



LESSEN VAN LEVENDEN

20 JAAR
PALLIATIEVE EN TERMINALE ZORG
IN ANTONIUS IJSSELMONDE

F.P.M. Baar, verpleeghuisarts
directeur patiëntenzorg Antonius IJsselmonde Rotterdam
18 maart 1998

In deze notitie krijgt u een overzicht van de activiteiten die in de afgelopen twintig jaar in verpleeghuizen Antonius IJsselmonde zijn ontplooid teneinde de zorg voor mensen in hun laatste levensfase te verbeteren. Het betrof niet alleen de mensen die normaliter in verpleeghuizen worden opgenomen, meestal vanwege een chronisch complex ziektebeeld. Er zijn ook activiteiten ontwikkeld gericht op mensen in de laatste levensfase die, om uiteenlopende redenen, niet tot het laatst toe thuis of in het ziekenhuis willen of kunnen blijven.

Antonius IJsselmonde is nadrukkelijk van mening dat verpleeghuizen zich geschikt kunnen maken voor de zorg van terminale patiënten. In Nederland vervullen van oudsher juist de verpleeghuizen de palliatieve zorgfunctie. Zij richten zich op mensen die niet meer te genezen zijn. Zij zijn het die zich multi- en interdisciplinair richten op care, op zorg. Zij streven een meerdimensionale en methodische zorg na. Zowel de lichamelijke, psychische en sociale, als de spirituele aspecten van het lijden krijgen in verpleeghuizen al vele jaren veelvuldig aandacht. Niet alleen gaat de zorg uit naar de patiënt, er wordt in alle Nederlandse verpleeghuizen ook veel aandacht gegeven aan de naasten van de patiënt. Verpleeghuizen zijn niet kleinschalig. Zij hebben echter veel projectervaring en zijn 'still, going strong' bezig hun functies te profileren.

Nu zelfs de politiek wil inzien dat ook verpleeghuispatiënten recht hebben op een eigen leefomgeving, levert men allereerst een grote, kostbare inspanning om meer éénpersoonkamers te realiseren. Dit zal mogelijk bijdragen tot betere zorg. Op grond van eigen ervaring zijn wij echter van mening dat goede zorg ook in een niet ideale omgeving gegeven kan worden. De samenleving moet ervoor oppassen niet overal een 'hype' van te maken. De in de Angelsaksische landen ontwikkelde hospices zijn bijvoorbeeld in Engeland slechts voor weinigen beschikbaar. Hospices mogen niet het einde zijn. Overal moet de zorg voor mensen in hun laatste levensfase goed zijn. Zowel in ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, hospices als thuis moeten wij ons inspannen om mensen te verlichten in hun lijden en te ondersteunen in het afscheid nemen van wat hen dierbaar is.

Verpleeghuizen kunnen door hun gerichtheid, door hun ervaring en door hun potenties een rol spelen in de opvang van terminale patiënten met een complexe zorgvraag. Die patiënten kunnen mis daartoe door het verpleeghuis specifieke randvoorwaarden worden gecreëerd, prima worden opgevangen. Daarvoor hoeft je geen kostbare en door hun kleinschaligheid kwetsbare hospices op te zetten. Vooralsnog is het aantal hospices beperkt. Ons inziens kan de samenleving de verpleeghuizen de opdracht geven om de palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase met een complex ziektebeeld verder door te ontwikkelen.

Met deze notitie willen wij onze ervaringen voor een breder publiek beschikbaar maken. Moge zij een bijdrage leveren aan de verdere verbetering van de zorg aan mensen in de laatste levensfase, hun naasten en aan de hulpverleners die de zorg moeten ondersteunen. Mogen managers en politici hun verantwoordelijkheid nemen om de randvoorwaarden te creëren.

Op deze plaats willen wij iedereen die betrokken was bij de ontwikkeling van de palliatieve zorg voor terminale patiënten hartelijk bedanken.

Maar bovenal willen wij alle ziekenverzorgenden bedanken die direct rond het bed van de patiënten hun zorgen gaven. Alleen door hun toewijding en liefdevolle zorg was het mogelijk dat zoveel patiënten en hun naasten zich veilig voelden tijdens hun meest kwetsbare momenten. Daarom dat deze notities in dankbaarheid zijn opgedragen aan de ziekenverzorgenden van Antonius IJsselmonde.

namens de directie
F.P.M. Baar, verpleeghuisarts
directeur patiëntenzorg
18 maart 1998
Rotterdam



I	INLEIDING	3
II	WAT HOUDT PALLIATIEVE ZORG IN HET VERPLEEGHUIS IN?	5
III	DE UNIT VOOR KORTDUREND TERMINALE ZORG IN ANTONIUS DISSELMONDE	6
1	Achtergrond	6
2	Ervaringen met de unit kortdurend terminale zorg	7
2a	<i>Linkse cijfers en toelichting</i>	7
2b	<i>Welkom aan de patiënt</i>	8
2c	<i>Meer specifieke behoeften van patiënten en de naasten</i>	9
2d	<i>De namen</i>	10
2e	<i>Versiering en sfeer</i>	10
2f	<i>Naam</i>	12
2g	<i>Midewerkende op de unit</i>	12
2h	<i>Vrijwilligers</i>	12
2i	<i>Zorg voor de zorgverleners</i>	13
2j	<i>De organisatie van de afdeling waaraan de unit palliatieve en terminale zorg is gekoppeld</i>	14
2k	<i>De locatie en de beschikking</i>	15
2l	<i>De kwaliteit van de zorg</i>	15
IV	WAT BETEKENT HET PROJECT IN ANTONIUS VOOR ANDERE INSTELLINGEN EN VERPLEEGHUIZEN	17
1	Lokaal (regionaal)	17
2	Effecten van de unit op de organisatie en op het intake van het verpleeghuis	17
3	Landelijk	18
4	Uitwisseling deskundigheid en ervaring	18
5	Het kwaliteitsopenoed	18
V	TOEKOMST	20
VI	CONCLUSIES	21
VII	EPILOOG	23
VIII	LITERATUUR	24

Het lijkt erop dat wij er allen de voorkeur aan geven thuis te sterven. Het streven dat iedereen thuis zal kunnen sterven is echter een nieuwe mythe. Demografische gegevens wijzen uit dat in de komende decennia het aantal mensen dat jaarlijks sterft in Nederland, zal verdubbelen. Op dit moment sterft (slechts) dertig procent van de bevolking in de eigen thuisomgeving. Een verder afnemende mantelzorg leidt ertoe dat de behoefte aan zorg in instellingen voor sterfenden, hun naasten (en voor de hulpverleners) neemt toe.

In 1998 stierf in Nederland ruim 115.000 mensen. In 2008 werden er naar verwachting 230.000 mensen (11%) geboren en 230.000 mensen (11%) stierf. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038.

Van de mensen die in Nederlandse verzorgingsinstellingen sterven, wordt 2-10% al gezond met kanker. Het aantal van het CBS zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038.

De Nederlandse gezondheidszorg zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038.

In de moderne ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg richt het ziekenhuis zich steeds meer op diagnostiek en cure (handelingen gericht

op genezing). Niet iedereen is gebaat bij de behandelingsleer die in het ziekenhuis dominant lijkt te zijn. Het heeft consequenties voor de mensen die meer behoefte hebben aan een zorgleer. In een op een specifieke omgeving worden mensen minder gehinderd door handelingen die zich richten op de ziekte; zij kunnen samen met hun dichtbarnen meer zichzelf zijn.

Ondanks alle kritiek die er op het verpleeghuis bestaat, mag worden dat zich daar in de afgelopen jaren een kwaliteit heeft ontwikkeld die men kan inzetten voor patiënten met een complexe zorgbehoefte. Het verpleeghuis kan patiënten opvangen voor wie de zorg thuis, tijdelijk of definitief, te complex is geworden. Ook kan het patiënten opvangen die niet langer in het ziekenhuis willen of kunnen verblijven.

In verpleeghuizen bestaat brede ervaring in de begeleiding van patiënten en hun naasten. Niet alleen is er ervaring met symptoombehandling en begeleiding van mensen met complexe oncologische ziektebeelden; ook doet men ervaringen op met patiënten die aan kanker lijden.

Door de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVZ) is naast reactivering en chronische zorg, de palliatieve zorg voor terminale patiënten beschreven als een van de (bijzondere) functies van het verpleeghuis. De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg is in diverse nota's ingegaan op de rol die verpleeghuizen kunnen vervullen voor patiënten die niet meer te genezen zijn.

Das verpleeghuis Antonius Loevestraat in Rotterdam streeft er al jaren naar de zorg voor sterfenden te verbeteren door naar te verblijfszorg, te profileren. Het streven is daarbij om mensen die gaan sterven medisch/verpleegkundig verantwoorde zorg en tegelijkertijd ook een 'huiselijk' onderkomen te verschaffen opdat zij in alle waardigheid en eigenheid afscheid kunnen nemen. Als sterven thuis niet mogelijk is, laat de

1) In de loop van 1998 wordt een aantal gebieden van de Nederlandse gezondheidszorg in 1998 in Nederlandse instellingen en verpleeghuizen zijn verhuisd opgenomen. Dit is het aantal sterftes. Het aantal sterftes zal naar verwachting dalen tot 22.000 mensen (11%) in 2038.

zorg in een instelling dan zo goed mogelijk zijn; zo goed, dat de patiënt en zijn naasten zich er thuis voelen en zichzelf kunnen zijn.

In februari 1993 startte Antonius Hoeselmonde een unit voor kortdurend terminale zorg, een uniek project binnen de verpleeghuiswereld. De basis van insichten uit eerdere projecten werd gekozen voor een specifieke patiëntencategorie: mensen die van thuis af vanuit het ziekenhuis komen voor kortdurend terminale zorg, dat wil zeggen: die naar verwachting zo'n twee maanden te leven hebben.

Op dit moment zijn er indicaties dat twee verpleeghuizen bezig zijn de terminale zorg voor hun patiënten te verbeteren en dat er goede mate belangstelling bestaat voor het opzetten van aparte units/afdelingen voor palliatieve zorg voor terminale patiënten.



**Pijn aan het einde van het leven
goede zorg lijkt zo gewoon**

In de zorgfilosofie waarin door Antonius Jsselmonde de zorgdoelen voor terminale patiënten zijn beschreven, vindt men alle kenmerken van de begrippen palliatieve zorg en hospicezorg terug¹. Het doel van palliatieve zorg voor terminale patiënten is om mensen in staat te stellen hun leven in alle waardigheid en eigenheid te voltooien binnen de kring van de, voor hen meest, dierbaren. Dit betekent een holistische benadering, totale zorg. Naast de zorg voor het lichaam - deskundige verpleging en medische zorg - omvat deze ook aandacht voor de psycho-sociale noden en de religieuze/levensbeschouwelijke (spirituele) behoeften. Familie en vrienden (verderop naasten genoemd) spelen in deze zorg een essentiële rol, er dient ruimte te zijn voor de persoonlijke levenssfeer in de meest ruime zin. Waar nodig kan een team van professionele en vrijwillige hulpverleners hen ondersteunen.

Pijn hoort bij het leven. Van belangrijk signaal, nuttige waarschuwing dat er lichamelijk iets mis is, is het bij terminale patiënten echter ook een permanente herinnering aan de ziekte die het leven bedreigt. Pijn roept ook gevoelens van angst, onmacht en verdriet op. Verdriet om dat, wat niet meer afgemaakt kan worden, zorgen om het gezin en de vrienden die achter blijven, herinneringen aan vroeger die naast vreugde en trots ook weemoed oproepen. Gevoelens die mensen onzeker maken, die de vraag doen stellen naar de zin van deze periode van het leven, naar de vraag: "Waarom moet ik deze pijn hebben?" Boosheid, omdat de ziekte toch niet genezen kan worden, eenzaamheid omdat de pijn het levenseinde aankondigt.

Hoewel al deze hier beschreven emoties zo vanzelfsprekend lijken, hebben patiënten vaak moeite om over hun emoties te vertellen en zullen zij bij de arts of verplegenden in eerste instantie over pijn klagen. De pijnklacht blijkt dan een

middel om in gesprek te komen. Een gesprek over hun lichamelijke pijnen, maar ook over hun gevoelens van onmacht, verdriet en verlies die in eerste instantie nogal eens gepresenteerd worden in de vorm van een lichamelijke pijn of lichamelijke pijn versterken.

Zoals een patiënt het eens formuleerde: "Stervenden en hun naasten behoeven vooral informatie, begrip en liefde." Het klinkt als een variant op een ander gezegde: "Patiënten moeten altijd getroost worden, verlichting van lijden zoveel als mogelijk en indien mogelijk genezen." Voor patiënten en hun naasten is het vaak eerder duidelijk dat genezing niet meer mogelijk is, dan voor dokters en andere hulpverleners.

Deskundige pijnbestrijding en verlichting van andere symptomen zijn essentieel opdat de patiënt en zijn naasten in staat gesteld worden om -niet dan wel zo min mogelijk gehinderd door ziekteverschijnselen- zinvolle momenten toe te voegen aan het bestaan. Zorgvuldig onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van pijn, van andere symptomen, en aandacht voor de psychologische en sociale problemen en voor de levensbeschouwelijke en zingevingaspecten in de beleving van de ziekte zijn van cruciaal belang.

Alle hier genoemde aspecten blijken ook relevant te zijn in de fase dat het handelen nog steeds gericht is op genezing. In een toelichting op de definitie van palliatieve zorg merkt de WHO op dat in palliatieve zorg de nadruk ligt op het leven (dus niet alleen op de ziekte), dat de dood als een normaal proces bij het leven hoort. Noch moet de dood versneld worden, noch behoort zij uitgesteld te worden. Zowel de patiënt als de naasten behoeven vaak ondersteuning van een team, waarin ook burens, vrijwilligers en professionele hulpverleners met de patiënt en de naasten samenwerken.

I Achtergrond

Een klein groepje mensen, Oostvogel, Trimbos, van der Werf-Messing en Munnichs, ontwikkelden in 1975 plannen om naar voorbeeld van de Angelsaksische landen binnen de muren van het verpleeghuis de zorg voor terminale patiënten te verbeteren^{2,3}. Ze werden ondersteund door de Stichting Voorbij de Laatste Stad. Daarin financieel gesteund door de gemeente Rotterdam, de Stichting Voorbij de Laatste Stad en vervolgens door de Ziekenfondsraad werden diverse aspecten van de zorg onderzocht. De verwachting was dat hierdoor niet alleen de zorg voor de gewone verpleeghuispatiënten in de laatste levensfase zou verbeteren. Projectmatig werd ook onderzocht hoe voor patiënten die normaliter in de ziekenhuizen werden opgenomen, een aanbod voor terminale zorg kon worden ontwikkeld.

Volgens de initiatiefnemers was het logisch dat juist in een verpleeghuis deze specifieke zorg werd ontwikkeld. Nederlandse verpleeghuizen waren immers eind jaren zestig door de AWBZ opgericht voor patiënten waarvoor zoals de volksmond en ook de mond van menig hulpverlener in de ziekenhuizen zei: "niets meer te doen was". Het is waarschijnlijk aan deze cynische opvatting te danken dat het imago van het verpleeghuis tot op de dag van vandaag een negatieve klank heeft. De feiten in de Nederlandse verpleeghuizen hebben echter laten zien dat ook voor mensen die niet genezen kunnen worden wel degelijk veel te doen is. Zowel in de chronische fase van de ziekte als in de laatste, terminale fase.

Na een eerste oriëntatieproject van 1977 tot 1980 vond van 1980 tot 1985 in Antonius het eerste grote project Bijzondere Begeleiding plaats. Tijdens het project 1980-1985 werden in Antonius IJsselmonde gedurende een aantal jaren terminale patiënten samen op één afdeling verzorgd. De ervaringen van patiënten, medewerkers en familie zijn geïnventariseerd en beschreven. Dit onderzoek leverde gegevens op over opnameduur,

inschatting van de prognose bij opname en verschillende patiëntenkenmerken (Omgaan met sterven deel I t/m IV)⁴.

Conclusie was dat verpleeghuizen door het nemen van een aantal gerichte maatregelen wel degelijk een duidelijke rol kunnen vervullen. Niet alleen voor de patiënten die om andere redenen (reactivering of chronische zorg) in het verpleeghuis verblijven, maar ook voor patiënten met een indicatie terminale zorg.

Eén van de conclusies van het onderzoek was dat er een onderscheid moet worden gemaakt in lang- en kortdurend terminale patiënten. Beide groepen hebben eigen specifieke wensen en behoeften ten aanzien van de zorgverlening en begeleiding. Mensen die weten/voelen dat zij nog enige tijd te leven hebben, zullen in het algemeen nog contact met hun omgeving zoeken. Mensen met een korte levensverwachting (mensen met een kortdurend-terminale zorgbehoefte) blijken echter steeds minder behoefte aan contact met anderen te hebben. Destemmeer hebben zij behoefte om in de kring van enkele dierbaren afscheid te nemen van het leven.

Tevens is gebleken dat de specifieke aandacht voor kortdurend terminale patiënten een gunstig effect had op de aandacht voor patiënten/bewoners die met een chronische ziektebeeld na kortere of veel langere tijd in Antonius overlijden.

Van 1985 tot 1989 vond in drie wijken rondom Antonius IJsselmonde het experiment van het Samenwerkingsverband Terminale Thuiszorg plaats. Doelstelling van dit project was de mogelijkheden om thuis te overlijden te verbeteren (desgewenst met hulp vanuit het verpleeghuis), zodat mensen ook een reële keuze hebben thuis te overlijden.

Begin 1992 heeft het Samenwerkingsverband Terminale Thuiszorg een nieuwe impuls gekregen, doordat de zorgverzekeraars financiën beschikbaar stelden ten behoeve van een professionele coördinator voor de vrijwilligers in de terminale thuiszorg.

Binnen Anthonis Liseboomde zijn na de beëindiging van het eerste grote project de specifieke activiteiten rond terminale zorg steeds voortgezet. Aan het train werd een stafverpleegkundige terminale zorg toegevoegd die belast werd met de specifieke ondersteuning van de terminale patiënten en het personeel (in de vorm van scholing en directe ondersteuning). Ook bleef het opnamebeleid erop gericht om voorrang te geven aan terminale patiënten.

In 1989 deed de toenmalige minister naar aanleiding van Kamervragen aan de Nederlandse Vereniging voor Verpleegkunde (NVV) het verzoek om binnen de bestaande voorzieningen, de verpleeghuizen, de functie kortdurend terminale zorg verder te ontwikkelen. Het verzoek vervolgens van de NVV aan Anthonis Liseboomde om samen dit vervolgproject op te zetten, was de organisatie zeer welkom. Het dergelijk project paste binnen het beleid van het huis om naast de zorg voor reactiviteitspatiënten, het woon-leefklimaat voor chronische patiënten/bewoners, waaronder ook psychogeriatrische patiënten, ook de palliatieve en terminale zorg in het verpleeghuis te profileren.

In het najaar van 1992 verliet de toenmalige minister van WVC naar aanleiding van Kamervragen aan het NZZ de opdracht om de unit te evalueren. Vragen waren onder andere: wat is de doelgroep; wat is de kwaliteit van de zorg; wat is de meerwaarde van de zorg op de unit, dit vergeleken met de "normale" kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen?

Na een uitgebreide renovatie van het gebouw verpleeghuis die van 1989 tot 1993 duurde en in het kader waarvan ook een unit van acht éénpersoonskamers gebouwd werd, werden begin februari 1993 de eerste patiënten op de unit opgenomen.

2. Ervaringen met de unit kortdurend terminale zorg

2a. Enkele cijfers en toelichting

In de afgelopen jaren is gebleken dat er een behoefte is aan de unit. Gemiddeld werden op acht bedden honderd patiënten per jaar opgenomen. Het bezettingspercentage bedroeg 75 procent. De gemiddelde opnameduur was drie weken. Waar op een verpleeghuisbed landelijk gemiddeld een patiënt per bed per jaar wordt opgenomen, werden op de unit twaalf patiënten per bed per jaar opgenomen. De helft van de patiënten stierf binnen tien dagen.

Het voor verpleeghuizen relatief lage bezettingspercentage is een gevolg van het hoge aantal patiënten dat wordt opgenomen en dat overlijdt (in jaren hoge dooerstroming genoemd). Voor de medewerkers en vrijwilligers op de afdeling is het goed dat een plekje af en toe leeg mag blijven. Voor de verwijzers heeft het relatief lage bezettingspercentage het voordeel dat bij crisissituaties een patiënt snel kan worden opgenomen.

Enkele patiënten met een langere levensverwachting werden overgeplaatst naar een andere afdeling. Voor hen was het nadelig lang te verblijven op een unit waar zoveel overlijden. Zij bleken voordeel te hebben van een plaats waar het contact met anderen makkelijker tot stand kon komen en meer op langer leven gericht is.

De unit heeft voortdurend een lokale functie. Patiënten werden verwijzen vanuit negen nabij gelegen ziekenhuizen en door 35 huisartsen (1997). Op de unit werden evenwel uitsluitend patiënten met de diagnose kanker opgenomen. Vooral de diagnose hooftverwachting van tractus digestivus en tractus respiratorius kwamen veel voor (samen 52%). De prognose kortdurend terminale zorg is bij patiënten met kanker vaak beter te stellen. Als deze ziekte de overhand krijgt en bepaalde symptomen zich beginnen voor te doen, komt de ziekte in een stroomversnelling die niet meer af te remmen is. Andere ziektebeelden, zoals bijvoorbeeld longziekten en neurologische ziektebeelden, zijn bij een stroomversnelling ook wel

met diverse medicamenten af te remmen. Bij deze ziektes zijn er uiteraard ook voorbodes maar het einde komt relatief vaker onverwacht en is minder goed in de tijd te voorzien.

De helft van de patiënten kwam uit het ziekenhuis, de andere helft van thuis (normaliter in Antonius Jsselmonde tachtig respectievelijk twintig procent). Mannelijke patiënten komen relatief vaker voor (43 versus landelijk gemiddeld 34 procent), zijn jonger (44 versus 34 procent jonger dan tachtig jaar) en worden vaker uit de thuissituatie opgenomen (44 versus 24 procent).

De reden van opname was nooit enkelvoudig. Verschillende factoren spelen een rol. Ontoereikende of ontbrekende mantelzorg is een factor die altijd meespeelt. Daarnaast komen toenemende symptomatologie, ADL-afhankelijkheid en bedlegerigheid het meeste voor. De hulpbehoevendheid bij opname was hoger dan bij andere verpleeghuispatiënten. De prognose van de opname bleek niet altijd even goed te voorspellen.

Doel van opname is in het algemeen kortdurende opname in verband met symptoombestrijding, (eventueel tijdelijke) verlichting van de mantelzorg en het bieden van comfortabele omstandigheden voor de stervende patiënt indien verdere zorg thuis niet meer mogelijk is³.

Slechts een klein aantal patiënten was tijdelijk opgenomen om daarna weer terug naar huis te kunnen gaan. De indruk bestaat dat de opname van de patiënten plaatsvond op een moment waarop de mantelzorg dermate overbelast was, dat terugplaatsing naar huis niet meer mogelijk was.

In de loop van de jaren vroeg een geleidelijk toenemend aantal huisartsen consult aan voor de behandeling en begeleiding in de thuissituatie. Ook bestaat de indruk dat specialisten in ziekenhuizen behoefte hebben aan advies om patiënten te indiceren voor overplaatsing naar huis of naar de afdeling palliatieve en terminale zorg. Bij ontbreken van een transmuraal budget kan een structureel aanbod voor consulten niet gerealiseerd worden.

Een van de belangrijkste ervaringen die wij in de afgelopen jaren hebben opgedaan is dat patiënten en hun naasten oprecht welkom geheten moeten worden. Zodra tot hen doordringt dat een opname in het verpleeghuis noodzakelijk is, weten zij dat daar hun einde zal zijn. Zij mogen, nee, móeten de gelegenheid krijgen om die plek te verkennen. En als zij daar, begeleid door de maatschappelijk werker, rondkijken moet vanaf het eerste moment en door de eerste tot de laatste persoon gastvrijheid uitgestraald worden. Het gebouw moet inspirerend zijn. Warmte moet blijken uit de kleuren, uit de materialen, uit de kleuren, uit het meubilair, uit de planten, de kunst en uit de mensen zoals die met elkaar omgaan.

Bij ontvangst op de afdeling is het belangrijk dat de patiënt en zijn naasten door de verpleging, arts en anderen welkom geheten worden. Met oprechte belangstelling voor wie de patiënt en zijn naasten zijn en waar zij vandaan komen. Wat zij achter de rug hebben en waar zij bang voor zijn. Voor wat zij nog willen. Een specifieke anamnese en daarop aansluitend onderzoek zijn essentieel omdat zij de hulpverleners de richting geven voor een behandel- en begeleidingsplan, maar even belangrijk zijn de anamnese en het onderzoek omdat zij de patiënt en zijn naasten het gevoel geven dat alle problemen serieus worden genomen. Ook blijkt dat de patiënt en zijn naasten hierdoor hulp krijgen hun ervaringen te ordenen en samen met de hulpverlener inzicht krijgen in de mogelijkheden van behandeling en begeleiding.

Binnen het verpleeghuis en binnen de unit terminale zorg zijn verschillende hulpverleners met verschillende specifieke deskundigheid en vaardigheden werkzaam om de patiënt en zijn naasten te begeleiden. Naast de verplegenden en de verpleeghuisarts zijn dat de pastor, de psycholoog, de muziektherapeut, de paramedische disciplines, de activiteitenbegeleiding en 'last but not least' de vrijwilligers die met hun eigen achtergrond en inzet vaak een verrassende bijdrage aan de zorg geven. De vrijwilligers kunnen op hun eigen wijze een belangrijke verrijking voor de zorg betekenen.

Wanneer een te volgen beleid zich aftekent wordt dit met de patiënt, de familie en de hulpverleners regelmatig doorgesproken, opdat er geen misverstanden ontstaan en eenieder op dezelfde lijn zit^{6,7}. Openheid, informatie en begrip vanaf het allereerste moment blijken mogelijk te zijn. Er hoeft geen verstoppertje gespeeld te worden. Vaak is het zo dat vragen reeds voor en bij opname aan de oppervlakte liggen. Eén van de belangrijkste lessen die wij opdeden is dat patiënten en hun naasten alles wat wij kunnen bedenken zelf ook al bedenken. Wel hadden zij onze, op ervaringen met andere patiënten gestoelde, ervaring en deskundigheid nodig om samen het lijden en naderend afscheid aan te kunnen.

Uitleg van tevoren over de werking en de mogelijke bijwerkingen van medicamenten kan in de praktijk preventief werken, is onze ervaring.

Juist in de huidige tijd waarin patiënten en naasten goed geïnformeerd willen worden, is het van belang om in onderlinge samenspraak helderheid te verschaffen over de doelen die nagestreefd worden. Patiënten en hun naasten verstaan onder bepaalde begrippen vaak iets heel anders dan hun hulpverleners. Zo hadden wij in ons verpleeghuis niet zelden de ervaring dat patiënten die om euthanasie vroegen er letterlijk achteraan zeiden dat zij daarmee een zachte dood bedoelden en niet een spuitje. Ook kwam het voor dat patiënten zeiden beslist geen euthanasie te willen maar wel vroegen of wij hen snel wilden laten dood gaan. De grenzen van de medische mogelijkheden blijken bij vele patiënten tot het onmogelijke afgetast te zijn. Veel patiënten zijn reeds enkele keren bijna dood geweest voordat zij van zichzelf of van hun omgeving, de naasten en/of de hulpverleners echt dood mochten gaan.

Het gedicht van de recent overleden dichteres Ida Gerhardt blijft steeds weer een lulle waarschuwing voor ons. Wij, met onze behoefte snel te willen invullen, overdonderen de patiënt met woorden en daden. Vaak hebben wij (door onze eigen angsten?) inderdaad te weinig respect voor het lijden en vaak luisteren wij slecht naar wat de echte behoeften van de ander zijn:

Ziekenbezoek

*Wanneer een mens door pijn getatoueerd
afwerensmoe zich op de zijde keert
het gezicht nog tracht te wisselen met het laken
wellicht, wellicht dat ge eindelijk zwijgen leert.*

Ida Gerhardt

Met enige ironie mag op dit moment misschien gesteld worden dat diverse columnisten en journalisten die in de afgelopen periode vol verve maar met uitermate weinig kennis en betrokkenheid over de zorg voor dementerenden en stervenden schreven, verplicht moeten worden een stage van een week op een afdeling in een verpleeghuis te lopen. Maar laten zij dan eerst het gedicht van Ida Gerhardt van buiten leren, als een oefening in oprecht luisteren.

2c Meer specifieke behoeften van patiënten en de naasten

Hierboven is reeds ingegaan op wat patiënten en hun naasten behoeven en willen. Hier wordt ingegaan op meer specifieke behoeften:

Adequate symptoomverlichting, waaronder pijnbestrijding, is essentieel om patiënten in staat te stellen kwaliteit aan het leven toe te voegen. De symptomen (obstipatie, doorligwonden, benauwdheid) zijn vaak wisselend en in ernst toenemend, waardoor continue en frequente observatie en begeleiding noodzakelijk zijn.

Patiënten verlangen naar rust en hebben minder behoefte aan contacten met medepatiënten. Zij zijn al zo dicht bij de dood dat zij zich letterlijk willen terugtrekken. Opname op een éénpersoonskamer verdient dan ook meestal de voorkeur. Om de kwaliteit van hun laatste levenstraject te verhogen hebben deze patiënten letterlijk en figuurlijk de ruimte nodig voor verwerking, voor het hebben van contact met hun familie en vrienden en voor het in eigen intimiteit afscheid nemen van alles wat hen dierbaar is. Vaak is het zo dat zij niet de behoefte hebben om aan andere

personen die nog niet terminaal zijn, niet te leggen wat zij hebben. Er waren echter ook patiënten die het juist wel prettig vonden om in de fysieke sfeer van het verpleeghuis aanferen te kunnen zien, als afleiding van hun eigen proces.

Indivis nog menselijk moeten terminale patiënten echter ook anderszins worden in allerlei activiteiten, zoals lezen, muziek maken of luisteren, schilderen en andere hobby's.

De patiënt heeft graag zijn familie dichtbij. Samen, in nabijheid en intimiteit. In een eigen rustige kamer kunnen mensen afscheid van elkaar en van het leven nemen.

21. De naasten

In Antonius Absolmanse spreken wij bewust over de naasten, gebieden te dat niet alleen de familie maar ook de vrienden betrokken moeten worden in onze aandacht.

Regelmatig komt het voor dat de naasten bij opname van de patiënt in het verpleeghuis vaak al een moeilijke momentende tijd achter de rug hebben. Eenszijds zijn zij opgetucht dat de zware zorg wordt overgenomen, anderzijds kunnen zij zich daar schuldig over voelen. Een ander aspect is dat partners en familieleden de opname in Antonius vaak zien als het eindstation van de patiënt: hier gaat hij wachten op de dood.

Naasten moeten zich niet als patiënten welkom voelen, herkend en gekend als unieke mensen, als naaste van de patiënt. Met een geheel eigen verdriet om het naderend afscheid en gemis. Alleen dan krijgen zij de ruimte om samen op een heel eigen wijze invulling te geven aan de rouwperiode.

Het is dan ook gebieden dat het belangrijk is om, indien mogelijk, vóór opname en anders direct vanaf opname met de naasten te spreken over de rol die zij tijdens opname willen kunnen hebben: betrokkenheid in een sekere afstand of betrokkenheid bij de gehele, ook de dagelijkse zorg. We streven ernaar de naasten uit te nodigen voor een medeleiding vooral aan de opname. Zij krijgen dan uitleg over hun rol, kwartier af kamer

zien en worden ingevraagd om deze, indien mogelijk, vóór de opname met eigen meubels en spullen in te richten.

Naasten en hulpverleners voelen voor dat wat de naasten al vaak lange tijd geslaagd hebben, voorkomt dat zij zich onnodig schuldig gaan voelen. Het komt uiteindelijk veel tijd en energie nu steeds weer naar de verhalen en naar het verdriet van de familie te brengen. Het geeft het ons vaak veel voldoening als blijkt dat de familie deze aandacht op prijs stelt. Regelmatige uitlog van het ziektebed en de wipen waarop zij samen met de hulpverleners moet en verzichting kunnen geven aan de overlevende, helpt de familie hun gevoel van machteloosheid te verminderen.

De pastor, maar ook de andere hulpverleners moeten een open oog en oer hebben voor het levensverhaal en de levensbeschouwing van de patiënt en deze naasten. Zo blijven de patiënt en de naasten leven ten einde toe, want zelfs het aanzienlijk leven na de dood, in verdriet om het naderende einde verbonden met dit nog zichtbare leven.

In de begeleiding dient men ook aandacht te geven aan de effecten van de confrontatie met het verlies van andere patiënten. Dit heeft zowel positieve als negatieve aspecten, waarvan de uitlog bij juiste begeleiding een groot aantal van families onderling kan helpen.

22. Verwijring en euthanasie

In deze paragraaf komen wij op de achtergrond van de actualiteit een aantal opmerkingen over verwijring en euthanasie niet ontbreken.

Verwijring kwam in ons huis in de afgelopen jaren niet voor in de betekenis dat men het zelf, om redenen van vrees met een langer doel, ondoel en vóór onzeggen. Een patiënt werd opgenomen omdat hij in de terminale fase was gekomen door bewuste uitdaging en wederomkoming. Hij leed anders zijn geborgen van een zeer ernstig (invalidiserend) ziektebeeld. Enkele maanden voor opname bij ons had hij besloten om zich door omhouding van vóór en vóór het dood te laten gaan.

Door onze uitleg en begeleiding besloot hij weer te drinken. Vlak voor zijn overlijden vroeg hij ons aan anderen door te geven dat hij iedereen afraadde om geheel te stoppen met drinken. Met de kleine beetjes vocht was zijn lijden veel dragelijker geworden.

Uitdroging komt uiteraard wel regelmatig voor. Op de unit en op andere afdelingen. Nimmer doordat artsen of verzorgenden of familieleden besloten om patiënten vocht en/of voeding te onthouden en hen op die wijze te laten sterven. Altijd was het zo dat patiënten in het kader van hun algehele achteruitgang zelf aangeven minder behoefte te hebben aan vocht en voeding. Dat is normaal bij mensen die griep hebben en bij mensen die een blaasontsteking hebben. Dat is ook normaal bij mensen die oud zijn, minder zin in het leven hebben. Dat is zeker normaal bij mensen die aan het laatste stukje van hun leven bezig zijn. De psalmist zegt hierover: "Ach olijven, je smaakt me niet meer". Bij deze mensen is het alleen dan goed, wanneer met de grootst mogelijke zorg en liefde, heel voorzichtig, de olijven nog aangeboden worden. Evenmin als gezonde mensen het kunnen maken om zieken een aanbieding voor een Gran Canaria-vakantie te doen, is het gepast om een stervend iemand met olijven, vocht en voeding die niet meer smaakt te blijven bestoken.

Gerichte observaties, bestuderen van literatuur uit andere landen en internationale discussies bevestigen ons in onze mening van de juiste behandeling en begeleiding van patiënten die algeheel achteruit gaan. Recente ervaringen met complicaties van, naar onze mening, ten onrechte gegeven intraveneuze vocht- en voeding zijn een waarschuwing dat de geneeskunde tijdig moet terugtreden en dat zij de zorg moet overlaten aan de verzorgenden direct rondom de patiënt. Hoeveel wij technisch tegenwoordig ook kunnen, tijdig moeten wij terugtreden, de techniek is niet nodig, omdat zij er is.

De gezamenlijke communicatie met patiënten, met de naasten, met de verzorgenden, binnen het multidisciplinaire team, met medisch-ethische commissies en met de samenleving

moeten ons behoeden voor fatalisme en onzorgvuldigheid.

Hierboven is al gesproken over de wijze waarop patiënten en hun naasten in de eerste contacten over euthanasie spreken. Zonder dat wij daar cijfers over hebben bijgehouden, mag op grond van onze ervaringen gesteld worden dat het woord 'euthanasie' tijdens de opname van nagenoeg alle patiënten één of meerdere keren valt. Veel patiënten hebben een euthanasieverklaring bij zich. Of zij hebben erover nagedacht en hebben een wens in die richting. Velen tekenden een verklaring op het moment dat de diagnose bekend werd en hen, zoals ze ons vertelden, 'de angst om het hart sloeg'. Zij gaven ons aan niet tot het uiterste te willen gaan, niet te lang door te willen gaan met behandelingen. Veel patiënten die bij ons werden opgenomen bleken na het tekenen van een verklaring echter gedurende een lange periode behandelingen ondergaan te hebben met, wat naderhand bleek, regelmatig ernstige complicaties.

Vóór opname en tijdens het opnamegesprek vertellen we dat wij een terughoudend beleid voeren ten aanzien van euthanasie. Ingaande op hetgeen wat bij patiënten en hun naasten leeft, leggen wij uit dat patiënten bang zijn voor pijn, benauwdheid, verwardheid, het naderende afscheid, afhankelijkheid/geen controle meer hebben over de situatie, voor sufheid en voor lichamelijke afhankelijkheid. Dat wij die symptomen adequaat zullen behandelen.

Uitleg over wat wij hen kunnen bieden blijkt voor verteweg de meeste patiënten de wens voor daadwerkelijke levensbeëindiging te doen verdwijnen. Weliswaar hangt het vervolgens af van de wijze waarop de symptomen daadwerkelijk bestreden worden. Adequate symptoomverlichting die in een groot aantal situaties ook tot sufheid in de laatste uren of dagen leidde, bleek voor patiënten en hun naasten acceptabel. Het onderling vertrouwen en de wijze waarop patiënt, naasten en hulpverleners elkaar kunnen ondersteunen in het verdriet om het afscheid was daarbij uiteraard van essentieel belang.

In de praktijk van 28 jaar Antonius IJsselmonde vond binnen de muren van ons huis en verricht door artsen van Antonius, twee keer euthanasie plaats die conform alle procedures die daartoe zijn aangegeven, werden afgewikkeld. Eén keer werd euthanasie gegeven door een specialist van een patiënt die reeds vele jaren met deze specialist een band had.

Vele, vele keren was actieve levensbeëindiging dus niet nodig teneinde het lijden te beëindigen, teneinde een 'goede' dood te realiseren.

Euthanasie, een goede dood, is voor een ieder iets anders. Steeds moeten wij op zoek gaan, samen met anderen naar het goede leven, en daar behoort voor eenieder een eigen goede dood bij, in het aanzien van de ander.

2f Nazorg

Een wezenlijk onderdeel in de ondersteuning van de familie is de aandacht voor hun rouwverwerking. Onderzoek in de Angelsaksische landen en recent ook in Nederland, heelt uitgewezen dat onvoldoende of ontbrekende rouwverwerking een hoog risico aan morbiditeit (ziekte) en mortaliteit (sterfte) voor nabestaanden met zich meebrengt.

In verpleeghuizen is het niet ongebruikelijk dat ziekenverzorgenden die betrokken waren bij de verzorging van stervenden, hun steun voor de naasten laten blijken door de begrafenis of crematie bij te wonen. In de kerkzaal van Antonius IJsselmonde worden sinds 1993 bij de start van de unit palliatieve en terminale zorg, alle namen van de mensen die in het verpleeghuis zijn overleden in een gedenkboek neergeschreven. Deze namen worden genoemd in de herdenkingsbijeenkomsten die Antonius naar Canadees voorbeeld sedert 1985 vijf tot zes keer per jaar organiseert. Nabestaanden gedenken dan, samen met medewerkers van het verpleeghuis, de overledenen. Na een eerdere publicatie hierover van een aantal jaren geleden, blijkt een toenemend aantal verpleeghuizen en verzorgingshuizen dit inmiddels ook te doen⁸.

Met de start van de unit terminale zorg heeft Antonius dankzij enkele fondsen en subsidies een

specifiek nazorgproject kunnen opzetten. Hierin worden naar Engels voorbeeld vrijwilligers, door een professionele hulpverlener geschoold en begeleid, betrokken bij de nazorg van nabestaanden. Over dit project, dat zich specifiek richt op nabestaanden van patiënten die in ons verpleeghuis zijn overleden, wordt in 1998 gepubliceerd⁹.

2g Medewerkenden op de unit

Ziekenverzorgenden, verpleegkundigen, de artsen, een psycholoog, een stafverpleegkundige terminale zorg, de muziektherapeute en de pastores zijn als vaste teamleden werkzaam op de unit. Paramedici kunnen indien nodig in consult worden geroepen.

Alle medewerkers op de unit hebben extra scholing gevolgd. Voor ziekenverzorgenden werd een intensieve zorgspecialisatiecursus opgezet. Enkele ziekenverzorgenden en verpleegkundigen volgden ook de mede door Antonius georganiseerde IKR-cursus 'Palliatieve zorg voor verpleeghuisartsen'. Ook andere teamleden volgen regelmatig in binnen- en buitenland bij- en nascholingscursussen op dit gebied.

Op de afdeling waar een unit aan is gekoppeld, is zowel overdag als 's avonds een extra ziekenverzorgende werkzaam. De extra ziekenverzorgenden worden betaald uit een budget van 210.000 gulden, dat beschikbaar is gesteld door de zorgverzekeraar (uit dit budget wordt ook 50.000 gulden besteed aan de benodigde extra medicatie, met name pijnmedicatie).

De extra inzet van artsen, pastores, stafverpleegkundige terminale zorg en andere hulpverleners wordt uit eigen middelen, 100.000 gulden, gefinancierd.

2h Vrijwilligers

Antonius heeft een lange traditie met vrijwilligers. Reeds eind jaren zeventig is een nota vrijwilligersbeleid ontwikkeld en werden vrijwilligers geworven voor diverse activiteiten. In eerdere

projecten palliatieve en terminale zorg werden ook vrijwilligers betrokken in de zorg voor terminale patiënten en hun naasten en bij de nazorg voor nabestaanden. Bij de start van de unit wierven we ook vrijwilligers voor werkzaamheden op de unit. Na een selectiegesprek met de voor de vrijwilligers verantwoordelijke functionaris en de bij de unit betrokken teamleider en psychologe volgden alle vrijwilligers een cursus. Hierin komen aan de orde: omgaan met verdriet en verlies, de rol van de vrijwilliger, het stellen van de eigen grenzen, de behandeling en de begeleiding van symptomen.

Verdere coaching verzorgt de psychologe, tevens nazorgfunctionaris; de 'dagelijkse' contacten worden onderhouden door de teamleider van de unit. Hoewel het regelmatig voorkomt dat vrijwilligers slechts tijdelijk hun bijdrage geven, zijn de ervaringen zeer positief. Hun bijdrage is niet vrijblijvend, integendeel. Door te luisteren en patiënten in kleine dingen bij te staan, helpen zij de zorg rijker te maken.

21 Zorg voor de zorgenden

Het moge duidelijk zijn dat juist in de zorg voor stervenden een groot beroep wordt gedaan op de kwaliteiten van hulpverleners. Juist in de confrontatie met mensen die in de laatste crisis van hun bestaan zijn, doet men een groot beroep op de talenten van hulpverleners en leren zij zichzelf hierin kennen. In bescheidenheid luisteren naar de ander is niet altijd even gemakkelijk. Wij moeten niet alleen met woorden, maar ook met onze onbeholpen eigen lichaamstaal in rust aanwezig zijn, openstaand voor het levensverhaal van de ander. Daarbij moeten wij niet willen bepalen wat die ander 'moet' of 'zou moeten'. Iedere communicatie, hoe onbeholpen deze ogenschijnlijk ook is, is waardevol en leert ons over de noden van de ander. Tegelijk is het van essentieel belang dat hulpverleners zich bewust zijn van hun grenzen. Een beschermende laag, de zorg van collega's en de zorg van de organisatie helpen ons om niet stromeloos en bodemloos te worden in het mee-

gaan in het verdriet. Hulp, steun, respect en erkenning voor hulpverleners zijn noodzakelijk om de verlammende machteloosheid te helpen aanvaarden, opdat wij verder kunnen blijven gaan.

In de verzorging ben je als zorgende je eigen instrument. In Antonius IJsselmonde verstaan we onder 'zorgenden' niet alleen de ziekenverzorgenden. Allen die voor de patiënten en hun naasten zorgen zijn essentieel. Zorg voor de zorgenden is voor iedereen belangrijk, vanuit welke positie men ook functioneert. Dat geldt voor zowel betaalde professionele, als onbetaalde vrijwillige hulpverleners. De werkers bepalen voor een groot deel de kwaliteit van de zorg aan de bewoners.

Zoals in een garage de monteur zijn instrumentarium onderhoudt en tijdig repareert, moet je als verzorgende ook te werk gaan. Je 'verslijt' als werker aan de zorg, die je dagelijks geeft.

Hoe deze 'slijtage' te herkennen is, hoe het ontstaat, hoe het te verhelpen of, liever nog, hoe het te voorkomen; dat moet een steeds terugkerend punt van aandacht zijn van de leiding maar ook van de medewerkers zelf. Binnen Antonius IJsselmonde verstaan we daaronder een gerichte, steeds terugkerende begeleiding in de dagelijkse zorg, een regelmatige en continue aandacht voor de noodzaak van scholing en training in moeilijke begeleidingssituaties en aandacht voor gevoelens van onmacht. Een aanbieding aan medewerkers van andere afdelingen om specifieke ervaring met kortdurend terminale zorg op te kunnen doen, bevelen wij zeker aan. Op deze wijze waaiert de kennis en ervaring uit en dit komt ook de andere patiënten/bewoners ten goede. Voor medewerkers die teveel belast dreigen te raken door te frequente contacten met terminale patiënten, is het nodig dat zij tijdig en desgewenst tijdelijk kunnen rouleren naar andere afdelingen.

Zorg voor de zorgenden is méér dan preventie van het burnoutsyndroom. Gezonde, enthousiaste, gemotiveerde werkers leveren kwalitatief hogere zorg. Een huis dat niet goed is voor zijn werkers, is niet goed voor zijn bewoners. Teamleiders, andere leidinggevenden en in Antonius IJsselmonde een specifiek daarvoor aangestelde

stafverpleegkundige terminale zorg, spelen een sleutelrol in het tijdig signaleren van de behoeften aan extra aandacht voor zorg voor de zorgenden.

Zij De organisatie van de afdeling waaraan de unit palliatieve en terminale zorg is gekoppeld

De unit van in totaal acht éénpersoonkamers, verdeeld over twee etages, is gekoppeld aan twee bestaande zorgenheden, maar heeft daarnaast organisatorisch een zekere mate van autonomie. Op deze manier kan flexibel worden ingespeeld op de verzorgings- en begeleidingsbehoeften en het 'ritme' van deze patiënten. Niet alleen vanwege bouwkundige mogelijkheden is er inderijd voor gekozen om de unit verbonden over twee etages te koppelen aan gewone verpleegafdelingen. In de praktijk blijft onze visie van die tijd uit te komen. Verzorgenden die ervoor kiezen om op de unit palliatieve en terminale zorg te werken, kunnen als het hen zoveel woude, voor kortere of langere tijd werken op een afdeling waar het systeem minder nadrukkelijk aanwezig is. Zonder dat zij het contact met hun directe collega's verliezen.

Aan de leiding van de zorgenheden worden hoge eisen gesteld. De leiding moet in staat zijn de focus op de zorgenheden te betrekken en begeleiden bij de terminale zorg. Regelmatige scholing en de zorg voor zorgenden dienen specifieke aandacht te krijgen en vragen extra tijd van iedereen.

Om op deze twee units zowel kwalitatief als kwantitatief goede zorg te geven, is er voor gekozen om de formatie van de afdeling waaraan de unit is gekoppeld uit te breiden met extra ziekenverzorgenden. Gedurende 24 uur van de dag is de aanwezigheid van een verpleegkundige of verpleegkundige of minstens van een zeer ervaren ziekenverzorgende gewenst. Er is extra locaalterruimte voor posities (0,7 BFT) en voor de artsen (doordat er arts-assistenten in opleiding zijn en door 0,5 BFT) beschikbaar gesteld. Ook is er sinds 1998 uit incidentele gelden 0,5 BFT muziektherapie beschikbaar gekomen.

Het Kennam bespreekt elke week in een

Zorgplaatbespreking alle op de unit opgenomen patiënten. Ook de overleden patiënten worden besproken. Dit gebeurt op een systematische wijze conform de Nuts Zorgvisie, zorgplanning en zorgplan die hierin in 1997 tot stand is gekomen⁶.

In de nieuwe zorgplannen die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld wordt op een systematische en compacte wijze de actuele zorgbehoeften en het beleid van de patiënt en zijn naasten weergegeven. In revalidatiecentra en de laatste jaren ook in veel verpleeghuizen wordt het SAMPC-model gebruikt. Op grond van de ervaringen binnen de palliatieve zorg voor terminale patiënten, heeft Antonius een eigen variant, het SCAMMPLLL-model ontwikkeld. Hierin wordt in het zorgplan van alle patiënten systematisch aan de volgende aspecten aandacht gegeven: De somatische symptomen, de Communicatie, AML (activiteiten van het dagelijks leven), Mobiliteit, de Middelen (Maatregelen) (relevant ter bescherming van de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving), de Maatschappelijke aspecten, de Psyche, de Levensbeschouwing, het Levensverhaal en het Leven van alle dag. In een handleiding behorend bij het zorgplan worden per aspect diverse subaspecten beschreven die per patiënt aandacht kunnen krijgen.

De zorgmanager en de manager bedrijfsvoering onderzoeken vanuit hun functie de teamleider en het multidisciplinaire team door de randvoorwaarden in de gaten te houden. Maatregelen moeten tijdig vasthouden zijn, rouwen voorzien in de permanente aanwezigheid van rouw- en voldoende gekwalificeerd personeel. Zorgplaatbesprekingen dienen geëvalueerd te worden. Het is van belang tijdig maatregelen te nemen wanneer de werkdruk teveel druppel wordt. In de opnamplanning is het zaak rekening te houden met de draagkracht van het personeel en de vrijwilligers. Het sectorhoofd van de sector waar de unit gevestigd is, houdt rekening met de stafverpleegkundige terminale zorg en de (interne) de (externe) ontwikkeling van de unit in de gaten.

Er zijn in Lisse twee units van vier éénpersoonskamers gebouwd. De units zijn gekoppeld aan en betreedbaar via twee bestaande afdelingen. Iedere unit is voorzien van:

- vier éénbedrukkamers
- een gecombineerde badkamer/toiletbollen
- een spreekkamer met de mogelijkheid voor een ligbed
- een extra toilet voor het bezoek van het personeel
- de nabij gelegen huiskamers
- twee logeerkamers in de voorbouw

De inrichting is aangepast aan de behoeften van de patiënten en hun familie. Dit wil zeggen dat uiteraard is getoed op de gebruikelijke verspreide huisvoorzieningen zoals telefoon, internet, televisie- en radio-aansluitingen. Iedere huiskamer ontstaat zóver als het mogelijk is met debare spullen van thuis een eigen sfeer. Het ziekbed is creëren. Juist in momenten van pijn blijkt dat een grote troost te kunnen zijn. Het luisteren naar bevelingsmuziek, of voorgelezen worden uit een boek of krant kan de patiënt helpen zich te ontspannen. Kinderen en vooral kleinkinderen kunnen het leven van alledag op een wel heel speciale wijze. Uiteraard zijn de eigen huiskamers welkom. Met behulp van een goed aangepaste (soms zelfs elektrische) rolstoel kunnen patiënten die door hun ziekteproces niet meer in staat zijn om te lopen toch uit hun kamer komen. De wenselijke, respectievelijk noodzakelijke contacten met andere mensen, een bezoek aan de kapper of een winkel, of een wandeling door het bos worden daardoor soms weer mogelijk. Door bijdragen van enkele fondsen kunnen we zaken aanschaffen als enige gemakkelijke stoelen, handkussens, televisies en radio's en speciale badbrancards. Maar ook spullen voor de aankleding, zoals plantenbakken en schilderijen.

Behalve door het creëren van een unit met meer éénpersoonskamers is bij de inrichting van de best van het gebouw veel aandacht besteed aan kunst, inrichting, planten, bloemen en dieren.

Door het NZI is gedurende de eerste twee jaren (1993 en 1994) de kwaliteit van zorg op de unit onderzocht vanuit het perspectief van verschillende betrokkenen: de patiënten, hun naasten, en de professionals van Antonius (Lissemonde). Het onderzoek heeft uiteindelijk geresulteerd in een kwaliteitsrapport over de terminale zorg.¹¹

De patiënten bleken in het algemeen tevreden over de aspecten van de zorg die zij belangrijk vonden. Het was voor eigen kamers te hebben om zich terug te kunnen trekken en alles wat op hen afkomt te overlaten, wordt vermeld. Dit daar zijn zij erg tevreden over. Ook zijn zij tevreden over de verzorging. Deze geeft de meeste patiënten een gevoel van veiligheid. "Ze vergeten me niet, ze houden me regelmatig in de gaten."

De naasten bleken wat zeer te waarderen dat zij op een eigen kamer, samen met hun dierbare zinnen kunnen zijn. Het erik ontvangen van de kamers goede informatie, regelmatig op eigen tijd kunnen kamers lopen en de persoonlijke aandacht van de hulpverleners worden zeer gewaardeerd. De familie van de terminale patiënt wil zoveel mogelijk bij de verzorging en begeleiding worden betrokken, maar wil ook de mogelijkheid hebben om de zorg weer te dragen aan de hulpverleners van de unit. Minst tevreden waren de naasten over de logeeromgevingen; deze vindt men te beperkt.

De professionals vinden dat zij op de 'goede weg' zijn. Vele aandachtspunten zijn ontwikkeld, zoals de verblijfs- zorgplanning en de familiebegeleiding. Ook zijn in de afgelopen jaren meer en specifieke deskundigheden en vaardigheden ontwikkeld. Zo is het mogelijk om intravenos, subcutaan en epiduraal te verzorgen, en zijn vormde narcoïtosediering en specifieke wondverzorging nu dagelijks mogelijk. De zorg voor de naasten krijgt specifieke aandacht.

Uiteraard is uit de evaluatie gebleken dat er nog een aantal wensen die aandacht verdienen voor de verdere ontwikkeling van de volgende aspecten: meer persoonlijke aandacht voor de patiënten zonder dat ze erom moeten vragen.

meer aandacht voor rust en privacy op de unit, inbedding in de terminale zorg in de regio (meer tijdelijke opnames, consultatie in de eerste lijn), een betere gestructureerde vastlegging van gegevens van patiënten, een verdere uitbouw van de structurele begeleiding en zorg voor de zorgenden om het burnoutsyndroom en oververmoeidheid te voorkomen. Prioriteerstelling en fasering zijn van belang binnen een organisatie die deze functie verder wil ontwikkelen.

Zoak in eerdere hoofdstukken is beschreven, is inmiddels een zorgplan ontwikkeld en wordt stelselmatig meer aandacht aan zorg voor de zorgenden besteed.



1. Lokaal/regionaal

Immiddels heeft de unit in de regio haar nut bewezen, gezien het feit dat steeds meer specialisten en huisartsen regelmatig patiënten verwijzen.

Zorgvuldige afstemming en voorbereiding van een opname in een vroeg stadium tussen eerstelijns, ziekenhuis, verpleeghuis en de patiënt en zijn familie, zijn van groot belang gebleken om de patiënt op een zo goed mogelijke wijze te ontvangen in Antonius Lisselmonde. Extra aandacht besteden we dan ook aan de contacten met de ziekenhuizen, de thuiszorgorganisaties en de huisartsen. Met succes stimuleren we familieleden en soms, indien mogelijk, patiënten zelf, om vóór opname het verpleeghuis en de unit te bezoeken en de kamer reeds voor opname in te richten.

Met het oog op crisis- dan wel spoedopnames zijn goede afspraken gemaakt met de indicatiecommissie somatiek, de ziekenhuizen en de thuiszorg-organisaties. Spoedopnames worden niet gehinderd door bureaucratische procedures.

Tevens zijn de ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en de huisartsen uitgebreid van tevoren geïnformeerd over de plannen met betrekking tot de realisering van de unit voor kortdurend terminale patiënten. Deze organisaties zijn immers de belangrijkste verwijzers.

2. Effecten van de unit op de organisatie en op het imago van het verpleeghuis

De opzet van een unit terminale zorg vraagt om een goede en intensieve voorbereiding. De hele organisatie van hoog tot laag moet beseffen dat een projectmatige verbetering en poaliering van de terminale zorg veel doorzettingsvermogen, creativiteit en flexibiliteit van een ieder zal vragen. Bestaande regels en afspraken moeten ter

discussie gesteld worden, taboes zullen duidelijk worden eventueel de talenten van mensen en de grenzen van medewerkers die zichtbaar worden.

Iets is alleen te verbeteren doot het te verbijzonderen en verbetering kost ook tijd. Door dit steeds weer duidelijk te maken, groeien organisatie en mensen geleidelijk over weerstanden en problemen heen.

De voordelen van dergelijke projecten zijn duidelijk, uiteindelijk wordt duidelijk dat de zorg verbeteren, dat de specifieke aandacht voor deze patiënten ook zijn uitstraling heeft naar terminale patiënten die niet op de unit zijn opgenomen. Medewerkers vinden het fijn om hun eigen specifieke talenten te ontdekken. In de loop van de afgelopen jaren zijn in Amman, zoals in andere verpleeghuizen, ook andere projecten van de grond gekomen om de zorg voor diverse groepen patiënten te verbeteren en te profileren. Gevlacht moet worden aan de zorg voor jongere patiënten met een niet aangeleerd hersenletsel, aan patiënten met AIDS, aan psychogeriatrische patiënten en aan revalidatiepatiënten. Hierdoor kunnen medewerkers kiezen voor die zorg waarin zij goed zijn.

Belangrijk is, dat het imago van het verpleeghuis door de profilering van de zorg verbetert. Verwijzers ontdekken door hun betrokkenheid bij de verzorgen patiënten, door de essentiele samenwerking en door gericht PR-acties waar het verpleeghuis goed in is. Patiënten en hun naasten zijn blij verrast door de professionele aanpak van de zorg. Deskundigheid en daadwerkelijke inzetgeving nemen toe en worden door de patiënten en hun naasten ook herkend en erkend.

Niet onbelangrijk is, dat de specifieke kisten van deze zorg geleidelijk zichtbaar worden en ingezicht kunnen worden in de contacten met de verzekermaag. Momenteel is er nog geen richt op functionele budgettering van de verpleeghuis; er wordt wel hard aan gewerkt. In Antonius Lisselmonde financieren we geleidelijk de extra

structurele kosten vanuit de regeling 'zwevende bedden'. Enkele incidentele kosten, inrichting en extra scholing worden vanuit fondsenwerving gefinancierd.

Tot slot mag in dit verband genoemd worden dat onderwijs en onderzoek ontwikkeld kunnen worden door gericht bezig te zijn met de verbetering en profilering van de zorg. Uit evaluaties die bij een dergelijke projectmatige aanpak horen, blijkt immers steeds meer dat er behoefte is aan een verdere verbetering en verdieping van de zorg.

3. Landelijk

In de afgelopen jaren is getekend dat steeds meer verpleeghuizen belangstelling hebben voor de ontwikkeling van een unit palliatieve terminale zorg. Zoals eerder aangegeven is er een toenemende belangstelling voor scholing, werkbezoeken en samenwerkingsoverleg. Antonius Dscheinonde neemt actief deel in het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten, het NPTN. Afstemming van ideeën, samenwerking en samen initiatieven nemen om de zorg voor sterfenden te verbeteren, draagt bij tot een betere samenleving. In de NVG wordt geparticipeerd in de stuurgroep Palliatieve terminale zorg verpleeghuizen.

4. Uitwisseling deskundigheid en ervaring

In de loop van de jaren is er een divers scholingsaanbod gerealiseerd. Samen met het IKR is voor verpleeghuisartsen een cursus terminale en palliatieve zorg ontwikkeld. Deze vijfdaagse cursus vindt sedert 1994 elk voorjaar plaats. Een 'Advanced course' wordt sedert 1995 elk najaar aangeboden. Aan deze cursussen leveren docenten uit Engeland regelmatig hun bijdragen. Inmiddels namen bijna tweehonderd verpleeghuisartsen uit het hele land aan de cursus deel. Voor verpleegkundigen is een interne cursus georganiseerd. Voor huisartsen is tezamen met Ben Zyber van Hospice

Roozenheuvel een Post-Grade-cursus opgezet; deze dagen vinden sedert enkele jaren acht keer per jaar plaats. Ook zijn door diverse disciplines uit Antonius Dscheinonde regelmatig voor diverse doelgroepen voordrachten gehouden. Daarnaast blijkt er een grote behoefte te zijn aan rondreizen, waarvoor we inmiddels maandelijks beroerendvragen organiseren.

Wij vinden het belangrijk dat onze ervaringen met kortdurend terminale zorg uitgewisseld worden met anderen (zowel eenzijdig, andere verpleeghuizen als ziekenhuizen). Regelmatige rotsing en bijstelling van onze ideeën aan ervaringen elders is wenselijk en noodzakelijk.

In samenwerking met de Daniël den Hoed kliniek en het Hospice Roozenheuvel werd wettenschappelijk onderzoek ontwikkeld op het gebied van kortdurend terminale zorg, onder meer op psycho-sociaal en medisch-verpleegkundige aspecten.

In Rotterdam is begin 1998 een gasthoogleraar Palliatieve zorg voor terminale patiënten aangesteld. Antonius Dscheinonde gaat met deze hoogleraar intensief samenwerken aan de verdere ontwikkeling van de zorg, het onderwijs en het wetenschappelijk onderzoek. Begin 1998 werken we hard aan de oprichting van een Kenniscentrum Palliatieve Zorg. Deelnemende partijen zijn de Erasmusuniversiteit, Academisch Ziekenhuis Dijkzigt en met name de units palliatieve zorg van de Daniël den Hoed, Antonius Dscheinonde, Antonius Blinnenweg, het Epikenniscentrum in Dijkzigt en het IKR.

5. Het kwaliteitsprotocol

Geende het onderzoek van het NZI kwam aan de hand van mening(en) van patiënten, naasten en de hulpverleners in Antonius Dscheinonde een kwaliteitsprotocol tot stand. Het kwaliteitsprotocol vindt ook een basis in de bundel 'Zorg voor sterfenden in Antonius Dscheinonde'. Hierna zijn de regelen en protocollen van vele aspecten van de zorg beschreven. Het kwaliteitsprotocol is vervolgens in overleg met een groep andere

verpleeghuizen doorgenomen en bijgesteld. Andere verpleeghuizen, maar ook ziekenhuizen kunnen hun voordeel doen met de nps die in het protocol staan.

Allereerst worden de doelen van de zorg beschreven. Bijvoorbeeld: betrokkenheid bij de invaandkoming van het zorgplan, adequate symptomverlichting, betrokkenheid van de naasten bij de zorg, nazorg aan de naasten, de samenwerking met de verwijzers, et cetera.

Vervolgens worden de randvoorwaarden opgesomd: het woon-leefklimaat (bijvoorbeeld flexibiliteit, huiselijkheid, privacy en rust), zorg op maat (bijvoorbeeld zorgcoördinatie, nazorg, continue observatie, begeleiding en behandeling), het personeelsbeleid (onder andere deskundigheid, attitude, scholing), het strategische beleid (inbedding in de terminale zorg in de regio).

In bijlagen van het protocol zijn vijftien checklisten opgenomen, onder andere de vast te leggen gegevens, de inrichting van patiëntenslaapkamers en familiekamers, gesprekspunten vóór, tijdens en na opname, informatievoorziening aan de samenwerkingspartners, et cetera.

Het kwaliteitsprotocol is voor verschillende doeleinden bruikbaar. Voor de vast ontwikkeling, de besluitvorming omtrent de ontwikkeling van de terminale zorg, als spiegel voor de startfase van de zorg, voor de prioriteitsstelling, scholing en als evaluatie-instrument.



verpleeghuizen daargenomen en bijgesteld. Andere verpleeghuizen, maar ook ziekenhuizen kunnen hun voordeel doen met de tips die in het protocol staan.

Allereerst worden de doelen van de zorg beschreven. Bijvoorbeeld: betrokkenheid bij de instandhouding van het zorgplan, adequate symptoomverlichting, betrokkenheid van de naasten bij de zorg, nazorg aan de naasten, de samenwerking met de verwijzers, et cetera.

Vervolgens worden de randvoorwaarden opgesomd: het woon-leeftijdsklimaat (bijvoorbeeld flexibiliteit, humaniteit, privacy en rust), zorg op maat (bijvoorbeeld zorgcoördinatie, nazorg, continue observatie, begeleiding en behandeling), het personeelsbeleid (onder andere deskundigheid, attitude, scholing), het strategische beleid (inbedding in de terminale zorg in de regio).

In bijlagen van het protocol zijn vijftien checklisten opgenomen, onder andere de vast te leggen gegevens, de inrichting van patiëntenkamers en familiekamers, gespreksonderwerpen vóór tijdens en na opname, informatievoorziening aan de samenwerkingspartners, et cetera.

Het kwaliteitsprotocol is voor verschillende doeleinden bruikbaar. Voor de versie-ontwikkeling, de besluitvorming omtrent de ontwikkeling van de terminale zorg, als spiegel voor de startsituatie van de zorg, voor de prioritering, scholing en als evaluatie-instrument.



In het licht van de demografische veranderingen mogen we verwachten dat steeds meer mensen in hun laatste levensfase behoefte zullen hebben aan opvang door instellingen.

Het is dan ook essentieel dat instellingen zich zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn gezamenlijk inzetten om de zorg voor stervenden verder te ontwikkelen.

Er moet onderzoek gedaan worden om tot uitproberen te kunnen over hoe wij in de komende decennia het groeiend aantal terminale patiënten kunnen opvangen. Door de NZZ en Anthonis Debonnoire is aan het SLS oplichterij gegeven om een onderzoek te doen naar de opzetinstelling van de in 1996 in Nederlandse ziekenhuizen en verpleeghuizen overleden patiënten. De uitkomsten van deze analyse zijn in het tweede kwartaal van 1996 beschikbaar.

Politieke afspraken zijn nodig om beleid dat leidt tot specifieke aandacht te kunnen ontwikkelen. Kamerstuk 21 daarbij ziet aflees of er voldoende geld zal zijn om de zorg te betalen.

Waarschijnlijk is het belangrijker dat er genoeg en voldoende deskundige mensen zullen zijn om de terminale patiënten die vaak onvoldoende aandacht krijgen, thuis adequaat op te kunnen vangen.

Een tweede belangrijke vraag is welke de rol is van de diverse instellingen in de eerste lijn. Met name de politiek moet zich uitspreken over de vraag of het wenselijk is dat zowel in ziekenhuizen als in verpleeghuizen en verzorgingsinstellingen het beleid moet worden om mensen over te laten op de ene of de andere instelling. Het is belangrijk om te weten of de verpleeghuizen en verzorgingsinstellingen hebben in de zorg voor stervenden. Het mag zijn dat de politiek daarbij niet moet aarzelen de financiële middelen beschikbaar te stellen om goede terminale zorg te kunnen voeren. Verschuiving van patiënten van ziekenhuizen naar verpleeghuizen kan daarbij overwogen worden. Daarbij moet men beseffen dat het gezin bestaat dat in ziekenhuizen bij opgewijzigd beleid steeds meer levens- en kwaliteitslozend getraaid zal worden. Op dit gebied werd in 1995 in

een publicatie in de *Journal of the American Medical Association (JAMA)* nadrukkelijk geweten¹¹.

Wetenschappelijk onderzoek, protocolaire afstemming van symptoombehandeling en -beoordeling en onderwijs aan alle betrokken hulpverleners en vrijwilligers zijn belangrijke instrumenten om de zorg te verbeteren.

Specifieke afdelingen voor palliatieve en terminale zorg in verpleeghuizen kunnen zich richten op patiënten voor wie de complete verzorging in de thuiszorg of het ziekenhuis, met welke kosten dit ook, niet langer mogelijk of wenselijk is. Met het oog op de mogelijke ontwikkelingen wordt de rol van het verpleeghuis in dit verband belangrijker. Het is tijd om te denken en nadenken van de kwaliteit van deze zorg zal zowel voor de patiënten en hun familie als voor de verzorgers van het grootste belang zijn. Deze specifieke afdelingen moeten goed algemeen worden op andere voorzieningen. Het is niet de bedoeling dat ze geïsoleerd raken, inwendig, de toegankelijkheid en de opening op een dergelijke unit moet een lage drempel bezitten voor algeen die overloopt, van deze zorg gebruik moeten maken. Vanaf deze specifieke afdelingen van deze instelling van instellingen moet worden gegeven worden aan patiënten en hun hulpverleners in de thuiszorg. De verwachting is dat hierdoor het aantal opnamen in instellingen teruggebracht kan worden.

De verzorgingsinstellingen moeten zich kunnen richten op de zorg voor terminale patiënten met minder complexe zorgvragen die niet langer thuis of in het ziekenhuis kunnen of willen blijven.



- Antonius Lissemonde heeft in de afgelopen twintig jaren op een projectmatige manier geprobeerd de zorg voor sterfenden, hun naasten en voor de zorgenden te verbeteren. Met de bouw van een unit pallatieve en terminale zorg en het daaraan gekoppelde onderzoek heeft dit project een nieuwe impuls gekregen. Het samen met onderzoekers ontwikkelen van een kwaliteitsprotocol kostte veel energie, maar was daarnaast steeds een waardevolle stimulans.
- Met de unit hebben wij de functie pallatieve en terminale zorg in het verpleeghuis kunnen profileren. Wij denken dat verpleeghuizen een volwaardige, alternatieve opvang kunnen bieden aan patiënten, die niet thuis kunnen en/of willen leven. Het verpleeghuis is immers primaat op care gericht, terwijl de ziekenhuizen zich steeds meer op diagnostiek en cure richten.
- De unit pallatieve en terminale zorg richt zich op patiënten voor wie verzorging in de thuiszinnate of in het ziekenhuis, om welke reden dan ook, niet langer mogelijk of wenselijk is. Het is het oog op de mogelijke ontwikkelingen zal de rol van het verpleeghuis in dezen steeds belangrijker worden. Het tijdig projectmatig ontwikkelen en uitbouwen van de kwaliteit van deze complexe zorg is zowel voor toekomstige patiënten en hun familie als voor de hulpverleners van het grootste belang. De unit pallatieve en terminale zorg dient goed afgestemd te worden op andere voorzieningen. Zij moet niet geïsoleerd taken, integendeel, een dergelijke unit vraagt om een lage drempel voor diegenen die, onverhoopt, van deze zorg gebruik moeten maken.
- Door een naartwijziging van de unit terminale zorg in unit pallatieve en terminale zorg willen wij benadrukken dat wij patiënten des-
- gewenst ook in een eerdere late kunnen opnemen. Dit ter verlichting van de mantelzorgers en om symptomen te behandelen en begeleiden. Hierdoor kunnen mogelijk meer patiënten en naasten het tot het einde toe thuis vol houden.
- Indien daarvoor financiering gevonden worden, kunnen we een project opstarten om de geriatrische en het ziekenhuis door middel van consulten te ondersteunen.
- Een unit pallatieve en terminale zorg biedt niet alleen voor van buiten opgenomen terminale patiënten goede zorg. Zij stimuleert ook tot verbetering van de terminale zorg voor andere eisers in het verpleeghuis opgenomen, vooral chronische, patiënten.
- Het beleid van de overheid sluit aan bij deze ontwikkelingen. Men mag er vanuit gaan als de Nationale Ziekenhuis Federatie in samen de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, een coördinerende rol zal spelen in de ontwikkeling van een landelijk netwerk van verpleeghuizen met units voor pallatieve en terminale zorg.
- Intern is het project nazorg, zorg voor de nabestaanden, opgestart. De eerste resultaten hiervan zijn in 1997 beschikbaar gekomen. In een vervolgstudie die samen met de vakgroep Rouw van de universiteit in Utrecht is opgezet, worden de resultaten wetenschappelijk nader onderzocht en onderhouden.
- Een projectmatige opzet en wetenschappelijk onderzoek blijven een goede stimulans te kunnen zijn voor verdere ontwikkelingen.
- Het is van groot belang dat de ervaringen, opgedaan met patiënten die op korte termijn gaan overlijden op de unit pallatieve en

terminale zorg, ook toegepast gaan worden bij patiënten die elders in thuisituatie, of in ziekenhuizen, overlijden. Mogelijk dat het door de verpleeghuizen ontwikkelde kwaliteitsprotocol samen met ziekenhuizen, verzorgingshuizen en in de thuisituatie betrokken hulpverleners daaromwikkeld kan worden.

- Politici en managers in de gezondheidszorg dienen hun verantwoordelijkheid op te pakken. Goede palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase is een kostbaar ideaal, dat door goede randvoorwaarden ondersteund moet worden.
- Media dienen de samenleving een beter beeld te geven wat er aan goede dingen in de verpleeghuizen gebeurt. De verpleeghuizen moeten zelf niet schromen om met gepaste trots te spreken over wat zij doen.



Waar draait het nu eigenlijk allemaal om?

Onontkoombaar hoort de dood bij het leven. Het leven hoort ook bij de dood. In de afgelopen eeuw heeft de westerse samenleving de gemiddelde levensverwachting bij de geboorte zien stijgen van 40 naar 76 jaar. Deze eeuw heeft prachtige mogelijkheden van de moderne geneeskunde gebracht om mensen, met name bij levensbedreigende ziektes, langer te doen leven. Aan het einde van deze eeuw vol mogelijkheden, bereikt echter ook het besef van onze eindigheid weer daar. Daar past ook een toenemende aandacht voor verlichting en troosten bij, voor afscheid nemen van wat ons dierbaar was en is.

Een geëigende dood is niet noodzakelijk een ideale dood, maar een dood die een mens mag kiezen voor zichzelf, consistent aan hun leven en te leven, op de plaats waar mens dit wil en omringd door vertrouwde personen, als men dit wenst¹².

Steeds weer moeten we ernaar streven om mensen in hun laatste levensfase bij te staan opdat zij een goed leven einde, een goede dood, een letterlijke euthanasie, zullen belevén.

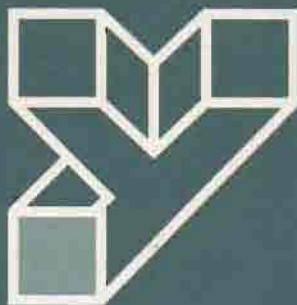
Instituten, ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen dienen hun eigen verantwoordelijkheid te nemen en samen met de dienstorganisaties en de huisartsen behoud te ontwikkelen, zodat in het belang van de patiënten en hun naasten goede terminale zorg gegeven wordt, vooral natuurlijk van de plaats waar dat gebeurt.

*E.P.M. Baar, verpleeghuisarts
directeur palliatieve zorg Sintomas Hospitaal
18 maart 1998*

- 1) Antonius Lisselmonde. *Bundel zorg voor stervenden.*
Interne publicatie, verpleeghuis Antonius Lisselmonde te Rotterdam, Antonius Lisselmonde, 1993.
- 2) Saunders, David C.M.
The Management of Terminal Disease.
London: Edward Arnold (Publishers) Ltd., 1978.
- 3) Doyle Derek, Banks Geoffrey W.C., MacDonald Neil
Oxford Textbook of Palliative Medicine.
Oxford University Press, 1991.
- 4) Bruning H, Klein-Hessling
Omgaan met sterven, Neerslag van het project "Zorg voor de terminale patiënt" in het verpleeghuis Antonius Lisselmonde te Rotterdam.
DJ-V, Leiden: Zorn, 1983
- 5) Reker C.H.M. en Merxveld J.H.C.M.
Kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis, Evaluatie van een Unit voor kortdurend terminale zorg in verpleeghuis Antonius Lisselmonde.
Licht: NZI, publicatienummer 193.1011, 1993
- 6) Nota zorgvisie, zorgplanning, zorgplan Antonius Lisselmonde, 1997
- 7) *Complexe Zorgsituaties in Verpleeghuizen, een handreiking voor het management en professionals op basis van coma-casusstick.*
Aghina ALJ, NVVZ, 1994.
- 8) Gemert, M. van, verpleeghuisarts
Herdenkingsbijeenkomsten in verpleeghuizen.
scriptie Verpleeghuisartsopleiding, Amsterdam, Juni 1997.
- 9) Theeuwzen M.C., psycholoog, nazorgproject Antonius Lisselmonde
Evaluatie nazorgproject, een interne rapport van Antonius Lisselmonde.
Rotterdam, 1997
- 10) Reker C.H.M. en Merxveld J.H.C.M.
Kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen.
68 pag. NVVZ, publicatienummer 197.046, Utrecht, mei 1995.
- 11) JAMA
Journal of the American Medical Association.
November 22/29, 1995 - Vol 274, no 20 (391-1548)
- 12) Keirse, E.
Sterven nu en in de toekomst: een verantwoordelijkheid voor maatschappij en zorgverleners.
Symposium "Als ik nu sterven niet meer kan, wat dan." Edv. 16 juni 1995



antonius ijsselmonde
VERPLEEGPRAK EN REACTIVERINGSCENTRUM



Groene tuin 1, Rotterdam
telefoon 010 - 482 22 22
fax 010 - 479 60 32

KVV Stichting Antonius
Ijsselmonde is aangesloten
bij de Stichting Katholieke
Verplegings- en Verzorgings-
instellingen Rotterdam.

ISBN 90-9011937-X