



Visie van de leden van de Patiënten en Naastenraad van Propallia

September 2021

Deze visie is opgesteld om onze inzet voor de Patiënten en Naastenraad (PNR) scherper te krijgen en binnen Propallia te delen.

We beginnen met de basisgedachte (unieke mensen), stippen vervolgens aan wat dat in hoofdlijnen betekent en eindigen met de accenten in onze inbreng in de komende periode.

Dit verhaal is opgebouwd door alle leden van de PNR: Henk Kamphuis, Aad de Greef, Loek Wheeler, Odile Ebbing, Petra Hoogendoorn en Annemiek de Roode.

Het gaat altijd om unieke mensen

Zeker in de laatste levensfase is het erg belangrijk dat mensen in hun eigenheid, met hun specifieke eigenschappen en wensen gezien en begrepen worden. Dat geldt zowel voor de patiënt, jong en oud, met de hele rits van aandoeningen die kunnen maken dat de laatste fase is aangebroken, als voor de naaste(n).

Ieder mens geeft een eigen invulling aan wat belangrijk is, wat een goede dag is, wat de zorgen en lasten zijn, welke informatie gewenst is, wat hij of zij zelf wil doen en waar kracht uit geput wordt. Het team van zorgverleners en vrijwilligers kan alleen goede zorg leveren wanneer zorgvuldig wordt afgestemd, goed wordt gekeken, de juiste vragen worden gesteld en de antwoorden daarop worden vertaald in passende zorg. Zowel iets doen als iets laten kan zo voor patiënt, naaste en zorgverlener blijvend hartverwarmend zijn.

Bij deze vertaalslag is het natuurlijk ook belangrijk om de unieke eigenschappen van de hulpverleners en de wisselwerking tussen hulpverleners en patiënten een belangrijke plaats te geven.

Wat betekent dit

Professionals zullen in de laatste fase hun aanpak moeten verschuiven van

1. “beter maken” naar “er zijn”
 - a. De patiënt staat centraal, er is oog voor naasten. Zorgverleners stemmen af op de mens die ze ontmoeten, ze luisteren, kijken, voelen in en doen wat passend is bij deze persoon.
 - b. Als er naast het professionele contact ook een contact van mens tot mens ontstaat met de patiënt en de naaste(n), zal de verzorging/behandeling meer door behoeftes en voorkeuren van deze mensen gestuurd kunnen worden.
 - c. Daarvoor is het nodig dat zorgverleners niet alleen hun professionaliteit maar ook hun menselijkheid inzetten voor deze mens en zijn/haar naasten. Dat vraagt om de bereidheid en het vermogen om je in de ander te verplaatsen.
2. het organiseren van een zo comfortabel mogelijk einde waarin de naasten hun liefdevolle bijdragen kunnen leveren.
 - a. Dit betekent: aandacht voor de vraag wat de naasten kunnen doen om hun dierbare(n) te steunen en het laatste stuk te veraangenamen.



Communicatie

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 naaste die achter de patiënt schuilgaan.

Voor de patiënt speelt communicatie met een bont aanbod aan zorgverleners een grote rol. Niet alleen tijdens gesprekken over ziekte en ziek zijn met de patiënt en naaste zelf, maar ook in de communicatie met andere zorgverleners. Een palliatieve patiënt heeft regelmatig contact met allerlei zorgverleners, van arts tot apotheek en alles ertussen. Tijdens al deze contactmomenten wordt er belangrijke informatie uitgewisseld. Hoe logisch en belangrijk is het niet dat deze zorgverleners over dezelfde informatie beschikken? Om dit laatste te bereiken kan een gestructureerde overdracht een uitkomst zijn.

Onderwijs en scholing

Professionals weten vaak nog niet goed genoeg welke vraag op welk moment belangrijk is te stellen aan de patiënt of naaste en ze weten ook niet altijd wat ze met het antwoord/de reactie aan moeten. Wanneer de patiënt niet meer aanspreekbaar is wordt kijken en invoelen belangrijker. Deze vaardigheden moeten ze "leren". De PNR vindt het accent op "onderwijs" voor alle betrokken zorgverleners van groot belang: de arts, medisch student, verpleegkundige en verzorgende en vrijwilligers.

De zorg op maat en afgestemd:

Goede zorg voor een patiënt tijdens de palliatieve fase betekent dat het voor die patiënt niet moet uitmaken of die fase intra- of extramuraal plaats vindt of zelfs heen en weer. Dat betekent dus dat de patiënt geen last heeft van overgangen van het ene veld naar het andere.

Daarvoor moeten die velden elkaar wel goed kennen, elkaar vertrouwen, elkaar kunnen vinden, met elkaar samenwerken en met elkaar communiceren.

Daarom het accent op: leren van collega's, verbinding zoeken met elkaar, communicatie en een goede overdracht.

Onderzoek en visies met de praktijk verbinden:

Het is nodig dat continu geleerd wordt van de ervaringen uit de praktijk en dat nieuwe inzichten hun neerslag krijgen in de praktijk.

Waar leggen wij onze accenten in de komende periode

Wij blijven zoeken naar een verbreding van onze Raad, zodat we meer in kunnen brengen vanuit verschillende culturen/invaliditeiten

De komende tijd willen we extra aandacht schenken aan eenvoudig taalgebruik. Dat geldt voor alle stukken en met name voor het voorlichtingsmateriaal.

Voor de professionals is tijd nodig, om de ander en zijn/haar behoeftes en noden (en luimen) te leren kennen. Wij houden een pleidooi voor het geven van die tijd.

Wij kijken binnen werkgroepen en vergaderingen van Propallia altijd vanuit het perspectief van patiënten en naasten mee met de zorgverleners. We stellen vragen als:

- Wat betekent dit concreet voor patiënten en naasten?



- Draagt dit op korte of langere termijn bij aan kwaliteit van leven. En hoe dan?
- Is er een andere betere manier om dit effect op korte of langere termijn te bewerkstelligen?

Wij blijven zoeken naar een verbreding van onze Raad, zodat we meer in kunnen brengen vanuit verschillende culturen/invalshoeken.

Wie belangstelling heeft om zich bij ons aan te sluiten kan contact opnemen met [Anne Kors-Walraven](#) om een afspraak te maken over een gesprek waaraan enkele leden van de PNR deelnemen. In dit gesprek wordt meer informatie gegeven over onze manier van werken en geven we antwoorden op de vragen die naar voren komen. Via deze weg hopen we op een uitbreiding van ons team met goed gemotiveerde mensen die zich bij ons ook thuis voelen.