

# Zorg voor de zorgenden

## Het belang van samenwerking

siers van huisartsen, wijkverpleging en hospice-teams.

In de dossiers die we wel hebben kunnen vinden, hebben we gezien dat de zorgvragers in de verschillende typen hospices erg op elkaar lijken: ze hebben dezelfde achtergrondkenmerken en komen uit vergelijkbare leeftijdsgroepen en diagnosecategorieën. Over de zwaarte en complexiteit van de zorgvragen hebben we helaas onvoldoende concrete gegevens kunnen vinden.”

### Meedenkgroepen

Van Oostrom: “Dat zijn al belangrijke eerste conclusies lijkt me. Is er in het onderzoek trouwens ook een rol weggelegd voor de zorgvragers en hun naasten?”

Teunissen: “Zeker. Parallel aan de start van de twee verkennende studies zijn ook drie ‘meedenkgroepen’ ingericht, zogenaamde gidspanels. Een gidspanel van zorgvragers, naasten en nabestaanden, een tweede gidspanel van vrijwillige en professionele zorgverleners en een derde panel van beleidsmakers, managers en bestuurders. De gidspanels denken met het onderzoeksteam mee over de betekenis van tussentijdse resultaten voor de vervolgonderzoeksvragen en de manier waarop we de voorgenomen kwalitatieve en kwantitatieve deelonderzoeken nader inrichten. Deze panels gidsen de projectpartners en het onderzoeksteam dus als het ware in de vragen die we met elkaar hebben.”

### Vierdimensioneel model

Van Oostrom: “Dat vind ik een mooie manier van werken. Ik ben heel benieuwd of er vanuit de drie panels ook een bevestiging komt op de aanname van die beperkte complexe problematiek.”

Teunissen: “In de gidspanels wordt daar verschillend over gedacht en gesproken. Dat heeft ook alles te maken met het gebrek aan een goede definitie van stabiliteit en complexiteit. Daarom zijn we ook in de literatuur op zoek gegaan naar definities en voorspellende factoren en modellen. Het is opvallend hoe weinig hierover geschreven en onderzocht is. Uiteindelijk hebben we een vierdimensioneel model gekozen dat we na afstemming met de drie gidspanels gebruiken voor de analyse van de bevindingen uit een set van dossiers van de door loting in het onderzoek opgenomen hospices.

Voorlopig zijn we daar het hele lopende kalenderjaar nog mee bezig. Ook zullen we na de zomer van dit jaar starten met participerende observaties en vervolginterviews. Pas eind 2020 zullen we de eerste definitieve resultaten kunnen opleveren. Nog even geduld dus.”

### Hospice als beschermde titel

Van Oostrom: “Wat gaan we er in hospice-Nederland van merken als de definitieve resultaten er zijn?”

Teunissen: “Ik denk dat we op basis van de uitkomsten van HOPEVOL met elkaar in debat kunnen gaan over ‘de hospicezorg van de toekomst’. In de eerste plaats stel ik me zo voor dat het begrip hospice een beschermde titel gaat worden. Tot op heden is hier nog geen sprake van, en het wordt mijns inziens hoog tijd dat dit als basis wordt vastgesteld. Dit brengt met zich mee dat potentiële zorgvragers weten waar ze aan toe zijn en dus ook weten wat ze mogen verwachten in ondersteuning, begeleiding en zorg in een hospice.

Daarnaast zullen de resultaten een toetssteen vormen voor het beantwoorden van de vraag welk type zorg voor wie nodig zal zijn langs die eerder genoemd complexiteitsvraag. En vervolgens kunnen de diverse hospices de handen ineen slaan om op basis van regionale samenwerkingsverbanden afspraken te maken over de vraag bij wie welke zorgvrager het beste opgenomen kan worden. Zo kunnen zij zoveel mogelijk maatwerk leveren, waardoor de zorgvrager dáár terecht komt waar hij het beste geholpen kan worden.” •

\* *Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland), de Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN), Stichting Fibula (koepelorganisatie van Netwerken Palliatieve Zorg), AcTiz (branchevereniging van zorginstellingen), PalHaG (expertgroep van kaderhuisartsen palliatieve zorg van het Nederlandse Huisartsen Genootschap), IKNL/PZNL (Integraal Kankercentrum Nederland, onderdeel van de Coöperatieve Palliatieve Zorg Nederland).*

**Diverse studies richten zich op het in kaart brengen van de hoge belasting van zorgverleners in palliatieve zorg, en op de vraag hoe ze ondersteund kunnen worden in de omgang hiermee. We gaan in op drie van deze studies en pleiten voor meer samenwerking rondom ‘zorg voor de zorgenden’.**

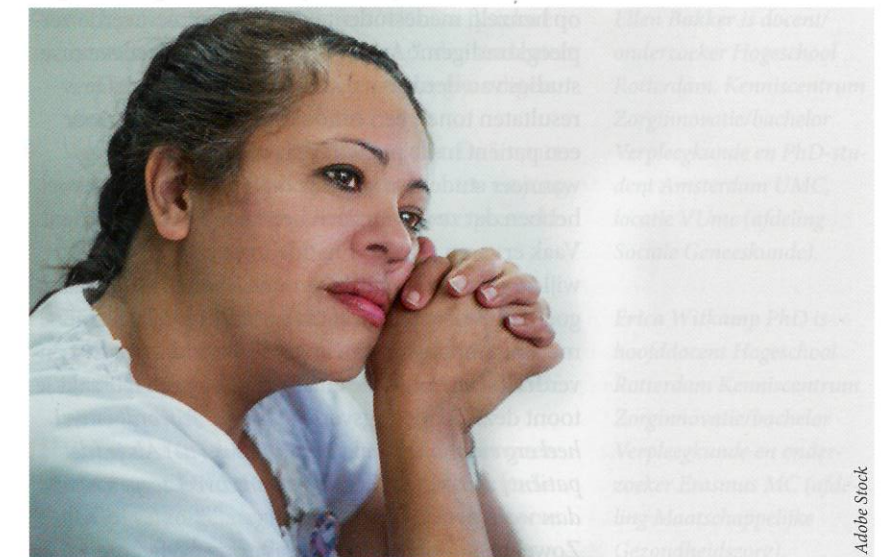
De zorg voor patiënten of cliënten aan het einde van het leven alsook voor hun naasten, kan veel voldoening geven. Toch wordt het werk ook vaak als emotioneel belastend ervaren,<sup>1,2</sup> bijvoorbeeld wanneer het gevoel bestaat dat de zorgvrager geen goede zorg ontvangt of wanneer het niet duidelijk is wat u mag en zou moeten doen om goede zorg te verlenen. Bijvoorbeeld: *‘Moeten we hier van de richtlijnen afwijken, als we daarmee aan de wens van de patiënt kunnen voldoen?’* *‘De patiënt wil niet over zijn doodswens spreken met zijn vrouw. Hoe ga ik hier goed mee om?’* Dit soort situaties kunnen ‘morele stress’ veroorzaken: de stress die wordt ervaren als het gevoel bestaat dat er niet juist gehandeld wordt, of waarbij u twijfelt over wat het juiste is om te doen. Morele stress is een belangrijke factor in de belasting die zorgverleners in palliatieve zorg kunnen ervaren. De beroepsgroep van verpleegkundigen staat op dit moment bovenaan in de ranglijst van beroepen met een hoog verzuim, waarbij dit verzuim vaak het gevolg is van burn-outklachten.<sup>3</sup> Dit geldt zeker voor zorgverleners in palliatieve zorg en hospicezorg: een studie liet zien dat de burn-outratio bij zorgverleners in palliatieve zorg 62 procent bedraagt (in de VS): aanzienlijk hoger dan het gemiddelde onder zorgverleners. Met name emotionele uitputting komt naar voren als de oorzaak van zowel fysieke als psychische klachten en is de grootste voorspeller voor burn-out.<sup>4</sup> Ook voor andere professionals die palliatieve zorg verlenen, is de belasting en werkdruk hoog.

### Morele veerkracht

Naast andere maatregelen, is het versterken van de *morele veerkracht* van zorgverleners noodzakelijk. Morele veerkracht is het vermogen om te kunnen omgaan met stressvolle, ‘lastige’ situaties op een

Door Malene van Schaik, Suzanne Metselaar, Ellen Bakker en Erica Witkamp PhD

manier die de impact van deze situaties vermindert of zelfs weet om te zetten in een positieve respons op tegenslagen.<sup>5</sup> Het versterken van morele veerkracht is niet alleen belangrijk voor het welzijn van zorgverleners zelf, maar ook voor de patiënt en diens naasten. Deze hebben immers belang bij zorgverleners die goed in hun vel zitten, ‘in balans’ zijn en zorgvuldige afwegingen maken en daarnaar handelen. In zowel het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland<sup>6</sup> als de Richtlijn *Zorg voor de zorgenden*<sup>2</sup> wordt het belang van veerkrachtige zorgverleners voor goede palliatieve zorg benadrukt. Maar hoe versterk je deze veerkracht? Momenteel zijn er diverse onderzoeken in Nederland die zich richten op het in kaart brengen van de (morele) belasting én het ondersteunen van professionals in een goede omgang hiermee. In dit artikel gaan we in op drie van deze studies, en op de meerwaarde van samenwerking tussen de verschillende onderzoeken.



Adobe Stock

De studie *Het raakt je* identificeert de risicofactoren voor stressklachten van studerende als gevolg van het verplegen van patiënten in de palliatieve fase. Tevens worden aanbevelingen gedaan ter verbetering en ondersteuning van verpleegkundigen in zowel onderwijs als praktijk.

Binnen de SPRiNG-studie is onder meer aandacht voor de fysieke en mentale gezondheid en weerbaarheid van studenten en beginnende verpleegkundigen in relatie tot uitval uit de opleiding of aan het begin van de carrière. Door inzicht te krijgen in de belangrijkste factoren van uitval kunnen preventieve interventies tijdig worden ingezet ter bevordering van een gezonde werkstijl wat uitval mogelijk voorkomt.

CURA biedt laagdrempelige ethiekondersteuning bij moreel lastige situaties in de palliatieve zorg en helpt de morele veerkracht van zorgverleners te versterken. Het instrument is aanvankelijk ontwikkeld voor verpleegkundigen en verzorgenden, maar ook andere beroepsgroepen tonen interesse in het instrument. CURA wordt gebruikt in zowel praktijk als onderwijs.

### 'Het raakt je' en 'SPRiNG'

De cijfers zijn verontrustend: 45 procent van de verpleegkundigen in hbo en mbo valt tijdens de studie uit.<sup>7</sup> Fysieke en mentale belasting zijn mogelijke oorzaken hiervoor.<sup>8</sup> Bij Hogeschool Rotterdam lopen momenteel twee projecten waarin onderzoek wordt gedaan naar de mentale belasting van verpleegkundigen-in-opleiding in palliatieve zorg: *Het raakt je* en SPRiNG (acroniem voor Studying Professional Resilience in Nursing students and new Graduates). De samenwerking tussen SPRiNG en *Het raakt je* begon met twee studenten van de opleiding Verpleegkunde van Hogeschool Rotterdam die onderzoek deden naar de impact van palliatieve zorgverlening op henzelf, medestudenten en pasgediplomeerde verpleegkundigen.<sup>9</sup> Aansluitend werden reflectieve case-studies van derdejaars studenten bestudeerd. De resultaten tonen een eenduidig beeld: de zorg voor een patiënt in de palliatieve fase geeft voldoening wanneer studenten of pasgediplomeerden het gevoel hebben dat ze iets kunnen betekenen voor de patiënt. Vaak ervaren ze echter handelingsverlegenheid. Terwijl ze goede zorg willen verlenen, weten ze vaak niet goed wat te doen en wat te zeggen. Emoties die hiermee samenhangen, zijn angst, boosheid, onmacht en verdriet. Het volgende citaat uit de studie *Het raakt je* toont deze handelingsverlegenheid: "Je wordt er wel heel erg emotioneel van, tenminste ik (...) Als je [de patiënt] ziet, wil je zoveel doen en zoveel zeggen, maar dan weet je niet wat je moet zeggen."<sup>10</sup>

Zowel persoonlijke als organisatorische factoren

beïnvloeden deze gevoelens van onmacht en deze handelingsverlegenheid. Regelmatig gaan weinig theoretische kennis en ervaring in de omgang met eigen normen en waarden gepaard met hoge werkdruk, weinig begeleiding en weinig ruimte voor reflectie in de werksetting. Dit verhoogt mogelijk het risico op vroegtijdige uitval van jonge beroepsbeoefenaren. Om dit verder te onderzoeken, is de SPRiNG-vragenlijst uitgebreid met een vraag hoe vaak studenten Verpleegkunde palliatieve zorg bieden.

Uit het onderzoek blijkt dus dat palliatieve zorg uiterst complex is voor en emotionele impact heeft op studenten en jong-gediplomeerden. Aandacht voor hun ondersteuningsbehoeften is daarom van groot belang. Maar welke methoden en interventies zijn het meest geschikt, en hoe differentieer je naar de verschillende beroepsgroepen en opleidingsniveaus? Het doel van SPRiNG is om te komen tot een wetenschappelijk onderbouwd signaleringsinstrument en tot effectieve interventies, gericht op het weerbaar opleiden van studenten verpleegkunde.<sup>7 11</sup> Deze interventies worden onderzocht op hun haalbaarheid en toepasbaarheid voor implementatie in de bachelor Verpleegkunde. Een van de onderzochte interventies is een recent ontwikkeld instrument, genaamd CURA.

### CURA

Een goede en vaardige omgang met morele kwesties door zorgverleners, is belangrijk voor goede palliatieve zorg.<sup>5</sup> Onderzoekers van Amsterdam UMC, locatie VUmc, hebben in intensieve samenwerking met experts uit de praktijk en het onderwijs CURA ontwikkeld om zorgverleners hierbij te ondersteunen. CURA biedt laagdrempelige ondersteuning bij moreel lastige situaties door het belang van emoties te erkennen en doordat het aanzet tot het kritisch onderzoeken van eerste oordelen. Het stimuleert de verplaatsing in het perspectief van anderen en het formuleren van weloverwogen acties, die in lijn zijn met waar u als zorgverlener voor wilt gaan. CURA is alleen of in klein groepsverband zelfstandig te gebruiken. CURA is reeds ontwikkeld en getest in diverse proeftuinen, waaronder bij Hogeschool Rotterdam in samenwerking met de onderzoekers van *Het raakt je* en SPRiNG. De eerste resultaten van de evaluatiestudie tonen aan dat CURA duidelijk, laagdrempelig en behulpzaam wordt bevonden.<sup>12</sup> Een ruime meerderheid van de zorgverleners ervaart dat CURA onder-

steunt bij de bewustwording en verduidelijking van morele dilemma's op de werkvloer. Tevens helpt CURA bij de reflectie op deze dilemma's en bij de verplaatsing in de perspectieven van andere betrokkenen. Verder onderzoek moet aantonen wat de effecten van CURA op langere termijn zijn en wat er nodig is om CURA duurzaam te implementeren in de diverse contexten waar palliatieve zorg wordt verleend. Dit vervolgonderzoek zal tevens in nauwe samenwerking met partners uit praktijk en onderwijs plaatsvinden.

### Het belang van samenwerking

Samenwerking vanuit deze drie projecten is vruchtbaar, zo leren onze eerste ervaringen. Projecten als *Het Raakt je* en SPRiNG maken duidelijk dat het versterken van morele veerkracht belangrijk is voor huidige en toekomstige zorgverleners. De samenwerking tussen de drie projecten blijft doorgaan. Zo kan CURA in het kader van SPRiNG verder onderzocht worden als interventie gericht op het versterken van de weerbaarheid van studenten Verpleegkunde. Tevens start binnenkort een pilot met CURA in de bachelor Verpleegkunde van Hogeschool Rotterdam. Opgedane inzichten kunnen dienen als input voor de samenwerkingsverbanden met andere projecten gericht op palliatieve zorg en onderwijs, zoals O<sup>2</sup>PZ en PASEMECO.

Bovendien werken onderzoekers van CURA nauw samen met O<sup>2</sup>PZ, om aandacht voor morele veerkracht in alle onderwijsniveaus te waarborgen. Want het is duidelijk dat ook meer ervaren verpleegkundigen en andere beroepsgroepen, zoals artsen, behoefte hebben aan ondersteuning bij de belasting die palliatieve zorg met zich mee kan brengen.<sup>3 4</sup> Er is nog een wereld te winnen in het ontwikkelen én bundelen van expertise en interventies om deze ondersteuning goed te bieden. Niet alleen tijdens de opleiding van zorgverleners, maar ook in de praktijk is het belangrijk om de morele veerkracht van zorgverleners te versterken. Daarom verkennen we momenteel samen met IKNL en PZNL op welke wijze we landelijk samen kunnen werken rondom 'de evenwichtige zorgverlener' in palliatieve zorg. We nodigen anderen met soortgelijke expertise en interventies graag uit om aan te sluiten bij deze verkenning! •

### Literatuur

1 Hermesen MA, Ten Have HAMJ. Palliative care teams: Effective through moral reflection. *Journal*



Adobe Stock

of *Interprofessional Care*, 2005; 19.6: 561-568.

- Richtlijn: Zorg voor de zorgenden. Redactie palliatieve zorg. *Oncoline*, 2009.
- Douwes M et al. *Arbobaalans 2018: Kwaliteit van de arbeid, effecten en maatregelen in Nederland*. TNO, 2019.
- Kamal, AH et al. Prevalence and predictors of burnout among hospice and palliative care clinicians in the US. *Journal of pain and symptom management* 2016, 51.4: 690-696.
- Rushton CH, Caldwell M, Kurtz M Meredith; Kurtz Melissa. CE: Moral Distress A Catalyst in Building Moral Resilience. *AJN The American Journal of Nursing*, 2016, 116.7: 40-49.
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017.
- Onderzoeksprogramma arbeidsmarkt Zorg en Welzijn. Gevonden op 6 maart 2019 op: [https://www.azwinfo.nl/jive/jive?presel\\_code=ond\\_sr&cat\\_open\\_code=reg\\_ond\\_str](https://www.azwinfo.nl/jive/jive?presel_code=ond_sr&cat_open_code=reg_ond_str).
- Roelofs PDDM, Kox HAM, Bakker EJM. SPRiNG sterk gestart in de zorg: Onderzoek naar fysieke en mentale determinanten van uitval onder studenten verpleegkunde en beginnende verpleegkundigen. *Verpleegkunde* 2016; 31.3: 4-6.
- Van Sasse van IJsselt et al. *Het Raakt Je*. De impact van palliatieve zorgverlening op studenten en jong gediplomeerde verpleegkundigen. Posterpresentatie 2017.
- Student, 17 jaar, Witkamp 2018.
- Bakker EJM et al. Physical and mental determinants of dropout and retention among nursing students: protocol of the SPRiNG cohort study. *BMC nursing*, 2018, 17.1: 27.
- Vragenlijst (n=104) naar haalbaarheid en ervaren effect van CURA. Respondenten, verpleegkundigen en verzorgenden, waren werkzaam in diverse contexten van palliatieve zorg.

*Malene van Schaik is PhD-student en wetenschappelijk docent, Amsterdam UMC, locatie VUmc (afdeling Metamedica).*

*Suzanne Metselaar is universitair docent en senior onderzoeker, Amsterdam UMC, locatie VUmc (afdeling Metamedica).*

*Ellen Bakker is docent/onderzoeker Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie/bachelor Verpleegkunde en PhD-student Amsterdam UMC, locatie VUmc (afdeling Sociale Geneeskunde).*

*Erica Witkamp PhD is hoofddocent Hogeschool Rotterdam Kenniscentrum Zorginnovatie/bachelor Verpleegkunde en onderzoeker Erasmus MC (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg).*