

2010/2011

Auteurs

Elke Buit

Gerlinde Klooster

Marjolein Weggeman

Naam opdrachtgever

Stichting Opella

Opleiding

Hbo-Verpleegkunde

aan de Christelijke Hogeschool Ede

Begeleiders

Eveline Cowley - opleiding

Carin Oosterman - opdrachtgever

Plaats en jaar

Ede, 2011

[VROEGSIGNALERING IN DE PALLIATIEVE FASE BIJ ZORGVRAGERS IN DE THUISZORG]

Verslag van een onderzoek naar het belang en toepassing van vroegsignalering

Vroegsignalering in de palliatieve fase bij zorgvragers in de thuiszorg

Projectgroep: P. Buit, G.N Klooster, M.J.C Weggeman

Juni, Ede

Opdrachtgever: J.C.M Oosterman van Opella, protestants-christelijke stichting
voor wonen, zorg en welzijn

Opleidingsdocent Christelijke Hogeschool Ede: E.J Cowley-Eland

Samenvatting

Dit afstudeeronderzoek is uitgevoerd in opdracht van Opella, een stichting voor wonen, zorg en welzijn. De centrale vraagstelling luidt: hoe kan vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase verbeterd worden in de thuiszorg van Stichting Opella?

De centrale vraagstelling is beantwoord door literatuuronderzoek; interviews met deskundigen uit de palliatieve zorg; interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers van Stichting Opella; een enquête onder verzorgenden-IG en een focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen van Stichting Opella.

Uit het onderzoek blijkt dat thuiszorgmedewerkers inzicht in het ziekteverloop en kennis van de individuele patiënt nodig hebben voor vroegsignalering in de palliatieve fase zodat zorgverleners tijdig kunnen anticiperen op (potentiële) zorgproblemen. Uit interviews onder wijkverpleegkundigen blijkt dat de medische problematiek niet systematisch in kaart wordt gebracht en er doorgaans niet wordt gestreefd naar een anticiperend beleid. Oorzaken hiervan zijn: moeizaam contact met huisartsen en zorgverleners die het ziekteverloop als te grillig ervaren, zodat anticiperen onmogelijk lijkt; verwachtingen en wensen van zorgvragers worden niet of te laat expliciet gemaakt en symptoommanagement wordt niet systematisch aangepakt; kennis van de individuele situatie van de zorgvrager is bij alle zorgverleners aanwezig en alle zorgverleners benadrukken ook het belang van aandacht voor overbelasting van de mantelzorg.

Het onderzoek sluit af met aanbevelingen om vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase te verbeteren. Belangrijkste aanbevelingen zijn het continueren van scholingen over palliatieve zorg. Onderwerpen voor scholing zijn: kennis over symptoommanagement en systematisch en anticiperende vaardigheden tijdens de palliatieve fase. Daarnaast is belangrijk dat het contact met de huisarts verbeterd en dat binnen de teams de taakverdeling ten aanzien van informatieoverdracht duidelijk wordt.

Inhoudsopgave

Woord vooraf.....	5
Hoofdstuk 1: inleiding	6
Aanleiding	6
Visie	8
Probleemstelling	8
Vraagstelling	9
Deelvragen	9
Doelstelling	9
Opbouw verslag	9
Hoofdstuk 2: onderzoeksontwerp en verantwoording	10
Methode 1 Literatuurstudie	10
Methode 2 Interviews met deskundigen.....	11
Methode 3 Interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers	12
Methode 4 Enquêtes verzorgenden-IG	13
Methode 5 Focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen	13
Hoofdstuk 3: resultaatbeschrijving.....	15
Deelvraag 1	15
Deelvraag 2	24
Deelvraag 3	37
Hoofdstuk 4: conclusies, aanbevelingen en discussie	43
Conclusies	43
Beantwoording hoofdvraag	45
Aanbevelingen	46
Discussie	47
Literatuurlijst	50
Bijlage 1: literatuurstudie	54
Bijlage 2: resultaatbeschrijving interviews deskundigen	65
Bijlage 3: resultaten interviews verpleegkundigen en EVV'ers.....	90
Bijlage 4: resultaten enquêtes verzorgenden IG	125
Bijlage 5: resultaatbeschrijving focusgroep zorgondernemers en verpleegkundigen	149
Bijlage 6: semi-gestructureerd interview deskundigen	155
Bijlage 7: semi-gestructureerd interview verpleegkundigen en EVV'ers	156
Bijlage 8: Vragen focusgroep	158

Woord vooraf

Voor u ligt het verslag van onze meesterproef, het afstudeerproject van onze opleiding verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool Ede. De meesterproef is een verpleegkundig relevant project, waarmee we laten zien dat we als beginnend beroepsbeoefenaar kunnen functioneren (CHE, 2010).

Vanaf 1 februari 2011 hebben wij ons met enthousiasme ingezet voor dit onderzoek. We kijken terug op een leerzame periode, waarin we in opdracht van Stichting Opella onderzoek hebben gedaan naar manieren om vroegsignalering in de palliatieve fase te verbeteren bij zorgvragers in de thuiszorg. Tijdens dit project hebben we leerwinst behaald in het doen van onderzoek en kennis opgedaan over palliatieve zorg en het belang van vroegsignalering daarin.

In dit voorwoord bedanken we iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek. Allereerst bedanken wij Eveline Cowley, onze begeleider vanuit de opleiding voor haar samenwerking, ondersteuning en vertrouwen tijdens het onderzoeksproces. Carin Oosterman bedanken we voor haar samenwerking en het bieden van de mogelijkheid om af te studeren binnen Stichting Opella.

Onze dank gaat ook uit naar de deskundigen die tijd vrijmaakten om hun kennis met ons te delen. Medewerkers van de thuiszorg van Stichting Opella bedanken we voor hun medewerking aan het onderzoek door informatie te delen, deel te nemen aan interviews, de focusgroep of de enquête. Bedankt dat jullie hier tijd voor vrij wilden maken.

Wij hopen en verwachten dat het onderzoek een positieve bijdrage zal leveren aan de ontwikkeling en vormgeving van vroegsignalering in de palliatieve fase en daardoor aan de kwaliteit van leven en sterven van palliatieve zorgvragers in de thuiszorg van Stichting Opella.

Ede, juni 2011

Elke Buit

Gerlinde Klooster

Marjolein Weggeman

Hoofdstuk 1: inleiding

In dit hoofdstuk zijn de aanleiding en contextbeschrijving van dit onderzoek, de visie, probleemstelling, vraagstelling, doelstelling en opbouw van het verslag beschreven.

Aanleiding

In 2010 is Stichting Opella, protestants-christelijke stichting voor wonen, zorg en welzijn in de gemeenten Ede, Wageningen, Renkum en Veenendaal, gestart met het ondernemingsplan 'Dulca Supporta'. Met dit ondernemingsplan is Stichting Opella op zoek naar mogelijkheden om palliatieve zorg te verbeteren, onder andere door vroegsignalering in de thuiszorg.

De vraag van Stichting Opella is hoe vroegsignalering verbeterd kan worden bij palliatieve patiënten in de thuiszorg. Door het verbeteren van vroegsignalering in de palliatieve fase, kan een bijdrage geleverd worden aan de optimalisering van palliatieve zorg.

Vroegsignalering tijdens de palliatieve fase zorgt voor een zo goed mogelijk verloop van de laatste levensfase van de patiënt. Wanneer de patiënt, zijn naasten en de zorgverleners zijn voorbereid op mogelijke zorgproblemen en symptomen in de toekomst, kunnen zij daarop anticiperen. Dit draagt bij aan een zo soepel mogelijk verloop van de laatste levensfase voor de patiënt en zijn naasten en maakt ruimte voor de hoogst mogelijke kwaliteit van leven in de tijd voorafgaand aan het sterven.

Contextbeschrijving

Vanaf 1996 staat palliatieve zorg op de politieke agenda en sinds die tijd wordt er vanuit de overheid structureel aandacht gevraagd voor en gegeven aan palliatieve zorg. Volgens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is aandacht voor een betere zorg aan stervenden belangrijk, omdat een goede dood of een waardig sterven een belangrijke maatschappelijke waarde is geworden. De kijk op leven en dood is sinds de strijd van de hospice-pioniers in de jaren '80 veranderd; waar eerst de dood geen onderdeel van het leven meer leek te zijn, is die ruimte er nu weer wel. Men is in gaan zien dat ondanks alle medische vooruitgang, de mens sterfelijk blijft.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vraagt sinds enkele jaren aandacht voor het eerder inzetten van palliatieve zorg. Volgens partijen uit het veld en het kabinet is

het belangrijk om eerder in het behandeltraject aandacht te besteden aan de palliatieve zorg, om beter te kunnen anticiperen op de zorg die de patiënt in een latere fase van het ziekteverloop nodig zou kunnen hebben (Ministerie van Volksgezondheid, Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij, 2007).

Het VWS geeft geen definitie van vroegsignalering, wel omschrijft het doel van vroegsignalering als: ruimte creëren voor zowel de patiënt, zijn naasten als de zorgverleners om tijdig te anticiperen op het veranderde behandel- en levensperspectief. Het ministerie noemt als uiteindelijk doel van vroegsignalering in de palliatieve fase het zo goed mogelijk laten verlopen van de terminale fase (Ministerie van Volksgezondheid, Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij, 2007).

In maart 2009 werd het onderzoek 'Beter thuis sterven' (Korte-Verhoef, 2009) gepubliceerd. Dit is een verkennend onderzoek naar de toepassing van beschikbare kennis en ondersteunende materialen rondom vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase in de thuiszorg. Ook werd er inzicht verkregen in de wijze van vroegsignalering in de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase.

Het rapport omschrijft drie dimensies van vroegsignalering:

1. *Tijdig in beeld krijgen van patiënten in de palliatieve fase, om met hen en hun mantelzorgers te spreken over (potentiële) zorgproblemen en symptomen;*
2. *Tijdig inzien en bespreken of de zorg of behandeling aangepast moet worden. Dit zowel in relatie tot de effectiviteit van de zorg als tot levensverwachting en comfort van de patiënt;*
3. *Systematisch en planmatig (potentiële) zorgproblemen en symptomen signaleren, beoordelen en communiceren met patiënten, mantelzorgers, collegae en andere relevante disciplines.*

Doel van vroegsignalering is het voorkomen of verminderen van lijden, crisissituaties en onnodige transitie naar zorginstellingen. (Korte-Verhoef, 2009)

Uit het onderzoek blijkt dat ondanks definiëring van het begrip vroegsignalering de invulling ervan grotendeels onontgonnen gebied is, hoewel de signalerende rol van verpleegkundigen en verzorgenden wel in de huidige kwalificatiebeschrijvingen is opgenomen (Calibris, 2008). Deze signalerende rol wordt echter zelden systematisch uitgevoerd (Korte-Verhoef, 2009).

Een andere conclusie uit het onderzoek 'Beter thuis sterven' (Korte-Verhoef, 2009) is dat vroegsignalering binnen thuiszorgorganisaties weinig is ontwikkeld.

De belangrijkste aanbeveling is dat er geïnvesteerd wordt in een integraal multidimensionaal model rondom aspecten van vroegsignalering, aangezien er nog geen duidelijk inhoudelijk beeld is van wat vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase in de thuiszorg concreet inhoudt.

Visie

Vroegsignalering speelt een heel belangrijke rol in de levensfase die volgt wanneer iemand te horen heeft gekregen dat genezing niet meer mogelijk is. Door het schetsen van scenario's, mensen voorlichting te geven over wat komen kan en het beschikbaar stellen van de juiste hoeveelheid zorguren, is er mogelijkheid om verwarring, angst en vragen die vaak ontstaan na een slechtnieuws gesprek, een plaats te geven en een weg te laten vinden naar professionals.

Die mogelijkheid is belangrijk omdat er zo voor zowel de patiënt, als voor de naasten tijd en ruimte ontstaat om stil te staan bij wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase en zij zich niet bezig hoeven te houden met allerlei zorgprocessen. Vroegsignalering is veel meer dan alleen het signaleren van zorgproblemen in de laatste levensfase. Het is een middel dat ingezet kan worden om ook in de laatste levensfase de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.

Als aankomend verpleegkundigen streven wij kwaliteit van leven na. Wij willen instaan en zorg dragen voor de kwaliteit van leven van patiënten, ook als dit verandert in kwaliteit van sterven. Juist in de laatste fase van het leven waarin mensen zo op zichzelf worden teruggeworpen, willen wij instaan voor kwaliteitszorg, zodat mensen die afscheid nemen van het leven, dat op een manier kunnen doen die past bij wie zij altijd al waren.

Probleemstelling

Uit het onderzoek 'Beter thuis sterven' (Korte-Verhoef, 2009) blijkt dat vroegsignalering in de thuiszorg bij patiënten onontgonnen gebied is en dat vroegsignalering binnen de thuiszorg weinig is ontwikkeld. De kwaliteit van leven en sterven wordt niet gewaarborgd, laat staan verhoogd. Concreet betekent dit dat zorgverleners signaleringsinstrumenten van symptomen zelden of onjuist gebruiken en voorlichting over het verloop van het proces vaak

achterwege blijft. Ook vinden er onnodige transitie naar het ziekenhuis plaats door een gebrek aan deskundigheid bij verzorgenden en door overbelasting van mantelzorg. Het lijden van zorgvragers wordt op deze manier onnodig verzwaard.

Vraagstelling

Hoe kan vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase verbeterd worden in de thuiszorg van Stichting Opella?

Deelvragen

1. Waaruit bestaat vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase in de thuiszorg volgens literatuur en deskundigen?
2. Hoe wordt vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase in de thuiszorg vormgegeven binnen Stichting Opella?
3. Hoe kan de informatie uit de literatuur en van deskundigen over vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase toegepast worden in de thuiszorg van Stichting Opella?

Doelstelling

Eind juni 2011 is een nota ontwikkeld waarin aanbevelingen staan voor de verbetering van vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase in de thuiszorg. Dit kan Stichting Opella gebruiken om de palliatieve zorg te optimaliseren.

Opbouw verslag

In hoofdstuk twee is het onderzoeksontwerp en verantwoording beschreven. Hoofdstuk drie beschrijft de resultaten. In hoofdstuk vier zijn de conclusies, aanbevelingen en discussie beschreven.

Hoofdstuk 2: onderzoeksontwerp en verantwoording

In dit hoofdstuk is de onderzoeksmethode en onderzoeksuitvoering beschreven en verantwoord.

Onderzoeksmethode en onderzoeksuitvoering

Om de hoofdvraag te beantwoorden is gebruik gemaakt van diverse onderzoeksmethoden. De gehanteerde methoden worden in volgorde van uitvoering beschreven en verantwoord.

Methode 1 Literatuurstudie

Basis voor de literatuurstudie is het onderzoek “Beter thuis sterven” van De Korte -Verhoef en Teunissen. Het onderzoek “Beter thuis sterven” is het eerste onderzoek dat het begrip “vroegsignalering tijdens de palliatieve fase” gebruikt. In Nederlandstalige literatuur zijn geen onderzoeksgegevens beschikbaar over vroegsignalering tijdens de palliatieve fase. De gebruikte literatuur is gevonden door zoeken in de tijdschriften ‘Pallium’ en het ‘Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg’ naar informatie over vroegsignalering in de palliatieve fase met termen: “proactief”, “zorgplanning” en “vroegsignalering”. Dezelfde zoektermen zijn gebruikt bij het zoeken op internetsites van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Integrale Kankercentra Nederland (IKCnet), Agora en Verpleegkundigen&Verzorgenden Nederland (V&VN).

Om inzicht te krijgen in vroegsignalering tijdens de palliatieve fase in andere landen is een verkennende literatuurstudie gedaan in Engelstalige literatuur. Bij het literatuuronderzoek is gezocht met de termen “*Advance Care Planning*” in combinatie met “*palliative care*” of “*end-of-life-care*”. Met termen “*Identify*” in combinatie met “*palliative care*” of “*end-of-live care*” is gezocht in Pubmed. Er is enkel gezocht naar *fulltext* artikelen en artikelen uit *BMC Palliative care*, *Indian journal of palliative care*, *Journal of hospice and palliative nursing*, *Palliative medicine*, *American journal of hospice and palliative care*. Artikelen die relevante informatie bevatten over proactief verpleegkundig handelen in de palliatieve zorg zijn opgenomen in de literatuurstudie.

Het literatuuronderzoek is gebruikt voor beantwoording van deelvraag één en het opzetten van interviews voor deskundigen, verpleegkundigen en EVV’ers. In de literatuurstudie zijn aspecten die van invloed kunnen zijn op vroegsignalering in de palliatieve fase, zoals het doel

van palliatieve zorg, het palliatief redeneren, (gebruik van) meetinstrumenten, doel en gebruik van AIV gesprekken in de palliatieve fase en het voorkomen van mantelzorg belasting, in kaart gebracht. Bij het literatuuronderzoek stond het vinden van *evidence based* literatuur en recente onderzoeksgegevens voorop, dit is in de meeste gevallen ook gebeurd.

Methode 2 Interviews met deskundigen

Tijdens de literatuurstudie zijn verschillende namen van personen naar voren gekomen die deskundig zijn op het gebied vroegsignalering in de palliatieve fase. Dit zijn negen personen, zij zijn via e-mail en telefonisch benaderd om mee te werken aan een interview over vroegsignalering in de palliatieve fase. Een deel van de benaderde deskundigen gaf aan niet mee te werken aan een interview, een aantal van hen verwees door naar andere organisaties, collega's of hebben telefonisch of per email informatie gedeeld. Twee deskundigen gaven aan momenteel niet voldoende kennis te hebben om een bijdrage te leveren aan het onderzoek. Uiteindelijk is er contact geweest met verschillende deskundigen: één beleidsmedewerker van het VWS; twee *nurse practitioners* palliatieve zorg, werkzaam in het ziekenhuis of thuiszorg; Eén netwerkcoördinator palliatieve zorg, tevens lid van de commissie Deskundigheidsbevordering V&VN Palliatieve verpleegkunde en eigenaar van een trainingsbureau palliatieve zorg; één adviseur palliatieve zorg; één verpleegkundige palliatieve zorg; een huisarts en onderzoeker op het onderwerp: proactieve zorgplanning door huisartsen; en één van de schrijvers van het onderzoek "Beter Thuis Sterven". Met twee van de deskundigen is telefonisch contact geweest, eenmaal voor een semi-gestructureerd interview. Twee deskundigen hebben een digitale vragenlijst ingevuld en zo hun visie op vroegsignalering gedeeld. De vijf overige deskundigen hebben meegewerkt aan een *face-to-face* semigestructureerde interview. Door een gebrek aan tijd konden niet alle deskundigen *face-to-face* geïnterviewd worden. Alle deskundigen die meegewerkt hebben aan de interviews, hebben gemeen dat zij visie hebben op vroegsignalering of op proactief handelen in palliatieve zorg.

Voorafgaand aan de interviews zijn onderwerpen vastgesteld die absoluut besproken moeten worden, gebaseerd op de literatuur over vroegsignalering en afgestemd op de deskundigheid van de (Mertens, 2006). De vragen en antwoorden zijn niet van te voren vastgesteld, de onderwerpen wel. Deze zijn beschreven in een topiclist met beginvragen per onderwerp. In bijlage zes staat de *topiclist*. Het interviewen van de deskundigen is

hoofdzakelijk gedaan door één van de projectleden, waarbij de andere twee projectleden aanwezig waren en zo nodig aanvulden. Aanwezigheid van meerdere projectleden vergroot de betrouwbaarheid van interviews, omdat voorkomen wordt dat vragen en/of onderwerpen niet besproken worden. Alle interviews zijn op *voicerecorder* opgenomen en verbatim uitgewerkt, waardoor geen informatie verloren gaat. Data uit de interviews zijn kwalitatief verwerkt door analyse op thema niveau (Vos, 2010). Het labelen van de verbatim uitwerkingen is door alle projectleden gedaan, deze zogenaamde “interbeoordelersbetrouwbaarheid” en “*peer-examination*” door drie onderzoekers vergroot de betrouwbaarheid van data analyse (Verhoeven, 2005).

Methode 3 Interviews met wijkverpleegkundigen en EVV’ers

De inhoud en huidige situatie van vroegsignalering binnen Stichting Opella is met semigestructureerde interviews in kaart gebracht door wijkverpleegkundigen en EVV’ers. Er is gestreefd de gehele onderzoekspopulatie, wijkverpleegkundigen en EVV’ers uit vijftien wijkteams, te interviewen. Alleen teams waarin een wijkverpleegkundige langer dan twee maanden functioneert zijn opgenomen in het onderzoek. Eén wijkteam met verpleegkundige en EVV’er viel af doordat er geen afspraak gemaakt kon worden binnen het geplande tijdsbestek. Uiteindelijk zijn elf teams met wijkverpleegkundigen en EVV’ers geïnterviewd. Eén van de elf teams werkt zowel intra -als extramuraal, hen is gevraagd alleen ervaringen met de extramurale zorg te verwoorden. Bij één team kon onverwacht de wijkverpleegkundige niet aanwezig zijn en is alleen de EVV’er geïnterviewd. Bij de overige interviews was een wijkverpleegkundige aanwezig met één of twee EVV’ers. Uiteindelijk zijn tien wijkverpleegkundigen en vijftien EVV’ers geïnterviewd. Wijkverpleegkundigen en EVV’ers zijn per team tezamen geïnterviewd vanwege van het tijdsbestek. Vrijwel alle geïnterviewde wijkverpleegkundigen zijn zelf ook EVV’er. In het onderzoek is geen onderscheid gemaakt tussen HBO of MBO verpleegkundigen en werkervaring.

Vooraf zijn onderwerpen vastgesteld die absoluut besproken moeten worden (Mertens, 2006). De vragen en antwoorden lagen niet van te voren vast, de onderwerpen wel. De vragen zijn gebaseerd op literatuuronderzoek en interviews met de deskundigen. In bijlage zeven staat de *topiclist*. De interviews zijn afgenomen door twee projectleden, waarbij één de leiding had, de tweede notuleerde en ondersteunde. Het derde projectlid werkte het

interview verbatim uit. De data-analyse werd op de dezelfde wijze vorm gegeven als de data-analyse van de interviews met deskundigen.

Methode 4 Enquêtes verzorgenden-IG

Onder alle verzorgenden-IG, werkzaam in de thuiszorg van Stichting Opella is een enquête gehouden om inzicht te krijgen in de rol die zij spelen in de derde dimensie van vroegsignalering. Enquêteren is een vorm van gestructureerde dataverzameling en wordt ook wel een *surveyonderzoek* genoemd. De vraagstelling is van te voren vastgesteld en er wordt een klein aantal antwoordmogelijkheden gegeven waaruit de respondent kan kiezen. In bijlage acht staan de enquêtevragen. Er is gekozen voor het enquêteren van verzorgenden, omdat er teveel verzorgenden zijn groot is om te interviewen in het tijdsbestek van dit onderzoek. Alleen verzorgenden-IG zijn uitgenodigd om mee te doen met de enquête, verzorgenden zonder IG aantekening, helpenden en zorghulpverleners konden niet deelnemen, omdat zij niet in alle teams palliatieve zorg verlenen. Er is gekozen om verzorgenden-IG te interviewen omdat zij een signalerende en coördinerende rol hebben in de zorgverlening aan (palliatieve) zorgvragers.

Wijkverpleegkundigen en EVV'ers vielen buiten de doelgroep, zij waren al betrokken in het onderzoek. In de enquête is geen rekening gehouden met werkervaring en leeftijd. De enquêtes zijn afgenomen via de internetsite www.enquêteteam.com, de gegevens zijn door het programma van deze site verwerkt in tabellen, staafdiagrammen en schijfdiagrammen. De inlogcodes om de enquête in te vullen zijn via de zorgondernemers van Stichting Opella verspreid. Alle verzorgenden-IG (N=70), hebben een uitnodiging gehad voor de enquête, daarvan waren er tweeëndertig respondent, acht van hen had de enquête niet volledig ingevuld. De data zijn verwerkt in tabellen en grafieken en uitgedrukt in procenten.

Methode 5 Focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen

Het doel van de focusgroep is na te gaan welke mogelijkheden de zorgondernemers en wijkverpleegkundigen zien om verbeteringen van vroegsignalering tot stand te laten komen. Deze data waren vooral van belang voor beantwoording deelvraag drie.

Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarin deelnemers een zorgvuldig geplande discussie voeren over hun ideeën, motieven, belangen en denkwijze omtrent een

omschreven aandachtsgebied (CBO, 2009). Volgens het Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO) kan een focusgroep een belangrijke middel zijn in de beleidsontwikkeling. Om de discussie in goede banen te leiden wordt gebruikt gemaakt van een lijst met gespreksonderwerpen. Deze *topiclist* is ontworpen op basis van de resultaten uit de literatuurstudie, interviews met deskundigen en verpleegkundigen en EVV'ers. In bijlage negen is de *topiclist* opgenomen. Bij het opstellen van de onderwerpen en het vormgeven van de focusgroep is gebruik gemaakt van de handleiding Focusgroep onderzoek (CBO, 2004).

Aan de focusgroep namen zorgondernemers en wijkverpleegkundigen deel. Zorgondernemers zijn de operationeel managers van de thuiszorgteams. Een zorgondernemer staat aan het hoofd van één of twee thuiszorgteams. De aanwezigheid van zorgondernemers is waardevol omdat zij weten op welke wijze verbeteringen vorm kunnen krijgen binnen Stichting Opella. De aanwezigheid van wijkverpleegkundigen is van belang omdat zij oplossingen brengen die voor hen praktijkgericht en werkbaar zijn.

Van de tien uitgenodigde zorgondernemers hebben twee zorgondernemers deelgenomen aan de focusgroep, de overige zorgondernemers waren niet in de gelegenheid. Naast zorgondernemers namen drie verpleegkundigen deel aan de focusgroep, dit was overeenkomstig de planning. De discussie van de focusgroep werd opgenomen op een *voicerecorder*. De notulist heeft tijdens de focusgroep aantekeningen gemaakt en heeft na het beluisteren van de digitale opname de belangrijkste punten en het verloop van de focusgroep beschreven. De leider van de focusgroep heeft direct na de focusgroep haar belangrijkste ervaringen aan de notulist doorgegeven.

Hoofdstuk 3: resultaatbeschrijving

In dit hoofdstuk zijn de antwoorden op de deelvragen beschreven.

Deelvraag 1

Waaruit bestaat vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase in de thuiszorg volgens literatuur en deskundigen?

Het eerste deel van deelvraag één bestaat uit een samenvatting van de literatuurstudie. De gehele literatuurstudie is opgenomen in bijlage één en gaat in op knelpunten in de thuiszorg voor palliatieve patiënten; de methodiek van het palliatief redeneren; het patiëntenperspectief en op het concept *Advance Care Planning*, dat kort wordt beschreven, een met vroegsignalering te vergelijken concept uit het Verenigd Koninkrijk. Deze onderwerpen zijn belangrijk, maar geven niet direct antwoord op deelvraag één, de informatie is gebruikt voor de beeldvorming van de projectgroep over het onderwerp vroegsignalering. Deel twee van beantwoording deelvraag één is een samenvatting van interviews met deskundigen. De gehele resultaatbeschrijving van de interviews is opgenomen in bijlage twee.

1. Vroegsignalering tijdens de palliatieve fase volgens literatuur

In een brief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uit 2008 zet mw. Dr. J. Bussemaker (VWS, 2008) haar plannen voor verbetering van de palliatieve zorg uiteen. Bij de verbetering van palliatieve zorg speelt vroegtijdige signalering van en in de palliatieve fase een belangrijke rol:

“Er kan beter geanticipeerd worden op de zorg die de patiënt in de laatste fase van de behandeling nodig heeft, als er op een eerder tijdstip palliatieve zorg wordt aangeboden. Momenteel is de overgang van de curatieve fase naar de palliatieve fase nog vrij abrupt, het doel van het VWS is te zorgen dat deze overgang in de toekomst geleidelijker verloopt (...) In de transitiefase vindt vroegsignalering van mogelijke problemen plaats zodat hier door de patiënt, zijn naasten en zorgverleners de tijd en ruimte krijgen om te rekenen met het veranderde toekomstbeeld. Mogelijkheden van palliatieve zorg kunnen van te voren besproken en in kaart gebracht worden zodat uiteindelijk de terminale fase zo goed mogelijk kan verlopen”. (VWS, 2008)

De Korte- Verhoef en Teunissen (2009) hebben met subsidie van het VWS onderzoek gedaan naar vroegsignalering in de thuiszorg. Hun onderzoeksverslag “Beter Thuis Sterven” is ‘een verkennend onderzoek naar de toepassing van beschikbare kennis en ondersteunende materialen rondom het vroegtijdig signaleren van patiënten en hun problemen in de palliatieve fase thuis’.

1.1 Knelpunten vroegsignalering volgens literatuur

Uit het onderzoek “Beter thuis sterven” (de Korte- Verhoef & Teunissen, 2009) blijkt dat vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen binnen thuiszorgorganisaties weinig ontwikkeld is. Patiënten krijgen te weinig informatie over mogelijke klachten en wat er gedaan kan worden wanneer die klachten zich voordoen. Er wordt nauwelijks vooruitgedacht door zorgverleners op mogelijke zorgproblemen en symptomen en hoe daar op te anticiperen. Richtlijnen, signaleringsinstrumenten voor symptomen en best-practices die helpend kunnen zijn bij vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen, worden bijna niet gebruikt. Er wordt weinig en inconsequent gerapporteerd over symptomen en er ontbreekt concrete instructies en afspraken over het handelen bij mogelijke symptomen. Volgens zorgverleners werkzaam in de palliatieve thuiszorg is het grootste knelpunt in vroegsignalering de deskundigheid van de verzorgende met daarop volgend de deskundigheid van de huisarts en de communicatie met de huisarts (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009).

1.2 Crisisopnames en belasting mantelzorg volgens literatuur

De Korte- Verhoef en Teunissen (2009) nemen aan dat door vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen onnodige transitie naar het ziekenhuis voorkomen kunnen worden. Nog niet gepubliceerd onderzoek (De Graaf, 2011) laat zien dat in de regio Utrecht meer dan 60% van de oncologische patiënten die in de palliatieve fase opgenomen werden in een ziekenhuis of hospice, werden opgenomen in een crisissituatie. Symptoombestrijding en sociale redenen waren de belangrijkste opname-indicaties. De Graaf zegt dat de crisisopnames een sluimerend voortraject hadden, wat ruimte lijkt te bieden voor preventie door inzet van thuiszorg, aandacht voor vroegsignalering van crisissituaties en het gebruik van screeningsinstrumenten voor mantelzorgbelasting en angst. 76% van de zorgverleners geven aan dat overbelasting van mantelzorg het belangrijkste knelpunt is bij transitie in de palliatieve fase (de Korte- Verhoef & Teunissen, 2009). In de palliatief terminale fase voelt

35% van de mantelzorgers zich enigszins belast, 30% voelt zich matig belast en 9% voelt zich ernstig belast. Overbelasting veroorzaakt lichamelijke klachten en psychische klachten, zoals oververmoeidheid en gedragsverandering en depressieve symptomen (De Vries, 2006). Andere knelpunten waarvan transities het gevolg zijn, zijn volgens thuiszorgmedewerkers in de palliatieve zorg de deskundigheid van verzorgende, huisarts, verpleegkundige en de afwezigheid van mantelzorg (de Korte- Verhoef & Teunissen, 2009).

1.3 AIV-gesprekken volgens literatuur

Het gebruik van Advies, Informatie en Voorlichting (AIV) gesprekken is volgens De Korte-Verhoef en Teunissen (2009) de ideale manier om palliatieve patiënten vroegtijdig in beeld te krijgen. Bijna de helft van thuiszorginstellingen gebruiken de AIV-functie op een vastgestelde wijze, 40% van de patiënten komt in beeld na ontslag uit het ziekenhuis. Instellingen geven aan dat 70% van de patiënten die bezocht zijn voor AIV in beeld blijft bij de thuiszorg. Huisartsen kunnen patiënten ook verwijzen voor AIV-gesprekken. Onderwerpen tijdens een AIV-gesprek zijn het zorgaanbod, psychosociale zorg en symptomen.

1.4 Meetinstrumenten volgens literatuur

Voor vroegsignalering is het van belang dat er signaleringsinstrumenten betreffende te verwachte zorgproblemen in het zorgdossier opgenomen worden en deze op vaste tijdstippen gehanteerd worden (de Korte- Verhoef & Teunissen, 2009). Momenteel gebruiken verpleegkundigen vooral signaleringsinstrumenten, verzorgenden gebruiken wel pijnscores, maar andere signaleringsinstrumenten gebruiken zij niet. Metingen worden zelden op vaste tijden ingezet (de Korte- Verhoef & Teunissen, 2009).

2. Wat is vroegsignalering tijdens de palliatieve fase volgens de deskundigen

Vroegsignalering wordt door de deskundigen omschreven als anticiperen in de palliatieve fase op potentiële zorgproblemen die zich kunnen voordoen in het ziekteproces en het continue nagaan welke zorg er nodig is of zou kunnen zijn in de toekomst en dat bespreken met zorgvragers en mantelzorgers. Voor vroegsignalering moet de zorgverlener in staat zijn tot proactief denken, scenario's van het ziekteverloop kennen en in overleg met de zorgvrager en mantelzorg en de huisarts beleid maken en vastleggen. Benadrukt wordt dat niet alleen de medische conditie in kaart gebracht moet worden, maar ook de sociale en

spirituele situatie. Vroegsignalering moet afgestemd zijn op de individuele patiënt en is maatwerk.

Vroegsignalering draagt bij aan een goed symptoommanagement en voorkomt dat paniek ontstaat bij zorgvragers en mantelzorger. Crisissituaties waarin acuut handelen nodig is worden voorkomen, waardoor overhaaste beslissingen niet nodig zijn. Door vroegsignalering toe te passen wordt de kwaliteit van leven en sterven vergroot. Dat vroegsignalering niet feilloos is om omschrijft één van de deskundigen treffend:

Deskundige: “Je kunt wel overal rekening mee houden en scenario’s maken, maar je moet ook voorbereid zijn dat het op een gegeven moment compleet haaks anders gaat dan wat je had bedacht”.

2.1 Scenario’s en anticiperen

Kernwoorden uit de interviews met de deskundigen zijn scenario’s en anticiperen. Zorgverleners moeten beter weten wat het mogelijk ziekteverloop van een zorgvrager kan zijn en welke problemen en symptomen kunnen optreden en dat plaatsen in context van deze unieke zorgvrager. Door dit in kaart te brengen vormt zich het “scenario”. Hierop kunnen zorgverleners en anticiperen. Anticiperen kan in de palliatieve fase diverse vormen aannemen. Anticiperen kan zijn...

- 1) ...het tijdig bespreken van het scenario met de zorgvragers en mantelzorg zodat zij goed voorbereid de palliatief-terminale fase in gaan
- 2) ...het vastleggen van de wensen en zorgbehoeften van de zorgvrager, zodat zorgverleners hiermee rekening kunnen houden
- 3) ...monitoren van (potentiële) symptomen
- 4) ...het uitwerken van een anticiperend beleid betreffende symptoommanagement
- 5) ...het tijdig afspraken maken over de multidisciplinaire samenwerking
- 6) ...het tijdig inschakelen van andere disciplines
- 7) ...continue aandacht voor mantelzorgers

Door te anticiperen kunnen crisissituaties, zoals een toename van symptoomlast tot een onaanvaardbaar niveau, angstige en overbelaste mantelzorg of andere onverwachte gebeurtenissen, voorkomen worden. Indien zich een crisissituatie voordoet beter behandeld

worden omdat: de wens van de patiënt duidelijk is; er al een anticiperend beleid aanwezig is; de lijnen kort en taakverdeling tussen de thuiszorg, huisarts, zorgvrager helder zijn. Transitie in de laatste levensfase en overlijden op een ongewenste plaats worden hierdoor voorkomen.

2.1.1 Bespreken van de scenario's met de zorgvrager en de mantelzorg

Volgens de deskundigen is het wenselijk dat de zorgvrager en mantelzorg geïnformeerd worden over symptomen die zich kunnen voordoen en in welke situaties zij contact de thuiszorg of huisarts moeten opnemen, maar ook welke acties zij zelf kunnen ondernemen om de klachten te verminderen. Het kan zorgvragers geruststellen wanneer zij weten wat er bij welke symptomen gedaan kan worden en welke zorg de thuiszorg en huisarts kunnen bieden. Door goede voorlichting over symptomen verkleinen zorgverleners de kans dat de zorgvrager en/of de mantelzorger in paniek raken bij toename van symptoomlast. Het geeft hen rust te weten dat er nog behandelmogelijkheden voor de symptomen en klachten zijn. Deze vorm van anticiperen kan al beginnen voordat iemand persoonlijke verzorging of verpleging nodig heeft. Middels een AIV-gesprek kan men zorgvragers voorlichten over de palliatieve fase. Eén deskundige noemt het een vorm van professionaliteit om, ook al willen zorgvragers niet over toekomstige problemen en sterfscenario's nadenken, dit toch met hen te bespreken.

2.1.2 Vastleggen wensen en zorgbehoeften

Het tijdig bespreken en vastleggen van wensen van zorgvragers betreffende behandelingen en plaats van sterven wordt geadviseerd door de deskundigen. Zorgvragers moeten worden aangespoord om hier vroegtijdig over na te denken.

Daarnaast moet besproken worden wat de concrete zorgbehoefte is van de zorgvrager en de mantelzorger en wat de verwachtingen en wensen rond het levenseinde zijn. Twee deskundigen vertellen dat het bespreken van wel of geen ziekenhuisopnames en al dan niet reanimeren vooral de taak van de huisarts is, maar dat de thuiszorg dit ook bespreekbaar kan maken.

2.1.3 Monitoren van (potentiële) zorgproblemen

Tijdens de palliatieve fase moet continue en op systematische wijze het optreden van symptomen geobserveerd en gerapporteerd worden. Wanneer het bestaan van symptomen

tussen de gewone rapportage beschreven staat, is het verloop niet duidelijk te zien. Een lijst waarop observaties systematisch worden bijgehouden, laat het verloop beter zien en maakt het effect van bepaalde interventies zichtbaar. Gezien de progressiviteit van een groot aantal aandoeningen is in veel gevallen een toename van symptoomlast te verwachten. Signaleringsinstrumenten, mits goed gebruikt, zijn handzaam bij het monitoren van de symptoomlast. Volgens de deskundigen worden signaleringsinstrumenten nog te weinig gebruikt.

2.1.4 Uitwerken van anticiperend beleid betreffend symptoommanagement

De verpleegkundige kan anticiperen op scenario's door deze met de huisarts te bespreken en de arts te vragen om anticiperend beleid. Dit overleg met de arts is vooral belangrijk op medisch gebied, maar ook de spirituele en psychosociale crisissen kunnen voorkomen worden door anticiperend optreden.

Concrete voorbeelden van een anticiperend beleid betreffend symptoommanagement is het uit voorzorg voorschrijven van pijnmedicatie of anti-emetica. Zorgvragers en familie moeten geïnformeerd worden over het anticiperend beleid en welke taak zij daarin zelf hebben.

2.1.5 Tijdig afspraken maken over de multidisciplinaire samenwerking

Afspraken over taakverdeling in de eerstelijns zorg zijn nodig om de taakverdeling tussen huisarts en verpleegkundige duidelijk te hebben per casus. Over de precieze taakverdeling tussen huisartsen en verpleegkundigen bestaat geen eenduidigheid, maar dat goede samenwerking van belang is, staat voorop.

Deskundige: “het is belangrijk dat het ziekenhuis, de huisarts en het thuiszorgteam goed samenwerken en duidelijke transmurale werkafspraken hebben en gebruiken”

Goede samenwerking begint bij de start van de palliatieve fase wanneer de huisarts de thuiszorg op de hoogte moet brengen van de conditie en situatie van de zorgvrager. Vica versa moet de thuiszorg de huisarts op de hoogte houden wanneer de conditie van de zorgvrager verandert. Het contact tussen de thuiszorg en de huisarts moet niet alleen gaan over de medische conditie, maar ook over de psychosociale en spirituele. Concreet moet afgesproken worden wie, de huisarts of verpleegkundige, bepaalde voorlichting geeft en

afspraken maakt met de patiënt. Duidelijk moet ook zijn wanneer het beleid geëvalueerd wordt en in welke situaties men contact met elkaar opneemt. De LESA-richtlijn Palliatieve Zorg kan in het contact tussen thuiszorg en huisarts helpend zijn.

2.1.6 Tijdig inschakelen van andere disciplines

Het tijdig inschakelen van andere (para)medische disciplines is een vorm van anticiperen, hierdoor kunnen functies als zelfredzaamheid ondersteund en verergering van klachten voorkomen worden. Afhankelijk van de situatie van de zorgvrager kunnen andere disciplines een rol spelen zoals een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger.

Deskundige: “de AIV-verpleegkundige moet vanuit zijn of haar kennis van de persoonlijke situatie van een zorgvrager andere disciplines moet weten in te schakelen”.

2.1.7 Continue aandacht voor de mantelzorger

Ondersteuning van de mantelzorger speelt een rol in het voorkomen van (crisis)opnames. Opnames in de palliatieve fase hebben vaak als reden dat mantelzorgers de situatie thuis niet meer aankunnen, hoewel de zorgvrager in de meeste gevallen thuis wil sterven. Om de belasting van de mantelzorger te monitoren kan de EDIZ-vragenlijst (Ervaren Druk door Informele Zorg) worden gebruikt. Daarnaast is goede voorlichting over het ziekteproces, te verwachten symptomen en hulpbronnen voor de mantelzorger, zoals de thuiszorg, huisarts, vrijwillige thuiszorg en steunpunt mantelzorg erg belangrijk, zodat mantelzorg goed voorbereid is en weet er niet alleen voor te staan.

2.2 *Begin vroegsignalering*

Vroegsignalering begint met het herkennen van de overgang van de curatieve naar de palliatieve fase. Dat is volgens de deskundigen op het moment dat iemand gediagnosticeerd wordt met een ongeneeslijke ziekte, maar lang niet altijd is de overgang tussen curatief en palliatief duidelijk. Een ongeneeslijke aandoening wordt vaak in het ziekenhuis geconstateerd. Het contact tussen ziekenhuis, huisarts en thuiszorg moet goed georganiseerd zijn, zodat er tijdig gestart kan worden met vroegsignalering.

Deskundige: “om vooruit te kunnen kijken is het nodig om zo vroeg mogelijk bij een zorgvrager betrokken te zijn, omdat anders alleen nog maar ‘de vuurtjes kunnen worden geblust”.

Vroegtijdig beginnen met vroegsignalering is nodig om te kijken hoe symptomen het best behandeld kunnen worden. Signalering begint niet wanneer klachten zich voordoen, maar vanaf het begin van de palliatieve fase. De inzet van AIV-gesprekken kan hierbij nuttig zijn. Thuiszorgorganisaties kunnen contact leggen met huisartsen en ziekenhuizen om daar hun mogelijkheid tot het voeren van AIV-gesprekken met palliatieve patiënten onder de aandacht te brengen.

2.3. *Vaardigheden en taken van thuiszorgmedewerkers*

Het is de taak van verpleegkundigen en verzorgenden om zich te verdiepen in het ziektebeeld en de behandeling van een palliatieve zorgvrager en wensen van de zorgvrager signaleren en bespreekbaar te maken. De verpleegkundige kan anticiperen door de casus met de arts te bespreken en hem te vragen alvast voorschriften of beleid voor te schrijven. Verpleegkundigen moeten volgens de deskundigen in staat zijn om vast te stellen welke symptomen bij een zorgvrager gezien het ziektebeeld en de persoonlijke situatie dreigen. Verzorgenden moeten door verpleegkundigen begeleid worden in het signaleren van symptomen en het gebruik van signaleringsinstrumenten. Eén deskundige vindt het ook een taak van verzorgenden om mee te denken in het ontwikkelen van scenario's. Het is de taak van de verpleegkundige om aan de verzorgenden te laten weten welke concrete acties er in welke situatie mogelijk of noodzakelijk zijn. Het is belangrijk dat verzorgenden weten wanneer ze welke acties kunnen inzetten of de verpleegkundige moeten inlichten. Verpleegkundigen hebben de coördinerende rol in de vroegsignalering. Daarnaast blijft het de taak van alle thuiszorgmedewerkers om alert te blijven op veranderingen.

Deskundige: ‘het blijft gewoon voor iedere verpleegkundige, verzorgende en huisarts, belangrijk om elke keer weer met open vizier binnen te komen. Als er de vorige keer niks was, kan er nu wel iets zijn.’

Voor vroegsignalering is nodig dat zorgverleners kunnen erkennen waar hun kennis ophoudt en vervolgens de juiste personen raadplegen om deze informatie te weten te komen. Echte interesse in de zorgvrager, echt kunnen luisteren en opmerkingsgave zijn vereisten om te

signaleren. Volgens één deskundige hebben thuiszorgmedewerkers vaardigheden nodig om scenario's met zorgvragers te kunnen bespreken, ook als zorgvragers dat moeilijk vinden om te horen. Naast sociale vaardigheden zijn kennis van ziektebeelden, symptoombestrijding en multidisciplinaire samenwerking belangrijke randvoorwaarden. Het is belangrijk dat verzorgenden en verpleegkundigen weten wat hun verantwoordelijkheden zijn in symptoommanagement. Tijd en ervaring in de palliatieve zorg worden als helpend ervaren.

2.4. *Middelen en informatiebronnen*

Middelen die thuiszorgorganisaties kunnen inzetten volgens de deskundigen zijn AIV-gesprekken en signaleringsinstrumenten. AIV-gesprekken zou iedere palliatieve zorgvrager vanaf het begin van de palliatieve fase aangeboden moeten krijgen, zodat er vroegtijdig door de thuiszorg met vroegsignalering gestart kan worden. Door AIV-gesprekken kan een relatie ontstaan tussen verpleegkundige en zorgvrager die het eenvoudiger maakt om later dingen met elkaar te bespreken.

Het anticiperen op (potentiële) zorgproblemen kan ondersteund worden door het gebruik van signaleringsinstrumenten wanneer zij juist worden gebruikt. Het is raadzaam om instrumenten te hanteren met vastgestelde afkapwaarden omdat zij verzorgenden en verpleegkundigen ondersteunen in besluitvorming en het kiezen van interventies. Door het gebruik van afkapwaarden weet de verpleegkundige of verzorgde of extra interventies nodig zijn en of contact met de arts of andere disciplines wenselijk is. Bij het inzetten van meetinstrumenten moet nagedacht worden over het doel ervan, de belasting van de patiënt en de bruikbaarheid voor wie er mee moet werken.

Genoemde instrumenten zijn:

- de LAST-meter
- de Karnofski (performance) score
- Delierschalen
- ESAS-klachtendagboek (Edmonton Symptom Assessment Scale),
- de Hospital Anxiety and Depression scales (HADS)
- de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ).

Eén deskundige geeft aan dat symptomen ook met *telemonitoring* gemeten kunnen worden, hier lopen pilotprojecten van.

Een andere deskundige verwijst ook naar het boek: Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk. Hierin is ook een aantal signaleringsinstrumenten opgenomen.

Belangrijke informatiebronnen voor thuiszorgmedewerkers zijn volgens de deskundigen: het richtlijnen boek palliatieve zorg, het palliatief consulententeam en de sites oncoline en pallialine. Door deze bronnen te gebruiken wordt kennis opgebouwd. Het richtlijnenboek Palliatieve zorg is echter te moeilijk voor verzorgenden. Voor verzorgenden heeft het IKMN een instrument ontwikkeld gebaseerd op het palliatief redeneren, volgens een van de deskundigen

2.5. *Huidige situatie*

Deskundigen geven aan dat zij vroegsignalering te weinig tegenkomen in de praktijk. Vooraf wordt niet over scenario's gedacht en zorg, begeleiding en ondersteuning in de terminale fase kunnen daardoor niet worden gepland. Zorgverleners kijken niet vooruit, denken niet proactief en in scenario's. Consequenties van besluiten worden niet op langere termijn overzien.

Volgens deskundigen is een gebrek aan toerusting van zorgverleners hiervan de oorzaak. Verpleegkundigen zijn iets beter toegerust om vroegsignalering toe te passen dan huisartsen. Artsen, uitzonderingen daar gelaten, denken vooral volgens het medisch model, waar verpleegkundigen meer multidimensioneel denken. Door huisartsen wordt teveel reactief gedacht. Bij huisartsen en thuiszorgmedewerkers moet volgens deskundigen een gedachteswitch plaatsvinden van reactief denken naar proactief denken.

Deelvraag 2:

Hoe wordt vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase in de thuiszorg vormgegeven binnen Stichting Opella?

Beantwoording van deelvraag twee bestaat uit samenvattingen van de resultaten van interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers; een enquête onder verzorgenden-IG en de focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen.

Resultaten interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers

In deze paragraaf zijn de resultaten uit interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers beschreven. De samenvatting is onderverdeeld in thema's die vanuit literatuurstudie en interviews met deskundigen relevant zijn voor vroegsignalering in de palliatieve zorg. De gehele resultaatbeschrijving is opgenomen in bijlage twee.

Thema 1 Bespreken mogelijk ziekteverloop met zorgvrager en mantelzorg

Uit de interviews blijkt dat het wisselend is in hoeverre zorgvragers en mantelzorgers op de hoogte zijn van het mogelijk ziekteverloop. Vaak weten mantelzorgers evenveel als zorgvragers.

Een oorzaak voor verschil in inzicht in het ziekteverloop is dat niet iedere arts hier even veel voorlichting over geeft en sommige zorgvragers of mantelzorgers niet willen weten hoe het ziekteverloop kan zijn. In de interviews komt naar voren dat het de taak van de huisarts en specialist is om zorgvragers informatie te geven over het mogelijk ziekteverloop. Eén verpleegkundige zegt er soms bij de arts op aan te sturen om concrete uitspraken over de levensverwachting te doen.

Verpleegkundigen geven zorgvragers informatie in AIV-gesprekken, het verschilt per verpleegkundige wat er in deze gesprekken besproken wordt: de zorg die Stichting Opella kan bieden; vragen over het ziektebeeld; mogelijkheden voor pijnbestrijding en onderwerpen die de zorgvrager op dat moment graag bespreken wil.

Vijf verpleegkundigen geven aan geen AIV-gesprekken te gebruiken in de palliatieve fase. Redenen voor het niet inzetten van AIV-gesprekken zijn: onduidelijkheid over de bedoeling van AIV-gesprekken; er worden wel gesprekken gevoerd maar niet als AIV gedeclareerd; één verpleegkundige zegt te weinig toegerust te zijn met informatie over het ziekteverloop om hier uitleg over te kunnen geven.

Thema 2 Wensen en verwachtingen zorgvrager

Wensen en verwachtingen van zorgvragers voor de palliatieve fase, betreffende ziekenhuisopnames, behandelingen en plaats van sterven, worden zelden vastgelegd. De wensen worden wel besproken wanneer zorgvragers deze ter sprake brengen; een aantal

zorgverleners geeft aan zelf het gesprek over wensen aan te gaan of dat eigenlijk te moeten doen.

Thema 3 Monitoren van (potentiële) symptomen

Het merendeel van de zorgverleners let bij palliatieve zorgvragers op algemene symptomen als pijn, obstipatie, huidconditie, vocht- en voedingstoestand en verwardheid. Zeven zorgverleners geven aan dat van het ziektebeeld af te leiden welke symptomen belangrijk zijn om op te observeren.

Voor het monitoren van symptomen worden geen signaleringsinstrumenten gebruikt, uitzondering is de pijnscore, die incidenteel door verpleegkundigen gebruikt wordt.

Volgens één verpleegkundige en vier EVV'ers worden afspraken gemaakt over welke acties op bepaalde observaties moet worden genomen. De EVV'ers geven aan dat met de huisarts wordt besproken wat er gedaan moet worden bij bepaalde observaties en wanneer contact met hem opgenomen moet worden. Volgens een andere EVV'er moet beter met de huisarts worden afgesproken wat er met observaties gedaan moet worden, dit geldt ook voor specialisten. Eén verpleegkundige geeft aan dat observaties wel gerapporteerd worden, maar dat vaak er geen acties op volgen.

In één team wordt gerapporteerd op een omschreven manier, in de andere teams wordt geen omschreven manier van rapporteren gebruikt. Verpleegkundigen missen in de rapportage de observaties op symptomen, waardoor het verloop van klachten niet duidelijk is. Er wordt niet consequent gerapporteerd op doelen uit het zorgplan.

Thema 4 Uitwerken van een anticiperend beleid betreffend symptoommanagement

Uit interviews blijkt dat het verschillend is in hoeverre zorgverleners op de hoogte zijn van het mogelijk ziekteverloop van zorgvragers. Kennis over het mogelijk ziekteverloop hebben zorgverleners vooral uit ervaring en opleiding. Verpleegkundigen en EVV'ers geven aan dat zij het ziekteverloop niet te voorspellen is, omdat er altijd iets onverwachts kan gebeuren. Hierdoor ziet een deel van de verpleegkundigen en EVV'ers het nut niet in van anticiperen op potentiële zorgproblemen..

Een klein aantal verpleegkundigen ziet het belang van anticiperen op potentiële zorgproblemen in het ziekteverloop, maar geeft ook aan dat dit in de praktijk niet structureel

gebeurt. Zorgvragers komen soms pas in de terminale fase in zorg en dan is anticiperen niet meer mogelijk. Volgens een verpleegkundige begint anticiperen met kennis van de situatie van de zorgvrager, waar een goede intake voor nodig is; voorafgaand aan de terminale fase kunnen zo beslissingen over de zorg in de terminale fase worden genomen.

Knelpunten in het anticiperen op te verwachten problemen zijn: het ziekteverloop bij palliatieve zorgvragers is vaak onvoorspelbaar; het ziekteproces gaat soms te snel om te anticiperen; zorgvragers zien het nut niet van overleg met de huisarts wanneer er nog geen klachten zijn.

Thema 5 Communicatie en samenwerking tussen huisarts en thuiszorg

Uit de interviews blijkt dat het verschilt per huisarts hoe de communicatie en samenwerking met de thuiszorg is. In het contact tussen huisarts en thuiszorg wordt het initiatief vanuit de huisarts vaak gemist. De thuiszorg moet de huisarts op de hoogte houden van wat zij signaleert, maar de huisarts houdt de thuiszorg niet op de hoogte van het beleid en veranderingen daarin, volgens de thuiszorgmedewerkers. Om op de hoogte te blijven van het beleid van de huisarts, wordt er in meerdere teams naar gestreefd dat er een thuiszorgmedewerker aanwezig is bij gesprekken tussen huisarts en zorgvrager.

In sommige teams wordt bij bezoek van de huisarts van te voren het zorgdossier opengelegd zodat de huisarts er in zal lezen en schrijven. In het zorgdossier van Stichting Opella zit een rapportageblad voor de huisarts. Huisartsen kunnen op het rapportageblad gemaakte afspraken schrijven; dit gebeurt niet altijd en ook de rapportage van thuiszorgmedewerkers wordt niet altijd gelezen huisarts.

Verpleegkundigen en EVV'ers zijn vaak beter op de hoogte van de wensen van zorgvragers dan de huisarts; niet iedere huisarts maakt gebruik van deze kennis. Huisartsen zijn soms niet op de hoogte van de mogelijkheden die Stichting Opella biedt en schakelen daarom soms onnodig een andere thuiszorgorganisatie in voor verpleegtechnische handelingen.

Thema 6 Belasting mantelzorg

Uit de interviews blijkt dat alle verpleegkundigen en EVV'ers aandacht besteden aan belasting van de mantelzorger. In geen van de teams worden signaleringsinstrumenten gebruikt voor de mantelzorgbelasting. Regelmatig wordt, hoe vaak verschilt per team, het gesprek met mantelzorgers aangegaan om te vragen hoe het met hen gaat en of zij de zorg

nog aankunnen. Wanneer mantelzorgers overbelast zijn of dreigen te raken, wordt met hen gesproken over mogelijkheden om hen te ontlasten, bijvoorbeeld door nachtzorg.

Thema 7 Begin vroegsignalering

Uit de interviews blijkt dat het per situatie verschilt hoe verpleegkundigen en EVV'ers op de hoogte raken van de overgang naar de palliatieve fase van een zorgvrager. Wanneer een zorgvrager na een ziekenhuisopname thuiskomt, staat vaak in de overdracht vanuit het ziekenhuis dat de zorgvrager een palliatieve aandoening heeft. Bij zorgvragers die tevoren nog geen zorg van Stichting Opella ontvingen, wordt vaak gebeld door het ziekenhuis of de huisarts en staat in de zorgaanvraag dat de zorgvrager een palliatieve aandoening heeft.

Het begin van de palliatieve fase wordt verschillend gedefinieerd door verpleegkundigen en EVV'ers. De één zegt 'wanneer geen behandeling of genezing meer mogelijk is', de ander wanneer een palliatief-terminale indicatie ingezet kan worden'. Een aantal zorgverleners zegt niet altijd te weten wanneer het begin van de palliatieve fase is.

Thema 8 Vaardigheden en taken thuiszorgmedewerkers

De ideeën over taakverdeling tussen de verpleegkundige en EVV'ers bij palliatieve zorg verschillen per team. Verschillen tussen de taken die genoemd worden zijn: een verpleegkundige mag meer verpleegtechnische handelingen doen; verpleegkundigen hebben meer theoretische en organisatorische kennis; verpleegkundigen hebben meer aandacht voor het ziekteproces in de palliatieve fase; verpleegkundigen hebben kortere lijntjes met de huisarts; verpleegkundigen geven voorlichting over het ziekteverloop. EVV'ers blijven ook in de palliatieve fase de zorg coördineren, hoewel ze hierbij meer samenwerken met de verpleegkundige dan in de reguliere zorg. In twee teams wordt gezegd dat er geen verschil is tussen de taken van verpleegkundige en EVV'ers.

Thema 9 Informatiebronnen

Uit de interviews blijkt dat in de palliatieve zorg door thuiszorgmedewerkers op verschillende manieren informatie over de zorgvrager en zijn of haar ziektebeeld wordt verkregen. Verpleegkundigen noemen het Palliatief Consulenten Team (PCT) als informatiebron; het PCT wordt vooral gebeld binnen het verpleegkundig team. Informatiebronnen die door verpleegkundigen en EVV'ers worden genoemd zijn: huisarts; opleiding; bijscholingen; collega's; het ziekenhuis of de overdracht uit het ziekenhuis; de

palliatieve zorgvrager zelf; het intakegesprek; vakkennis; protocollen; richtlijnen; Hospice Bennekom; Google; het palliatief zakboekje; Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) indicatie; pallialine; oncoline; teambespreking; literatuurstudie; Wikipedia. Eén verpleegkundige noemt eigen ingeving als informatiebron.

Informatie over ziektebeelden en zorgvragers wordt in sommige teams tijdens het werk- of teamoverleg gedeeld. In andere teams wordt informatie over ziektebeelden en zorgvragers in de communicatiemap geschreven. Het is de verantwoordelijkheid van iedere thuiszorgmedewerker die informatie tot zich te nemen. Binnen het verpleegkundig team kan informatie over zorgvragers digitaal worden gedeeld.

Thema 10 Crisissituaties

Volgens zes verpleegkundigen en één EVV'er komen crisissituaties in de palliatieve fase wel eens voor. Oorzaken voor crisissituaties zijn: sommige dingen zijn niet te voorkomen; het ziekteproces verloopt vaak sneller dan verwacht; niet 'tot in de puntjes' voorbereid zijn; gebrek aan kennis en ervaring bij beginnende verpleegkundigen; angst bij familie.

Twee verpleegkundigen en één EVV'er zeggen geen crisissituaties in de palliatieve fase meegemaakt te hebben. Eén verpleegkundige benoemt dat thuis sterven niet altijd zo ideaal is als wordt gedacht. Wanneer er 's nachts plotseling veel pijn en onrust is bijvoorbeeld, is de situatie thuis voor zorgvrager en naasten erg zwaar.

Resultaten enquête verzorgenden-IG

In deze paragraaf zijn de resultaten uit de enquête onder verzorgenden-IG beschreven. De resultaten zijn per vraag uit enquête weergegeven. De gehele resultaatbeschrijving is opgenomen in bijlage drie.

1. De volgende resultaten geven weer op welke manier de ondervraagden voor het eerst weten van het feit dat een zorgvrager palliatief is:

- De meerderheid van de ondervraagden (37%) geeft aan via de huisarts op de hoogte te raken.
- 25% van de ondervraagden hoort van de zorgvrager of diens naasten dat de zorgvrager een palliatieve aandoening heeft.

- Geen van de ondervraagden noemt de wijkverpleegkundigen, wel wordt de EVV'er, die ook wijkverpleegkundige kan zijn, door 16% van de ondervraagden genoemd als degene die hen er van op de hoogte brengt dat een zorgvrager palliatief is.
- 6% van de ondervraagden weet uit het zorgdossier dat een zorgvrager palliatief is, 3% van de ondervraagden weet dit uit een overdracht uit het ziekenhuis.
- 4 van de ondervraagden formuleerden zelf een antwoord op de vraag 'op welke manier weet u voor het eerst dat een zorgvrager zich in de palliatieve fase bevindt?'. Van de zelfgeformuleerde antwoorden gaven 3 antwoorden weer dat meerdere antwoordopties uit de enquête van toepassing kunnen zijn. Eén van de ondervraagden gaf aan dat zowel van de huisarts als vanuit het zorgdossier op de te weten dat een zorgvrager palliatief is.

2. In de volgende resultaten is te zien hoe de ondervraagden aan hun kennis over palliatieve aandoeningen komen:

- Een ruime meerderheid van de ondervraagden (72%) geeft aan uit hun opleiding kennis te hebben over palliatieve aandoeningen en de meest voorkomende symptomen en complicaties daarbij.
- 34% van de ondervraagden geeft aan via de wijkverpleegkundige informatie te krijgen over aandoeningen van palliatieve zorgvragers en daaraan gerelateerde symptomen en complicaties, 25% van de ondervraagden hoort dit via de huisarts en 22% via de EVV'er.
- 9% van de ondervraagden hoort via de zorgvrager zelf wat de meest voorkomende symptomen en complicaties zijn bij de betreffende aandoening, 6% hoort dit van de mantelzorger.
- Eén van de ondervraagden geeft aan soms, maar vaker niet, de aandoening van de palliatieve zorgvragers te kennen en te weten wat de meest voorkomende symptomen en complicaties daarbij zijn.

3. De volgende resultaten geven de reacties weer van de ondervraagden op de stelling 'wanneer ik bij een zorgvrager in de palliatieve fase kom, is het mij duidelijk welke klachten en symptomen de zorgvrager in de voorgaande weken en dagen had':

- Volgens 69% van de ondervraagden staat altijd in de dagrapportage vermeld welke symptomen en klachten palliatieve zorgvragers in voorgaande weken en dagen had, 19% geeft aan dat dit soms het geval is, maar wel genoeg om conclusies uit te trekken.
- Eén ondervraagde geeft aan dat er te weinig gerapporteerd wordt over klachten en symptomen om daaruit te concluderen hoe deze in voorgaande weken en dagen waren.

4. De volgende resultaten gaan er over of zorgvragers op de hoogte zijn van klachten en symptomen die kunnen optreden bij het voortschrijden van de ziekte en van wie ze hier informatie over krijgen:

- 2 ondervraagden (6%) zeggen niet te weten of zorgvragers op de hoogte zijn.
- Volgens 59% van de ondervraagden geeft de huisarts zorgvragers informatie; dit geven ook 2 ondervraagden in een zelf geformuleerd antwoord aan.
- 49% van de ondervraagden zegt dat zorgvragers informatie ontvangen van thuiszorgmedewerkers die hen verzorgen, volgens 18% van de ondervraagden krijgen ze deze informatie van de EVV'er.
- 9% van de ondervraagden zegt dat zorgvragers de informatie in een AIV-gesprek van de wijkverpleegkundige horen.
- In zelf geformuleerde antwoorden wordt nog 2 keer de verpleegkundige genoemd en een keer de thuiszorgmedewerkers.
- Eén ondervraagde, in een zelf geformuleerd, antwoordt dat zorgvragers slecht ingelicht zijn.
- Eén ondervraagde benoemt dat sommige zorgvragers niet willen of kunnen inzien wat te verwachten symptomen en klachten zijn.

5. De volgende resultaten gaan er over of mantelzorgers op de hoogte zijn van klachten en symptomen die kunnen optreden bij het voortschrijden van de ziekte en van wie ze hier informatie over krijgen:

- 2 ondervraagden weten niet of mantelzorgers op de hoogte zijn.
- Volgens 19% van de ondervraagden hoort de mantelzorger de informatie van de zorgvrager zelf.
- 56% van de ondervraagden zegt dat de huisarts mantelzorgers de informatie geeft over mogelijke klachten en symptomen, 22% zegt dat mantelzorgers dit van specialisten of verpleegkundigen in het ziekenhuis horen.
- 44% van de ondervraagden zegt dat de mantelzorger de informatie van thuiszorgmedewerkers die de zorgvrager regelmatig verzorgen hoort, 6% van de ondervraagden zegt dat dit de mantelzorger in een AIV-gesprek door de wijkverpleegkundige verteld wordt en 28% zegt dat de EVV'er de informatie aan de zorgvrager geeft.
- In zelf geformuleerde antwoorden wordt 2 keer gezegd dat de informatie door zowel de thuiszorg als de huisarts verstrekt wordt en door een andere ondervraagde dat de huisarts en verpleegkundige dit doen.
- Eén ondervraagde verwijst naar de vorige vraag, waar zijn of haar antwoord was dat de informatie in het ziekenhuis wordt gegeven, maar dat men vaak slecht ingelicht is.

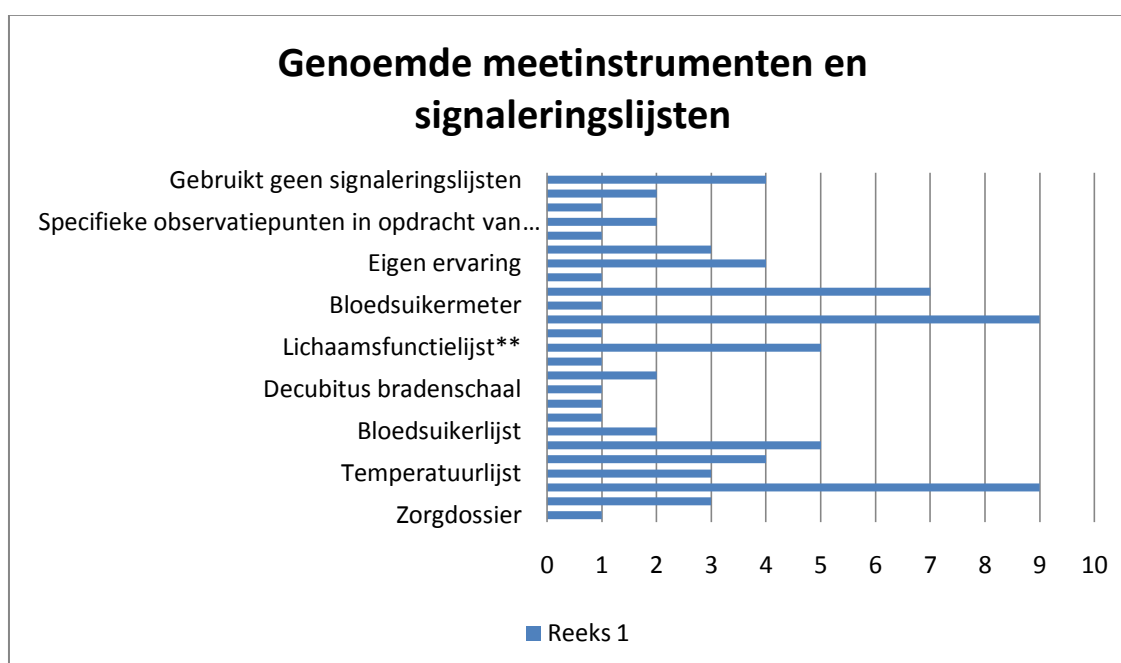
6. De volgende resultaten geven weer wat de ondervraagden doen wanneer een zorgvrager in de palliatieve fase vragen heeft over klachten en symptomen, die de verzorgende niet geheel kan beantwoorden:

- 69% van de ondervraagden neemt bij deels onbeantwoordbare vragen contact op met de huisarts, 49% met de wijkverpleegkundige en 25% met de EVV'er.
- 16% van de ondervraagden zegt wanneer zij vragen niet geheel kunnen beantwoorden, de zorgvrager te adviseren contact op te nemen met het ziekenhuis.
- Van de ondervraagden geeft 9% aan te vragen of de zorgvrager behoefte heeft aan een AIV-gesprek, wanneer er vragen worden gesteld die hij of zij niet geheel kan beantwoorden.

- Eén van de ondervraagden zegt zorgvragers relevante folders en verwijzingen naar het internet te geven wanneer hij of zij de vragen van de zorgvrager niet geheel kan beantwoorden.
- Drie ondervraagden gaven een zelf geformuleerd antwoord. Eén ondervraagde zegt met collega's te overleggen, een andere ondervraagde doet dit afhankelijk van de situatie met collega's, de huisarts of de wijkverpleegkundige.
- In een zelf geformuleerd antwoord geeft één ondervraagde aan dat het weinig voor komt dat zij vragen van de zorgvrager niet geheel kan beantwoorden; wanneer dit wel gebeurt vraagt zij de wijkverpleegkundige of verwijst naar de arts.

7. Gebruik meetinstrumenten en signaleringslijsten in de palliatieve zorg

In figuur 1 staat welke documenten als meetinstrumenten en signaleringslijsten zijn genoemd door de ondervraagden en hoe vaak deze zijn genoemd.



Figuur 1 Antwoorden op de vraag 'binnen de palliatieve zorgverlening maak ik gebruik van de volgende meetinstrumenten en signaleringsinstrumenten:' *eigen observaties van geur, benauwdheid, regelmaat hartslag
**lichaamsfuncties: uitscheiding, temperatuur, gewicht en bloeddruk

Door de ondervraagden zijn bij deze vraag opmerkingen gemaakt die niet in de tabel verwerkt zijn. Eén ondervraagde die geen lijsten gebruikt, gaf aan palliatieve zorg te verlenen op grond van overleg met collega's, andere disciplines en de huisarts. Volgens één van de ondervraagden wordt alleen de pijnscore gebruikt, maar niet door verzorgenden, alleen door verpleegkundigen en arts. Eén van de ondervraagden gaf aan wel lijsten te gebruiken, maar alleen wanneer de cliënt, familie of arts dit wenselijk vindt. Van de

ondervraagden die geen lijsten gebruiken geeft iemand aan dat deze wel op intranet te vinden zijn, een ander noemt dat men met vragen altijd bij Hospice Bennekom terecht kan.

8. De volgende resultaten gaan over de elf veelvoorkomende symptomen/zorgproblemen bij palliatieve zorgvragers en belasting van de mantelzorger. Er wordt steeds een symptoom genoemd en vervolgens een aantal stellingen met betrekking op dit symptoom. In de volgende tabel is te zien hoe vaak de stellingen per symptoom zijn aangekruist. Ondervraagden konden steeds meerdere stellingen aan kruisen. In de volgende tabel zijn de antwoorden per vraag steeds in aantal en percentage weergegeven:

Symptoom/Zorgprobleem Antwoord	Anorexie en gewichtsverlies	Dehydratie	Delier	Depressie	Droge mond	Dyspnoe	Ileus	Misselijkheid en braken	Obstipatie	Pijn	Vermoeidheid	Belasting mantelzorger
Ik signaleer de hierbij horende symptomen	16 50%	13 41%	11 34%	19 59%	16 53%	15 49%	11 34%	18 56%	17 53%	16 50%	17 53%	19 59%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen	10 31%	11 34%	8 25%	14 44%	16 50%	9 28%	5 16%	15 49%	18 56%	20 63%	20 66%	13 41%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen	1 3%	2 6%	2 6%	0 0%	0 0%	1 3%	2 6%	1 3%	0 0%	0 0%	1 3%	1 3%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer	13 41%	13 41%	14 44%	14 44%	10 31%	12 38%	16 50%	12 38%	13 41%	15 49%	13 41%	16 50%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht	7 22%	6 19%	7 22%	7 22%	8 25%	7 22%	6 19%	8 25%	8 25%	6 19%	7 22%	11 34%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment	12 38%	11 34%	10 31%	11 34%	10 31%	11 34%	12 38%	13 41%	13 41%	14 44%	12 38%	7 22%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer	0 0%	2 6%	2 6%	0 0%	0 0%	3 6%	2 6%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%

9. De volgende resultaten geven weer hoe de ondervraagden reageerden op de stelling 'Ik vind mijzelf bekwaam om palliatieve zorg te verlenen':

- 13% van de ondervraagden is het helemaal met de stelling eens.
- 34% van de ondervraagden is het met de stelling eens.

- 25% van de ondervraagden is het niet eens en niet oneens met de stelling.
- 2% van de ondervraagden is het oneens met de stelling
- Geen van de ondervraagden is het helemaal oneens met de stelling

10. De volgende resultaten geven weer welk cijfer de ondervraagden denken te krijgen wanneer hun kennis over palliatieve zorg getoetst zou worden:

- 3% van de ondervraagden geeft zichzelf een 4
- 25% van de ondervraagden geeft zichzelf een 6
- 31% van de ondervraagden geeft zichzelf een 7
- 16% van de ondervraagden geeft zichzelf een 8

11. De volgende resultaten geven aan wat volgens de ondervraagden het belang van vroegsignalering in de palliatieve fase is:

- 9 ondervraagden noemen het weten wat er te verwachten valt in het verloop van de ziekte. 2 van de 9 ondervraagden noemen met name de te verwachten symptomen, zodat men daar alert op kan zijn en signalen tijdig opgepakt kunnen worden. 3 van de 9 ondervraagden vinden kennis van te verwachten problemen belangrijk omdat zo op deze problemen geanticipeerd kan worden, door bijvoorbeeld extra zorg in te zetten of preventieve maatregelen te nemen voor bepaalde symptomen. Eén ondervraagde vindt vroegsignalering belangrijk omdat het helpt om juist te kunnen handelen in onverwachte situaties. Eén ondervraagde geeft aan dat met familie overlegd moet worden hoe problemen in de toekomst opgepakt moeten worden.
- 3 ondervraagden geven aan dat vroegsignalering van belang is om goede zorg te kunnen leveren. De woorden 'optimale zorg', 'kwaliteitszorg' en 'zo goed en dragelijk mogelijk' worden gebruikt.
- 3 ondervraagden noemen een goed verloop van de palliatieve fase en gebruiken daarbij de woorden 'rustig' en 'prettig'.
- 2 van de ondervraagden noemen het belang van vroegsignalering voor ondersteuning van de zorgvrager en de familie.
- Eén ondervraagde zegt: 'Het is voor de zorgvrager een veilig idee wanneer de zorgverlener weet wat er gaat gebeuren, wat er nodig is en meedenkt'. Een andere

ondervraagde geeft aan dat het voor een verzorgende belangrijk is om de situatie van de zorgvrager te kennen en te weten wat hij of zij nodig heeft; daardoor kan de zorgvrager beter begrepen worden.

Resultaten focusgroep zorgondernemers en wijkverpleegkundigen

In deze paragraaf zijn de resultaten uit de focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen beschreven over vormgeving van vroegsignalering.

Proactief denken en handelen

In de focusgroep is genoemd dat proactief denken en handelen bemoeilijkt wordt doordat het intakeformulier niet toereikend is en er zo niet genoeg informatie wordt verkregen om proactief te denken.

Communicatie huisarts

Alle aanwezigen zijn van mening dat de communicatie met de huisarts niet goed is. Vanuit de thuiszorg is er geen omschreven methodische manier van werken voor het contact met de huisarts. Verpleegkundigen moeten naar eigen inzicht overleggen met de huisarts en kunnen hierbij alleen voor zichzelf nagaan wat zij belangrijk vinden.

Methodisch werken

In de thuiszorg wordt weinig methodisch gewerkt, met name wat betreft observeren, signaleren en rapporteren. Doordat er weinig methodisch gewerkt wordt, zijn de enige handvatten voor een verpleegkundige in het overleg met de huisarts de rapportage en overdracht van collega's, die niet altijd volledig en juist zijn. Binnen Stichting Opella zijn geen signaleringsinstrumenten beschikbaar, terwijl die volgens de deelnemers van de focusgroep kunnen bijdragen aan het methodisch observeren, signaleren en rapporteren.

AIV-gesprekken

Binnen Stichting Opella wordt gewerkt met AIV-gesprekken, deze gesprekken worden niet in alle teams ingezet. AIV-gesprekken worden alleen ingezet bij mensen die al zorg van Stichting Opella ontvangen en in sommige teams bij mensen die alleen huishoudelijke hulp van Stichting Opella ontvangen. In de palliatieve fase worden AIV-gesprekken niet structureel ingezet. Zorgondernemers noemen als redenen dat AIV-gesprekken nog niet structureel worden ingezet, dat het overheidsbeleid betreffende AIV-gesprekken onduidelijk

is en dat AIV-gesprekken vaak tijdens ‘de route’ worden gedaan en dan niet als AIV worden gedeclareerd.

Deelvraag 3

Hoe kan de informatie uit de literatuur en van deskundigen over vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase toegepast worden in de thuiszorg van Stichting Opella?

Beantwoording van deelvraag drie bestaat uit ideeën die deskundigen en thuiszorgmedewerkers gedurende het onderzoek hebben aangedragen om vroegsignalering binnen Stichting Opella te verbeteren. Ook komen ze uit interviews met deskundigen; interviews met wijkverpleegkundigen en EVV’ers; de enquête onder verzorgenden-IG en de focusgroep met wijkverpleegkundigen en zorgondernemers. De ideeën zijn per onderzoeksmethode beschreven.

Interviews deskundigen

In deze paragraaf zijn ideeën en initiatieven beschreven uit de interviews met deskundigen.

Verbetermogelijkheden

Volgens deskundigen kan vroegsignalering in de thuiszorg verbeterd worden door training van verpleegkundigen en verzorgenden in het bespreken van scenario’s en proactief denken en handelen. De communicatie tussen zorgverleners onderling moet verbeterd worden. Eén deskundige geeft aan dat een zorgpad of protocol vroegsignalering gedurende de palliatieve fase helpend kan zijn. Het zorgpad voor de palliatieve fase zou moeten bijdragen aan kennis, continuïteit van zorg en het inschakelen van de juiste disciplines en consultatiediensten. Tijd voor vroegsignalering moet worden vrijgemaakt.

Systematische inzet van AIV-gesprekken wordt aangeraden om vanaf het begin van de palliatieve fase vroegsignalering in de thuiszorg te verbeteren. Zorgvragers en de mantelzorgers moeten beter geïnformeerd worden over te verwachten symptomen en wat zij kunnen doen wanneer die symptomen zich voordoen. Naast praktische informatie voor zorgvrager en mantelzorg moet de verstrekking van emotionele informatie over de stadia in de palliatieve fase en het naderend afscheid verbeterd worden. In symptoomsignalering is er

ook ruimte voor verbetering; er moet meer en systematischer gebruik gemaakt worden van signaleringsinstrumenten en de daarbij behorende besluitvorming.

Zichtbaarheid van verbetering vroegsignalering

Deskundigen denken dat wanneer vroegsignalering op een juiste manier plaatsvindt, dat terug te zien is in tevredenheid van verpleegkundigen en huisartsen over hun zorgverlening. Verpleegkundigen en huisartsen kunnen door te vergelijken met eerdere situaties zien of datgene wat ze voor patiënten en hun naasten doen verbeterd is. Afname van het aantal (onnodige) ziekenhuisopnames kan ook wijzen op juiste toepassing van vroegsignalering. Naast het aantal ziekenhuisopnames noemt één deskundige dat overlijden op een door de zorgvrager gewenste plaats meer voorkomt en een vermindering van het aantal contacten met artsen in avond- nacht- en weekenddiensten het resultaat zijn van verbeterde proactieve zorgplanning. Interviews met mantelzorgers kunnen waardevol zijn om het effect van de vroegsignalering te kwalificeren.

Interviews wijkverpleegkundigen en EVV'ers

In deze paragraaf zijn ideeën en initiatieven beschreven uit de interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers.

Verbetermogelijkheden

Samenwerking met de huisarts; moment dat zorgvragers in zorg komen; beschikbaarheid en gebruik informatie; scholing. In samenwerking met de huisarts kan de communicatie vanuit de arts, met name via het zorgdossier en de voorlichting aan zorgvragers door de huisarts beter.

Verpleegkundigen zeggen meer informatie te willen over palliatieve zorg. Het gaat om informatie over ziektebeelden, observatiepunten en organisaties die ingeschakeld kunnen worden tijdens palliatieve zorg.

Door scholing moeten verpleegkundigen getraind worden in het meedenken met de huisarts; in deze scholing moet onder andere kennis over medicatie een plek krijgen. Verzorgenden en helpenden zouden uitgebreider geschoold moeten worden in signaleren en rapporteren van symptomen.

Eén verpleegkundige en één EVV'er zeggen geen verbetering nodig te hebben in de palliatieve zorg.

Enquêtes onder verzorgenden-IG

In deze paragraaf zijn ideeën en initiatieven beschreven uit de enquête onder verzorgenden-IG.

Verbetermogelijkheden

- 5 van de ondervraagden geven aan meer kennis en/of informatie over de ziektebeelden van palliatieve zorgvragers nodig te hebben. Eén ondervraagde benoemt hierbij informatie over het verloop van de ziekte.
- Eén ondervraagde denkt dat een Palliatief Handboek bruikbaar is voor collega's die palliatieve zorg moeilijk vinden.
- Eén ondervraagde zou graag een cursus palliatieve zorg willen volgen.
- 3 van de ondervraagden zeggen dat ervaring nodig is.
- Een ondervraagde noemt inzicht in klachten en gevoelens van de zorgvrager, volgens een andere ondervraagde is een vertrouwensband met de zorgvrager nodig.
- 2 ondervraagden zeggen een goede samenwerking met de huisarts nodig te hebben; dit betekent volgens één van hen initiatief en vertrouwen van de kant van de huisarts. 2 andere ondervraagden geven aan adviezen van de arts en de verpleegkundige nodig te hebben. Eén van de ondervraagden vindt artsenvisites nodig.
- Eén ondervraagde geeft aan een checklist nodig te hebben, een andere ondervraagde heeft een signaleringslijst nodig. Wat voor checklist en signaleringslijst bedoeld worden, wordt niet genoemd.
- Drie ondervraagden noemen de noodzaak van een goede rapportage in het zorgdossier en/of de communicatiemap. De drie ondervraagden bedoelen respectievelijk rapportage waaruit kennis van de huidige situatie verkregen kan worden, eenduidigheid bij bijvoorbeeld het invullen van een vochtbalans en een aparte rapportage voor terminale zorgvragers.
- Eén ondervraagde denkt dat het signaleren beter gaat wanneer er een vaste groep medewerkers naar de palliatieve zorgvrager gaat.

- Eén van de ondervraagden benoemt het belang van een goede overdracht uit het ziekenhuis.

Interviews focusgroep zorgondernemers en wijkverpleegkundigen

In deze paragraaf zijn ideeën en initiatieven beschreven uit de focusgroep met zorgondernemers en wijkverpleegkundigen.

Communicatie met huisarts

Volgens de deelnemers van de focusgroep is voor verbetering van vroegsignalering nodig dat de communicatie tussen thuiszorg en huisarts verbeterd wordt. Zorgondernemers geven aan dat het initiatief voor verbetering van communicatie niet van de huisarts zal komen en dus vanuit de thuiszorg zal moeten komen. Verbetering van communicatie met de huisarts is belangrijk omdat thuiszorgmedewerkers vaak niet op de hoogte zijn van het beleid van de huisarts of veranderingen daar in. Om beter op de hoogte te zijn van het beleid van de huisarts wordt in een team wanneer een zorgvrager thuiskomt uit het ziekenhuis of de huisarts gesproken heeft, de huisarts gebeld door de thuiszorg. Een ander team probeert het contact met de huisarts te verbeteren door onder de huisartsen in de betreffende plaats visitekaartjes uit te delen. Volgens één van de zorgondernemers zou het goed zijn als thuiszorgmedewerkers inzicht krijgen in het HuisartsInformatieSysteem (HIS).

Methodisch werken

In contact met de huisarts wordt geen methodiek gebruikt. Volgens een zorgondernemer is het nodig dat thuiszorgmedewerkers in contact met de huisarts goed op de hoogte zijn van het ziektebeeld van de zorgvrager en wat daar belangrijk bij is, zo kunnen zij anticiperen op wat de huisarts waarschijnlijk zal vragen. Volgens twee verpleegkundigen die de palliatieve opleiding aan de HAN doen, is de methode 'Palliatief Redeneren' bruikbaar en zou deze in alle thuiszorgteams geïmplementeerd moeten worden. Eén zorgondernemer zou voor palliatieve zorg graag een document in Fundum willen hebben waarin een checklist, (mogelijke) verpleegproblemen met interventies en gestandaardiseerde verpleegplannen per ziektebeeld staan. Het omschreven document komt volgens een verpleegkundige op veel punten overeen met het Palliatief handboek en de beslisschijf van 'Palliatief Redeneren'.

Volgens één verpleegkundige kan de methode ‘Palliatief Redeneren’ helpen om meer methodisch en proactief symptomen te observeren, signaleren en rapporteren. Het observeren, signaleren en rapporteren gebeurt niet methodisch en ook niet altijd goed. Uit de rapportage blijkt soms dat een zorgvrager geen klachten heeft, terwijl dit wel zo is. De deelnemers van de focusgroep denken dat het gebruik van signaleringsinstrumenten het symptoommanagement kan verbeteren. Signaleringsinstrumenten zijn niet beschikbaar binnen Stichting Opella, wel wordt de pijnscore nu en dan gebruikt in het verpleegkundig team van de thuiszorg.

Proactief denken

Volgens de deelnemers van de focusgroep is het voor verbetering van vroegsignalering nodig dat thuiszorgmedewerkers het belang van proactief denken gaan inzien. In de intake moet informatie verkregen worden die bruikbaar is bij proactief denken, er moet meer gevraagd worden naar bijvoorbeeld de voorgeschiedenis. Volgens één van de zorgondernemers is het huidige intakeformulier niet toereikend om de informatie te krijgen die nodig is om te anticiperen op mogelijke problemen; ook moeten wensen van de zorgvrager voor het vervolg van de palliatieve fase een plek krijgen in intake. De rapportage is vaak niet toereikend, vooral als het gaat om observaties. Om collega's aan te kunnen spreken op bijvoorbeeld ontoereikendheid van de intake of rapportage, is het belangrijk dat duidelijk is wat verwacht wordt van iedere medewerker als het gaat om vroegsignalering.

AIV-gesprekken

Volgens de zorgondernemers moet er meer duidelijkheid komen over de bedoeling van AIV-gesprekken. Doordat hier veel onduidelijkheid over is, worden deze nog niet structureel ingezet. Er komen geen palliatieve zorgvragers vanuit het ziekenhuis bij Stichting Opella voor alleen AIV-gesprekken. Zorgvragers worden vanuit het ziekenhuis niet naar Stichting Opella verwezen voor AIV-gesprekken, omdat Stichting Opella geen deel uit maakt van het ‘Zorgpad Palliatieve Zorg’. Volgens de verpleegkundigen zou Stichting Opella zich bij het ziekenhuis moeten profileren als een organisatie die palliatieve zorg levert om zo in de toekomst zorgvragers vanuit het ziekenhuis in zorg te krijgen voor AIV-gesprekken.

Scholing

Om vroegsignalering te verbeteren moeten thuiszorgmedewerkers meer geschoold worden in palliatieve zorg. Naast het aanbieden van scholing zou Stichting Opella deelname aan scholingen als die van het Palliatief Consulenten Team moeten stimuleren.

Hoofdstuk 4: conclusies, aanbevelingen en discussie

In dit hoofdstuk zijn de conclusies, aanbevelingen en discussie beschreven.

Conclusies

In deze paragraaf zijn de conclusies beschreven. De conclusies zijn getrokken op basis van de resultaten uit de deelvragen en onderverdeeld in vier terugkerende thema's uit literatuurstudie, interviews, enquêtes en focusgroep.

Vraagstelling

Hoe kan vroegsignalering bij zorgvragers in de palliatieve fase verbeterd worden in de thuiszorg van Stichting Opella?

Conclusie proactief denken en handelen

Om vroegsignalering toe te passen is het van belang dat zorgverleners proactief denken en handelen. Het blijkt dat zorgverleners in de thuiszorg van Stichting Opella te weinig proactief en niet tot nauwelijks in scenario's denken, terwijl een proactieve houding en kennis van scenario's essentieel is om te kunnen anticiperen tijdens de palliatieve fase. Om de volgende vier redenen wordt er weinig proactief gedacht: door onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop zien weinig zorgverleners de haalbaarheid en het nut van vroegsignalering in; zorgverleners worden belemmerd in het opstellen van scenario's omdat zorgvragers aangeven niet willen weten wat het verloop van hun ziekteproces kan zijn; door een tekort aan kennis bij zorgverleners over het mogelijk ziekteverloop; het merendeel van de verpleegkundigen en EVV'ers is onvoldoende toegerust om proactief te kunnen denken.

Methodisch symptoommanagement is een vorm van proactief denken en handelen die binnen Stichting Opella nog weinig ontwikkeld blijkt te zijn: signaleringsinstrumenten worden nauwelijks gebruikt, rapportage van symptomen is afhankelijk van de zorgverlener en vaak is niet duidelijk welke interventies gedaan moeten worden bij bepaalde symptoomlast. Bovendien hebben zorgverleners weinig aandacht voor ziektegerelateerde symptomen, dit komt met name door de afwezigheid van het in scenario's denken.

Het blijkt dat palliatieve zorgvragers niet direct na diagnosticering van een levensbedreigende en ongeneeslijke aandoening in zorg komen. Het vroegtijdig in beeld krijgen van palliatieve zorgvragers is belangrijk omdat vroegsignalering dan eerder ingezet

kan worden. Inzet van AIV-gesprekken is een belangrijk middel om vroegtijdig palliatieve zorgvragers in beeld te krijgen. Binnen Stichting Opella is veel onduidelijkheid over het gebruik van AIV, waardoor AIV-gesprekken niet worden gebruikt om palliatieve zorgvragers in beeld te krijgen. Stichting Opella maakt geen deel uit van het Zorgpad 'Palliatieve Zorg' waardoor palliatieve zorgvragers vanuit het ziekenhuis niet bij Opella worden aangemeld.

Conclusie communicatie

Communicatie met de huisarts is noodzakelijk om tijdig palliatieve zorgvragers in beeld te krijgen, scenario's te schetsen en anticiperend beleid op te stellen. Het blijkt dat het contact tussen de thuiszorg van Stichting Opella en huisartsen wisselend is, maar over het algemeen moeizaam verloopt. Het initiatief voor contact met de huisarts moet vaak vanuit de thuiszorg komen.

Door een moeizaam contact met huisartsen zijn zorgverleners niet goed op de hoogte van de medische situatie en het beleid. Het is vaak onduidelijk wie, huisarts of thuiszorg, welke voorlichting aan de zorgvrager heeft gegeven. Voor vroegsignalering is nodig dat in de samenwerking tussen huisarts en thuiszorg de taakverdeling helder is en informatie gedeeld wordt. Het is de taak van de wijkverpleegkundige hier op aan te sturen en de huisarts te vragen naar de huidige situatie, medische problematiek, symptomen en complicaties die zich voor kunnen doen tijdens het ziekteverloop en aan te sturen op een anticiperend beleid.

Oorzaken voor moeizaam contact en samenwerking tussen huisarts en thuiszorg zijn: teams in een relatief groot woongebied hebben te maken met veel verschillende huisartsen, waardoor contact moeizamer opgebouwd en onderhouden wordt in vergelijking met teams in kleinere plaatsen met minder huisartsen; communicatie via rapportagebladen verloopt moeizaam doordat afspraken niet altijd gerapporteerd en observatiepunten niet altijd gelezen worden; huisartsen zoeken te weinig het contact met de thuiszorg, wat vaak betekent dat zorgverleners veel moeite moeten doen om beleid en afspraken te achterhalen; huisartsen zijn te weinig op de hoogte van mogelijkheden die Stichting Opella biedt en schakelen daardoor soms onnodig andere thuiszorgorganisaties in.

Conclusie voorlichting

Het blijkt dat binnen Stichting Opella zorgvragers en mantelzorgers te weinig worden voorgelicht over mogelijke symptomen en ziekteproblemen. Zorgverleners beschikken over

te weinig kennis en informatie over ziektebeelden en het mogelijk verloop ervan. Zorgverleners gaan er veelal van uit dat de huisarts de zorgvragers voorlicht, dit wordt echter zelden door zorgverleners gecontroleerd. Wanneer zorgvragers en mantelzorgers onvoldoende zijn voorgelicht over mogelijk ziekteverloop, is het aannemelijk dat zich eerder crisissituaties voordoen en eerder paniek ontstaat.

Binnen Stichting Opella worden verwachtingen en wensen van zorgvragers niet, of pas laat in het ziekteproces besproken met zorgverleners, waardoor zorgvragers minder tijd hebben om hierover na kunnen denken. Redenen hiervoor zijn: zorgverleners vinden het moeilijk om door onvoorspelbaarheid van ziekteverloop, te bepalen op welk moment zij hierover in gesprek kunnen; binnen Stichting Opella is geen vast moment om wensen en verwachtingen bespreekbaar te maken, waardoor het vooral besproken wordt als zorgvragers het zelf ter sprake brengen.

Conclusie taakverdeling bij vroegsignalering

De taakverdeling tussen verpleegkundigen en EVV'ers binnen vroegsignalering is onvoldoende duidelijk binnen Stichting Opella. Binnen de teams wordt op verschillende manieren vorm gegeven aan de coördinerende en coachende taken van de wijkverpleegkundige.

Uit literatuur en interviews met deskundigen blijkt dat verpleegkundigen verantwoordelijk zijn voor het bespreken van scenario's met de huisarts en het aansturen op anticiperend beleid. De verpleegkundige heeft een coördinerende rol binnen symptoommanagement. De verpleegkundige dient aan te geven welke observaties en symptomen bij een zorgvrager van belang zijn en heeft een coachende functie naar EVV'ers en verzorgenden toe bij inzet en onderhoud van signaleringslijsten. EVV'ers en verzorgenden hebben een signalerende functie en dienen daarin signaleringsinstrumenten te gebruiken.

Beantwoording hoofdvraag

Vroegsignalering in de thuiszorg van Stichting Opella kan worden verbeterd door aandacht te schenken aan de volgende gebieden: het eerder in beeld krijgen van palliatieve zorgvragers door gebruik van AIV; verpleegkundigen te scholen in het denken en schetsen van scenario's en het daarop anticiperen; verzorgenden-IG en helpenden te scholen in gebruik van signaleringsinstrumenten; signaleringsinstrumenten beschikbaar te maken binnen Stichting

Opella; naar oplossingen te zoeken in het contact met de huisarts en de taakverdeling inzichtelijk te maken. Door aan deze gebieden aandacht te schenken, kan vroegsignalering toegepast worden zoals het volgens literatuur en de deskundigen bedoeld is.

Aanbevelingen

In deze paragraaf zijn de aanbevelingen geschreven. De projectgroep geeft de aanbevelingen op basis van de conclusies.

- | | |
|---------------|--|
| Aanbeveling 1 | Zoek naar mogelijkheden om palliatieve zorgvragers eerder in beeld te krijgen, zodat vroegsignalering tijdig kan worden ingezet. |
| Aanbeveling 2 | Creëer duidelijkheid over inzet en doel AIV-gesprekken in de palliatieve fase. |
| Aanbeveling 3 | Ga door met het scholen in palliatieve zorg van wijkverpleegkundigen. |
| Aanbeveling 4 | <p>Bied scholing aan verpleegkundigen, EVV'ers, verzorgenden IG en helpenden op de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> I. Het belang vroegsignalering in palliatieve zorg II. Symptoommanagement, signalering, signaleringsinstrumenten en rapportage III. Proactief denken en handelen in de palliatieve fase IV. Sociale vaardigheden; om het mogelijk ziekteverloop en wensen van zorgvragers bespreekbaar te kunnen maken V. Kennis sociale kaart |
| Aanbeveling 5 | Zoek naar mogelijkheden om wensen en verwachtingen van zorgvragers eerder in het palliatief traject bespreekbaar te maken en deze structureel vast te leggen. |
| Aanbeveling 6 | Zoek naar mogelijkheden om contact en overleg met huisartsen te verbeteren en ga daarin uit van de realiteit dat het initiatief om het contact en overleg met name bij Stichting Opella ligt. |
| Aanbeveling 7 | Zoek naar mogelijkheden om de taakverdeling tussen wijkverpleegkundigen, EVV'ers en verzorgenden-IG zo in te richten dat |

zorgverleners vroegsignalering in zetten op het niveau waarin ze opgeleid zijn en communiceer de taakverdeling duidelijk naar alle zorgverleners.

- Aanbeveling 8 Bied als Stichting Opella meer duidelijkheid over het zorgaanbod in de palliatieve fase richting huisartsen, ziekenhuizen en zorgvragers.
- Aanbeveling 9 Verbeter het methodisch werken bij symptoommanagement. Hierbij zijn de LESA-richtlijn Palliatieve Zorg en de methodiek 'Palliatief Redeneren' bruikbaar. Doe onderzoek naar signaleringsinstrumenten die voor Stichting Opella bruikbaar zijn.

Discussie

De projectgroep is van mening dat dit onderzoek een relevante bijdrage levert aan de uitvoering van het ondernemingsplan 'Dolca Supporta', omdat het inzicht geeft in mogelijkheden om palliatieve zorg te verbeteren. Gedurende het onderzoek heeft de projectgroep het belang van vroegsignalering in de palliatieve fase steeds bevestigd zien worden.

Ruimte voor verbetering

Toch is de projectgroep zich ook bewust van het feit dat er altijd dingen beter kunnen. Zo zijn diverse factoren te noemen die invloed hebben op de resultaten van dit onderzoek.

De medewerking aan interviews, focusgroep en het invullen van de enquête was op vrijwillige basis, waardoor het mogelijk is dat het deel van de onderzoeksdoelgroep dat geen meerwaarde ziet in vroegsignalering niet aan het woord is gekomen.

Onderzoeksmethoden

In de literatuurstudie is gezocht naar wetenschappelijke resultaten; er is echter weinig onderzoeksresultaat over het belang van vroegsignalering in de palliatieve fase. Daarom is een oriënterende en verbredende versie van de literatuurstudie in de Engelstalige literatuur gedaan. Bij de Engelstalige literatuurstudie stond het opdoen van nieuwe ideeën en inzicht krijgen op vroegsignalering tijdens de palliatieve fase in andere landen centraal en niet het systematisch analyseren van *evidence based* literatuur.

De interviews met deskundigen konden niet altijd worden afgenomen bij deskundigen die door de projectgroep de eerste voorkeur hadden. Uiteindelijk hebben alle geïnterviewde deskundigen wel een wezenlijke bijdrage geleverd aan het onderzoek

Tijdens interviews met wijkverpleegkundigen en EVV'ers bleek het begrip: 'ziektegerelateerde symptomen' niet eenduidig. Wijkverpleegkundigen en EVV'ers noemden veel symptomen en klachten die niet gerelateerd zijn aan bepaalde aandoeningen, maar aan de palliatief terminale fase in het algemeen.

Voor de enquête zijn de antwoordmogelijkheden vooraf bepaald. Bij de enquêtevragen over de symptomen waren er meerdere antwoordmogelijkheden die niet voldoende van elkaar verschilden. De antwoordmogelijkheden gingen zowel over herkennen van en interveniëren op symptomen als over rapportage. Het is waarschijnlijk dat de resultaten van deze vragen geen valide en betrouwbaar beeld geven omdat een deel van de verzorgenden-IG mogelijk de antwoordmogelijkheden heeft ingevuld waar de verzorgende zich het meest in heeft herkend en een ander deel alle antwoordenmogelijkheden heeft ingevuld waar de verzorgende zich enigszins in herkende. De resultaten zijn wel opgenomen in het onderzoek omdat ze een indicatie geven over het kennisniveau van verzorgenden wat betreft verschillende symptomen.

Bij de focusgroep waren minder zorgondernemers aanwezig dan verwacht. Hierdoor is een minder representatief beeld te vormen, desondanks zijn de verzamelde data uit de focusgroep waardevol.

In de interviews, de enquête en de focusgroep kan sprake zijn van sociaal wenselijke antwoorden die de betrouwbaarheid van de resultaten kunnen beïnvloeden.

Niveauverschillen

Tijdens de interviews viel de niveauverschil in vroegsignalering tussen de diverse thuiszorgteams op. Er zijn teams die aandacht hebben voor proactief werken, maar dit nog niet structureel doen en teams die voornamelijk reactief werken. Het verschil in teams is niet in de resultaten verwoord.

Bevestiging onderzoek

Dit onderzoek bevestigt de resultaten van het onderzoek “Beter Thuis Sterven (2009). Het belang van multidisciplinair werken en anticiperen wordt echter meer benadrukt. Dit onderzoek geeft diverse signaleringinstrumenten en methodieken weer. Welke instrumenten en methodieken het meest bruikbaar zijn voor de thuiszorg van Opella is niet duidelijk; het is aan te bevelen hier vervolgonderzoek naar te doen. Vervolgonderzoek kan ook plaats vinden naar het daadwerkelijke effect van vroegsignalering. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de succescriteria die deskundigen noemen. Deze dienen wel kritisch bekeken te worden.

Literatuurlijst

Boeken

De Graeff, d. A., & e.a. (2010). Algemene inleiding richtlijnen palliatieve zorg Versie 2.0. In *Palliatieve zorg : Richtlijnen voor de praktijk*.

Spreeuwenberg, C., Bakker, D., Dillmann, R., Blijham, G., Teunissen, S., & Zylicz, Z. (2005). Handboek palliatieve zorg. In C. Spreeuwenberg, D. Bakker, R. Dillmann, G. Blijham, S. Teunissen, & Z. Zylicz, *Handboek palliatieve zorg* (p. 12). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Franke, A., & Willems, D. (2000). Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's. In A. D. Franke, *Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's* (pp. 61-4). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Internet

Bussemaker, m. d. (2007, Juni 7). *Palliatieve zorg. De pionierfase voor bij*. Opgeroepen op april 29, 2011, van Website van de Rijksoverheid, ministerie van Volksgezondheid, welzijn en Sport: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2007/06/07/palliatieve-zorg-de-pioniersfase-voorbij.html>

EMGO+ Instituut. (sd). *Meetinstrumenten Palliatieve zorg*. Opgeroepen op Mei 16, 2011, van Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam en ZonMw: <http://www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl/index.html>

Het Integraal Kankercentra Amsterdam . (sd). *Continuïteitsbezoeken*. Opgeroepen op mei 10, 2011, van Intergrale Kankercentra Nederland: http://www.ikcnet.nl/IKA/thema_s/kwaliteit_oncologische_zorg/index.php?id=1180

IKA. (2010, oktober). *CHECKLIST GESPREKSONDERWERPEN CONTINUÏTEITSBEZOEK*. Opgeroepen op mei 10, 2011, van Intergrale Kankercentra Nederland : <http://ika.continuïteitsbezoek.ikcnet.nl>

Kimenai – van Elk, I. (2006, december). *De winst van een AIV huisbezoek in de palliatieve fase*. Opgeroepen op mei 10, 2011, van Intergrale Kankercentra nederland: www.ikcnet.nl

KNMG, VIKC, NHG en V&VN. (2010). *Vereniging Intergrale Kanker Centra*. Opgeroepen op Mei 10, 2011, van IKC, NHG: <http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=3103>

NHG & LVW. (2006, Juni). *Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken*. Opgeroepen op Mei 2011, 10, van Website van het Nederlands Huisartsengenootschap:
http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_richtlijnen/k_samenwerking/k_lesas.htm

NIVEL. (2005). *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen*. Opgeroepen op Mei 9, 2011, van Nivel, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg:
www.nivel.nl

Ven VN, Thirza Olden. (2011)
<http://www.venvn.nl/Actueel/tabid/1454/ctl/Details/ArticleID/5017/mid/2969/Te-weinig-kennis-over-palliatieve-zorg.aspx>

Opgeroepen op Mei 20, 2011, van Ven VN:
<http://www.venvn.nl/Actueel/tabid/1454/ctl/Details/ArticleID/5017/mid/2969/Te-weinig-kennis-over-palliatieve-zorg.aspx>

The Gold Standards Framework . (2011). *The Gold Standards Framework* . Opgeroepen op Mei 12, 2011, van National Gold Standards Framework Centre :
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

The Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. (2010, April). *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)*. Opgeroepen op Mei 12, 2011, van University of Liverpool:
<http://www.liv.ac.uk/mcpil/liverpool-care-pathway/>

VWS. (2008, April 18). *Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010*. Opgeroepen op Mei 10, 2011, van Ministerie van Volksgezondheid, welzijn en Sport:
<http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/04/15/plan-van-aanpak-palliatieve-zorg-2008-2010.html>

World Health Organization . (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Opgeroepen op april 29, 2011, van World Health Organization Int. : <http://www.who.int/cancer/en/>

Zorgpadstervenfase VIKC. (2009). <http://www.zorgpadstervensfase.nl/Home.aspx>.

Opgeroepen op April 26, 2011, van Zorgpad Stervensfase:

<http://www.zorgpadstervensfase.nl/Home.aspx>

Onderzoeksverslagen

Actiz. (2009). *Verantwoorde zorg in de palliatieve fase*. Utrecht: Actiz.

Akker, P., Luikx, K., & Wersch, S. v. (2005, Mei). *Waar wilt u doorgaan? Keuzen en overwegingen*. Opgeroepen op mei 9, 2011, van Vrijwilligers palliatief terminale zorg: www.vptz.nl

Barnes, K., Jones, L., Tookman, A., & Michael, K. (2007). Acceptability of an advance care planning interview. *Palliative Medicine* 2007; , 23-28.

CIZ. (2011). *CIZ Indicatiwijzer 4.1 Toelichting op de Beleidsregels Indicatiestelling AWBZ 2011*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling Zorg.

Courtens, A. (2008). *Resultaten scholingsbehoefte palliatieve zorg IKL-regio*. IKC.

De Graaf, E. (2011, full text is beschikbaar na 01-07-2011). Crisiszorg aan palliatieve oncologische patiënten, exploratie van de huidige situatie in de provincie Utrecht . Faculty of Medicine Theses (2010) Universiteit Utrecht.

de Korte-Verhoef, M., & Teunissen, S. (2009). *Beter Thuis Sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase* . Bunnik: Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patienten Nederland.

De Vries, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Fröhleke, B. (2010, April). Verzorgenden sterker in de schoenen. (n. p. zorg, Interviewer)

National End of Life Care Programme. (2008). *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*. Leicester: Department of Health UK.

Schepman, A. (2009). *Patiëntenperspectief over tijdig thuiszorg vragen*. Utrecht : Universiteit Utrecht.

Tung, E. E., & North, F. F. (2009). Advance Care Planning in the Primary Care Setting: A Comparison of Attending Staff and Resident Barriers. *American Journal of Hospice Volume 26 Number 6* , 456-463.

Bijlage 1: literatuurstudie

In deze literatuurstudie worden verschillende aspecten van vroegsignalering tijdens de palliatieve fase bij patiënten in de thuiszorg belicht en een inleiding geschreven over palliatieve zorg. Gerelateerde onderwerpen aan vroegsignalering, die ook in deze studie worden belicht, zijn: crisisopnames en belasting van mantelzorg, palliatief redeneren, het gebruik van meetinstrumenten, de thuiszorg. Het patiëntenperspectief over het expliciteren van de hulpvraag wordt beschreven en een Engelse vorm van vroegsignalering, *de Advance Care Planning*. Voor de literatuurstudie is gebruik gemaakt van Nederlands- en Engelstalige literatuur.

1. Inleiding in de palliatieve zorg

Vanaf 1996 staat palliatieve zorg op de politieke agenda en sinds die tijd is er vanuit de overheid structureel aandacht voor palliatieve zorg. Volgens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Bussemaker, 2007) is aandacht voor een betere zorg voor stervenden belangrijk, omdat een goede dood of een waardig sterven een belangrijke maatschappelijke waarde is geworden.

De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO, 2002) heeft palliatieve zorg als volgt gedefinieerd:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Bij palliatieve zorg

- *is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;*
- *is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;*
- *is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;*
- *worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;*
- *is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;*

- *is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;*
- *wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking)*

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen". (WHO, 2002)

In het handboek Palliatieve Zorg (2005) schrijven Dillmann & Bakker dat, *"alle maatregelen die worden genomen om het lijden te verlichten van mensen die het sterven als een realiteit onder ogen moeten zien. Lijden wordt breed opgevat en omvat derhalve lichamelijke en functionele, psychische en emotionele, sociale en existentiële /spirituele aspecten,"* opgevat mogen worden als palliatieve zorg.

2. Vroegsignalering tijdens de palliatieve fase

In een brief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uit 2008 zet mw. Dr. J. Bussemaker (VWS, 2008) haar plannen voor verbetering van de palliatieve zorg uiteen. Bij de verbetering van palliatieve zorg speelt vroegtijdig signalering van en in de palliatieve fase een belangrijke rol:

"Er kan beter geanticipeerd worden op de zorg die de patiënt in de laatste fase van de behandeling nodig heeft, als er op een eerder tijdstip palliatieve zorg wordt aangeboden. Momenteel is de overgang van de curatieve fase naar de palliatieve fase nog vrij abrupt, het doel van het VWS is te zorgen dat deze overgang in de toekomst geleidelijker verloopt. (...) In de transitiefase vind vroegsignalering van mogelijke problemen plaats zodat hier door de patiënt, zijn naasten en zorgverleners de tijd en ruimte krijgen om te rekenen met het veranderde toekomstbeeld. Mogelijkheden van palliatieve zorg kunnen van te voren besproken en in kaart gebracht worden zodat uiteindelijk de terminale fase zo goed mogelijk kan verlopen". (VWS, 2008)

De Korte en Teunissen (2009) hebben met subsidie van het VWS onderzoek gedaan naar vroegsignalering in de thuiszorg. Het onderzoeksverslag van De Korte en Teunissen, “Beter Thuis Sterven”, is ‘een verkennend onderzoek naar de toepassing van beschikbare kennis en ondersteunende materialen rondom het vroegtijdig signaleren van patiënten en hun problemen in de palliatieve fase thuis’. De Korte en Teunissen (2009) definiëren vroegsignalering bij patiënten in de palliatieve fase thuis vanuit drie dimensies:

I Tijdig in beeld krijgen van patiënten in de palliatieve fase, om met hen en hun mantelzorgers te spreken over (potentiële) zorgproblemen en symptomen;

II Tijdig inzien en bespreken of de zorg of behandeling aangepast moet worden. Dit zowel in relatie tot de effectiviteit van de zorg als tot levensverwachting en comfort van de patiënt;

III Systematisch en planmatig (potentiële) zorgproblemen en symptomen signaleren, beoordelen en communiceren met patiënten, mantelzorgers, collegae en andere relevante disciplines.’

Doel van vroegsignalering is het voorkomen of verminderen van lijden, crisissituaties en onnodige transitie naar zorginstellingen.’

2.1 Knelpunten vroegsignalering

Uit het onderzoek “Beter thuis sterven” (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009) blijkt dat vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen binnen thuiszorgorganisaties weinig ontwikkeld is. Patiënten krijgen te weinig informatie over mogelijke klachten en wat er gedaan kan worden wanneer die klachten zich voordoen. Er wordt nauwelijks vooruitgedacht door zorgverleners op mogelijke zorgproblemen en symptomen en hoe daar op te anticiperen. Richtlijnen, signaleringsinstrumenten voor symptomen en best-practices die helpend kunnen zijn bij vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen, worden bijna niet gebruikt. Oorzaken die genoemd worden zijn: weinig en inconsequente rapportage wat betreft symptomen en het ontbreken van concrete instructies en afspraken over het handelen bij mogelijke symptomen. Volgens zorgverleners werkzaam in de palliatieve thuiszorg is het grootste knelpunt in vroegsignalering de deskundigheid van de verzorgende met daarop volgend de deskundigheid van de huisarts en de communicatie met de huisarts (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009).

2.2 Crisisopnames en belasting mantelzorg

De Korte-Verhoef en Teunissen (2009) nemen aan dat door vroegsignalering van zorgproblemen en symptomen onnodige transitie naar het ziekenhuis kan voorkomen, zoals ook beschreven in het doel van vroegsignalering. Nog niet gepubliceerd onderzoek (De Graaf, 2011) laat zien dat in de regio Utrecht meer dan 60% van de oncologische patiënten die in palliatieve fase opgenomen worden in een ziekenhuis of hospice, opgenomen worden in een crisissituatie. Symptombestrijding en sociale redenen zijn de belangrijkste opname indicaties. De Graaf zegt dat de crisisopnames een sluimerend voortraject hebben, wat ruimte lijkt te bieden voor preventie door inzet van thuiszorg, aandacht voor vroegsignalering van crisissituaties en het gebruik screeningsinstrumenten voor mantelzorgbelasting en angst.

76% van de zorgverleners geven aan dat overbelasting van mantelzorg het belangrijkste knelpunt is bij transitie in de palliatieve fase (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009). In de palliatief terminale fase voelt 35% van de mantelzorgers zich enigszins belast, 30% voelt zich matig belast en 9% voelt zich ernstig belast en merkt dat aan lichamelijke klachten en psychische klachten, zoals oververmoeidheid, gedragsverandering en depressieve symptomen (De Vries, 2006). Andere knelpunten bij transitie zijn volgens thuiszorgmedewerkers in de palliatieve zorg de deskundigheid van verzorgende, huisarts, verpleegkundige en de afwezigheid van mantelzorg (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009).

2.3 Palliatief redeneren

Het palliatief redeneren is een methodiek die zorgverleners ondersteunt in het anticiperen op en behandelen van (potentiële) symptomen in de palliatieve fase. Palliatief redeneren ondersteunt zorgverleners om op eenduidige, snelle en zo volledig mogelijke wijze de actuele en potentiële problemen en beïnvloedende factoren, prioriteiten, wensen en behoeften. Palliatief redeneren brengt de (on)mogelijkheden voor behandeling, zorg en de haalbaarheid van concrete uitkomsten in kaart. (De Graeff e.a, 2010) (Hesselman, 2009) De methodiek van het palliatief redeneren wordt gekenmerkt door multidimensionaliteit en de anticipatie op verandering. De methodiek (De Graeff e.a, 2010) is opgebouwd uit vier fasen:

- Fase 1 Breng de problematiek in kaart
- Fase 2 Vat de problematiek en beleid samen
- Fase 3 Maak afspraken over evaluatie van het beleid
- Fase 4 Stel het beleid zo nodig bij en blijf evalueren

De methodiek veronderstelt bij de zorgverleners kennis van de medische gegevens van een patiënt en acht deze noodzakelijk om tot een goede besluitvorming te komen. Goede samenwerking tussen de wijkverpleegkundige en huisarts is van groot belang, het werken met de methodiek kan het overleg met de huisarts structureren. Door de methodiek van het palliatief redeneren toe te passen wordt de besluitvorming transparant en de kwaliteit van zorg beter toetsbaar. De richtlijn voor het palliatief redeneren is *consensus based* en bedoeld om *evidence based practice* op de werkvloer te krijgen. De eerste evaluaties van de methodiek zijn positief (Schreuder- Cats & e.a, 2008). De methodiek staat beschreven in het boek "Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk" (2011). Om het toepassen van de methodiek toepasbaar te maken voor zorgpersoneel heeft het Integraal Kankercentra Nederland, locatie Utrecht samen met het UMCU (IKC, 2007) de beslisschijf ontworpen en op basis van de richtlijnen en de methodiek samenvattingskaarten gemaakt over de elf meest voorkomende symptomen in de palliatieve fase.

2.4 Signaleringsinstrumenten

Voor vroegsignalering is het van belang dat er signaleringsinstrumenten betreffende te verwachten zorgproblemen in het zorgdossier opgenomen worden en deze op vaste tijdstippen gehanteerd worden (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009). Momenteel gebruiken vooral verpleegkundigen signaleringsinstrumenten, verzorgende gebruiken wel pijnscores maar geen andere signaleringsinstrumenten. Metingen worden zelden op vaste tijden ingezet (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009). Het doel van meetinstrumenten is het evalueren van zorg, gegevensverzameling voor onderzoekers (EMGO+ Instituut) en het in kaart brengen van (zorg)problemen en mogelijkheden van zorgverleners. Er zijn veel verschillende soorten meetinstrumenten die tijdens de palliatieve fase gebruikt kunnen worden. Het Richtlijnenboek Palliatieve zorg (De Graeff & e.a, 2010) noemt de volgende meetinstrumenten die nuttig zijn bij het in kaart brengen van problematiek in de palliatieve fase:

- Clinical COPD Questionnaire (CCQ)
- Delier Observatie Schaal (DOS)
- De ECOG Performance Status
- St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)
- Ervaren Druk Informele Zorg (EDIZ)
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

- De Karnofsky Performance Status (KPS)
- Het Klachtendagboek (ESAS)
- Lastmeter
- Mondstatusscorelijst
- MRC-dyspnoescore
- De Pijnanamnese van het Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk Nederland
- VierDimensionale Klachtenlijst(4DKL)
- Vragenlijst Rouw
- Vragenlijst Slaap-waakritme
- Zorgpad stervensfase

3. De thuiszorg

Een palliatieve zorgvrager kan afhankelijk van de situatie en wensen zorg ontvangen in het ziekenhuis, in de thuissituatie, hospices, bijna huishuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen. Van de Nederlandse bevolking heeft 73% de wens om thuis te sterven. (Akker, Luikx, & Wersch, 2005). Het overgrote deel van de terminale zorgvragers heeft ook de wens thuis te sterven, maar beseffen dat het moeilijk te organiseren is door bijvoorbeeld een te kort aan mantelzorg (Franke & Willems, 2000). Cijfers van het CBS (NIVEL, 2005) laten zien dat 32% van de mensen met kanker of een andere chronische aandoening thuis stierf, 27% van hen stierf in het ziekenhuis, 25% in het verpleeghuis en 15% elders.

In thuiszorgorganisaties werken (specialistische) verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden in een team samen om palliatieve zorg voor een cliënt te realiseren. Hierbij werken thuiszorgteams nauw samen met de huisarts, die verantwoordelijk is voor de medische zorg. De Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraken (LESA) Richtlijn Palliatieve zorg (NHG & LVW, 2006) en de samenvatting LESA richtlijn palliatieve zorg (KNMG, VIKC, NHG en V&VN, 2010) bieden handvatten om de samenwerking tussen huisartsen en thuiszorgmedewerkers tijdens de palliatieve fase te stroomlijnen. Bij zorg aan palliatieve patiënten kunnen huisartsen en thuiszorgorganisaties ondersteuning vragen van paramedische disciplines, geestelijke verzorging, regionale Palliatieve Consulten Teams (PCT) en vrijwillige palliatieve thuiszorg, zoals de Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)

3.1 Advies, informatie en voorlichtingsgesprekken

Thuiszorgorganisatie hebben de mogelijkheid om Advies, Informatie en Voorlichtingsgesprekken (AIV) door verpleegkundigen in te zetten bij gezondheidsproblemen waarbij niet noodzakelijkerwijs verpleging of verzorging nodig is, maar ondersteuning en voorlichting van een verpleegkundige wel wenselijk is. Voor deze vorm van zorg is geen indicatie nodig en niet de arts, maar de verpleegkundige is verantwoordelijk. Een AIV-gesprek kan eenmalig, periodiek of meerdere malen per jaar ingezet worden. (CIZ, 2011). Het gebruik van Advies, Informatie en voorlichting (AIV) gesprekken is voor De Korte-Verhoef en Teunissen (2009) de ideale manier om palliatieve patiënten vroegtijdig in beeld te krijgen. Bijna de helft van thuiszorginstelling gebruikt de AIV-functie op een welomschreven manier, 40% van de patiënten komen in beeld na ontslag uit het ziekenhuis. Instellingen geven aan dat 70% patiënt van de patiënten die bezocht zijn voor AIV in beeld blijven bij de thuiszorg. Huisartsen kunnen patiënten ook verwijzen voor AIV gesprekken.

Binnen de oncologische en palliatieve zorg worden de AIV-gesprekken ook continuïteitsbezoeken genoemd. Onderwerpen die tijdens een AIV gesprek in de palliatieve fase besproken kunnen worden zijn; actuele en potentiële problemen in het leven van de zorgvrager en de naasten op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied, belasting mantelzorg, wensen en verwachtingen van de zorgvrager en de naasten rond het levenseinde en coördinatie en voortgang van zorg (Het Integraal Kankercentra Amsterdam). Door AIV-gesprekken kan de patiënt kennismaken met de thuiszorg en desgewenst ook voorlichting krijgen over ander zorgaanbod in de regio (Kimenai – van Elk, 2006). Het Integraal Kankercentra Amsterdam (2010) adviseert gebruik te maken van haar checklist en meetinstrumenten voor bepaalde gezondheidsproblemen en symptomen.

3.2 Knelpunten bij thuiszorgorganisaties

Uit eigen onderzoek trekt de brancheorganisatie Actiz (Actiz, 2009) de conclusie dat de zorgverlening aan palliatieve patiënten in de Verpleeg- verzorgingshuizen en Thuiszorg (VTT)Branche verbeterd moet worden om te voldoen aan de eisen “verantwoorde zorg”. De verbeterpunten voor de thuiszorg zijn onder andere:

- De deskundigheid van het zorgpersoneel versterken op het gebied van palliatieve zorg
- Gericht zijn op het bieden van cliëntgerichte zorg
- Visie en beleid ontwikkelen op palliatieve zorg

Het tekortschieten in de bovenstaande punten heeft als gevolg dat zorgmedewerkers specifieke klachten en symptomen in de palliatieve fase onvoldoende herkennen en behandelen en emotionele en spirituele aspecten onvoldoende aandacht krijgen. Wensen en verwachtingen worden niet gekend en zorgvragers krijgen geen zorg die de kwaliteit van het leven ondersteunt. Het ontbreken van visie en beleid zorgt ervoor dat bij zorgvragers en professionals het niet duidelijk is wat palliatieve zorg onderscheidt van gewone zorg en hierdoor weet men niet wat men van de thuiszorg kan verwachten.

De conclusie van Actiz dat de deskundigheid ten aanzien van de palliatieve zorg van zorgverleners in de thuiszorg verbeterd dient te worden, wordt bevestigd door de Thirza Olden voorzitter van V&VN palliatieve verpleegkunde (Olden). Olden geeft aan dat uit 'talloze' signalen uit het werkveld blijkt dat verpleegkundige en verzorgenden niet over de juiste competenties beschikken bij zorgverlening aan palliatieve patiënten, hierdoor kunnen symptomen niet optimaal behandeld worden. Meer kennis is nodig over psychosociale ondersteuning, spiritualiteit, zingeving en symptoombestrijding. Uit onderzoek (Courtens, 2008) blijkt dat 40% van de verzorgenden (N=154) en 32% van de verpleegkundigen (N=105) uit diverse soorten instellingen veel behoefte hebben aan scholing over symptoombestrijding. Fröhleke (2010) zegt naar aanleiding van haar onderzoek dat verzorgenden moeten precies weten wat belangrijk is om door te geven aan de arts of verpleegkundige.

4. Expliciteren hulpvraag

Doel van vroegsignalering is onder andere het tijdig in zorg krijgen van palliatieve patiënten (de Korte-Verhoef & Teunissen, 2009) (VWS, 2008). Onderzoek (Franke & Willems, 2000) onder palliatieve patiënten en naasten laat zien dat de volgende drie kenmerken die van invloed zijn op het expliciteren van de zorgvraag:

- Besef van naderend einde
- Besef van verergering ziekteverschijnselen
- Besef van toename van belasting van naasten
- Andere kenmerken van patiënten en naasten, zoals bijvoorbeeld mondigheid en eerdere ervaringen met zorgverleners

Uit recenter onderzoek (Schepman, 2009) onder palliatieve patiënten (N= 13) blijkt dat palliatieve patiënten sterk behoefte hebben aan autonomie, behoud van autonomie en het leiden van een normaal leven. Door te leven met de dag denken patiënten niet over de toenemende ziektelast na, de helft van deze groep wil het naderend sterven niet onder ogen zien en hierdoor wordt de zorgvraag aan thuiszorg niet (tijdig) geëxpliciteerd. Afname van mobiliteit en onvoldoende mantelzorg zijn voor de palliatieve zorgvrager de belangrijkste redenen om de hulp van de thuiszorg uiteindelijk acuut in te schakelen. Het onderzoek laat zien dat patiënten vaak niet of onvoldoende zijn voorgelicht over de mogelijkheden van de thuiszorg, zoals AIV-gesprekken, en andere vormen van palliatieve zorg en dat zij niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid dat verpleegkundigen de symptomen kunnen monitoren. De patiënten in het onderzoek van Schepman gaan er vanuit dat de huisarts in een crisissituatie, zoals bijvoorbeeld behoefte aan pijnbestrijding, handelend optreedt, maar zijn zich er niet van bewust dat verpleegkundigen crisissituaties kunnen voorkomen door het monitoren van symptomen. Bij drie van de geïnterviewden patiënten is niet duidelijk welke zorg de verpleegkundige kan bieden omdat zij geen ervaringen hebben met de thuiszorg. Zeven patiënten geven aan dat zij het gevoel hebben hulp aan hun verpleegkundige te mogen vragen, maar hebben hier moeite mee omdat zij de verpleegkundige niet tot last willen zijn. Eén patiënt geeft aan door eerdere ervaringen nu moeite te hebben met het expliciteren van de zorgvraag.

5. Advance Care Planning

In de eerste twee dimensies van vroegsignalering volgens de definitie van de Korte-Verhoef en Teunissen (2009) staat het bespreken van potentiële zorgproblemen en symptomen en het spreken over het aanpassen van zorg en behandeling in relatie tot de effectiviteit van zorg en de levensverwachting en het comfort van de patiënt met de patiënt centraal. In het Engels wordt de term vroegsignalering niet gebruikt, binnen het Verenigd Koninkrijk wordt het, deels vergelijkbare *Advance Care Planning* (ACP) toegepast. ACP is een continu proces om patiënten, van wie verwacht wordt dat ze in krachten afnemen alvast vrijwillig te laten nadenken over de zorg die zij in de toekomst graag ontvangen. Eén onderdeel van de ACP is het nadenken over keuzes die het levenseinde beïnvloeden. Keuzes over het levenseinde kunnen worden vastgelegd op papier en gedeeld met alle zorgverleners (Tung & North, 2009). Andere gespreksonderwerpen kunnen zijn; het ziek-zijn, de prognose en symptomen,

psychosociale situatie en de persoonlijke waarden rond het levenseinde (National End of Life Care Programme, 2008). In grote lijnen komt de ACP overeen met wat hier in Nederland door de Korte-verhoef en Teunissen is beschreven in de eerste en tweede dimensie van vroegsignalering. Waar in Nederland nog geen patiëntenperspectief is beschreven op vroegsignalering is dat in Engeland al wel aanwezig ten aanzien van de *Advance Care Planning*.

ACP wordt zowel door artsen als verpleegkundigen vormgegeven. Patiënten hebben de voorkeur voor verpleegkundigen, omdat het met de arts nadenken over het streven de behandelrelatie die altijd gericht was op kwaliteit van leven kan beïnvloeden. (Barnes, Jones, Tookman, & Michael, 2007). Hoe ACP het best vorm gegeven kan worden staat beschreven in: *“Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff”* (National End of Life Care Programme, 2008). De voordelen van ACP zijn dat patiënten vaak al vroegtijdig hebben nagedacht over hun wensen ten aanzien van het levenseinde en de zorgverlening. Het blijkt dat patiënten en hun familie beter voorbereid zijn op het sterven van hun naaste en de mantelzorg minder vaak overbelast is, beter weet waar zij hulp kunnen vragen en open staat voor palliatieve zorg. ACP ondersteunt de autonomie van de patiënten. (Barnes, Jones, Tookman, & Michael, 2007) (Tung & North, 2009).

Patiëntenonderzoek (Barnes, Jones, Tookman, & Michael, 2007) laat zien dat palliatieve zorgvragers hoge eisen stellen aan de zorgverleners die volgens de ACP-methodiek over levenseinde spreken met hen. Zorgvragers verwachten dat zorgverleners inschatten of het moment van gesprek wel gepast is. Zorgvragers geven aan dat zij het nadenken over het sterven niet altijd waarderen, omdat zij proberen zo veel mogelijk bij de dag te leven. Er wordt aangegeven dat bespreken van ACP direct na slecht nieuws erg deprimerend kan zijn, omdat na het verlies van perspectief de patiënt ook direct gedwongen wordt om te spreken over zijn sterven. Het toepassen van ACP vraagt om grote sociale vaardigheden van de zorgverlener. Een andere punt van kritiek is dat patiënten tijdens hun ziek zijn van opvatting kunnen verandering over vergaande keuzes ten aanzien van het levenseinde en dat dit ten altijd zeer snel aangepast moet kunnen worden wanneer dit vastgelegd is op papier. Zorgvragers geven aan dat ACP gesprekken meerdere malen plaats moeten vinden, zodat zij in de tussenliggende tijd kunnen praten met hun naasten.

In Engeland kent men het *Golden Standard Framework* (GSF), een raamwerk van *evidence based* methodieken en meetinstrumenten dat ingezet kan worden om de kwaliteit van leven en sterven in de palliatieve fase te verhogen. Binnen het raamwerk wordt bijvoorbeeld geadviseerd om ACP gesprekken aan te gaan en zijn instrumenten opgenomen om pijn en kwaliteit van leven te meten. (The Gold Standards Framework, 2011). Het GSF wordt in heel Engeland gebruikt. Daarnaast maakt men daar ook gebruik van het *Liverpool Care Pathway for dying patiënt* (LCP) (The Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool, 2010). Op dit pad is ook het Nederlandse zorgpad stervensfase gebaseerd (Zorgpadstervensfase VIKC, 2009).

Bijlage 2: resultaatbeschrijving interviews deskundigen

In deze bijlage zijn de resultaten van de interviews met deskundigen beschreven. De resultaten zijn beschreven aan de hand van citaten die ondergebracht zijn in tweeëntwintig labels en vervolgens in deze bijlage samengevat. Na de samenvatting van de labels zijn de ingevulde digitale vragenlijsten opgenomen.

In maart 2011 zijn vijf semi-gestructureerde interviews gedaan met de volgende deskundigen op het gebied van vroegsignalering:

- | | |
|-----------------------------|---|
| Paul Vogelaar | Verpleegkundige, lid commissie deskundigheidsbevordering V&VN palliatieve verpleegkunde, Netwerkcoördinator Netwerk Palliatieve zorg Oost-Veluwe en eigenaar van een trainingsbureau over palliatieve zorg. |
| Ria de Korte | Verplegingswetenschapper, onderzoeker bij het VUMC in Amsterdam, één van de schrijvers van het onderzoek “Beter Thuis Sterven”. |
| José Jacobs | Nurse practitioner palliatieve zorg, werkzaam op de polikliniek Palliatieve Zorg in het UMC Radboud in Nijmegen. |
| Cathelijne Verboeket | Verpleegkundige en sociologe, werkt in de praktijk met vroegsignalering bij <i>Palliatief Dagcentrum</i> van Hospice Demeter in <i>De Bilt</i> . |
| Bregje Thoonsen | Huisarts en onderzoeker op het onderwerp: proactieve zorgplanning door huisartsen. |

In april 2011 zijn er twee digitale gestructureerde interviews gehouden met de volgende twee deskundigen. De resultaten van deze digitale interviews zijn te vinden na de samenvatting van de labels.

- | | |
|--------------------|---|
| Rob Krol | Adviseur Palliatieve zorg Integraal kankercentra Nederland |
| Albi Popken | Nurse practitioner Palliatieve zorg in thuiszorg en hospice.
Medewerker Netwerk Palliatieve Zorg en lid consultatieteam. |

Label 1 Vroegsignalering algemeen

Paul Vogelaar omschrijft vroegsignalering als meelopen in het ziekteproces van de palliatieve zorgvrager en van daaruit signaleren hoe iemand in het ziekteproces zit, vooruit kijken, proactief denken en plannen maken.

Op de vraag naar perfecte vroegsignalering, antwoordt Paul Vogelaar dat perfecte vroegsignalering niet bestaat. “Je kunt wel overal rekening mee houden en scenario’s maken, maar je moet ook voorbereid zijn dat het op een gegeven moment compleet haaks anders gaat dan wat je had bedacht. Om vroegsignalering goed te kunnen doen, is het volgens Vogelaar noodzakelijk om tijdens het hele palliatieve traject de patiënt en zijn of haar naasten te volgen en daarin steeds weer signaleren welke zorg er nodig is of zal kunnen zijn in de toekomst en daarop anticiperen.

José Jacobs definieert vroegsignalering als ‘het signaleren van die problemen die er gaan komen’. Jacobs benadrukt dat ondanks vroegsignalering en proactieve zorgplanning, niet altijd alle problemen voorzien en voorkomen kunnen worden.

Label 2 Belang vroegsignalering

Paul Vogelaar vindt vroegsignalering in de palliatieve fase belangrijk omdat het bijdraagt aan de kwaliteit van leven en sterven. Door vroegsignalering wordt ernaar gestreefd dat er in de palliatieve fase nergens paniek op treedt. Volgens Vogelaar treedt paniek op wanneer iets helemaal onverwachts gebeurt en mensen niet weten wat ze dan moeten doen. Deze panieksituaties zorgen voor verdriet en narigheid. Door vroegsignalering wordt geprobeerd crisissituaties te ondervangen.

José Jacobs noemt even als Vogelaar crisissituaties waarin direct gehandeld moet worden. Door vroegsignalering kan voorkomen worden dat er in crisissituaties ad hoc beslissingen worden genomen waarvan men later spijt heeft.

Optimale symptoombestrijding dankzij vroegsignalering geeft volgens Cathelijne Verboeket de ruimte aan zorgvragers om afscheid te kunnen nemen van hun naasten en aandacht te om van dingen te genieten. Niet alle symptomen kunnen altijd verminderd worden, maar

door middel van vroegsignalering kan wel gestreefd worden naar het terugbrengen van die symptomen naar iets dragelijks.

Label 3 Tekortschieten vroegsignalering

Paul Vogelaar benoemd dat hij vroegsignalering te weinig tegenkomt in de praktijk. Het tekort aan vroegsignalering zorgt dat mensen niet voorbereid blijken te zijn op crises, waardoor, vooral aan het einde van de palliatieve fase, paniek ontstaat wanneer zich crises voordoen. Vogelaar ziet als palliatief consulent dat dit veroorzaakt wordt doordat er vooraf niet over scenario's wordt gedacht en zorg, begeleiding en ondersteuning in de terminale fase daardoor niet kan worden gepland. Zorgverleners kijken niet vooruit, denken niet proactief en in scenario's. Consequenties van besluiten worden niet op langere termijn overzien.

Volgens Vogelaar komt het gebrek aan vroegsignalering doordat zorgverleners hier te weinig voor toegerust zijn. Verpleegkundigen zijn iets beter toegerust om vroegsignalering toe te passen dan huisartsen. Artsen, uitzonderingen daar gelaten, denken meer volgens het medisch model, waar verpleegkundigen meer multidimensioneel denken.

Bregje Thoonsen benoemd het gebrek aan vooruit denken door huisartsen. Er wordt teveel reactief gedacht. Er zou een gedachteswitch moeten komen van reactief naar proactief.

Label 4 Randvoorwaarden voor vroegsignalering

Paul Vogelaar benoemt drie randvoorwaarden voor vroegsignalering in de palliatieve zorg. Belangrijk is de samenwerking tussen huisarts en thuiszorgteam, dat wil zeggen goede communicatie en duidelijke taakverdeling onderling. De huisarts en het thuiszorgteam moeten getraind zijn in gespreksvaardigheden om in staat zijn moeilijke onderwerpen in de palliatieve zorg bespreekbaar te maken met de zorgvrager. Signaleringsinstrumenten zijn belangrijk om te gebruiken, maar ze blijven slechts hulpmiddelen.

José Jacobs noemt als randvoorwaarde voor vroegsignalering in de palliatieve zorg 'tijd'. Haar collega Floor Kooijmans vult haar aan met 'ervaring', wanneer je geen ervaring hebt, is het moeilijk te weten welke problemen zich voor kunnen gaan doen.

Cathelijne Verboeket noemt twee randvoorwaarden voor vroegsignalering: een multidisciplinair team en goede scholing van verpleegkundigen en verzorgenden, met name op het gebied van symptoombestrijding.

“Het is heel belangrijk dat er veel meer bekendheid komt onder verzorgenden en verpleegkundigen over de symptoombestrijding en wat hun eigen signaleringsfunctie en interventiefunctie daarbij is”, volgens Verboeket.

Label 5 Overgang curatie naar palliatie en start vroegsignalering

Vroegsignalering begint volgens Paul Vogelaar op het moment dat iemand gediagnosticeerd wordt met een ongeneselijke ziekte. In het ziekenhuis wordt vaak de diagnose gesteld dat iemand ongeneselijk ziek is, vanuit het ziekenhuis moet dit gecommuniceerd worden met de huisarts.

Ria de Korte benoemd dat de eerste dimensie de definitie uit het onderzoek ‘Beter thuis sterven’ het herkennen van de palliatieve fase is en vroegsignalering dus tegelijk met de palliatieve fase begint. Bij het herkennen van de palliatieve fase hoort het spreken hierover met de zorgvrager zodat de zorgvrager zich bewust is van de overgang van de curatieve naar de palliatieve fase en zijn of haar wensen in deze fase kenbaar kan maken.

Zorgvragers krijgen niet altijd vanaf het begin van de palliatieve fase thuiszorg, waardoor vroegsignalering vanuit de thuiszorg niet vanaf het begin van de palliatieve fase kan worden toegepast. Thuiszorgorganisaties kunnen contact leggen met transmurale verpleegkundigen in ziekenhuizen om palliatieve zorgvragers zo vroeg mogelijk in zorg te krijgen door hun mogelijkheid voor AIV-gesprekken onder de aandacht te brengen.

Om vooruit te kunnen kijken is het nodig om zo vroeg mogelijk bij een zorgvrager betrokken te zijn, volgens José Jacobs, omdat anders alleen nog maar ‘de vuurtjes kunnen worden geblust’. Jacobs benoemd dat om op tijd te kunnen beginnen met vroegsignalering, de focus eerder van curatie naar palliatie moet gaan. Volgens Jacobs hebben behandelend specialisten moeite met het los laten van de curatieve fase.

Cathelijne Verboeket vindt dat vroegsignalering moet beginnen wanneer een zorgvrager te horen krijgt dat hij of zij uitbehandeld is. Aan het begin van de palliatieve fase starten met vroegsignalering is nodig om te kijken hoe symptomen behandeld kunnen worden en om opnames in een ziekenhuis te voorkomen. Signalering begint volgens Verboeket niet pas wanneer klachten zich voordoen, maar vanaf het begin van de palliatieve fase. Om in de thuiszorg op een vroeg tijdstip in de palliatieve fase met vroegsignalering te beginnen zijn

AIV-gesprekken vanaf het moment dat een zorgvrager uitbehandeld is volgens Verboeket nuttig.

Bregje Thoonsen legt de nadruk op het vroegtijdig als identificeren van palliatieve zorgvragers. De overgang van de curatieve naar de palliatieve fase is niet altijd duidelijk. Thoonsen heeft voor huisartsen een kaart ontwikkeld waarop indicatoren staan waar huisartsen op kunnen letten bij het als identificeren van palliatieve zorgvragers met COPD, hartfalen of maligne aandoeningen. Op de kaart die Thoonsen ontwikkeld heeft staat, behalve de indicatoren, een schema met probleemkwadranten dat huisartsen helpt te verwachten problemen in de palliatieve fase van een zorgvrager in beeld te brengen.

Label 6 Scenario's en anticiperen

Volgens Paul Vogelaar moeten zorgvragers goed voorbereid de palliatief-terminale fase in gaan. De zorgvragers moeten goed geïnformeerd zijn over wat hen te wachten staat. Zorgverleners moeten weten welke scenario's zich kunnen gaan voordoen en hierop anticiperen en vooruitplannen. De scenario's moeten met de zorgvrager besproken worden, zodat gevraagd kan worden naar zijn of haar wensen en zorgbehoeften in te verwachten situaties.

Thuiszorgmedewerkers moeten met de zorgvrager in gesprek te gaan over zijn of haar persoonlijke situatie en met de huisarts of specialist overleggen, om te ontdekken welke scenario's bij een zorgvrager te verwachten zijn. De medische gegevens zijn nodig om vooruit te kunnen denken in het ziekteproces, maar kennis van patiënt op psychosociaal en spiritueel gebied ook.

Door vooruit te denken op te verwachten problemen kunnen andere disciplines tijdig ingeschakeld worden. Om goed te kunnen anticiperen moeten zorgverleners in de hele palliatieve fase met de zorgvrager meelopen en blijven signaleren en anticiperen op de situatie van de patiënt.

Door te anticiperen op te verwachten scenario's kunnen volgens Ria de Korte acute gebeurtenissen beter voorbereid worden. Acute gebeurtenissen kunnen plotselinge verergeringen van symptomen zijn. Wanneer op symptomen consequent wordt geobserveerd en gesignaleerd, kan verergering tijdig worden gesignaleerd en kan hier op worden geanticipeerd voor de symptomen ondragelijk worden.

José Jacobs benadrukt het belang om naar de zorgvrager als persoon te kijken vanuit meerder dimensies bij het bedenken van scenario's. "Het is gewoon bekend dat mensen die of alleenstaand zijn of psychisch een voorgeschiedenis hebben, veel meer kans hebben op comorbiditeit en grotere problemen." Wanneer een zorgvrager een bepaalde ziekte heeft, is bekend wat er mogelijk kan gebeuren tijdens de palliatieve fase. Door op de hoogte te zijn van zowel de persoonlijke situatie als het ziektebeeld van de zorgvrager, kunnen scenario's voorspeld worden en kan hierop geanticipeerd worden. Door vooraf op problemen te anticiperen, wordt voorkomen dat op het moment dat een probleem zich voordoet acuut een oplossing gezocht en geregeld moet worden, waarbij achteraf onvrede over genomen beslissingen kan ontstaan.

'Alles is anticiperen in de palliatieve fase', volgens Cathelijne Verboeket. Volgens Verboeket is anticiperend denken in de palliatieve fase nodig omdat er altijd progressie verwacht wordt. Omdat bekend is dat er progressie van de symptomen is, moet hierop ingespeeld worden door met de patiënt te bespreken welke scenario's zich voor kunnen doen en wat er gedaan kan worden als deze zich voordoen. Ook kan door een anticiperend beleid op pijn en andere symptomen voorkomen worden dat een patiënt naar de Eerste Hulp gaat omdat de situatie ondragelijk is geworden.

Bregje Thoonsen wijst op de rol van de huisarts in het denken in scenario's. Huisartsen kunnen het Palliatief Consulente Team de door hun verwachte scenario's toetsen, omdat huisartsen niet alles van alle ziekten kan weten.

Het anticiperen kan door scenario's met de patiënt te bespreken, door andere disciplines in te schakelen of door bijvoorbeeld 'zo-nodig medicatie' klaar te leggen bij de zorgvrager thuis.

Label 7 Individuele benadering zorgvrager

Bij vroegsignalering is kennis van de unieke situatie van de zorgvrager nodig. Paul Vogelaar en José Jacobs geven aan dat zowel medische als psychosociale en spirituele situatie belangrijk zijn om te inventariseren.

De wijkverpleegkundige heeft volgens Ria de Korte de taak om de symptoombestrijding en –signalering op de individuele zorgvrager aan te passen. Er zijn symptomen bekend die bij de meeste palliatieve zorgvragers voorkomen, maar het is aan de wijkverpleegkundige om vast

te stellen welke symptomen bij een zorgvrager vanwege zijn of haar ziektebeeld van belang zijn.

Bregje Thoonsen benoemd de taak van de huisarts om vanuit zijn of haar kennis van de individuele zorgvrager te bedenken welke problemen deze zorgvrager in de palliatieve fase zou kunnen krijgen, ook op psychosociaal en spiritueel gebied. Door kennis van de individuele zorgvrager kan van te voren geïnventariseerd worden bij welke zorg hij of zij baat zal hebben.

Label 8 Voorlichting en gesprekken

Volgens Paul Vogelaar kan vroegsignalering al beginnen met een aantal gesprekken voordat iemand palliatieve zorg nodig heeft. Door regelmatig een gesprek met iemand te hebben kan de situatie in de gaten worden gehouden en kan wanneer dat nodig is extra zorg ingezet worden. Verpleegkundigen kunnen de zorgbehoeften met zorgvragers bespreken, maar ook wat hen tijdens de palliatieve fase nog te wachten staat. Volgens Paul Vogelaar is het een vorm van professionaliteit om, ook al willen zorgvragers niet over toekomstige problemen en sterfscenario's nadenken, dit toch met hen te bespreken.

Verpleegkundigen moeten volgens Ria de Korte en Cathelijne Verboeket zorgvragers en hun familie bespreken wat te verwachten symptomen zijn en of zij nog in het ziekenhuis willen worden opgenomen. Zorgvragers en familie moeten geïnformeerd worden wat ze kunnen doen wanneer bepaalde symptomen zich voordoen en wanneer ze de thuiszorg of de huisarts moeten waarschuwen. Verboeket benoemd dat het zorgvragers gerust kan stellen wanneer zij horen wat er gedaan kan worden bij mogelijke symptomen.

De Korte benadrukt dat wanneer wensen betreffende behandelingen en ziekenhuisopnamen aan het begin van de palliatieve fase bespreekbaar worden gemaakt, zorgvragers worden aangespoord hier vroegtijdig over na te denken.

Crises kunnen volgens José Jacobs nooit voor 100% voorkomen worden, maar wanneer ze voorzien worden kan er beter op worden ingespeeld en kunnen zorgvragers en de mantelzorger beter voorgelicht worden over wat ze in geval van crisis kunnen doen. Door goede afspraken over wel of geen ziekenhuisopnames en voorlichting van patiënt en mantelzorger over mogelijke crisissituaties, kunnen onnodige transities voorkomen worden.

Bregje Thoonsen denkt dat het bespreken van wel of geen ziekenhuisopnames en wel of niet reanimeren vooral de taak van de huisarts is, maar de thuiszorg dit ook bespreekbaar kan maken. Verpleegkundigen kunnen in AIV gesprekken bespreken zorgen en verwachtingen over de palliatieve fase van de zorgvrager en de mantelzorgers bespreken, volgens Thoonsen.

Label 9 Advies-, Instructie-, Voorlichting – gesprekken (AIV-gesprekken)

Volgens Ria de Korte en Cathelijne Verboeket zou iedere zorgvrager vanaf het begin van de palliatieve fase AIV-gesprekken moeten krijgen, zodat er op dat moment door de thuiszorg met vroegsignalering begonnen kan worden. Volgens De Korte kan door de AIV-verpleegkundige systematisch vroegsignalering worden gedaan met behulp van onder andere signaleringslijsten voor symptomen en mantelzorgersbelasting.

Paul Vogelaar benoemd dat door een verpleegkundige door de AIV-gesprekken een band met een zorgvrager opbouwt, waardoor het makkelijker is om later dingen met elkaar te bespreken.

Label 10 Mantelzorg

Ria de Korte benoemd dat mantelzorgers ook voorlichting moeten krijgen over te verwachten symptomen, zodat ze weten wat ze kunnen doen en met wie ze contact op moeten nemen wanneer deze symptomen zich voordoen.

Volgens José Jacobs en Cathelijne Verboeket speelt ondersteuning van de mantelzorgers een rol in het voorkomen van (crisis)opnames. Opnames in de palliatieve fase hebben vaak als reden dat mantelzorgers de situatie thuis niet meer aankunnen, hoewel de zorgvrager in de meeste gevallen thuis wil sterven. José Jacobs benoemd om de belasting van de mantelzorger te monitoren de EDIZ-vragenlijst (Ervaren Druk door Informele Zorg) kan worden gebruikt.

Label 11 Symptoombestrijding

Ria de Korte en Cathelijne Verboeket benoemen beiden het belang van goede symptoombestrijding. Voor goede symptoombestrijding is vroegsignalering nodig. In de palliatieve zorg stapelen symptomen zich op, wat de kwaliteit van leven niet ten goede komt. De symptoombestrijding moet vroeg beginnen om te voorkomen verergering van de symptomen tot transities leidt, volgens Verboeket. Mochten crisissituaties zich toch voor

doen, dan is het volgens De Korte belangrijk dat er al uit voorzorg bijvoorbeeld pijnmedicatie is voorgeschreven.

Volgens De Korte moeten symptomen systematischer gesignaleerd en gerapporteerd worden. Wanneer de observaties van symptomen tussen de gewone rapportage staan, is het verloop niet duidelijk te zien. Een lijstje waarop observaties systematisch worden bijgehouden, laat het verloop beter zien en helpt om het effect van of het belang van bepaalde interventies te zien.

Label 12 Instrumenten

Signaleringsinstrumenten zijn belangrijke hulpmiddelen voor de thuiszorg bij ondersteuning in de palliatieve fase, volgens Paul Vogelaar. Als voorbeeld wordt de LAST-meter genoemd. Vogelaar vindt signaleringsinstrumenten belangrijke hulpmiddelen voor de thuiszorg bij ondersteuning van palliatieve patiënten. Vogelaar noemt de LAST-meter, de Karnofski (performance) score en verwijst voor meetinstrumenten voor klachten naar het richtlijnen boek.

Vogelaar benoemt dat instrumenten, als voorbeeld delierschalen, te weinig worden gebruikt in de palliatieve zorg. Het belang van deze instrumenten is dat op risicofactoren gescoord kan worden en daardoor tijdig acties kunnen worden ondernomen of diagnoses worden gesteld door de arts.

Volgens Vogelaar zijn richtlijnen zijn te ingewikkeld voor verzorgenden, en hebben zij meer baat bij meetinstrumenten om goed te kunnen signaleren. Vogelaar benoemt als instrument voor verzorgende, een instrument dat het IKM heeft ontwikkeld op basis van palliatief redeneren, speciaal voor verzorgenden.

Ria de Korte benadrukt het belang van meetinstrumenten om het verloop van symptomen en klachten te monitoren. Om het verloop van symptomen en klachten duidelijk te hebben, moeten de instrumenten systematisch worden gebruikt. De instrumenten worden vaak niet of nu en dan gebruikt. Soms wordt één vraag of een deel van een instrument gebruikt, waardoor de besluitvorming die aan sommige instrumenten gekoppeld is niet werkt.

Volgens de Korte kunnen symptomen ook met telemonitoring gemeten worden. Bij Aveant, zorgaanbieder in Utrecht en omstreken, is een project waarbij zorgvragers thuis een groot *touchscreen* krijgen waarop ze symptoommeting zelf bij kunnen houden.

Cathelijne Verboeket geeft aan dat scorelijsten belangrijk zijn voor de continuïteit van zorg. Hierdoor kan iedere verpleegkundige of verzorgende die bij een patiënt komt het verloop van de symptomen en klachten zien. Het effect van interventies wordt zichtbaar door het gebruik van scorelijsten, doordat iedereen op een eenduidige gestructureerde manier signaleert. Als voorbeelden van scorelijsten noemt Verboeket de EDIZ, de HADS, de Karnofsky schaal en het Utrechts Klachtendagboek, wat vergelijkbaar is met het ESAS-klachtendagboek. Bij het inzetten van meetinstrumenten moet nagedacht worden over het doel ervan, de belasting van de patiënt en de bruikbaarheid voor wie er mee moet werken.

Als Nurse Practitioner Palliatieve Zorg gebruikt José Jacobs in het kader van vroegsignalering de Last-meter, ESAS-klachtendagboek (Edmonton Symptom Assessment Scale), de Hospital Anxiety and Depression scales (HADS) en voor mantelzorgers de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ). Deze instrumenten gebruikt Jacobs om een inventarisatie te maken van de persoonlijke situatie van een patiënt en de daarbij behorende risicofactoren. Door de persoonlijke risicofactoren in beeld te krijgen kunnen (mogelijke) problemen vroegtijdig gesignaleerd worden. Wanneer de situatie van een patiënt veranderd, kunnen de genoemde instrumenten opnieuw ingevuld worden.

Label 13 Afspraken over acties op observaties

Volgens Paul Vogelaar worden verzorgenden geholpen bij hun signalerende functie, door meetinstrumenten met daarbij een vastgestelde afkapwaarden waarbij ze de arts moeten bellen of andere acties kunnen inzetten. Ria de Korte geeft evenals Vogelaar aan dat bij een instrument een afkapwaarde hoort waarbij de arts moet worden gebeld. Afkappunten zijn niet altijd in instrumenten opgenomen, maar zouden volgens De Korte wel meer moeten worden vastgesteld en gebruikt.

Cathelijne Verboeket benoemt dat in situaties waar vaker verzorgenden dan verpleegkundigen komen, de verzorgende begeleid moet worden in zijn of haar signaleringsfunctie. Er moet afgesproken worden wanneer een verzorgende de verpleegkundige in moet schakelen, dat kan het duidelijkst wanneer scorelijsten gebruikt worden.

Label 14 Acute en crisissituaties

Volgens Paul Vogelaar is uit onderzoek gebleken dat bij mensen die thuis willen sterven in 10% van de gevallen crisissituaties ontstaan. In crisissituaties wordt de zorg zo complex dat eigenlijk specialistische zorg nodig is. Volgens Vogelaar kan in de thuissituatie in geval van crisissituaties het Palliatief Consulenten Team ondersteunen, maar kan het beste voor een crisis zich voordoet ingeschakeld worden. Het Palliatief Consulenten Team moet betrokken worden vanaf het moment een situatie steeds complexer wordt, zodat er het Consulenten Team vanaf dat moment mee kan denken.

Crisissituaties in de palliatieve fase kunnen opnames tot gevolg hebben wanneer de patiënt en mantelzorger niet weten wat zij met de situatie aan moeten, volgens José Jacobs. Zorgverleners moeten om transities in crisissituaties te voorkomen, van te voren met zorgvragers en mantelzorgers bespreken wat zij willen in te verwachten crisissituaties: naar het ziekenhuis of thuisblijven.

Bregje Thoonsen legt uit dat zij onder crises in de palliatieve fase verstaat 'dat mensen overlijden op een locatie die ze eigenlijk niet willen', overspannenheid van de mantelzorger en angst en bangheid bij mensen, waar meer aandacht aan besteed had kunnen worden. Volgens kan een deel van de crises voorkomen worden door deze vroegtijdig te signaleren en erop te anticiperen.

Label 15 Transitie in de palliatieve fase

Volgens Paul Vogelaar komen er in de palliatieve fase als gevolg panieksituaties onnodige ziekenhuisopnames voor. Vogelaar geeft aan dat de kanttekening dat wanneer er afgesproken wordt geen ziekenhuisopnames te doen, er rekening moet worden gehouden met uitzonderingssituaties zoals omstandigheden die niets met de palliatieve aandoening te maken hebben.

Ria de Korte benadrukt dat vroegtijdig in de palliatieve fase besproken en vastgelegd moet worden of een zorgvrager nog in het ziekenhuis wil worden opgenomen. Jacobs geeft aan dat het belangrijk is om niet alleen met de patiënt, maar ook met de mantelzorger te

bespreken wat zij zullen doen in te verwachten crisissituaties, naar het ziekenhuis gaan of thuisblijven.

Cathelijne Verboeket geeft aan dat crisisopnames voorkomen kunnen worden door goed de mantelzorgers belasting te monitoren en daarop in te spelen. Volgens Verboeket geeft het veel onrust in de palliatieve fase wanneer zorgvragers in panieksituaties opgenomen worden, wat niet bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Volgens Bregje Thoonsen kan het voorkomen worden dat een zorgvrager op een andere locatie overlijdt dan gewenst, door van te voren met de patiënt en de mantelzorg te anticiperen op mogelijke problemen en hun verwachtingen en wensen van te voren te bespreken.

Label 16 Vaardigheden thuiszorgmedewerkers

Thuiszorgmedewerkers moeten volgens Paul Vogelaar in staat zijn om scenario's die zich kunnen voordoen tijdens de palliatieve fase met zorgvragers te kunnen bespreken, ook als de zorgvragers dat moeilijk vinden om te horen. Om gesprekken over mogelijke scenario's met zorgvragers te kunnen en durven bespreken moeten thuiszorgmedewerkers getraind worden. Om goed geïnformeerd te zijn over welke scenario's belangrijk zijn om met zorgvragers te bespreken, moeten zorgverleners kunnen erkennen waar hun kennis ophoudt en vervolgens de juiste personen raadplegen om deze informatie te weten te komen.

Ria de Korte geeft aan dat interesse in de zorgvrager, echt kunnen luisteren naar hem of haar en opmerkingsgave vereisten zijn om op te kunnen signaleren en daarnaast het vermogen om dat systematisch te doen en te laten doen.

Label 17 Taakverdeling

Volgens Paul Vogelaar hebben thuiszorgmedewerkers bij palliatieve zorgvragers vooral een taak op het gebied van lichamelijke verzorging van de zorgvrager, maar ook een ondersteunende taak. Voor de ondersteunende taak in de palliatieve fase van thuiszorgmedewerkers is volgens Vogelaar niet altijd genoeg ruimte. Door AIV-gesprekken is er voor verpleegkundigen meer ruimte voor gekomen om een ondersteunende taak te hebben in de palliatieve fase.

De verzorgende heeft de taak om met de arts te overleggen over scenario's in het vervolg van de palliatieve fase en hier ook zelf over na te denken en op te anticiperen. Het overleg

met de arts is vooral belangrijk op medisch gebied, maar ook de spirituele en psychosociale dimensie moet in het scenario denken meegenomen worden. De verzorgende heeft een signalerende functie en kan het gesprek met de zorgvrager aangaan over hoe hij of zij in met de ziekte om kan gaan.

Ria de Korte vindt het een taak van verpleegkundigen en verzorgenden om zich te verdiepen in het ziektebeeld en de medicijnen van een palliatieve zorgvrager, wensen van de zorgvrager signaleren en bespreekbaar maken. Het is aan de arts om concrete afspraken te maken op basis van de wensen van de zorgvrager.

De wijkverpleegkundige heeft volgens De Korte de taak vast te stellen welke symptomen bij een zorgvrager vanwege zijn of haar ziektebeeld van belang zijn. Zowel verzorgenden als verpleegkundigen moeten systematisch symptomen signaleren. Het is aan de verpleegkundigen om verzorgenden te instrueren in het signaleren, door bijvoorbeeld instrumenten in te zetten of afspraken te maken over acties op observaties.

De verpleegkundige kan anticiperen op situaties die in het verloop van de palliatieve fase verwacht worden, door deze met de arts te bespreken en hem te vragen om hier alvast voorschriften of beleid voor te schrijven.

Volgens De Korte is het bespreken van de wensen van de zorgvrager vooral een taak van de arts, maar hebben verpleegkundigen ook de taak om het gesprek hierover met palliatieve zorgvragers aan te gaan.

Volgens José Jacobs moeten verpleegkundigen meer de consequenties van hun acties op langer termijn voorzien. Wanneer er in een situatie acuut gehandeld moet worden is er geen tijd meer om de gevolgen van acties te overdenken, maar wanneer hier wel tijd voor is moet dit ook gedaan worden alvorens te handelen.

Cathelijne Verboeket vindt het de taak van het hele thuiszorgteam om screeningslijsten te gebruiken, sluipende crisissituaties te signaleren en op vaste momenten complexe situaties met elkaar te evalueren. Verpleegkundigen moeten zien welke crisissituaties er dreigen en verzorgenden begeleiden in de daarbij behorende signalering.

Verpleegkundigen moeten concrete acties op signaleringen en observaties afspreken, zodat verzorgenden weten wanneer ze deze acties kunnen inzetten of de verpleegkundige moeten inlichten. De verpleegkundige heeft volgens Verboeket een coördinerende rol in de

signalering. Verboeket benadrukt dat het voor alle disciplines die bij een palliatieve zorgvrager betrokken zijn belangrijk is om bedacht te blijven op veranderingen: 'Het blijft gewoon voor iedere verpleegkundige, verzorgende en huisarts, belangrijk om elke keer weer met open vizier binnen te komen. Als er de vorige keer niks was, kan er nu wel iets zijn.'

Volgens Bregje Thoonsen heeft het thuiszorgteam een signalerende functie en moeten zij wat ze signaleren ook terugkoppelen naar de huisarts. De verpleegkundige kan meedenken met het beleid van de huisarts op grond van wat er gesignaleerd wordt.

Verzorgenden en verpleegkundigen kunnen met de zorgvrager praten over hoe hij of zij in het ziekteproces staat. Verpleegkundigen kunnen problemen of mogelijke problemen die zij signaleren bespreken met de zorgvrager en het zorgplan hierop aanpassen.

Label 18 Huisarts – Thuiszorg

Paul Vogelaar noemt dat samenwerking tussen de huisarts en de thuiszorg bij vroegsignalering op het punt van in scenario's denken belangrijk is. De thuiszorg hoort van de huisarts informatie te krijgen over het moment dat palliatieve fase begint. Huisartsen zouden wanneer bekend is dat een zorgvrager palliatief is moeten aansturen op contact met de thuiszorg. Aan het begin van de palliatieve fase kan verpleging of verzorging soms nog niet nodig zijn en volstaat een kennismakingsgesprek met de thuiszorg, zodat de zorgvrager daar bekend wordt. Thuiszorg medewerkers moeten wanneer een zorgvrager van hen in de palliatieve fase komt contact op nemen met de huisarts voor informatie hierover.

Volgens Ria de Korte is het de taak van de wijkverpleegkundige om de huisarts te vragen vast beleid te schrijven op problemen die de wijkverpleegkundige voorziet, zodat wanneer de problemen zich voordoen direct gehandeld kan worden. De wijkverpleegkundige kan afspreken met de huisarts in welke situaties contact gewenst is. Als er concrete afspraken gemaakt zijn kan de wijkverpleegkundige met het hele team afspreken: als dit wordt gesignaleerd moet er contact worden op genomen met de huisarts. Wanneer er instrumenten worden gebruikt voor het signaleren en meten van symptomen, kan het hele team eenduidig zijn wat betreft het moment dat contact met huisarts wordt opgenomen.

Bregje Thoonsen ziet het als taak van de thuiszorgmedewerkers om door te geven aan de huisarts wat zij signaleren. De thuiszorgmedewerkers koppelen het beleid naar de huisarts

terug en de wijkverpleegkundige kan ook meedenken in dat beleid en zijn of haar ideeën daarover doorgeven aan de huisarts.

Label 19 Multidisciplinaire samenwerking

Thuiszorgmedewerkers en de huisarts zijn volgens Paul Vogelaar de belangrijkste disciplines bij vroegsignalering in de palliatieve zorg. Afhankelijk van de situatie van de zorgvrager kunnen ook andere disciplines een rol spelen zoals een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger.

Het is belangrijk dat het ziekenhuis, de huisarts en het thuiszorgteam goed samenwerken en duidelijke transmurale werkafspraken hebben en gebruiken.

José Jacobs noemt als belangrijkste disciplines, de disciplines die in het UMC Radboud in Nijmegen op de polikliniek Palliatieve Zorg samenwerken: arts, verpleegkundige, medische psychologie, geestelijk verzorger, maatschappelijk werk en specialisten. Idealiter zou volgens Jacobs een zelfde team in de thuiszorg beschikbaar moeten zijn voor multidisciplinair overleg.

Cathelijne Verboeket benadrukt dat de AIV-verpleegkundige vanuit zijn of haar kennis van de persoonlijke situatie van een zorgvrager andere disciplines moet weten in te schakelen.

Label 20 Informatiebronnen voor thuiszorgmedewerkers

Paul Vogelaar en Bregje Thoonsen raden het gebruik van richtlijnen aan in de palliatieve fase. Vogelaar benoemt dat het richtlijnen boek voor de palliatieve zorg heel belangrijk is, even als de internet sites oncoline en pallialine. Door deze bronnen te raadplegen wordt kennis opgebouwd. Vogelaar raadt het gebruik van het Palliatief Consulenten Team door de thuiszorg aan. Het Palliatief Consulenten Team kan meedenken in casussen wanneer de kennis van thuiszorgmedewerkers tekortschiet.

Thoonsen noemt de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA). De LESA voor palliatieve zorg is helpend voor de samenwerking van de thuiszorg en de huisarts.

Label 21 Verbeterpunten

Paul Vogelaar en Cathelijne Verboeket geven beiden aan dat voor verbetering van vroegsignalering training van zorgverleners, met name huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden nodig is. Vogelaar doelt vooral op training in gespreksvaardigheden om

moeilijke onderwerpen en scenario's met zorgvragers te kunnen bespreken. Verboeket door met training bereiken dat zorgverleners leren proactief te denken en handelen.

Naast het trainen van zorgverleners noemt Paul Vogelaar het verbeteren van de communicatie tussen zorgverleners onderling en het ontwikkelen van een protocol of zorgpad. Vogelaar denkt dat een zorgpad voor de palliatieve fase kan helpen om tijdens de hele palliatieve fase vroegsignalering toe te passen. Het zorgpad voor de palliatieve fase zou moeten bijdragen aan kennis, continuïteit van zorg en het inschakelen van de juiste disciplines en consultatiediensten. Om de tijd te hebben voor vroegsignalering zou hier volgens Vogelaar tijd voor moeten worden geïndiceerd.

Ria de Korte raadt systematische inzet van AIV gesprekken vanaf het begin van de palliatieve fase aan om vroegsignalering in de thuiszorg te verbeteren.

Even als Verboeket geeft De Korte aan dat de symptoomsignalering moet verbeteren voor verbetering van vroegsignalering. Beiden noemen dat er meer en systematischer gebruik moet worden gemaakt van signaleringsinstrumenten en de daarbij behorende besluitvorming. Verboeket en De Korte vinden dat de patiënt en zijn naaste goed geïnformeerd moeten worden over te verwachten symptomen en wat zij kunnen doen wanneer die symptomen zich voordoen. De Korte benadrukt dat naast praktische informatie voor zorgvrager en naasten, ook verstrekking van emotionele informatie over de stadia in de palliatieve fase en het naderend afscheid verbeterd moet worden.

José Jacobs denkt dat vroegsignalering in de thuiszorg verbeteren zal wanneer er een mobiel team zou komen voor de palliatieve zorg. Zij zouden kunnen adviseren naar huisartsen. Het mobiele team zou volgens Jacobs een vergelijkbare samenstelling kunnen hebben als het multidisciplinaire team op de polikliniek Palliatieve Zorg in het UMC Radboud in Nijmegen.

Label 22 Signalen verbetering vroegsignalering

Volgens Paul Vogelaar zal verbetering van vroegsignalering vooral in tevredenheid van verpleegkundigen en huisartsen te zien zijn. Zij kunnen door te vergelijken met eerdere situaties zien of 'datgene wat ze voor patiënten en hun naasten doen' verbeterd is. Volgens Vogelaar zal bij verbetering van vroegsignalering het aantal (onnodige) ziekenhuisopnames in de palliatieve fase afnemen, ook José Jacobsen, Cathelijne Verboeket en Bregje Thoonsen

noemen dit. Jacobs noemt met name de opnames naar aanleiding van onverwachtse gebeurtenissen.

Volgens Verboeket kunnen interviews met mantelzorgers waardevol zijn om te zien of vroegsignalering verbeterd is.

Thoonsen noemt behalve vermindering van ziekenhuisopnames, overlijden op een door de zorgvrager gewenste plaats en vermindering van het aantal contacten met artsen in avond- nacht- en weekenddiensten als gevolgen van verbeterde proactieve zorgplanning.

Topiclist digitaal interview

Rob Krol

Adviseur palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Nederland

Subgroep 1: Palliatieve zorg algemeen

- Op welke manier bent u betrokken bij palliatieve zorg?

Antwoord: Als adviseur bijeen integraal kankercentrum (IKNL)

Subgroep 2: Vroegsignalering algemeen

- Wat is vroegsignalering volgens u?

Antwoord: Het tijdig in beeld krijgen van patiënten in de palliatieve fase bij wie een verhoogd risico op een gecompliceerd ziektebeloop bestaat. Waarbij het begrip complicaties niet alleen lichamelijk, maar multidimensioneel wordt opgevat; bijvoorbeeld angst/depressie, afwezigheid van of risico op burn-out van mantelzorg, existentiële crisis

- Wat maakt vroegsignalering zo belangrijk voor palliatieve zorg?

Antwoord: Door proactief denken en handelen kan een betere kwaliteit van leven worden gerealiseerd en zijn veel 'crisissituaties' te voorkomen

- Wat zijn volgens u randvoorwaarden voor vroegsignalering?

Antwoord: Bewustzijn van de voordelen van vroegsignalering; kennis over mogelijkheden op het gebied van palliatieve zorg en behandeling; proactieve attitude; bereidheid om anderen om advies te vragen en zonodig te verwijzen

Subgroep 3: Verbetering van vroegsignalering

- Als we de verbetering op het gebied van vroegsignalering willen meten, welke criteria zijn daarbij volgens u belangrijk?

Antwoord: is de situatie en problematiek van de patient systematisch en multidimensioneel in kaart gebracht? Is dit tijdig gebeurd? (zijn er spoedconsultaties of spoedopnamen geweest die te voorkomen waren?)

- Welke zorgverleners en verschillende disciplines hebben een rol in de vroegsignalering? Wie heeft daar welke taak in?

Antwoord: Alle behandelaars, hulp- en zorgverleners die bij een patient betrokken zijn, maar met name de huisarts

- Wat zijn volgens u bruikbare materialen bij vroegsignalering, zijn er richtlijnen, protocollen, stroomdiagrammen of bepaalde signaleringslijsten die hierbij ondersteunend kunnen zijn?

Antwoord: Binnen de psychiatrie is de 'Intermed' methode ontwikkeld om eenvoudig risicopatiënten te identificeren; deze zou ook (evt in een per ziektebeeld aangepaste vorm) voor palliatieve patiënten gebruikt kunnen worden

Subgroep 4: Ideale situatie vroegsignalering

- Hoe ziet volgens u de 'perfecte' vroegsignalering eruit?

Antwoord: Bij ieder 'incident' (bijv: slecht nieuws, nieuwe klacht, ingrijpende gebeurtenis in de omgeving van de patient) wordt er door de behandelaar in het ziekenhuis of na ontslag door de huisarts in gesprek gegaan met de patient om 'de toekomst te verkennen' voor zover de patient hier open voor staat. Als er onduidelijkheid is over de mogelijke ziektescenario's, dan wordt hierover deskundig advies gevraagd. Alle belangrijke

bevindingen en wensen van de patient worden vastgelegd. Daarnaast wordt op een aantal meer objectieve gegevens (cf Intermed) gescreend om vast te stellen of er een verhoogd risico is. Zo ja dan wordt gekeken welke preventieve /anticiperende maatregelen genomen kunnen worden.

- Als u een ruim budget zou hebben en u mag de vroegsignalering verbeteren, wat zou u dan verbeteren, wat pakt u als eerste aan en waarom?

Antwoord: regelen dat iedere patient na het ingaan van de palliatieve fase of na een 'incident' (vrijblijvend) in contact wordt gebracht met een gespecialiseerde palliatieve nurse practitioner die in dienst is van een onafhankelijke instelling of van het lokale netwerk en die als 'casemanager' beschikbaar blijft voor de patiënt om hem te ondersteunen bij het voeren van de regie en zonodig op te komen voor zijn belangen.

Subgroep 5: Vroegsignalering in uw werkveld

- Heeft u ervaringen met het verbeteren van vroegsignalering in de palliatieve fase, kunt u hier wat over schrijven; wat was hiervoor de aanleiding, op welke wijze is de verbetering doorgevoerd en was is het effect ervan geweest?

Antwoord:

Subgroep 6: Ruimte voor tips en overige opmerkingen

- Wilt u ons nog iets meegeven in dit onderzoek?

Antwoord:

Topiclist digitaal interview

Albi Popken

Nurse practitioner Palliatieve zorg

Subgroep 1: Palliatieve zorg algemeen

Op welke manier bent u betrokken bij palliatieve zorg

Antwoord:

- Heb jaren gewerkt in een specialistisch team wat zich veelal bezig houdt met pijn en symptoombestrijding. Nu gericht op palliatieve zorg in de thuissituatie en hospice. Ook richt ik me op deskundigheidsbevordering o.a. door het geven van scholingen, themadagen en het ontwikkelen van modules en het geven van intervisie voor kennisdragers binnen de palliatieve zorg. Tevens deelnemer Netwerk PZ en consultatieteams.

Subgroep 2: Vroegsignalering algemeen

Wat is vroegsignalering volgens u?

Antwoord:

- Vroegsignalering is: het vroegtijdig in beeld krijgen van patiënten die ongeneeslijk ziek zijn.

Wat maakt vroegsignalering zo belangrijk voor palliatieve zorg?

Antwoord:

- Patient kan in een vroeg stadium contact leggen met deskundigen om goed geïnformeerd te worden over de mogelijkheden in de palliatieve fase.
- Potentiële zorgproblemen kunnen tijdig besproken worden.
- Inzicht in patiëntenpopulaties, wensen en behoeften.

- **Wat zijn volgens u randvoorwaarden voor vroegsignalering?**

Antwoord:

- Goede samenwerking tussen verschillende disciplines (specialist, huisarts, gespecialiseerd verpleegkundige, oncologieverpleegkundige, transferverpleegkundigen)
- Voldoende tijd en mogelijkheden voor huisbezoeken (behouden AIV)
- Goede informatie aan patiënten, reden voor contact.

Subgroep 3: Verbetering van vroegsignalering

- Als we de verbetering op het gebied van vroegsignalering willen meten, welke criteria zijn daarbij volgens u belangrijk?

Antwoord:

- Fase van ziekte
- Intensiviteit contact hulpverleners
- Indicatie (financiën)
- Aard van de ziekte en comorbiditeit

Welke zorgverleners en verschillende disciplines hebben een rol in de vroegsignalering? Wie heeft daar welke taak in?

Antwoord:

- Huisarts – signalering, informeren en begeleiden
- Specialist- informeren, verwijzen
- Gespecialiseerd verpleegkundige 1^e lijn signaleren, verwijzen
- Gespecialiseerd verpleegkundige 2^e lijn, signaleren, begeleiden, ondersteunen, verwijzen, coördineren
- Maatschappelijk werk, begeleiden, doorverwijzen

- Psycholoog- begeleiden

Wat zijn volgens u bruikbare materialen bij vroegsignalering, zijn er richtlijnen, protocollen, stroomdiagrammen of bepaalde signaleringslijsten die hierbij ondersteunend kunnen zijn?

Antwoord:

- Signaleringslijst, checklijst symptoommanagement, Karnofskyschaal, lastmeter

Subgroep 4: Ideale situatie vroegsignalering

- Hoe ziet volgens u de 'perfecte' vroegsignalering eruit

Antwoord:

- Direct na het slechtnieuwsgesprek de patient doorverwijzen in de keten.
- Als u een ruim budget zou hebben en u mag de vroegsignalering verbeteren, wat zou u dan verbeteren, wat pakt u als eerste aan en waarom?

Antwoord:

- Informatiecentrum voor de palliatieve zorg verder opzetten en uitwerken. (Els Borstprij's Netwerk Meppel)
- Financiën beschikbaar stellen voor onderzoek naar de meerwaarde.
- Informatiemiddelen
- Ict middelen buiten de bestaande muren te gebruiken.

Subgroep 5: Vroegsignalering in uw werkveld

Via de telefoon heeft u aangegeven dat u bij Icare de vroegsignalering hebt verbeterd door het inzetten van aandachtsvelders.

- **Wat was voor u de aanleiding om de vroegsignalering te verbeteren?**
- Te vaak voor gekomen dat patiënten niet op de hoogte waren van de mogelijkheden die er geboden werden. Pas als er bijvoorbeeld adl zorg nodig was.

- Te veel patiënten vielen in 'het zwarte gat'
- Onduidelijkheid over het aantal patiënten wat na een slecht-nieuws-gesprek alleen psychosociale zorg kreeg vanuit het ziekenhuis.

-

- **Wat is de reden dat u hebt gekozen voor het inzetten van aandachtsvelders?**

Antwoord:

- Aandachtsvelders zijn wv5 die in hun dagelijkse praktijk veel te maken krijgen met palliatieve patiënten. Om de kennis van palliatieve zorg binnen de reguliere teams te verbreden is er gekozen voor aandachtsvelders binnen de eigen regio.

Taak aandachtsvelders om:

- kennis binnen hun teams te brengen (voortrekkersrol)
- korte lijnen met de huisarts binnen de eigen regio
- eigen deskundigheid vergroten door volgen gerichte scholing op palliatieve zorg
- enthousiasmeren door kennisvergroting

- **Welk effect heeft de inzet van aandachtsvelders op de kwaliteit van palliatieve zorg? Is dit het gewenste effect?**

Antwoord:

We zijn nu een jaar bezig met de ontwikkeling van de aandachtsvelders. Misschien is het effect nog niet duidelijk meetbaar maar we zien wel:

- Een duidelijkere positionering van de aandachtsvelder in de betreffende regio
- Steeds meer een volwaardige gesprekspartner wbt palliatieve zorg bij de huisarts

- Zijn er nog andere verbetertrajecten ingezet?

- Antwoord:

- op dit moment niet. Te druk met het goed neerzetten van het geheel

Subgroep 6: Ruimte voor tips en overige opmerkingen

- **Wilt u ons nog iets meegeven in dit onderzoek?**

Antwoord:

Palliatieve zorg is zorg die je samen zou moeten doen. Ieder vanuit de eigen deskundigheid. Ik zou willen weten of jullie de huisartsen ook meenemen in jullie onderzoek. De huisarts is vaak al redelijk bekend met de gezinssituatie wanneer er sprake is van een ongeneeslijk ziekteproces. Door de huidige ontwikkeling van onder andere 'vroegsignalering' merk ik in de dagelijkse praktijk regelmatig een gevoel van 'strijd' vanuit de beleving van de huisarts. De gespecialiseerd verpleegkundige begeeft zich op het terrein van de huisarts. (psychosociale ondersteuning, pijn- symptoombestrijding, palliatieve sedatie).

Bijlage 3: resultaten interviews verpleegkundigen en EVV'ers

In deze bijlage zijn de resultaten van de interviews met verpleegkundigen en Eerst Verantwoordelijke Verzorgden (EVV'ers) beschreven. De resultaten zijn beschreven aan de hand van citaten die ondergebracht zijn in twintig labels.

Label 1 Op hoogte start palliatieve fase

Aan verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd vanaf welk moment zij op de hoogte zijn van de overgang naar de palliatieve fase van een patiënt en door wie zij daarover geïnformeerd worden. Verpleegkundigen en EVV'ers geven aan dat dit afhankelijk is van het feit of patiënten al of niet in zorg zijn: “dat is heel verschillend. Dat ligt eraan of iemand al in zorg was”; “als ze dan naar huis komen dat het erbij staat in de overdracht, als wij de cliënt nog niet in zorg hebben, dan worden wij gebeld”.

Bij patiënten in zorg geven vijf verpleegkundigen aan dit van de huisarts te horen. Drie verpleegkundigen en drie EVV'ers geven aan door het signaleren van achteruitgang zelf een vermoeden te hebben: “ja, iemand is natuurlijk langere tijd ziek, dus je hebt zo'n persoon al langere tijd onder controle, en je ziet ook denk ik aankomen, op een gegeven moment, van het gaat steeds bergafwaarts”; “dus wij gaan vragen stellen dat je denkt ‘dit is niet pluis’ of ‘nee, dit is niet goed’”.

Eén verpleegkundige noemt gevoel en ervaring als indicatie voor de overgang naar de palliatieve fase: “een gevoel en ja, voor mij dan jarenlange ervaring, toch wel, dat je gewoon op je gevoel af gaat en dat merk je gewoon aan alles”. Eén verpleegkundige belt de huisarts om te vragen of er palliatieve zorg nodig is, omdat ze niet weet of de palliatieve fase is aangebroken: “en dan bel ik ook wel de huisarts om eens te vragen hoe het er mee staat en wat ik kan verwachten om eventueel te vragen of het palliatief is of niet”. Eén verpleegkundige zegt van de zorgvrager zelf te horen of hij palliatief is. Voor één EVV'er is de overgang duidelijk als een patiënt met de chemotherapie stopt: “ik denk gewoon met de chemo, als iemand kanker heeft en stopt met de chemo omdat het niet meer werkt. Ik denk dat iemand dan palliatief beleid heeft. Of als er medicijnen gestopt worden”.

Van patiënten die nog niet in zorg zijn wordt de overgang naar de palliatieve fase gecommuniceerd door het ziekenhuis en huisarts. Vier verpleegkundigen en één EVV'er horen dit van het ziekenhuis: “meestal krijgen wij een zorgvraag vanuit het servicepunt via

de computer en daar staat meestal een korte beschrijving bij waarom wij zorg leveren bij iemand en vaak staat er al bij dat iemand uitbehandeld is in principe en dat wij die zorg moeten leveren”; “meestal bij de aanvraag, dat er beschreven wordt wat de reden is van zorg, dat wordt daar vaak in benoemd”.

Eén verpleegkundige geeft aan het moeilijk te vinden bij ouderen de overgang naar de palliatieve fase te bepalen: “ik vind het wel heel moeilijk te bepalen bij ouderen. Bij palliatief denk je al gauw aan kanker, of terminaal hartfalen, maar we hebben nu in een andere plaats een mevrouw die is gewoon helemaal op van ouderdom en eten gaat steeds slechter, en alles gaat heel langzaam achteruit en wanneer ga je dan..? Op den duur heeft iemand zo veel zorg nodig dat je een palliatieve indicatie nodig hebt, maar wanneer is dan iemand palliatief? Dat is heel moeilijk. Iemand kan weer opknappen of weer gaan eten en er is niet echt een medisch oorzaak, het is echt ouderdom”.

Eén EVV’er geeft aan al vrij snel bezig te zijn met palliatieve zorg, maar dat dit niet altijd zo genoemd wordt: “palliatief, daar ben je eigenlijk volgens mij al vrij snel mee bezig al doe je het woord niet echt toepassen”.

Label 2 Definiëring palliatieve fase

De palliatieve fase wordt verschillend gedefinieerd. Drie verpleegkundigen en één EVV’er definiëren de palliatieve fase als wanneer er geen behandeling meer mogelijk is: “geen behandeling, maar dat is ook niet eens helemaal meer waar, tegenwoordig heb je ook nog veel palliatieve behandelingen, maar goed, dan is iemand al wel palliatief”; “als de cliënt niet meer behandeld wordt dus dan weet je gewoon dat het palliatief is”; “wanneer er geconstateerd is dat de behandeling afgelopen is. Dat ze uitbehandeld zijn vanuit het ziekenhuis via de huisarts en als wij constateren: ‘het gaat nu langzaam achteruit’”.

Achteruitgang is voor twee verpleegkundigen en één EVV’er belangrijk in de definiëring: “je verwacht geen vooruitgang meer, je ziet alleen maar achteruitgang, ik denk dat je dan ook wel ziet: ‘dat is echt de palliatieve fase’, er komt gewoon geen verbetering”; “als er geen vooruitzicht meer is, dus echt vanaf het moment dat die zekerheid er is dat ze niet meer genezen”. Het besef dat patiënten niet meer beter worden is voor drie verpleegkundigen van belang in de definiëring: “vanaf het moment dat iemand weet ‘ik word niet meer beter, ik ga hier aan sterven’”; “ik denk als iemand niet meer beter wordt, laat ik het zo zeggen”;

“in feite begint die wanneer iemand te horen heeft gekregen dat het ongeneselijk is en dat iemand dus weet dat hij gaat sterven, dat kan dan op die termijn zeg maar nog best wel heel lang duren”.

Tijdsindicatie en onderscheid tussen palliatief en terminaal speelt volgens drie verpleegkundigen een rol in de definiëring van de palliatieve fase: “maar palliatief kan natuurlijk best langer dan drie maanden duren. Iemand kan natuurlijk palliatief zijn en er zijn mensen die wij in zorg hebben gehad, die misschien wel anderhalf jaar palliatief zijn geweest. Eigenlijk moet je echt onderscheid maken tussen palliatief en terminaal”; “als er een diagnose is van: ‘die gaat over niet al te langere termijn sterven’, maar ja, wat is dan je termijn? Tot een jaar? Er zijn ook wel mensen die palliatief zijn en nog drie jaar leven”. Eén verpleegkundige en drie EVV’ers geven aan dat zorgindicaties belangrijk zijn in de definiëring van de palliatieve fase: “ook het moment dat de huisarts gaat meewerken aan de indicatie voor terminale zorg. Dat is denk ik ook wel een belangrijk punt, want dan krijg je een hele grote indicatie, boven de 70 uur zodat je alle zorg die je kunt, moet leveren, ook kunt leveren, dus ik denk dat dat wel een heel groot markeerpunt is”; “we moeten meer zorg in gaan zetten, dus dan moet je ook een grotere indicatie hebben, dus aan de hand daarvan zit je officieel dan eigenlijk in de palliatieve fase”; “wij zitten natuurlijk altijd met de indicaties en daar krijg je uren zorg voor”; “als je er mee begint dan heeft iemand zoveel uren zorg en dan moet de indicatie ook aangepast worden. Dus dat is een beetje, daar hangt het eigenlijk van af. Het is niet echt dat je zegt: ‘vanaf daar gaan wij palliatieve zorg bieden’”.

Eén verpleegkundige en één EVV’er geven aan dat definiëring van de palliatieve fase niet in één keer gebeurt: “ik denk niet dat je zo kan zeggen van ‘het is nu palliatieve fase’”; “het is niet zo dat wij ineens ontdekken, zo in één keer van: ‘iemand heeft palliatieve zorg nodig’”. Eén verpleegkundige geeft aan niet altijd te weten wanneer iemand palliatief is: “je bent wel aan het zorg leveren, maar in die tijd die te je toekomst is dat wel lastig. Wanneer weet je nou dat iemand echt palliatief is?”

Label 3 Ziektegerelateerde symptomen

Aan verpleegkundigen en EVV’ers is gevraagd of en hoe ziektegerelateerde symptomen worden gesignaleerd. Vier verpleegkundigen en drie EVV’ers geven aan dat het verschil van ziektebeeld een rol speelt: “ziekterelateerd, dat heeft natuurlijk te maken, dat is per

ziektebeeld verschillend. Heb je kanker dan ga je daar specifiek op letten, als iemand hartfalen heeft, dan let je daar specifiek op de dingen die belangrijk bij zijn”; “dat verschilt natuurlijk ook heel veel, wat de reden is van de palliatieve fase (...) dus het is per situatie heel verschillend natuurlijk”; “als iemand botkanker heeft dan let je natuurlijk weer op andere dingen dan als iemand darmkanker heeft”; “ja, dat ligt er ook aan wat voor ziektebeeld iemand heeft. Stel dat iemand kanker heeft en die ligt veel op bed, iemand die zit op een stoel ofzo. Het is allemaal weer anders, als iemand longkanker heeft dan let je meer op benauwdheid en dingen die daar bij komen”; “ja, weet je, bij botmeta’s ben je bijvoorbeeld heel alert op pijn, die mensen hebben veel pijn, maar iemand die palliatief is vanwege hartfalen dan is pijn weer vaak wat later van belang”.

Pijn als ziektegerelateerd symptoom wordt door vier verpleegkundigen en drie EVV’ers genoemd als belangrijke observatie: “de enigste twee die mij echt te binnen schieten zijn pijn en decubitus. Pijn echt wel bovenaan”; “pijn, met name denk ik, voor mijn gevoel. Ja, dat vind ik echt belangrijk”; “pijn is een hele belangrijke natuurlijk in de palliatieve fase”; “misschien extra op pijn”. Drie verpleegkundigen en drie EVV’ers noemen huid en decubitus als ziektegerelateerd symptoom: “de huid houd je in de gaten, decubitus”; “doorligplekken, decubitus, vaak liggen mensen al wel op een preventief matras en dan kijk je gewoon of dat nog voldoende is”.

Eén verpleegkundige noemt dat er standaard dingen zijn waar automatisch op geobserveerd wordt: “je hebt gewoon standaard dingen waar je gewoon automatisch op observeert, bijvoorbeeld doorliggen, ja obstipatie zit daar ook wel bij, incontinentie, urineproductie, misselijkheid en pijn, dat soort dingen. Dat zit sowieso wel vrij standaard in en in het algemeen in de observatie bij mensen die echt ziek zijn”. Eén verpleegkundige noemt drie pijlers als belangrijke ziektegerelateerde symptomen: “pijn, vermoeidheid, zelfredzaamheid. Dat zijn wel drie pijlers waar je heel goed op let binnen de palliatieve fase”. Eén verpleegkundige geeft aan dat er voornamelijk geobserveerd wordt op lichamelijke symptomen: “ik denk dat wij toch vooral op lichamelijke symptomen observeren dus heeft iemand doorligplekken, bijvoorbeeld als ze bedlegerig zijn. Is iemand incontinent? Dat soort dingen. Pijn ook wel en daar ondernemen we ook wel actie op. Maar ik denk ook inderdaad wel wat mensen zichtbaar hebben en wat mensen zelf aangeven”. Vocht- en

voedingstoestand worden door twee verpleegkundigen genoemd als ziektegerelateerd symptoom.

Drie verpleegkundigen geven aan welke acties worden ondernomen op ziektegerelateerde symptomen: “als iemand een bepaalde aandoening heeft, printen wij vaak via intranet een protocol uit bijvoorbeeld over die aandoening, daar staat ook vaak op welke symptomen het zijn en die nemen wij dan over in het zorgdossier. Iedereen leest dat zorgdossier en zal naar aanleiding van die punten dan rapporteren”; “dan schrijven wij elke dienst op hoe het op dat moment gaat, en mocht het slechter gaan, dan ga je gelijk overleggen met eventueel de arts of de huisarts om het aan te passen. Maar het is wel zo dat je in de palliatieve periode elk zorgmoment observeert op de symptomen, en kijkt of we daar wat aan kunnen doen, verbeteren of verzachten bijvoorbeeld”; “daar ga je je wel meer in verdiepen, dat ligt er aan wat er binnen komt. Vaak als je je overdracht hebt staat er ook wel bij ‘hier op letten’. Bij bloedsuikers bel je heel regelmatig dagcurves door ja. Vaak loopt het vanzelf wel en is het ook wel logisch”.

Twee verpleegkundigen observeren op de stemming van een patiënt: ‘of er eventueel nog sprake is van een depressie”; “en ook het geestelijke, psychische, beleving van ziekte van de patiënt”. Eén verpleegkundige geeft aan de pols te voelen, één verpleegkundige controleert de vitale functies en één verpleegkundige let op de cognitieve vaardigheden. Eén verpleegkundige let op ziektegerelateerde symptomen die mogelijk kunnen ontstaan: “observatie op mogelijke symptomen die zouden kunnen ontstaan”.

Label 4 Huisarts – thuiszorg

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd naar communicatie en samenwerking met de huisarts binnen de palliatieve fase. Zeven verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat het contact met de huisarts wisselend is en afhangt van de huisarts zelf: “er zijn huisartsen die zeggen: ‘zoek het maar uit, bel het ziekenhuis maar. Vinden jullie dat? Dan weet ik het ook niet, breng maar naar de SEH dat ding’. Dan denk ik ook: ‘hallo, kom even kijken’. Er zit een heel groot verschil in, echt waar”; “de één is heel betrokken en heel sociaal en neemt ruim de tijd. En ik word ook regelmatig door huisartsen kortaf behandeld: ‘ja, als je het niet vertrouwt, stuur maar naar de Eerste Hulp’. Dan denk ik: ‘kom dan even kijken’. Dus dat is zo’n groot verschil”.

Initiatief in contact tussen huisarts en thuiszorg

Vijf verpleegkundigen benoemen dat het nemen van initiatief voor contact tussen huisarts en thuiszorg voornamelijk vanuit de thuiszorg komt: “vaak is dat wij naar de huisarts moeten bellen, dus van de huisarts naar ons toe zou ook wel eens prettig zijn”; “vaak is de communicatie met artsen heel slecht en dan moeten wij er achteraan gaan vissen van hoe palliatief en terminaal is iemand nu eigenlijk. Dat is ook altijd wel een dingetje wat heel jammer is”; “meestal nemen wij echt contact op, de verzorging, met de huisarts zelf van ‘hoe zit dat nu eigenlijk en zijn er nog extra dingen waar we op moeten letten?’ Dat is echt vaak gewoon erachter aanvragen”; “in de palliatieve fase hebben we intensiever contact met de huisarts. En dat is wel het grootste deel van ons uit, huisartsen nemen niet heel snel contact met op ons op”; “ik denk dat wij meer contact met de huisarts zoeken dan andersom”. Eén verpleegkundige geeft aan dat het initiatief wisselend is: “heel verschillend, heel verschillend. Het hangt ervan af, bij die mevrouw is het heel goed gegaan, volgens mij is hij één, twee keer per week langsgekomen. Maar het kan ook zo zijn dat je eigenlijk zelf contact met de huisarts moet opnemen en dat je een heleboel dingen zelf moet doen, dat je hem constant op de hoogte moet houden omdat hij, de huisarts, dat zelf niet doet. Maar dat is heel verschillend”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat het nemen van initiatief verschilt doordat de ene huisarts meer *feeling* heeft met palliatieve zorg dan de andere: “dat verschilt. De ene huisarts heeft daar feeling mee en die zegt: “ik wil dat laatste stukje begeleiding. Ik heb die patiënt twintig jaar als mijn cliënt gehad, ik wil dat graag zelf afsluiten”. De ander zegt: “nee, oei, dat vind ik doodeng”. Bij ons is dat net zo, de ene verpleegkundige heeft veel affiniteit met palliatieve zorg en de ander zegt: “o jee, als ik maar niet net kom en onder mijn handen overlijdt ie”. (...) Met huisartsen is dat net zo”.

Verskillende huisartsen

Eén verpleegkundige geeft aan dat de hoeveelheid samenwerking een rol speelt in de communicatie: “het ligt eraan welke huisarts het is. Als je een huisarts hebt met wie je wie al veel samengewerkt hebt, dan is die samenwerking veel nauwer en weet die huisarts ook veel beter wat hij aan jou heeft en wat jij aan de huisarts hebt. En als je iemand hebt die je bijna niet kent, dan is het vooral in het begin een aftasten van ‘joh, wat heb ik aan jou en wat verwachten we van elkaar?’”. Een andere verpleegkundige geeft aan dat verschil in

huisartsen een rol speelt in de communicatie en noemt ook dat de communicatie in het algemeen wel goed is: “je merkt wel dat je met verschillende huisartsen te maken hebt en de ene huisarts is iets bekwamer in zulke situaties dan de ander, maar over het algemeen is de communicatie van de huisarts naar ons toe en de communicatie van ons naar de huisarts toe, wel heel goed”.

Positieve ervaringen

Vier verpleegkundigen en twee EVV'ers geven aan positieve ervaringen gehad te hebben in contact met de huisarts: “mijn ervaringen, dat is wel goed. Dat ze weten dat ze palliatieve zorg geven en wel bereid zijn om langs te komen om in gesprek te gaan. En soms merk je ook dat de huisarts zelf wel initiatief heeft genomen om daar met ons langs te gaan en met familie te praten”; “er zijn er ook wel die heel fijn zijn om mee samen te werken”; “in dit geval heb ik wel heel goed overleg gehad met de huisarts, waar ik zelf ook heel veel vragen kwijt kon, maar dat is dan weer een heel specifiek geval. Die huisarts belde mij zelf op”.

Wisselwerking huisarts - thuiszorg

Zes verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat thuiszorg en huisarts elkaar nodig hebben binnen palliatieve zorgverlening: “en de huisarts weet ook wel ‘we hebben hen heel hard nodig omdat zij juist heel veel zorg moeten geven’, dus de huisarts heeft ook zoiets van: ‘ja, de thuiszorg moet ik er ook bij betrekken’ en aan de andere kant hebben wij de huisarts ook nodig”; “wij zijn het natuurlijk ook vaak die de signalerende functie hebben, maar de arts weet niets als jij niet aan de bel trekt”, hij heeft wel weer heel erg de verpleegkundige en EVV'er nodig want die weet vaak veel meer van wat de cliënt wil en wat er gewenst is”; “ik denk dat ze het van ons vooral moeten hebben van de kennis die wij van de cliënt hebben”; “als we de huisarts nodig hebben, dan bellen we gelijk en dan komt hij ook vaak wel langs. Dan maken we ook echt de afspraak van ‘hoe laat kom je dan? Dan ben ik er ook’. Dan kan je ook overleggen, dat je weet wat je aan elkaar hebt, ‘wat nu en hoe nu verder?’”; “sowieso is het in de palliatieve fase belangrijk regelmatig contact te hebben en te evalueren hoe het gaat. Zo'n huisarts komt natuurlijk ook maar één keer in de zoveel weken, als het een lange termijn is, voor tien minuutjes. En diegene zegt: ‘het gaat prima, doe’, terwijl wij misschien hele andere dingen signaleren”; “wij zijn er veel langer, soms wel een uur, wij kunnen veel meer observeren voor hem, dus dan kan hij ook aan ons vragen van ‘hé, zien jullie pijn, of zien jullie dit of dat?’ Eén verpleegkundige geeft aan: “de ene huisarts merkt,

voelt aan ‘ik heb de thuiszorg nodig’ en de andere heeft zoiets van ‘nou, ik kan het wel alleen regelen en de thuiszorg, die ziet het wel’”.

Eén verpleegkundige zegt dat de ene huisarts sneller iets accepteert dan de andere:

“sommige huisartsen die geloven, ja, geloven, dat klinkt een beetje, maar die accepteren het sneller van je als je zegt ‘ja, die ligt echt pijn te lijden, kunnen we het niet even verhogen?’

Sommige zeggen: ‘ja prima, dat gaan we verhogen’ en sommige zeggen: ‘nou nee, laten we het vandaag ook nog maar even zo doen’”.

Negatieve ervaringen

Vier verpleegkundigen en één EVV’er geven aan negatieve gevolgen te ondervinden van slechte communicatie met de huisarts. Eén verpleegkundige geeft aan soms buiten besluitvorming van beleid te vallen: “wij willen van alles op de hoogte zijn van wat er met de cliënt aan de hand is en wat er is afgesproken en wat verder het beleid is. En vaak is het zo dat de huisarts een afspraak maakt met de cliënt, dus wij vallen daarbuiten. In principe oké, maar in zo’n situatie heb je zoiets van: ‘wij willen er juist bij betrokken zijn’, dat we juist weten wat op dit moment het beleid is en hoe wij daarop gaan handelen”. Eén verpleegkundige geeft aan: “soms dan zeggen ze: ‘waarom heb je niet eerder aan de bel getrokken?’ En dat terwijl zij veel meer informatie hebben dan wij”. Eén verpleegkundige mist het stukje multidisciplinair overleg: “van wat ik tot nu toe heb gezien, komt de hulpvraag ineens ‘patsboem’ bij ons van ‘zo is het’ en wij ‘oh, oké, is het al zover?’ Ja, sowieso missen wij het hele stukje MDO wel”. Eén verpleegkundige geeft aan: “vaak weten huisartsen niet eens wat Opella allemaal kan bieden qua ook verpleegtechnische zorg, dus dan roepen ze Kruiswerk al, wat dan niet nodig is”. Eén EVV’er noemt dat huisartsen niet zo bezig zijn met palliatieve zorg.

Rapportage binnen communicatie

Drie verpleegkundige en twee EVV’ers geven aan dat rapportage en rapportagebladen een rol spelen in de communicatie tussen thuiszorg en huisarts: “soms leest de huisarts de rapportage, ligt er aan welke huisarts, maar de meesten lezen toch wel de laatste dag en of twee dagen terug. Ze gaan natuurlijk niet helemaal teruglezen, want daar hebben ze natuurlijk geen tijd voor, maar als ze dingen willen weten lezen ze wel even verder. Meestal leggen we het ook open en schrijven wij op het gele blad van de huisarts”; “communicatie gaat veel via het rapportageblad van de huisarts en hij leest ook wel wat wij gedaan hebben

als hij dat wil weten”; “meestal loopt de zorg en als de huisarts iets nieuws heeft, dan lees je dat op de huisartsrapportage”.

Vijf verpleegkundigen geven aan dat er verbetering van de rapportage van de huisarts nodig is: “ze koppelen hun observaties niet terug met de vraag of wij daar ook op willen letten, sommigen doen dat wel en schrijven dat op, maar dan is het nog vers twee of je het kunt lezen”; “dat overleg zou nog beter kunnen. Nu gaat het veel via de rapportage mappen. Als we vragen hebben schrijven we dat op en dan hoop je dat de dokter dat leest en andersom”; “er liggen nog wel verbeterpunten, de arts weet gewoon niet alles en die heeft geen tijd of zin om de rapportage te lezen, dus die gaat af op wat hij dat op dat moment ziet. Dat is soms maar een heel klein stukje van wat er speelt”; “wij komen daar zes of zeven keer op een dag, dan denk ik: ‘laat even weten of er veranderingen zijn’, maar dat doen ze niet. Ze schrijven het ook niet in de map, dat wordt ook niet gedaan. Dat is jammer, want dan moet je weer achter iemand aanlopen, terwijl de lijn veel korter had kunnen zijn”; “als er een huisarts wordt geraadpleegd komt de huisarts heel vaak niet bij ons, wij weten soms niet eens op wat voor tijdstip de arts komt, dus missen wij dat vaak. Dan moet je het uit de rapportage halen, nou, dat staat dus niet in de rapportage”.

Interventies verpleegkundigen voor contact huisarts

Drie verpleegkundigen en één EVV’er geven aan naar mogelijkheden te zoeken om contact met de huisarts zo goed mogelijk in te vullen. Twee verpleegkundige geven daarin aan afspraken te maken met de huisarts: “dus dan maken we afspraken, ik probeer nog wel eens om echt een afspraak te maken met de huisarts bij de cliënt, zodat je gewoon weet wat er besproken wordt. Dan kun je gelijk zorgen dat het opgenomen wordt in het zorgplan van de cliënt”; “als de huisarts komt proberen we dat er ook één van ons bij is. Dat maakt gewoon de lijntjes wat korter. Anders blijf je erachteraan bellen”. Eén verpleegkundige noemt ‘blijven zeuren’ als methode: “het komt zo knullig over als je daar dan geen antwoord op kan geven, maar soms is dat gewoon niet te voorkomen. Hoe ik daar mee om ga? Ik blijf zeuren en meestal proberen we familie er ook bij te betrekken van ‘geef goed aan, dit heeft hij nooit gewild’”. Eén verpleegkundige geeft aan in het contact met de huisarts soms te *overrulen*: “we *overrulen* de huisarts ook wel eens. Als hij dan zegt: ‘als er wat veranderd, dan sturen we haar alsnog naar het ziekenhuis’ en als dan de patiënt zegt: ‘daag, dat wil ik

echt niet', dan bellen we de huisarts ook niet. Als de patiënt dat niet wil, doen we dat ook niet".

Eén verpleegkundige en één EVV'er noemen huisartsoverleg: "we hebben nu elke drie maanden huisartsoverleg, dus op een gegeven moment weet je wel wat het beleid van de huisarts is"; "met een huisarts hebben we één keer in de twee, drie maanden huisartsenoverleg en dan bespreken we cliënten, maar dat wil niet elke huisarts", "het is wel makkelijk, zo'n overleg. Soms heb je vragen en dat heeft zij haar ideeën en dan is het ook weer makkelijk om haar te bellen. We spreken gewoon één voor één de cliënten door". Eén EVV'er geeft aan dat er afspraken worden gemaakt met de huisarts: "er zijn natuurlijk afspraken gemaakt voor als het een beetje stabiel blijft..Maar als er grote veranderingen zijn of wensen van de cliënt die bijvoorbeeld bij een huisarts moeten worden gevraagd dan zal ik, dan moet dat wel besproken worden. Maar het is niet zo dat ik ervaar dat het altijd standaard wordt besproken. Het is meer ten aanzien van als wij dingen signaleren die belangrijk zijn, dat wij dat aangeven bij de huisarts van daar moeten we even overleggen. Het is niet zo dat we elke maand even bij elkaar komen. Als het goed loopt, loopt het proces en de patiënt zich daarin kan vinden, blijft het zo. Dan hoeft dat niet elke keer besproken te worden".

Label 5 Inzicht ziekteverloop zorgvrager

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of zorgvragers inzicht hebben in het mogelijk ziekteverloop.

Wisselend inzicht ziekteverloop

Zes verpleegkundigen en vier EVV'ers geven aan dat het inzicht in het mogelijk ziekteverloop wisselend is. Verpleegkundigen en EVV'ers noemen verschillende oorzaken voor het wisselende inzicht. Vier verpleegkundigen en één EVV'er noemen het verschil in artsen en specialisten: "het ligt er ook maar net aan welke internist ze treffen of wat dan ook. Want de één kan heel goed uitleggen wat er allemaal gebeurd (..), maar een andere arts vertelt niet heel veel"; "je merkt heel vaak dat specialisten heel voorzichtig zijn in het hardop uitspreken van drie tot zes maanden of zes tot twaalf weken. (...) Het is heel wisselend, je hebt ook hele duidelijke oncologen die gewoon zeggen: 'korter dan drie maanden'"; "dat ligt ook aan de

huisarts”; “heel wisselend, ligt eraan bij wie ze onder behandeling zijn en ook of ze zelf ziekte-inzicht hebben en ook snappen waar het over gaat”.

Oorzaken wisselend inzicht ziekteverloop – de zorgvrager

Het wisselende inzicht in het ziekteverloop ligt volgens zes verpleegkundigen en twee EVV’ers aan de zorgvrager zelf. Drie verpleegkundigen en één EVV’er geven aan dat sommige zorgvragers het mogelijk ziekteverloop niet willen weten: “sommige mensen willen het ook niet weten. Ik heb pas een meneer gehad en die wilde gewoon niet weten hoe lang hij nog te leven had, punt. Hij zegt: ‘dat wil ik gewoon niet weten, want dan ga ik daar rekening mee houden en als het dan niet klopt, raak ik alleen maar gefrustreerd, dus ik wil het niet weten’. En andere cliënten willen het wel weer graag weten”; “we hadden pas een mevrouw, die wist stiekem wel, maar die wilde het niet weten, die praatte er steeds overheen”; “of ze willen het niet weten, die zeggen ‘geef mij geen termijn, ik zie het allemaal wel’. Dat maakt het voor ons weer wat lastiger, maar die zijn er natuurlijk ook, maar de meesten die weten het”; “de ene cliënt wil het er niet over hebben, schuift het zo ver mogelijk weg, die draait er omheen en wil zo lang mogelijk leven alsof er niks aan de hand is. En sommigen draaien er niet omheen”, “ik denk dat heel veel mensen het niet willen weten. Het zal je maar verteld worden dat je binnen een jaar komt te overlijden, wat doet dat met je? (...) Dat lijkt me best wel heftig natuurlijk”. Drie verpleegkundigen geven aan dat het begrip van de zorgvrager een rol speelt in het wisselend inzicht in het ziekteverloop: “ik denk dat het ook van de cliënt afhangt, nu bij die meneer, die beseft en begrijpt het gewoon niet, maar ik denk zeer zeker dat mensen die goed bij zijn, dat besef wel hebben”. Eén EVV’er noemt het verschil in leeftijd tussen zorgvragers: “oudere mensen die weten vaak ook wel: ‘dit is het einde, het is goed zo’ en jongeren gaan die strijd toch weer aan, dat is toch wel een heel verschil. Oudere mensen vragen ook veel minder, die hebben zoiets van: ‘ja, ik kom dat wel tegen’. Die hoeven dat vaak ook allemaal niet te weten, die willen dat vaak ook niet weten. Ze worden daar alleen maar onnodig zenuwachtig van”.

Oorzaken wisselend inzicht ziekteverloop – voorspelbaarheid

Als andere oorzaak voor het wisselende inzicht van zorgvragers in het ziekteverloop, noemen drie verpleegkundigen en twee EVV’ers de moeilijkheid van het voorspellen: “je probeert mensen er wel op voor te bereiden bij bepaalde ziektebeelden van nou ‘dit zou er kunnen gebeuren’, maar dat is niet zeker, je weet het natuurlijk nooit van te voren. Het is

lastig in te schatten”; “vaak kan het ook niet tot in details verteld worden, omdat je het gewoon niet weet. Vaak kan het nog alle kanten op gaan. Het blijft natuurlijk ook heel moeilijk om te zetten wat iemand te wachten staat omdat het heel moeilijk te zeggen is, je weet het niet”; “en wat er dan tot die tijd gebeurt, ja, dat is toch altijd natuurlijk heel lastig te zeggen”.

Zorgvragers op hoogte van ziekteverloop

Vier EVV'ers geven aan dat zorgvragers op de hoogte zijn van het ziekteverloop: “negen van de tien weet wel wat hen te wachten staat, ook wat de verwachting is, hoe lang het nog duurt, dat soort dingen”; “ja, ze weten wel hoe of wat ja”; “ze willen het niet altijd weten, maar ze zijn wel altijd op de hoogte”; “iemand is toch ongeneselijk ziek, dus die weten dat echt wel”. Eén EVV'er geeft aan dat mensen zelf begrijpen in welk ziekteverloop ze zitten: “ik denk dat als mensen echt in de palliatieve fase zitten, ze zelf wel begrijpen in wat voor ziekteverloop ze zitten. Dat heb je toch wel heel vaak. En dan mag je ervan uitgaan dat ze zelf wel aanvoelen dat het gewoon niet goed gaat”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat ze vaak merkt dat het voor mensen vaag is wat het verloop is of kan zijn.

Huisarts als verantwoordelijke

Vijf verpleegkundigen en één EVV'er noemen de huisarts en specialist als verantwoordelijke voor verschaffen van informatie in ziekteverloop aan zorgvragers: “als ze al die tijd al thuis zitten en alleen nog maar onder behandeling zijn bij de huisarts, dan komt de huisarts wel regelmatig langs en die, ik ben er dan wel eens bij geweest, die vertellen dan wel wat er op dat moment aan de hand is. Die zeggen dan ook vaak van hoe het waarschijnlijk zal verlopen en dat het op dat moment misschien niet meer lang kan duren”; “vaak zegt een huisarts dat, van ‘nou, je zult dit of je zult dat tegen komen’, maar die kunnen het vaak ook niet inschatten, niet helemaal, maar ze kunnen wel een richtlijn geven”; “ik denk dat het vaak de huisarts is die het vaak wel besproken heeft met de cliënt, ik denk ook dat het een taak is voor de huisarts”; “het is wel gewoon de taak van de specialist om te zeggen: ‘het duurt niet zo lang meer, ik kan niet precies zeggen hoe lang, maar in ieder geval...’. Je weet wel of iemand de kerst nog haalt of niet, en soms moeten we daar ook op aansturen bij de huisarts van ‘goh, het zou fijn zijn als u ook laat vallen van...’. Dat je eerlijk zegt ‘ik weet niet of u daar nog bij zal zijn’, want ik vind het wel belangrijk, mensen hebben recht om te weten waar ze

aan toe zijn”; “ik denk dat er hier ook nog wel een taak voor de huisarts ligt, het is natuurlijk wel medisch gebied. Maar daarna wordt het ook wel met ons besproken”; “dat laat ik meestal aan de huisarts over, het is hun vakgebied. Tenzij het gewoon wel is uitgelegd, maar niet begrepen is door cliënten”.

Label 6 Inzicht ziekteverloop zorgvrager door mantelzorger

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of mantelzorgers inzicht hebben in het ziekteverloop van de zorgvrager. Drie verpleegkundigen en vijf EVV'ers geven aan dat dit wisselend is. Eén verpleegkundige en twee EVV'ers noemen de band met de zorgvrager als oorzaak voor het wisselende inzicht: “het is verschillend, ligt er ook aan hoe de relatie is tussen man en vrouw en sommigen zijn ook minder geïnteresseerd”; “en ligt er natuurlijk ook aan hoe de band is tussen de familie”; “sowieso hoe de band is. Als het iemand's zoon of dochter is, betekent dat niet altijd dat er een goede band en verstandhouding is”. Eén verpleegkundige en één EVV'er geven betrokkenheid aan als oorzaak voor het wisselende inzicht: “dat is ook heel wisselend. Sommige mensen houden zichzelf afzijdig. Sommige mensen van de mantelzorg zeggen: ‘ik wil niet te veel weten’. Maar er zijn ook mensen die ons regelmatig bellen met: ‘zeg maar niks tegen mijn moeder’, maar dan komen de vragen”; “ligt er een beetje aan, sommige mantelzorgers zijn heel betrokken. De één wil het ook wat meer weten dan de ander, je hebt ook familie die het allemaal weglacht inderdaad. Eén EVV'er geeft aan dat generatieverschil een rol speelt in het wisselende inzicht van mantelzorgers: “ik denk dat het ook generatiegebonden is. Dat merk je ook wel als je jongere cliënten in zorg hebt (...) die praten daar ook meer over met de mantelzorg. Of dat iemand uit zichzelf meer je toe komt dan de oudere generatie. Die houden dat meer weg en willen het gewoon niet weten”. Eén verpleegkundige geeft aan dat het wisselende inzicht te maken heeft met persoonlijke wensen rondom het overlijden van de zorgvrager en afhangt van het ziektebeeld.

Drie verpleegkundigen en drie EVV'ers geven aan dat mantelzorgers op de hoogte zijn van het mogelijke ziekteverloop van zorgvragers: “ja, zeker, ‘k heb nog nooit meegemaakt dat er iemand half wist wat er aan de hand was of wat er zou gebeuren”; “ik vind van wel en de meeste keren is de mantelzorg ook bij gesprekken met de arts. Dan horen ze gelijk de informatie van de juiste persoon en ze weten ook wat er gaat komen”. Eén verpleegkundige geeft aan bepaalde zaken wel te vertellen, maar het vertellen van het grote verloop van het

proces aan de huisarts over te laten: “als iemand in één keer benauwd of kortademig kan worden vertel ik dat wel tegen familie, maar het grote verloop van wat het proces is, nee, dat is echt aan een huisarts”. Eén EVV’er denkt dat mantelzorgers inzicht krijgen in het ziekteverloop van de zorgvrager, maar vindt het moeilijk om er over te praten: “ik denk ook wel dat familie het wel mee krijgt, maar het is ook heel moeilijk om over te praten. Als ze zien dat iemand echt gaat overlijden, echt in die terminale fase zit, wordt het vaak al veel makkelijker om over te praten omdat ze dan zien wat er gebeurt. Maar in de palliatieve fase gebeurt van buiten, niet zichtbaar, heel veel en dan lijkt het nog heel ver weg”.

Eén EVV’er geeft aan dat voorlichting over het ziekteverloop van de mantelzorger niet veel op de voorgrond gebeurt: “niet zo heel erg op de voorgrond, maar je ziet wel in dat laatste stukje, dat wij die zorg voor de familie weer hebben. Dat wij de familie wat meer gaan inlichten van ‘dit en dit kan je gaan zien’, dan verplaatst de zorg van de patiënt zich naar de familie”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat voorlichting aan de mantelzorger over het ziekteverloop van de zorgvrager, wel zou moeten: “je moet wel gewoon even wat extra uitleg geven. Aangeven van: ‘wat kun je verwachten en wat kun je dan doen?’ En ook als mensen heel onzeker zijn. Als ze zitten met dat soort vragen, vind ik wel dat je goed moet uitleggen van wat ze een beetje kunnen verwachten, dus in dat soort dingen probeer ik inderdaad wel mantelzorgers en familieleden uitleg te geven over wat er kan gebeuren”.

Label 7 Inzicht ziekteverloop door thuiszorgmedewerkers

Verpleegkundigen en EVV’ers is gevraagd of zij als thuiszorgmedewerkers voldoende inzicht hebben in het mogelijke ziekteverloop van de zorgvrager. Twee verpleegkundigen geven aan dat zij voldoende inzicht hebben, twee verpleegkundigen geven aan dat zij onvoldoende inzicht hebben en twee EVV’ers en één verpleegkundige geven aan dat dit per ziektebeeld verschillend is: “van dingen die niet bij alle ziektes voor komen en die echt per ziektebeeld verschillen, denk ik niet dat we daar super goed van op de hoogte zijn”. Twee verpleegkundigen en één EVV’er noemen ervaring als het gaat om inzicht: “de ervaring leert ook, het is niet de eerste keer dat je een ziekte meemaakt”; “daar heb je echt ervaring bij nodig, hoe meer je echt ervaring hebt, hoe meer je dingen herkent van ‘o wacht, dat heb ik eerder gezien want...’. Vaak kun je dat op school niet leren, je hoort het wel, maar je kunt je

er helemaal geen beeld bij vormen, dus het landt gewoon niet. Dan kom je toch weer op die ervaring uit”.

Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan dat eigen verantwoordelijkheid nemen belangrijk is wanneer inzicht van de thuiszorgmedewerker onvoldoende is: “als het een aparte ziekte is, dan ga je daar naar informeren en neem je je maatregelen, “ook als je iets niet weet is het je eigen verantwoordelijkheid om je te verdiepen. Je bent zelf verantwoordelijk, jij bent bevoegd en bekwaam, dus dan moet je soms ook jezelf gaan verdiepen”. Eén verpleegkundige geeft aan dat ze eigenlijk nooit voldoende op de hoogte is van een mogelijk ziekteverloop: “eigenlijk nooit, ja, het klinkt heel stom, maar het is niet grijpbaar, er kan altijd iets onverwachts gebeuren. We hebben een mevrouw gehad, die heeft vier weken een morfinepomp gehad. Toen dacht ik na anderhalve week dat ze zou overlijden, maar het heeft nog drie en halve week geduurd”. Een andere verpleegkundige en EVV'er geven aan dat door onvoorspelbaarheid van ziekteverloop, niet alles verwacht kan worden: “het verloopt natuurlijk bij iedereen anders. Je hebt natuurlijk wel verwachtingen, maar ja, het is zo persoonsgebonden”, “onlangs hebben we een mevrouw gehad, die ging heel weinig eten en drinken. Had overal uitzaaiingen, daar had de arts tegen gezegd: ‘nou, nog een week, of twee weken’, ondertussen heeft die mevrouw nog twee en een halve maand geleefd. Dat zijn van die moeilijke scenario's”.

Label 8 Anticiperen

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd in hoeverre er geanticipeerd wordt en kan worden op het ziekteverloop van de zorgvrager in de palliatieve fase. Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat dit kan: “in de laatste fase kan je heel veel dingen bedenken en benoemen, dat het bijvoorbeeld niet meer lang gaat duren, je weet niet hoe lang, maar toch dat mensen zijn voorbereid van: ‘nou, dat is er aan de hand’”; “ik denk ook dat het een stukje kennis is en een goede intake op het moment dat iemand in zorg komt. Gewoon een goede vraag stellen en als je weet dat iemand een bepaald ziektebeeld heeft, alvast vragen naar de dingen waarvan je weet dat die er mee te maken kunnen hebben. Die ze zelf nog helemaal niet als klachten ervaren, maar die al wel kunnen spelen. Zodat je weet: ‘het speelt wel, ze heeft er nu nog geen last van, maar dat kan erger worden, want iemand is palliatief’”.

Zes verpleegkundigen en drie EVV'ers geven aan dat anticiperen wel kan, maar niet haalbaar is door de onvoorspelbaarheid van de ziekte of door angst om zorgvragers onnodig bang te

maken en het wel kan maar niet gebeurd door bijvoorbeeld gebrek aan tijd en het moment waarop de zorgvrager in zorg komt. Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan: "je weet gewoon niet precies wanneer er wat gaat gebeuren en of het gaat gebeuren. (...) Ik denk dat het wel planbaar is en kunt nagaan van: 'oke, het is dit en dit ziektebeeld, dus dit en dit kunnen we verwachten. En als dat gebeurd gaan we dit en dit ondernemen, maar je kunt het niet in een tijdschema vastzetten"; "er zijn wel dingen die je kunt verwachten, maar niet alles hoeft te gebeuren. Iedere ziekte is toch anders, dus ik denk ook niet dat het planbaar is"; "soms denk ik ook wel dat je van te voren iets kan beslissen en dat is best goed, maar je kan zoveel van te voren beslissen, wat soms niet nodig is of niet aan de orde komt". Eén verpleegkundige geeft aan: "het is altijd fijn als je weet wat je te wachten staat, alleen moet je heel erg uitkijken. Ik merk soms in teams, dat als je te veel informatie weet, als je weet wat er allemaal kan gebeuren, je een cliënt soms onnodig bang maakt. Als je een cliënt gaat vertellen wat je zelf allemaal weet wat er kan gebeuren, is de vraag of de cliënt het ook allemaal moet weten, want je kunt cliënten onnodig vreselijk bang maken".

Twee verpleegkundigen geven aan: "het is gewoon vaak heel lastig, ik heb al een paar keer meegemaakt dat je een cliënt pas in zorg krijgt als de zorg op z'n heftigst is. (...) Je kunt dan niet meer met een cliënt in gesprek gaan, terwijl als je zo iemand al eerder in zorg had, je zo iemand kent"; "het kan beter, meestal worden we er opeens mee geconfronteerd dat iemand echt gaat overlijden en dan loop je achter de feiten aan, maar we proberen er wel zoveel mogelijk op in te spelen. Wat dat betreft moeten we dus eigenlijk al weten hoe we gaan reageren als hij in de terminale fase komt. Dus dan denk je: 'oja, daar moeten we even op letten, maar dan kom je op kantoor en gebeuren er weer zoveel andere dingen dat je er niet bij stil staat, en dan ben je zo een paar weken verder. Dan denk ik: 'potverdikkie, daar hadden we eerder op in kunnen spelen, maar dat is dan de drukte en dat je niet elke dag bij iemand komt". Eén verpleegkundige geeft aan: "je kunt toch op de dingen vooruitlopen, terwijl je nu wacht tot de dingen zich voordoen".

Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat er niet wordt geanticipeerd op het mogelijke ziekteverloop van de zorgvrager: "nee, het wordt niet altijd gedaan, moet ik eerlijk zeggen"; "ik denk dat we meer afgaan op wat we zien, dan dat we denken: 'die heeft die en die ziekte, dus dat zal er waarschijnlijk wel gaan gebeuren', ik denk dat wij niet heel erg zo denken"; "je kan het niet altijd voorzien en bij de één gaat het soms zo snel, dat je denkt:

‘hoe kan het?’ En het is maar goed ook, dat we niet alles weten”. Twee verpleegkundigen en één EVV’er geven aan dat er gereageerd wordt op het moment dat zorgvragers klachten krijgen: “bij ons is het vaak dat als iemand symptomen gaat vertonen, wij de huisarts er bij vragen om medicatie voor te schrijven, maar niet perse van te voren, van: ‘als dit, of als dat’”; “als er zich dingen voordoen, reageer ik daar meteen op. Dan schakel ik natuurlijk meteen in een huisarts in. Mensen hebben zelf vaak zoiets van: ‘de huisarts? Huh? Moet dat nou? Ja kijk, op het moment dat mensen geen pijn hebben, niet angstig zijn, waarom zou je dan een huisarts moeten bellen?’”; “er wordt wel beleid afgesproken, maar dat gebeurt op het moment zelf, niet vooraf”.

Drie verpleegkundigen geven een praktisch voorbeeld van anticiperen: “sommige dingen weet je ook al van te voren. Misschien kan iemand over een paar dagen niet meer naar het toilet, dan bestel je vast een po stoel. Dan zeg je: ‘je hoeft hem nog niet te gebruiken, maar op het moment dat het niet meer gaat, kan je er gebruik van maken’”; “als ik merk dat iemand steeds meer benauwd wordt, maar nog steeds aan de één liter zuurstof zit, dan zouden we bijvoorbeeld ook de huisarts kunnen bellen en zeggen van: ‘als ze nou nog meer benauwd wordt, mogen we de zuurstof dan hoger zetten? Dan hoeft dat op dat moment nog niet zo te zijn, maar dan heb je wel akkoord’”; “dan ga ik niet iemand om drie uur ’s nachts bellen als ik om acht uur ’s avonds ook al zie: ‘dit gaat escaleren’”.

Eén verpleegkundige noemt contact met de huisartsenpost als onderdeel van anticipatie: “als het bij ons na vijf uur ’s avonds is, moet je de huisartsenpost bellen. Vaak gaat dat wel goed. Als mensen weten van ‘we gaan het weekend in’, dan zeggen we tegen de huisarts: ‘laat even een berichtje achter zodat we kunnen communiceren met de huisartsenpost, zodat als we bellen, ze weten wat de situatie is’. En dat loop ook wel aardig goed hoor”.

Eén EVV’er geeft aan dat het binnen het anticiperen niet alleen om de zorgvrager gaat: “het is niet alleen de cliënt zelf, maar natuurlijk ook degenen die daar werken, die moeten daar ook rekening mee houden. Dus als iemand zwaarder wordt qua zorg, spelen ook andere dingen een rol waardoor een collega toch in de problemen komt, dan moeten we ook daar op letten. Als een collega aangeeft: ‘daar loop ik tegen aan, het lukt mij niet meer zo goed alleen’ wordt er besproken hoe we dat aan gaan pakken”.

Label 9 Belasting mantelzorg

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of er aandacht is voor belasting van mantelzorg. Zes verpleegkundigen en drie EVV'ers geven aan dat zij dat hebben: "ja, we gaan regelmatig ook even in gesprek om te kijken of iemand het nog aan kan, dat merk je gauw genoeg als je bij iemand regelmatig over de vloer komt"; "ja, en dat mag ook wel. Als mensen echt overbelast raken signaleer je dat wel"; "ik besteed er altijd wel aandacht aan"; "bij ons is dat een heel belangrijk punt. Wij zien, omdat we natuurlijk op het eind best wel vaak bij de mensen thuis komen, heel snel of iemand het nog ziet zitten of niet".

Als concrete invulling van aandacht voor belasting mantelzorg geven verpleegkundigen en EVV'ers aan: "er altijd voor iemand zijn en eventueel al meer zorg aanbieden"; "je kunt gewoon bespreken: 'redt u het nog? Moeten wij vaker komen? Is het nog haalbaar thuis voor u?' Dat soort dingen"; "ik vraag minimaal één keer per week: 'houden jullie het nog vol? Komen jullie nog aan je rust? Wil je niet even als wij er zijn, dat jij even weg gaat met één van de kinderen, dat wij de zorg overnemen?'; "je vraagt het ook en je zegt wel tegen de mensen: 'we zien dat het voor u ook wel een beetje zwaarder wordt, wat denkt u?'; "eerst rapporteren we het vooral en zodra we dat signaleren gaan wij gelijk meer zorg in zetten of overleggen met de mantelzorger van: 'kunnen wij eventueel nachtzorg inschakelen?' bijvoorbeeld"; "je bespreekt de mogelijkheden van wat er nog meer is. Vaak zijn mensen daar helemaal niet mee bezig. Ze zijn bezig met de zorg die zij verlenen en vergeten ze dat er ook nog andere mogelijkheden zijn. Dus op het moment dat wij dat duidelijk aangeven, gaan mensen nadenken: 'oja, dat is ook een mogelijkheid, dan is hij toch in goede handen'.

Drie verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat mantelzorgers vaak ver gaan in zorgverlening en de zorg graag zelf willen verlenen: "mantelzorgers gaan wel heel ver, vind ik, ze verleggen steeds hun grenzen, daar moet je wel alert op zijn"; "vaak vinden mensen het gewoon heel fijn om het nog zelf te kunnen doen, dan moet je het vooral niet uit handen gaan geven", "als mantelzorg het niet over wil geven, moet je het ook niet doen. Vaak is de zorg als het heel heftig is, ook maar kort. Dat houdt mensen ook vaak op de been. Je weet gelukkig nooit hoe lang, maar vaak is die hele heftige zorg, dat mensen echt veel pijn hebben of onrustig zijn, niet langer dan twee, drie weken"; "mensen willen het ook graag zo lang

mogelijk zelf doen, wat natuurlijk ook het meest logisch is. Maar als je ziet dat het niet helemaal goed gaat komen, wijdt je daar wel een gesprekje aan”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat belasting mantelzorg nooit wordt *gemonitord*, maar dat wel gelet wordt op belasting.

Label 10 Informatiebronnen

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd welke informatiebronnen worden gebruikt in de zorg van de palliatieve fase. Het begrip 'informatiebron' omvat alle bronnen die geraadpleegd worden voor alle facetten van zorgverlening, dus van informatie van het ziektebeeld tot en met informatie van de zorgvrager. Vier verpleegkundigen en vijf EVV'ers geven aan dat ervaring in palliatieve zorg een belangrijke informatiebron is. Vijf verpleegkundigen noemen het Palliatief Consulententeam (PCT) als bron. Eén verpleegkundige zegt hierover: “ik bel het PCT team wel even als ik meer informatie nodig heb. 't Is iets tussen de arts en ons en als ik signaleer dat iemand pijn heeft en een huisarts zegt 'nou, het kan nog wel met deze hoeveelheden' en als ik dan het palliatief team ga bellen en de situatie uitleg, kunnen zij mij feedback geven. Als zij zeggen: 'nou, als je deze en deze termen ook naar de huisarts toe gaat zeggen en als je dat signaleert, dan adviseren wij dit en dit ook'. Dus die bel ik wel af en toe en dan zeg ik: 'kunnen jullie me even helpen'. Ook al ben ik het met de huisarts eens, bel ik toch nog eens even. Niet altijd, maar ik weet ze wel te vinden”. Eén verpleegkundige geeft aan nog nooit van het PCT gehoord te hebben.

Drie verpleegkundigen en vier EVV'ers geven aan de huisarts te raadplegen als informatiebron. Eén EVV'er geeft aan de: “nee, eigenlijk bel ik de huisarts daar niet over, de huisarts spreek ik sowieso nooit aan de telefoon”.

Drie EVV'ers en één verpleegkundige geven aan hun opleiding als belangrijke informatiebron te zien. Drie verpleegkundigen en één EVV'er noemen bijscholingen en twee verpleegkundigen en twee EVV'ers zien collega's als informatiebron. Drie verpleegkundigen noemen het ziekenhuis, twee verpleegkundigen en één EVV'er de cliënt, één verpleegkundige en twee EVV'ers beschouwen vakkennis en protocollen als informatiebron. Twee verpleegkundigen noemen de intake aan het begin van de zorg evenals richtlijnen, twee verpleegkundigen noemen het hospice van Opella, twee EVV'ers gebruiken Google om tot informatiebronnen te komen en twee verpleegkundigen geven aan het palliatief

zakwoordenboekje te gebruiken als informatiebron. Eén verpleegkundige geeft aan het palliatief zakwoordenboekje te kennen, maar nog niet te gebruiken. Eén verpleegkundige geeft aan: “je kan er bij wijze van spreken een dik boek van de palliatieve zorg bij pakken en alle richtlijnen na gaan lopen, van ‘heb ik dat bekeken, heb ik dat bekeken en dat’, maar dat doen wij niet”. Eén EVV’er noemt overdracht uit ziekenhuis, één EVV’er de CIZ indicatie, één verpleegkundige noemt pallialine en oncoline als bron en één EVV’er noemt literatuurstudie. Eén verpleegkundige geeft aan veel op ingeving te doen: “ik denk dat we wel veel op ingeving doen, je gaat het niet zomaar van een papiertje halen, uiteindelijk kom je heel veel dingen tegen, sowieso al”. Eén verpleegkundige noemt teambespreking als informatiebron en één EVV’er Wikipedia. Eén verpleegkundige geeft aan dat palliatieve zorg niet uit een boekje te halen is: “palliatieve zorg kan je niet uit een boekje halen. Dat is ook een gevoel hè, wat er in je hart zit. Je moet natuurlijk bepaalde dingen wel voldoen, maar ’t is toch ook een gevoel”.

Label 11 Rapportage

Verpleegkundigen en EVV’ers is gevraagd hoe en op welke punten er wordt gerapporteerd in de palliatieve fase.

Eén verpleegkundige en vier EVV’ers geven aan te rapporteren op dat wat gezien wordt: “je rapporteert wat je ziet, wat je observaties zijn, actie en reactie. Het is wat je per keer hebt gedaan of zich voordoet”; “meestal schrijf je gewoon op van wat je hebt gedaan en wat geobserveerd moet blijven. Voor in de map schrijven we wat we komen doen, dus in zo’n stadium wordt dat dan aangepast, zo wordt het een beetje bij gehouden”; “je rapporteert op wat je op dat moment ziet en onderneemt daar zo nodig actie op”; “we rapporteren eigenlijk gewoon wat we constateren en ja, je zet er wel op wat we doen. Maar het is niet zo dat we echt per punt dat apart eruit pikken. Het is meer gewoon een klein verhaaltje, waar dan wel dat in naar voren komt wat belangrijk is en wat de volgende collega die komt gewoon weten moet”; “de meest zichtbare dingen rapporteren we”.

Vier verpleegkundigen en twee EVV’ers geven aan dat binnen Opella officieel gerapporteerd moet worden op Somatisch aandachtsgebied, Activiteiten van het dagelijks leven, Maatschappelijk aandachtsgebied, Psychisch aandachtsgebied en Communicatie (SAMPC) maar dit niet gedaan wordt: “we rapporteren niet echt SAMPC, ik heb dat hier nooit

echt meegekregen”; “officieel doet Opella het natuurlijk via de SAMPC, maar dat doet gewoon niet iedereen en ik ook niet hoor, dat zeg ik er gelijk bij. Aan de hand daarvan wordt het zorgplan gemaakt, officieel hoor je natuurlijk ook aan de hand daarvan te rapporteren, want dat doet niemand eigenlijk, soms doet iemand het heel netjes, dan zie je dat ineens”; “we hebben daar een model voor, officieel zou het SAMPC moeten, maar dat wordt niet gedaan, dat gebeurt gewoon niet bij ons”; “wij rapporteren niet zoals het officieel zou behoren, het is gewoon helder en duidelijk voor ons”. Eén verpleegkundige geeft aan wel via SAMPC te rapporteren.

Vier verpleegkundigen geven aan dat rapportage beter kan: “soms kan je iets niet terugvinden en dan moet je dus aan de cliënt gaan vragen bijvoorbeeld: ‘hoe lang is het geleden dat u ontlasting heeft gehad?’ of: ‘en had u gisteren geen pijn?’ Eigenlijk zou dat niet nodig moeten zijn, dat moeten we onderling eigenlijk kunnen. Maar dat is altijd heel verschillend, ik denk dat daar ook nog wel verbeterpunten liggen”; “ik kan nog veel leren, want je doet heel snel opschrijven wat je gedaan hebt in plaats van wat je gesignaleerd hebt”; “er wordt op niet zo heel veel punten gerapporteerd, nee, ik denk dat we bij een cliënt op veel meer punten kunnen gaan letten en schrijven”; het rapporteren zou beter kunnen, zeker bij mensen die palliatief zijn. Dan zou je veel puntsgewijze moet rapporteren. Bijvoorbeeld: pijn, dubbele punt. Sociale situatie, dubbele punt. Eigenlijk zou dat wel beter kunnen.”

Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat op gemaakte afspraken altijd wordt gerapporteerd: “de afspraak wat er perse gerapporteerd moet worden, dat wordt echt wel gerapporteerd. We zeggen echt wel ‘dat moet iedere dag opgeschreven worden’”; “er wordt wel gerapporteerd en meestal wordt er ook wel opgeschreven wat er mee gedaan wordt. Of je zelf bijvoorbeeld actie onderneemt of dat het de komende dagen geobserveerd moet worden”. Eén van de twee verpleegkundigen noemt een praktisch voorbeeld: “ze had een urineweginfectie en dan kreeg ze Haldol, dus dan rapporteer je wel van ‘ze is nu rustig, of ze heeft nu heel erg wanen’, dat schrijf je dan wel op natuurlijk”.

Twee verpleegkundigen geven aan dat rapportage vanzelf gaat: “eigenlijk loopt dat gewoon een beetje vanzelf, je gewoon in een bepaald iets bij iemand en dan ontdek je zelf wel op het

rapporteren van collega's dat sommige dingen niet meer goed gaan. Iemand kan bijvoorbeeld ineens meer staan, of gaat door zijn benen".

Eén verpleegkundige noemt dat er cliëntgericht wordt gerapporteerd en ook wordt gerapporteerd over de familie en omgeving. Eén verpleegkundige geeft aan dat er verschil zit in rapportage, wat komt door verschil in zorgverleners: "het is verschillend per verzorgende, tenminste, dat merk ik. De ene verzorgende heeft wat meer kennis in huis en ziet meer als een ander. Ik denk niet dat alle niveaus de *'know how'* hebben om adequaat op een aantal punten te beoordelen". Eén verpleegkundige geeft aan de ervaring te hebben dat er binnen palliatieve zorg beter wordt gerapporteerd dan in de reguliere zorg.

Label 12 Doelen in de palliatieve zorgverlening

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of er doelen worden opgesteld in de palliatieve zorgverlening. Uit antwoorden blijkt dat drie verpleegkundigen en twee EVV'ers geen doelen opstellen in de palliatieve fase: "niet specifiek, wel op voeding en vocht, dat ze voldoende binnen krijgen omdat mensen snel uitdrogen, maar niet echt specifiek"; "niet concreet, we rapporteren wel en zetten acties in, maar we stellen geen specifieke doelen"; "wij stellen geen echte doelen, in de thuiszorg werken we daar eigenlijk helemaal niet mee. Dat gebeurt veel meer intramuraal dan extramuraal, niet dat het niet zou moeten"; "wij maken natuurlijk wel afspraken met die cliënt en schrijven die op, maar dat zijn geen echte doelen"; "nee, en we houden het zorgplan ook niet echt bij, dat klinkt gek, maar als iemand echt in zo'n stadium komt hebben we geen tijd om het zorgplan op papier aan te gaan passen".

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd door wie doelen worden opgesteld. Uit antwoorden blijkt dat dit gedaan wordt in overleg met de zorgvrager, door de huisarts en door thuiszorgmedewerker. Eén verpleegkundige en vijf EVV'ers geven aan dat doelen in overleg met de zorgvrager worden opgesteld: "ik denk dat doelen gemaakt worden naar wensen van de cliënt, om het zo aangenaam mogelijk te maken"; "je doet het wel altijd in samenspraak met de patiënt natuurlijk"; "aan de hand van de cliënt, je gaat met elkaar in gesprek en aan de hand daarvan maak je doelen"; "met de cliënt, want het is de wens van de cliënt"; "doelen worden opgesteld aan de hand van de zorgvraag van de cliënt".

Eén verpleegkundige en twee EVV'ers geven aan dat het opstellen van doelen in overleg met de huisarts gaat: "het beleid van de huisarts komt daar wel in naar voren"; "we kunnen niet zomaar wat verzinnen zonder dat een huisarts op de hoogte is, want uiteindelijk is de huisarts altijd eindverantwoordelijk. Hij geeft bepaalde aanwijzingen of tips die worden meegenomen in het zorgplan"; "de huisarts heeft een belangrijke rol, pijnbestrijding doen we bijvoorbeeld altijd in overleg met de huisarts, dus eigenlijk beslist hij op dat moment het doel. Als hij zegt: 'we gaan sederen' ofzo, dan moeten wij dat natuurlijk wel opschrijven in het zorgdossier, op dat moment wordt dat het doel wat hij dus heeft bepaald"; "hij zegt natuurlijk vanzelf: 'let daar en daar op' en dat merk je dan vanzelf in je doelen".

Eén verpleegkundige geeft aan dat overleg met huisarts wel belangrijk is, maar de wens van de cliënt de doorslag geeft in het opstellen van doelen: "een huisarts kan bijvoorbeeld voorschrijven: 'we willen zwachtelen', maar als een cliënt dat niet wil, dan koppelen we dat wel weer terug naar de huisarts. Het is dus altijd wel de wens van de cliënt, die staat voorop".

Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan dat thuiszorgmedewerkers doelen opstellen: "in principe doe je dat zelf op het moment dat een nieuwe cliënt binnenkomt. Maar soms gaan we wel even met elkaar aan tafel van: 'hoe gaan we dit aanpakken?' Dan ben je er met elkaar mee bezig"; "wij schrijven het vaak los op in een zorgdossier, op een apart blad zodat wel iedereen het goed kan lezen. Soms duurt het zo kort dat je haast de tijd niet hebt om het officieel te laten tekenen en daar hebben ze op zo'n moment ook geen behoefte aan". Eén verpleegkundige geeft aan eerst zelf een opzet van doelen te maken, voordat er contact is met de huisarts, is het zo een paar dagen verder: "we maken meestal zelf een opzetje, voordat wij contact hebben gehad met de huisarts zijn we meestal al wel een paar dagen verder. En ja, soms komt er ineens een huisarts lang en dan tref je die toevallig en vraag je: 'zijn er nog meer punten?' en die schrijf je er dan bij".

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd wat een rol speelt in het behalen van doelen. Drie EVV'ers geven aan dat haalbaarheid belangrijk is: "als je het heel hard zegt, heel veel doelen zijn er niet te behalen"; "belangrijk is dat je een doel maakt wat haalbaar is"; "een doel is echt iets wat ik wil behalen als resultaat en dat is bij palliatieve mensen best lastig. Als het met symptomen te maken heeft en als het belangrijk is als dat geobserveerd wordt, dan zal ik dat proberen te verwerken in het zorgplan".

Twee verpleegkundigen geven aan dat verschillen in zorgsituatie een rol spelen in behalen van doelen: “bij palliatieve zorg is het natuurlijk ook zo dat het per dag kan verschillen, zeker in de terminale fase”; “de ene dag gaat het heel goed, de andere dag is het gewoon één grote puinhoop, dan probeer je wel je doelen na te streven, maar dat gaat niet altijd op dezelfde manier”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat er altijd een evaluatiedatum wordt vastgesteld. Bij de één is dat drie maanden en bij de ander een week, dat ligt aan de zorgvrager en wat hij op dat moment wil.

Label 13 Verbeterpunten

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd verbeterpunten aan te geven over de palliatieve fase in het algemeen. Drieëntwintig verpleegkundigen en negen EVV'ers geven aan verbeterpunten te hebben. Verbeterpunten die worden aangegeven zijn: communicatie met de huisarts, het moment van in zorg komen van zorgvragers, rapportage, wisseling van thuiszorgmedewerkers bij zorgvragers, informatie over het ziekteverloop, vooruitkijken en anticipatie op ziekteverloop, voorlichting door huisarts aan zorgvragers, tijd, scholing, nachtzorg en checklisten.

Zes verpleegkundigen en twee EVV'ers noemen scholing als verbeterpunt. Vier verpleegkundigen en twee EVV'ers geven aan meer scholing te willen. Eén verpleegkundige en twee EVV'ers geven aan dat thuiszorgmedewerkers met een lagere opleiding dan verpleegkunde, uitgebreider geschoold moeten worden in signaleren van symptomen en rapportage daarvan. Twee verpleegkundigen geven aan dat scholing moet voorzien in hoe er meegedacht kan worden met de huisarts. Eén verpleegkundige geeft aan scholing te willen over medicatie: “bijvoorbeeld over medicatie, ja over morfine weet ik nog wel wat dingetjes, over Oxycontin en Oxynorm, maar verder...”. Twee verpleegkundigen geven aan meer verdieping te willen van palliatieve zorg in zijn algemeenheid en die verdieping voor alle thuiszorgmedewerker geldt. Twee verpleegkundigen geven aan dat scholing binnen Opella beter gepromoot moet worden.

Drie verpleegkundigen en twee EVV'ers geven aan verbetering te willen in organisatie van nachtzorg. Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan dat een palliatieve zorgindicatie

een ruim aantal zorguren biedt, maar dit niet genoeg is voor nachtzorg. Als mensen 's nachts ook zorg willen, kan dat niet. Eén verpleegkundige geeft aan geen lijst te hebben met verpleegkundigen of verzorgenden die gebeld kunnen worden om nachtzorg te bieden. Zij geeft aan dat daarvoor de vrijwilligerscentrale gebeld kan worden, maar die maar kunnen voorzien in twee nachten. Eén verpleegkundige geeft aan meer zorg te kunnen leveren als er meer tijd is en nachtzorg altijd ingezet kan worden als dat nodig is. Eén EVV'er noemt dat er nu geen nachtzorg is.

Twee verpleegkundigen en één EVV'er noemen communicatie met huisartsen als verbeterpunt. Twee verpleegkundigen geven aan dat binnen communicatie de lijntjes korter kunnen: "de lijntjes zouden nog korter kunnen en het overleg met de huisarts beter. Nu gaat het veel telefonisch en via rapportagemappen, als we vragen hebben schrijven we dat op en hopen we dat de dokter dat leest en andersom. Maar de huisarts heeft geen tijd of zin om de rapportage te lezen, dus die gaat af op wat hij op dat moment ziet en dat is soms maar een heel klein stukje van wat er speelt"; "de communicatie onderling, dus van familie naar ons, naar de huisartsen, dat dat kringetje nog kleiner wordt, nu gaat het vaak met een omweg via het dossier". Eén verpleegkundige geeft aan graag gelijk contact te willen met de huisarts om goede afspraken te maken en zou het prettig vinden als de huisarts ook eens naar de thuiszorg belt: "ik wil graag dat je gelijk contact hebt met de huisarts, desnoods naar de praktijk gaat en goede afspraken maakt, 'zo en zo gaan we het doen, als er wat bijzonders is, bellen we', en vaak is het zo dat wij de huisarts moeten bellen, dus van de huisarts naar ons zou ook wel eens prettig zijn".

Twee verpleegkundigen en twee EVV'ers geven aan meer tijd te willen voor palliatieve zorgvragers: "soms zou ik wel eens willen dat ik wat meer tijd had voor een client. Dat je gewoon heel rustig je gang kunt gaan, rustig je ding kan doen. Rustig wassen, lekker insmeren. Dat je echt de tijd hebt, dat is voor mij het belangrijkste"; "ik denk dat we nog meer zorg kunnen leveren als we gewoon alle tijd hadden".

Eén EVV'er geeft aan soms het gevoel te hebben dat de huisarts niet meewerkt en een huisarts niet terugbelt terwijl dat wel is afgesproken: "ik zou heel graag willen dat het contact tussen de verpleegkundigen en de huisarts beter gaat. Soms heb ik het gevoel dat de huisarts niet echt meewerkt. Je bent alert, je ziet wel wat, je belt de huisarts en soms spreek je alleen de assistente, je zou wel teruggebeld worden maar dat is niet gebeurd".

Eén verpleegkundige geeft aan dat zorgvragers soms laat in zorg komen, op het moment dat zorg het heftigst is : “ik heb al een paar keer meegemaakt dat een cliënt pas in zorg komt, als de zorg op z’n heftigst is. Waar dat knelpunt precies ligt, weet ik niet, maar het zou gewoon fijner zijn als bijvoorbeeld door goed gebruik van de AIV dit voorkomen wordt”.

Eén verpleegkundige noemt rapportage door verzorgenden als verbeterpunt: “als een palliatieve zorgvrager wordt verzorgd door het verpleegkundig team gaat de rapportage altijd wel goed, vind ik, dan is iedereen wel alert. Ik denk dat op het gebied van rapportage door verzorgenden nog wel leerpunten liggen”.

Eén verpleegkundige en één EVV’er geven aan graag verbetering te zien in de hoeveelheid verschillende zorgverleners tijdens de palliatieve fase: “het is heel fijn als mensen palliatieve zorg aan huis krijgen, dat is een groot pluspunt, maar ze krijgen wel veel verschillende gezichten over de vloer. Niet iedereen heeft daar last van, maar sommigen wel. Dat zou ik graag verbeterd zien”; “zorgen dat er zo min mogelijk verschillende gezichten aan het bed komen en zorgen dat de zorg continue blijft. Dat je ook goed kan signaleren als er achteruitgang plaatsvindt. Want wat de één achteruitgang noemt, dat hoeft de ander natuurlijk niet te vinden”.

Eén verpleegkundige geeft aan graag meer informatie te willen over het mogelijke ziekteverloop en prognose van een zorgvrager. Nu moet er zelf gezocht worden naar informatie: “ik zou graag wat meer informatie willen hebben als een cliënt in zorg komt, van wat we kunnen verwachten in het vervolgtraject en over het verloop. Nu is het vaak een zelf zoeken”.

Eén verpleegkundige geeft aan meer van te voren geregeld te willen hebben, als de kans bestaat dat iemand veel pijn krijgt. Tegelijk wordt genoemd dat morfine klaar leggen voor iemand die nog geen pijn heeft, voor een arts een erg grote stap is en dit gepaard gaat met ethische kanttekeningen: “dat je van te voren bijvoorbeeld morfine klaar hebt liggen, voor het geval iemand heel erg pijn krijgt. Maar dat is een hele stap voor een arts hoor. Morfine voorschrijven, terwijl er nog geen sprake is van pijn, dat is eigenlijk heel raar. Dan zou je eigenlijk hele nieuwe richtlijnen en protocollen moeten gaan ontwikkelen voor artsen, want ja, is het verantwoord om ergens Haldol in huis te leggen voor het geval iemand onrustig wordt? Eén verpleegkundige geeft aan verbetering te willen zien in voorlichting door huisartsen aan zorgvragers: “het mag soms wat meer”.

Eén EVV'er geeft aan meer vrijwilligers in te willen zetten, zodat mantelzorg minder belast wordt en zorgvragers vaker van zich af kunnen praten: "ik merk dat er behoefte is om zomaar even te praten. Eventjes een extra hand om te koken of hulp in de huishouding. Net die extra aandacht en verzorging, ik denk dat heel veel zorgvragers dat het belangrijkste vinden. Als ik echt geld zou hebben, zou ik daarvoor vrijwilligers aannemen en ik denk dat je daarmee al een hele hoop geregeld hebt".

Eén verpleegkundige noemt als verbeterpunt een vast aanspreekpunt voor de thuiszorg. Een vaste arts die gespecialiseerd is in palliatieve zorg, die alle palliatieve zorgvragers onder behandeling heeft en waarmee korte lijnen zijn tussen arts en thuiszorg.

Eén verpleegkundige geeft aan dat er meer gebruik gemaakt moet worden van het palliatief zakboekje en er een speciaal zorgdossier zou kunnen komen voor palliatieve zorgvragers.

Eén verpleegkundige geeft aan in het dossier een overzicht te willen hebben van de belangrijkste observatiepunten en wat ingeschakeld kan worden in de palliatieve fase.

Eén verpleegkundige geeft aan het mooi te vinden als er binnen Opella een lijst komt met praktische tips en nieuwste methoden van verzorging.

Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan geen verbetering nodig te vinden in palliatieve zorgverlening: "ik heb niet echt iets wat niet goed gaat, wat verbetering nodig heeft of wat ik anders wil zien"; "als ik zie hoeveel uren zorg je krijgt met een palliatieve indicatie, kan je alle zorg bieden die nodig is".

Label 14 Wensen en verwachtingen zorgvrager

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of er binnen de palliatieve fase, aandacht is voor laatste wensen van zorgvragers. Voorbeelden door projectgroep genoemd, zijn:

ziekenhuisopnames, behandelingen en plek van sterven. Vijf verpleegkundigen en vier EVV'ers geven aan dat dit gebeurt. Eén verpleegkundige geeft dat het 'in principe gebeurt', maar niet altijd en één EVV'er geeft aan dat het verschilt per situatie en huisarts.

Eén verpleegkundige geeft aan het vastleggen van wensen beter kan en één EVV'er geeft aan dat ze meestal niet worden vastgelegd.

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd op welk moment de laatste wensen van zorgvragers worden besproken en vastgelegd. Vier verpleegkundigen en één EVV'er geven

aan dat dit besproken wordt wanneer zorgvragers dit zelf aangeven: “ik denk als iemand het zelf aangeeft. En mensen voelen zelf hoe het met ze gaat”; “meestal komt dat spontaan”. Eén verpleegkundige geeft aan dat het van tevoren besproken wordt, maar er geen vast moment is waarop dat besproken wordt, omdat het eigenlijk altijd vanzelf komt. Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan het niet tijdens de intake te bespreken, maar vooral “als het aan de orde komt”. Eén verpleegkundige geeft aan een gesprek over de laatste wensen van een zorgvrager eigenlijk tijdens een herintake te moeten voeren, maar dat dit niet gebeurt: “eigenlijk zou je een soort herintake moeten doen, zeker als iemand al heel lang in zorg is en hij wordt slechter en slechter. Zo van: ‘nou, we begonnen met steunkousen, ondertussen bent u zo ziek, ik wil even met u in gesprek’. Maar daar komt het vaak niet van, dat zeg ik eerlijk”. Eén EVV'er geeft aan de wensen te bespreken tijdens de intake als iemand in zorg komt en als iemand al langer in zorg is en ze later palliatieve zorg nodig hebben, wordt er een gesprek aangegaan.

Eén verpleegkundige en één EVV'er geven aan dat wensen besproken worden op het moment dat er iets gebeurt en een beslissing genomen moet worden. Dezelfde EVV'er geeft als reden daarvoor aan dat het moeilijk is om als zorgverlener en als zorgvrager in gesprek te gaan over laatste wensen: “misschien ook omdat het moeilijk is voor mijzelf en ook voor de cliënt om het daar al over te hebben. Ik weet natuurlijk niet hoe lang het ziekteproces nog duurt. Stel, iemand leeft nog vijf jaar en je gaat het daar het eerste jaar al over hebben, als iemand zich nog best redelijk voelt. ‘Overlijden?’ denk hij dan, ‘sodemieter op’. Twee verpleegkundigen geven aan dat euthanasiewensen van zorgvragers altijd kenbaar worden gemaakt door zorgvragers zelf: “als jij echt iets niet meer wil en je zegt dat tegen niemand, dan weet je zeker dat daar geen gehoor aan wordt gegeven. Dus zo iemand zegt dat altijd wel”; “een euthanasiewens hoor je altijd vanzelf van de cliënt, want zo iemand is er al mee bezig geweest”. Eén verpleegkundige geeft aan dat op het bespreekbaar maken van euthanasie nog een soort taboe rust en je dat niet even tussen neus en lippen door vraagt: “er rust vaak ook nog een soort van taboe op. Je gaat niet zomaar tegen iemand zeggen van: ‘hebt u wel eens nagedacht over euthanasie, of wilt u nog wel door? Dat doe je niet even tussen neus en lippen door als je iemand aan het douchen bent”. Eén verpleegkundige geeft aan dat jongere mensen vaker hun wensen kenbaar maken dan ouderen. Eén

verpleegkundige en één EVV'er geven aan dat wensen van zorgvragers in de zorgmap worden geschreven, of in de rapportage zelf.

Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat wensen van zorgvragers rondom ziekenhuisopnames vaak door zorgvragers zelf worden aangegeven. Eén verpleegkundige geeft aan soms aan te sturen op beslissingen rondom een ziekenhuisopname: "en ziekenhuisopnames, ja, soms stuur ik daar op aan dat daar een beslissing over genomen wordt. Soms is dat heel onduidelijk en dan gaan ze midden in de nacht een dokter bellen. Dan denk ik: 'wat wil je bereiken?' Dan is het gewoon goed om afspraken te maken". Bij het vaststellen van het moment om over laatste wensen in gesprek te gaan, zegt één EVV'er: "ik luister naar mijn gevoel en laat het daar van afhangen of ik het erover ga hebben".

Label 15 AIV-gesprekken in de palliatieve fase

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd naar AIV-gesprekken in de palliatieve fase. Uit antwoorden blijkt dat vijf verpleegkundigen AIV-gesprekken niet inzetten in de palliatieve fase. Als oorzaak wordt door één verpleegkundige onduidelijkheid over AIV binnen Opella aangegeven en één verpleegkundige geeft aan niet te weten wat het inhoudt waardoor het niet wordt ingezet. Eén verpleegkundige die aangeeft AIV niet in te zetten, weet wel dat er gebruik gemaakt van kan worden, maar geeft aan nog zoveel "op touw" te hebben staan, dat er nog niet toe gekomen is.

Zes verpleegkundigen geven aan AIV te integreren in zorgverlening en rekenen dit onder de palliatieve indicatie, waardoor het niet apart wordt gedeclareerd en ook niet ervaren wordt als AIV: "vaak ben je bij een cliënt voor zorg, dus doe ik het dan gewoon tegelijk en gaat het van de indicatie af. Dat betekent niet dat ik die gesprekken niet heb, maar die integreer ik vaak gewoon tijdens m'n zorg en ik ga niet apart in de palliatieve fase"; "we hebben wel gesprekken, maar we proberen dat zoveel mogelijk binnen de indicatie te houden"; "vaak combineer ik het met zorgmomenten of een huisartsenbezoek. En zeker als het binnen de uren kan, gebruik ik die gewoon, maar ik weet wel dat ik de mogelijkheden heb"; "niet in officiële AIV-gesprekken waar je een afspraak voor maakt, maar dan trek je gewoon wat meer tijd uit"; "ja, AIV-gesprekken, zo noem ik dat dan niet. Dan neem ik gewoon even de tijd voor een gesprek tijdens de zorg, het is dan denk ik wel AIV"; "als je gewoon zorg verleent, dan gaat dat vanzelf, dus ja, je kunt het kopje AIV er wel op plakken". Eén

verpleegkundige geeft aan AIV te combineren met zorgmomenten en het ook apart te declareren. Eén verpleegkundige geeft aan AIV te moeten gebruiken en dit ook af en toe doet, maar door voldoende aantal uren wordt niet alles geboekt als AIV. Eén verpleegkundige geeft aan dat een eerdere collega AIV goed heeft opgestart, waardoor het binnen dat team aardig loopt, hoewel het nog meer diepgang kan krijgen.

Eén verpleegkundige geeft aan AIV te gebruiken, maar niet in de palliatieve fase: “AIV gebruik ik vaak veel eerder als iemand alleen maar zorg krijgt voor steunkousen, maar steeds verder achteruit gaat. Dan ga ik eens langs om te kijken hoe het gaat. Daar gebruik ik dan AIV voor, omdat zo iemand geen uitgebreide indicatie heeft. En de palliatieve fase is die indicatie er wel, dus gebruik ik die ook”.

AIV-gesprekken worden dus vaak ingezet tijdens zorgmomenten. Drie verpleegkundigen geven aan ook op andere momenten AIV in te zetten: “wanneer de zorgvrager het nodig vindt”; “het is een beetje afhankelijk van de situatie, maar je begint vaak een AIV gesprek als je hoort dat iemand terminaal is. Of aan het begin van de palliatieve fase, op het moment dat je hoort dat iemand is uitbehandeld, dan begin je er ook vaak mee”; AIV komt om de hoek bij ontlasting van mantelzorg, als je ziet dat het niet meer gaat, plan je een gesprek”.

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd naar de inhoud van AIV-gesprekken. Twee verpleegkundigen benoemen de zorg die Opella kan bieden, één verpleegkundige geeft aan in te spelen op vragen over het ziektebeeld van een zorgvrager, één verpleegkundige geeft aan het over pijn te hebben om er zo achter te komen hoe pijn beter bestreden kan worden en één verpleegkundige grijpt AIV-gesprekken aan om te bespreken wat nog dragelijk is en wanneer iemand het “genoeg” vindt. Eén verpleegkundige geeft aan niet echt een leidraad te hebben in AIV- gesprekken, maar afgaat op gevoel en inspeelt op wat de cliënt op dat moment van je verwacht.

Eén verpleegkundige geeft aan te weinig te zijn toegerust voor het voeren van AIV-gesprekken: “ik denk dat onze informatie eerst veel uitgebreider moet zijn, voordat wij met mensen zelf kunnen gaan zitten en zeggen van ‘nou, u bent nu in dit stadium, u kunt dit en dit verwachten”.

Label 16 Signaleringsinstrumenten in de palliatieve fase

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd naar gebruik van signaleringsinstrumenten in de palliatieve fase. Elf verpleegkundigen en zes EVV'ers geven aan geen signaleringsinstrumenten in de palliatieve fase te gebruiken. Eén verpleegkundige geeft aan wel naar pijn te vragen, maar dit uit empathisch oogpunt doet, zonder te monitoren. Eén verpleegkundige geeft aan te weten dat er lijsten zijn, maar dat deze niet gebruikt worden en afgegaan wordt op ervaring en een klinische blik. Eén verpleegkundige geeft aan belasting van mantelzorg te observeren, maar dit niet gedaan wordt door geijkte meetinstrumenten.

Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan scorelijsten te gebruiken met betrekking tot decubitus. Twee verpleegkundigen geven aan pijn te scoren.

Eén EVV'er geeft aan het fijn te vinden om via een methode polshoogte te nemen van pijn: "als iemand iedere dag zegt: 'oh, ik heb zo'n pijn, ik heb zo'n pijn', vraag ik me af hoe erg die pijn is. Dan is het wel even fijn om dan via een methode polshoogte te nemen".

Label 17 Afspraken acties op observaties

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd of afspraken met de huisarts gemaakt worden over observaties bij zorgvragers in de palliatieve fase. Eén verpleegkundige en vier EVV'ers geven aan dat dit gedaan wordt. Eén verpleegkundige noemt als voorbeeld vastgehouden vocht en streefgewicht en één verpleegkundige noemt temperatuur. Drie EVV'ers noemen observaties in het algemeen: "wat als er dit gebeurt, hoe moet ik dan handelen en wanneer moet ik bellen? Dat soort dingen worden wel met de huisarts besproken"; "ja, dat staat op het uitvoeringsverzoek, dan schrijven wij dat op. Dus waar je op moet letten." Eén verpleegkundige geeft aan dat het belangrijk is om bij observaties te weten wat er mee gedaan moet worden: "je kunt wel zeggen van: 'tempen' en dan verder zo laten, maar dat schiet niet op, er moet wel wat bij komen".

Eén EVV'er geeft aan dat afspraken op observaties beter moeten worden vastgelegd: "heel vaak zegt een huisarts: 'ik wil elke week een tensie gemeten hebben', maar vervolgens zegt hij niet wat hij daarmee wil. Wil hij het elke week horen? Komt hij één keer per week langs en ziet hij dan welk welke bloeddrukken zijn gemeten? Heel vaak is het ook dat een

specialist iets afsprekt, zonder er een consequentie aan te verbinden. Wij moeten dan eigenlijk meer doorvragen, van: ‘wat wilt u er mee?’”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat observaties worden opgeschreven, maar er vaak niets met scores en rapportage wordt gedaan.

Label 18 Informatieoverdracht binnen het team

Verpleegkundigen en EVV’ers is gevraagd op welke manieren informatieoverdracht plaatsvindt binnen het team. Drie verpleegkundigen en twee EVV’ers noemen werkoverleg. Eén verpleegkundige geeft aan één keer in de twee weken teamoverleg te hebben, waardoor het lang kan duren om collega’s over een nieuwe zorgvrager bij te praten.

Drie verpleegkundigen en één EVV’er geven aan regelmatig op kantoor mondeling met collega’s te overleggen en informatie uit te wisselen. Twee EVV’ers geven aan collega’s telefonisch te spreken voor overleg en informatieoverdracht. Twee verpleegkundigen geven aan de communicatiemap op kantoor te gebruiken voor het overbrengen van informatie: “we hebben twee mappen, één bij de patiënt en één op kantoor. Als je een palliatieve patiënt in zorg krijgt, komt informatie uit de intake in zowel de map op kantoor, als in die van thuis. Dus als jij weet dat je voor het eerst naar een nieuwe cliënt moet, kan je je inlezen. Dat is je eigen verantwoordelijkheid”.

Eén verpleegkundige geeft aan dat palliatieve patiënten apart staan vermeldt in het verpleegkundig spreekuur dat door alle verpleegkundigen van Opella ingezien kan worden: “al die meiden uit heel de regio kunnen allemaal in het V-team lezen. Met name het laatste stukje verpleegkundige zorg wordt, als dat nodig is, nog apart *gemonitord*”.

Label 19 Crisissituaties

Verpleegkundigen en EVV’ers is gevraagd naar crisissituaties in de palliatieve fase. Zes verpleegkundigen en één EVV’er geven wel eens crisissituaties mee te maken. Oorzaak van crisissituaties ligt volgens twee verpleegkundigen aan het feit dat sommige dingen niet te voorkomen zijn: “ik denk dat niet alles voorkomen had kunnen worden. Als iemand een maagbloeding krijgt door zijn Diclofenac en hij krijgt wel Omeprazol, dan heb je dat voorkomen door Omeprazol te slikken, maar krijgt hij het toch. Sommige dingen gebeuren

gewoon”; “je leert van iedere situatie, maar of je nou echt altijd dingen had kunnen voorkomen of van te voren in kon schatten..?”

Twee verpleegkundigen noemen als oorzaak van crisissituaties het sneller verlopen van een ziekteproces dan verwacht werd: “het kan in één keer gebeuren dat iemand onrustig wordt en vaak komen dat soort dingen toch sneller dan je denkt”; “soms gaat het zo hard dat je dus niet kunt overzien dat dat allemaal in zo’n korte tijd kan gebeuren, dat iemand zo snel achteruit kan gaan. Ineens is het zo ver en moet je dus wel acuut handelen”. Eén verpleegkundige noemt dat crisissituaties voor vijfenzeventig procent te voorspellen zijn. Eén verpleegkundige zegt wel voorbereid te zijn, maar niet ‘tot in de puntjes’. Eén verpleegkundige geeft aan dat door angst van familie crisissituaties ontstaan: “vaak is het dat familie schrikt en dat ze denken ‘nu gaat het echt mis’, waardoor ze een dokterspost bellen”. Eén verpleegkundige noemt als oorzaak gebrek aan kennis bij beginnende verpleegkundigen.

Twee verpleegkundigen geven een voorbeeld van een crisissituatie waarbij achteraf wordt afgevraagd of het voorkomen had kunnen worden: “ik had pas nog bij een cliënt waar palliatieve zorg wordt gegeven, waarbij de huisarts zei: ‘meer morfine, meer pijnstillers zijn niet nodig’. En ’s avonds hoorde ik dat mevrouw helemaal, echt helemaal krom lag van de pijn. En dan denk ik ja: ‘wat hadden we hier aan kunnen doen?’ Ik bedoel, de huisarts ziet dat niet, of is voorzichtig, ik weet het niet. Maar dan zit je wel van ja, hadden we dit kunnen voorkomen?”; ja, ik snapte er niks van, maar echt dat mensen nog naar het ziekenhuis willen terwijl het eigenlijk niet meer kan. Ik weet niet meer welke situatie het was, maar ik weet nog dat er een keer allerlei toeren werden uitgehaald, waarvan ik echt dat: ‘dat moet je gewoon niet doen, je moet het gewoon niet willen’”. Eén verpleegkundige geeft zonder voorbeeld aan dat er situaties zijn waarvan achteraf gezegd wordt: ‘dat hadden we wel eerder kunnen zien’.

Twee verpleegkundigen en één EVV’er geven aan geen crisissituaties meegemaakt te hebben. Eén EVV’er noemt ziekenhuisopnames onnodig in de palliatieve fase: “maar als je zover bent, waarvoor zou je dan nog opgenomen moeten worden?”

Eén verpleegkundige maakt een kanttekening bij het idee dat thuis sterven ideaal is: “ik heb wel een paar keer gezien dat ik dacht: ‘als je dit van tevoren had geweten, had je het niet

gewild'. Mensen denken soms: 'nou, lekker, thuis'. Maar daar zitten ook heel veel nadelen aan, het is niet alleen maar mooi om thuis te sterven. Als jij 's nachts om vier uur enorm onrustig wordt van de pijn of van morfine, het duurt alleen langer voordat de arts is geweest en er dan medicatie is gekomen, dan wanneer je in het ziekenhuis bent opgenomen. De familie heeft al een rotnacht achter de rug en ben je 's ochtends helemaal gebroken. Dan is het wel 'lekker thuis', maar de vraag is of het lekker is. In het ziekenhuis komt een verpleegkundige, zie de onrust en handelt, waardoor familie niet belast wordt. Dus thuis sterven wordt vaak geïdealiseerd. Het is mooi als het kan, maar het gaat niet altijd zoals je wilt".

Label 20 Taakverdeling verpleegkundige en EVV'er

Verpleegkundigen en EVV'ers is gevraagd naar de taakverdeling tussen verpleegkundigen en EVV'ers in de palliatieve fase. Zes verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat verschil in taakverdeling zit in verpleegtechnische handelingen. Het aansluiten en verwisselen van morfinepompjes wordt het meest genoemd.

Vier verpleegkundigen geven aan dat zorgverlening in de palliatieve fase alleen gebeurt door verpleegkundigen, EVV'ers of verzorgenden en niet door helpenden met als redenen: helpenden hebben minder ervaring met palliatieve zorg, en minder kennis en inzicht, dan verpleegkundigen, EVV'ers en verzorgenden.

Drie verpleegkundigen en drie EVV'ers geven aan binnen palliatieve zorg meer samen te werken dan in reguliere zorg met als redenen: meer theoretische kennis bij verpleegkundigen, meer organisatorische kennis bij verpleegkundigen, meer aandacht voor het proces in de palliatieve fase bij verpleegkundigen, elkaar bij kunnen staan en elkaar op ideeën brengen.

Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan dat verpleegkundigen kortere lijntjes hebben met de huisarts dan een EVV'er, waardoor verpleegkundigen in de palliatieve fase aanspreekpunt zijn voor de huisarts.

Eén EVV'er geeft aan dat verschuiving van taken meer in de terminale fase gebeurt, dan in de palliatieve fase. Eén verpleegkundige geeft aan dat de taak van voorlichting over het verwachte ziekteverloop bij verpleegkundigen ligt en niet bij EVV'ers. Eén verpleegkundige geeft aan dat het afsluiten van de zorg, nadat een zorgvrager is overleden, taak van de

EVV'er is. Twee verpleegkundigen en één EVV'er geven aan niet echt taakverschillen tussen verpleegkundigen en EVV'ers in de palliatieve fase te zien.

Bijlage 4: resultaten enquêtes verzorgenden IG

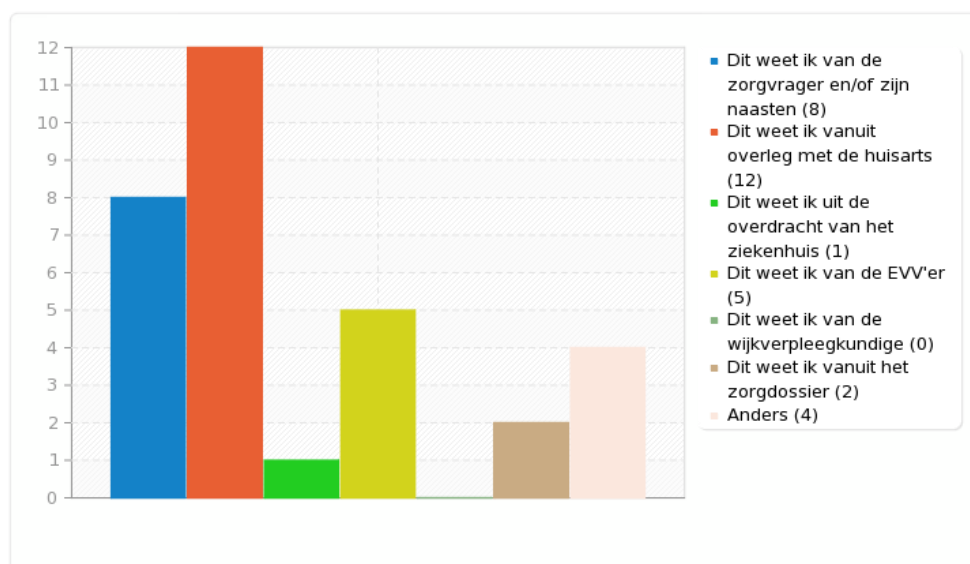
In deze bijlage zijn de resultaten uit de enquête onder verzorgenden IG beschreven.

Vraag 1 Op welke manier weet u voor het eerst dat een zorgvrager zich in de palliatieve fase bevindt?

Antwoord	Telling	Percentage
Dit weet ik van de zorgvrager en/of zijn naasten (A)	8	25.00%
Dit weet ik vanuit overleg met de huisarts (B)	12	37.50%
Dit weet ik uit de overdracht van het ziekenhuis (C)	1	3.13%
Dit weet ik van de EVV'er (D)	5	15.63%
Dit weet ik van de wijkverpleegkundige (E)	0	0.00%
Dit weet ik vanuit het zorgdossier (F)	2	6.25%
Anders	4	12.50%

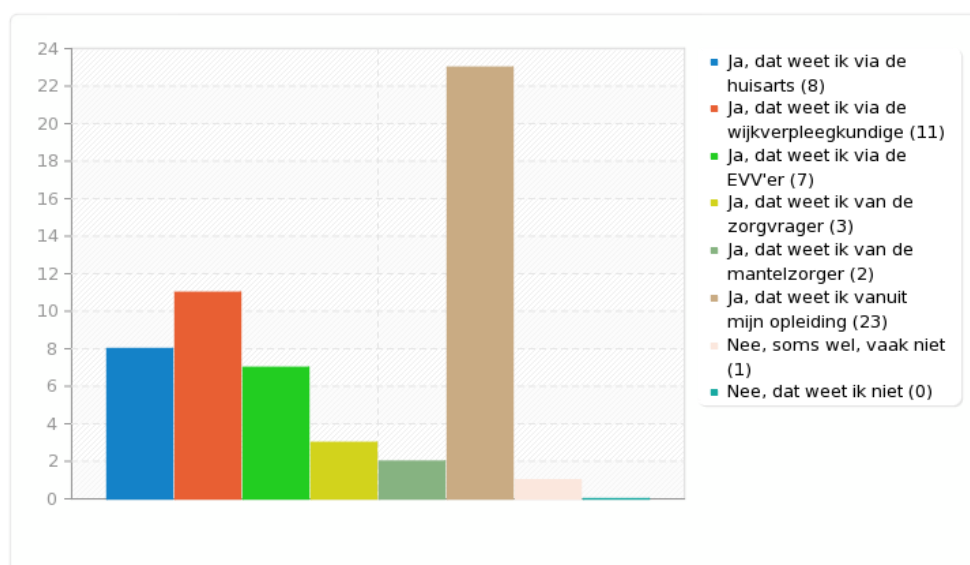
Anders namelijk:

- Wisselend, soms van de EVV'er, soms van de huisarts, soms van de overdracht uit het ziekenhuis
- combinatie van de antwoorden
- vanuit huisarts & zorgdossier
- Bovenstaande antwoorden kunnen verschillen per situatie



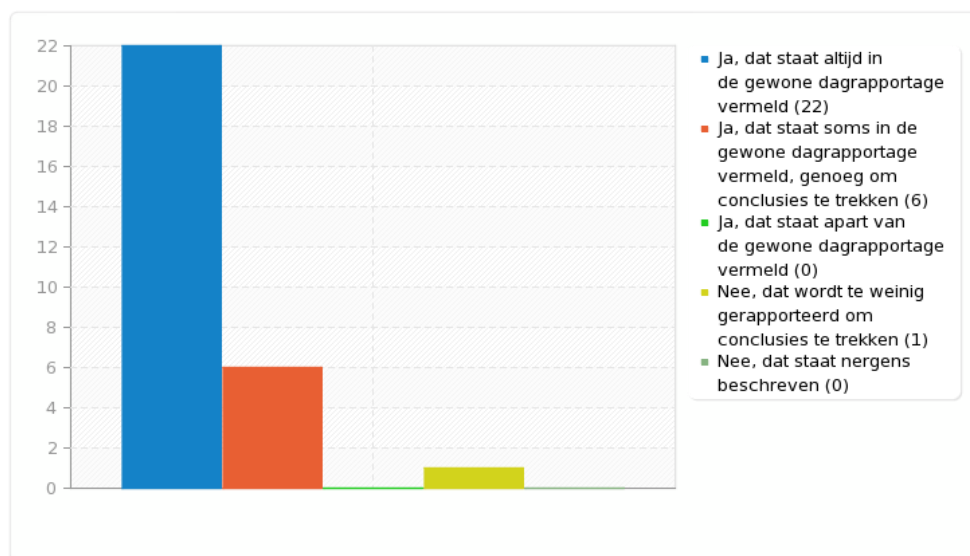
Vraag 2 Ik ken de aandoeningen van de palliatieve zorgvragers en weet wat de meest voorkomende symptomen en complicaties daarin zijn
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ja, dat weet ik via de huisarts (A)	8	25.00%
Ja, dat weet ik via de wijkverpleegkundige (B)	11	34.38%
Ja, dat weet ik via de EVV'er (C)	7	21.88%
Ja, dat weet ik van de zorgvrager (D)	3	9.38%
Ja, dat weet ik van de mantelzorger (E)	2	6.25%
Ja, dat weet ik vanuit mijn opleiding (F)	23	71.88%
Nee, soms wel, vaak niet (G)	1	3.13%
Nee, dat weet ik niet (H)	0	0.00%



Vraag 3 **Wanneer ik bij een zorgvrager in de palliatieve fase kom, is het mij duidelijk welke klachten en symptomen de zorgvrager in de voorgaande weken en dagen had**

Antwoord	Telling	Percentage
Ja, dat staat altijd in de gewone dagrapportage vermeld (A)	22	68.75%
Ja, dat staat soms in de gewone dagrapportage vermeld, genoeg om conclusies te trekken (B)	6	18.75%
Ja, dat staat apart van de gewone dagrapportage vermeld (C)	0	0.00%
Nee, dat wordt te weinig gerapporteerd om conclusies te trekken (D)	1	3.13%
Nee, dat staat nergens beschreven (E)	0	0.00%

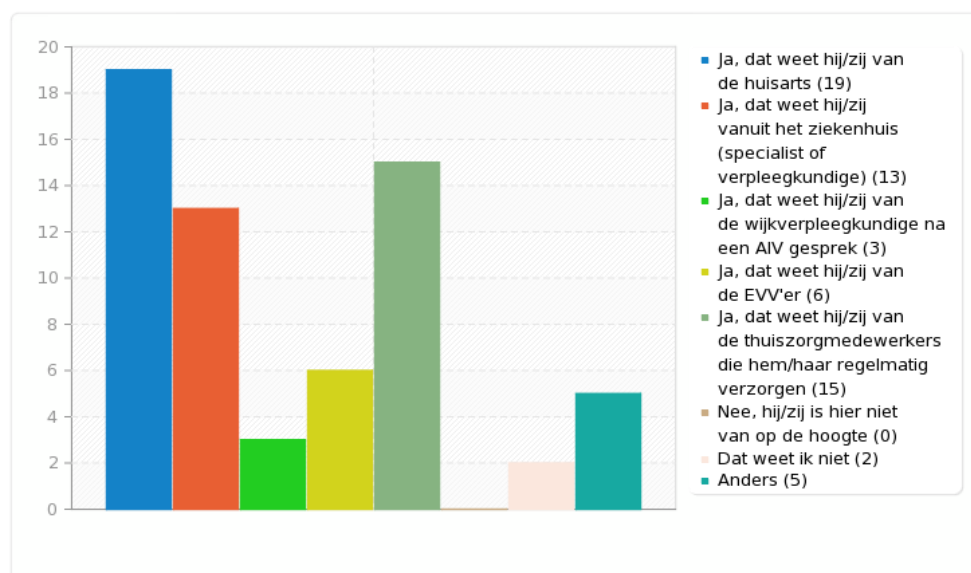


Vraag 4 De zorgvrager is op de hoogte van klachten en symptomen die kunnen optreden bij het voortschrijden van de ziekte (meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ja, dat weet hij/zij van de huisarts (A)	19	59.38%
Ja, dat weet hij/zij vanuit het ziekenhuis (specialist of verpleegkundige) (B)	13	40.63%
Ja, dat weet hij/zij van de wijkverpleegkundige na een AIV gesprek (C)	3	9.38%
Ja, dat weet hij/zij van de EVV'er (D)	6	18.75%
Ja, dat weet hij/zij van de thuiszorgmedewerkers die hem/haar regelmatig verzorgen (E)	15	48.88%
Nee, hij/zij is hier niet van op de hoogte (F)	0	0.00%
Dat weet ik niet (G)	2	6.25%
Anders	5	15.63%

Anders namelijk:

- zorgvragers zijn slecht ingelicht over het verloop van hun ziekte
- De meeste cliënten weten het van een arts, sommigen willen of kunnen het niet inzien, soms mede door de ziekte
- Wijkverpleegkundige
- Verpleegkundige
- dit hoort de zorgvrager van zowel de arts als de thuiszorgmedewerkers

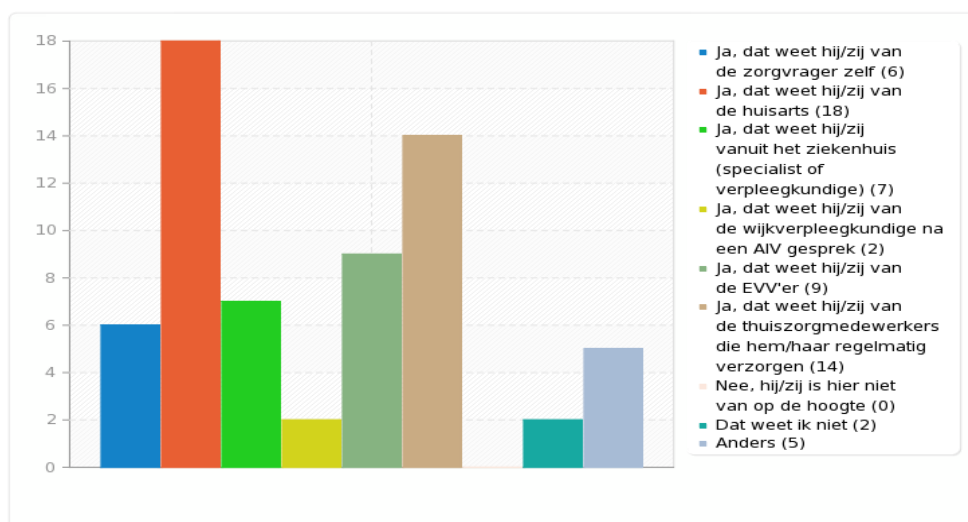


Vraag 5 De mantelzorger is op de hoogte van klachten en symptomen die kunnen optreden bij het voortschrijden van de ziekte (meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ja, dat weet hij/zij van de zorgvrager zelf (A)	6	18.75%
Ja, dat weet hij/zij van de huisarts (B)	18	56.25%
Ja, dat weet hij/zij vanuit het ziekenhuis (specialist of verpleegkundige) (C)	7	21.88%
Ja, dat weet hij/zij van de wijkverpleegkundige na een AIV gesprek (D)	2	6.25%
Ja, dat weet hij/zij van de EVV'er (E)	9	28.13%
Ja, dat weet hij/zij van de thuiszorgmedewerkers die hem/haar regelmatig verzorgen (F)	14	43.75%
Nee, hij/zij is hier niet van op de hoogte (G)	0	0.00%
Dat weet ik niet (H)	2	6.25%
Anders	5	15.63%

Anders namelijk:

- zie vorige vraag ('Ja, dat weet hij of zij vanuit het ziekenhuis (specialist of verpleegkundige)' en 'zorgvragers zijn slecht ingelicht over het verloop van hun ziekte')
- Meestal is dit een combinatie van informatie van de arts en de thuiszorgmedewerkers
- men mag zorgdossier lezen
- verpleegkundige/huisarts
- ja zowel van (huis)arts als thuiszorgmedewerkers

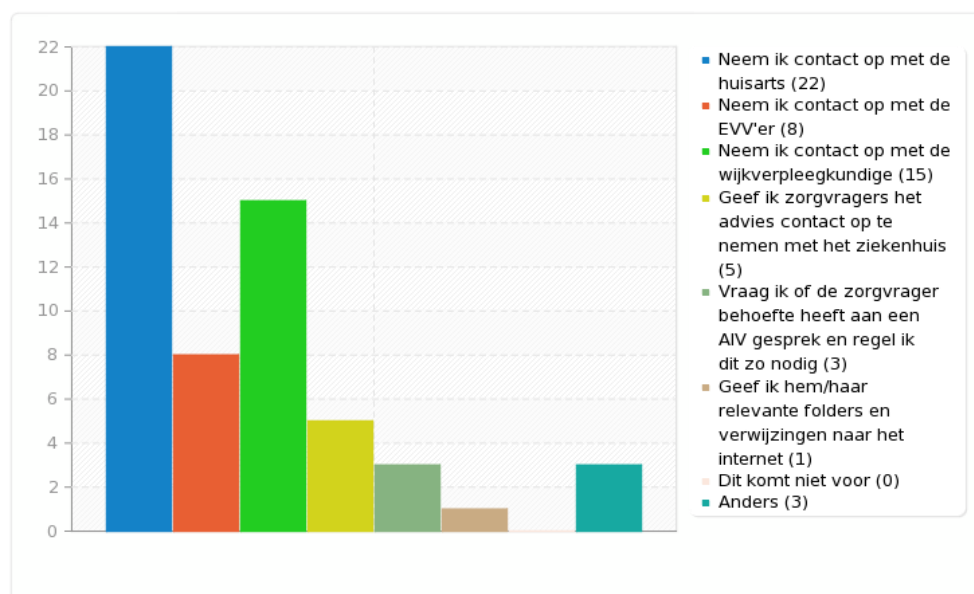


Vraag 6 **Wanneer een zorgvrager in de palliatieve fase vragen heeft over klachten en symptomen die ik niet geheel kan beantwoorden, dan...**
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Neem ik contact op met de huisarts (A)	22	68.75%
Neem ik contact op met de EVV'er (B)	8	25.00%
Neem ik contact op met de wijkverpleegkundige (C)	15	48.88%
Geef ik zorgvragers het advies contact op te nemen met het ziekenhuis (D)	5	15.63%
Vraag ik of de zorgvrager behoefte heeft aan een AIV gesprek en regel ik dit zo nodig (E)	3	9.38%
Geef ik hem/haar relevante folders en verwijzingen naar het internet (F)	1	3.13%
Dit komt niet voor (G)	0	0.00%
Anders	3	9.38%

Anders namelijk:

- Komt voor mij weinig voor, maar als ik het echt niet weet vraag ik of de wijkverpleegkundige het weet, anders verwijs ik door naar de arts
- afhankelijk van situatie/vraag overleg ik met collega, arts, wijkverpleegkundige
- vraag het mijn collega's, misschien gelijk via de telefoon



Vraag 7 Binnen de palliatieve zorgverlening maak ik gebruik van de volgende meetinstrumenten en signaleringslijsten...

26 antwoorden

- Het zorgdossier, medicijnlijst, vochtlijst.
- signaleringslijst: lichaamfuncties , vochtlijst, medicijnlijst, injectielijst, meetinstrumenten: bloeddrukmeter, thermometer, bloeddrukmeter, ligt er ook aan welke symptomen er kunnen zijn en welk martiaal je daarvoor nodig heeft
- Voornamelijk eigen ervaring en observatie. Het bloeddrukapparaat wordt soms gebruikt, of voor de pols gewoon de eigen vingers om te voelen hoe krachtig de hartslag nog is en of deze nog regelmatig is of niet, dat verteld een bloeddrukapparaat niet. In de thuiszorg is het voornamelijk de eigen ogen, neus, oren en handen gebruiken is mijn ervaring. Zo is er een hele specifieke geur, die niet te omschrijven is, maar die je direct herkent als je die een keer geroken hebt. Ik weet dan uit ervaring dat als ik die geur ruik, de cliënt meestal binnen 24uur komt te overlijden. Als een cliënt niet meer in staat is om met woorden aan te geven waar hij/ zij last van heeft moet je echt heel goed je ogen en oren gebruiken. Dan is alleen al een gezichtsuitdrukking een teken dat iemand pijn heeft belangrijk, of een kreun die iemand geeft tijdens bijvoorbeeld de verzorging. Vaak is het ook een combinatie van een kreun en een gezichtsuitdrukking. Signaleringslijsten wordt bij ons niet zo heel erg veel mee gewerkt, bij cliënten die bijvoorbeeld een morfinepomp hebben wordt nog wel eens een pijnscorelijst gebruikt om de juiste hoeveelheid morfine te bepalen, maar dat regelen de wijkverpleegkundigen met de artsen. Als gewicht- en bloeddruklijsten in dit onderwerp ook als signaleringslijsten worden gezien, die worden vaker toegepast, maar meer bij niet-palliatieve cliënten.
- Controlelijsten zoals temperatuur- lijst, vocht- lijst observatie- lijst verpleegkundig-overdracht.
- Lijst van bewaking van lichaamsfuncties (Uitscheiding,temp,gewicht, tensie) Ik ben bezig met de aanvraag voor een mondstatus scorelijst via pall.team GVZ Verder monitoren we specifieke zaken wanneer H.A. of Z.H. ons daarom vraagt. Bijv. status van de huid bij cytostatica gebruik. Het welbevinden van de client wordt dagelijks gecheckt dmv onze eigen ogen en oren en nauw overleg als verzorgenden onderling. Eventuele wonden worden gecontroleerd door onze wondverpleegkundige. Zij komt regelmatig en verteld ons welke behandeling er op een bepaalde wond gezet wordt.
- Wij maken niet gebruik van lijsten maar van ervaring. Wij kunnen altijd met vragen terecht bij ons terminale team in de Halderhof (hospice)
- wij maken niet gebruik van lijsten maar van ervaring
- door een vragenlijst(checklist) te maken en die vragen te stellen aan de cliënt, kun je de zorgbehoefte meetbaar maken, en voorkom je dat bepaalde signalen over het hoofd worden gezien. op die manier Bewaak je het zorgproces, en kun je de kwaliteit verbeteren.

- Vochtlijst Gewichtlijst Bloeddrukmeter Thermometer Mijn eigen oren en ogen
- lichaamsfuncties lijst met daarop: temperatuur, gewicht, vochtbalans (in en uit), defecatie, medicatie aftekenlijst thermometer
- Defaecatie: defaecatielijst Pijn: nagaan middels vragen of cliënt pijn ervaart, waar, wat voor pijn Decubitus: bradenschaal
- soms tensie meter soms weegschaal soms thermometer soms lijst om gewicht bij te houden soms lijst met temperatuur soms defaecatie lijst
- Thermometer Vochtlijst medicatielijst uitscheidinglijst
- ?
- dagrapportage uit wat de client aangeeft te weten en te willen weten wie de behandelend arts is en wat de contactmogelijkheden en uitleg daar van is
- Wij hebben geen extra meet instrumenten. Wel een bloeddrukmeter en een thermometer. Ervaring en overleg met collega/s ,arts en andere hulpverleners leiden dan tot de palliatieve zorg.
- meetinstrumenten: bloeddrukmeter/bloedsuikerwaarde/termometer Meetlijsten: wondverzorginglijst Controlelijst lichaamsfuncties: gewicht, vochtgebruik,urineafscheiding,defaecatie
- meetinstrumenten; bloeddrukmeter. bloedsuikerwaardemeter,termometer meetlijsten; controlelijst zoals gewicht, vochtgebruik, urine-uitscheiding, defaecatie, temperatuur bloedsuikerwaardelijst
- de vitale controle lijsten zoals bloeddruk, gewicht, z.n bloedsuiker waarden, vochtbalans. Maar alleen als dit wenselijk is vanuit de familie, cliënt of HA
- Ik zit niet in de palliatieve zorgverlening.
- bloeddrukmeter zelfstandig meten AH & pols Wij hebben geen lijst liggen maar kun je wel vinden op intranet
- Die hebben wij niet
- lijsten waarop lichaamsfuncties worden bijgehouden rapportage die goed wordt bijgehouden, m.n. als veranderingen optreden
- vochtlijst - event. wondzorgplan - rapportage van collega's
- vochtlijsten. uitscheidingslijsten. en in de thuiszorg heb je veel contacten met de huisartsen en hun vertellen aan ons wat wij kunnen doen en wat van toepassing is. Wij beslissen niks zelfstandig en de huisarts maakt de conclusie of iemand palliatief is.

Vraag 8 Vul aan: Om beter klachten en symptomen te signaleren bij zorgvragers in de palliatieve zorg, heb ik nodig...

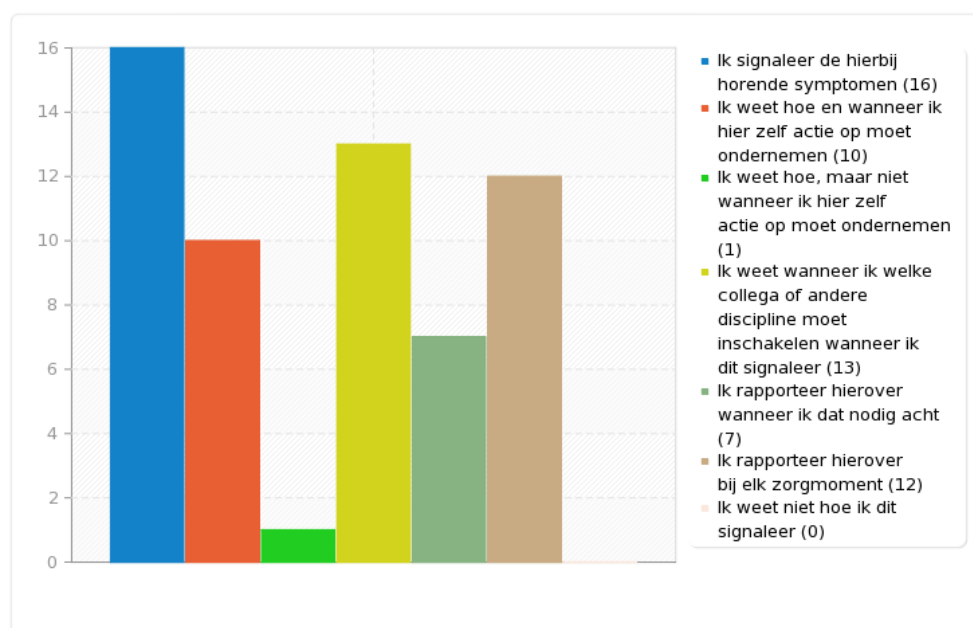
21 antwoorden

- goed overzicht over de ziekte, en verloop daarvan en je in de ziekte te verdiepen
- Helderziendheid, de ervaring in het signaleren zonder al te veel (of juist met) hulpmiddelen heb ik al. Soms kan het heel handig zijn om te weten wat er in iemand om gaat, zodat je weet hoe je het beste iemand kan verzorgen of de klachten kan verlichten of zelfs wegnemen.
- Informatie v/d mantelzorger.
- In principe gaat het heel goed, het hangt vaak bijna 100% af van het contact met de huisarts. Wij als EVV'ers maken ons er hard voor, om direct na een diagnose die zal leiden tot overlijden contact te zoeken met desbetreffende H.A. Het zou heel fijn zijn als er meer initiatief vanuit de H.A. kwam en die ons ook het vertrouwen gaf om zijn verlengstuk te zijn. Sommige H.A. werken eerder tegen en dan is het soms moeilijk goed te zorgen. Het lukt altijd, want als de H.A niet prettig werkt zoeken we altijd contact met behandelend specialisten en die geven vaak aan hier heel blij mee te zijn. Ik denk dat we gebaat zijn bij H.A. die de regie nemen en blijven houden op een prettige manier samenwerken is de manier om mensen thuis te kunnen laten sterven als die wens er ligt. Verder denk ik dat het voor diegenen die palliatieve zorg nog moeilijk vinden, fijn zou zijn als er een soort van handboek bestond met daarin nog eens kort de belangrijkste elementen en protocollen bij palliatieve. zorg. Ik merk dat mensen snel aan hun eigen kunnen twijfelen op de momenten dat de zorg kwetsbaar is en zo'n boek kan dan misschien houvast geven.
- kennis over het betreffende ziekte beeld.
- meer kennis van het ziektebeeld
- checklist
- Een duidelijke overdracht uit het ziekenhuis. Een duidelijke korte overdracht tussen collega,s onderling. Een vertrouwensband met de cliënt.
- regelmatig overleg met zorgvrager, partner, familie, huisarts
- nvt
- iedereen alles rapporteren of rapportage geven in de map bij de cliënt en ook van uit kantoor weggaan met de kennis van de huidige situatie, misschien in dossier apart bij palliatieve zorg. Dus niet in de overdracht van alle ritten, maar specifiek voor deze cliënt dan de info verzameld op kantoor. Zodat je weet waar je heen gaat en wat de huidige situatie is. Thuiszorg heeft rapportage over alle cliënten in een schrift op kantoor, als iemand terminaal is, dan een aparte rapportage maken. Daarnaast elke keer vaste medewerkers sturen
- Misschien wel signaleringslijsten. Cursus over palliatieve zorg. Ervaring in de zorg
- advies van verpleegkundige of huisarts
- advies verpleegkundige en arts

- ik heb er niet zoveel ervaring mee, ik zou meer informatie wel fijn vinden als er specifieke klachten en symptomen zijn bij mensen in de palliatieve EIND fase
- Zie vorige vraag (Ik zit niet in de palliatieve zorgverlening.)
- Artsenvisites
- zorgen dat ze er komen
- duidelijkere manier van rapportage, bijv. eenduidigheid over het invullen van een vochtbalans.
- Zie voorgaande vraag (vochtlijst - evt. wondzorgplan - rapportage van collega's)
- voldoende informatie over iemand die palliatief is. Overleggen met de huisartsen.

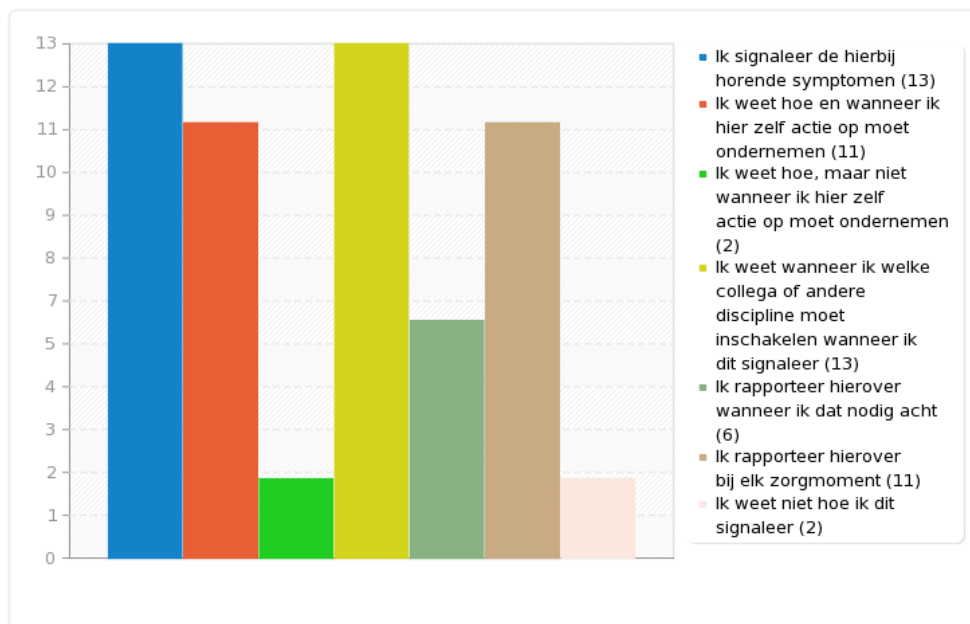
**Anorexie en gewichtsverlies: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)**

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (A)	16	50.00%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (B)	10	31.25%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	1	3.13%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (D)	13	40.63%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (E)	7	21.88%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (F)	12	37.50%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



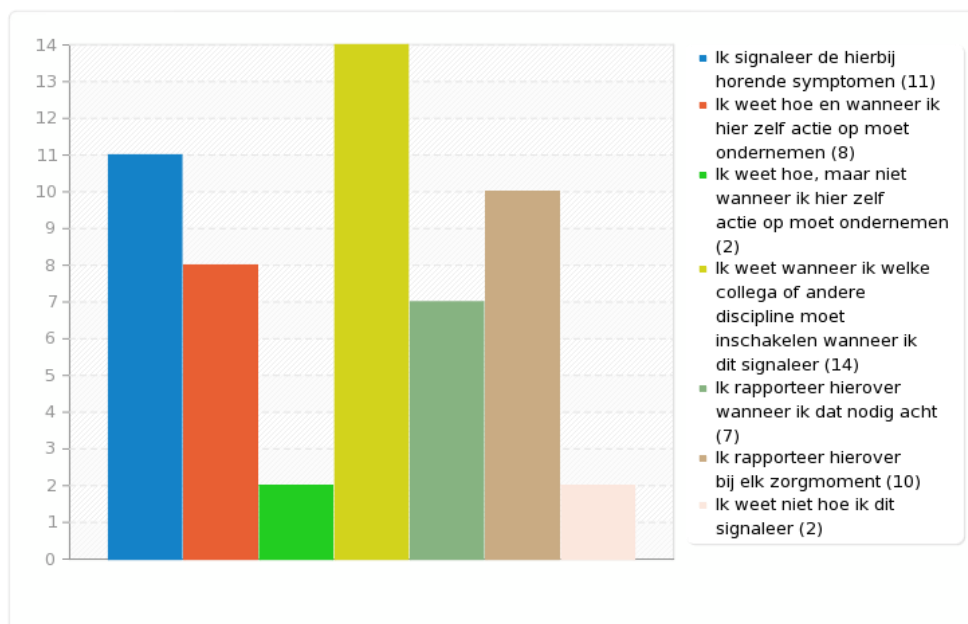
**Dehydratie: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)**

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (A)	13	40.63%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (B)	11	34.38%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	2	6.25%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (D)	13	40.63%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (E)	6	18.75%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (F)	11	34.38%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (G)	2	6.25%



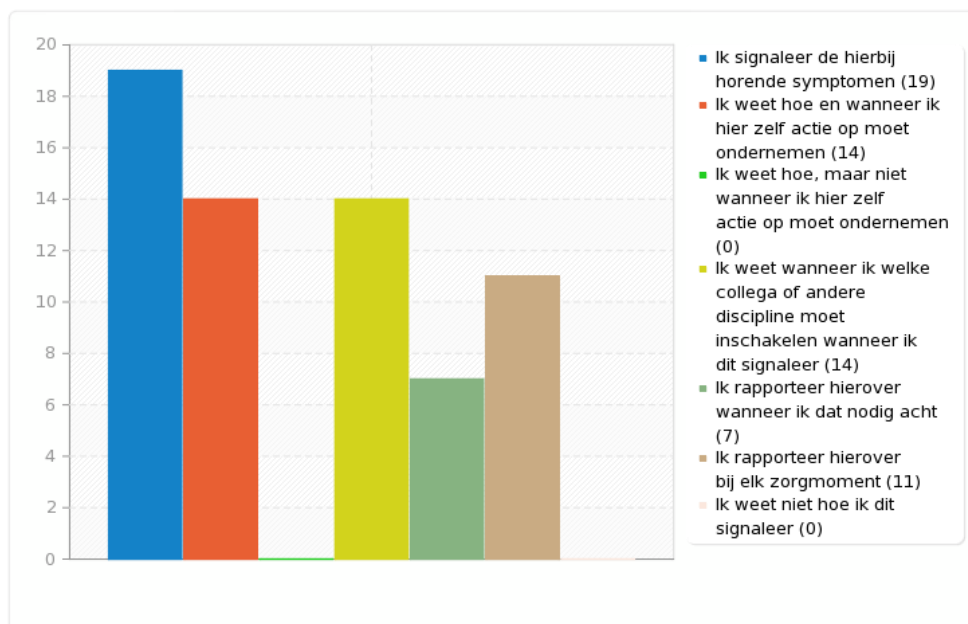
Delier: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	11	34.38%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	8	25.00%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	2	6.25%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	14	43.75%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	7	21.88%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	10	31.25%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	2	6.25%



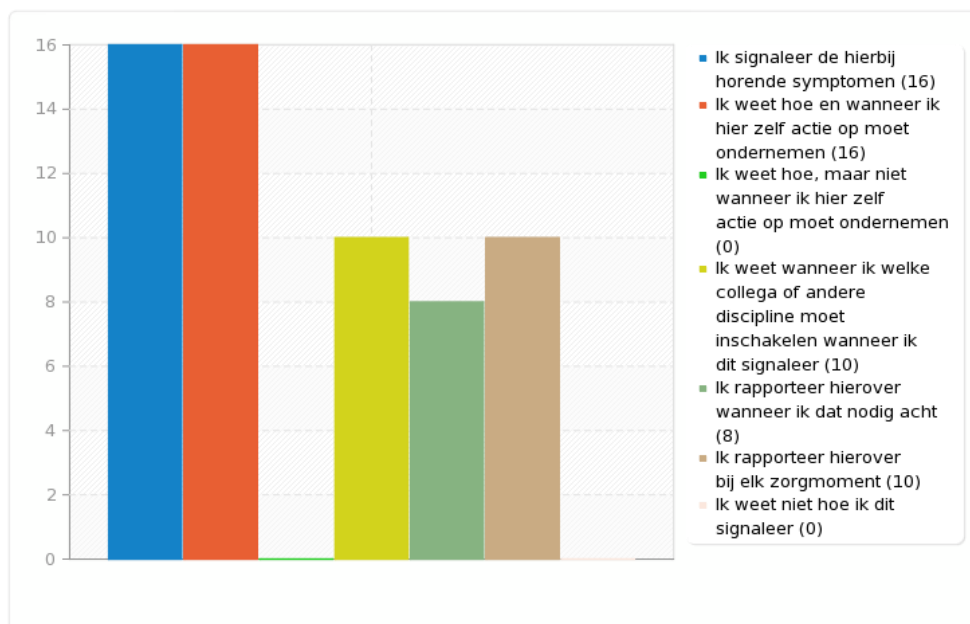
Depressie: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	19	59.38%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	14	43.75%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	0	0.00%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	14	43.75%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	7	21.88%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	11	34.38%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



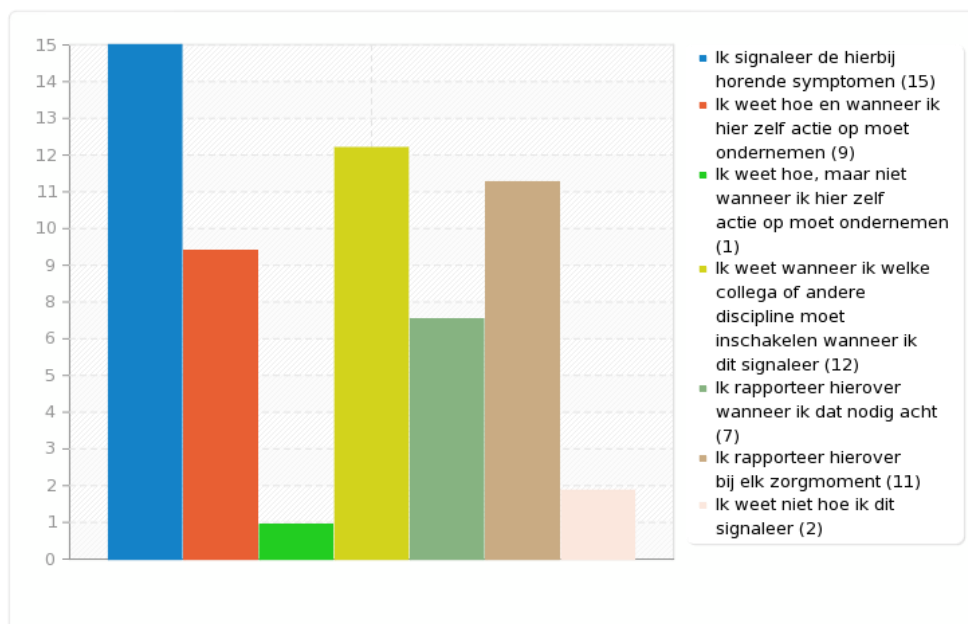
Droge mond: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	16	50.00%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	16	50.00%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	0	0.00%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	10	31.25%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	8	25.00%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	10	31.25%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



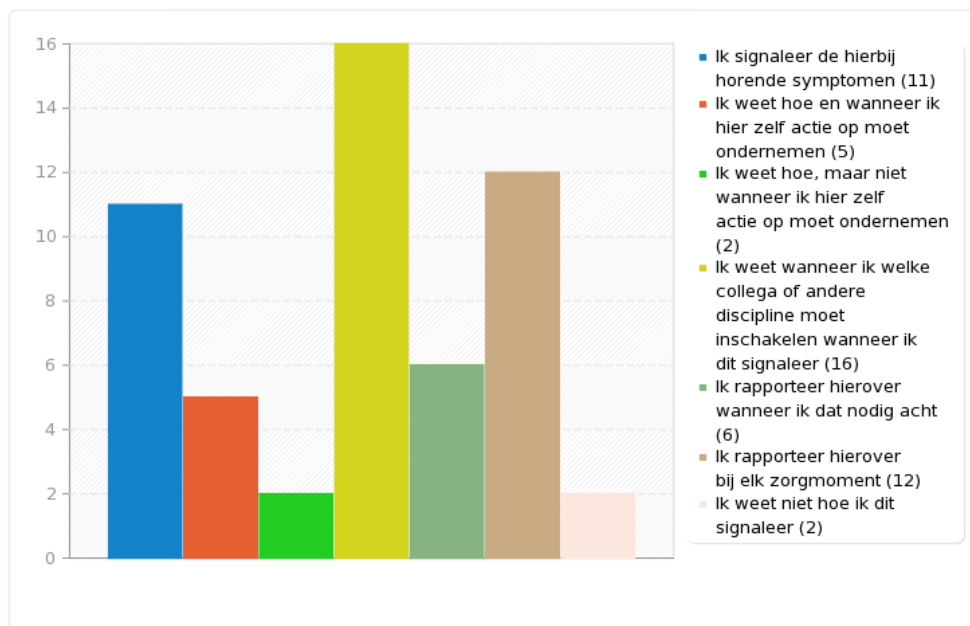
Dyspnoe: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	15	48.88%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	9	28.13%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	1	3.13%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	12	37.50%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	7	21.88%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	11	34.38%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	2	6.25%



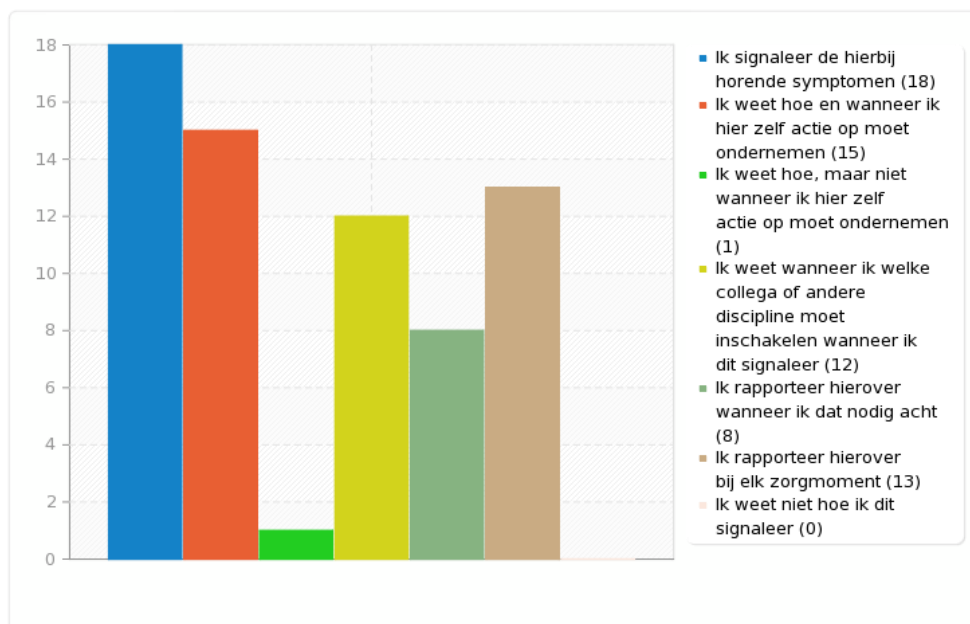
Ileus: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	11	34.38%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	5	15.63%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	2	6.25%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	16	50.00%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	6	18.75%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	12	37.50%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	2	6.25%



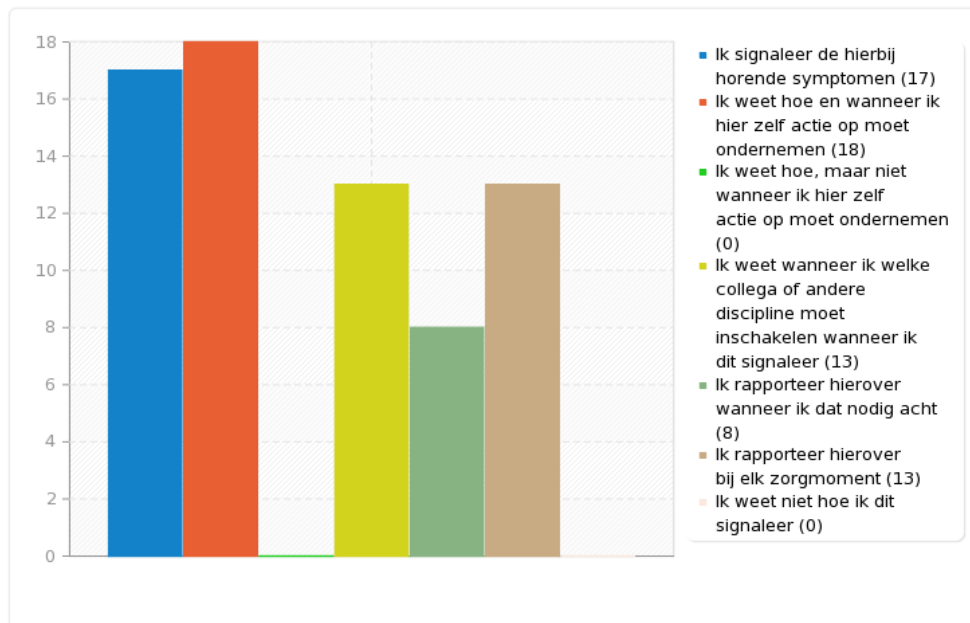
Misselijkheid en braken: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	18	56.25%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	15	48.88%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	1	3.13%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	12	37.50%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	8	25.00%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	13	40.63%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



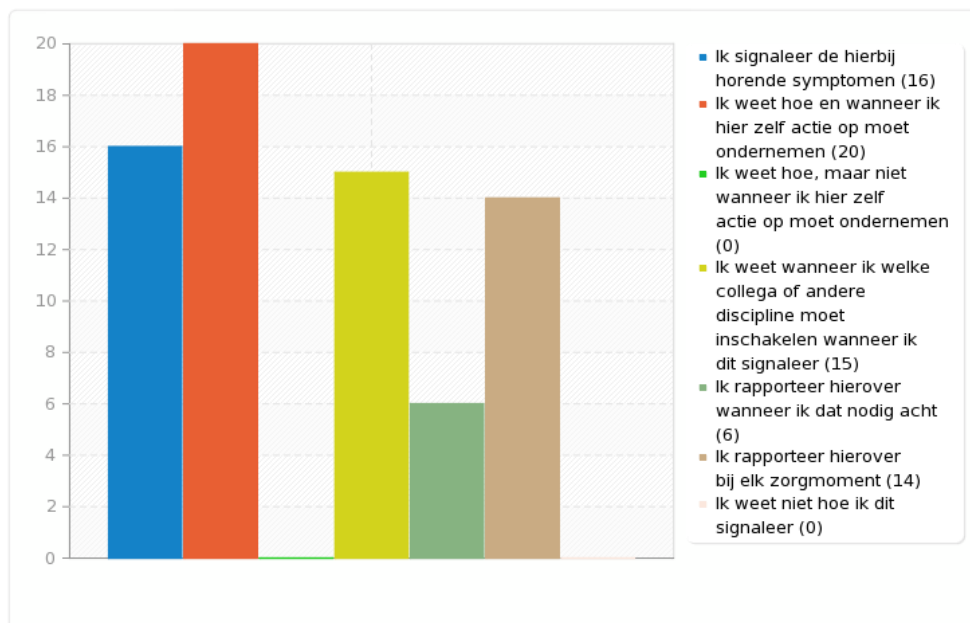
Obstipatie: Kruis aan in welke stellingen u zich herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	17	53.13%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	18	56.25%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	0	0.00%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	13	40.63%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	8	25.00%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	13	40.63%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



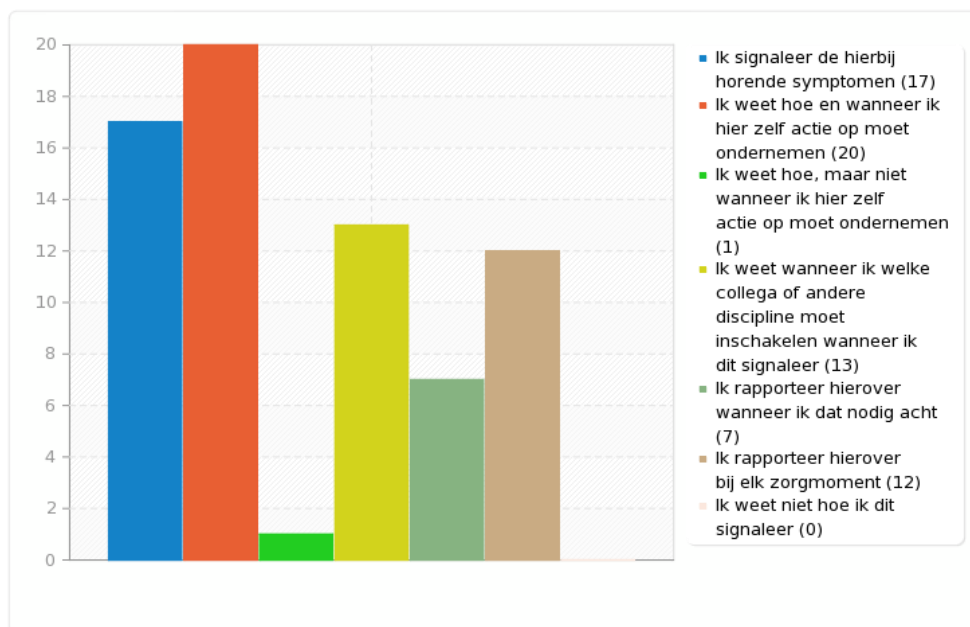
Pijn: Kruis aan in welke stellingen u zich herkent
(meerder antwoorden mogelijk)

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	16	50.00%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	20	62.50%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	0	0.00%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	15	48.88%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	6	18.75%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	14	43.75%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



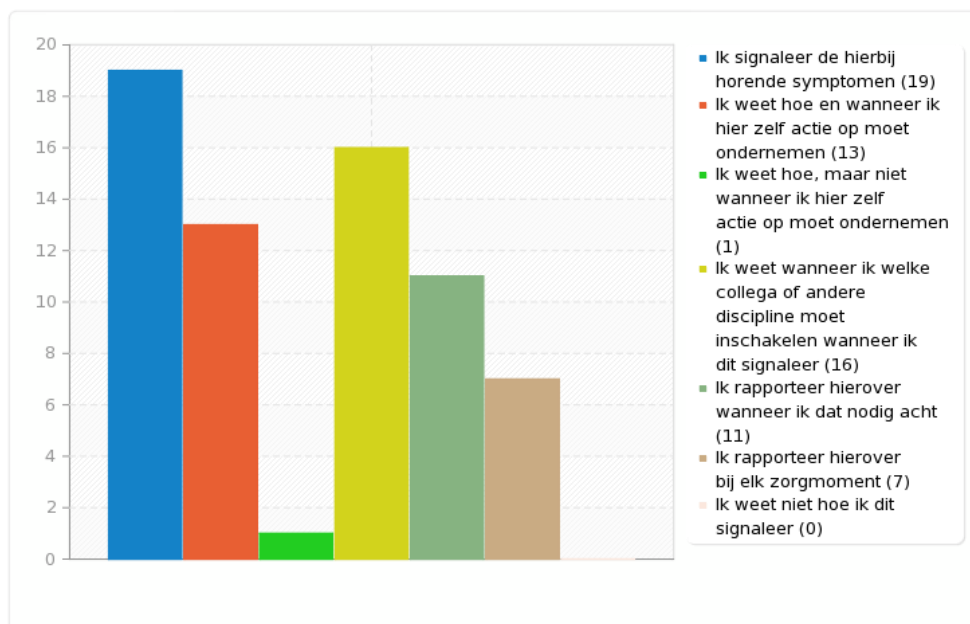
Vermoeidheid: Kruis aan in welke stellingen u zich herkent

Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	17	53.13%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	20	62.50%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	1	3.13%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	13	40.63%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	7	21.88%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	12	37.50%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



Belasting mantelzorg: Kruis de stellingen aan waar u zich in herkent

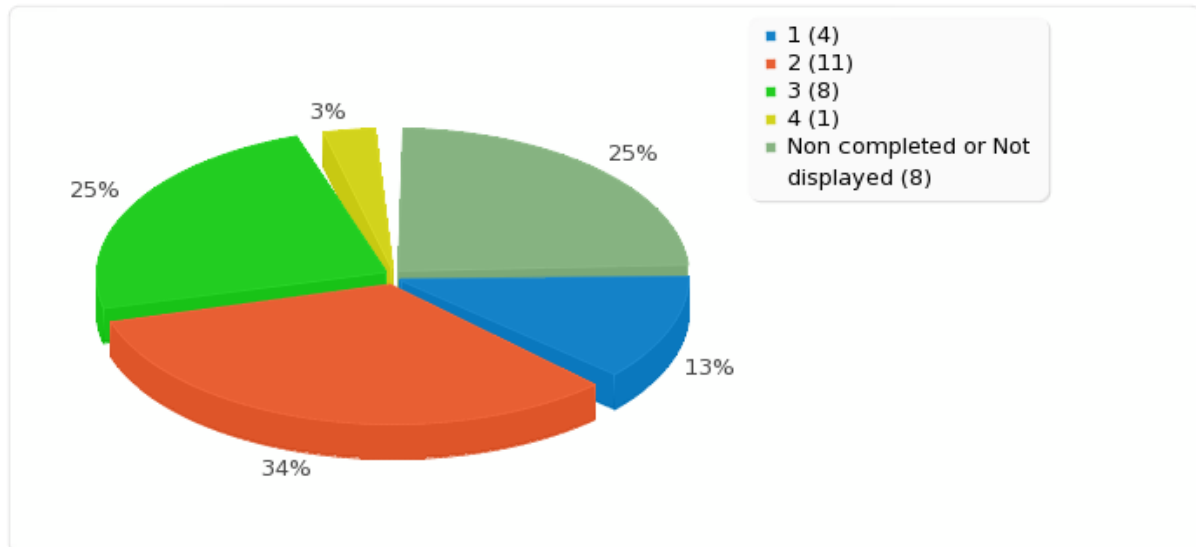
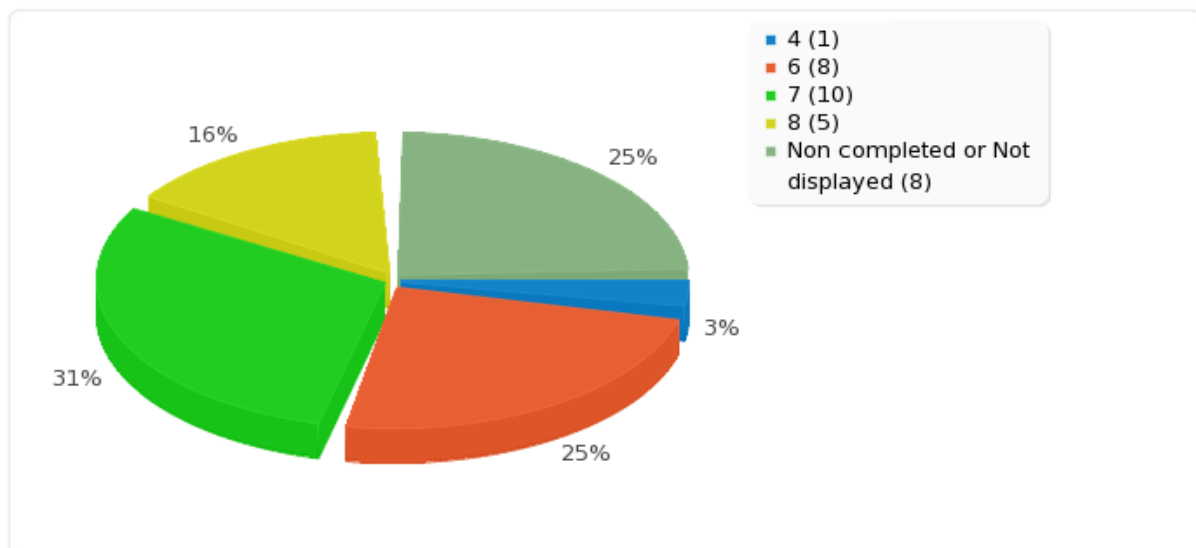
Antwoord	Telling	Percentage
Ik signaleer de hierbij horende symptomen (B)	19	59.38%
Ik weet hoe en wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (C)	13	40.63%
Ik weet hoe, maar niet wanneer ik hier zelf actie op moet ondernemen (D)	1	3.13%
Ik weet wanneer ik welke collega of andere discipline moet inschakelen wanneer ik dit signaleer (E)	16	50.00%
Ik rapporteer hierover wanneer ik dat nodig acht (F)	11	34.38%
Ik rapporteer hierover bij elk zorgmoment (G)	7	21.88%
Ik weet niet hoe ik dit signaleer (H)	0	0.00%



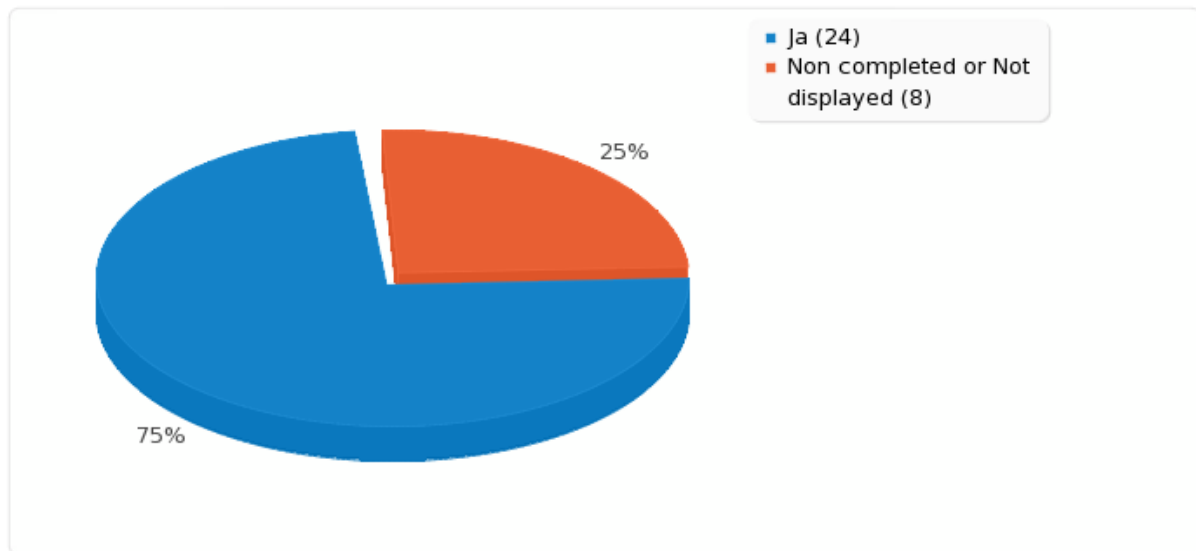
Vraag 9 Ik vind mijzelf bekwaam om palliatieve zorg te verlenen...

1 = helemaal mee eens; 2 = mee eens; 3 = niet mee eens, niet mee oneens; 4 = mee oneens;

5 = helemaal mee oneens

**Vraag 10 Op een schaal van 1 tot 10 Wanneer mijn kennis over palliatieve zorg nu getoetst zou worden, haal ik het cijfer....**

Vraag 11 Zie je het belang in van het vooruitkijken en denken in het ziekteverloop in de palliatieve fase?



De vorige vraag heeft u met 'ja' of 'nee' beantwoord. Op deze plek heeft u de ruimte om het antwoord toe te lichten

22 antwoorden

- Het is voor de zorgvrager een veilig idee, wanneer de zorgverlener weet wat er gaat gebeuren, wat er nodig is en meedenkt.
- zodat je weet welke symptomen je kunt verwachten wat er bij de ziekte hoort. zodat je weet wat erbij hoort en geen onverwachte symptomen krijgt.
- Als je vooruit kijkt en denkt naar hoe het ziekteverloop verwacht wordt, kun je al extra alert zijn op bepaalde signalen en daar vroegtijdig op
- Het is erg prettig voor de zorgvrager dat zijn palliatieve zorg rustig verloopt.
- Omdat er tijdig een Verpleegtechnisch team moet worden ingeschakeld of de Wondverpleegkundige of andere matras oid. Je moet ieder zorgmoment bekijken of alles er is dat nodig is en of het gewenste resultaat nog steeds wordt behaald.
- Je kan de cliënt beter ondersteunen en familie begeleiden.
- Je kan beter zorg geven aan de zorgvrager en de familie goed ondersteunen.
- de cliënt heeft recht op kwaliteitszorg. En als een verzorgende naar de cliënt gaat om zorg te verlenen, moet diegene wel weten wat goed is voor de cliënt, zodat de cliënt zich begrepen voelt.
- Op deze manier kan je iemand optimale zorg geven.
- Indien je de symptomen signaleert, rapporteert en actie onderneemt, wordt het vooruitkijken en denken in het ziekteverloop in de palliatieve fase gezien en gehandhaafd.
- Om het voor de cliënt zo prettig mogelijk te laten verlopen

- Het is belangrijk om in overleg met alle disciplines op een lijn te zitten in de palliatieve zorg
- Ik vind het belangrijk dat er na gekeken wordt om de zorg zo goed mogelijk te doen en het draagzaam te maken voor de cliënt
- Mis de levensvragen die mensen aan het eind hebben, of ze wel alles hebben afgesloten voor zichzelf zo als ze het zelf willen. geloof familie vrienden of mensen kunnen berusten in het einde
- omdat ik geen verpleegkundige achtergrond heb weet ik niet goed hoe ik de mantelzorg op iets kan voorbereiden en of actie moet ondernemen zoals de morfinepomp al in huis is en/of ander pijnmedicatie..gelukkig hebben we in ons team met deze achtergrond en vraag hem dan ook advies..
- vooruit denken vind ik belangrijk omdat je aan hulpmiddelen kan denken die het proces kunnen ondersteunen, dragelijk kunnen maken maar ook dat je meerdere zorgmomenten kan aanbieden omdat de situatie daarom vraagt
- Vooruitkijken en denken in het ziekenverloop van een patiënt is altijd goed. Ik ben niet werkzaam in de palliatieve zorg.
- ja, om bij een onvoorziene situatie juist te handelen
- het wordt steeds belangrijker
- dat kan helpen de laatste levensfase zo prettig mogelijk te laten verlopen
- bijv. de voorzorg voor doorlig plekken en ook voor pijn.
- je denkt er zeker goed over na als je weet hoe de situatie is. Wij gaan als team altijd zitten en met de familie en we overleggen hoe we dit gaan opnemen in de toekomst.

Bijlage 5: resultaatbeschrijving focusgroep zorgondernemers en verpleegkundigen

In deze bijlage zijn de resultaten uit de focusgroep met zorgondernemers en verpleegkundigen beschreven. De focusgroep is gehouden op 10 mei 2011 te Ede.

Aanwezig: 5 deelnemers: 2 zorgondernemers, 3 wijkverpleegkundigen; Marjolein Weggeman (voorzitter); Elke Buit (ondersteunend); Gerlinde Klooster (notulist).

Thema 1 Belang vroegsignalering

Alle aanwezigen zien het belang van vroegsignalering voor palliatieve zorg. De verpleegkundigen vinden alle drie dat vroegsignalering begint zodra iemand in de palliatieve fase komt. Zorgondernemers twijfelen of het nodig is om vanaf het begin van de palliatieve fase te starten met palliatieve zorg en vroegsignalering.

Belang van vroegsignalering ligt volgens de vier van de aanwezigen in het kunnen leveren van optimale palliatieve zorg, waardoor meer kwaliteit van leven en sterven mogelijk is. Door verpleegkundigen wordt het voorkomen van crises of transities naar het ziekenhuis genoemd en het nut van vroegsignalering bij het opstellen en aanpassen van het zorgplan.

Thema 2 Communicatie met huisartsen

Alle aanwezigen zijn het eens dat er in de communicatie met de huisarts verbetering nodig is. Volgens de zorgondernemers is het niet realistisch om verbetering van communicatie vanuit de huisarts te verwachten en ligt het initiatief daarvoor bij de thuiszorg.

Zorgondernemer A noemt dat in haar teams de huisarts sinds kort iedere keer gebeld wordt wanneer hij bij een zorgvrager is geweest of wanneer een zorgvrager uit het ziekenhuis thuisgekomen is. Door steeds de huisarts te bellen hoopt men dat de huisarts zich bewust zal worden van de betrokkenheid van Opella en krijgt de thuiszorg steeds de informatie over verandering van beleid en dergelijke.

Men is het er over eens dat verpleegkundigen een informele inbreng hebben in het beleid van de huisarts en daarom in de palliatieve fase ook ideeën kunnen aandragen. Volgens één van de verpleegkundigen zijn huisartsen niet altijd goed op de hoogte van het ziekteproces van hun patiënten en komen in dat geval pas in de terminale fase in beeld. De huisarts waardeert inbreng van verpleegkundigen, wanneer dit op de juiste manier gebracht wordt en zal hij die inbreng ook meenemen in zijn beleid.

Er worden suggesties genoemd om het contact met de huisarts te verbeteren. In één van de plaatsen waar Opella thuiszorgteams zijn, worden binnenkort visitekaartjes van Opella uitgedeeld aan huisartsen, zodat zij weten dat en hoe zij contact op kunnen nemen met een wijkverpleegkundige uit deze plaats. Een zorgondernemer geeft aan dat het goed zou zijn als de thuiszorg inzicht had in het Huisarts Informatie Systeem (HIS) of in ieder geval steeds op de hoogte kan zijn van het beleid en veranderingen van het beleid van de huisarts.

Thema 3 Methodisch werken

In contact met de huisarts is er geen omschreven methodische manier van werken die gehanteerd wordt. Een verpleegkundige geeft aan wel steeds voor zichzelf op een rijtje te zetten wat belangrijk is bij het contact met de huisarts. Zorgondernemer A benoemt dat thuiszorgmedewerkers in het contact met de huisarts goed op de hoogte moeten zijn van het ziektebeeld van de zorgvrager en wat daar belangrijk bij is, zo kunnen zij anticiperen op wat de huisarts waarschijnlijk zal vragen.

Elke vraagt of methodieken hier helpend in kunnen zijn: 'de LESA Palliatieve zorg' of 'Palliatief Redeneren'. De zorgondernemers en één verpleegkundige kennen 'de LESA Palliatieve zorg' en 'Palliatief Redeneren' niet. De twee verpleegkundigen die de opleiding palliatieve zorg aan de HAN doen kennen de methode 'Palliatief Redeneren' en denken dat dit zeker bruikbaar kan zijn, na verdieping en oefening.

Zorgondernemer A heeft als wens dat er in Fundum voor veelvoorkomende aandoeningen een uitklapbare checklist komt met verpleegproblemen en gestandaardiseerde verpleegplannen.

In het document van Fundum moet staan:

- Checklist met dingen waar aangedacht moet worden
- Huidige verpleegproblemen en mogelijke verpleegproblemen met interventies
- Per ziektebeeld zo'n document/ checklist met gestandaardiseerde problemen.

Het voorstel van de checklist lijkt andere deelnemers op zich bruikbaar, verpleegkundigen benoemen wel dat het een omvangrijk geheel zal worden en er ook veel in het Palliatief Handboek en in beslisschijf van Palliatief Redeneren staat.

Thema 4 Proactief denken

Marjolein licht toe dat uit de interviews is gebleken dat een deel van de verpleegkundigen het belang van proactief denken wel inziet, maar er in de praktijk nog niet structureel proactief gedacht wordt.

De vraag is hoe er voor gezorgd kan worden dat er meer proactief gedacht wordt.

Volgens alle deelnemers moeten thuiszorgmedewerkers zich bewust worden van het belang van proactief denken. De zorgdossier moeten meer informatie bevatten over de zorgvrager, onder andere over zijn of haar voorgeschiedenis, dit begint bij een betere intake. Vanuit de intake moet informatie over de cliënt verkregen worden waar weer op geanticipeerd moet worden. Volgens zorgondernemer A begint proactief zijn met een goede intake en is het huidige intakeformulier niet toereikend. In de intake moeten, volgens één van de verpleegkundige, ook de wensen van de zorgvrager voor het vervolg van de palliatieve fase besproken worden. De wensen voor het vervolg van de palliatieve fase moeten vastgelegd worden en worden gedeeld met andere betrokken zorgverleners.

Om het proactief denken en handelen te verbeteren moet men elkaar kunnen aanspreken op tekortkomingen. De rapportage is vaak ontoereikend, hoewel dit verschilt per medewerker.

Verpleegkundige :

‘De ene collega schrijft alleen op ‘mevrouw is gewassen’. Terwijl je achteraf hoort ‘mevrouw had ook een plekje op de stuit en mevrouw had ook dit en ze vertelde zus en zo en dat en dat’, wat wel echt reëel is om dat echt op te schrijven. Een andere collega doet dat wel netjes.’

Om elkaar ergens op aan te kunnen spreken moet duidelijk zijn wat er van medewerkers verwacht mag worden, dit hoort in het functieprofiel van een medewerker te staan, volgens zorgondernemer B. Thuiszorgmedewerkers moeten weten wat er op het gebied van proactief denken van hen verwacht wordt en wanneer en hoe ze in bepaalde situaties moeten handelen. Afspraken over hoe te handelen, horen in het zorgplan.

Thema 5 Taakverdeling

Marjolein vraagt hoe de duidelijkheid waar ieders verantwoordelijkheden verbeterd kan worden. Volgens een verpleegkundige moet duidelijk in het team besproken gaan worden

wat er betreffende proactief denken en handelen van een helpende, een verzorgende, een EVV' er en een verpleegkundige verwacht kan en mag worden.

Er wordt te weinig methodisch gewerkt in de thuiszorg, vinden alle deelnemers. Volgens een verpleegkundige is het lastig dat er weinig methodisch gewerkt wordt, omdat verpleegkundigen in een palliatieve fase ineens met de arts moeten gaan overleggen en alleen af kunnen gaan op wat er in de rapportage staat en wat collega's zeggen. Wat de verpleegkundige uit rapportage en van collega's weet, is niet altijd volledig en juist. Observeren, signaleren en rapporteren zou veel methodischer kunnen, bijvoorbeeld met behulp van checklisten of scorelijsten.

Verpleegkundige:

'Als ik vraag aan degene die daar de afgelopen weken geweest is: Wat heb je exact gesignaleerd en waarop, hoe is dat. (...) 'Nee iemand was niet benauwd, had geen pijn, nee helemaal niks.' Nou dan denk je dat is goed (...). Ondertussen ligt iemand op de stuit met een mooie wond en dan wordt daar niet of nauwelijks naar gekeken of geobserveerd en ja, dan ben je al te laat.'

Volgens een andere verpleegkundige kan met de methode 'Palliatief Redeneren' methodischer en meer proactief geobserveerd, gesignaleerd en gerapporteerd worden. Met de methode 'Palliatief Redeneren' wordt aan het begin van het palliatieve proces in kaart gebracht wat later in het proces van belang kan zijn.

Volgens de verpleegkundigen moet er een inhaalslag gemaakt worden om voor verpleegkundigen voorwaarden te scheppen om potentiële zorgproblemen te kunnen signaleren.

Verpleegkundige:

'Ik denk dat het de grootste inhaalslag is om inderdaad heel veel dingen te standaardiseren dus inderdaad een checklist voor overleg met huisarts, een checklist van iemand is palliatief, zeker ook via dat palliatief redeneren. Ik denk dat we dat echt ook als wij straks in september klaar zijn met die cursus dat we dat echt in alle teams moeten gaan implementeren. Want daar kun je al zoveel winst mee behalen als je die

stappen doorloopt en dat kost je dan even een uur of twee, je gooit het over een. Die je mooi kunt boeken ook als AIV.'

Om potentiële zorgproblemen te signaleren moet ook kennis en ervaring aanwezig zijn, maar niet iedere verpleegkundige heeft evenveel ervaring. Het is belangrijk om kennis en ervaring met elkaar te delen in het wijkteam en in het verpleegkundig team.

De verpleegkundigen vinden het nodig dat meetinstrumenten als pijn en delier scorelijsten gebruikt gaan worden, maar deze zijn niet beschikbaar binnen Opella, ook niet op het intranet. Om instrumenten in het bestand van Opella te laten opnemen is vaak veel tijd nodig. De deelnemers bespraken dat bruikbare instrumenten het best in de thuiszorgteams onderling beoordeeld en besproken kunnen worden op nut en manier van gebruiken. De instrumenten kunnen na onderling overleg alvast gebruikt worden en vervolgens naar beleid gestuurd worden om opgenomen te worden in het bestand van Opella. Iedereen is het erover eens dat instrumenten helpend kunnen zijn in de signalerende functie van verzorgenden en helpenden.

Thema 6 Advies, Informatie en Voorlichting

Binnen Opella worden AIV-gesprekken alleen gedaan bij mensen die al zorg van Opella ontvangen en in sommige teams bij mensen die alleen huishoudelijke hulp van Opella ontvangen. Na doorvragen blijkt dat er geen palliatieve zorgvragers vanuit het ziekenhuis in zorg komen bij Opella voor alleen AIV-gesprekken, doordat Opella niet deel uit maakt van het 'Zorgpad Palliatieve Zorg'. De thuiszorgorganisaties van Kruiswerk West-Veluwe en Agathos maken deel uit van het zorgpad, het is moeilijk voor Opella om daar tussen te komen. Volgens zorgondernemer A is er niets aan te doen dat Opella niet in het zorgpad zit. Volgens de verpleegkundigen zou Opella zich tegenover het ziekenhuis moeten profileren als een organisatie die ook aandacht heeft voor palliatieve zorg, om ook palliatieve zorgvragers via AIV-gesprekken in zorg te krijgen.

AIV-gesprekken met palliatieve zorgvragers die al bij Opella in zorg zijn worden niet structureel gedaan. Zorgondernemers noemen hiervoor als redenen het onduidelijke overheidsbeleid betreffende AIV-gesprekken en het feit dat AIV vaak tijdens de route gevoerd worden en niet als AIV wordt gedeclareerd.

Er ontstond onder de deelnemers discussie of AIV-gesprekken in de palliatieve zorg door de wijkverpleegkundige of door een specialistisch verpleegkundige gevoerd moeten worden. Het argument om specialistische verpleegkundigen AIV-gesprekken te laten voeren was dat zij meer over het ziekteverloop kunnen vertellen. Twee van de verpleegkundigen vonden het beter dat de wijkverpleegkundige de AIV-gesprekken doet en als dat nodig is een specialistisch verpleegkundige erbij vraagt. De wijkverpleegkundige kent de zorgvrager vaak beter dan de specialistisch verpleegkundige, ziet de zorgvrager in de rest van de palliatieve fase vaker terug en bouwt met hem of haar een band op.

Afsluiting

Verpleegkundigen vonden het fijn om te ontdekken dat er Opella medewerkers zijn die zaken willen verbeteren en deden ideeën op bij elkaar.

Zorgondernemer B neemt mee dat er iets gedaan moet worden waardoor er binnen Opella sneller dingen als meetinstrumenten ingevoerd kunnen worden.

Voor verbetering van vroegsignalering binnen de thuiszorg van Opella zijn gemotiveerde verpleegkundigen nodig, volgens de verpleegkundige deelnemers van de focusgroep.

Zorgondernemer A vindt dat scholing voor verschillende niveaus een belangrijke rol moet spelen in het verbeteren van de vroegsignalering. Verpleegkundigen zien evenals zorgondernemer A het belang van scholing.

Een verpleegkundige denkt dat het belangrijk is dat een plan om vroegsignalering te verbeteren wordt geïntroduceerd bij de managers en de verpleegkundigen.

Verpleegkundige:

'Ik zou dat plan introduceren en bij de managers en bij de verpleegkundigen bijvoorbeeld, dan heb je zeg maar per team al twee kartrekkers die al enthousiast zijn, waardoor je de rest van het team zeg maar ook enthousiast kunt maken.'

Zorgondernemer B raadt aan om vooral in de thuiszorgteams op praktische wijze de vroegsignalering aan te pakken en niet op beleidsniveau. Thuiszorgteams kunnen praktische aanbevelingen direct op pakken, terwijl beleidskwesties binnen Opella vaak pas na lange tijd gevolgen hebben in de praktijk.

Een verpleegkundige vindt dat medewerkers gestimuleerd moeten worden om deel te nemen aan scholingen als die van het Palliatief Consulenten Team.

Bijlage 6: semi-gestructureerd interview deskundigen

Introductie interview

- Opname op *voicerecorder*
- Begripsdefiniëring

Subgroep 1: palliatieve zorg algemeen

- Op welke manier bent u betrokken bij palliatieve zorg?

Subgroep 2: vroegsignalering algemeen

- Wat is vroegsignalering volgens u?
- Wat maakt vroegsignalering zo belangrijk voor palliatieve zorg?
- Wat zijn volgens u randvoorwaarden voor vroegsignalering?

Subgroep 3: verbetering van vroegsignalering

- Als we de verbetering op het gebied van vroegsignalering willen meten, welke criteria zijn daarbij volgens u belangrijk?
- Welke zorgverleners en verschillende disciplines hebben een rol in de vroegsignalering? Wie heeft daar welke taak in?
- Wat zijn volgens u bruikbare materialen bij vroegsignalering, zijn er richtlijnen, protocollen, stroomdiagrammen of bepaalde signaleringslijsten die hierbij ondersteunend kunnen zijn?

Subgroep 4: ideale situatie vroegsignalering

- Hoe ziet volgens u de 'perfecte' vroegsignalering eruit?
- Als u een ruim budget zou hebben en u mag de vroegsignalering verbeteren, wat zou u dan verbeteren, wat pakt u als eerste aan en waarom?

Subgroep 5: afsluiting, ruimte voor tips en overige opmerkingen

- U hebt nu wat gehoord over ons onderzoek en wat we willen gaan doen. Wat verwacht u nu van ons onderzoek en wat hoopt u dat er in naar voren zal komen?
- Wilt u ons nog iets meegeven in dit onderzoek?

Bijlage 7: semi-gestructureerd interview verpleegkundigen en EVV'ers

Introductie interview

- Voorstellen
- Voicerecorder, waarborging anonimiteit
- Uitleg onderzoek
- Uitleg tweetallen (2x)

Subgroep 1: palliatieve patiënt in beeld – inleiding

- Hoe raak je als EVV'er/wijkverpleegkundige op de hoogte van wanneer iemand palliatief is?
- Wanneer is iemand volgens jou palliatief?

Subgroep 2: observeren, signaleren en rapporteren binnen vroegsignalering

- Weet jij als EVV'er/wijkverpleegkundige op welke ziektegerelateerde symptomen je moet observeren, signaleren en rapporteren bij een patiënt in de palliatieve fase? Hoe kom je aan die informatie?
- Met wie en hoe wordt dat gedeeld?
- Op welke manier en op welke punten wordt er gerapporteerd? Eventuele doorvraag: wordt hierbij ook naar de doelen gekeken?

Subgroep 3: communicatie binnen vroegsignalering (waarom?)

- Op grond waarvan worden de doelen in de palliatieve zorgverlening opgesteld? Eventuele doorvraag: welke rol speelt de huisarts/eigen kennis hierin? En wanneer worden die geëvalueerd?
- Is de patiënt op de hoogte van zijn mogelijke ziekteverloop en wat hem te wachten staat (scenario's)? Zo ja, wie heeft hem dat verteld?
- Ben jij als thuiszorgmedewerker op de hoogte van mogelijk ziekteverloop bij een patiënt? (scenario's)? Zo ja, hoe weet je dat?
- Is de mantelzorger op de hoogte van het mogelijke ziekteverloop? Hoe besteed jij aandacht aan de belasting van de mantelzorger?
- Zijn de wensen van de zorgvrager rondom zijn laatste levensfase bekend en vastgelegd? Denk aan behandelingen, plek van sterven, ziekenhuisopname. Hoe verloopt die besluitvorming en communicatie?
- Hoe is de samenwerking tussen de huistarts en de thuiszorg in de palliatieve zorg?
- Welke rol spelen de AIV-gesprekken? Wanneer en hoe vaak worden die gevoerd?

Subgroep 4: instrumenten binnen palliatieve zorg

- Gebruik je informatiebronnen en officiële documenten in de palliatieve zorg?
- Gebruik je instrumenten binnen de palliatieve zorg voor klachten en symptomen? Zo ja, welke en hoe gebruik je die?

Subgroep 5: bonusvragen, afsluiting, ruimte voor tips en overige opmerkingen

- Wat zou je binnen de palliatieve zorg graag willen verbeteren en waarom?

- Wat is het verschil in taken tussen de wijkverpleegkundige, EVV'ers en verzorgenden in de palliatieve fase?
- Wat zie je ervan terug dat Opella bezig is om de palliatieve zorg te verbeteren?
- Afsluiting

Bijlage 8: Vragen focusgroep

In deze bijlage zijn de vragen voor de focusgroep beschreven. De volgorde van de vragen lag niet vast en de vragen waren bedoeld om richting, geen sturing, te geven aan de focusgroep.

Inleidende vraag: wat is jouw leukste ervaring binnen Opella?

Introductievraag: hoe denk jij over vroegsignalering binnen de palliatieve fase in de thuiszorg?

Transitievraag: wat is volgens jou het belang van vroegsignalering?

Sleutelvragen:

1. Wat kan er gedaan worden om wijkverpleegkundigen en EVV'ers aan te zetten tot proactief denken en handelen in de palliatieve fase?
2. Wat zijn mogelijkheden voor verpleegkundigen om voor een individuele patiënt in te schatten wat potentiële zorgproblemen, symptomen en complicaties zijn?
(evt. ondersteuning: -Multidisciplinaire aanpak/samenwerking)
-Informatiebronnen
3. Op welke manier kan er voor worden gezorgd dat er op een eerder moment in de palliatieve fase zorg gegeven wordt? (definiëring palliatieve fase)
4. Wat zijn mogelijkheden voor verpleegkundigen en EVV'ers om in de palliatieve fase beter samen te werken met de huisarts, met de nadruk op vroegsignalering?
5. Wat kan Opella doen om de AIV gesprekken binnen de palliatieve zorg in te zetten in de vroegsignalering?
6. Hoe kunnen meet- en signaleringsinstrumenten een plek krijgen in de symptoombestrijding bij patiënten in de palliatieve fase?
7. Hoe kan besluitvorming in vroegsignalering consequenter worden vormgegeven bij patiënten in de palliatieve fase? (meetinstrumenten, rapportage)
8. Wie kan welke taak op zich nemen binnen vroegsignalering in Opella?

Afsluitende vraag: wat vertel jij morgen aan je collega's over de inhoud van deze focusgroep?

Laatste vraag

Zijn er nog opmerkingen of vragen?