

Patiëntenperspectief betrekken bij de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties

Inleiding

De Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties is een instrument waarmee je kunt nagaan waar jouw zorgorganisatie staat op het gebied van de palliatieve zorg. Daarnaast geeft de Zelfevaluatie inzicht in waar in jouw organisatie verbeteringen in de palliatieve zorg mogelijk zijn. De Zelfevaluatie is gebaseerd op het [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland](#). Het Kwaliteitskader is samen met patiënten/naasten ontwikkeld. Indirect speelt de stem van patiënten/naasten dus al een rol bij de Zelfevaluatie. Ook bij de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties kun je het patiëntenperspectief inzetten. Dit kan in zorgorganisaties die voor de eerste keer de Zelfevaluatie uitvoeren en in organisaties die een vervolgevaluatie doen.

Cliëntenraad

Veel zorgorganisaties hebben via de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) een verplichte cliëntenraad. Deze cliëntenraden behartigen de gemeenschappelijke belangen van patiënten. Eén van de taken van een cliëntenraad is advies te geven over de zorg aan patiënten, waaronder de palliatieve zorg. De cliëntenraad kan helpen om de mening van de patiënten/naasten te vragen over de geboden palliatieve zorg. Als er geen cliëntenraad is, kun je ook een aantal patiënten/naasten vragen om in een patiëntenpanel mee te denken over de palliatieve zorg in jouw zorgorganisatie. Wanneer dat niet lukt, kun je de palliatieve zorg met een enquête evalueren.

Werkwijze

Voordat je de cliëntenraad/panel vraagt naar hun mening over de geboden palliatieve zorg is het goed om bij hen na te gaan wat zij weten over palliatieve zorg. Niet alle cliënten weten wat palliatieve zorg is. In dat geval kun je een korte uitleg over palliatieve zorg aan de cliëntenraad/panel (laten) geven. Dit kun je zelf doen of kan een Consulent Palliatieve Zorg of een Verpleegkundig Specialist Palliatieve Zorg geven. De leden van de cliëntenraad/panel zouden ook de video [Wat is palliatieve zorg?](#) Of de tekst [Dit is palliatieve zorg](#) op de website [Over palliatieve zorg](#) kunnen bekijken.

Weet de cliëntenraad/panel wat palliatieve zorg is dan kun je vragen of zij signalen hebben gekregen over de kwaliteit van de palliatieve zorg in de organisatie. Zij kunnen aangeven of er patiënten/naasten zijn geweest die feedback hebben gegeven op de manier waarop de palliatieve zorg in jouw organisatie wordt gegeven. In het gesprek met de cliëntenraad kan het helpen om bijvoorbeeld (een selectie van) onderstaande vragen te stellen. Deze vragen hebben een directe link met de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties:



Markering

- Is er met patiënten/naasten gesproken over het niet meer beter worden/kwetsbaarheid en hoe dit proces zal verlopen?
- Hebben patiënten/naasten voldoende en begrijpelijke informatie gekregen over wat de palliatieve fase inhoudt?

Gezamenlijke besluitvorming

- Hebben de patiënten/naasten voldoende informatie gekregen over de aard van de ziekte/kwetsbaarheid en prognose?
- Hebben patiënten/naasten voldoende informatie gekregen over de behandelopties en de keuze wel of niet behandelen?
- Is met patiënten/naasten besproken welke zorg het beste bij de patiënt past. Zijn hierbij alle opties, voor- en nadelen en voorkeuren besproken?

Proactieve Zorgplanning

- Is met patiënten/naasten o.a. gesproken over de plaats van sterven, (niet) behandelafspraken, ziekenhuisopnames, levenseinde beslissingen, levensbeschouwing en culturele achtergrond?
- Is met patiënten/naasten gesproken over wat hun wensen en grenzen zijn in de laatste levensfase?
- Hebben patiënten/naasten het gevoel dat er voldoende naar hun wensen en grenzen is geluisterd?

Contactpersoon

- Weten de patiënten/naasten waar zij terecht kunnen met vragen over hun wensen voor de laatste levensfase en om de onderwerpen die zij belangrijk vinden in het leven te bespreken?
- Weten de patiënten/naasten wie hun vaste contactpersoon is?
- Konden patiënten/naasten de contactpersoon goed bereiken als ze vragen of hulp nodig hadden?

Continuïteit van zorg

- Vinden patiënten/naasten dat gemaakte afspraken goed worden nagekomen of moeten zij zelf achter de afspraken aan gaan?
- Hebben patiënten/naasten het gevoel dat er voldoende afstemming is tussen de verschillende zorgverleners of moeten zij telkens hetzelfde verhaal vertellen?
- Weten patiënten/naasten dat een geestelijk verzorger hen zou kunnen helpen bij zingevingsvragen en weten zij hoe ze deze kunnen bereiken?

Extra vragen voor patiënten/naasten die niet in de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties staan, maar wel zijn opgenomen in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg:

Zorg

- Zijn de naasten tevreden over de geboden palliatieve zorg?

Mantelzorg

- Hebben de naasten voldoende steun ervaren bij de zorg van de patiënt?

Nazorg

- Vinden de naasten dat zij, nadat de patiënt is overleden, voldoende nazorg/begeleiding hebben gekregen?
- Geven naasten aan dat zij, achteraf kijkend, andere keuzes zouden hebben gemaakt?

Je kunt de cliëntenraad ook veel directer betrekken bij de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties. Bij het begin van de Zelfevaluatie kun je met de cliëntenraad overleggen hoe zij hierbij betrokken willen worden. Dit kan op drie manieren; van weinig betrokken tot gelijkwaardig lid van de werkgroep:

- Een beperkte vorm van het betrekken van de cliëntenraad is om hen feedback te vragen op de verbeterplannen die op basis van de Zelfevaluatie zijn gemaakt.
- Je kunt de cliëntenraad ook eerder betrekken door de resultaten van de Zelfevaluatie met hen te bespreken. Met hen wordt besproken of zij de uitkomsten herkennen uit ervaringen van patiënten/naasten. Vervolgens kun je samen met hen kijken welke uitkomsten er als eerste worden aangepakt.
- In de optie waarbij de cliëntenraad het best betrokken is, zijn zij vanaf het begin van de Zelfevaluatie een gelijkwaardig lid van de werkgroep die de Zelfevaluatie uitvoert, en betrokken bij alle werkzaamheden.