

Onderzoeksverslag



Palliatieve terminale zorg
voor mensen met chronisch,
progressieve spierziekten

Maart 2005

Op initiatief van de VSN is het project 'Palliatieve terminale zorg voor mensen met chronisch, progressieve spierziekten' uitgevoerd. Het onderzoek is gedaan door mevrouw dr. D. Joha van onderzoeksbureau Logos in samenwerking met de VSN. Betrokken VSN-medewerkers: mevrouw dr. A.M.C. Horemans, projectleider, mevrouw N. Verweij, projectmedewerker en mevrouw C. Verwer, secretaresse.

Het project is tot stand gekomen dankzij de financiële steun van ZonMw, praktijk- en beleidsprogramma chronisch zieken, zorg en maatschappelijke participatie.

Vereniging Spierziekten Nederland

De Vereniging Spierziekten Nederland komt op voor de belangen van haar leden: mensen met een spierziekte en hun directe verwanten. De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) geeft voorlichting, adviseert en ondersteunt leden op velerlei wijzen.

De VSN zet zich in voor verbetering van de zorg voor mensen met een spierziekte. Dit doet ze samen met diegenen die de zorg bieden. De VSN heeft een nauwe relatie opgebouwd met hulpverleners binnen de universitaire neurologische centra, de revalidatieadviescentra, de centra voor thuisbeademing en vele andere instellingen. Ook is er een intensieve werkrelatie met veel onderzoekers, werkzaam op het gebied van de neuromusculaire aandoeningen.

Lt.Gen. van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn
Tel. (035) 5480480 Fax (035) 5480499
Spierziekteninformatielijn (0900) 5480480
VSN op Internet: <http://www.vsn.nl>
E-mail: vsn@vsn.nl



Inhoudsopgave

1.	<i>Inleiding</i>	4
1.1	Aanleiding en doel	4
1.2	Doelstellingen	4
1.3	Doelgroepen	5
2.	<i>Werkwijze</i>	6
2.1	Delphi-procedure	6
2.2	Stappen in het onderzoek	6
3.	<i>Vorbereiding eerste workshop</i>	8
3.1	Organisatorische voorbereiding	8
3.2	Inhoudelijke voorbereiding	8
3.2.1	Resultaten open interviews	8
3.2.2	Resultaten enquête knelpunten	9
4.	<i>Workshop Knelpunten en Zorgbehoefte (nabestaanden)</i>	12
5.	<i>Schriftelijke ronde onder nabestaanden</i>	15
6.	<i>Workshop Wenselijkheid en Haalbaarheid van oplossingen (hulpverleners)</i>	22
6.1	Vorbereiding	22
6.2	Resultaten discussie in workshop	22
6.3	De drie meest haalbare oplossingen	27
7.	<i>Verspreidings- en implementatieplan</i>	28
8.	<i>Samenvatting en conclusies</i>	30
	Geraadpleegde literatuur	33

Bijlagen

1. Taken en namen van de leden begeleidingscommissie
2. Brief VSN aan nabestaanden
3. Leidraad voor de open interviews
4. Formulier voor de discussie in de workshop
5. Vragenlijst schriftelijke ronde onder nabestaanden



1. Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) ontvangt regelmatig signalen van haar leden en vrijwilligers dat het ontbreekt aan goede zorg in de laatste levensfase van patiënten met een spierziekte. Bij mensen met een spierziekte doet zich vaak in de laatste levensfase een complexe zorgvraag voor. Zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal gebied worden zij geconfronteerd met extra beperkingen of complicaties. Dit veroorzaakt knelpunten in de palliatieve, terminale zorg. Door het zeldzame karakter van de spierziekten hebben veel hulpverleners niet voldoende specifieke kennis van en ervaring van de betreffende aandoeningen.

Door het RCPC (2003) is onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten en naasten met palliatieve, terminale zorg. Hieruit blijkt dat het voor de patiënt¹ en zijn naasten voor het goed doorlopen van de laatste levensfase én het kunnen verwerken van het verlies, belangrijk is dat deze fase zo rustig mogelijk verloopt. De zorg dient zo goed mogelijk te zijn afgestemd op de behoefte van de patiënt en zijn omgeving. Genoemd onderzoek is niet specifiek gericht op mensen met een spierziekte, maar op de palliatieve, terminale zorg in het algemeen.

Hoewel spierziekten zeldzame aandoeningen zijn, zijn er in Nederland naar schatting honderdduizend mensen met een spierziekte. Op dit moment zijn ongeveer zeshonderd verschillende spierziekten bekend. De VSN richt zich op primaire spierziekten die chronisch en progressief van aard zijn. De VSN ziet het als haar taak om zorgbehoeften en knelpunten tijdens de laatste levensfase te inventariseren en aanbevelingen ter verbetering van de zorg te formuleren.

In dit onderzoek is een leeftijdsgrens gesteld van minimaal twintig jaar. Dit omvat naar schatting 95% van de doelgroep. De belangrijkste reden om kinderen en jeugdigen niet in het onderzoek te betrekken is de emotionele belasting die dit zou betekenen voor de ouders.

1.2 Doelstellingen

In dit onderzoek worden drie doelstellingen nagestreefd:

1. het in kaart brengen van zorgbehoefte (vragen, wensen, eisen) en van knelpunten in de palliatieve zorg voor volwassenen vanaf twintig jaar met een chronische, progressieve spierziekte in hun laatste levensfase, en van hun naasten;
2. op grond van deze inventarisatie formuleren van aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor deze doelgroep;
3. het implementeren van de vijf belangrijkste aanbevelingen voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Drie aspecten zijn kenmerkend voor dit onderzoek. In de eerste plaats zijn de knelpunten en aanbevelingen opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt. Een tweede kenmerk is dat de aanbevelingen door vertegenwoordigers van hulpverlenende organisaties zijn getoetst op praktische haalbaarheid. En tenslotte is een belangrijk aspect van dit onderzoek dat de implementatie via de patiënt verloopt. Hij attendeert zijn eigen hulpverleners op de informatie die uit dit onderzoek voortkomt.

¹ Waar patiënt staat, worden zowel mannen als vrouwen bedoeld.



1.3 Doelgroepen

De implementatie van de onderzoeksresultaten is gericht op drie doelgroepen.

1. Mensen met een spierziekte
De knelpunten, zorgbehoefte en aanbevelingen worden breed bekend gemaakt onder de mensen met een spierziekte. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de diverse kanalen die de VSN tot haar beschikking heeft.
2. Hulpverleners betrokken bij de palliatieve fase
De VSN heeft al jarenlang goede ervaringen met het informeren van de eerstelijns zorgverleners via de patiënt. Zo kan de patiënt voor zowel de huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapeut als voor de verpleegkundige een informatiepakket aanvragen. De resultaten van dit onderzoek worden in deze informatiepakketten verwerkt.
3. Hulpverleners gespecialiseerd in spierziekten
De resultaten worden onder de aandacht gebracht van de ruim vierhonderd hulpverleners waarmee de VSN veel contact heeft. Dit zijn onder meer revalidatieartsen, fysio- en ergotherapeuten en maatschappelijk werkenden van ruim vijftientig revalidatieafdelingen verspreid over Nederland, hulpverleners werkzaam op de Centra voor Thuisbeademing (CTB) en de diagnostische centra. Deze hulpverleners zien relatief veel mensen met een spierziekte. Zij kunnen met de resultaten van het onderzoek daar waar nodig zowel mensen met een spierziekte als hun hulpverleners beter adviseren en begeleiden.



2. Werkwijze

2.1 Delphi-procedure

Als methode om inzicht te krijgen in de problematiek en om te komen tot het formuleren van oplossingen zijn elementen van de Delphi-methode toegepast (Bastiaensen & Robbroeckx, 1994; Linstone & Turoff, 2002). Deze methode is een kwalitatieve onderzoeksmethode om een groepscommunicatieproces zo te structureren dat een groep individuen zich als geheel met een complex probleem kan bezig houden.

Methodologisch gezien kenmerkt de Delphi-methode zich door het bij elkaar brengen van deskundigen. Zij worden uitgenodigd om met elkaar in discussie te gaan, informatie aan te dragen, de problematiek in kaart te brengen, alternatieve oplossingen te bedenken en deze alternatieven te beoordelen op bepaalde criteria. Deskundigen brengen met andere woorden hun kennis bij elkaar en middels gestructureerde discussie wordt deze kennis verrijkt en op een abstracter niveau gebracht.

We hebben een combinatie gebruikt van schriftelijke vragenrondes en groepsdiscussies (workshops). De resultaten van iedere ronde is steeds samengevat en in een gestructureerde vorm weer aan de deskundigen voorgelegd. Kenmerkend voor deze procedure is dat het in het begin vooral gaat om het signaleren van problemen, het aftasten van mogelijke perspectieven en het uitwisselen van kennis en standpunten en het opsporen van alternatieven. Aan het eind ligt de nadruk meer op het maken van keuzes, het komen tot beslissingen of het formuleren van maatregelen.

2.2. Stappen in het onderzoek

Stap 1: Verzamelen achtergrondinformatie

Ter voorbereiding van de workshop is eerst nagegaan welke onderwerpen of vragen van belang zijn. Literatuur over de terminale fase bij andere ziekten is bestudeerd (zie geraadpleegde literatuur) en er is nagegaan welke vragen en knelpunten genoemd worden bij de registratie van de spierziekteninformatielijn van de VSN.

Vervolgens zijn interviews gehouden met drie verschillende groepen mensen:

- mensen met een spierziekte in de laatste levensfase
- nabestaanden
- mensen met een specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de laatste levensfase.

Stap 2: Voorbereiding workshop

De VSN heeft aan alle nabestaanden van mensen met een spierziekte die de afgelopen twee jaar zijn overleden een brief gestuurd met het verzoek om mee te willen werken aan het onderzoek. Dit kon op meerdere manieren:

- a. aangeven wat voor de overledene en henzelf de drie belangrijkste knelpunten waren in de verzorging of hulpverlening in de laatste levensfase;
- b. deelnemen aan de workshop;
- c. invullen van een schriftelijke vragenlijst.

Stap3: Inventarisatie knelpunten en zorgbehoefte vanuit patiëntenperspectief

Deze fase bestaat uit twee onderdelen. Een workshop waaraan nabestaanden meedoen, gevolgd door een schriftelijke ronde. De knelpunten en oplossingen zijn omgezet in een schriftelijke vragenlijst met gesloten vragen of stellingen. Aan de respondenten wordt gevraagd aan te geven in hoeverre zij het eens dan wel oneens zijn met de uitspraken, en



hoe belangrijk zij bepaalde oplossingen vinden. De vragenlijst is gestuurd naar de deelnemers van de workshop en naar de andere personen die hebben aangegeven mee te willen doen aan de schriftelijke ronde.

Het eindresultaat van deze fase is een overzicht van knelpunten en zorgbehoefte vanuit patiëntenperspectief en een overzicht van oplossingsmogelijkheden en aanbevelingen vanuit patiëntenperspectief

Stap 4: Toetsing op haalbaarheid van voorgestelde oplossingen bij hulpverleners

De oplossingen en aanbevelingen zijn in een workshop voorgelegd aan vertegenwoordigers van hulpverlenende organisaties die geacht worden deze oplossingen in de praktijk uit te voeren. Het doel is het toetsen, bijstellen en aanscherpen van de aanbevelingen en het bedenken van concrete uitvoeringsmogelijkheden van deze aanbevelingen. Op deze wijze wordt de haalbaarheid getoetst en de implementatie voorbereid.

Het resultaat van deze fase is dat de vijf belangrijkste aanbevelingen zijn geformuleerd die tevens praktisch haalbaar zijn.

Stap 5: Implementatie

De aanbevelingen worden in het netwerk van de VSN geïmplementeerd en/of in samenwerking met de hulpverlenende organisaties die betrokken waren in de vorige fase omgezet in implementatie trajecten. Implementatie van de resultaten binnen de structuur van de VSN richt zich in eerste instantie op het breed uitdragen van knelpunten, zorgbehoefte en aanbevelingen bij diverse doelgroepen. De zorgbehoefte en aanbevelingen worden waar mogelijk vertaald in concrete adviezen en omgezet in informatiemateriaal voor zowel de direct betrokkenen als voor de hulpverlener. De hulpverleners worden door de patiënt op deze aanbevelingen en adviezen geattendeerd.

Het onderzoeksteam is ondersteund door een begeleidingscommissie. Voor een beschrijving van de taken van deze commissie en de namen van de leden verwijzen we naar bijlage 1.



3. Voorbereiding eerste workshop

De voorbereiding omvatte twee aspecten: een organisatorische en een inhoudelijke.

3.1 Organisatorische voorbereiding

Een belangrijk onderdeel van de organisatie van de workshop is het samenstellen van een groep van deskundigen die bereid en in staat zijn om hun kennis in te brengen, hetzij in de schriftelijke rondes hetzij in de workshop. Hiertoe heeft de VSN uit haar ledenadministratie de namen geïnventariseerd van patiënten die in de voorafgaande twee jaren zijn overleden. Aan de nabestaanden van deze personen is een brief gestuurd, waarin hen is gevraagd of:

- zij mee willen doen aan een workshop van één dag ;
- zij willen deelnemen aan het invullen van een schriftelijke vragenlijst die zij toegestuurd krijgen nadat de resultaten van de workshop zijn verwerkt;
- zij willen aangeven wat voor hun overleden familielid en voor henzelf de drie belangrijkste knelpunten waren in de verzorging en hulpverlening in de laatste levensfase.

Deze brief (zie bijlage 2) is naar 160 nabestaanden gestuurd. Vijftien personen waren bereid om aan de workshop mee te doen; 39 personen gaven te kennen mee te willen doen aan de schriftelijke vragenronde; 71 personen hebben knelpunten beschreven.

3.2 Inhoudelijke voorbereiding

Voor de inhoudelijke voorbereiding is gebruik gemaakt van twee bronnen.

- Open interviews met drie verschillende groepen mensen die op dat moment zelf betrokken zijn in de laatste levensfase
 - o mensen met een spierziekte in de laatste levensfase;
 - o nabestaanden;
 - o mensen met een specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de laatste levensfase.
- De informatie uit de schriftelijke enquête waarin nabestaanden hebben aangegeven wat voor hen de drie belangrijkste knelpunten waren (zie 3.1).

3.2.1 Resultaten open interviews

Er zijn negen interviews gehouden: met drie nabestaanden, drie patiënten met een spierziekte in een vergevorderd stadium en drie kaderleden van de VSN die intensief contact hebben met mensen met een spierziekte in de laatste levensfase. Het zijn open interviews waarbij een lijst met aandachtspunten als leidraad voor het gesprek is gehanteerd (zie bijlage 3). Een samenvatting van de resultaten van de interviews is te vinden in bijlage 4. Deze eerste inventarisatie levert een reeks van knelpunten op. Uit de verkregen informatie kan worden afgeleid dat drie zaken aan de meeste knelpunten ten grond liggen.

1. *Gebrek aan kennis over spierziekten bij hulpverleners en instanties.*
Dit leidt tot:
 - vertraging, trage afhandeling, bureaucratie bij het aanvragen en regelen van voorzieningen (aanpassingen en hulpmiddelen);



- (lange) wachttijden bij o.a. in het ziekenhuis;
 - verkeerde beslissingen wat betreft medische handelingen;
 - onheus bejegenen (geen rekening houden met de specifieke situatie van de patiënt en familie);
 - extra belasting van patiënt en familie.
2. *Gebrek aan coördinatie en afstemming van zorg.*
Dit is vooral een knelpunt gezien het grote aantal hulpverleners dat betrokken is. Dit betekent:
- dat men steeds opnieuw dingen moet uitleggen;
 - dat er bij wisseling van hulpverleners of bij vervanging geen goede informatie uitwisseling en overdracht is;
 - extra belasting wanneer patiënt en familie de coördinatie zelf doen;
 - als patiënt en/of familie de coördinatie niet zelf kunnen doen zij afhankelijk zijn van thuiszorg; dit is veelal geen wenselijke situatie.
3. *Patiënten en naasten hebben nauwelijks inzicht in wat de professionele zorg te bieden heeft in deze fase.*
Dit wordt versterkt door de bovengenoemde twee punten en leidt tot:
- overbelasting van de mantelzorg, omdat men teveel zelf doet;
 - het onvoldoende kunnen voeren van de regie over de eigen zorg;
 - het niet verkrijgen van adequate medisch zorg en verzorging; vaak krijgt men te weinig zorg of wordt er te laat mee begonnen.

De aspecten gaan vaak samen en versterken elkaars negatieve werking.

3.2.2 Resultaten enquête knelpunten

Op de enquête is door 71 respondenten gereageerd. Een volledig verslag van de resultaten van de enquête is te vinden in bijlage 5.

Analyse van de resultaten levert op dat de knelpunten in zeven categorieën kunnen worden ondergebracht. De volgorde waarin wij de knelpunten bespreken is geen indicatie voor de zwaarte van het knelpunt.

Bejegening door zorgverleners, omgaan met zorgverleners

- Er zijn geen duidelijke afspraken over wie welke hulp geeft.
(N.B. positief geformuleerd zou het zo moeten zijn dat patiënt / familie zelf keuzes kunnen maken over welke personen de hulp geven, en op welke tijdstippen).
- Huisarts is passief, neemt geen initiatieven.
- Hulpverlener heeft geen begrip of is ongeduldig.

Communicatie

- Gebrek aan communicatiemogelijkheden bij de patiënt waardoor hij zijn wensen en behoeften niet of niet goed kenbaar kan maken.
- Ongeduld bij hulpverleners; zij zijn niet bereid hun best te doen, nemen niet de tijd om met de patiënt te communiceren.



Belasting van patiënt en familie

- Wisseling van hulpverleners (thuiszorg, verpleging).
- Veel verschillende hulpverleners in huis / geen privacy.
- Steeds opnieuw moeten uitleggen wat de spierziekte inhoudt.
- Miscommunicatie tussen patiënt/familie en instellingen leidt tot zware belasting.
- Bezorgdheid dat belasting voor hulpverleners te zwaar wordt, dat deze ziek wordt.
- Bezorgdheid dat het niet zal lukken om de patiënt thuis te houden (angst voor het verpleeghuis).
- Te weinig tijd voor het bespreken van belangrijke zaken zoals een menswaardig levenseinde, euthanasie, afscheid nemen, rouwverwerking.
- Teveel tijd nodig voor het verzorgen van de patiënt en het regelen van de contacten met zoveel verschillende instanties.
- Ontbreken van begeleiding en nazorg voor patiënten en nabestaanden.
- Steeds moeten vechten om iets gedaan te krijgen (deels door onwetendheid van hulpverleners / instanties).

Informatiebehoefte – informatieverschaffing

Bij beslissingen rondom PEG plaatsing of beslissingen rondom wel of niet beademing is het belangrijk dat de patiënt over alle nodige informatie beschikt. Dit impliceert dat de arts of specialist zelf over alle informatie beschikt. Als er niet voldoende informatie is of als de patiënt niet goed wordt geïnformeerd kan dit ertoe leiden dat:

- Onderzoeken niet op tijd worden gedaan of geregeld.
- Er geen rekening mee wordt gehouden dat deze onderzoeken veel tijd en energie kosten en dus belastend zijn voor de patiënt.
- Patiënt tegenstrijdige adviezen van de specialisten krijgt.
- Het nemen van een beslissing onder tijdsdruk komt te staan; de patiënt krijgt niet de tijd om zelf een beslissing te nemen.

Professionele deskundigheid en kennis over spierziekte

Onvoldoende kennis over spierziekte, gebrek aan coördinatie en afstemming tussen hulpverleners, geen uitwisseling van dossier(informatie), geen duidelijkheid over wat te doen in noodsituaties leidt tot knelpunten bij verschillende disciplines of instanties, zoals:

- Ziekenhuis: de patiënt moet lang wachten, zelf uitleg en toelichting geven over wat zijn spierziekte inhoudt. Zelf krijgt hij geen antwoord op de vragen die hij heeft gesteld, en is er geen vast aanspreekpunt (dit heeft ook te maken met gebrek aan coördinatie en afstemming van de zorg). Er is sprake van handelingsverlegenheid bij met name bij patiënten met ALS.
- Artsen / specialisten: onderschatten de klachten of handelen niet adequaat bij bepaalde klachten (bijvoorbeeld bij longontsteking, pijn of vermoeidheid).
- Huisarts: onvoldoende kennis, inzicht, begeleiding.
- Thuiszorg / wijkverpleging: geven weinig medewerking, hebben te weinig specifieke kennis over spierziekte, hebben weinig geduld bij helpen van de patiënt, voeren onnodig levensverlengende handelingen uit.
- Verpleeghuis: geven onvoldoende aandacht aan patiënt en familie.



Werkwijze WVG, ziektekostenverzekeraars, RIO en leveranciers van hulpmiddelen

- Ondeskundigheid wat betreft spierziekte:
- Geen inzicht in de progressie van de spierziekte:
 - niet, of te laat, onderkennen van de noodzaak van bepaalde aanvragen,
 - voorzieningen en hulpmiddelen komen te laat.
 - Gebrek aan inlevingsvermogen.
- Strenge regels (bureaucratie) die niet te hanteren zijn bij snelle progressie van spierziekte.
- WVG sluit contracten met bepaalde leveranciers; hierdoor wordt het aanbod van hulpmiddelen beperkt.
- RIO: bij iedere aanvraag moet een nieuwe indicatie worden aangevraagd, bij spierziekte ontbreekt daarvoor de tijd.
- Leveranciers van hulpmiddelen hanteren zeer lange wachttijden. Bovendien luisteren zij niet naar de knelpunten die patiënten hebben over verstrekte hulpmiddelen. Patiënten moeten 'doordrammen' om iets gedaan te krijgen.



4. Workshop Knelpunten en Zorgbehoefte (nabestaanden)

Via de enquête (zie 3.1) waren vijftien nabestaanden bereid gevonden mee te doen aan de workshop. Praten over de laatste levensfase en het overlijden van een naaste kan zeer emotioneel zijn. Geconfronteerd worden met de ervaringen van andere nabestaanden kan een extra belasting zijn. Daarom is de deelnemers aan de workshop de mogelijkheid geboden om zich door iemand te laten vergezellen, iemand die tot steun kan zijn, en die eventueel ook zijn of haar ervaringen in de discussie naar voren kan brengen. Drie personen hebben van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. In totaal hebben 18 mensen aan de workshop deelgenomen.

De meeste deelnemers zijn nabestaande van een patiënt met ALS; bij drie deelnemers gaat het om een andere spierziekte, namelijk Postpolio, Myasthenis Gravis, Myotone Dystrofie. Tijdens de workshop zijn de volgende onderwerpen besproken: (1) verzorging aan huis, (2) op tijd dingen regelen, (3) huisarts, (4) verpleeghuis, (5) beslissingen over plaatsing PEG sonde en beademing, (6) opname intensive care, (7) psychosociale ondersteuning of emotionele begeleiding en (8) werkwijze van instanties voor verkrijgen van voorzieningen.

De deelnemers krijgen een formulier (zie bijlage 6) waarop per onderwerp concrete knelpunten worden beschreven. Voor ieder onderwerp kan men aangeven of:

- men de beschreven knelpunten zelf ook heeft ervaren
- nog ander knelpunten heeft ondervonden
- men oplossingen heeft bedacht om knelpunten op te heffen of te voorkomen.

De discussie vond zowel met de hele groep plaats als in 2 subgroepen.

In bijlage 7 is het volledige verslag van de discussies te vinden. Slechts een beperkt aantal deelnemers heeft te maken gehad met een opname in een verpleeghuis of de intensive care. De knelpunten waar men het meest mee is geconfronteerd hebben betrekking op de verzorging aan huis, de huisarts en het verkrijgen van voorzieningen. We geven een beknopte beschrijving van de knelpunten en de oplossingen en tips die de deelnemers hebben aangedragen.

Verzorging aan huis

Vier van de deelnemers van de workshop hebben niet met hulpverleners in huis te maken gehad, de overige deelnemers hebben de volgende knelpunten ervaren.

Knelpunten:

- de meeste hulpverleners weten niet wat de spierziekte inhoudt, je moet steeds opnieuw uitleggen wat het betekent (69%);
- veel wisseling van hulpverleners (46%);
- afhankelijk zijn van de zorg die wordt geboden (38%);
- er komen in huis veel verschillende hulpverleners (38%).

Oplossingen en tips:

- informatiepakket vanuit de VSN beschikbaar stellen; hulpverleners weten dan beter wat ze moeten doen en wat niet moeten doen;
- instrueer zelf de hulpverleners en draag zelf informatie over de spierziekte aan;



- hou de regie in eigen hand en maak je wensen kenbaar, wees assertief, confronteer de hulpverlener zonnodig met situatie/knelpunten;
- gebruik maken van PGB, zo kun je de verzorging verdelen over vaste mensen op vaste tijden;
- verdelen van taken over verschillende familieleden, b.v. één regelt PGB, ander de doktersbezoeken, ander thuiszorg etc.;
- één hulpverlener/loket die aanspreekpunt is voor alles: hulpmiddelen, verzorging thuis, medische zorg, de ´weg´ wijzen etc. (b.v. ALS-verpleegkundige/nurse practitioner);
- het juiste revalidatieteam met kennis over spierziekte kan heel veel problemen voorkomen.

Huisarts

Knelpunten:

- de huisarts heeft niet voldoende kennis van de spierziekte (67%);
- er zijn met de huisarts geen afspraken gemaakt over o.a. hoe te handelen bij crisissituaties (53%), bereikbaarheid in weekend en avond (59%), beschikbaarheid van informatie over de patiënt voor de vervangende arts (59%);
- door ruim 40% worden knelpunten genoemd die te maken hebben met de communicatie zoals: de huisarts luistert niet naar de patiënt en familie; de huisarts staat niet open om moeilijke situaties te bespreken; er is geen open communicatie tussen huisarts en patiënt en familie; er is geen open communicatie tussen huisarts en andere hulpverleners;
- de huisarts neemt geen initiatieven of geen coördinerende rol op zich (40%).

Oplossingen en tips:

- uitnodigen van de huisarts door het revalidatieteam, zodat de huisarts geïnformeerd wordt over de spierziekte en specifieke vragen kan bespreken;
- aansturen van huisarts door ALS-verpleegkundige;
- concrete afspraken maken met de huisarts, bijvoorbeeld over hoe vaak hij langs komt, en gang van zaken met huisarts evalueren;
- verstrekken van informatie (VSN informatiepakket) over spierziekte aan huisarts door patiënt of anderen.

Verkrijgen van voorzieningen

Uit de eerder gehouden enquête (zie 3.2.2) is reeds een lange lijst van klachten m.b.t. het verkrijgen van voorzieningen naar voren gekomen. Reden om dit onderwerp in de workshop als laatste bespreekpunt te plaatsen. Tijdens de workshop is dit onderwerp echter vanaf begin af aan ter discussie gesteld.

Knelpunten genoemd tijdens de workshop:

- instanties hebben geen kennis van spierziekte;
- hulpmiddelen zijn niet op tijd beschikbaar;
- het aanvragen van voorzieningen bij de gemeente duurt te lang;
- men moet de aanvraagprocedure zelf doen;



- aanvragen worden onterecht afgewezen;
- WVG neemt het advies van het revalidatieteam niet over;
- instanties willen niet investeren want 'de patiënt gaat toch op korte termijn dood';
- na het overlijden van de patiënt worden gegevens niet goed verwerkt waardoor de familie ook dan nog door instanties wordt benaderd.

Oplossingen en tips:

- de VSN coördineert het geheel; bij problemen kun je bij de VSN terecht;
- de revalidatiearts zou hierin een belangrijke coördinerende rol kunnen hebben;
- de vakbond zou hierin mogelijk een taak kunnen hebben (de vakbond krijgt in elke plaats iemand die zich gaat in zetten voor uitkeringsgerechtigden en ouderen);
- WVG neemt het advies van het revalidatieteam standaard over;
- er moet beter geluisterd worden naar de mensen zelf en naar het revalidatieteam.



5. Schriftelijke ronde onder nabestaanden

Tijdens de workshop hebben de deelnemers veel knelpunten naar voren gebracht en nagedacht voor mogelijke oplossingen. Om de mening van een grotere groep nabestaanden te horen en vooral ook om nog meer suggesties voor oplossingen te krijgen is een schriftelijke ronde georganiseerd. De vragenlijst (zie bijlage 8) is gestuurd naar de deelnemers aan de workshop en naar de andere nabestaanden die hebben toegezegd aan een schriftelijke ronde mee te willen werken. Er zijn 39 vragenlijsten verstuurd, 29 personen hebben de vragenlijst ingevuld.

In bijlage 9 zijn de resultaten van de schriftelijke ronde te vinden; hier wordt een samenvatting gegeven. Bij een aantal vragen is de respondent gevraagd eventueel nadere toelichting of suggesties te geven. Cijfers tussen () geplaatst geven percentages aan.

Spierziekte

Opvallend is dat het overgrote deel van de respondenten nabestaande is van een persoon met de spierziekte ALS (n=21). De andere spierziekten waren Myotone Dystrofie (n=3), Duchenne spierdystrofie (n=3), PSMA (progressieve spinale spieratrofie (n=1) en het Postpolio syndroom (n=1).

Mate van deskundigheid van hulpverleners

Bij deze vraag waren vijf antwoordmogelijkheden.

- 1 = goede of voldoende kennis van de spierziekte
- 2 = onvoldoende of geen kennis van de spierziekte, wel bereid om informatie te zoeken of te lezen
- 3 = onvoldoende of geen kennis van de spierziekte, niet bereid om informatie te zoeken of te lezen
- 4 = weet niet
- 5 = niet van toepassing (n.v.t.)

Respondenten hebben lang niet altijd te maken met de genoemde hulpverleners. Om een beeld te krijgen van de ervaringen van respondenten hebben wij in het volgende overzicht de antwoordcategorieën 'weet niet' en 'niet van toepassing' weggelaten.

	Goed/voldoende Kennis	Onvold/ geen kennis, wel bereid	Onvold/ geen kennis, niet bereid	N
Hulpverleners thuiszorg	7 (33.3)	13 (61.9)	1 (4.8)	21
Huisarts	13 (50.0)	9 (34.6)	4 (15.4)	26
Verplegers/verzorgers in IC	6 (75.0)	2 (25.0)	0	8
Artsen/specialisten in IV	9 (90.0)	1 (10.0)	0	10
Verplegers/verzorgers verpleegh.	1 (25.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	4
Artsen in het verpleeghuis	3 (60.0)	2 (40.0)	0	5
Regionaal Indicatie Orgaan	6 (40.0)	4 (26.7)	5 (33.3)	15
Ziektekostenverzekeraars	10 (62.5)	2 (12.5)	4 (25.0)	16
Leveranciers van hulpmiddelen	10 (52.6)	4 (21.1)	5 (26.3)	19



Knelpunten bij verzorging thuis, organisatie van de zorg

De helft van de respondenten die ervaring heeft met thuiszorg vindt het een knelpunt dat men met veel (verschillende) hulpverleners te maken heeft. Dat thuiszorg niet op een vast tijdstip komt wordt door eenderde van de respondenten als lastig ervaren. Eveneens een derde vindt het een belasting – zowel voor de patiënt als voor de mantelzorg – dat er zoveel bezoek thuis komt.

	Ja	Nee	N
Veel (verschillende) hulpverleners thuiszorg:	11 (50.0)	11 (50.0)	22
Het tijdstip waarop thuiszorg kwam wisselde (geen vast tijdstip):	7 (30.4)	16 (69.6)	23
Belasting van zowel de patiënt als de mantelzorg doordat er veel bezoek kwam:	7 (31.8)	15 (68.2)	22

Knelpunten bij uitvoeren van handelingen (verzorging thuis)

Bij praktisch alle handelingen die hulpverleners van thuiszorg uitvoeren worden door respondenten problemen gevoeld, zoals het volgende overzicht laat zien.

	Ja	Nee	N
Tillen of omgaan met de tillift	10 (83.3)	2 (16.7)	12
Omgaan met beademingsapparatuur	2 (50.0)	2 (50.0)	4
Uitzuigen	1 (50.0)	1 (50.0)	2
Eten geven (zolang dat nog gedeeltelijk kan)	4 (100)	0	4
PEG-sonde verzorgen en/of voedsel toedienen	8 (88.9)	1 (11.1)	9
In bed leggen of in bed omdraaien	10 (90.9)	1 (9.1)	11
Hulp bij toiletgang	12 (92.3)	1 (7.7)	13

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Ongeveer eenderde van de respondenten heeft zorg geregeld via een PGB. Een kwart van hen vindt het aanvragen moeizaam verliep; ongeveer de helft dat het moeilijk was om hulpverleners te vinden en dat het bijhouden van de administratie een flinke belasting betekende.

	Ja	Nee	N
Zorg geregeld via een PGB?	9 (31.0)	20 (69.0)	29
<u>Indien ja:</u> te maken gehad met knelpunten:			
Aanvragen moeizaam	2	7	9
Administratie belastend	4	5	9
Hulpverleners vinden is moeilijk	4	5	9



Huisarts

Bijna alle respondenten hadden een vaste huisarts. Bij ruim tweederde was de bereikbaarheid in crisissituaties en tijdens het weekend of de avonden goed geregeld, bij eenderde was dit dus niet goed geregeld.

Volgens meer dan de helft van de respondenten beschikt de vervangende huisarts niet over de juiste informatie. Bijna de helft van de respondenten zegt dat de huisarts geen initiatieven nam of geen coördinerende taken op zich nam. Zes respondenten geven aan dat de huisarts niet luisterde naar de patiënt en familie en dat hij niet open stond om moeilijke onderwerpen te bespreken.

	Ja	Nee	N
Vaste huisarts	28 (96.6)	1 (3.4)	29
Bereikbaarheid in crisissituaties geregeld	19 (65.5)	10 (34.5)	29
Bereikbaarheid in weekend/avond geregeld	18 (62.1)	11 (37.9)	29
Vervangende huisarts heeft de juiste informatie	11 (44.0)	14 (56.0)	25
Huisarts nam initiatieven of coördinerende taken	15 (51.7)	14 (48.3)	29
Huisarts luisterde naar patiënt en familie	23 (79.3)	6 (20.6)	29
Huisarts stond open om moeilijke onderwerpen te bespreken	22 (78.6)	6 (21.4)	28

PEG-sonde en beademing

Bij 15 patiënten is een PEG sonde geplaatst. In de meeste gevallen zijn patiënt en familie goed en tijdig geïnformeerd, alleen drie respondenten hebben knelpunten ervaren.

Bij negen patiënten (ongeveer een derde van de respondenten) is beademing toegepast; in alle gevallen heeft men goed en tijdig informatie gekregen.

Bij de tien patiënten waar een PEG-sonde en/of beademing is toegepast werd er in het ziekenhuis rekening mee gehouden dat de onderzoeken belastend zijn voor de patiënt; zeven respondenten geven daarentegen aan dat dit in hun situatie niet het geval was.

	Ja	Nee	N
PEG sonde geplaatst:	15 (51.7)	14 (48.3)	29
<u>Indien ja</u> , is men goed en tijdig geïnformeerd	12	3	15
Beademing toegepast	9 (31.0)	20 (69.0)	29
<u>Indien ja</u> , is men goed en tijdig geïnformeerd	9	1	9
<u>Indien een PEG-sonde of beademing:</u>			
Werd er in het ziekenhuis rekening mee gehouden dat de onderzoeken belastend zijn voor patiënt	10	7	17

Verpleeghuis

Slechts vier van de 29 patiënten (14 %) is opgenomen geweest in een verpleeghuis. Drie respondenten geven aan dat zij van tevoren informatie hadden ingewonnen over de mogelijkheden en faciliteiten van het verpleeghuis; tevens werd volgens hen in het verpleeghuis rekening gehouden met de wensen van patiënt en familie. De overdracht van de zorg is volgens drie respondenten echter niet goed geregeld.

Informatie over het verpleeghuis is bij twee respondenten verkregen via het RIO, één respondent heeft op voorhand zelf een gesprek en een rondleiding met de maatschappelijk werker van het verpleeghuis aangevraagd.



Bij deze vraag hebben respondenten de mogelijkheid zelf te beschrijven welke goede c.q. slechte ervaringen zij met het verpleeghuis hebben opgedaan.

Als goede ervaringen worden genoemd de liefdevolle verpleging en het zoeken naar mogelijkheden om het voor patiënt en familie zo goed en flexibel mogelijk te regelen.

Negatieve ervaringen zijn terug te voeren tot onbegrip en gebrek aan deskundigheid over de spierziekte. Een respondent beschrijft dat haar echtgenoot zich hierdoor in het verpleeghuis zeer eenzaam en onveilig heeft gevoeld. Voorzieningen die nodig waren kwamen veel te laat, men liep steeds achter de feiten aan. Het verpleeghuis heeft ook geen gebruik willen maken van de diensten die het ALS team had aangeboden. Een andere respondent wijst op het probleem dat het verplegend personeel uit een grote groep personen bestaat, die te weinig specifieke kennis heeft van de spierziekte. Zij heeft hen zelf geïnstrueerd, maar het duurde geruime tijd voor iedereen op de hoogte was van de spierziekte.

Intensive Care

Negen patiënten (31%) zijn in de intensive care opgenomen geweest.

Ook bij deze vraag was er gelegenheid om toe te lichten wat goede en slechte ervaringen met de IC zijn. De patiënten met goede ervaringen geven aan dat men goed op de hoogte was van het ziektebeeld, dat men tijd en begrip had voor patiënt en familie, dat er sprake was van liefdevolle verzorging, en dat verplegend personeel en artsen snel en direct alle informatie doorgaven, zelfs meteen na een vergadering. De patiënten met slechte ervaringen schrijven dit in het algemeen toe aan gebrek aan kennis over de spierziekte. Een voorbeeld hiervan is dat een patiënt ertoe wordt aangezet om mobiel te zijn ('frequent mobiliseren') op momenten dat het gezien zijn conditie niet mogelijk is.

Een respondent beschrijft dat de verzorging op de IC uitstekend was, maar dat daarna de verpleging en verzorging op de gewone kamer in het ziekenhuis niet deskundig gebeurde. Ook waren geen goede hulpmiddelen voorhanden, met name de tilliften waren verouderd en onveilig.

Begeleiding na het overlijden

Na het overlijden heeft 19 van de 29 respondenten begeleiding gehad, zowel van hulpverleners (12) als van geestelijk verzorgers (13)

Knelpunten voorzieningen

Als knelpunten bij verkrijgen van voorzieningen wordt door ruim de helft van de respondenten genoemd: het moeizaam verloop van de aanvragen en de lange wachttijden.

	Ja	Nee	weet niet/niet ingevuld
Aanvragen verliep moeizaam	16 (55.2)	11 (37.9)	2 (6.9)
Advies hulpverleners niet overgenomen door RIO	7 (24.1)	18 (62.1)	4 (13.7)
Problemen met leveranciers	12 (41.4)	15 (51.7)	2 (6.9)
Lange wachttijden	16 (55.2)	11 (37.9)	2 (6.9)



Suggesties m.b.t. het maken van afspraken en het kenbaar maken van wensen

Alle suggesties worden door het merendeel van de respondenten als belangrijk of zeer belangrijk beschouwd, zoals uit de volgende tabel blijkt.

	zeer belangrijk	belangrijk	beetje belangrijk	niet belangrijk	weet niet
Concrete afspraken met thuiszorg en huisarts	22 (75.9)	4 (13.7)			3 (10.3)
Goede afspraken over keuzes rondom beademing	25 (86.2)	2 (6.9)	1 (3.4)		1 (3.4)
Goede afspraken over keuzes rondom PEG-sonde	21 (72.4)	3 (10.3)			5 (17.2)
Goede afspraken over keuzes bij opname intensive care	22 (75.9)	2 (6.9)			5 (17.2)
Wensen tijdig schriftelijk vastleggen	22 (75.9)	3 (10.3)	1 (3.4)		3 (10.3)

Er zijn door respondenten veel aanvullingen en nadere detaillering op bovenstaande suggesties gegeven. Wij geven de belangrijkste.

- Het is belangrijk dat patiënt en/of familie de papieren met wensen, bijvoorbeeld over beademing, behandeling of laatste levensfase, altijd bij de hand hebben of bij zich dragen.
- Het is raadzaam om de papieren betreffende euthanasie aan het begin van de ziekte in te vullen en te tekenen. De patiënt hoeft er geen gebruik van te maken, maar als hij of zij het later wil is de rompslomp van het invullen van papieren al achter de rug.
- Met een kind met een spierziekte kunnen bepaalde afspraken niet gemaakt worden zolang hij of zij er zelf niet aan toe is. Het is belangrijk dat ouders er goed over nadenken, zodat zij op het moment dat zich een probleem voordoet een weloverwogen beslissing kunnen nemen.
- Bij het vastleggen van wensen moet er voldoende ruimte zijn voor bijstelling. Patiënt en familie moeten 'mee kunnen groeien' in het ziekteproces.
- Vooraf bij opname in een verpleeghuis nagaan of men aan de wensen van patiënt kan c.q. wil voldoen.

Suggesties om de mantelzorg te ontlasten

Respondenten zijn het er vooral over eens dat het belangrijk is om de regie in eigen hand te houden en om één persoon aan te stellen die als aanspreekpunt voor alle betrokkenen fungeert.

	zeer belangrijk	belangrijk	beetje belangrijk	niet belangrijk	weet niet
Inschakelen nachtzuster	7 (24.1)	13 (44.8)	4 (13.7)		5 (17.2)
Verdelen van taken over familie	8 (27.6)	8 (27.6)	4 (13.7)		9 (31.0)
Regie in eigen hand houden	19 (65.5)	6 (20.6)			4 (13.7)
Aanstellen één persoon als aanspreekpunt	18 (62.1)	5 (17.2)		2 (6.9)	4 (13.7)



Als aanvullende mogelijkheden om mantelzorg te ontlasten worden genoemd:

- Met familie en vrienden duidelijke afspraken maken.
- Opvang proberen te regelen zodat de mantelzorger een hele dag voor zichzelf heeft.
- Nagaan waar de patiënt gedurende een bepaalde periode opgevangen kan worden voor b.v. dagbehandeling, opname gedurende een of meer nachten per week, of om een weekje te logeren. Hierbij kan aan een verpleeghuis worden gedacht.
- Gediplomeerde verzorgers inschakelen die kennis en ervaring hebben met de spierziekte
- Nagaan of er instanties zijn die een soort buddy (of 'maatjes) project hebben.

Suggesties om het aanvragen en krijgen van voorzieningen efficiënter te laten verlopen

De suggestie om de VSN het aanvragen en krijgen voor voorzieningen te laten coördineren wordt door 24 respondenten als belangrijk of zeer belangrijk beschouwd. Vijf respondenten hebben hierover geen mening.

Ook bij deze vraag hebben respondenten veel aanvullingen gegeven.

- Voor spierziekten met een progressief, agressief verloop zou men een apart protocol moeten hanteren zodat voorzieningen met spoed gedaan of geleverd kunnen worden.
- Er zijn ziektebeelden die een min of meer gelijk verloop hebben. De voorzieningen die hiervoor nodig zijn kunnen in een standaard procedure worden toegekend
- Patiënt en familie moeten ondersteuning krijgen bij het wegwijs raken in het aanvragen van voorzieningen.
- Het helpt om persoonlijk kennis te maken met de persoon binnen een gemeente of andere instantie die jouw belangen moet / kan behartigen.
- Schakel een revalidatiearts of een ALS team in. Zij zijn deskundig op het gebied van voorzieningen, en zorg dat hun adviezen worden opgevolgd.
- Probeer ook hier de regie in eigen hand te houden; ga na hoe ver het staat met de aanvraag; brieven en formulieren persoonlijk af geven, zelf instanties bellen, etc.

Overige opmerkingen

Van de overige opmerkingen die nog zijn gemaakt willen wij de volgende aanhalen. Twee keer is gezegd dat men na het overlijden niets meer heeft gehoord van hulpverleners waar men de afgelopen periode veel contact mee heeft gehad. De familie voelde zich hierdoor een beetje in de steek gelaten. Veel respondenten spreken hun tevredenheid uit over de VSN. Hier vindt men herkenning, erkenning en deskundigheid.



6. Workshop Wenselijkheid en Haalbaarheid van oplossingen (hulpverleners)

6.1 Voorbereiding

In de eerdere fasen van het onderzoek is vooral gewerkt aan het verhelderen van knelpunten en het bedenken van oplossingen, uitgaande van de ervaringen van patiënten en hun familie. Voor het realiseren van oplossingen is het nodig meer te weten over de voorwaarden waaraan voldaan moet worden, wil een oplossing kans van slagen hebben. Om inzicht te krijgen in de haalbaarheid en wenselijkheid van bepaalde oplossingen is een workshop georganiseerd met hulpverleners.

Voorafgaande aan deze workshop is de vragenlijst van de schriftelijke ronde onder nabestaanden (in iets aangepaste vorm) ook gestuurd naar de deelnemers van de workshop hulpverleners. Dit had een tweeledig doel. Enerzijds geeft dit hulpverleners een beeld van de problematiek die in de workshop aan de orde zal zijn. Anderzijds krijgen de onderzoekers een indruk in hoeverre hulpverleners de knelpunten en oplossingen door nabestaanden naar voren zijn gebracht herkennen en onderschrijven.

Het resultaat van de schriftelijke ronde is te vinden in bijlage 10. De vragenlijst is door zestien personen ingevuld. We kunnen stellen dat zij in het algemeen alle door de nabestaanden genoemde knelpunten herkennen en de suggesties om knelpunten op te heffen onderschrijven.

6.2 Resultaten discussie in workshop

Aan de workshop hebben acht hulpverleners deelgenomen en drie leden van het onderzoeksteam. Het verslag van de discussies is opgenomen als bijlage 11. Tijdens de workshop zijn tien onderwerpen (suggesties om knelpunten te voorkomen of op te heffen) besproken. De deelnemers aan de discussie is gevraagd om de aandacht vooral te richten op de volgende aspecten. Is de voorgestelde oplossing wenselijk; is zij haalbaar? Aan welke randvoorwaarden moet extra aandacht worden besteed als men de oplossing tracht te realiseren.?

De volgende onderwerpen zijn aan de orde geweest.

1. Samenstellen van informatiepakketten voor hulpverleners
2. Maken van een informatiepakket voor patiënten zelf
3. De 1^e lijn wordt ondersteund door het revalidatieteam
4. Concentratie van ziekenhuizen waar deskundigheid en ervaring is met spierziekten
5. Een kaart aan het bed in IC
6. Goede afspraken maken
7. Eén aanspreekpunt of coördinator
8. Begeleiding van nabestaanden
9. Ontwikkelen van een sociale kaart
10. Voorzieningen

We geven per onderwerp eerst een korte toelichting, gevolgd door de resultaten van de discussie. Tenslotte worden de vijf meest haalbare oplossingen beschreven.



Informatiepakketten voor hulpverleners

De VSN maakt informatiepakketten voor verpleging en verzorging. De pakketten zijn breed van opzet en bevatten naast algemene informatie ook praktische adviezen. Deze pakketten kunnen in de thuiszorg worden gebruikt, maar ook in het ziekenhuis of het verpleeghuis. De VSN gaat na of het mogelijk is om samen met de beroepsgroepen vast te stellen welke informatie de pakketten moeten bevatten.

De deelnemers zijn van mening dat er geen behoefte is aan algemene informatiepakketten. Als een hulpverlener informatie nodig heeft moet hij weten hoe hij aan deze informatie kan komen. De patiënt speelt hierbij een belangrijke rol.

De deelnemers aan de workshop stellen dat het uitgangspunt moet zijn dat de patiënt zelf over de informatie beschikt.

Er moet onderscheid worden gemaakt tussen actuele informatie over de patiënt, specifieke informatie over de spierziekte en informatie die van nut is voor de hulpverlener.

- Actuele informatie draagt de patiënt met zich mee; deze informatie is onder andere van belang voor de vervangende huisarts en voor de verzorging.
- Specifieke korte informatie ligt bij de patiënt zelf thuis; deze informatie is met name bestemd voor de hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg aan het bed.
- Er bestaan reeds diverse zorgmappen die bij de patiënt thuis liggen. Het CTB heeft een map en de thuiszorg heeft meestal ook een map. Er is geen landelijke uniformiteit, meestal zijn de mappen van het 4 ringbandsysteem. Aangeraden wordt om niet een aparte map te maken maar de informatie zo aan te bieden dat het in de bestaande mappen opgenomen kan worden. Internetsites (voor nadere informatie) kunnen worden hierin vermeld.
- Informatie die relevant is voor een hulpverlener moet hij kunnen opzoeken. Hij kan door de patiënt attent gemaakt worden op internetsites of op het telefoonnummer van een hulpdienst.
- Aangeraden wordt om te bekijken of gebruik kan worden gemaakt van de oncologische hulpdiensten. In Utrecht is er bijvoorbeeld een hulpdienst 'palliatief team'. Deze is 24 uur bereikbaar. Hulpverleners kunnen hier naar toe bellen en worden te woord gestaan door een verpleegkundige. Bij moeilijke vragen kan deze de internist inschakelen.

Informatiepakket voor patiënten zelf

Het gaat om informatie in de vorm van een brochure over zaken waar de patiënt/familie alert op moet zijn en om informatie over de mogelijkheden van zorg en hulpverlening.

De deelnemers vinden het geven van informatie aan de patiënt belangrijk. Er moet gezien de eerder gevoerde discussie gelet worden op het onderscheid tussen informatie **voor** de patiënt en informatie **bij** de patiënt voor hulpverleners.



De eerste lijn wordt ondersteund door het revalidatieteam

De VSN heeft een goed netwerk van revalidatieartsen en revalidatieteamleden; hier kan gebruik van worden gemaakt. Hoe kan aan de suggestie om de eerste lijn te ondersteunen door het revalidatieteam verder vorm worden gegeven?

Het idee vinden de workshopleden goed. Wel moet bekeken worden wat het revalidatieteam specifiek in de palliatieve terminale fase te bieden heeft. De meerwaarde van ondersteuning door het revalidatieteam verschilt per revalidatieteam. Sommige revalidatieteams zijn nog ook betrokken bij de zorg in de laatste levensfase, andere niet. De deelnemers wijzen op de mogelijkheden van de palliatieve teams voor ondersteuning.

Ook het belang van het maken van duidelijke afspraken over de coördinatie van de zorg wordt onderstreept. De coördinatie in deze levensfase ligt in het algemeen bij de zorgverleners in de eerste lijn.

Concentratie van ziekenhuizen waar deskundigheid en ervaring is met spierziekten

Bij ziekenhuisopname in de palliatieve fase gaat het vooral om het plaatsen van een PEG-sonde of om beademing. Beademing is al geconcentreerd in vier ziekenhuizen. De vraag is of zo'n concentratie van ziekenhuizen wenselijk c.q. haalbaar is? En hoe moet gehandeld worden in acute situaties?

Het merendeel van de workshopleden vindt concentratie wenselijk. Het is wel de vraag of het ook haalbaar is voor acute opnames. In sommige regio's worden veel beademenden die acuut in een ziekenhuis belanden doorverwezen naar de IC van het academisch ziekenhuis. Deze IC kan terugvallen op de kennis en expertise van het CTB. In andere regio's streeft men er juist naar om zoveel mogelijk acute opnames in de perifere ziekenhuizen te doen. Vanuit het CTB gaat men naar deze ziekenhuizen toe.

Gezien de toekomstige beleidsmatige ontwikkelingen binnen ziekenhuizen zal landelijke concentratie van ziekenhuizen waar men deskundigheid en ervaring heeft met spierziekten waarschijnlijk geen haalbare beleid zijn.

Als er concentratie van ziekenhuizen komt dan is het van belang dat deze informatie bekend is bij de huisarts.

Kaart aan bed in IC

Wanneer een patiënt met een spierziekte in de IC wordt opgenomen kunnen problemen ontstaan. Verplegers, verzorgers en artsen weten vaak niets van de spierziekte en gaan daardoor niet op de juiste wijze met de patiënt om. Het idee is geopperd om een kaart met informatie te maken die aan het bed van de patiënt in de IC kan worden geplaatst.

De meeste deelnemers vinden dit niet wenselijk. Op de IC werkt men al met een verpleegplan; men vindt het niet wenselijk om er nog iets bij te krijgen. Aangeraden wordt om op opleidingsniveau te bekijken hoe men de hulpverleners kan informeren over de zorg aan mensen met een spierziekte.

Wel behoort een 'persoonlijke kaart van de familie' met specifieke aandachtspunten tot de mogelijkheden. Dit mag echter geen standaard verhaal zijn.

Een kaart aan het bed in verpleeghuizen zou wel nuttig kunnen zijn.



Maken van goede afspraken

Het gaat om afspraken met thuiszorg en de huisarts; en om afspraken over keuzes bij beademing, bij plaatsing van een PEG-sonde, bij opname in IC.

Het maken van goede afspraken wordt door alle deelnemers belangrijk gevonden. Zowel het maken van goede afspraken tussen hulpverleners onderling als tussen patiënt (en familie) en hulpverleners.

Voor het maken van goede afspraken tussen patiënt en hulpverleners (over o.a. euthanasie; reanimatie of beademing) worden de volgende suggesties gegeven.

- Neem er de tijd voor.
- Bespreek zaken tijdig (zorg dat er tijd is om er later nog eens op terug te komen) en in het goede stadium.
- Spreek de patiënt aan op het niveau dat hij aankan.
- Geef duidelijke informatie; stel de situatie niet te rooskleurig voor.
- Besef dat de keuze van mensen kan veranderen gedurende het ziekteproces.
- De huisarts neemt het initiatief tot het maken van afspraken.
- Deze suggesties opnemen in een standaardformulier voor de hulpverleners.
- Een codicil zou de eerste pagina moeten zijn in de map die de patiënt bij zich draagt.
- Het is voor de patiënt belangrijk te weten dat niet elke hospice en niet elke huisarts ondersteuning wil geven bij euthanasie. Het is zaak om hier vroegtijdig naar te vragen en er eventueel afspraken over te maken.

Eén aanspreekpunt of coördinator

Patiënten en familie ervaren het als een knelpunt dat zij te maken hebben met veel verschillende hulpverleners. Ook hulpverleners zien dit als een knelpunt. Hoe kan worden gerealiseerd dat er één aanspreekpunt of een coördinator is? Welke rol vervult de huisarts hierin? Als de huisarts deze rol niet neemt, welke mogelijkheden zijn er dan?

Volgens de deelnemers is in het algemeen de huisarts de coördinator. Het is echter mogelijk dat deze taak door een ander wordt overgenomen. Naar verwachting zal dit in de toekomst steeds vaker gebeuren. De casemanager of regelaar functioneert dan op verzoek van de huisarts. De huisarts heeft het overzicht en behoudt de medische coördinatie.

Deze casemanager/regelaar kan zijn:

- de praktijkverpleegkundige of nurse practitioner
- de wijkverpleegkundige
- iemand uit de omgeving van de patiënt; dit moet een direct betrokkene zijn.

Door de begeleidingscommissie wordt hieraan toegevoegd dat de mogelijkheid dat de patiënt zelf de casemanager/regelaar is niet moet worden uitgesloten.

Begeleiding van nabestaanden

De begeleiding van patiënt en familie is in het eerste gedeelte van het ziekteproces redelijk. Er blijkt meer aandacht nodig te zijn in de laatste fase. Als een hulpverlener intensief met een patiënt en zijn familie bezig is geweest is aandacht na het overlijden van de patiënt erg belangrijk. Vinden de deelnemers aan de workshop dat zij er zelf voldoende aandacht voor hebben? Hoe organiseert men dat? Hoe is er financieel ruimte voor te maken?



Dat nabestaanden, die vaak intensief met hulpverleners contact hebben gehad, behoefte hebben aan een goede afronding van deze fase, wordt door alle deelnemers onderschreven. Het zou kunnen in de vorm van een laatste gesprek. Het probleem is dat dit niet financieel wordt vergoed. Veel revalidatie-instellingen proberen aan deze behoefte tegemoet te komen, hoewel zij dit niet betaald krijgen. De thuiszorg biedt de mogelijkheid voor een gesprek maar nabestaanden moeten dit zelf betalen.

Aangeraden wordt om in de informatie naar hulpverleners toe op te nemen dat 'een afsluitend gesprek erg wordt gewaardeerd'.

Ontwikkelen van een sociale kaart

Er wordt weinig gebruik gemaakt van het verpleeghuis. Uit de ervaringen van patiënten en familie kan worden afgeleid dat het óf goed gaat óf zeer slecht. Het zou in ieder geval goed zijn als er soort sociale kaart zou zijn van verpleeghuizen, hospices en andere mogelijkheden. Een dergelijk overzicht is er voor de regio Gooi en Vechtstreek. Zijn er nog meer van dergelijke overzichten van verpleeghuizen? Welke mogelijkheden zijn er om deze gegevens landelijk te koppelen?

De deelnemers zijn van mening dat een sociale kaart aanbodgericht is. Het is belangrijker om de vraag om te zetten in een aangepast aanbod. Dit is een taak van het revalidatieteam of de huisarts.

Zo kan men behoefte hebben aan een tijdelijke ontlasting van een of twee weken. Veel verpleeghuizen bieden dat. De huisarts kent de mogelijkheden van de verpleeghuizen in de regio en kan de patiënt/partner de juiste weg wijzen.

Op dit moment zijn er diverse sociale kaarten. Het RIO heeft een sociale kaart; in Rotterdam werkt men met zorgportals. Via RIO kan men ook een specialistisch neurologische verpleegkundige (voor 1 a 2 uur per week) geïndiceerd krijgen.

Voorzieningen

Het aanvragen van voorzieningen verloopt vaak moeizaam; er wordt strak aan regels gehouden (bureaucratie) die niet te hanteren zijn bij een snelle progressie van de ziekte. Vragen voor de workshop: De VNG heeft een spoedprotocol opgesteld voor snel progressieve ziekten. Zou hier niet veel meer bekendheid aan gegeven moeten worden? En hoe? Welke mogelijkheden zijn er om voor deze specifieke doelgroep (mensen met een spierziekte) de procedures voor het aanvragen van voorzieningen te vereenvoudigen? Wat vindt men van het geven van informatie over de procedures en over de tijd die bepaalde zaken in beslag nemen ('doorlooptijden')? Is het een taak van de hulpverlening om achter de aanvragen aan te zitten?

Volgens de deelnemers zouden wijkteams een beperkt budget moeten hebben voor voorzieningen in de terminale fase (zoals ook bij kraamzorg); een teamgebonden budget.

Men vindt het niet verstandig om druk te zetten op aanvragen om het proces te versnellen. Gewoonlijk belt de ergotherapeut de betreffende instantie op wanneer de termijn die ervoor staat verstreken is. Het is niet wenselijk om vaker te bellen. Vaker bellen kan soms het proces versnellen maar kan het ook juist vertragen. Thuiszorg Utrecht heeft een z.g. voorzieningen-volgsysteem; hiermee kan men zien in welke fase de aanvraag zich bevindt.



6.3 De vijf meest haalbare oplossingen

Hoewel oplossingen als concentratie van ziekenhuizen, begeleiden van nabestaanden en het verbeteren van de procedure voor het verkrijgen van voorzieningen wenselijk zijn, zijn deze volgens de deelnemers aan de workshop niet op korte termijn haalbaar.

Als de vijf meest haalbare oplossingen worden beschouwd:

1. Informatiepakketten voor patiënten zelf.
De mogelijkheden worden onderzocht of dit in de vorm van een brochure kan.
2. Het maken van goede afspraken tussen de verschillende partijen, namelijk patiënt, hulpverleners en mantelzorgers.
Gedacht wordt aan de mogelijkheid van een checklist van onderwerpen en tijdstippen of momenten waarop de afspraken moeten worden gemaakt.
3. Een aanspreekpunt of coördinator. In principe is de huisarts op hoofdlijnen de coördinator, hij moet het overzicht hebben ('helicopterview').
De huisarts moet ook op zijn taak als coördinator worden aangesproken.² Als hij die taak niet op zich neemt, moet duidelijk zijn wie het wel doet.
4. De eerste lijn wordt ondersteund door het revalidatieteam.
De mogelijkheden van deze suggestie wordt besproken binnen het revalidatieartsen netwerk van de VSN.
5. Informatie bij de patiënten voor hulpverleners.
Gedacht wordt om in een pilot project de aandacht te richten op een specifiek onderdeel, namelijk informatie voor verpleging en verzorging bij de spierziekte ALS.

² Dit is niet alleen zo bij mensen met een spierziekte, het speelt ook bij b.v. oncologische patiënten.



7. Verspreidings- en implementatieplan

De volgende stap in het onderzoeksproject is het omzetten van de aanbevelingen in een activiteitenplan en het opzetten van implementatietrajecten. Daarvoor is een Verspreidings- en implementatieplan (VIP) opgesteld.

Het VIP richt zich op twee belangrijke doelgroepen:

1. mensen met een spierziekte die (bijna) in de terminale fase verkeren en hun naasten;
2. hulpverleners, betrokken bij patiënten in deze fase.

Activiteiten die in het kader van het VIP worden uitgevoerd richten zich op deze doelgroepen. De concrete activiteiten staan hieronder puntsgewijs uitgewerkt. Hierbij wordt er van uitgegaan dat implementatie bij een van de doelgroepen ook effect heeft op de implementatie bij de andere doelgroep (b.v. de patiënt zal concrete informatie die zijn zorg aangaat bespreken met zijn hulpverleners).

Activiteiten gericht op het verspreiden en implementeren van de resultaten van het project onder beide doelgroepen:

- ontwikkelen van een informatiefolder met specifieke aandachtspunten voor de palliatieve terminale zorg aan mensen met een spierziekte. Deze folder wordt primair ontwikkeld voor de patiënt en zijn naasten, maar bevat ook interessante informatie voor de hulpverlener;
- folder integraal opnemen op de internetsite van de VSN;
- informeren en instrueren van de medewerkers van de spierziekten informatie)lijn.

Activiteiten gericht op het verspreiden en implementeren van de resultaten van het project onder patiënten en hun naasten:

- verspreiden van de folder onder de VSN-leden;
- resultaten van het project bekend maken in het blad van de VSN: Contact;
- informeren en instrueren van de regionaal werkende VSN-contactpersonen;
- resultaten van het project bekend maken op de VSN-kaderdag;
- resultaten van het project bekend maken op relevante regionale en landelijke VSN-contactdagen voor patiënten en hun naasten.
- resultaten van het project bekend maken via de internetsite www.palliatief.nl

Activiteiten gericht op het verspreiden en implementeren van de resultaten van het project onder hulpverleners:

- resultaten van het project verwerken in de VSN-huisartsenpakketten en VSN-pakketten voor verpleegkundigen en fysiotherapeuten; daar waar relevant;
- resultaten van het project bekend maken binnen de VRA/VSN-werkgroep 'revalidatieartsen voor spierziekten';
- in overleg met deze werkgroep zoeken naar mogelijkheden om de 1^e-lijns hulpverleners te begeleiden vanuit het revalidatieteam;
- resultaten van het project bekend maken binnen de VSN-werkgroep voor ergotherapeuten, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkenden;



- het eindrapport verzenden aan alle hulpverleners(organisaties) die bij dit project betrokken zijn geweest (o.a. leden van begeleidingscommissie; hulpverleners betrokken bij enquête en workshop);
- het eindrapport verzenden aan o.a. het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap); de VSCA (Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning) en het ISNO (Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek); de VRA/VSN-werkgroep 'revalidatieartsen voor spierziekten'; de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging);
- in overleg met bovengenoemde hulpverlenersorganisaties bespreken hoe de meest haalbare oplossingen ter verbetering van de zorg in deze fase omgezet kunnen worden in concrete activiteiten.



8. Samenvatting en conclusies

In de laatste levensfase van patiënten met een spierziekte is er sprake van een complexe zorgvraag. Zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal gebied worden zij geconfronteerd met extra beperkingen of complicaties. Uit signalen die de VSN van haar leden en vrijwilligers krijgt blijkt dat het vaak ontbreekt aan goede zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Om deze situatie te verbeteren heeft de VSN een onderzoek uitgevoerd, met de volgende resultaten. In de eerste plaats zijn de zorgbehoefte en knelpunten in de palliatieve zorg geïnventariseerd van mensen met een chronische, progressieve ziekte in de laatste levensfase, en van hun naasten. In de tweede plaats zijn op grond van deze inventarisatie oplossingen aangedragen en aanbevelingen geformuleerd om de zorg aan deze doelgroep te verbeteren. Tenslotte zijn de vijf belangrijkste aanbevelingen die ook praktisch haalbaar zijn geformuleerd. Tevens is een plan opgesteld voor het verspreiden van de resultaten van het project en voor het implementeren van de aanbevelingen.

Kenmerkend voor het onderzoeksproject is dat de knelpunten en oplossingen zijn geïnventariseerd vanuit het perspectief van de patiënten. Niet alle oplossingen en aanbevelingen die worden opgesteld zijn echter even haalbaar. Om de haalbaarheid van aanbevelingen te toetsen is gebruik gemaakt van de ervaring en deskundigheid van hulpverleners. Zij kunnen aangeven in hoeverre binnen de organisatie en praktijk van de zorg een aanbeveling uitvoerbaar is en met welke randvoorwaarden rekening moet worden gehouden bij de implementatie daarvan. De implementatie van oplossingen en aanbevelingen wordt verloopt weer via de patiënt. Hij attendeert zijn eigen hulpverleners op de resultaten van het onderzoek.

We geven een overzicht van de gebieden waar zich volgens de patiënten en hun naasten de grootste **knelpunten** voordoen en een korte toelichting.

Het verkrijgen van voorzieningen:

Het aanvragen van voorzieningen verloopt moeizaam, men krijgt te maken met lange wachttijden en er is vaak weinig medewerking van leveranciers. Ook wordt als knelpunt genoemd dat het advies van hulpverleners niet door het RIO wordt overgenomen.

De verzorging thuis en de organisatie van de zorg:

Er komen te veel verschillende hulpverleners vanuit thuiszorg en vaak hebben zij niet voldoende kennis van de zorg voor mensen met een spierziekte.

Het uitvoeren van handelingen bij de verzorging thuis:

Bij praktisch alle handelingen die hulpverleners van thuiszorg uitvoeren worden problemen gesignaleerd, zoals bij het tillen of omgaan met de tillift; omgaan met beademingsapparatuur, uitzuigen, verzorgen van de PEG-sonde en/of het voedsel toedienen, in bed leggen of in bed omdraaien, en hulp bij toiletgang.

Het contact met de huisarts:

Voor de bereikbaarheid van de huisarts in het weekend en avonden en in crisissituaties levert problemen op, evenals het feit dat de vervangende huisarts vaak niet over de juiste informatie over de patiënt beschikt. Als knelpunt wordt ook ervaren dat de huisarts geen initiatieven neemt of geen coördinerende taken op zich neemt.



PEG-sonde en beademing:

In het algemeen is bij patiënten waar een PEG-sonde is geplaatst of waar beademing is toegepast de informatie over deze ingrepen goed en tijdig gegeven. Wat wel als een knelpunt wordt genoemd is dat er in het ziekenhuis te weinig rekening mee wordt gehouden dat de bijbehorende onderzoeken belastend zijn voor de patiënt.

Om knelpunten op te heffen of te voorkomen zijn door de patiënten en hun naasten veel **suggesties** gedaan. Wij geven samenvatting.

Het vergroten van de deskundigheid van hulpverleners over spierziekten:

Dit kan o.a. bereikt worden door het informatiepakket van de VSN beschikbaar te stellen, de huisarts uit te nodigen door het revalidatieteam, het bijhouden van een dagboek of een kaart met informatie zodat verplegers/verzorgers in het verpleeghuis of de Intensive Care. Ook wordt de suggestie gedaan om binnen opleidingen aandacht te schenken aan spierziekten.

Het maken van duidelijke en concrete afspraken en het kenbaar maken van de eigen wensen:

Het gaat vooral om het maken van afspraken met thuiszorg en de huisarts, het maken van goede afspraken over keuzes rondom PEG-sonde, beademing en opname in de Intensive Care. Ook het tijdig schriftelijk vastleggen van wensen is belangrijk.

Ontlasten van de mantelzorg:

Genoemd zijn o.a. het inschakelen van een nachtzuster, het verdelen van taken over meerdere familieleden, de regie in eigen hand houden, het aanstellen van één persoon als aanspreekpunt, zoeken naar mogelijkheden of voorzieningen waar de patiënt gedurende een bepaalde periode opgevangen kan worden.

Het aanvragen en krijgen van voorzieningen efficiënter laten verlopen:

Er zijn veel suggesties gedaan om het verkrijgen van voorzieningen soepeler en sneller te laten verlopen, zoals de VSN een coördinerende functie in de procedure geven, het opstellen van een standaardprocedure voor ziektebeelden die een min of meer gelijk verloop hebben, het hanteren van een apart protocol voor spierziekten met een progressief, agressief verloop zodat voorzieningen met spoed geleverd kunnen worden, het bieden van ondersteuning aan patiënt en familie bij het wegwijs raken in het aanvragen van voorzieningen

Tijdens een workshop waaraan vertegenwoordigers van hulpverlenende organisaties hebben meegedaan zijn tien onderwerpen c.q. oplossingen om knelpunten te voorkomen of op te heffen besproken. Bij deze bespreking hebben de deelnemers zich vooral gericht op de wenselijkheid en de haalbaarheid van een aanbeveling of oplossing, en op de randvoorwaarden voor het realiseren ervan.

De hulpverleners die aan de workshop hebben deelgenomen zijn het erover eens dat de volgende vijf oplossingen wenselijk zijn én binnen afzienbare termijn haalbaar.

- samenstellen van informatiepakketten voor patiënten zelf;
- ontwikkelen van een hulpmiddel (bijvoorbeeld een checklist) aan de hand waarvan duidelijke en concrete afspraken kunnen worden gemaakt tussen patiënt, hulpverleners en mantelzorgers;



- realiseren dat er één aanspreekpunt is of dat een coördinator wordt aangesteld;
- onderzoeken van de mogelijkheden zodat de eerste lijn wordt ondersteund door het revalidatieteam;
- realiseren dat informatie voor hulpverleners bij de patiënten aanwezig is.

Veel van de oplossingen die door de patiënten en hun familie zijn aangedragen worden door de hulpverleners wel als belangrijk beschouwd, maar niet realiseerbaar op korte termijn. Het verdient aanbeveling om in verder overleg met betrokken partijen de uitvoerbaarheid van andere suggesties om knelpunten te voorkomen na te gaan.



Geraadpleegde literatuur

- Abma, T. (1999). Transmurale palliatieve teams. *Medisch Contact*, 54, 8, 271-272.
- Bastiaensen, P.A.C.M. & Robbroeckx, L. M.H. (1994). Kenmerken en toepassingen van de Delphi-methode als onderzoekstechniek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33, 284-294.
- Lindeboom, G.C. (2002). *Levensvragen in de stervensfase; kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Ede, Instituut en Lindeboom leerstoel voor medische ethiek.
- Linstone, H.A. & Turoff, M. eds. (2002). *The Delphi method: Techniques and Applications*. London, Addison-Wesley.
- Oliver, D. (2000). *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Oxford University Press.
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2000). *Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte*. Zeist, Medilex BV.
- RCPC (2003) *Aandacht voor afscheid: Palet met ervaringen van patiënten en naasten met palliatieve terminale zorg in de Haagse regio en verbeterpunten vanuit patiëntenperspectief*. Den Haag.
- Stevens, P. (2001). *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*. Voorburg, Projectgroep integratie hospicezorg.
- Stichting Cliënt en Kwaliteit (2003). *Basisdocument: visie op palliatieve zorg in de laatste levensfase vanuit patiënten/consumentenperspectief*. Utrecht, werkgroep visiedocument.
- Spreeuwenberg C, Bakker D.J., Dillmann R.J.M. (2002). *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg, 2002.





Bijlagen



Bijlage 1

Leden van de begeleidingscommissie

- Mw. drs. A.J.H. Bavinck, revalidatiearts ALS-centrum, Utrecht en revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht
- Mw. M. van Meggelen, oncologieverpleegkundige, NVVPZ (Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg) en consulent palliatieteam midden Nederland
- Mw. E. Kanters, netwerkcoördinator palliatieve zorg Noordwest Veluwe
- Mw. H.M. Laverman, coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Gooi & Vechtstreek
- Mw. M.H. Stultiens, maatschappelijk werkster revalidatie Erasmus MC Rotterdam
- Mw. H. Suurmond, VSN, contactpersoon regio Rivierengebied
- Mw. drs. J. van Vuuren, AVVV (Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden)
- Mw. J.C. Wijnen, VSN, coördinator regio Brabant, lid werkgroep ethiek

Taken van de begeleidingscommissie

- het houden van toezicht op de uitvoering van het project, inclusief het daarbij behorende tijdschema;
- het instigeren van aanpassingen aan het projectvoorstel; indien de omstandigheden daartoe naar het oordeel van de opdrachtgevers, het projectteam of de begeleidingscommissie aanleiding geven;
- het optreden als informatiebron voor de uitvoerders van het project met betrekking tot de inhoudelijke en procesmatige kant van het project;
- het toetsen van het eindrapport en de eindproducten van het projectvoorstel;
- het adviseren over de implementatie en evaluatie van de projectresultaten.



Bijlage 2 Brief VSN aan nabestaanden

Datum	12 april 2005
Onze referentie	532/NV/cv/459
Doorkiesnummer	035-5480480

Betreft: onderzoek naar de knelpunten in de laatste levensfase bij mensen met een spierziekte

Geachte heer/mevrouw,

Op dit moment is de VSN gestart met een onderzoek om knelpunten in de zorg voor mensen met een spierziekte boven tafel te krijgen. Het gaat hierbij speciaal om mensen in de laatste levensfase. Hierbij doen we een beroep op u.

Er is in het algemeen onderzoek gedaan naar de knelpunten in de laatste levensfase, maar nog niet speciaal gericht op mensen met een spierziekte. Het is voor de VSN en haar leden van belang om inzicht te krijgen waar het niet goed gaat in de laatste levensfase voor mensen met een spierziekte. Met de uitkomsten van dit onderzoek gaat de VSN bekijken welke knelpunten in de praktijk echt verholpen kunnen worden. Zo kan de VSN daadwerkelijk in deze toch al moeilijke fase haar leden ondersteunen.

Enige tijd geleden is bij u een dierbare overleden. Vriendelijk vragen we u uw medewerking te overwegen voor dit onderzoek. U kunt op verschillende manieren meewerken aan het project:

1. Wilt u nagaan wat voor u en degene die is overleden de belangrijkste drie knelpunten waren in de verzorging/hulpverlening speciaal in de laatste levensfase. Waar liep u tegen problemen aan?
2. Deelname aan de ééndaagse workshop op woensdag 28 januari 2004 in Baarn. Op deze dag voor nabestaanden wordt stilgestaan bij de knelpunten in de zorg/hulpverlening en de mogelijke oplossingen die u zelf voor deze problemen heeft gevonden.
3. Deelname aan een schriftelijke ronde: aan de hand van de uitkomsten van de workshop worden de belangrijkste knelpunten opgeschreven en gecheckt in de schriftelijke ronde.

Wilt u meewerken aan de eerste inventarisatie van de knelpunten, aan de workshop en/of aan de schriftelijke ronde? Op de antwoordstrook kunt u aangeven aan welk onderdeel u mee wilt werken. We stellen het op prijs wanneer u meewerkt aan meer dan één onderdeel.

Het spreekt voor zich dat u bij medewerking aan dit onderzoek geïnformeerd wordt over de uitkomsten van het onderzoek.

We hopen dat u kan meewerken aan dit onderzoek en vragen uw reactie vóór 6 december van dit jaar terug te sturen naar de VSN.

Voor meer informatie over dit onderzoek kunt u zich richten tot Anja Horemans of Nella Verweij. Zij zijn te bereiken op telefoonnummer 035-5480480.

Met vriendelijke groet,
Nella Verweij,
medewerker zorg, VSN



Bijlage 3 Leidraad voor de open interviews

Vragen palliatieve zorg t.b.v. enquête

Doel enquête

Inzicht krijgen in de belangrijkste knelpunten in de zorg gegeven aan mensen met een spierziekte in een vergevorderd stadium. Deze gegevens worden gebruikt om de knelpunten nader te definiëren middels een Delphi bijeenkomst.

Doelgroep

De enquête wordt gehouden onder maximaal 10 mensen. Dit zijn mensen die op dit moment zelf in een vergevorderd stadium verkeren (1); nabestaanden (2) of mensen (3) die mensen kennen die in deze fase verkeren. In de laatste situatie wordt gevraagd een (of meerdere) mensen in gedachten te nemen.

Enquête

1. Algemene vragen

- a. Geslacht m / v
- b. Burgerlijke staat gehuwd of langdurig samenwonend / alleenstaand /
- c. Leeftijd
- 20 – 40
 - 40 – 50
 - 50 – 55
 - 55 – 60
 - 60 - 65
 - 65 – 70
 - 70 en ouder
- d. Diagnose(s) Spierziekte:
.....
- Overigen:
- e. Woon-/verblijfplaats:
- Thuis
 - Verpleeghuis
 - Ziekenhuis
 - Hospice
 - Anders:



2. Zorginhoudelijk: inventarisatie huidige zorg

2a Zorg m.n. gericht verpleging & verzorging & ondersteuning ADL

- a. welke zorg/ondersteuning krijgt u op dit moment: (zie bijlage)
- b. wat houdt die zorg/ondersteuning in:
- lichamelijke verzorging
 - huishoudelijke hulp
 - ondersteuning mantelzorg
 - anders:.....
- c. hoeveel uur krijgt u zorg/ondersteuning (zie bijlage)
- d. is dat voldoende: ja / nee, (zie bijlage)
zo nee: waar is aanvulling nodig

.....

.....

.....

- e. wie betaalt welke zorg: zorg in natura, PGB
-
-
-

- f. wat zijn voor u de voor- en nadelen van deze manier van financiering
-
-
-

- g. hoe is (score 1 is heel ontevreden, score 5 is heel tevreden) (zie ook bijlage)

Aspect	Score
• de bejegening	1 2 3 4 5
• het respect	1 2 3 4 5
• het serieus genomen worden	1 2 3 4 5
• de beschikbaarheid	1 2 3 4 5
• de flexibiliteit	1 2 3 4 5
• vaste krachten	1 2 3 4 5
• voldoende en juiste zorg	1 2 3 4 5

- h. heeft u mantelzorg, voor hoeveel uur en hoe zit het met belastbaarheid (zwaar, matig, licht);

Mantelzorg	Hoeveel uur	Belastbaarheid (Zwaar, matig, licht)
<input type="checkbox"/> partner,		
<input type="checkbox"/> vrienden		
<input type="checkbox"/> vrijwilliger		
<input type="checkbox"/> betaalde kracht		
<input type="checkbox"/> anders, namelijk		



i. aan welke zorg heeft u het meest en waarom

.....

.....

.....

j. mist u bepaalde zorg en waarom

.....

.....

.....

2b lichamelijke behandeling en begeleiding

- a. heeft u lichamelijke klachten die behandeling behoeven: ja/nee
- b. kunt u de belangrijkste klachten noemen

Klacht	Behandeling
<input type="checkbox"/> pijn	
<input type="checkbox"/> ademhalingsproblemen	
<input type="checkbox"/> longontsteking	
<input type="checkbox"/> benauwdheid	
<input type="checkbox"/> hartproblemen	
<input type="checkbox"/> eetproblemen	
<input type="checkbox"/> praten	
<input type="checkbox"/> slikken	
<input type="checkbox"/> ontlasting	
<input type="checkbox"/> doorliggen	
<input type="checkbox"/> Anders, nl.	

c. worden uw lichamelijke klachten serieus genomen; wordt er alles aan gedaan om ze goed te behandelen ja / nee

d. wie is de behandeld hulpverlener (zie bijlage)

e. heeft hij voldoende deskundigheid; heeft u zicht op de afstemming tussen de behandeld arts met andere hulpverleners

.....

.....

.....

f. hoe vindt u de voorlichting over uw behandeling (begeleiding)

.....

.....

.....

g. heeft u hulpmiddelen; welke; is dit voldoende (zie bijlage)



h. welke zorg mist u

.....
.....
.....

2c coördinatie en afstemming

a. is er iemand die de zorg coördineert

- uzelf
- partner
- huisarts
- revalidatiearts
- vriend
- anders, nl.)

b. vindt er door de hulpverleners/artsen afstemming van de zorg plaats met u

.....
.....
.....

c. staan de hulpverleners/artsen open voor uw wensen en houden ze rekening met uw wensen

.....
.....
.....

d. staat de huisarts open om moeilijke onderwerpen met u te bespreken (bv. Euthanasie, beademings, wilsbeschikking)

.....
.....
.....

e. hoe is de bereikbaarheid van de huisarts (komt hij als u daar behoefte aan heeft)

.....
.....
.....

f. welke informatie mist u, waar heeft u vragen over

.....
.....
.....



2d Levensbeschouwing en psychosociale aspecten

- a. waaraan ontleent u steun
- geloof
 - partner
 - familie
 - kinderen
 - hulpverleners
 - anders, nl.
- b. heeft u een levensbeschouwing; welke; ontleent u hieraan steun; welke steun
-
-
-
- c. hoe staat uw familie/vrienden ten opzichte van uw spierziekte
- veel steun
 - weinig steun
 - geen steun
- d. over welke onderwerpen denkt u na
- belasting van de naasten
 - contacten met vrienden
 - een laatste wens
 - het naderend levenseinde
 - angst voor pijnlijk overlijden
 - anders, nl.
-
-
-
- e. kunt u er met anderen over praten; met wie (naasten/prof. hulp)
-
-
-
- f. wat verwacht u op dit vlak van hulpverleners; krijgt u dit ook
-
-
-
- g. is er met u gesproken over het levenseinde ja / nee
zo ja, door wie en hoe hebt u dat ervaren
wat mist u, wat wilt u graag als het gaat om steun
-
-
-



3. Spierziekte specifieke vaardigheden bij hulpverleners/artsen

- a. is er voldoende specifieke deskundigheid aanwezig bij de hulpverleners/ artsen over uw spierziekte (specifiek letten op huisarts); bij wie wel en bij wie niet; hebben ze zich verdiept in uw spierziekte; bent u daarover tevreden/ontevreden (zie bijlage)

.....
.....
.....

- b. bespreken ze onderwerpen als pijnbestrijding/ ademhalingsondersteuning (ook denken aan huisarts); ja/nee bij ja, wie doet dit ?

.....
.....
.....

- c. zien ze vooruit op komende zorg i.v.m. de progressie van de ziekte (is men in staat tijdig in te grijpen) wie wel en wie niet

.....
.....
.....

- d. zijn er voor u knelpunten op het gebied van de kennis over spierziekte en het handelen ernaar

.....
.....
.....

- e. wat gaat wel goed / niet goed

.....
.....
.....

- f. wat mist u

.....
.....
.....

4. Terugkijkend

- a. over welke drie hulpverleners/ artsen bent u het meest tevreden en waarom

.....
.....
.....



b. over welke hulpverleners/ artsen bent u ontevreden en waarom

.....
.....
.....
.....

c. zijn er in dit gesprek bepaalde onderwerpen/ aspecten niet aan bod gekomen

.....
.....
.....
.....



Bijlage hulpverleners/artsen

	Vraag 2aa			Vraag 2bd	Vraag 3a
	Welke zorg	Aantal uren	Voldoende	Wie is behandelaar	Deskundigheid
Artsen					
• huisarts					
• revalidatiearts					
• neuroloog					
• longarts					
• cardioloog					
• internist					
• gastro-enteroloog					
• arts CTB					
Paramedici					
• fysiotherapeut					
• ergotherapeut					
• logopedist					
• diëtist					
Psychosociaal hulpverleners					
• maatschappelijk werker					
• psycholoog					
• pastor					
Verpleging/verzorging					
• thuiszorg / particuliere thuiszorg					
a. verpleegkundige ondersteuning					
b. verzorging					
c. huishoudelijke hulp					
• nachthulp					
• verpleegkundige CTB					
• mantelzorg					
• verpleeghuis					
• hospice					
Diversen					
• VSN					
• pijnteam					
• leveranciers (hulpmiddelen)					
• architect/aannemer					
• consulent lich. gehandicapten SPD					
• juridische medewerker					
• PGB hulpverleners					
• RIO					
• adviserende en financiële instellingen: WVG, ziektekostenverzekeraar					
•					



Bijlage hulpmiddelen

	<i>In gebruik</i>	<i>Voldoende</i>
Mobiliteit/zitten		
• wandelstok		
• krukken		
• trippelstoel		
• scootmobiel		
• relax-fauteuil		
• handbewogen rolstoel		
• elektrische rolstoel		
• Aangepaste auto		
• traplift		
• Anders, nl.		
ADL		
• Bestek		
• Boekleeshulp		
• Servies		
• MANUS		
• 'grijper'		
• Anders, nl.		
Communicatie		
• computer		
• 'leesplank		
• Anders, nl.		
Verzorging		
• Aangepast bed		
• Anti-decubitusmaterialen		
• Tillift		
• Po-stoel		
• Douchebrancard		
• Douchestoel		
• Badlift		
• Anders, nl.		
Bouwkundig		
• Aangepaste badkamer		
• Brede deuren		
• Helling (baan)		
• Aangepaste keuken		
• Anders, nl.		
Diversen		
• Armondersteuning		
• Sta-op-kussen		
• Kraag		
• Anders, nl.		



Extra tabellen 2 ag

Hulpverlener:

Aspect	Score				
• de bejegening	1	2	3	4	5
• het respect	1	2	3	4	5
• het serieus genomen worden	1	2	3	4	5
• de beschikbaarheid	1	2	3	4	5
• de flexibiliteit	1	2	3	4	5
• vaste krachten	1	2	3	4	5
• voldoende en juiste zorg	1	2	3	4	5

Hulpverlener:

Aspect	Score				
• de bejegening	1	2	3	4	5
• het respect	1	2	3	4	5
• het serieus genomen worden	1	2	3	4	5
• de beschikbaarheid	1	2	3	4	5
• de flexibiliteit	1	2	3	4	5
• vaste krachten	1	2	3	4	5
• voldoende en juiste zorg	1	2	3	4	5

Hulpverlener:

Aspect	Score				
• de bejegening	1	2	3	4	5
• het respect	1	2	3	4	5
• het serieus genomen worden	1	2	3	4	5
• de beschikbaarheid	1	2	3	4	5
• de flexibiliteit	1	2	3	4	5
• vaste krachten	1	2	3	4	5
• voldoende en juiste zorg	1	2	3	4	5

Hulpverlener:

Aspect	Score				
• de bejegening	1	2	3	4	5
• het respect	1	2	3	4	5
• het serieus genomen worden	1	2	3	4	5
• de beschikbaarheid	1	2	3	4	5
• de flexibiliteit	1	2	3	4	5
• vaste krachten	1	2	3	4	5
• voldoende en juiste zorg	1	2	3	4	5



Bijlage 4 Formulier voor de discussie in de workshop

Onderwerpen ter bespreking in de workshop op 28 januari 2004

Per onderwerp willen wij knelpunten bespreken:

- Herkent u de genoemde knelpunten en heeft u er aanvullingen op?
- Heeft u eventuele oplossingen bedacht om met een knelpunt om te gaan?

I. Verzorging aan huis

<u>Knelpunten:</u>	Ja	Nee
1. Er komen in huis veel (verschillende) hulpverleners.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Er is veel wisseling van hulpverleners.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. De meeste hulpverleners weten niet wat de spierziekte inhoudt (je moet steeds opnieuw uitleggen wat het betekent).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Je bent afhankelijk van de zorg die wordt geboden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hulpverleners komen vaak niet op een vast tijdstip.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. De verzorging vraagt heel veel van de hulpverleners; dit brengt angst met zich mee dat de hulpverlener het niet volhoudt en ziek wordt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Oplossingen en tips:

1. Heeft u oplossingen voor bepaalde knelpunten bedacht?
2. Er moet veel zelf worden geregeld. Heeft u tips om het minder zwaar te maken?
3. Hoe kan de mantelzorger beter worden ondersteund?

Zorg via PGB:

De zorg die men nodig kan ook geregeld worden via een Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit heeft zowel voor- als nadelen.

Herkent u de volgende voor- en nadelen? Kunt u nog andere noemen?

Voordelen:

- je kunt beter bepalen welke hulpverlener op welk moment komt.

Nadelen:

- je moet alles zelf moet regelen, met inbegrip van de financiële administratie.



II. Huisarts:

Van de huisarts wordt een bepaalde deskundigheid en houding verwacht. Voldeed de huisarts aan de volgende aspecten?

	Ja	Nee
1. De huisarts heeft (voldoende) kennis van de spierziekte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. De huisarts luistert naar de patiënt en familie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. De huisarts neemt zelf initiatieven of heeft een coördinerende rol.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. De huisarts spreekt met patiënt en familie af wat er van hem wordt verwacht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Er zijn met de huisarts afspraken gemaakt over:		
a. bereikbaarheid van de huisarts in weekend en avond	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. beschikbaarheid van informatie voor de vervangende huisarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. hoe te handelen in crisissituatie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Er is een open communicatie tussen patiënt en familie en de huisarts.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Er is een open communicatie tussen de huisarts en andere hulpverleners.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. De huisarts staat open om moeilijke situaties te bespreken, zoals het naderende levenseinde; euthanasie; de angst voor een pijnlijk overlijden; het behandelen van longontsteking;	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Als er een knelpunt was, heeft u daar een oplossing voor kunnen bedenken?

III. Verpleeghuis

	Ja	Nee
1. Er blijkt veel angst te bestaan dat de patiënt in het verpleeghuis moet worden verzorgd. Speelde deze angst ook in uw situatie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Wat zijn de redenen voor deze angst?		
3. Heeft u informatie ingewonnen of gekregen over het verpleeghuis? Van wie heeft u informatie gekregen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Heeft u nagegaan of er nog andere mogelijkheden waren behalve het verpleeghuis (bijvoorbeeld een hospice)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



IV. Beslissingen over plaatsing PEG sonde en beademing

Het is belangrijk om tijdig na te denken over het plaatsen van een PEG sonde of over beademing. Als beslissingen niet op tijd worden genomen kan dit nadelige gevolgen hebben voor de patiënt later.

In hoeverre waren deze zaken in uw situatie een knelpunt?

<u>Knelpunten:</u>	Ja	Nee
1. Niet tijdig geïnformeerd over PEG en beademing.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Niet goed geïnformeerd over PEG en beademing.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. De keuze voor beademing wordt te sturend gedaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. In een acute situatie worden beslissingen van de patiënt over beademing niet gerespecteerd.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. In het ziekenhuis houdt men er geen rekening mee dat de onderzoeken veel tijd en energie kosten en dus belastend zijn voor de patiënt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

V. Psychosociale ondersteuning of emotionele begeleiding

- | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| 1. Hebben patiënt en familie ondersteuning of begeleiding gekregen?
Van wie? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Waren patiënt en familie tevreden over de begeleiding? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Als patiënt en familie geen begeleiding hebben gehad, hadden zij er wel behoefte aan? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Had de familie na het overlijden van de patiënt behoefte aan begeleiding? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Hebben patiënt en familie steun gehad aan hun levensbeschouwing of geloof? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



VI. Op tijd dingen regelen

Als bepaalde zaken in een eerdere fase van de ziekte niet goed zijn geregeld worden de laatste dagen extra zwaar.

1. Wat moet van te voren goed geregeld zijn?
2. Waar heeft u veel aan gehad?

VII. Opname intensive care

Tijdens een opname in de intensive care wordt wel veel zorg gegeven, maar men heeft daar meestal geen of weinig kennis van spierziekten.

	Ja	Nee
Is de patiënt opgenomen geweest in de intensive care?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Als dit het geval was, herkent u de volgende knelpunten?

- | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. Er wordt niet geluisterd naar de familie. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. De familie wordt niet als ervaringsdeskundig beschouwd. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. De zorg is niet afgestemd op mensen met een spierziekte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. De zorg is alleen gericht op medische aspecten. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Als er knelpunt was, heeft u daar een oplossing voor kunnen bedenken?

VIII. Werkwijze van instanties voor verkrijgen van voorzieningen

Er worden veel knelpunten genoemd die te maken hebben met de werkwijze van WVG, ziektekostenverzekeraars, RIO en leveranciers van hulpmiddelen. Ze houden strak vast aan regels, zijn ondeskundig wat betreft de spierziekte; lange wachttijden; voorzieningen en hulpmiddelen komen te laat. Dit is slechts een greep uit de lijst van klachten.

Wat zou er volgens u moeten gebeuren zodat het aanvragen van voorzieningen soepeler en sneller gaat?



Bijlage 5 Vragenlijst schriftelijke ronde onder nabestaanden

Vragenlijst knelpunten in de zorg voor mensen met een spierziekte in de laatste levensfase en mogelijke oplossingen

De laatste periode in het leven van iemand met een spierziekte is een heel ingrijpende. Het is voor iedereen een emotioneel zware periode. Het is dan ook belangrijk dat de zorg die men in deze fase krijgt goed is. Een goede hulpverlening kan ondersteuning bieden en veel zorg uit handen nemen.

De VSN probeert deze zorg te verbeteren. Hiervoor hebben we inzicht nodig in de knelpunten in deze zorg en suggesties voor mogelijke oplossingen. Helaas heeft u recentelijk in uw persoonlijke situatie een naaste aan een spierziekte verloren. Mogelijk heeft u knelpunten in de zorg direct meegemaakt. Graag willen wij u dan ook vragen deze vragenlijst in te vullen en aan de VSN retour te zenden.

Op dit moment hebben we een beeld van de meest voorkomende knelpunten. De vragen 2 t/m 11 in deze vragenlijst hebben betrekking op die knelpunten waar we graag nog iets meer over willen weten. Niet alle onderwerpen zullen op uw situatie van toepassing zijn. In de vragen 12 t/m 15 leggen wij u suggesties voor om knelpunten te voorkomen of op te lossen. U kunt aangeven hoe belangrijk u deze oplossingen vindt.

Wij danken u bij voorbaat voor het invullen van de vragenlijst.

Vraag 1

Welke spierziekte had uw naaste?

Vraag 2: Deskundigheid van hulpverleners

Wilt u voor de volgende hulpverleners aangeven hoe deskundig zij waren op het gebied van de spierziekte?

- Antwoordmogelijkheden:*
- 1** = goede of voldoende kennis van de spierziekte
 - 2** = onvoldoende of geen kennis van de spierziekte, wel bereid om informatie te zoeken of te lezen
 - 3** = onvoldoende of geen kennis van de spierziekte, niet bereid om informatie te zoeken of te lezen
 - 4** = weet niet
 - 5** = niet van toepassing (n.v.t.)

Wilt u uw antwoord aankruisen?

	1	2	3	4	5
Hulpverleners thuiszorg					
Huisarts					
Verplegers/verzorgers in de intensive care					
Artsen/specialisten in de intensive care					
Verplegers/verzorgers in verpleeghuis					
Artsen in het verpleeghuis					
Regionaal Indicatie Orgaan (RIO)					
Ziektekostenverzekeraars					
Leveranciers van hulpmiddelen					



Vraag 3: verzorging thuis, organisatie van de zorg

Bij de verzorging thuis kunnen knelpunten ontstaan die te maken hebben met de organisatie van de zorg. Wilt u aangeven of er in uw situatie sprake was van de volgende knelpunten?

- | | | | |
|---|--------------------------|---------------------------|------------------------------|
| Veel (verschillende) hulpverleners thuiszorg. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Het tijdstip waarop thuiszorg kwam wisselde (geen vast tijdstip). | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Belasting van zowel de patiënt als de mantelzorger doordat er veel bezoek kwam. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |

Vraag 4: verzorging thuis, uitvoeren van handelingen

Er kunnen knelpunten zijn bij het uitvoeren van bepaalde handelingen. Kunt u voor de volgende handelingen aangeven of hulpverleners er op de juiste manier aandacht en voldoende tijd aan hebben besteed?

- | | | | |
|--|--------------------------|---------------------------|------------------------------|
| Tillen of omgaan met de tillift | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Omgaan met beademingsapparatuur | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Uitzuigen | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Eten geven (zolang dat nog gedeeltelijk kan) | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| PEG-sonde verzorgen en/of voedsel toedienen | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| In bed leggen of in bed omdraaien | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |
| Hulp bij toiletgang | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee | <input type="radio"/> n.v.t. |

Vraag 5: Persoonsgebonden Budget (PGB)

Heeft u zorg geregeld via een PGB? Ja Nee

Indien ja, heeft u te maken gehad met de volgende knelpunten?

- | | | |
|--|--------------------------|---------------------------|
| Het aanvragen van het PGB verliep moeizaam. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| Het was belastend om de administratie zelf te moeten doen. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| Het was moeilijk om hulpverleners te vinden. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |

Vraag 6: Huisarts

Een goede communicatie met de huisarts en een goede bereikbaarheid van de huisarts zijn zeer belangrijk. Wilt u voor de volgende aspecten aangeven in hoeverre deze in uw situatie (goed) geregeld waren en/of dat er duidelijke afspraken over waren?

- | | | |
|---|--------------------------|---------------------------|
| Er was een vaste huisarts. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De bereikbaarheid in crisissituaties was geregeld. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De bereikbaarheid in het weekend en de avond waren geregeld. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De vervangende huisarts beschikte over de juiste informatie. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De huisarts nam initiatieven of coördinerende taken op zich. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De huisarts luisterde naar de patiënt en de familie. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |
| De huisarts stond open om moeilijke onderwerpen te bespreken. | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nee |

Vraag 7: PEG-sonde en beademing

Is bij de patiënt een PEG sonde geplaatst? Ja Nee

Indien ja, wilt u dan de volgende vraag beantwoorden?

Bent u goed en tijdig geïnformeerd over het plaatsen van een PEG-sonde? Ja Nee

Is bij de patiënt beademing toegepast? Ja Nee



Indien ja, wilt u dan de volgende vraag beantwoorden?

Bent u goed en tijdig geïnformeerd over beademing?

Ja Nee

Indien een PEG-sonde is geplaatst en/of beademing is toegepast:

hield men er in het ziekenhuis rekening mee dat de onderzoeken veel tijd en energie kosten en dus belastend zijn voor de patiënt?

Ja Nee

Vraag 8: Verpleeghuis

Is de patiënt in een verpleeghuis geweest?

Ja Nee

Indien nee: wilt u doorgaan naar vraag 9?

Indien ja: wilt u dan de volgende vragen beantwoorden?

Heeft u van te voren informatie ingewonnen of gekregen over het verpleeghuis?

Ja Nee

Indien ja, van wie?

Was de overdracht van de zorg van de thuissituatie naar het verpleeghuis goed geregeld?

Ja Nee

Hield men rekening met de wensen van patiënt en familie?

Ja Nee

Kunt u iets zeggen over uw ervaringen met het verpleeghuis?

De goede ervaringen zijn:

De slechte ervaringen zijn:

Vraag 9: Intensive Care

Is de patiënt opgenomen geweest in de intensive care?

Ja Nee

Indien nee: wilt u doorgaan naar vraag 10?

Indien ja, kunt u iets zeggen over uw ervaringen met de intensive care?

De goede ervaringen zijn:

De slechte ervaringen zijn:

Vraag 10: begeleiding na het overlijden

Heeft u na het overlijden van uw naaste begeleiding gehad?

Ja Nee

Indien ja, wilt u dan de volgende vragen beantwoorden?

Heeft u begeleiding gekregen van hulpverleners?

Ja Nee

Heeft u begeleiding gekregen van geestelijk verzorgers?

Ja Nee

Vraag 11: voorzieningen

Het verkrijgen van voorzieningen verloopt niet altijd soepel en snel. Heeft u met de volgende problemen te maken gehad?

Het aanvragen van voorzieningen verliep moeizaam.

Ja Nee

Het advies van hulpverleners werd niet overgenomen door het RIO.

Ja Nee

Het krijgen van middelen (van leveranciers) gaf problemen.

Ja Nee

Er waren lange wachttijden.

Ja Nee



Vraag 14: Suggesties om de mantelzorg te ontlasten

Het inschakelen van een nachtzuster. 1 2 3 4 5

Het verdelen van taken over verschillende familieleden. 1 2 3 4 5

De regie in eigen hand houden, b.v. door je wensen kenbaar te maken, door assertief te zijn, door de hulpverlener zonodig te confronteren met knelpunten. 1 2 3 4 5

Het aanstellen van één hulpverlener die aanspreekpunt is voor alles, die de 'weg kan wijzen' (bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, verzorging thuis, medische zorg). 1 2 3 4 5

Heeft u nog suggesties om de mantelzorg te ontlasten?

.....
.....

Vraag 15: Suggesties om het aanvragen en krijgen van voorzieningen efficiënter te laten verlopen

De VSN coördineert het geheel; bij problemen kan men terecht bij de VSN. 1 2 3 4 5

Heeft u nog suggesties om het aanvragen en krijgen van voorzieningen efficiënter te laten verlopen?

.....
.....

Als u nog opmerkingen heeft, wilt u deze dan hier opschrijven?

.....
.....

