

SAMENWERKEN VOOR EEN BETERE PALLIATIEVE ZORG

ELKE (PATIËNTEN) ERVARING HELPT

De palliatieve zorg is nog altijd volop in ontwikkeling. Zorgprofessionals en wetenschappers ontwikkelen nieuwe aanpakken om patiënten en naasten te ondersteunen. De betrokkenen zelf hebben de belangrijkste rol in deze vernieuwing. Kees Gosens en Bep Kalse - allebei kankerpatiënt - vertellen over hun ervaringen bij de ontwikkeling van Oncokompas.

"Lotgenotencontact is voor mij een belangrijke drijfveer om mee te werken aan Oncokompas (zie kader, red.). Ik wil graag mijn ervaringen inbrengen én van anderen horen hoe zij met hun situatie omgaan." Voor Kees Gosens, die prostaatkanker heeft, biedt het ICT4PAL-project van Amsterdam UMC een mooie gelegenheid andere patiënten te ontmoeten. En om als ervaringsdeskundige te kunnen meewerken aan vernieuwingen in de palliatieve zorg. "Het is goed als direct betrokkenen de wetenschap kunnen helpen bij het ontwikkelen van een instrument als Oncokompas." Ook Bep Kalse, die een bijzondere vorm van borstkanker heeft, werkt graag mee aan die ontwikkeling. "Goede palliatieve zorg is tweerichtingsverkeer. Het perspectief van de

patiënt is heel anders dan dat van een zorgverlener. Dus bij nieuwe instrumenten of werkwijzen is de inbreng van patiënten en naasten onmisbaar."

Verhalen uit de praktijk

Onderzoeker Karen Holtmaat coördineert het ICT4PAL-project, dat palliatieve zorg voor patiënten en hun partners beter toegankelijk wil maken. "Wat wij willen, kan niet zonder inbreng van patiënten en andere direct betrokkenen. Met hun ervaringsdeskundigheid sluit ons onderzoek beter aan bij de behoeften in de dagelijkse praktijk." De medewerking van ervaringsdeskundigen is belangrijk vanaf de allereerste fase van een ontwikkelproject, benadrukt Karen. "De vragenlijsten van Oncokompas zijn wetenschappelijk onderbouwd. Maar daarmee heb je nog niet vanzelf een bruikbaar hulpmiddel voor patiënten en naasten. Zijn de vragen voor iedereen te snappen? Hebben we de juiste toon te pakken, ook bij gevoelige onderwerpen? En sluit het instrument goed aan bij de belevingswereld van de betrokkenen?" Deze thema's bespreken de ontwikkelaars met de ervaringsdeskundigen binnen ICT4PAL. En dat is erg leerzaam, ervaart Karen steeds weer. "Als wetenschappers en zorgverleners weten we veel over leven met kanker. Maar het is echt wel wat anders als je zoiets zelf meemaakt. Ik heb veel geleerd van wat mensen ons vertellen over hoe ze zelf dingen hebben opgelost. Dat zijn belangrijke ervaringen die we kunnen meenemen in Oncokompas."

HET ONCOKOMPAS VOOR PALLIATIEVE ZORG

Oncokompas (www.oncokompas.nl) maakt een totaalplaatje van jouw kwaliteit van leven; van het dagelijks functioneren (ook psychisch) tot de levensvragen waar je over nadent. Als patiënt (en partner) vul je vragenlijsten in. Je krijgt vervolgens informatie op maat en suggesties voor passende palliatieve zorg. Oncokompas wordt ontwikkeld in ICT4PAL, een project van het ZonMw-programma Palliantie. Kijk op www.zonmw.nl/ict4pal.



Inbreng serieus genomen

Kees raakte betrokken via de Prostaatkankerstichting, waarvoor hij ook vrijwilligerswerk doet. "Het begon met een bijeenkomst in Amsterdam. Daar waren ook veel andere patiënten aanwezig. Op die eerste projectbijeenkomst was veel ruimte voor persoonlijke ervaringen, zodat je ook met elkaar kon delen waar je tegenaan loopt als je kanker hebt. Ik vond het alleen daarom al een leerzame middag." De aanwezige patiënten en naasten konden onderwerpen voor Oncokompas aandragen. Kees: "In een later stadium kregen we het verzoek commentaar te geven op eerste versies van vragenlijsten, informatieve teksten, adviezen en verwijzingen naar hulp en ondersteuning. Aan de hand van ons commentaar is Oncokompas doorontwikkeld." Bep was met vakantie op de dag van de eerste bijeenkomst. Zij haakte aan toen de eerste versie er lag. "Ik heb de hele inhoud doorgenomen en goed nagedacht hoe ik er zelf in zat. Ik weet niet precies hoe mijn commentaren zijn verwerkt. Het belangrijkste is dat de inbreng van patiënten echt serieus wordt genomen. In het contact met het projectteam heb ik steeds veel begrip en respect ervaren voor wat ik inbracht."

Participatie houdt je actief

Ook Kees is tevreden over het contact met de onderzoekers. "De mensen van het team zijn heel open en begripvol. Ze zitten zeker niet hoog in een ivoren toren. En de openheid van patiënten en naasten onderling vind ik heel fijn." Inmiddels is Oncokompas voor mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker en hun partners beschikbaar. Bep: "Het geeft mij veel voldoening dat ik eraan

OOK MEEDOEN AAN ONDERZOEK EN ONTWIKKELING?

Wil je als patiënt of partner meewerken aan de verdere ontwikkeling van het Oncokompas? Bel dan (020) 598 87 82 op werkdagen tussen 10u en 14u. Ook in veel andere onderzoeksprojecten werken ervaringsdeskundigen mee. Kijk op www.zonmw.nl/palliantie (zoek op 'patiënten- en naastenparticipatie'). Of vraag ernaar bij:

- patiëntenorganisaties of zorgbelangenorganisaties in de regio
- cliëntenraden, cliëntenpanels, cliëntenplatforms
- je eigen huisarts of medisch specialist
- universitair medische centra (ziekenhuizen)
- maatschappelijke organisaties als KWF Kankerbestrijding, Humanitas, de Zonnebloem, steunpunt Mantelzorg.

heb kunnen meewerken. Patiëntenparticipatie is voor mij een mooie manier om niet in een hoekje te gaan zitten. Heel belangrijk als je in de palliatieve fase zit!" Ook Kees is blij met het resultaat, hoewel het instrument wat hem betreft nog niet af is. "De vragen over spiritualiteit gaan naar mijn smaak nog te veel over religie. Ik zou die vragen liever gewoon overslaan." Voor Karen is het een bevestiging hoe belangrijk de inbreng van ervaringsdeskundigen is. "Kees geeft me zo nog een mooi ongevraagd advies mee voor het vervolg. Iedereen gaat weer anders om met de grote thema's in deze fase van het leven. Het gaat over levensvragen, over zingeving en voor sommigen over geloof. Misschien kunnen we mensen in een volgende versie nog meer laten kiezen wat het beste bij ze past."

TEKST MARC VAN BIJSTERVELD
DIT ARTIKEL IS MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR ZONMw