

Wensenboekjes rondom doodgaan

Fatima Zorg - Gehandicaptenzorg

Bij Fatima Zorg wonen verstandelijk beperkte mensen soms hun hele leven. Op een gegeven moment is het dan ook belangrijk om het onderwerp 'doodgaan' en hun wensen daaromtrent te bespreken. Medewerkers, familie en cliënten hebben samen een wensenboekje ontwikkeld dat op een begrijpelijke manier helpt het gesprek te voeren en de persoonlijke beslissingen en wensen helder te stellen.

Criteria 1D – 2A – 2B – 2C – 2E – 2I – 2K – 3A – 4D

Componenten 1, 2, 8

Tags: dood, palliatieve zorg, wensen

Aanleiding

In het voorjaar van 2010 is er binnen Fatima Zorg, een woon- werkvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking, een nieuwe Beleidsnota Palliatieve zorg en Procedure Palliatieve zorg opgesteld. Deze nota is tijdens een thema-avond voor ouders /verwanten besproken en vastgesteld, ondersteund door de VCF: Vereniging Cliëntenorganisatie Fatima Zorg.

Vervolgens kreeg de werkgroep Palliatieve zorg de opdracht de nota's te implementeren in het primair proces binnen Fatima Zorg. Om wat in de beleidsnota verwoord was handen en voeten te geven is het Handboek Palliatieve Zorg ontwikkeld.

In dit document wordt het belang van het bespreekbaar maken van het begrip 'doodgaan' en het helder krijgen (en vastleggen) van de wensen van cliënten en ouders/verwanten benoemd. De wensen van de ouders/verwanten werden vastgesteld d.m.v. een vragenlijst. Die vragenlijst was echter niet toegankelijk voor cliënten. Daarom zag de projectgroep zich genoodzaakt een voor cliënten toegankelijk en uitnodigend boekje te ontwikkelen om zo de dood bespreekbaar te maken. Daarnaast zou het boekje ook een bijdrage moeten leveren aan het vastleggen van de individuele wensen van cliënten in hun laatste levensfase en zou het handvatten moeten bieden voor het optekenen van de wensen van de individuele bewoner na hun overlijden.

Aanpak

Er is een werkgroep opgericht bestaande uit twee persoonlijk begeleiders, een arts, een verpleegkundig specialist en een pastor. Ook is samengewerkt met logopedie. De werkgroep heeft zelf haar plan van aanpak geschreven en gerealiseerd.

Het wensenboekje dat zij hebben ontwikkeld is voorgelegd aan de deelraad cliënten. De deelraad was van mening dat het conceptboekje er aan de buitenkant 'te ernstig' uitzag. Ook vond de deelraad cliënten de gekozen woorden zwaar en de zinnen te moeilijk en te lang. Tot slot vonden ze dat er te weinig picto's in stonden. In het wensenboekje staan nu pictogrammen en het bevat korte zinnen en eenvoudig taalgebruik.

Voorbeelden die aangepast zijn n.a.v. feedback van de deelraad cliënten:

Voorbeeld 1:

De eerste bladzijde begint met:

Beste.....(naam van de cliënt).



Iedereen gaat een keer dood. Weet jij wat doodgaan is? (de tekst is ook in deze kleur!)

De raadsleden hadden geen ondersteuning nodig. Het onderwerp was niet alleen gelijk duidelijk maar de raadsleden werden nieuwsgierig, gingen verder lezen en vertelden aan elkaar hoe ze over een aantal punten dachten.

Ervaring 2:

Tijdens de volgende vergadering van de deelraad cliënten vertelt een raadslid dat ze ondersteund door haar persoonlijke begeleider haar zorgplanbespreking heeft voorbereid en dat ze haar wensenboekje heeft ingevuld en tijdens de zorgplanbespreking aan haar familie gaat vertellen hoe ze e.e.a. graag ziet als ze dood gaat. Een mederaadslid vroeg haar: "hoe vond je dat om je wensenboekje in te vullen?". Antwoord: "gewoon en eigenlijk wel leuk want nu weten mijn vader en moeder ook hoe ik het wil".

Er is ook een versie van het wensenboekje voor ouders /verwanten ontwikkeld. Hierin wordt meer om zakelijke informatie gevraagd. Bovendien zijn er workshops georganiseerd om het handboek en de wensenboekjes te introduceren bij de medewerkers. Vervolgens gaat de persoonlijk begeleider hier, zoveel als mogelijk en nodig, met de individuele cliënt mee aan het werk. De medewerker vormt ook de schakel met de ouders/verwanten.

Verbeterde situatie in de praktijk

Het boekje is qua inhoud en vormgeving uniek en blijkt een praktisch hulpmiddel voor cliënten om zelfstandig of al dan niet ondersteund door medewerkers of verwanten in gesprek te gaan over het thema doodgaan.

Het onderwerp wordt op deze manier minder 'zwaar' aan de cliënten voorgelegd. Het boekje werkt uitnodigend, bijvoorbeeld door met een cliënt een begraafplaats te bezoeken om zo (ook visueel) duidelijk te krijgen wat de mogelijkheden in deze zijn. Belangstellenden van buiten Fatima Zorg kunnen het boekje digitaal ontvangen.

Vanaf het moment dat het wensenboekje is vastgesteld komt het in iedere zorgplanbespreking aan de orde. Het doel is dat in 2015 van alle cliënten het ingevulde wensenboekje is vastgesteld.