

25 FEB. 1983 R691C3
0976

NIVEL
bibliothek

stevens_ en rouwbegeleiding vanuit gezondheidscentra

samenvatting
februari 1983

tekst: G.J. Visser
onderzoek verricht door:
W.G.W. Boerma

© Nederlands Huisartsen Instituut, Utrecht, 1983
Het gebruiken van de inhoud van deze brochure in publicaties
is toegestaan, mits de bron duidelijk en nauwkeurig wordt ver-
meld.
omslag en layout: Mieke Cornelius
druk: Anton Leerenveld
W0-brochure 83 - 01

Nederlands Huisartsen Instituut
Postbus 2570 - 3500 GN Utrecht
Telefoon: 030 - 319946

Het NEDERLANDS HUISARTSEN INSTITUUT is een Stichting die grotendeels gesubsidieerd wordt door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Daarnaast werkt het NHI veel met externe projectfinanciering.

Het NHI houdt zich bezig met de ontwikkeling en ondersteuning van de huisartsgeneeskunde, zowel in relatie tot de eerstelijns hulpverlening als tot andere sectoren van de gezondheidszorg. De laatste jaren is een tendens merkbaar tot uitgroei naar een instituut dat zich bezighoudt met de gehele eerstelijnsgezondheidszorg.

De werkzaamheden van het NHI omvatten nascholing training, advisering, begeleiding, documentatie en informatie, alsmede wetenschappelijk onderzoek. Algemeen directeur is S. van der Kooij, arts.

Inhoudsopgave

	pag.
1. Inleiding	5
2. Omvang van de terminale zorg	6
3. Taakopvattingen	8
4. Samenwerking	12
5. Besluit	13

1. Inleiding

De rol van professionele hulpverleners bij de begeleiding van stervenden en nabestaanden is de laatste jaren steeds groter geworden. Werd vroeger alleen de huisarts ingeschakeld voor specifiek medische verzorging en namen familie en kennissen verpleging en begeleiding voor hun rekening, tegenwoordig zien ook wijkverpleegkundigen, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkenden in stervens- en rouwbegeleiding een belangrijke taak voor zich weggelegd.

Kwantitatieve gegevens over de omvang van deze vorm van hulpverlening zijn echter schaars. Evenmin is veel bekend over de mate waarin de verschillende hulpverleners op dit gebied met elkaar samenwerken. Om die reden heeft het Nederlands Huisartsen Instituut onderzoek verricht naar de plaats die stervens- en rouwbegeleiding inneemt in het werk van gezondheidscentra. De resultaten van dit onderzoek zijn neergelegd in een rapport in de serie 'Studies naar samenwerking' en worden in deze brochure verkort weergegeven.

Bijna duizend hulpverleners - huisartsen, maatschappelijk werkenden, wijkverpleegkundigen en fysiotherapeuten - in zesennegentig gezondheidscentra kregen in de zomer van 1981 van het NHI een vragenlijst toegestuurd over hun rol bij stervens- en rouwbegeleiding. Daarin werd hun gevraagd of en in welke mate zij met de zorg voor stervenden en nabestaanden te maken krijgen, in hoeverre zij daarin een taak voor zichzelf en elkaar zien weggelegd en hoe tevreden zij zijn met de resultaten van hun werk. Ook de

onderlinge samenwerking kwam in de enquête aan de orde.

Tachtig procent van de aangeschreven hulpverleners stuurde de ingevulde vragenlijst terug; een bevredigend resultaat, dat mede te danken is aan de goede contacten die het NHI in de loop der jaren middels het project 'Registratie samenwerkingsverbanden' met de gezondheidscentra heeft opgebouwd.

2. Omvang van de terminale zorg

Jaarlijks sterven er in de praktijk van ieder van de ondervraagde huisartsen gemiddeld tien patiënten. Dat aantal is beduidend lager dan het landelijk gemiddelde van 21 sterfgevallen per huisarts per jaar. Mogelijk hebben onze respondenten patiënten die elders, bijvoorbeeld in een ziekenhuis, zijn gestorven niet allemaal meegeteld of hebben zij geen rekening gehouden met de zuigelingensterfte in de praktijk. Wellicht drukt ook de leeftijd van de bij gezondheidscentra ingeschreven patiënten het sterftecijfer: 36% van de huisartsen in de centra zegt een jonge praktijk te hebben en slechts 11% een vergrijsde.

Huisartsen verlenen niet bij alle stervende patiënten ook daadwerkelijk terminale zorg. Het maakt immers veel verschil of een patiënt thuis overlijdt of in een ziekenhuis, plotseling of na een langdurig ziekbed. Toch zegt de overgrote meerderheid (95%) van de huisartsen in de gezondheidscentra ervaring te hebben met stervensbegeleiding. Voor de wijkverpleegkundigen ligt het percentage hulpverleners-met-ervaring zelfs nog iets hoger (97%); gemiddeld begeleiden dezen ieder jaarlijks vier à vijf

terminale patiënten.

De beide andere disciplines worden veel minder vaak bij stervensbegeleiding betrokken. Slechts iets meer dan een kwart van de maatschappelijk werkenden en ruim de helft van de fysiotherapeuten zegt daarmee ervaring te hebben. Deze hulpverleners hebben ieder ook maar met een klein aantal stervende patiënten te maken: gemiddeld één à twee per jaar.

Het percentage patiënten dat thuis sterft ligt voor de artsen die bij gezondheidscentra werken hoger dan het landelijk gemiddelde: 54% tegen 43%. Het eerste cijfer kan vertekend zijn doordat artsen bij het invullen van de vragenlijst mogelijk een deel van de patiënten die niet thuis zijn gestorven, vergeten zijn. Desondanks kunnen deze cijfers óók betekenen dat de opvatting van veel hulpverleners in de centra, dat thuis sterven de voorkeur verdient boven sterven in een ziekenhuis, vrij sterk doorwerkt in hun praktisch handelen. Het verschil kan in ieder geval niet verklaard worden uit de lagere sterftecijfers in de praktijken van deze huisartsen: juist in praktijken met een vrij hoog sterftecijfer is óók het aantal thuisgestorvenen groter dan elders.

Net als bij stervensbegeleiding wordt de hulp van huisartsen en wijkverpleegkundigen ook bij rouwbegeleiding het meest ingeroepen. Maatschappelijk werkenden hebben op dit gebied méér ervaring dan met stervensbegeleiding: 71% van hen heeft wel eens met rouwbegeleiding te maken gehad. Voor fysiotherapeuten geldt het omgekeerde: tegenover de 55% die ervaring heeft met stervensbegeleiding staat slechts

39% voor wie rouwbegeleiding geen onbekend terrein is.

Tenslotte blijkt uit onze gegevens dat naast de vier genoemde disciplines ook pastoraal werkers, gezins- en bejaardenverzorgenden en praktijkassistenten wel eens bij rouw- of stervensbegeleiding worden ingeschakeld.

3. Taakopvattingen

Stervensbegeleiding varieert van het bestrijden van pijn of benauwdheid tot het op gang brengen van stokkende communicatie rond het sterfbed. In ons onderzoek is aan de huisartsen, wijkverpleegkundigen, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkenden uit de gezondheidscentra van tien te onderscheiden aspecten van stervensbegeleiding gevraagd in hoeverre zij die tot hun taak rekenen.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen hebben een ruime taakopvatting. Afgezien van het regelen van materiële zaken rekenen zij vrijwel alle aspecten van stervensbegeleiding tot hun taak. Een aantal van deze taken willen zij ook blijven doen als de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen, vooral taken die niet specifiek medisch of verpleegkundig zijn: helpen bij de beslissing waar te sterven, troost en steun geven, het vertellen van de 'waarheid' over de ziekte, stokkende communicatie op gang brengen. Maatschappelijk werkenden willen met name betrokken zijn bij het lenigen van materiële nood en bij psychosociale begeleiding, ook - al weer - als patiënten zijn opgenomen.

Fysiotherapeuten, ten slotte, rekenen het vooral

tot hun taak om patiënten mobiel en valide te houden en pijn en benauwdheid te bestrijden. Toch ziet minstens de helft van hen ook een eigen taak bij het bestrijden van angst en depressies, bij het geven van voorlichting over de verzorging en bij het troosten en steunen van de stervende.

Kennelijk zijn de taken van de verschillende disciplines bij stervensbegeleiding, en met name op het gebied van de psychosociale hulpverlening, niet duidelijk afgebakend. Dat maakt een goede samenwerking tussen de hulpverleners des te meer noodzakelijk.

Taakopvatting is geen op zichzelf staand gegeven: hoe iemand over zijn werk denkt, hangt nauw samen met persoonlijke eigenschappen en met kenmerken van de situatie waarin hij zijn werk doet.

Uit ons onderzoek blijkt dat met name jonge en minder ervaren hulpverleners méér taken tot de hunne rekenen dan oudere en meer ervaren collega's. Ook het aantal jaren dat een hulpverlener aan het centrum verbonden is, heeft - met uitzondering van de huisartsen - invloed: maatschappelijk werkenden, fysiotherapeuten en wijkverpleegkundigen rekenen minder aspecten van terminale zorg tot hun taak naarmate zij langer in het centrum werken.

Daarnaast speelt ook de mate waarin onderling overleg wordt gevoerd een rol. Waar dat vaak gebeurt is de taakopvatting van de hulpverleners smaller; wellicht krijgen zij door dat overleg meer oog voor wat zij aan anderen kunnen overlaten.

Behalve van dergelijke persoonsgebonden eigenschap-

pen is de taakopvatting van hulpverleners ook afhankelijk van de omstandigheden waaronder zij hun werk doen. Zo blijkt voor de huisartsen de praktijk-grootte van betekenis te zijn: artsen met een kleine praktijk hebben een wat ruimere taakopvatting dan anderen, zij het dat dit met name geldt voor de jongeren onder hen. Ook de leeftijdsopbouw van de praktijk speelt een rol: artsen met veel oudere patiënten rekenen minder aspecten van stervensbegeleiding tot hun taak dan collega's met jongere praktijken.

Huisartsen die in de zeven maanden vóór het onderzoek niet met stervende patiënten werden geconfronteerd, hebben een wat ruimere taakopvatting dan anderen. Voor maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten geldt het omgekeerde: in beide disciplines hebben hulpverleners zonder ervaring - en dat zijn de meesten - juist een minder ruime taakopvatting dan collega's die wél met stervensbegeleiding te maken hebben gehad. Wellicht doen maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten die hun werk ruim opvatten meer moeite dan hun collega's om bij deze hulpverlening te worden betrokken.

De taakopvatting van huisartsen blijkt van invloed te zijn op de manier waarop zij te werk gaan: vooral bij jonge huisartsen met een normale tot grote praktijk en met een brede taakopvatting sterven patiënten vaker thuis dan bij andere artsen.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn in het algemeen goed te spreken over wat zij in hun werk aan stervensbegeleiding kunnen doen. Maatschappelijk

werkenden zijn daar minder tevreden over, waarschijnlijk doordat hun inbreng nog niet algemeen geaccepteerd is: van de ondervraagde huisartsen en wijkverpleegkundigen ziet iets minder dan de helft in dit opzicht 'zelden of nooit' een taak voor het maatschappelijk werk. Dat oordeel weegt zwaar, omdat het maatschappelijk werk veelal pas op initiatief van huisarts of wijkverpleegkundige bij stervensbegeleiding wordt betrokken.

In ons onderzoek werd ook gevraagd naar de belemmeringen die men ziet voor een goede uitoefening van de gewenste taken. In dit verband wordt vooral een slechte relatie van de hulpverlener met de patiënt of zijn familie genoemd. Verdere min-punten zijn eigen weerstanden, het ontbreken van voldoende kennis en vaardigheden, een slechte communicatie met het ziekenhuis of met andere hulpverleners in de eerste lijn en gebrek aan tijd.

In ons onderzoek is ook, zij het minder uitvoerig, ingegaan op de rol van hulpverleners bij rouwbegeleiding. Behalve veel fysiotherapeuten vinden alle hulpverleners dat zij ook hieraan iets behoren te doen. Van de huisartsen en wijkverpleegkundigen meent meer dan de helft dat rouwbegeleiding altijd, ook ongevraagd, tot de taken behoort. Maatschappelijk werkers zijn in dit opzicht terughoudender: de overgrote meerderheid wil alleen begeleiding geven als cliënten hun daarom verzoeken.

Anders dan bij stervensbegeleiding zijn maatschappelijk werkers goed te spreken over hun hulp bij het verwerken van een verlies. Huisartsen, wijk-

verpleegkundigen en fysiotherapeuten zijn daarover juist weer wat minder tevreden. De laatsten krijgen bij rouwbegeleiding door hun collega-hulpverleners ook maar weinig taken toebedeeld.

4. Samenwerking

Het belang van een goede samenwerking bij stervens- en rouwbegeleiding wordt algemeen onderkend; de hulpverleners zelf noemen overleg vrijwel allemaal noodzakelijk en in de praktijk vindt het in de meeste centra ook daadwerkelijk plaats.

Over de kwaliteit van dat overleg zijn de meningen verdeeld: huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn er in het algemeen tevreden over, maar maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten hebben nogal wat bezwaren. Opvallend is dat huisartsen en wijkverpleegkundigen elkaar vaak bij stervensbegeleiding betrekken; de medewerking van de andere disciplines vinden zij minder vanzelfsprekend.

In gezondheidscentra met een betrekkelijk klein aantal hulpverleners vindt meer overleg plaats dan in de grotere centra. De hulpverleners zijn er ook meer tevreden over en de maatschappelijk werkenden worden er vaker bij de begeleiding betrokken.

Ook teams met weinig verloop overleggen vaker over terminale patiënten. In dergelijke teams is de tevredenheid groter, maar is de taakopvatting doorgaans minder ruim dan in teams met veel wisselingen in het hulpverleningsbestand. Kennelijk is men er beter op elkaar ingespeeld en kan men méér aan anderen overlaten.

5. Besluit

Hulpverleners in de eerste lijn rekenen allen in meerdere of mindere mate de begeleiding van stervenden en nabestaanden tot hun taak. Het feit dat de taken onderling niet duidelijk zijn afgebakend, maakt regelmatig overleg nodig. In de meeste gezondheidscentra gebeurt dat ook, hoewel lang niet iedereen er tevreden over is.

Met name maatschappelijk werkenden en, in mindere mate, fysiotherapeuten zijn niet zo goed te spreken over wat zij aan stervensbegeleiding kunnen doen. Zij worden door huisartsen en wijkverpleegkundigen lang niet altijd bij de begeleiding betrokken en komen er dan moeilijk tussen.

In kleinere centra speelt het maatschappelijk werk een grotere rol. Daar zijn de hulpverleners ook meer tevreden over hun werk en over de onderlinge samenwerking.

Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of dergelijke verbanden ook opgaan voor andere terreinen van de hulpverlening vanuit gezondheidscentra.