



Agendapunten Palliatieve zorg vanuit Patiëntenperspectief, Consortium PalZO

Zorgbelang Brabant en Gelderland hebben via regionale focusgroepen, individuele gesprekken en de klankbordleden geïnventariseerd welke punten vanuit patiëntenperspectief van belang zijn om te agenderen voor projecten binnen het Consortium PalZO.

De deelnemers hebben een diverse achtergrond; t.w. patiënten in de palliatieve fase, mantelzorgers, nabestaanden, vrijwilligers betrokken bij palliatieve zorg (w.o. bijna huishuizen, Eenzame Dood / Nabij), achterban organisaties van Zorgbelang met affiniteit voor palliatieve zorg (w.o. MS vereniging, stichting Alzheimer, Hart&Vaatgroep, Diabetes Vereniging, Longfonds).)

Voor zowel de focusgroep als individuele gesprekken is eenzelfde gespreksleidraad gevolgd, die beide Zorgbelang organisaties vooraf gezamenlijk hebben opgesteld.

Gestart is met een algemene verkenning voor mogelijke agendapunten vanuit patiëntenperspectief met de vragen:

- * wat gaat / ging er goed in de zorgverlening?
- * waarover bent u minder tevreden?
- * wat heeft u echt gemist?

Vervolgens is nog nader ingegaan in de onderwerpen: eigen regie, zorgplan, nazorg en competenties hulpverleners.

Bevindingen - Agendapunten

Opvallend in de gesprekken is dat zorgvragers vooral bezig zijn met *het proces* en minder met het medische zorggedeelte:

- * hoe ga je om met het gegeven dat je niet meer beter zult worden?
- * hoe ga je als naaste om met het gegeven dat je partner / familielid niet meer geneest en zal komen te overlijden?
- * hoe verhoud je je daarin?
- * hoe verhoud je je naar elkaar toe?

Hierin is geen tot weinig ondersteuning en aandacht voor vanuit de professionals, er is juist veel aandacht voor het medische. Mensen gaan nu zelf 'knutselen' om hun wensen in deze fase van het leven te formuleren, zonder te weten wat hen mogelijk te wachten staat danwel wat de mogelijkheden en beslismomenten zijn in dit proces.

Zingevingsvraagstukken zijn erg belangrijk. Deze worden lang niet altijd met de behandelaars besproken. Hierin zou een rol weggelegd kunnen zijn voor geestelijk begeleiders, zoals bijvoorbeeld in de pilot geestelijke verzorging thuis in Zuidoost-Brabant.

Ook kan er behoefte zijn aan inspirerende boeken, bijvoorbeeld van lotgenoten.

Werk wordt vaak genoemd als belangrijk onderwerp om tegemoet te komen aan de wens nog zo lang mogelijk in het leven te staan, zowel voor patiënt als ook voor naaste. Hierin zou een coach een goede rol kunnen vervullen.

Er bestaat veel *onbekendheid over palliatieve zorg*: wat is het? wat kan ik verwachten?

Palliatieve zorg - palliatieve sedatie - euthanasie worden door elkaar gebruikt. En de beeldvorming is afhankelijk van wat men zelf heeft meegemaakt, borrelpraat of berichtgeving.

Onbekend is wat er mogelijk is om het leven in de palliatieve fase lichter te maken (bijvoorbeeld medicamenteuze mogelijkheden, een goed bed, e.d.).

Geopperde mogelijkheden zijn:

* *Palliatief Café* (naar idee van het Alzheimer café)

* *cursus leven & sterven; stervensbegeleiding* voor burgers, (middelbare) scholieren, achterbanorganisaties Zorgbelang

* ontwikkelen *uitbreidingsset 'palliatieve zorg'* van het *eigenwijs spel*

(www.eigenwijsspel.nl). Dit bordspel is te gebruiken als gespreksstarter of communicatietool voor voorlichtingsbijeenkomsten, gespreksgroepen, e.d.

Markering wordt wel als een belangrijk element in het proces gezien, omdat het bepalend is voor het beloop van het verdere proces voor zowel patiënt als naaste. Het wil overigens niet altijd zeggen dat men dan ook gaat nadenken over het levenseinde. Het kan ook ervaren worden als een "afgeschreven voor de maatschappij", en juist de wil versterken om tot het einde toe zo gewoon mogelijk te blijven doorgaan. Markering stelt ook bijzondere eisen aan de competenties van de professionals.

Boodschapwijze - het is de toon die de verdere muziek maakt

Beginmarkering: Het maakt voor patiënt en naasten een verschil of gezegd wordt "u bent uitbehandeld; ik kan niets voor u betekenen"; of dat gezegd wordt "u wordt niet meer beter".

Woorden als 'uitbehandeld' wordt ervaren als een soort doodsvonnis. Een concrete levensverwachting noemen, die zelden zo exact de werkelijkheid wordt, is niet altijd wenselijk.

Gevolg hiervan is namelijk vaak dat patiënt en naasten hun leven letterlijk 'on hold' zetten, waarmee hun kwaliteit van leven bij een langer durende palliatieve fase teniet gedaan wordt. Terwijl kwaliteit van leven beoogd wordt met palliatieve zorg!

Geopperde alternatieven zijn:

* 'u bent een man/vrouw van de dag' - daarmee geeft de behandelaar op een respectvolle en realistische wijze de ernst weer.

* 'We doen er alles aan om de ongemakken te vermijden' - daarmee geeft de behandelaar aan dat de patiënt en naasten er niet alleen voorstaan.

Bovendien biedt een dergelijke boodschapswijze (de geopperde alternatieven) de patiënt en naasten de mogelijkheid om een start te maken met diens eigen acceptatieproces van een naderend levenseinde en na te gaan denken over de verdere invulling van leven en zorg. Dit laatste gaat namelijk ook gepaard met het maken van nieuwe keuzes.

Markering door wie

De markering moet gedaan worden door een vertrouwd persoon. De huisarts wordt daarvoor een belangrijke persoon gezien.

Daarom is een belangrijke voorwaarde: *snelle overdracht van 2e naar 1e lijn*

Deze snelle overdracht van 2e naar 1e lijn (van specialist naar huisarts) laat momenteel vaak te wensen over. Deze snelle overdracht kan door enerzijds digitale oplossingen (verbindingen tussen de HIS-en en ZIS-en) en anderzijds vraagt het ook een mentaliteitsverandering van de professional: het patiëntendossier/-overdracht ook lezen, ongeacht of patiënt een afspraak heeft of niet.

Ook ketenafstemming met de *apothek* is voor patiënten, naasten en de betrokken hulpverleners van belang. Onderzocht kan worden hoe bij de overdracht cq tussentijdse medicatie- en hulpmiddelenwijzigingen het proces geoptimaliseerd kan worden voor het snel beschikken van de benodigde machtigingen en snelle uitgifte – ook in NAW-situaties.

Realiserende dat de huisarts met de huidige veranderingen in de zorg een hoge workload heeft, maar toch ook een belangrijk vertrouwenspersoon is omdat hij/zij de gezinssituatie het beste kent en een meer holistische benadering heeft dan de specialist, is gekeken naar passende alternatieven.

Geopperde alternatieven voor een vertrouwenspersoon / contactpersoon zijn:

*een *palliatief casemanager*

* *POH-er met palliatieve zorg als aandachtsgebied*

* *Hospice aan huis*

In de dementiezorg wordt gewerkt met casemanager voor patiënt en naaste. Vergelijkbaar zou dit ontwikkeld kunnen worden voor palliatieve zorg. Met deze casemanager kan een vertrouwensrelatie opgebouwd worden. Ook is deze casemanager de 1e aanspreekpersoon bij vragen en kan de casemanager een regelende ondersteunende taak vervullen.

Een POH-er palliatieve zorg is verbonden aan een huisartsenpraktijk en daarmee een vertrouwd adres voor de patiënt en naasten. Een mogelijk voordeel van een POH-er palliatieve zorg is dat de nazorg voor de nabestaande een betere/ gemakkelijkere financieringsmogelijkheid biedt.

In een project zouden beide alternatieven onderzocht kunnen worden naar taken / verantwoordelijkheden / kennis en vaardigheden inzake palliatieve zorg / financiering m.n. ook voor de nazorg.

Welke functie het meest passende is, een taak zal ook zijn samen met patiënt en naaste vormgeven aan eigen regio, het vroegtijdig bespreekbaar maken hoe het ziekteproces zal verlopen, zodat er ruimte ontstaat om na te denken over passende keuzes.

In Rotterdam wordt nu een pilot gestart met *Hospicezorg aan huis*. Dit kan een mooi concept bieden voor een groter wordende groep palliatieve patiënten; namelijk mensen met een beperkt sociaal netwerk ontstaan door de veranderende samenleving. Bij Hospicezorg aan huis werken meerdere disciplines roulerend samen; zowel professionals als vrijwilligers (bijv. huisarts, gespecialiseerde palliatief verpleegkundige, palliatief consulent, VPTZ, buddy's, vrijwilligers Nabij). Voordeel hiervan is dat kennis en ervaring gedeeld wordt en de losse eilandjes in de (vrijwilligers)zorg doorbroken wordt en de mens centraal staat (in plaats van patiënt / klant / cliënt).

Eigen Regie betekent voor zorgvragers betekent 'mij als mens zien' en invulling geven aan diens wensen die in het resterende leven van belang zijn.

Een hulpmiddel daartoe zijn de levensdomeinen zoals Actis deze hanteert in zorgplannen voor de V&V sector.

Belangrijke aspecten bij het voeren van eigen regie is:

- * Respecteren van keuzes van zorgvrager, zoals de wens wel of niet door te gaan met behandelen, door hulpverlener. Vervolgonderzoek op

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking-decisionmaking-palliative-care-disabilities.pdf> zou de competenties hierbij voor hulpverleners kunnen verbeteren cq. ondersteunen.

- * Respecteren en honoreren van de vastgelegde en gedocumenteerde wilsverklaring/euthanasieverklaring. Mocht bijvoorbeeld de waarnemend (huis)arts zelf geen euthanasie willen uitvoeren, dan moet de eigen (huis)arts vooraf voor vervanging zorgdragen.

- * gebruikmaken van allerlei materialen, wegwijzers, keuzehulpen, brochures, films die al ontwikkeld zijn door bijvoorbeeld IKNL, NPCF, KNMG. Er is al zo veel, dit komt vaak niet bij patiënt en naasten terecht.

Voor invulling en uitwerking van eigen regie in de te nemen stappen kan een *zorgplan* behulpzaam zijn, maar dan in de zin van persoonlijk plan dat ook door de patiënt en naaste als 'zijn' plan ervaren wordt. Daarin wordt opgenomen hoe aan de wensen van de patiënt en naasten vormgegeven wordt. Zoals eerder vermeld kunnen *de levensdomeinen*¹ daartoe een goed hulpmiddel zijn. Immers, deze levensdomeinen bevatten niet alleen het lichamelijke welbevinden maar ook zingevende en financiële domeinen.

Nadrukkelijk wordt de wens uitgesproken om de *naasten* ook bij het proces te betrekken.

Het opstellen van een dergelijk zorgplan aan de hand van de levensdomeinen biedt namelijk ook de mogelijkheid om samen zowel met patiënt als naasten stil te staan bij problemen die je als hulpverlener vanuit de ervaring met palliatieve zorg al ziet aankomen. Bijvoorbeeld: nadenken hoe je als nabestaande je sociale contacten gaat onderhouden met vrienden, financiële situatie en werk, afscheid nemen. Dit vraagt e.e.a. van de vaardigheden van de hulpverleners, met name ook in situaties waarin patiënt zijn naasten wil beschermen en dezen juist niet wil betrekken. De STEM-profielen kunnen ook daartoe een hulpmiddel bieden.

¹ De levensdomeinen zijn: lichamelijke welbevinden – geestelijk en sociaal welbevinden – financieel welbevinden – dag invulling – woon-leef omstandigheden/ruimtelijk welbevinden.

Wanneer iemand is overleden, houdt de wereld voor de nabestaanden (emotioneel) op. Echter, de ‘buiten’wereld gaat gewoon door. De zorg en ondersteuning houdt ook plotsklaps op voor de nabestaanden (partner en kinderen).

Daarom het verzoek om te onderzoeken naar passende vormen voor *nazorg en bewustwording*. Denk daarbij aan scholen, arbodienst, coach, gespreksgroepen voor nabestaanden. Nazorg voor (jonge) kinderen vraagt speciale aandacht en expertise, bijv. over omgaan met jonge kinderen of pubers. Dezen staan bovendien lang niet altijd open voor formele “hulp”.

Competenties hulpverleners

Zorg op maat is bij palliatieve zorg essentieel. Voor hulpverleners vraagt dit dat zij in staat moeten zijn te kunnen schakelen naar de persoonlijke situatie op vele facetten.

Dit begint bij de *scholing*. Niet alleen in theorie, maar vooral ook de theorie in de praktijk. Door gebrek aan stageplaatsen kan de dreiging ontstaan van ‘theorie hulpverlener’.

Het consortium zou kunnen onderzoeken hoe te komen tot een adequaat *capaciteit-stageplaatsenplan*.

Verder worden als *vereiste competenties* genoemd:

- Luisterend oor
- Bewust zijn van eigen waarden en normen ten behoeve het kunnen respecteren van keuzes van zorgvragers
- Kunnen aansluiten bij hoe iemand altijd in het leven heeft gestaan
- Mens-gerichte benadering versus productie gedreven benadering
- Actief i.p.v. passief hulp bieden/ meedenken: zoek /benoem waar hulp nodig is. Neem het initiatief om mensen de weg te wijzen
- Benoem zaken / gevoelens i.p.v. gemaskeerd hulpverlenen (geldt in ieder geval bij autochtone Nederlanders)
- Schakelen
- Invoelingsvermogen; ook (juist) wanneer mensen nuchter en rationeel in het leven staan en geen prijs stellen op invulling van “noodzakelijk verwerkingsproces”
- Lucht en humor
- Kennis over en herkenning van de STEM-profielen inde praktijk
- Communicatievaardigheden: zie onder boodschapswijze

Resumerend de Agendapunten vanuit patiëntenperspectief

Eigen regie en respecteren daarvan verstevigen door

- Vervolgonderzoek op <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking-decisionmaking-palliative-care-disabilities.pdf>
- Invulling zorgplan aan de hand van de Levensdomeinen
- Daadwerkelijk gebruik te maken van en te verwijzen naar dat wat er allemaal al is.

Zorgplan

- Onderzoek oorzaken , randvoorwaarden waarom zorgplan als een door patiënt en naasten eigen ervaren persoonlijk plan nog steeds geen gemeengoed is
- Onderzoek de mogelijkheden van ZWIP
- Doe aanbevelingen voor het welslagen van een implementatie persoonlijk plan van de patiënt (patiënt én naasten ziet en ervaart zichzelf als mede-eigenaar van zijn zorgplan)
- Doe aanbevelingen hoe positie naasten in zorgplan aan de hand van de levensdomeinen versterkt kan worden, naast de positie van de patiënt. Inclusief nazorg-aspecten

Snelle overdracht van 2^e naar 1^e lijn, inclusief ketenafstemming met apotheek

- Onderzoek adequate ICT mogelijkheden voor snelle overdracht, inclusief voor de farmaceutische patiëntenzorg.

Nieuw aanbod / innovaties

Genoemd zijn:

- Hospice zorg thuis
- Casemanager palliatieve zorg
- POH-er palliatieve zorg
- Geestelijke verzorging thuis
- Onderzoek de mogelijkheden en de best fit ook voor financiering het nazorg-aspect

Nazorg

- Hoe als vast onderdeel van palliatieve zorg maken: zorgplan,
- Bewustwordingscampagne naar scholen, arbo-dienst

Voorzorg

Ontwikkelen bewustzijns campagne / bekendheid wat is palliatieve zorg. Dit begint bij denken over de dood als horend bij het leven.

Genoemd zijn:

- Eigenwijs spel ontwikkelen uitbreidingsset 'palliatieve zorg'
- Palliatief café (hoe meer bekendheid geven)
- Ontwikkelen cursus leven & sterven; stervensbegeleiding voor scholen, burgers, achterbanorganisaties Zorgbelang

Competenties

- Onderzoek hoe te komen tot (verbetering) capaciteit- stageplaatsenplan, inclusief implementatie aanbevelingen zodat theoretische kennis geoefend kan worden in de praktijk
- Inbedding genoemde competenties naar curriculum opleidingen en bijscholingen.