

Meewerken aan een zorgstandaard: saai of zinnig?

Met zoveel verschillende disciplines heb ik nog nooit in een werkgroep gezeten. Namens de VGVZ nam ik deel aan de herziening van de *Zorgstandaard Dementie*. Met een bont gezelschap van onder anderen artsen, logopedisten, psychologen en verpleegkundigen werkten we aan een nieuwe beschrijving van goede zorg voor mensen met dementie. Participeren in zo'n werkgroep, is dat aan te raden?

Tim van Iersel

DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE 2013 was na vijf jaar aan herziening toe. Het ministerie van VWS heeft daarom de opdracht gegeven om tot een nieuwe versie te komen. Zo startten we eind 2017 met dat grote gezelschap, met vertegenwoordigers van allerlei beroeps- en belangenverenigingen, waaronder ook *Alzheimer Nederland*. Vanwege mijn werkzaamheden in de dementiezorg is mij gevraagd namens de VGVZ hierin te participeren.

'Zal ik deelnemen?' heb ik destijds gedacht. Van tevoren werd duidelijk gemaakt dat deelname zeker een behoorlijke tijdsinvestering zou vergen, waarvan je je bewust moest zijn. Het zou een traject van zeker anderhalf jaar worden, met verschillende werkgroepbijeenkomsten bij *Vilans* in Utrecht. Tussendoor werd ook het nodige huiswerk verlangd: meelesen en schrijven aan de herziening van de Zorgstandaard. Anderzijds vond ik het een goed en belangrijk teken dat de VGVZ hiervoor werd benaderd. Bij de Zorgstandaard van 2013 was immers geen geestelijk verzorger betrokken geweest! De urgentie om nu wel deel te nemen vond ik zwaarwegender dan de gevraagde tijdsinvestering. Daarnaast is het uiteraard boeiend en interessant om een dergelijk traject eens van begin tot eind mee te maken en samen te werken met zoveel verschillende beroeps- en belangenverenigingen.

Dus ben ik november 2017 in dit traject gesprongen. De grote groep werd bij *Vilans* onder bezielende leiding van Robert Huijsman en Rinske Boomstra door het proces geloodst. Daar heb ik veel respect voor; je merkt immers dat alle verenigingen wel hun zegje in de herziene versie willen doen, maar dat dat vanzelfsprekend

niet allemaal in één document kan. Het moet immers een beknopt en leesbaar document blijven, met een eenduidige inhoud. Dat is heel mooi gelukt, hoewel de autorisatie door alle betrokken groepen op het moment van schrijven nog niet helemaal is afgerond. Ik vond het belangrijk dat zingeving en ethiek bij dementie voldoende aandacht zouden krijgen. Tegelijkertijd heb ik een moreel appél gevoeld. Iedere beroepsgroep wil natuurlijk aandacht voor zijn eigen thema's en professie, maar uiteindelijk heb ik steeds zo veel mogelijk het perspectief van de persoon met dementie en zijn of haar naasten voor ogen gehouden. Het gaat niet primair om ons, of ons vak, maar om hen. Zonder dit perspectief kan een dergelijke herziening veranderen in een politiek spel.

Raad ik het aan, als jij wordt gevraagd om aan iets dergelijks deel te nemen? Het is soms een worsteling geweest, vanwege al die verschillende perspectieven en om daarin de lijn te blijven zien. Daarnaast ging er een wereld van beleidszaken voor mij open, die ik soms erg abstract en ook wel saai vond. Zo bestaan er blijkbaar hele discussies over het verschil tussen een Zorgstandaard, Richtlijnen en Zorgprogramma's, en bestaan er zelfs richtlijnen om tot een goede richtlijn te komen! Dat zijn niet per se kanten die mij inspireren.

Tegelijkertijd vond ik het een verrijking om hierin simpelweg aanwezig te zijn, mee te denken en met de verschillende achtergronden van deelnemers in gesprek te zijn. Ik heb ervaren dat het een uitdaging blijft om te midden van alle medische geluiden ook het onze te laten horen. Zeker wat betreft zingeving, die juist zo centraal is voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Zingeving is echter zo'n brede term, dat iedereen daar wel iets over wil zeggen, waardoor het ook gauw weer ondersneeuwt. Het is mijns inziens een opdracht voor ons om hiervoor nog duidelijkere en heldere taal te ontwikkelen. Dat

heeft natuurlijk alles te maken met het kunnen verwoorden van de kern van ons vak: wat doen we nu eigenlijk? Zoals in een interview in TGV 93 met Fred Lafeber en Chantal Scheele, twee beleidsmedewerkers van VWS, scherp werd gesteld: wat doen wij nu anders dan bijvoorbeeld een maatschappelijk werker? (Bras & Hengelaar, 2019).

Tenslotte heb ik geleerd dat we als beroepsgroep veel meer moeten gaan denken vanuit richtlijnen, daaraan moeten meewerken én ze zelf ook moeten opstellen. Een Zorgstandaard beschrijft in algemene termen wat goede zorg is voor de cliënt en zijn naasten, vanuit hun perspectief. Om die goede zorg te kunnen beschrijven, moet je ergens op kunnen terugvallen, zoals richtlijnen. Daarin komen aanbevelingen voor goede zorg terug, vaak op basis van wetenschappelijk onderzoek. Dat geeft dus onderbouwing aan ons werk, dat ook serieus wordt genomen bij het opstellen van een Zorgstandaard. Hiervoor kon ik zeker naar een aantal recente richtlijnen rondom ons vak verwijzen, zoals de Richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase* (2018), maar specifiek voor dementie is nog weinig of niets. Daar ligt een lacune en werk te doen! Voor een dergelijke richtlijn zouden we dan kunnen bouwen op onderzoeken, zoals van Van der Wal (2018). Op resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, dat gelukkig meer en meer plaatsvindt, kan op die manier goed worden voortgebouwd, zodat mensen met dementie en hun naasten daadwerkelijk goede zorg ontvangen.

Tim van Iersel is geestelijk verzorger bij Woon-
Zorgcentra Haaglanden; tvaniersel@wzh.nl

Literatuur

Bras, E., & Hengelaar, G. (2019). Van levensbegeleider tot worstelcoach. Interview met Fred Lafeber en Chantal Scheele. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 22(93), 4-8.

Wal, A. J. P. W. van der (2018). *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn*. Utrecht: Boekencentrum.