

Signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase bij verpleeghuisbewoners: implementatie van de SigMa Set voor en met verzorging middels action research

In het verpleeghuis wordt palliatief-terminale zorg vaak pas laat ingezet omdat niet tijdig wordt herkend en gedeeld dat de situatie en behoeften van bewoners door de tijd heen veranderen. De bewoner en diens naasten krijgen daardoor niet steeds de zorg die aansluit op hun behoeften, en er is minder tijd om voor te bereiden op een naderend levenseinde. De verzorging verkeert in een sleutelpositie ten aanzien van tijdig signaleren van behoeften en markeren van de palliatief-terminale fase omdat zij continu aanwezig zijn. Om dat te bevorderen stellen wij voor dat tijdens een cyclisch proces in 10 verpleeghuizen een reeks “instrumenten” (methodes, tools) wordt uitgeprobeerd en uiteindelijk gekozen. Voorbeelden van dergelijke instrumenten zijn de “IKNL signalerings-set” (“signaleren in de palliatieve fase”) en de “surprise question.” Dit zijn instrumenten die hun werking reeds hebben bewezen (soms in een andere populatie of situatie), en bruikbaar zijn in de langdurige zorg en ook bij mensen met dementie, maar te weinig worden gebruikt. Het doel van dit project is het door systematisch gebruik van instrumenten nauwkeuriger en eerder signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase.

Tijdens het proces behorend bij “participatory action research” werken verzorging, specialisten ouderengeneeskunde, andere zorgverleners, vrijwilligers, onderzoekers, bewoners en hun naasten als partners samen aan dit doel. De onderzoekers zijn de anderen van dienst als er bijvoorbeeld behoefte is aan een aangepaste versie van een instrument zoals een ingekorte of een digitale vorm, of aan het structureren van de communicatie nadat er eenmaal is gesignaleerd of gemarkeerd. Daartoe worden ook managers en artsen bij het proces betrokken. (Participatory) action research motiveert doordat verzorging en de andere belangrijke deelnemers (participanten) zelf invloed kunnen uitoefenen op veranderingen die de verbeterslag teweeg moeten brengen. Doordat onderzoekers inspelen op behoeften van verzorgenden, kunnen verzorgenden op hun beurt beter, en duurzaam inspelen op behoeften van verpleeghuisbewoners en hun naasten, en hierover communiceren met andere disciplines.

Mede gebaseerd op het implementatie-model van Grol en Wensing, starten verzorging, bewoners en hun naasten met een bijeenkomst waarin het probleem en de doelen nader worden gedefinieerd. Daarna worden mogelijke oplossingen besproken. Andere disciplines worden betrokken bij de fase van uitproberen van instrumenten en verslag over inpasbaarheid in het zorgproces. Vervolgens ook bij de keuze van instrumenten op basis van de opgedane ervaring, en het volgen en zonodig aanpassen van de definitieve implementatie in het zorgproces. Wij selecteren verpleeghuizen waar verzorging gemotiveerd is om te reflecteren op wat beter kan wat betreft signaleren en markeren en waar het management dit ondersteunt.

Action research integreert implementatie in de praktijk met kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Daarbij maken wij gebruik van open interviews, korte vragenlijsten, dossieronderzoek en andere informatie die ook steeds tussendoor naar de deelnemers wordt teruggekoppeld. Wij brengen bevorderende en belemmerende factoren van implementatie van -naar verwachting verschillende-instrumenten systematisch in kaart. Het proces kan in de verschillende huizen verschillend verlopen en de nauwkeurige beschrijving levert aanknopingspunten voor bestending in de deelnemende huizen en implementatie bij andere teams binnen de deelnemende organisaties.

Die beschrijving van de verschillende processen waarbij hobbels samen zijn genomen, levert ook waardevolle informatie voor implementatie in andere organisaties. Het project resulteert na 24 maanden in de “SigMa Set” voor implementatie in de 3 regio’s en nationale disseminatie. De SigMa Set wordt: een gebruiksvriendelijke en valide handreiking voor keuze en gebruik van instrumenten voor signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase in het verpleeghuis met daarbij de

instrumenten die in het project geprefereerd en goed toepasbaar bleken te zijn. Wij geven ook aan wat de randvoorwaarden zijn voor het slagen van de implementatie, zoals bijbehorende scholing. Verspreiding naar andere regio's vindt plaats door het toegankelijk maken van de SigMa Set via o.a. de beroepsverenigingen V&VN en Verenso. De projectgroep, Klankbordgroep en Onderwijsgroep vertegenwoordigen de partijen die van belang zijn voor de implementatie, zoals naast verzorging, bewoners, naasten, en onderzoekers ook verpleging, artsen, geestelijk verzorgers, de beroepsgroepen, docenten, en deskundigen op het gebied van implementatie, en op het gebied van specifieke instrumenten.

Oog hebben voor naasten; ontwikkeling en implementatie van een handreiking 'Voor- en nazorg rondom het sterven van een dierbare'

Zorg en aandacht die specifiek gericht zijn op naasten in de periode van maanden rondom het sterven van een dierbare ondersteunt hen in het omgaan met de verdrietige situatie en kan hen na het overlijden helpen bij een optimale rouwverwerking. Zowel bij een onverwacht als verwacht overlijden is gerichte aandacht wenselijk. Tot nu toe is de mate waarin deze voorzorg en nazorg aan naasten gegeven wordt grotendeels afhankelijk van de alertheid, kennis en interesse van de betrokken individuele zorgverleners en daardoor heel wisselend. De meeste aandacht van zorgverleners is tijdens het ziekteproces gericht op medische inhoudelijke onderwerpen en gaat uit naar de patiënt. Er is minder aandacht voor psychosociale of existentiële problematiek van de patiënt en al helemaal geringe aandacht gericht op de naaste. Ook na het overlijden is er beperkte aandacht voor naasten en er is onvoldoende zicht op hoe het de naaste vergaat. Uit recent Nederlands onderzoek blijkt dan ook dat naasten de betrokkenheid van zorgverleners als onvoldoende en ontoereikend ervaren. Daarnaast is het onduidelijk waar bij naasten rondom het sterven van een dierbare de grootste noden liggen, hoe deze per naaste verschillen, en hoe zorgverleners aan deze persoonlijke behoeften tegemoet kunnen komen.

In dit project wordt in navolging van de KNMG handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' een handreiking 'Voorzorg en nazorg voor naasten rondom het sterven van een dierbare' ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. De totstandkoming van de handreiking is in samenwerking met individuele naasten en zorgverleners en met relevante landelijke organisaties zoals bijv. de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), het Landelijk Steunpunt Verlies (LSV) en de Nederlandse Vereniging Geestelijke Verzorging (NNGV). Onderzocht wordt welke overkoepelende thema's er bij naasten spelen, welke specifieke noden er zijn, zowel voor als na het sterven, en hoe dit concreet te vertalen is naar een bruikbare en relevante handreiking. Afhankelijk van de snelheid van het ziekteproces is deze handreiking te gebruiken in de maanden rondom het sterven.

De handreiking is bedoeld om de bewustwording bij de generalistische zorgverleners te vergroten en zorgorganisaties te stimuleren te erkennen dat het normaal is om bij het verlenen van zorg ook gerichte aandacht te geven aan naasten rondom het overlijden van hun dierbare. In de handreiking komen bijv. handvatten voor zorgverleners hoe gerichte aandacht voor naasten praktisch uitgevoerd kan worden, welke thematiek er bij naasten speelt en hoe zij zorg voor naasten een onderdeel kunnen maken van reguliere zorgprocessen binnen de eigen organisatie. Tegelijkertijd wordt in navolging van de KNMG patiëntenbrochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde' ook voor naasten zelf een brochure 'Zorg voor u rondom het sterven van uw dierbare' ontwikkeld die tot doel heeft naasten bewust te maken van het belang van passende voorzorg en nazorg. De brochure wijst naasten op noden die eventueel op hen van toepassing zouden kunnen zijn en helpt hen vervolgens passende zorg te vinden. Met de suggesties en onderwerpen over voorzorg en nazorg die in de brochure beschreven staan kunnen naasten

beter toegerust het gesprek met mensen om hen heen aangaan, bijv. met de betrokken zorgverleners.

Hoewel we gedurende de looptijd van het project in de setting van betrokken ziekenhuizen en verpleeghuizen de handreiking ontwikkelen, evalueren en implementeren, zetten we vanaf de start van het project ook in op uiteindelijke brede bekendheid en gebruik van de handreiking en brochure, bijv. via implementatie in scholing, richtlijnen en websites in zowel 1e als 2e lijn en via toevoeging aan relevante websites die door naasten worden gebruikt. Hiertoe zijn nu al overige belangrijke partners betrokken zoals IKNL en FMS.