

Raadpleging over palliatieve zorg

Heeft u zelf ervaring met palliatieve zorg? Als patiënt, of als naaste? Wat is volgens u belangrijk tijdens deze periode? Deze en andere vragen over palliatieve zorg zijn in de zomer van 2015 voorgelegd aan een groot aantal mensen uit Noord Nederland.

Aanleiding

Zorgbelang Groningen participeert in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg, een landelijk programma dat gericht is op het verbeteren van zorg in de laatste levensfase. Door samenwerkende partijen in de palliatieve zorg worden in het kader van dit programma op dit moment projecten ontwikkeld. De stem van patiënten, naasten en nabestaanden is hierin erg belangrijk. Zorgbelang Groningen heeft daarom eind juli 2015 een vragenlijst uitgezet om hun ervaringen met palliatieve zorg te verzamelen en te horen wat zij zelf belangrijk vinden in (zorg tijdens) de palliatieve levensfase. Deze wensen, behoeften en ervaringen dienen als 'input' voor de projecten om de zorg te verbeteren.

Werving

Van 21 juli tot 4 augustus 2015 heeft Zorgbelang Groningen een digitale vragenlijst 'opengesteld'. Leden van de e-Panels (een groep mensen die een aantal keer per jaar een digitale vragenlijst toegestuurd krijgt over een zorg-gerelateerd onderwerp) van de Zorgbelangorganisaties in Noord-Nederland (Zorgbelang Groningen, Zorgbelang Friesland en Zorgbelang Drenthe) ontvingen een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen. Zorgbelang Overijssel heeft de vragenlijst naar alle abonnees van de nieuwsbrief verzonden. Daarnaast werd er via social media (Facebook en Twitter), de website en andere nieuwskanalen van de Zorgbelangen een oproep gedaan om de vragenlijst in te vullen. De netwerkcoördinatoren palliatieve zorg in deze provincies hebben de oproep en de link naar de vragenlijst ook uitgezet onder de aangesloten organisaties.

Respondenten

In totaal hebben 236 mensen de vragenlijst ingevuld. Daarnaast hebben een aantal mensen via de mail een reactie gegeven. Mensen die bij de eerste vraag aangaven de afgelopen 5 jaar geen ervaring met palliatieve zorg te hebben gehad, werden naar het einde van de vragenlijst geleid. Zij zijn niet meegenomen in de analyses. In tabel 1 is de verdeling van de respondenten te lezen.

Tabel 1: Heeft u de afgelopen vijf jaar te maken gehad met palliatieve zorg?

	Percentage	Aantal keer
ja, ik zit zelf in de palliatieve levensfase	3 %	7
ja, mijn naaste (bijvoorbeeld partner, familielid, vriend) zit nu in de palliatieve levensfase	8 %	20
ja, mijn naaste is overleden na een palliatieve levensfase te hebben doorgemaakt	35 %	82
nee	53 %	124
weet ik niet	1 %	3
totaal	100 %	236

Respondenten kregen gesloten en open vragen voorgelegd. Vooral de open vragen geven een duidelijk inzicht in de ervaringen van mensen. Onderwerpen als informatie, communicatie, aandacht en respect en organisatie van zorg zijn voor zowel respondenten die zelf in de palliatieve levensfase zitten als naasten heel erg belangrijk. Dit was al gebleken uit ander onderzoek en werd hier bevestigd.



Informatie

Patiënten en hun naasten geven aan behoefte te hebben aan goede en eerlijke informatie op basis waarvan zij hun keuzes kunnen maken. Het gaat om informatie over het verloop van de ziekte en over, behandelmogelijkheden (waarbij ook uitdrukkelijk het kiezen voor 'geen behandeling'). Ook verlangt men informatie over pijnbestrijding en verlichting van het lijden. Bijwerkingen horen daarbij en informatie hierover bepaalt mede welke keuze patiënten en naasten maken in (wel of niet) behandelmogelijkheden.

Er is behoefte aan een tijdig gesprek over mogelijke wensen ten aanzien van levensbeëindiging. Informatie over kosten in de zorg kunnen mede bepalend zijn voor keuzes, denk daarbij om het vermelden van eigen bijdragen en stapeling van kosten.

Verder liet men weten dat er gepraat moet worden over wensen en behoeften van de patiënt, daarbij kan het gaan om een verloren gegaan contact, een 'bucketlist' (een lijst van dingen die men nog wil doen) of zin in nog 'een frietje'. Ook de plek waar men wil overlijden is voor zowel patiënt als naaste van groot belang.

Wat vindt u belangrijk?

"Mijn moeder heeft zelf! gekozen voor niet-behandelen, dit heb ik op papier gezet en dat heeft ze zelf ondertekend. Ze is de laatste weken in een Hospice geweest waar ze geweldig is geholpen en iedereen welkom was op elke tijd."

Wat waardeert/waardeerde u?

"Dat er ruimte was voor overleg; dat er eerlijkheid was in de mogelijkheden."

"Zeer goed!! Goede voorlichting, voldoende en respectvol overleg met elkaar, juiste en tijdige informatie. Ondanks dat mijn vader aan een nierkwaal leed, mocht hij eten wat hij wilde!! Men kwam zelfs 's avonds laat nog een frietje brengen waar hij zo'n zin in had!! DAT is respectvolle zorgverlening!!!"

Wat mist/miste u in de palliatieve zorg?

"Duidelijkheid in het hele proces bij wie welke verantwoordelijkheid ligt en de hiërarchie in die verantwoordelijkheid. Ofwel: uiteindelijk moet het de patiënt of diens naaste/wettelijke vertegenwoordiger zijn die de cruciale besluiten kan nemen."

"Welke financiële gevolgen er zitten aan ziek zijn. Bijvoorbeeld er wordt gezegd dat dieetvoeding vergoed wordt, blijkt er een eigen risico aan vast te zitten en komt er een rekening van 200 euro."

"Achteraf gezien was het ziekteverloop (alveeskliekkanker) vrij standaard, hier had ik graag meer informatie over gehad om voorbereid te zijn."

Verbeteringen zouden zich vooral moeten richten op...

"Duidelijkheid wat de mogelijkheden zijn in de laatste levensfase."

"Goede pijnbestrijding. Voldoende tijd nemen voor de vragen van de patiënt, uitleg over de medicatie en de gevolgen daarvan."

"Goed luisteren naar elkaar en kijken wat de eerste persoon enkelvoud wil."

Bejegening

Er is behoefte aan eerlijkheid, betrokkenheid en aandacht. De positie van de naaste moet daarbij nadrukkelijk niet uit het oog verloren worden. Met name nabestaanden hebben behoefte aan psychosociale begeleiding en nazorg.

Wat vindt/vond u belangrijk?

"Dat er ook na het overlijden nog steun voor je is."

"Respect voor hetgeen er nog was, we zijn enkele onvoorstelbaar botte artsen (waaronder een huisarts) tegengekomen die o.a. weigerden noodzakelijke zorg te verlenen (bloedverdunners spuiten bij trombose) aangezien mijn partner toch binnen enkele weken zou overlijden. Als iemand gaat overlijden is ie nog steeds mens, geen zak huisvuil die je buiten de deur zet."

"Het kunnen praten over het komende einde."

Wat waardeert/waardeerde u?

"In het hospice is alle aandacht en liefde voor de gast en zijn of haar naasten. Dit wordt enorm gewaardeerd. Iedereen wordt met respect behandeld."

Wat mist/miste u in de palliatieve zorg?

"Aandacht door verpleegkundigen, niet allemaal."

"Het overleg en vertrouwen in de laatste fase. Er was geen overleg met de zorg en de naaste familie en de mantelzorgers. Deze werd buitenspel gezet zonder overleg en dat na maandenlange zorg."

Verbeteringen zouden zich vooral moeten richten op...

"Dat zorgverleners meer oog krijgen voor de wensen van de persoon in de palliatieve levensfase en voor de mantelzorgers van deze persoon. Zorgverleners kunnen soms in minder tijd meer bereiken door goede communicatie: aandacht voor de persoon in de palliatieve levensfase en de mantelzorgers wanneer zorgverleners de bereidheid hebben om open te staan voor wensen van deze mensen en ze even hun zorgverlener-arrogantie opzij kunnen zetten."



Communicatie

Veel genoemd is de behoefte aan één centraal aanspreekpunt of zorgcoördinatie. De rol van de huisarts wordt veelvuldig door patiënten genoemd, zowel in positieve zin als daar waar het niet zo goed gaat. Men wil graag dat gemaakte afspraken nagekomen worden en dat zorgverleners goed onderling afstemmen en samenwerken. Daarnaast moet goed afgestemd en samengewerkt worden tussen zorgverleners en het informele circuit (de patiënt, zijn naasten, mantelzorgers en vrijwilligers).

Wat vindt u belangrijk?

"Gezien het verloop van de ziekte en de verschillende artsen die een rol hadden in de behandeling heb ik een vaste persoon gemist die mij/ons op de hoogte hield van het verloop."

Wat waardeert/waardeerde u?

"Goede zorg, persoonlijke aandacht van zorgverleners, goed overleg met huisarts."

"Huisartsen ondersteuning was gebrekkig, niet communicatief, geen rekening houdend met de werkelijkheid van openingstijden apotheek enz. Verschrikkelijk is dat start werd vastgelegd op een datum, en de dag tevoren gezegd werd dat er nog onvoldoende vinkjes op de beslissingslijst waren. Erg goed was de centrale regie van de wijkverpleegkundige."

Wat mist/miste u in de palliatieve zorg?

"Tijdens de zorgperiode een centraal punt waar je met vragen naar toe had gekund. Nu was het elke 24 uur wisseling van de wacht."

"Juiste communicatie tussen zorgmedewerkers. 24 uren zorg beloven en het niet kunnen realiseren. Dit was bij sedatie, de spuit van de pomp kon niet op de juiste tijd met medicatie worden gevuld. De familie moest toen de regie voeren om het toch te realiseren dat de spuit op tijd werd gevuld. Een kwalijke zaak. Zorgmedewerkers zijn zich er volgens mij dan niet van bewust waar ze mee bezig zijn."

Verbeteringen zouden zich vooral moeten richten op...

"Kennisdeling, bereikbaarheid, voorbereiden op wat komt, wegbanen botterikken uit de zorg (waarom belt u de huisartsenpost, meneer gaat toch dood?)"

"Juiste communicatie tussen iemand in de palliatieve levensfase en zorgverleners."

Organisatie van de zorg

De behoefte aan zorgcoördinatie of in elk geval één vast aanspreekpunt hoort ook bij de wijze waarop de zorg georganiseerd is. Voldoende beschikbaar personeel wordt met name genoemd in verpleeg-/verzorgingshuizen. Ook de deskundigheid van personeel wordt door patiënten en hun naasten als belangrijk aspect benoemd. Men stelt prijs op een goede overdracht, met speciale aandacht voor de avond- en nachtelijke uren en de weekenden, vakanties en feestdagen. Verder willen enkele respondenten niet te veel verschillende zorgverleners en stellen zij prijs op enige invloed op wie er in deze intieme fase ingezet wordt. Ook privacy wordt als thema genoemd.

Wat vindt/vond u belangrijk?

"Het overnemen van een deel van de zorgtaken (bijvoorbeeld douchen) waardoor ik vooral ook partner kon blijven en energie hield om gezin, bedrijf en partner voldoende te blijven steunen."

Wat waardeert/waardeerde u?

"De vele lieve en goede zorg, altijd klaar staan van de huisarts. Het inlevingsvermogen van sommige verzorgenden."

Wat mist/miste u?

"De tijd en mogelijkheid om wensen waar te maken."

"Ik miste dat niet dezelfde zorg er was maar vaak weer een ander. Misschien praktisch niet haalbaar."

Verbeteringen zouden zich vooral moeten richten op...

"Beperking van het aantal zorgverleners en maximering van de samenwerking van de zorgverleners...."

"Kennis en kunde is voorwaarde voor goede palliatieve zorg maar coördinatie essentieel want borging 24x7 zorg ontbreekt nogal eens."

"Wegnemen van drempels die het organiseren zo moeizaam maken"



Samenvattend

Uit de raadpleging blijkt dat patiënten en hun naasten behoefte hebben aan goede, eerlijke informatie (onder andere over ziekte, behandeling, pijnbestrijding, bijwerkingen, plaats van sterven en levensbeëindiging) op basis waarvan zij hun keuze's maken. Zowel patiënten als hun naasten hebben behoefte aan betrokkenheid en aandacht. Psychosociale begeleiding en nazorg moeten hierbij niet vergeten worden. Veel genoemd is de behoefte aan een centraal aanspreekpunt of zorgcoördinatie. Afstemming en samenwerking tussen zorgverleners onderling, maar ook met patiënten en hun naasten is een belangrijk onderdeel van goede communicatie.

Voldoende beschikbaar, deskundig personeel, zonder veel wisselingen, is een wens van de respondenten. Enige invloed op wie er in deze intieme fase ingezet wordt, is fijn.

En nu verder...

De uitkomsten van deze raadpleging zijn gebruikt om de mening van patiënten, naasten en nabestaanden in te brengen bij een tweetal projectaanvragen voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg: *Palliantie. Meer dan zorg*. Verbeteringen in de zorg bereik je immers alleen door te luisteren naar de mensen waar het om gaat! Op het moment van schrijven van deze nieuwsbrief is er nog geen duidelijkheid of de projectaanvragen gehonoreerd zijn.

Twintig mensen hebben aangegeven verder mee te willen praten/denken in een klankbordgroep. Zorgbelang Groningen (of één van de andere betrokken Zorgbelang-organisaties) gaat, als de projectaanvragen definitief zijn goedgekeurd, met deze mensen contact opnemen.



e-Panel Zorgbelang

Wilt u vaker meepraten over zorg en welzijn? Zorgbelang organisaties in Friesland, Groningen en Drenthe hebben hun eigen e-Panel: een groep mensen die een aantal keer per jaar een digitale vragenlijst krijgt voorgelegd over een onderwerp op het gebied van zorg en welzijn. U kunt per vragenlijst zelf kiezen of u wilt meewerken. Meld u aan via de website van de Zorgbelang organisatie in uw provincie.