”

Eugene en Jolanda Mombarg, coördinerend ondersteuner op de woonlocatie Achterstraat en Spaarbanksteeg in Lochem, hebben daarover nagedacht.

“Het is bij voorbeeld bij de intake mogelijk om ook over de levenseinde-wensen van de cliënt te praten en daarover aantekeningen op te nemen in het dossier”, zegt Jolanda. “Dat gebeurt echter niet altijd. Ik zou me kunnen voorstellen dat hoofden van afdelingen of woongroepen uitgenodigd worden daar eens extra naar te kijken. Zijn de wensen ooit geïnventariseerd? Hoe up-to-date zijn de wensen? Moet daar misschien - als dat mogelijk is - eens over gesproken worden met de cliënt? Of anders met zijn naasten of verwanten? Het overlijden van een groepslid kan daarvoor een natuurlijke aanleiding zijn.”

Aandachtsfunctionaris

Behalve bij de woonondersteuners, is het van belang ook specifieke disciplines als de AVG-artsen of gedragswetenschappers op het beschikbare materiaal te wijzen. En natuurlijk moeten ook de diverse

Cliënten- en Verwantenraden geïnformeerd worden. De Bedrijfsopleiding van Zozijn, die net van start is gegaan, biedt ook mogelijkheden, geeft Eugene aan. “De Bedrijfsopleiding is een scholing voor alle medewerkers. Voor de betrokken docenten kunnen de ontwikkelingen op gebied van palliatieve zorg aanleiding zijn ook aan dit onderwerp aandacht te besteden. Zeker als zij personeelsleden scholen die op lokaties werken waar deze intensieve zorg aan de orde kan zijn.”

In het ideale scenario wordt binnen Zozijn een aandachtsfunctionaris palliatieve zorg aangesteld, geven Eugene en Jolanda aan. Deze persoon kan ervoor zorgen dat de kwaliteit én de continuïteit gewaarborgd blijft. Enerzijds ondersteunt deze persoon de zorgverleners bij het verlenen van palliatieve zorg, anderzijds kan hij/zij ontwikkelingen in het vakgebied bijhouden en beleidsmatig voor borging blijven zorgen.

Netwerk Palliatieve Zorg

Er zijn 66 zogeheten ‘netwerken palliatieve zorg’ in Nederland. De netwerken bestaan uit diverse partijen die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor een goede kwaliteit van de palliatieve zorgverlening in een bepaalde regio, zoals thuiszorgorganisaties, zorginstellingen, vrijwilligersorganisaties en huisartsen.

Wat kan Zozijn aan een dergelijk netwerk hebben?

Anna Kempe is coördinator van het netwerk palliatieve zorg in Zutphen. “Bij ons netwerk zijn onder meer het Gelre Ziekenhuis, diverse thuiszorgorganisaties, vrijwilligersorganisaties, huisartsen, verpleeg-huizen en verzorgingshuizen aangesloten. Vertegenwoordigers hiervan komen eens in de twee maanden bij elkaar. Tussendoor is er regelmatig contact via e-mail. Het is goed om te weten waar je elkaar kunt vinden, en wat je voor elkaar kunt betekenen.”

Het netwerk telt een zogeheten Netwerkgroep en een aantal werkgroepen. De Netwerkgroep wordt gevormd door (zorg)managers, in de werkgroepen zitten zorgverleners en (zorg)managers. “In een werkgroep is bij voorbeeld aandacht voor deskundigheidsbevordering”, zegt Kempe. “Aan de hand van casuïstiek wordt er met elkaar gepraat over de verleende of de te verlenen zorg. Er vinden regelmatig ethische discussies plaats. Ook komen in een werkgroep moeilijkheden aan de orde rondom bij voorbeeld de indicatiestelling. Of over de vraag hoe zorginstellingen samenwerken met vrijwilligers. Dergelijke onderwerpen zijn óók relevant voor Zozijn.”

‘Hal en brengen’

Een netwerk floreert doorgaans bij het systeem van ‘halen en brengen’: netwerkleiden doen er hun voordeel op doordat ze bij voorbeeld kennis of contacten ‘halen’, maar ‘brengen’ ook het nodige in. “Zozijn kan specifieke kennis over de omgang met mensen met een verstandelijke beperking in brengen”, zegt Kempe. “Ook huisartsen en medewerkers van thuiszorginstellingen krijgen immers in hun dagelijkse werk met deze doelgroep te maken. In het geval zij ergens tegenaan lopen kunnen zij via het netwerk een beroep doen op de expertise van Zozijn. Het netwerk biedt de mogelijkheid van ‘korte lijntjes’ met alle collega’s op het gebied van palliatieve zorg.”

Voor meer informatie:

WWW.NETWERKPALLIATIEVEZORG.NL/ZUTPHEN
of e-mail npzzutphen@versatel.nl

Logopediste Desi Hess trainde vrijwilligers:

“Communicatie met onze cliënten vereist extra kennis”



De vrijwilligers van VPTZ Oost- Gelderland die bij cliënten van Zozijn zullen worden ingezet, hebben allen een speciale training gevolgd. Een belangrijk deel van die training ging over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking. Deze werd verzorgd door Zozijn-logopediste Desi Hess.

“VPTZ-vrijwilligers zijn gewend om ingezet te worden bij mensen die normaal begaafd zijn”, zegt Desi. “Contacten aangaan met mensen met een verstandelijke beperking vereist extra kennis over communicatie. Daarom hebben we daar in twee middagen uitvoerig bij stilgestaan.” De groep die deze korte cursus volgde, bestond uit zo’n 12 vrijwilligers. “Allemaal zeer gemotiveerde mensen”, zegt Desi. Ze vertelde hen over de verschillende niveaus waarop met mensen met een verstandelijke beperking gecommuniceerd kan worden. “Het niveau bepaalt niet alleen de inhoud van de communicatie, maar ook welke hulpmiddelen daarbij ingezet kunnen worden.” Wat hulpmiddelen betreft werd in de cursus onder meer aandacht besteed aan het Doodboek, een verzameling pictogrammen en foto’s rondom thema’s als afscheid nemen en de uitvaart. Een eye-opener voor de groep was bijvoorbeeld dat het gebruik van foto’s of pictogrammen voor sommige bewoners al te moeilijk kan zijn. Ook was het voor velen nieuw dat het niveau waarop er met een specifieke bewoner gecommuniceerd kan worden, van moment tot moment kan verschillen.

Ruggespraak

Voor vragen over de communicatie kunnen vrijwilligers in de praktijk altijd terugvallen op de woonondersteuners of de persoonlijk begeleider. “Sommige onderwerpen kunnen te moeilijk of te bedreigend zijn voor bewoners”, zegt Desi. “Het is voor relatieve buitenstaanders soms lastig in te schatten wat een bewoner wel of niet aankan. Daarom is het goed dat vrijwilligers niet op eigen houtje beslissen, maar eerst even ruggespraak houden.” Ze geeft als voorbeeld een situatie waarin een bewoner aan een vrijwilliger vraagt of hij bij de ernstig zieke bewoner een kopje thee kan brengen. “Misschien is de vrijwilliger direct geneigd ‘Ja hoor’ te zeggen. Even overleg voeren is dan toch beter. Want stel dat hij die zieke mede-bewoner al een tijdje niet heeft gezien, en dat die bewoner in korte tijd sterk vermagerd is. Dan zou hij kunnen schrikken. Het is dan beter dat iemand hem daarop voorbereid.”

De rol van Integrale Kankercentra

Het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) is één van de acht Integrale Kankercentra (IKC) in Nederland. IKC’s verlenen geen zorg, maar zijn organisaties die individuele hulpverleners en zorginstellingen ondersteunen op het gebied van oncologische en palliatieve zorg. Rob Krol van het IKO was als adviseur betrokken bij de samenwerking tussen Zozijn en VPTZ Oost-Gelderland. Wat kunnen IKC’s voor Zozijn betekenen?

“IKC’s kunnen meedenken bij alle problemen waar instellingen in de zorgverlening voor mensen met een levensbedreigende ziekte tegenaan lopen. Er kan bij voorbeeld de vraag opkomen of het nodig is een aparte hospicevoorziening op te richten voor mensen met een verstandelijke beperking die bij Zozijn zorg ontvangen. Of er kan een vraag ontstaan naar het betrekken van familieleden bij de zorg voor ongeneeslijk zieke bewoners in Zozijn-locaties. Vanuit mijn werk heb ik ervaring met ontwikkelingen op het gebied van zowel de palliatieve zorg als de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit die expertise kan ik als IKO-adviseur meedenken.” “In concrete zin gesproken kunnen de consultatieteams palliatieve zorg van nut zijn voor artsen en andere medewerkers die bij Zozijn werken. Consultatieteams bestaan uit artsen en verpleegkundigen die in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Loopt bijvoorbeeld een behandelaar, groepsbegeleider of verpleegkundige vast in de behandeling of begeleiding van een bewoner die ongeneeslijk ziek is, dan kan het consultatieteam gevraagd worden even mee te kijken en advies te geven over de zorg.” IKC’s zijn bij uitstek netwerkorganisaties. Wij weten wat er in een bepaalde regio bestaat, en kunnen verbindingen arrangeren.”

“Het werkgebied van Zozijn beslaat werkgebieden van twee IKC’s: van het IKO en van het Integraal Kankercentrum Noord-Oost. Een scholing waarvan Zozijn ook gebruik kan maken, maar die vooralsnog alleen door het IKO wordt aangeboden, betreft een scholing tot zorg-consulent palliatieve zorg. Deze consulenten ondersteunen de zorgverleners bij het geven van palliatieve zorg. Aan zo’n coachende functie is behoefte in organisaties waar palliatieve zorg niet heel vaak aan de orde is. De coördinatie van de zorg vraagt meestal veel aandacht, omdat er bij palliatieve zorgverlening op diverse gebieden - lichamelijk, maar ook in bij voorbeeld spirituele of emotionele zin - problemen kunnen spelen, en er daardoor vaak diverse zorgverleners bij betrokken zijn. De scholing die het IKO in het zogeheten ‘PIVOT-project’ heeft ontwikkeld, bereidt mensen voor op die functie.”

Voor meer informatie:
WWW.IKCNEL.NL/IKO