

Samen de zorg beter maken



Uitbehandeld maar niet zonder zorg

Dianda Veldman

26 april 2018

Voor Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland
van papier naar patiënten-praktijk

Zorg bij een ongeneeslijke ziekte

Verhalen uit de praktijk

'We zijn vooral blij met concrete hulp'

In 2013 werd Claar in Italië geopereerd aan een gezwell op haar reukorgaan. De tumor werd verwijderd en de behandelingen sloegen aan, ze was 'schoon'. Tot op 1 juli 2016 bij een reguliere scan uitzaaiingen in haar hersenen werden gevonden. 'Ik heb een whole-brain-bestraling gehad, waardoor de uitzaaiingen verzwakt zijn, maar ze kunnen opeens weer groeien. Met die onzekerheid probeer ik te leven door het 'uit te zetten.'

naam:
Claar Leven
leeftijd:
45 jaar
ziekte:
Ependymomeningeoom, zeldzame vorm van kanker die uitgezaaid naar de hersenen
advies voor de zorg:

'Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd'

'Mijn zus had borstkanker, met later ook uitzaaiingen in de lever en hersenen. Voor haar drie jonge kinderen vocht ze tegen de kanker, ook al was dat een verloren strijd', zegt Nazha Lemhadi

naam:
Nazha Lemhadi
leeftijd:
30 jaar
situatie:
Mantelzorg voor haar zus die overleed aan borstkanker
advies voor zorgverleners:
'Wees zorgelijk bij afscheidings'

'Voor mij is goede zorg het verschil tussen leven en dood'

In 2009 werd bij Paul Patist ALS vastgesteld. Hij had al langer klachten, waarbij vooral de spraakproblemen opvielen, maar weet dit aanvankelijk aan een burn-out. 'Sluipmoordenaar ALS' maakte hem steeds afhankelijker van slimme hulpmiddelen, zoals een oog-gestuurde computer, en intensieve zorg van een ALS-thuiszorgteam van TVN-zorgt met Martine Sothewes als eerstverantwoordelijke verpleegkundige. Mede dankzij die professionele zorg houdt Paul de regie.

naam:
Paul Patist
leeftijd:
45 jaar
ziekte:
Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), een dodelijke zenuw/spierziekte
advies voor mantelzorgers:
'Geef op tijd zorgtoelen uit handen, hulp vraag is juist: een vorm van slim en sterk zijn.'

'Ik had behoefte aan meer informatie'

De man van Michéla Klinkenberg overleed in juli 2016, ruim twee jaar nadat darmkanker bij hem werd vastgesteld. In die periode kregen Michéla en haar man met veel zorgverleners te maken: oncologen, chirurgen, huisartsen, (oncologie)verpleegkundigen en thuiszorgmedewerkers. 'We hebben veel menselijke warmte bij hen ontmoet. Maar op bepaalde momenten had ik meer informatie willen hebben, zodat ik beter was voorbereid.'

naam:
Michéla Klinkenberg
leeftijd:
68 jaar
situatie:
Huisarts met medische en juridische kennis
advies voor zorgverleners:
'Ik actief en welk vragen die je in contact te zijn partner leven.'

'Mijn vader is alleen gestorven'

De vader van Rebekka verbleef na een CVA in het enige verpleeghuis in zijn woonplaats. Pas later werd vastgesteld dat hij al veel langer de ziekte van Parkinson had. 'Mijn vader verstijfde steeds meer en kon op het laatst bijna niet meer praten. Ook slikken werd moeilijk. Het ergste vond hij de pijn.'

naam:
Rebekka ter Heert
leeftijd:
36 jaar
situatie:
Over de laatste fase van haar vader (26 jaar) in het verpleeghuis.
advies voor zorgverleners:
'Mijn vader heeft zelf soms vragen: 'Hoe zorgzaam is het?'

Knelpunten die patiënten ervaren in palliatieve zorg

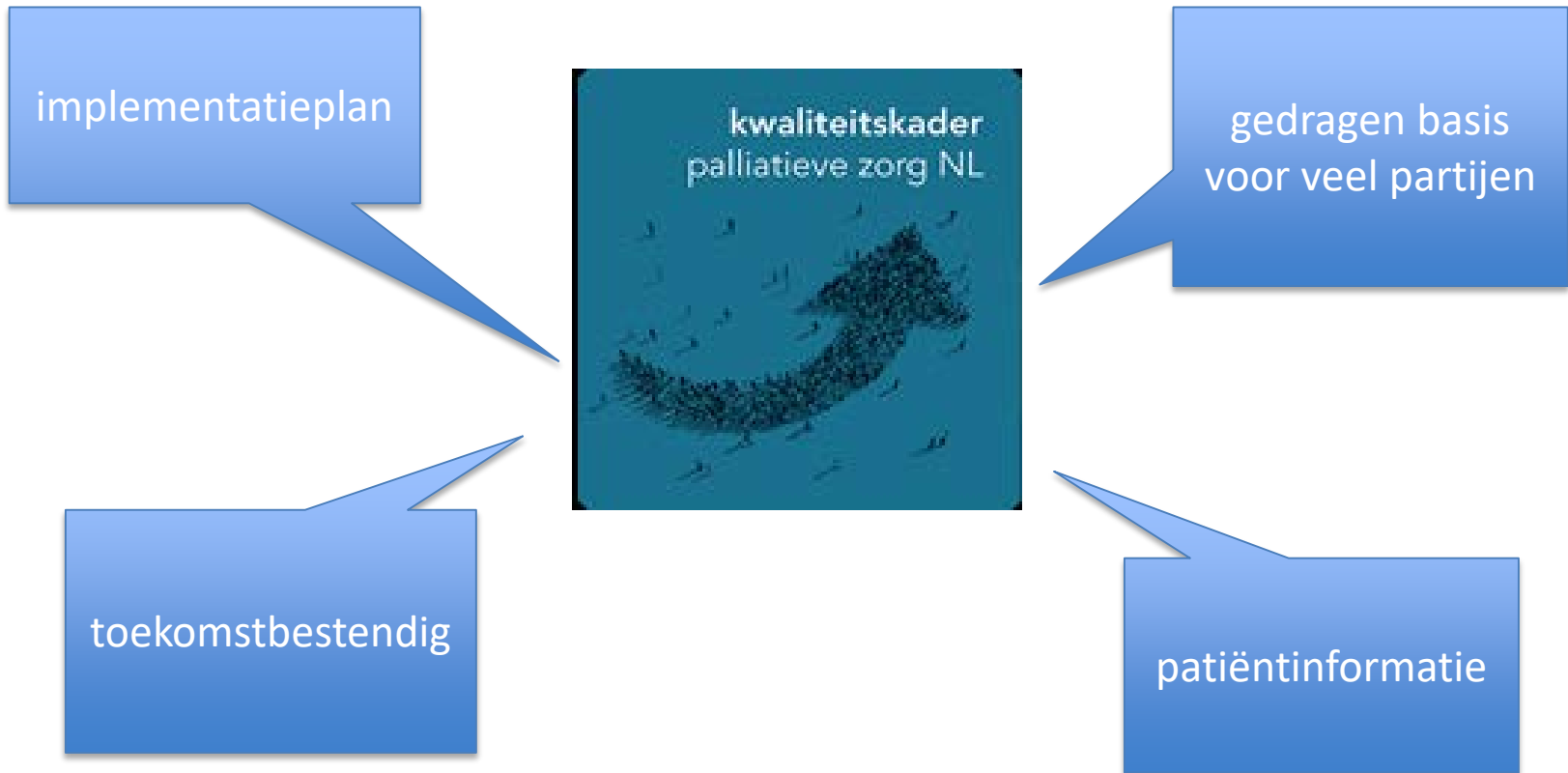
(bronnen: IKNL en meldactie Patiëntenfederatie)

Patiënten geven aan dat:

- zij **gebrekkige informatie** ontvangen, bijvoorbeeld over behandelmogelijkheden;
- zij **onvoldoende worden betrokken** bij beslissingen;
- de **informatie over de prognose** onduidelijk is;
- vaak pas **kort voor het levenseinde** over dit soort zaken wordt gesproken.



Fijn dat er nu een kwaliteitskader is



Waar toe hopen patiënten dat het kwaliteitskader leidt?

Sterven kan hoe en waar je wilt

Informatie is makkelijk vindbaar en begrijpelijk voor iedereen

Moeilijke beslissingen worden op tijd genomen

Passende zorg is zó geregeld

Overdracht? Niet onnodig, maar altijd naadloos

Patiënt en naasten voelen zich gehoord en gezien

Van kwaliteitskader naar patiënteninformatie

- Patiënteninformatie maakt kwaliteitsstandaarden begrijpelijk voor patiënten.
- Bij elke kwaliteitsstandaard moet informatie voor patiënten ontwikkeld worden.
- Patiënten- en artsorganisaties hebben samen www.patiënteninformatietool.nl ontwikkeld

Een paar voorbeelden

Medische informatie in duidelijke taal

Decubitus operatie bij mensen met een dwarslaesie

Het beleid vóór en na een operatie bij decubitus

▶ Alle vragen weergeven Print/PDF/E-mail alle vragen

Wat zijn de klachten?	Wat zijn de klachten?	Hoe is het verloop?
Wat wordt uitgezocht wat u	Wat moet u niet doen?	Wat kunt u zelf doen?
behandeling?	Hoe kunt u het krijgen?	Hoe is de zorg georganiseerd?
evolgen voor het even?	Wilt u naast deze informatie meer weten?	

17:29 19-4-2018

Medische informatie in duidelijke taal

Wondzorg

Informatie over wondzorg voor patiënten met niet goed genezende wonden

▶ Alle vragen weergeven Print/PDF/E-mail alle vragen

Waar gaat het om?	Voor wie?	Hoe gaat het in zijn werk?
Wat moet u niet doen?	Wat kan ik zelf doen?	Wat is het te verwachten resultaat?
Wat zijn mogelijke risico's en complicaties?	Hoe is de zorg georganiseerd?	Wilt u naast deze informatie meer weten?

Over deze patiënteninformatie Ga naar de officiële kwaliteitsstandaard Deze patiënteninformatie is erkend door ...

Uitdaging patiënteninformatie kwaliteitskader palliatieve zorg

- Begrijpelijke maar ook aansprekende tekst volgens patiënten(organisaties)
- Geen 1-op-1-vertaling, maar inhoud klopt wel met inhoud kwaliteitskader
- Gemakkelijk te vinden voor patiënten en naasten

Inhoudsopgave Patiëntenversie

- Inleiding
- Veelgestelde vragen over palliatieve zorg
- Resultaat van goede palliatieve zorg
- Het gesprek met uw zorgverlener
- Vooruit denken
- Wat mag u verwachten van uw zorgverlener?
- Aandacht voor uw mantelzorgers
- Wat maakt uw leven zinvol?
- Individueel zorgplan: overzicht met afspraken
- Uitleg van begrippen
- Waar vindt u meer informatie?

Dank voor uw aandacht

