Advies persoonsgerichte zorg.

Persoonsgerichte zorg is voor ons patiënten een sleutelwoord: om als mens goed tot je recht te kunnen komen is het allerbelangrijkst dat wij gezien worden in onze compleetheid. (Onze context, levensgeschiedenis/ervaring, en de mens die we geworden zijn). We vragen van onze hulpverleners dat ze echte aandacht hebben en oprecht geïnteresseerd zijn; dat ze echt (actief) luisteren en doorvragen en dat ze voor ons, zichtbaar, aan de slag gaan met onze informatie. Bij persoonsgerichte zorg gaat het erom dat de patiënt in staat wordt gesteld om een geïnformeerde, eigen keuze te maken als het gaat om ziekte en gezondheid voor zover hij dat wil en kan. Bij persoonsgerichte zorg wordt dan ook niet alleen naar de **ziekte** gekeken maar met name ook naar de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven van de **zieke**. Het is van belang te weten hoe het leven van de patiënt eruitziet zodat in onderzoeken en behandelingen rekening wordt gehouden met de specifieke eigenschappen en behoeften van deze patiënt. Hiervoor is een relatie, gebaseerd op wederzijds respect, gelijkwaardigheid en vertrouwen tussen de zorgverlener en de patiënt een eerste voorwaarde. De patiënt kent zijn persoonlijke situatie, weet wat hij belangrijk vindt in het leven en welke wensen hij heeft. Dit moet hij ook uit kunnen spreken naar de zorgverlener. De patiënt is de ervaringsdeskundige waar het zijn eigen leven betreft. De zorgverlener heeft kennis over de ziekte en behandelmogelijkheden. Door elkaar hierover te informeren, zich te verdiepen in elkaars gezichtspunt en door samen te wikken en te wegen kunnen ze tot een diagnose en een passende behandeling komen waar beiden achter kunnen staan.

Hiërarchie.

Je verbindt dus de medische context met iemands sociale context. Je benadert iemand vanuit zijn specifieke situatie: zijn functioneren, levenssituatie en leefstijl. Dit vraagt een andere, niet hiërarchische, aanpak en stelt andere eisen aan de vaardigheden en de houding van de zorgverlener. Dit werd treffend uitgebeeld in de TED-talk van Bas Bloem tijdens de TEDx bijeenkomst in Maastricht in 2011. De zorgverlener krijgt meer de rol van coach en ondersteuner. In die rol groeit de zorgverlener a.h.w. mee met de perceptie van de patiënt.

|  |
| --- |
| Lisa is 9 jaar oud; ze heeft een recidiverende hersentumor. De verwachting is dat zij daaraan binnen het jaar overlijdt. Haar liefste wens is al in vervulling gegaan: een bezoek aan de Morafabrieken. De oncoloog heeft dat voor haar geregeld. Ze is opgehaald met een limousine, wordt bij Mora vorstelijk ontvangen, krijgt op maat gemaakte werkkleding, en na de dag van haar leven gaat ze naar huis met een diepvrieskist vol frikandellen: elke dag 1, voor 2 jaar lang. |

Diversiteit.

Om die nieuwe rol goed te kunnen vervullen is het van groot belang dat de zorgverlener goed leert omgaan met diversiteit. De zorgverlener moet aan kunnen sluiten bij individuele - en dus diverse - wensen en behoeften van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben. Dit is niet altijd even makkelijk en het wordt nog pregnanter wanneer de zorgverlener te maken krijgt met personen voor wie Nederlands niet de moedertaal is en die een andere leefstijl, cultuur of etnische achtergrond hebben. Zorgprofessionals moeten zich hier bewust van zijn en er rekening mee leren houden in hun houding en manier van communiceren.

Zelfreflectie.

In de opleiding van jonge, nieuwe zorgverleners is het goed hiervoor tijd en ruimte te nemen. Een zorgverlener dient zich in het belang van de behandeling te verdiepen in de levensgeschiedenis, de leefstijl en de cultuur van de patiënt. Daarnaast is het van belang het sociale netwerk van de cliënt (beter) te leren kennen. Hoe is of was zijn of haar relatie? Wat zijn hobby’s of activiteiten die belangrijk zijn? Waar gelooft iemand in? Wat maakt het leven voor iemand zinvol? Een niet-oordelende houding, het stellen van open vragen en het ten volle benutten van je inlevingsvermogen zijn belangrijke uitgangspunten van persoonsgericht werken. Om te ontdekken wat iemand nodig heeft, wat diens wensen, gewoontes en behoeften zijn, dien je je ook bewust te zijn van je eigen cultuur en waarden. Dat betekent zelfonderzoek: wie ben ik en waar kom ik vandaan? Wat is mijn cultuur en culturele identiteit? Heb ik zelf vooroordelen en zo ja, welke? Denk ik in stereotypen? Met deze kennis kunnen zorgverleners interculturele competenties ontwikkelen en kunnen zij op een passende wijze zorg verlenen aan patiënten met allerlei culturele achtergronden en leefstijlen.

Communicatie.

Om een coachende en ondersteunende rol te kunnen aannemen dient er in de opleiding van zorgverleners ruim aandacht geschonken te worden aan noodzakelijke, effectieve communicatieve vaardigheden om deze rollen te vervullen. Daarbij is goed luisteren een eerste vereiste. Gerichte cursussen en/of workshops zijn niet voldoende. Een tweede vereiste is het aanleren van effectieve gesprekstechnieken: technieken die noodzakelijk zijn om patiënten te motiveren voor participatie in hun behandeltraject, om gedragsverandering te bewerkstelligen en ze dat te laten volhouden c.q. te stoppen met ongezonde leefgewoontes, om vertrouwen op te bouwen, om hen het belang te laten inzien van hun therapie en het volgen daarvan, etc., etc.

|  |
| --- |
| Mijn longarts constateert drie kwartalen op rij dat er weefselgroei is ter plaatse van de plek waar de tumor heeft gezeten.  Onduidelijk is of het een gevolg is van de bestraling, of dat er toch weer een tumor groeit.  In de discussie over de vraag wat wijs beleid zou zijn, zijn mijn zoons stellig: snel onderzoeken en ingrijpen als dat nodig is.  Ik wil geen medische behandeling meer. Onze onderlinge discussie wordt onderbroken door de longarts, die mijn zoons erop wijst dat ik de probleemhebber ben en dat ik mijn eigen keuzes moet kunnen maken.  Aan hen is het om op een goede manier om te gaan met mijn keuze, welke dat ook is.  Voor mij was dit een heel goed gesprek dat me hielp na te denken, dankzij de longarts, en tot een goede keus te komen. |

Zorgplan.

In de regel zien patiënten hun zorgverlener alleen in geval van ziekte. Het huidige zorgsysteem is daarop nog grotendeels afgestemd. De gangbare consulttijden zijn echter niet afgestemd op de persoonsgerichte zorg zoals de PARO&O die voor ogen heeft. Veelal ontbreekt de tijd om met de patiënt in gesprek te gaan. Het is van belang om de beschikbare tijd zo effectief mogelijk te besteden. Daar zijn tegenwoordig met eHealth goede mogelijkheden voor. Met name in het diagnostisch traject kan de patiënt met eHealth middelen al veel informatie over zichzelf verkrijgen. Aan de basis van de behandeling ligt het opstellen van een goed zorgplan. Samen met de patiënt moet de arts in staat zijn om een persoonlijk zorgplan op te stellen waarin de behoeften van de patiënt m.b.t. zijn behandeling worden vastgelegd. Hierbij valt te denken aan zaken als behandelopties en consequenties daarvan, de mate van eigen regie die de patiënt wenst te behouden over zijn zorgproces, afspraken over Shared Decision Making, medicatie, wat belangrijk is in het leven van de patiënt, de steun die hij/zij nodig heeft, persoonlijke doelen die worden nagestreefd, voorkeuren, mogelijkheden voor de patiënt om eHealth middelen te gebruiken etc. Ook zou in voorkomende gevallen duidelijk moeten worden vastgelegd wat de wensen van de patiënt zijn t.a.v. het wel of niet (door)behandelen, palliatieve zorg of de keuze voor een vrijwillig levenseinde

|  |
| --- |
| Voor een levensreddende operatie kon ik Nederland niet terecht omdat er geen budget voor deze operatie meer was. Alleen een dergelijke operatie in het buitenland kon op dat moment nog uitkomst bieden. Echter mijn zorgverzekeraar weigerde de kosten van deze ingreep te vergoeden. Mijn ontsteltenis was groot. Ik voelde me ongelooflijk in de steek gelaten door de Nederlandse gezondheidszorg. Degene die mij niet in de steek liet was mijn arts. Haar vond ik bereid om contact op te nemen met mijn zorgverzekeraar en de arts aan de telefoon te krijgen die in eerste instantie een negatief antwoord had gegeven op mijn verzoek. Haar interventie bleek beslissend: de zorgverzekeraar draaide bij. Zij redde mijn leven door net even verder te gaan. |

Preventie.

Maar eigenlijk zou dit niet alleen in geval van ziekte moeten gebeuren. Het leren vroegtijdig signaleren van ongezond gedrag ter voorkoming van ziekten is een element in de opleiding dat meer aandacht verdient. De arts zou zijn patiënten van tijd tot tijd moeten zien ter preventie van ziekten. Daarbij is een preventief zorgplan met adviezen en afspraken over lifestyle een belangrijk hulpmiddel. Ook hier bieden tal van eHealth middelen veel mogelijkheden voor de patiënt om zichzelf te monitoren. Zo nodig zou de zorgverlener patiënten met deze middelen vertrouwd kunnen maken en ondersteunen in het gebruik ervan. Een goede kennis van actuele ontwikkelingen en toepassingen op dit gebied is derhalve noodzakelijk en moet een belangrijke plaats in de opleiding hebben. Ook zou de zorgverlener laagdrempelig toegankelijk moeten zijn. Voor de toekomstige generatie zorgverleners is het gebruik van allerlei vormen van onlinecommunicatie vanzelfsprekend. Hier liggen mogelijkheden om communicatie tussen patiënt en zorgverlener sneller en effectiever te laten verlopen. Een goede kennis van actuele ontwikkelingen en toepassingen op dit gebied is derhalve noodzakelijk en moet een belangrijke plaats in de opleiding hebben.

|  |
| --- |
| Ik lig als 13-jarige jongen in het ziekenhuis met diabetes. Ik ben altijd al een grote eter geweest. Aan de porties, die het ziekenhuis mij aanbiedt, heb ik eigenlijk niet genoeg. De zorgverleners snappen niet waar ik het laat, maar aangezien mijn lichaamsgewicht zeker niet te hoog is, krijg ik dubbele porties. Mijn dieet en insulinegebruik worden erop aangepast. Daar ben ik heel erg blij mee. |

Protocollen.

Veel jonge beginnende zorgverleners hebben tijd nodig om zich in de praktijk te bekwamen en te ontwikkelen. Dat betekent dat zij in het begin van hun carrière vaak geneigd zijn houvast te zoeken in bestaande regels, protocollen en gangbare praktijken op de werkplek. Hoewel kennis hiervan noodzakelijk is kan het persoonsgerichte zorg behoorlijk in de weg zitten. In de opleiding zouden zij dan ook gestimuleerd moeten worden tot zelfstandige reflectie op richtlijnen en protocollen zodat zij op een veilige manier leren om te gaan met richtlijnen en protocollen die persoonsgerichte zorg in de weg staan.

|  |
| --- |
| Zes weken voor de verwachte datum wordt de aanstaande moeder met spoed opgenomen, in een oud Nederlands ziekenhuis dat op de lijst staat om afgebroken te worden. (1989). Een keizersnede. De 6 weken te vroeg geborene blijkt ook nog een groeiachterstand te hebben van zes weken. Een couveusekindje: 1600 gram, 1,5 pak suiker, het kind past in de hand van vader. Het ziekenhuis heeft een couveusekamer, die twee gangen van de ziekenkamer van moeder verwijderd is. Maar door de hoogte van het raam van de couveusekamer, kan de moeder vanuit haar bed(plat blijven liggen!) haar kind niet zien. Ze heeft het kind alleen in een flits gezien toen het tijdens de keizersnede operatie werd ‘uitgenomen’ om gewogen, beklopt etc., te worden. Op de tweede dag na de bevalling, in de avonddienst, komt de verpleegkundige met een vinger op de mond (psssssst!) naar binnen, met de rechterhand in de verpleegster-schort. Ze zegt ’het mag niet, maar heel even, dan kun je hem samen vasthouden’, en ze geeft het couveusekindje aan moeder. Beide ouders zijn zielsgelukkig; eindelijk! |

Empathie.

Persoonsgerichte zorg is naar de mening van de PAR/RHA voor patiënten een sleutelwoord. Om als mens goed tot je recht te kunnen komen is het allerbelangrijkst dat patiënten gezien worden in onze compleetheid. We vragen van onze zorgverleners dat ze echte aandacht hebben en oprecht geïnteresseerd zijn; dat ze echt (actief) luisteren en doorvragen, en dat ze -voor patiënten zichtbaar- aan de slag gaan met informatie die de patiënt verstrekt. Patiënten ervaren helaas maar al te vaak dat de oprechte interesse in patiënten steeds meer plaats moet maken voor technische deskundigheid en technische antwoorden op menselijke vragen. Deze beroepsmatige afvlakking staat haaks op de onbevangen empathische houding waarmee de meeste zorgverleners in spe aan hun opleiding beginnen en die de PAR bv. tijdens zijn SMP-colleges aan 2e jaar studenten Geneeskunde in het 2e jaar bemerkt. Het is juist deze houding die patiënten graag willen terugzien in hun contacten met hen als latere zorgverleners.

|  |
| --- |
| Als we praten over de zachte kant is een mooi voorbeeld het verhaal van een intensivist in Maastricht. Zijn dochter van 3 jaar werd plotseling ernstig ziek en opgenomen op de kinder ic, daar waar de intensivist werkt. Ik stond niet meer aan het bed maar ernaast, vertelt de arts. Die ervaring heeft mij sterk beïnvloed. Ik had de fijnste gesprekken met artsen en verpleegkundigen die niet alleen de correcte informatie over de ziekte gaven maar ook peilden hoe IK mij voelde. Ik praat nu heel anders met ouders. Mijn artsen logica kan enorm afwijken van hun belevingswereld. Die les had ik niet uit boeken kunnen halen. Ik neem nu de tijd om ouders te leren kennen, praat met hen, over hun werk, vrije tijd en gezin. Geef ze de kans hun angsten te benoemen. Zo ontstaat een band. Alle informatie die ik daarna geef komt veel beter aan, aldus de arts |

Conclusie.

De onbevangen empathische houding waarmee de meeste eerstejaars hun studie beginnen, zouden we graag terug willen zien in onze arts contacten. Onze ervaring is immers dat de oprechte interesse in patiënten steeds meer plaats moet maken voor technische deskundigheid en technische antwoorden op menselijke vragen. Wij willen graag dat alle artsen in opleiding (en BMW studenten, die immers patiënten zullen moeten bevragen om onderzoeksvoorstellen te kunnen voorbereiden) de prioriteiten van iedere patiënt weten te vinden.

Voor ons is het erg belangrijk dat artsen (en onderzoekers) leren de patiënt te bevragen op wat voor hem/haar persoonlijke, echte, prioriteiten zijn. Bijvoorbeeld: een betere kans op herstel, of een langere periode waarin je kunt doorwerken, ook al gaat dat ten koste van het herstel op langere termijn. Wij zouden dan ook graag zien dat in de opleidingen en examenregelingen van toekomstige zorgverleners (meer) aandacht wordt besteed en meer gewicht wordt toegekend aan de diverse aspecten van persoonsgerichte zorg. Daarbij moet ook nadrukkelijk gekeken worden naar de rol die patiënten in de opleiding en beoordeling kunnen spelen.

De PARO&O adviseert de RHA om bestaande curricula nog eens door te lichten op onderstaande punten teneinde te bezien of en, zo ja, in welke mate en op welke manier deze punten in de bestaande curricula voldoende gerealiseerd worden.

Wij willen graag bevorderen dat de patiëntprioriteiten leidend zijn in de hulpverlening, door patiënten meer en breder te laten participeren in het onderwijs . Om dit te bevorderen zullen wij ook een advies voorbereiden over participatie van patiënten in het onderwijs in meer bredere zin.

**Aanbevelingen:**

Ten aanzien van de beroepshouding:

* Het ontwikkelen van een beroepshouding die respect en gelijkwaardigheid naar de

patiënt uitstraalt.

* Reflectie op het eigen functioneren, normen, waarden en (voor)oordelen.
* Kennis van en reflectie op maatschappelijke, etnische en culturele diversiteit

Ten aanzien van beroepsvaardigheden:

* Het goed in beeld krijgen van de context van de patiënt door specifieke communicatieve vaardigheden
* Reflectie op het eigen functioneren, normen, waarden en (voor)oordelen.
* Het ontwikkelen van coaching vaardigheden om patiënten te kunnen ondersteunen in hun keuzes.
* Het aanleren van gesprekstechnieken om op een empathische en effectieve wijze het gesprek met de patiënt aan te gaan
* Het kunnen opstellen van een persoonlijk zorgplan/gezondheidsplan in overleg met de patiënt voor behandeling dan wel preventie.
* Kennis van eHealth mogelijkheden ter ondersteuning van persoonsgerichte zorg.
* Vaardigheden om patiënten te helpen ondersteunen bij het gebruik van eHealth middelen.
* Zodanig leren omgaan met protocollen en richtlijnen dat patiëntveiligheid en persoonsgerichte zorg samengaan.

Ten aanzien van de beoordeling:

* Zo nodig de examenregeling t.b.v. professionele kwaliteiten gericht op het bieden van persoonsgerichte zorg bij te stellen en participatie van patiënten hierin mogelijk te maken.

21 Juni 2018

Patiënten Advies Raad Onderwijs&Opleidingen Radboudumc Health Academy