

## Speerpunten

### 1. Knelpunten in de zorg voor patiënt én naasten

De Patiënten- en Naastenraad focust in het werk op een aantal knelpunten in de palliatieve zorg.

#### *Communicatie en taalgebruik*

Als Patiënten- en Naastenraad vragen we nog meer aandacht voor communicatie, informatie en passend taalgebruik. Onderzoek laat zien dat ondanks alle goede bedoelingen, vele rapporten en vernieuwingen in het onderwijs, door patiënten en hun naasten vaak een schrijnend tekort aan communicatie of zelfs miscommunicatie wordt ervaren.

Wij vinden dat voor alle palliatieve patiënten communicatie aan de volgende voorwaarden moet voldoen: helder, duidelijk, in begrijpelijke taal en afgestemd op de zieke mens en zijn naasten. Belangrijk tijdens het behandelproces, maar zeker ook gedurende de laatste levensfase.

Tijdens gesprekken met palliatieve patiënten is ruimte en tijd nodig om een goede uitleg te geven en daarbij oog voor naasten te hebben. Wij merken dat naasten regelmatig niet (voldoende) betrokken worden bij gesprekken met behandelaars over het ziekteproces en de behandeling. Dit maakt het voor naasten moeilijk palliatieve patiënten op een goede wijze te steunen en zelf steun te ervaren.

Daarnaast vinden we het belangrijk dat er in de palliatieve zorg rekening gehouden wordt met culturele verschillen. De mens met een niet-westerse achtergrond heeft soms andere behoeften en wensen dan waar de behandelaar met zijn/haar westerse blik vanuit gaat.

#### *Overdracht*

Bij de palliatieve patiënt speelt communicatie met een divers aanbod aan zorgverleners een grote rol. Een palliatieve patiënt heeft bijvoorbeeld contacten met de huisarts, medisch specialist, (wijk)verpleging, thuiszorg, fysiotherapeut, apotheek en soms maatschappelijk werk en geestelijke verzorging. Tijdens al deze contacten wordt belangrijke informatie uitgewisseld. Idealiter beschikken al deze zorgverleners over dezelfde informatie. Denk bij communicatie dus ook aan alle overdrachtsmomenten. Wij hebben eerder gepleit voor een heldere en gestructureerde overdracht waar al tijdens de opleiding van zorgverleners aandacht voor is en blijven ons daarvoor inzetten.

#### *Advance Care Planning (ACP)*

Ook bij communicatie over wensen rond het levenseinde kan nog het nodige verbeterd worden. Er is de laatste tijd gelukkig al wel meer oog voor Advance Care Planning. Niet alleen over het levenseinde, maar ook over wensen en noden die de patiënt en zijn/haar naasten tijdens de palliatieve fase hebben. De (verpleeg)huisarts is meestal de centrale persoon om het initiatief tot gesprekken hierover te nemen, maar ook bijvoorbeeld de medisch specialist of palliatieve- of (wijk)verpleegkundige kan hiertoe een aanzet geven. Natuurlijk moeten de uitkomsten van deze gesprekken ook met andere zorgverleners gedeeld worden.

## **2. Onderwijs**

Onderwijs is van groot belang voor de palliatieve zorg en de Patiënten- en Naastenraad draagt een steentje bij. Onder meer door inbreng bij het Onderwijsknooppunt van Propallia [naar linken] en door aandacht te vragen voor palliatieve zorg in diverse opleidingen voor zowel zorgverleners als vrijwilligers. Het belang van palliatieve zorg wordt door zorgverleners en onderwijsinstellingen die toekomstige zorgverleners en vrijwilligers opleiden steeds vaker onderschreven, maar wij merken dat er nog veel nodig is om dit een goede plek te geven in alle soorten onderwijs.

## **3. Onderzoek**

Leden van de Patiënten- en Naastenraad participeren in diverse onderzoeksprojecten die worden uitgevoerd binnen Propallia. Onderzoek naar allerlei aspecten van zorg in de palliatieve fase is van levensbelang. Onze inbreng in deze projecten is van grote betekenis om aandacht te houden voor de belangen van patiënten, naasten en nabestaanden, zowel voor belasting tijdens het onderzoek als voor het belang van uitkomsten voor patiënt en naasten. De zorgmedewerkers en de wetenschappers geven aan veel waarde te hechten aan onze inbreng.