

Kwaliteitskader gereed

Waarden, wensen en behoeften van de patiënt centraal

Humanistisch geestelijk verzorger Annemieke Kuin, werkzaam in het Westfriesgasthuis in Hoorn, is nauw betrokken geweest bij de totstandkoming van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (zie kader). Ze vertegenwoordigde de beroepsgroep van geestelijk verzorgers en hield daarbij goed in het oog wat patiënten en hun naasten in deze fase van waarde en van belang vinden.

Door Annemiek Simons
Foto Dewi Koomen Bakker

Annemieke Kuin begon haar loopbaan als medisch bioloog en deed onderzoek op het gebied van oncologie en palliatieve zorg. Op een gegeven moment wilde ze dichterbij de patiënt komen en maakte daarvoor een rigoureuze overstap. Op haar 31^e begon zij aan de opleiding van de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Kuin vertelt: "De slogan van de universiteit is 'De mooiste studie is de mens', en dat sprak me direct aan. Wat mij boeit, is wat mensen raakt, zowel in negatieve als in positieve zin. Ik ben nieuwsgierig naar hoe mensen in het leven staan en hoe ze omgaan met wat hen overkomt." Inmiddels werkt Kuin al twaalf jaar als geestelijk verzorger in het Westfriesgasthuis. "Het komt erop neer dat ik mensen steun door stil te staan bij de gevolgen van het ziek-zijn: wat is voor u nu belangrijk en van betekenis?"

Zingeving tussen de bedrijven door

De confrontatie met ziekte en de dood roept vaak zingevingsvragen op. Meestal wordt in het gesprek voor mensen zelf pas helder wat hen raakt of waar het voor hen om draait. Aandacht is het centrale woord en is essentieel in de palliatieve zorg, vindt Kuin. "Naar iemand luisteren, zonder te oordelen, zonder met oplossingen te komen. Dat biedt ruimte voor mensen om te vertellen wat voor hen van waarde is, waar ze hun kracht vandaan halen of wat hun drijfveer is, hoe ze nadenken over hun ziek-zijn, hun leven en de dood. Aandacht voor deze spirituele dimensie is zo belangrijk, ook omdat mensen op grond hiervan beslissingen nemen op gezondheidsvlak. Het is dan ook niet alleen het domein van de geestelijk verzorger: alle zorgverleners hebben hierin een rol. Patiënten zeggen dat zij het belang-

rijk vinden dat hun eigen arts of verpleegkundige aandacht heeft voor wat hen bezighoudt. Praten over zingevingsvragen tussen alle bedrijven door voelt daarbij soms minder zwaar dan dat een geestelijke verzorger aan het bed komt zitten. Mensen kiezen uiteindelijk zelf wanneer ze wat en aan wie willen vertellen."

Luisteren zonder oordelen

Kuin vertelt over een patiënt, een oudere dame, over wie de verpleging vertelde dat ze zo verdrietig was. "Toen ik haar daarnaar vroeg, zei ze bruusk dat er niets aan de hand was. Ik zei: 'Ik heb dat soms ook wel eens, dat ik me heel verdrietig voel, maar niet weet waarom.' Dat was blijkbaar uitnodiging genoeg voor haar om te vertellen. Ik ben dicht bij haar, half onder de dekens verscholen, gezicht gaan zitten en ze fluisterde dat haar man aan aangezichtskanker was overleden, dat ze de verminkingen in zijn gezicht niet kon aanzien en hoe erg ze dat vond, en dat ze nu een ernstig conflict heeft met haar dochter. Het gesprek duurde misschien maar tien minuten. Toen ging haar telefoon, ze kroop onder haar dekens vandaan en zei tegen de persoon aan de andere kant van de lijn: 'Ja vanmorgen voelde ik me heel beroerd, maar nu gaat het wel weer.'"

Kracht van Kwaliteitskader

In haar werk probeert Kuin wat van waarde is voor de patiënt centraal te stellen en dat is ook wat haar zo aanspreekt aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. "Het Kwaliteitskader is vanuit het perspectief van de patiënt geschreven. Steeds wordt benadrukt dat de waarden, wensen en behoeften van de patiënt het uitgangspunt zijn voor de zorg. Het Kwaliteitskader geeft tevens aan wat nodig is om goede palliatieve zorg te bieden aan de patiënt, waarbij het niet van belang is wie wat doet of op welke plek. Maar vooral dát goede zorg geboden wordt en de continuïteit daarvan geborgd is. Het Kader benadrukt daarmee het belang van interdisciplinair werken: met elkaar een team vormen rondom de patiënt in plaats van ieder ons eigen ding doen aan het bed.

Een derde belangrijk punt is dat er veel aandacht is voor markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning. De tijd die vroeg in het ziekteproces



Foto: Dewi Koomen Bakker

Annemieke Kuin, humanistisch geestelijk verzorger

wordt gestoken in het samen doelen stellen en een plan maken, betaalt zich later terug als er minder paniekvoetbal gespeeld hoeft te worden, onnodige opnames worden voorkomen en de patiënt vooraf zijn wensen kenbaar heeft kunnen maken.”

Ontwikkelfase

De ontwikkeling van het Kwaliteitskader is een heel zorgvuldig proces geweest, merkt Kuin op, met Joep Douma en Manon Boddaert van IKNL als trekkers van het geheel, ondersteund door medewerkers van IKNL en Palliactief. Kuin: “Zij hebben ongelooflijk veel werk verzet.” De werkgroep was een multidisciplinaire groep van gemandateerde leden vanuit de Patiëntenfederatie Nederland, NHG, Verenso, FMS, V&VN, NVPO en VGVZ. Kuin vervolgt: “Op basis van literatuuronderzoek en

buitenlandse bronnen is per domein alles in kaart gebracht. Alle leden van de werkgroep kregen vervolgens de gelegenheid aan te geven wat ieder hierin belangrijk vond. In de verschillende bijeenkomsten die volgden, gingen we met elkaar in gesprek over

‘Ik steun mensen door stil te staan bij de gevolgen van het ziek-zijn’

de uitkomsten daarvan. Dat leverde interessante gesprekken op met veel respect voor elkaars deskundigheid. Met elkaar hebben we getracht te

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft tot doel gesteld dat iedere burger vanaf 2020 verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Palliactief

en IKNL zijn in 2015 gestart om voor publiek en zorgprofessionals te verhelderen wat dit inhoudt. Het resultaat hiervan is bijeen gebracht in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en hun naasten, wetenschappelijke en beroepsverenigingen van zorgverleners, beroepsverenigingen van geestelijk verzorgers en professionals in de psychosociale oncologie en zorgverzekeraars zijn het eens geworden over wat de kwaliteit van goede palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Met het Kwaliteitskader willen IKNL en Palliactief bijdragen aan een landelijk eenduidig beleid ter verbetering van de palliatieve zorg.



komen tot een mooie en zorgvuldige tekst. In de praktijk moet nu blijken wat werkt en wat haalbaar is, maar ik ben er echt trots op.”

Verwachte effecten

Kuin verwacht niet dat patiënten direct effect gaan merken van het Kwaliteitskader: “Maar ik denk wel dat het Kwaliteitskader veel in gang gaat brengen omdat het organisaties en zorgprofessionals aanzet tot nadenken over hoe ze met elkaar werken en hoe ze de zorg goed organiseren. Op de langere termijn moet dat leiden tot een betere continuïteit en kwaliteit van zorg door een betere afstemming tussen de verschillende disciplines en zaken als proactieve zorgplanning, samen beslissen, een digitaal individueel zorgplan en een goede overdracht.”

Impact op geestelijk verzorger

Op de vraag wat de impact van het Kwaliteitskader op het beroep van geestelijk verzorger is, antwoordt Kuin: “Als beroepsgroep gaan we bekijken wat dit Kwaliteitskader van ons als geestelijk verzorgers vraagt. Waar liggen voor ons de uitdagingen? Wat maakt de ene geestelijk verzorger een generalist en de ander een specialist in de palliatieve zorg? Ik heb persoonlijk de behoefte om mijzelf te kunnen toet-

sen als geestelijk verzorger: voldoe ik aan wat mij verwacht wordt en waar heb ik nog te leren en te groeien?

De ontwikkeling van het Kader heeft mij ook aan het denken gezet over mijn rol in het team en hoe belangrijk de onderlinge afstemming is. Ik vraag nu bijvoorbeeld vaker toestemming aan de patiënt om bepaalde informatie te mogen delen, omdat ik me nog meer bewust ben hoe belangrijk het is om kennis over wat voor de patiënt van waarde is met andere disciplines af te stemmen.”

Hoe verder?

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is af; hoe nu verder? Het is natuurlijk een pak papier dat gemakkelijk in een la kan verdwijnen. “Dus is het nu zaak”, vindt Kuin, “dat we ermee aan de slag gaan, met passende financiering. Interdisciplinair en transmuraal samenwerken wordt eenvoudiger als je je niet hoeft bezig te houden met of je iets wel of niet kunt declareren. Van belang is dat je overall goede zorg kunt verlenen, ongeacht de plek en als het even kan daar waar de patiënt dit wenst.” Tijdige markering van de palliatieve fase is daarvoor belangrijk. Evenals afstemming van de zorg op wat voor de patiënt van waarde is. “Ik hoop uiteindelijk dat mensen in de palliatieve fase in de toekomst

‘Ik hoop uiteindelijk dat mensen in de palliatieve fase in de toekomst beter doodgaan’

‘beter doodgaan’. Dat de laatste levensfase verloopt op een manier die past bij de patiënt. Niet zoals zorgverleners of naasten vinden dat het goed is, maar zoals de patiënt dat wil. De één wil blijven werken tot hij erbij neervalt, de ander wil juist meteen stoppen met werken. De ene persoon wil nog heel graag boeken kunnen blijven lezen, de ander wil nog een belangrijke feestdag mee kunnen maken. Onze zorg en aandacht daarop af kunnen stemmen maakt palliatieve zorg tot goede zorg.” ●

A.W.E. Simons MA is communicatieadviseur bij IKNL.