

VOORLICHTINGSVIDEO PALLIATIEVE ZORG THUIS (VERSIE 4)

We krijgen allemaal te maken met palliatieve zorg

Stichting Second Chance Foundation
Meentweg 22
1261 XT Blaricum
(035) 531 19 81

ING 51 44 060
KvK 411.992.53

Info@SecondChanceFoundation.nl
www.secondchancefoundation.nl
www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

Blaricum, 21 januari 2011



Second Chance Foundation

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	2
2	waarom dit project?	2
3.	Projectbeschrijving	4
	3.1 Primair doel: publieksvoorlichting	4
	3.2 Secundair doel: professionele spiegeling	4
	3.3 Tertiair doel: scholing	4
	3.4 Inhoud	5
4	Organisatie	7
	4.1 Scriptontwikkeling & planning	7
	4.2 Kwaliteit	7
	4.3 Viewings	7
	4.4 Publicatie, PR en communicatie	8
	4.5 Accountant	8
	4.6 Subsidiegevers	8
5	De mensen en organisaties achter "Palliatieve zorg thuis"	9
	5.1 Bestuur	9
	5.2 Comité van Aanbeveling	9
	5.3 College van advies	9
	5.4 Partnerorganisaties	10

Voorlichtingsvideo Palliatieve zorg thuis

1 INLEIDING

Lange tijd heeft het idee geleefd dat palliatieve zorg synoniem is aan pijnbestrijding. Twintig jaar geleden werden terminale patiënten vaak opgenomen in het ziekenhuis en werd een morfine infuus aangelegd om pijn te bestrijden en om de patiënt 'rustig te houden'. Niet zelden werd de patiënt delirant. Onplezierig voor de patiënt en onplezierig voor de familie die bij de stervende waakte.

In de afgelopen twee decennia zijn er veel nieuwe inzichten opgedaan en is er nieuwe kennis verworven rond de zorg voor mensen in hun laatste levensfase. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een breed gedragen definitie van palliatieve zorg ontwikkeld, er is door de NHG een standpunt geformuleerd en er zijn richtlijnen voor palliatieve zorg.

Palliatieve zorg wordt nu langzamerhand onderdeel in de opleiding van artsen en verpleegkundigen, er zijn voor hen nascholingen op dit gebied en er worden artsen en verpleegkundigen opgeleid als palliatieve consultants. Er zijn vrijwilligers in de palliatieve/terminale zorg, hospices, beroepsverenigingen, palliatieve netwerken, vakbladen en er wordt veel gecongresseerd.

Patiënten sterven nu vaker thuis of, als dat niet kan, in een hospice, bijna-thuis-huis of palliatieve unit. Huisartsen beschouwen palliatieve zorg inmiddels als een essentieel onderdeel van de huisartsenzorg. Voor sommigen zijn het zelfs de 'krenten in de pap'.

2 WAAROM DIT PROJECT?

Palliatieve zorg is voor veel mensen onbekend terrein, maar iedereen krijgt er mee te maken, als patiënt of als naaste. Palliatieve zorg is niet alleen van belang voor mensen met kanker, maar ook voor mensen die sterven aan de gevolgen van ouderdom, aan emfyseem, hartfalen, neurologische aandoeningen e.d.

De video die wij in 2008 maakten "Als je niet meer beter wordt..." onderzocht, vanuit de optiek van de patiënt, welke dilemma's en vragen zich aan hen opdrongen; het ging om lotgenotenvoorlichting.

In de video "Palliatieve zorg thuis" willen we focussen op de dialoog tussen de hulpverleners en de patiënt en diens naasten en op de processen in de palliatieve/terminale fase. Primair doel van de video is het bekender maken van palliatieve zorg.

In opdracht van stichting STEM deed TNS NIPO in 2008 een representatief onderzoek¹ onder de Nederlandse bevolking. Kort samengevat zijn de uitkomsten:

- De helft van de mensen die thuis wil sterven (75%), overlijden elders (30%).
- Mogelijkheden als terminale thuishulp en hospicezorg zijn nog onvoldoende bekend bij stervenden en hun omgeving

¹ 2009, TNS/NIPO; "Palliatieve zorg, doodgewoon? Een onderzoek naar bekendheid onder Nederlanders" (van palliatieve zorg).

Second Chance Foundation

- Sterven dreigt te medicaliseren waardoor het risico bestaat de regie over ons eigen bestaan kwijt te raken
- Het bespreekbaar maken van persoonlijke wensen of praten over het doodgaan is niet eenvoudig is, vaak zelfs een taboe
- Als mensen eerder nadenken over de dood en dit delen met naasten is het waarschijnlijker dat het einde van hun leven verloopt zoals ze graag willen wat meehelpt bij de verwerking van nabestaanden
- Een brede maatschappelijke dialoog is nodig om sterven een plaats in het leven te geven.

Omdat onderwerpen die samenhangen met dood en sterven vaak moeilijk bespreekbaar blijken, is het zaak mensen daar kennis en inzicht in te geven vóórdát het sterven daar is. Het tijdens de brand uitleggen hoe die beheerst kan worden, is minder effectief dan vooraf uitleggen wat mogelijk is.

Vroegtijdige kennis van en inzicht in palliatieve/terminale zorg kan mensen helpen om vooraf na te denken over hun wensen en geeft hen instrumenten in handen om zelf de regie te blijven voeren in hun laatste levensfase.

Het blijft overigens nodig gesprekken te voeren over de wensen van de patiënt als het overlijden daadwerkelijk nadert. Die gesprekken vallen dan – zo is de gedachte – in een meer vruchtbare aarde.

In het palliatieve/terminale proces moeten er niet zelden delicate medisch-ethische beslissingen genomen worden. Is een ziekenhuisopname nodig, of is het beter de patiënt de laatste periode in de vertrouwde omgeving te laten doorbrengen? Hoever kunnen en willen we gaan in pijn- en symptoomcontrole? Wat te doen met voeding en vocht als normaal eten en drinken onmogelijk wordt? Wanneer verwordt een levensverlengende behandeling tot therapeutische hardnekkigheid? De ervaring leert en wetenschappelijk onderzoek toont aan dat zorgverleners veel vaker met deze vragen te maken hebben dan met vragen om euthanasie. Hierover gaat de dialoog tussen arts en patiënt.

Ook de zorgen van de arts, de verpleegkundige en andere hulpverleners komen aan de orde. Hoe al die hulpverleners de zorg aan de patiënt helpen en niet hinderen, hoe naast de fysieke noden, ook de psychosociale, spirituele en emotionele vragen van de patiënt adequaat kunnen worden beantwoord.

Er zijn veel documentaires over sterven en dood, over euthanasie, hulp bij zelfdoding, klaar met leven en over hoe men de palliatieve zorg in intramurale instellingen en in hospices ervaart.

Er zijn echter weinig tot geen voorlichtingsvideo's waarin vanuit 'de eerste hand' een uitleg gegeven wordt hoe de palliatieve zorg in de thuissituatie in de praktijk in elkaar zit, wat de mogelijkheden en beperkingen zijn, welke misverstanden er bestaan, welke dilemma's aan de orde zijn, hoe mensen kunnen zorgen dat de wensen rond hun dood werkelijkheid worden en zij meepraten en meebeslissen over de laatste periode van hun leven.

De Second Chance Foundation wil in die omissie voorzien. De voorlichtingsvideo die wij willen realiseren richt zich niet zozeer op de dood, maar op het optimaliseren van het leven én van het sterven. Het wordt een gedegen, gestructureerd videodocument.

3. PROJECTBESCHRIJVING

De keuze voor focus op 'de eerste lijn' is gemaakt omdat de huisarts en de wijkverpleegkundige vaak degenen zijn die deze zorg – en de coördinatie daarvan – leveren, soms ook in hospices. De huisartsenzorg is voor (potentiële) patiënten en hun naasten zeer herkenbaar.

Het palliatieve zorgproces is complex en om daar als patiënt/naaste meer kennis over te verwerven moet er veel informatie worden overgebracht. Daarvoor hebben huisartsen en andere hulpverleners vaak onvoldoende tijd². Schriftelijke informatie is niet altijd even toegankelijk en nogal eens omvangrijk.

Onze vooronderstelling is dat audiovisuele informatie door mensen makkelijker wordt geabsorbeerd dan schriftelijk materiaal.

In de video komen huisartsen en wijkverpleegkundigen aan het woord, maar ook patiënten, naasten, vrijwilligers, geestelijk verzorgers en anderen. Waar adequaat, worden wetenschappers en vertegenwoordigers van organisaties actief in de palliatieve zorg geïnterviewd.

3.1 Primair doel: publieksvoorlichting

Primair doel is het bekender maken van het fenomeen palliatieve zorg. Uitleg over wat het is, hoe zo'n proces kan verlopen, wat de mogelijkheden en beperkingen zijn en wie er bij betrokken kunnen zijn. Dat al die hulpverleners gezamenlijk hun best doen om idealiter het lijden te verlichten en de kwaliteit van leven te optimaliseren, zodat de patiënt in vrede afscheid van dit leven kan nemen en waardig kan sterven.

Er wordt een reëel beeld geschetst, geen ideaal beeld. Er wordt een "good practice" geschetst en geen "best practice". Palliatieve zorg en haar mogelijkheden wordt niet mooier gemaakt dan het is, zonder dat er een schrikbeeld van het lijden wordt geschetst.

3.2 Secundair doel: professionele spiegeling

Er komen in de publieksvoorlichtingsvideo professionals aan het woord die (wat) actiever en vaardiger zijn in de palliatieve zorg dan de 'gemiddelde' professional. De meeste huisartsen hebben immers 'slechts' 4 à 5 palliatieve patiënten per jaar. Zij kunnen via de video in 'de keuken' van collega's kijken en zo meer inzicht krijgen in hoe palliatieve zorg ook kan worden georganiseerd en uitgevoerd, welke hulp kan worden ingezet en welke dilemma's en valkuilen er in zo'n proces kunnen zitten. Het toekomstperspectief dat door verschillende deskundigen wordt geschetst geeft inzicht in welke eisen er in de toekomst wellicht aan de orde kunnen zijn. Kortom: leren van de ervaringen van anderen.

3.3 Tertiair doel: scholing

De video "Als je niet meer beter wordt..." was eveneens bedoeld als publieksvoorlichting, doch wordt gebruikt in het onderwijs aan geneeskunde studenten, bij de opleiding van

² Sinds kort zijn er op enkele plaatsen gespecialiseerde oncologisch verpleegkundigen die aan huis informatie geven.

huisartsen en bij nascholing, bij de scholing van oncologisch en specialistische verpleegkundigen, verzorgenden van de thuiszorg, vrijwilligers en anderen.

Wij denken dat de video "Palliatieve zorg thuis" voldoende kwaliteit zal hebben en voldoende 'inkijk' in het palliatieve zorgproces biedt voor gebruik in opleidingssituaties. Die bruikbaarheid bestaat uit de illustraties van palliatieve zorgaspecten in de dagelijkse praktijk én uit het toekomstperspectief dat wordt geschetst.

3.4 Inhoud

In de video komen *onder meer* zaken aan de orde als³:

- De eerste en grootste zorg van patiënten is vaak aftakeling en ontluistering. Daarom wordt informatie gegeven over wat palliatief medisch handelen te bieden heeft en wat de mogelijkheden en beperkingen zijn, zonder al te veel in detail te treden over symptomen en de behandelingen daarvan. Er wordt verteld dat niet alle lijden altijd kan worden vermeden.
- Een huisarts legt het belang uit van het voorbereiden van patiënt en van de naasten op de symptomen die zich in de laatste fase kunnen voordoen. Als patiënt of naasten daarover niet geïnformeerd willen worden (bijvoorbeeld bij patiënten met een andere culturele achtergrond, of om de situatie hanteerbaar te houden), zal hij dat respecteren. Deze uitleg wordt zo mogelijk geïllustreerd/ondersteund door uitspraken van patiënten en/of naasten.
- Er wordt aandacht besteed aan het dilemma dat palliatieve behandelingen (zoals chemotherapie) niet alleen het leven, maar ook (de periode van) het lijden kan verlengen. Dat irrealistische hoop het afronden van het leven en het nemen van afscheid kan hinderen. Genezen willen worden terwijl men is opgegeven, betekent ook nogal eens dat er minder ruimte is voor de momenten van geluk en nabijheid met de naasten die in de laatste levensfase ook mogelijk is, of – zoals iemand opmerkte – "In de laatste fase wordt het leven 'ten diepste gevoeld'". Aan de andere kant kan het (blijven) zoeken naar genezing of ontkenning voor bepaalde patiënten nodig zijn als copingmechanisme.
- Er wordt uitgelegd dat een eventuele euthanasiewens – zoals iedere wens van de patiënt – in een vroeg stadium besproken moet worden, om de achterliggende aspecten bespreekbaar te maken en zodat arts en patiënt van elkaar weten hoe ze erover denken. Daarnaast wordt ingegaan op de procedurele kant; wat er aan de orde moet komen en welke randvoorwaarden een rol spelen. Zo mogelijk vertelt een patiënt/naaste over de rust die ontstond doordat duidelijk werd hoe men over-en-weer over euthanasie dacht.
- Een wijkverpleegkundige vertelt over hoe zij⁴ samenwerkt met de huisarts en anderen. Verder legt zij uit wat er aan verpleging en verzorging nodig kan zijn en dat er gespecialiseerde verpleegkundigen zijn, zowel voor het in kaart brengen van de zorg die nodig is, als voor technische ondersteuning bij ingewikkelde behandelingen. Toegelicht wordt wat de mogelijkheden zijn voor 24-uurszorg.

³ Dit is een eerste aanzet over hoe de video er uit zal zien. Er komen meer zaken aan de orde die in de script-fase nog moeten worden uitgewerkt.

⁴ Zij = hij & hij = zij.

Second Chance Foundation

- Duidelijk wordt dat hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, vrijwilligers en anderen) betrokken bij palliatieve zorg worden bij- en nageschoold op dit gebied. De huisarts vertelt over de mogelijkheid om een palliatief consulent om advies te vragen en zo kwalitatief goede zorg kan verlenen bij complexe symptomen.
- Partners, familie willen vaak zelf voor de patiënt zorgen, of vinden dat ze zij dat moeten kunnen. Hulp vragen komt niet snel bij hen op. Misschien omdat zij dat voelen als zwakte, of als het in de steek laten van de patiënt. De vraag om hulp wordt vaak te laat gesteld, soms pas als de naaste al zo goed als overbelast is. Naasten vertellen over hoe zwaar zij belast waren en over de ondersteuning en hulp die zij kregen bij de zorg voor de patiënt en bijvoorbeeld bij huishoudelijke taken. Dat vrijwilligers een 'luisterend oor' kunnen bieden en kunnen bijspringen zodat de naasten ook tijd hebben voor zichzelf en voor hun eigen activiteiten.
- Het is belangrijk dat palliatieve/terminale patiënten en hun naasten zoveel mogelijk de regie blijven houden, juist in de laatste fase van het leven. Palliatieve zorg is voor dat zelfmanagement doorslaggevend. Als fysieke ongemakken onder controle zijn, sociaal-emotionele problemen aandacht krijgen en levens- en zingevingsvragen aan de orde kunnen komen, kunnen de patiënt en diens naasten de noodzakelijke keuzen maken die aan het einde van het leven essentieel zijn. Door grenzen te stellen (aan de hoeveelheid informatie, de inzet van hulpverleners, behandeling en de planning daarvan, et cetera), door assertief te zijn is er meer ruimte voor de momenten van geluk en nabijheid met de naasten die in de laatste levensfase ook mogelijk zijn.
- Sommige patiënten willen hun tijd en energie vooral besteden aan hun directe naasten. Andere patiënten willen zo lang mogelijk actief zijn, sociale contacten onderhouden, bij maatschappelijke activiteiten betrokken blijven en contacten hebben met het werk en de collega's. Patiënten (en naasten) vertellen over hoe verschillend daarmee kan worden omgegaan, of zij selectief waren in het onderhouden van contacten en welke afspraken zij maakten.
- Een geestelijk verzorger/maatschappelijk werker vertelt over de mogelijkheden van psychosociale en spirituele zorg. Welke mogelijkheden daarvoor zijn en dat het gaat om het afronden van het leven, het opruimen van 'oud zeer', het kunnen bespreken van vragen zoals 'Waar heb ik dit aan verdiend?', 'Ben ik anderen niet alleen maar tot last?' et cetera. Wellicht vertelt een patiënt dat die psychosociale en spirituele zorg ook door anderen kan worden geleverd. Door een broer, een vriend, een vrijwilliger of door de partner.
- Een patiënt/naaste vertelt over welke afspraken de huisarts met hen maakte over bereikbaarheid en beschikbaarheid en over de emotionele steun die de huisarts gaf. De huisarts vertelt over hoe hij omgaat met de zorgen en angsten van patiënten en naasten. Hij vertelt ook over de overdracht aan een collega, of als dat niet kan aan de huisartsenpost en over de samenwerking met verpleegkundigen om continuïteit in de zorg te realiseren.
- De organisatie van de palliatieve zorg wordt toegelicht, de rol en taken van de verschillende hulpverleners wordt verduidelijkt en het streven naar continuïteit van de zorg – en de beperkingen daarbij – wordt duidelijk gemaakt.

- Er wordt duidelijk gemaakt dat palliatieve zorg zich niet beperkt tot de zorg voor de patiënt, maar zich ook uitstrekt over de naasten. Dat de zorg aan de naasten ook voortduurt na het overlijden van de patiënt.
- Waar nuttig wordt onderzocht hoe de toekomst van de palliatieve zorg er uit kan zien. Om welke aspecten van de palliatieve zorg gaat het en welke kant gaan ze op. Wat is de rode draad of zijn er meer?

4 ORGANISATIE

4.1 Scriptontwikkeling & planning

Voor het maken van het script – de facto het selecteren en isoleren van onderwerpen, het ontwikkelen van een samenhangende gestructureerde boodschap die de video moet uitdragen en het maken een vragenlijst – hebben we ons verzekerd van de advisering door de heer R. Bruntink, hoofdredacteur van Pallium en auteur van diverse boeken over palliatieve zorg. Het script wordt o.m. gemaakt op basis van gesprekken met mensen uit de praktijk van de palliatieve zorg, met wetenschappers en met organisaties van belang voor de (beleidsontwikkeling in de) palliatieve zorg. De scriptontwikkeling maakt deel uit van het project en kost de nodige tijd, energie en geld en kan daarom pas van start gaan als het budget geheel is gedekt. Gewerkt wordt aan een start in medio 2011 en een doorlooptijd van vier tot zes maanden.

4.2 Kwaliteit

De inhoudelijke kwaliteit van de voorlichtingsvideo wordt mede bewaakt door de geïnterviewden die ten laatste beslissen of hun bijdrage gebruikt mag worden. Verder door het college van advies die de film beoordeelt op correctheid, samenhang en consistentie en dat gedurende het hele project tussentijds advies geeft.

De voortgang wordt bewaakt door het bestuur van de stichting dat ook de financiën controleert. Het project wordt aanbevolen door organisaties in de palliatieve zorg en het comité van aanbeveling.

4.3 Viewings

Zodra de video gereed is wordt er – net als bij het vorige videoproject – een pre-viewing georganiseerd met mensen die niets met palliatieve zorg van doen hebben, om te testen hoe de voorlichtingvideo bij hen aankomt. Indien nodig wordt de video aangepast op basis van hun reacties.

Daarna wordt een viewing georganiseerd waarvoor de partners, het comité van aanbeveling, het college van advies, de financiers en de mensen die in de video voorkomen of daaraan hebben meegewerkt, worden uitgenodigd. Op deze bijeenkomst kan commentaar worden geleverd en kunnen suggesties worden gedaan. Indien het commentaar of de suggesties daartoe aanleiding geven, kan dat tot aanpassing van de video leiden, zoals dat ook bij onze vorige productie gebeurde. Wij streven naar een gedegen, integer videodocument.

Second Chance Foundation

4.4 Publicatie, PR en communicatie

Publieksvoorlichtingvideo op dvd, integrale presentatie op het internet, beschikbaarstelling aan opleidingen en organisaties actief in de palliatieve zorg, eventueel uitzending via een nog te benaderen (publieke) omroep en/of uitzending via lokale/regionale televisie.

Om ervoor te zorgen dat de 'première' van de video (en de video zelf) zodanige media aandacht krijgt dat de beschikbaarheid van de video breed bekend wordt, is in het projectplan de inzet van een PR/communicatiedeskundige opgenomen.

4.5 Accountant

Na afronding van het project zal de besteding van de subsidiegelden worden gecontroleerd door Schuiteman Accountants in Huizen. Het controleverslag wordt ook aan de subsidiegevers gezonden.

4.6 Subsidiegevers

De subsidiegevers worden met naam, logo en link op de site van onze stichting gepubliceerd en vermeld op onze publieke uitingen, evenals bij de presentatie van het project.

Kijk voor de voortgang op <http://www.secondchancefoundation.nl>

Blaricum, 21 januari 2011

5 DE MENSEN EN ORGANISATIES ACHTER "PALLIATIEVE ZORG THUIS"

5.1 Bestuur

Voorzitter - mevrouw Dr. R.R.R. Huijsman-Rubingh

Voormalig plv. Geneeskundig Hoofdinspecteur; bestuurslid verschillende maatschappelijke organisaties.

Bestuurslid - de heer H. van Zoest

Huisarts, hospice arts in Amsterdam, palliatief consulent.

Secretaris/Penningmeester - de heer J. Heybroek

Wethouder, adviseur IT Management, oud gemeenteraadslid, oud bestuurslid van diverse maatschappelijke organisaties.

5.2 Comité van Aanbeveling

Mevrouw Dr. Els Borst-Eilers

Voormalig minister van VWS, voorzitter Nationaal Platform Palliatieve Zorg.

De heer Prof. Dr. L. Deliëns

Hoogleraar publieke gezondheid en palliatieve zorg, Vrije Universiteit Amsterdam, Vrije Universiteit Brussel

De heer Prof. Dr. W.A. Zuurmond

Hoogleraar Pijnbestrijding & Palliatieve Zorg, Vrije Universiteit Amsterdam

De heer Prof. Dr. G. van der Wal

Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg en bijzonder hoogleraar sociale geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam

Mevrouw Mr. H. van Tongeren

Programmamanager strategisch HRM Stichting Philadelphia Zorg.

De heer Prof. Dr. D. Willems

Hoogleraar medische ethiek UvA

Mevrouw Prof. Dr. H.M. Dupuis

Emeritus Hoogleraar medische ethiek, lid Eerste Kamer der Staten-Generaal

Mevrouw Drs. N. Kleverlaan

Psychologe, coördinator van 't Praethuys in Alkmaar en auteur van boeken over psychosociale oncologie

De heer Prof. Dr. G. van der Wal

Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg en bijzonder hoogleraar sociale geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam

5.3 College van advies

De heer Prof. Dr. K.C.P. Vissers

Hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding UMCN

De heer Dr. H.C.A.M. van Rijswijk

Huisarts, voorzitter werkgroep palliatieve zorg NHG

Mevrouw Dr. S.C.C.M. Teunissen

Directeur Hospice Demeter, hoofd zorg Medische oncologie, hoofd Kenniscentrum palliatieve zorg UMC Utrecht

De heer Dr. C.J.W. Leget

Universitair hoofddocent zorgethiek Universiteit Tilburg

5.4 Partnerorganisaties

- Palliactief - Nederlandse vereniging voor professionele Palliatieve Zorg
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Stichting Agora
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- PCOB Belangenbehartiging 50+
- NVPO Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
- Algemene Nederlandse Ouderenbond ANBO
- Vereniging van Integrale Kankercentra
- Nederlandse patiëntenvereniging (NPV)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de geneeskunst (KNMG)
- Associatie van zelfstandige High Care Hospices
- Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
- Vrijwilligers in de Palliatieve en Terminale Zorg (VPTZ)