

Tips voor zorgverbetering

Wij hebben hieronder een aantal verbeterpunten omschreven, die onzes inziens de zorgervaring voor de patiënt zal verbeteren.

Deze punten komen voort uit onze eigen ervaringen en de ervaringen van mensen in ons netwerk. Wij zijn ons ervan bewust dat wij een kleine groep vertegenwoordigen, ons doel is dan ook om de ervaringen van andere mensen hierbij te betrekken, door het ophalen van verhalen, zowel vanuit de zorgprofessionals als de patiënten, mantelzorgers, naasten en nabestaanden.

Eerste aanzet voor verbeterpunten:

1. **Individuele afstemming van de zorg.**

Het is belangrijk om patiënten en hun naasten goed te informeren over de mogelijkheden die er zijn, goede informatieverschaffing is nodig voor de patiënt om een juiste keuze te maken, waar hij/zij achter staat en later geen spijt van zal krijgen. Vaak horen we *'Als ik dit had geweten, dan had ik het anders gedaan'*.

Daarbij is het van belang dat de patiënt gevraagd wordt of hij/zij hulp nodig heeft bij het maken van een beslissing en de tijd krijgt om erover na te denken. De zorgprofessional dient hierbij 'naast de patiënt te gaan staan' in het ontwikkelen van een behandel of zorgplan. Het behandel of zorgplan moet een samenwerking zijn, waar de patiënt, indien gewenst de keuzes maakt.

2. **Maatschappelijke bewustwording**

Als je een willekeurig persoon vraagt wat palliatieve zorg is, zullen de meeste zeggen zorg voor iemand die op sterven ligt. Er bestaat dus onduidelijkheid over wat palliatieve zorg is, vaak wordt het verward met terminale zorg. Ook patiënten weten in eerste instantie niet dat er verschillende fasen zijn en dat de terminale fase de laatste is, maar een terminale patiënt kan soms nog 10-tallen jaren leven.

3. **Neem je hart mee**

Patiënt zien als mens, bevorderen van menselijk contact.

Patiënten hebben vaak het gevoel gezien te worden als de ziekte die ze hebben en voelen zich niet gezien, of gehoord. Wij zouden graag zien dat de zorgprofessionals op alle lagen de mens achter de patiënt zien en de patiënt met meer empathisch vermogen te woord staat. Vaak zijn gesprekken bijna zakelijk terwijl de patiënt met zorgen en angsten leeft waar niet naar gevraagd wordt.

Elke patiënt is een mens met een verhaal, durf hiernaar te vragen, dit zal voor verbinding en vertrouwen zorgen en de patiënt voelt zicht gezien en gehoord.

4. **Meer focus op de mens**

Bij de zorg dient de mens centraal te staan, niet de werkprocessen. Vaak is de zorg te efficiënt geregeld, waardoor er geen ruimte (tijd!) is om door te vragen op de signalen die de patiënt afgeeft. Utopisch zou dit binnen het protocol vastgelegd moeten worden, om de professionals de ruimte (tijd) geven dit te kunnen doen.

Zorgprofessionals zijn erg belangrijk voor patiënten en hun naasten in hun steeds kleiner wordende wereld. Eigenlijk nodigen we zorgprofessionals dus uit ruimte te geven aan hun menselijkheid en te investeren in de relatie met hun patiënt en diens naasten. Een klein gebaar, luisterend oor of meelevende opmerking maken een wereld van verschil voor een patiënt, creëren een gevoel van veiligheid en wederzijdse waardering.

5. **Zorgcoach of wegwijzer**

Zodra iemand ziek wordt komt er veel op hen af. Patiënten hebben hierin behoefte aan hulp en leiding. Dit in de breedste zin van het woord, wat de patiënt nodig heeft, dit kunnen, praktische, sociaal, geestelijke verzorging, medische zaken en psychische zorg zijn.

De coach dient iemand te zijn die als een spin in het web de weg weet te vinden binnen de verschillende domeinen en hier lijntjes heeft om snel te schakelen of de patiënt door te verwijzen, indien nodig in overleg met de zorgprofessionals.

6. **Naasten**

In de ontwikkeling binnen de zorg in Nederland wordt er een steeds groter beroep gedaan op de inzet van mantelzorgers (naasten/vrienden/buren). Hoe deze (soms ook) langdurige verplichting vormgegeven of aangekleed wordt is soms lastig.

Patiënten voelen zich ook vaak belast om telkens weer hulp te moeten vragen aan hun naasten. In het begin als je ziek bent, staat iedereen klaar, maar met de tijd wordt dit steeds minder. De naasten (mantelzorgers) worden ook vaak te langdurig belast terwijl zij in een 'andere' maar even zo ontwrichtende situatie leven als de patiënt.

Vaak ook door onwetendheid van wat palliatief ziek zijn betekent, dit kan jarenlang zijn.

Vaak bieden vrienden zich wel aan, maar niet concreet. 'Je mag me altijd bellen', maar in de praktijk is dat toch anders. De zorgcoach zou hier een rol in kunnen spelen, door het uit handen nemen van de organisatie hiervan.

7. **Bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen**

Praten over eindigheid is altijd een lastig onderwerp, wat vaak vermeden wordt. Echter dienen deze gesprekken wel plaats te vinden, om iemand een volledige afsluiting te geven.

Niet alleen de dood, afscheid en het sterfproces maar ook het leven dient besproken te worden. Wat wil de patiënt nog met het leven dat hij heeft? Zijn er nog personen die de zieke graag zou willen zien? Dingen die de zieke graag zou willen doen? (Make a wish voor volwassenen?)

Daarnaast is duidelijkheid erg belangrijk in de keuzes die men hierover maakt. Kiest iemand er bijvoorbeeld voor niet gereanimeerd te worden, weten ze dan wat dit in de praktijk betekent?

VOORBEELD:

Een dame met hartfalen had na enige hartaanvallen een document ondertekend waarin stond dat er geen levensverlengende zorg hoefde te worden verleend. Toen zij echter na een volgende hartaanval, met een vreselijke migraine aanval en de daarbij behorende pijn door de ambulance in het ziekenhuis aankwam was de eerste vraag: Wilt U toch levensverlengende zorg? Zij wilde vooral van de migraine aanval af en zei dus Ja. Zij was er dus vanuit gegaan dat de vraag tot levensverlengende zorg alleen van toepassing is als de persoon al buiten bewustzijn was.