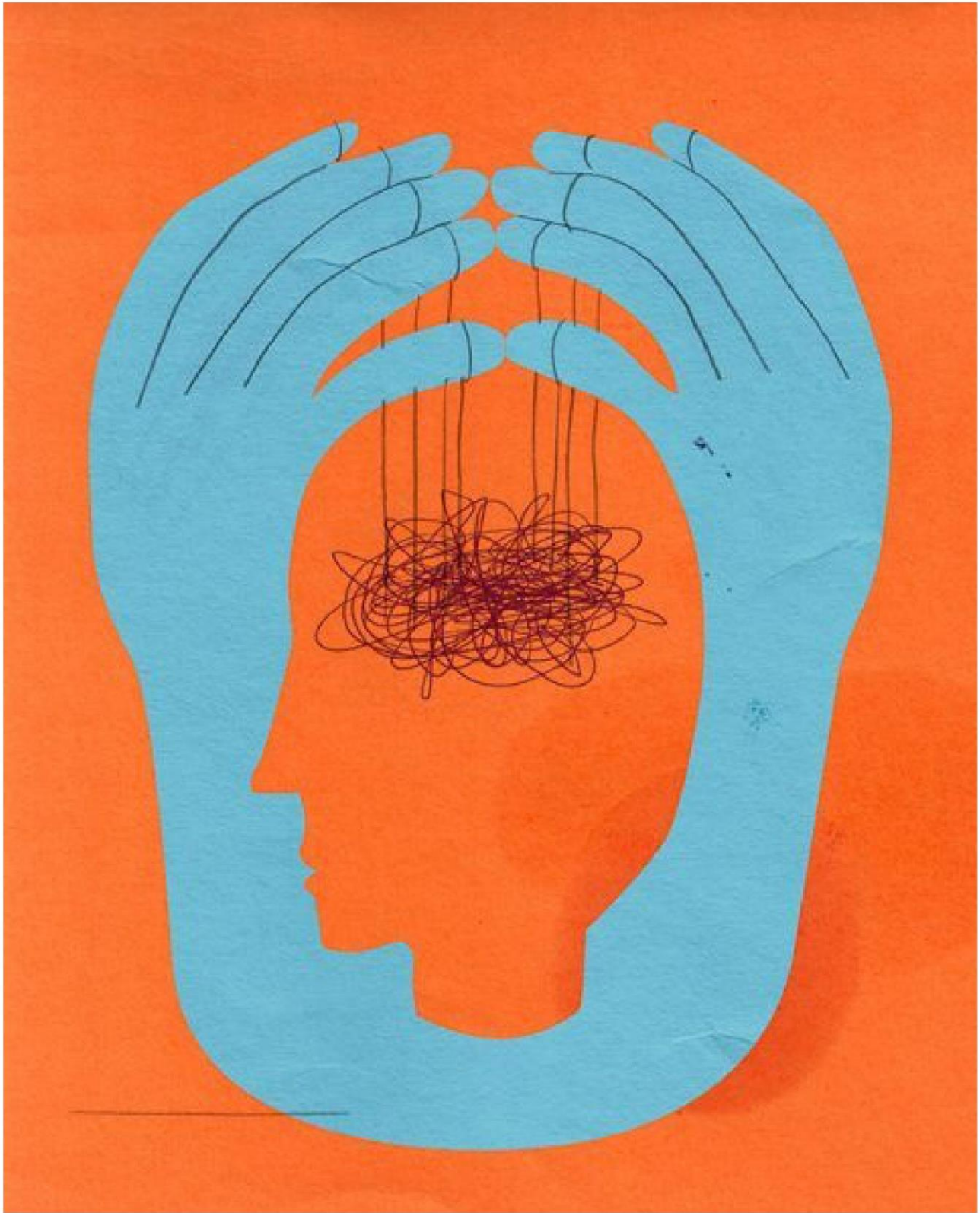


PALLIATIEVE ZORG BIJ PATIËNTEN MET EPA



Scriptie Bachelor | 01.06.2020 | 2077371 | Quinten da Costa Senior

Coach: Joep Debeij | Opdrachtgever: Koen Westen | Eerste beoordelaar: Jan Havermans
Maatschappelijk werk & dienstverlening te Breda FACT Nederland & Lectoraat Zorg rond levenseinde

Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksverslag dat gaat over de palliatieve zorg bij patiënten met EPA. Allereerst wil ik alle respondenten die hebben bijgedragen aan het onderzoek hartelijk danken. Zij hebben bijgedragen aan het verschaffen van informatie vanuit verschillende oogpunten en zijn ondanks het COVID-19 virus erg flexibel geweest in het maken van afspraken.

Daarnaast wil ik opdrachtgever K. Westen uitgebreid bedanken. Over de afgelopen maanden hebben wij onderling een erg prettige verstandshouding ontwikkeld die mij ten alle tijden zeer heeft geholpen. De kritische blik, bruikbare bronnen en enthousiaste houding hebben mij vaak in de juiste richting geholpen en hebben bijgedragen aan het behalen van het gewenste resultaat. In diezelfde trant wil ik mijn begeleider Joep en medestudenten Marlou en Chantal bedanken voor hun feedback, open houding en tijd gedurende de afgelopen maanden. Mede door hen kan ik terug kijken op een geslaagde afstudeerperiode.

Tot slot wil ik mijn ouders bedanken. De afgelopen maanden hebben zij veel met mij mee gekeken, kritische vragen gesteld en ondersteund. Mede door hen ben ik trots op het resultaat.

Ik wens u veel leesplezier,



Samenvatting

De aanleiding van dit onderzoek is de onduidelijkheid die heerst bij medewerkers van FACT-teams over de vorm waarin palliatieve zorg wordt toegepast in de begeleiding van patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen. De duidelijkheid die het onderzoek wil realiseren kan FACT-teams helpen in het verhogen van de kwaliteit van dienstverlening. De vraagstelling die dit onderzoek beantwoordt, luidt: 'Hoe geven medewerkers van FACT-teams in Nederland vorm aan palliatieve zorg in de behandeling van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen en wat hebben zij nodig om zich te verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg?'

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is er onderzoek gedaan aan de hand van een 'mixed-method'-methodiek. Dit houdt in dat er zowel gebruik is gemaakt van kwalitatief als kwantitatief onderzoek. Tevens is ter ondersteuning gebruik gemaakt van een literatuuronderzoek. Het kwalitatieve onderzoek heeft plaats gevonden door middel van semigestructureerde interviews met zes medewerkers van FACT-teams. Het kwantitatieve onderzoek heeft plaatsgevonden door het versturen van enquêtes aan FACT-teams in Nederland.

Uit het kwalitatieve onderzoek kwam naar voren dat medewerkers van FACT-teams geen gebruik maken van een beleid, een methode of van instrumenten rondom palliatieve zorg. Professionals leveren voornamelijk maatwerk naar eigen ingeving. In het analyseren van de kwantitatieve data kwam naar voren dat medewerkers geen gebruik maken van palliatieve zorg. Wel vinden zij dat palliatieve zorg een taak is van FACT-teams, maar zij achten zich niet bekwaam genoeg om palliatieve zorg uit te voeren vanwege het ontbreken van kennis.

Naar aanleiding van de resultaten heeft de onderzoeker geconcludeerd dat medewerkers van FACT-teams in Nederland palliatieve zorg toepassen bij patiënten met EPA, naar eigen ingeving van de professional. Professionals proberen veelal maatwerk te leveren. Hierin maken zij geen tot nauwelijks gebruik van methodieken of instrumenten, tevens zijn er vanuit de organisatie geen ondersteunende richtlijnen. De professional geeft zelf aan te weinig kennis te hebben en zich niet bekwaam te voelen om palliatieve zorg toe te passen. Indien de professional zich wil verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg is het van belang dat de professional meer kennis vergaart op het gebied van palliatieve zorg.

Indien FACT-teams in Nederland meer gebruik willen maken van palliatieve zorg is het van belang dat zij meer kennis hebben betreffende palliatieve zorg. Het is hierom aanbevolen aan FACT-teams om meer kennis te verspreiden betreffende palliatieve zorg. De onderzoeker heeft hiervoor een infographic ontworpen die verspreid wordt binnen het CCAF en het FACT.

Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
1. Probleemomschrijving.....	3
1.1 Doelstelling.....	3
1.2 Hoofdvraag.....	3
1.3 Deelvraag.....	3
2. Methode.....	4
2.1 Inleiding.....	4
2.2 Dataverzamelmethode.....	5
2.2.1 Literatuuronderzoek.....	5
2.2.2 Interview.....	5
2.2.3 Vragenlijst.....	6
3. Resultaten.....	7
3.1 Literatuuronderzoek.....	7
3.1.1 Deelvragen.....	8
3.2 Interview.....	16
3.3 Enquête.....	20
4. Conclusies.....	32
4.1 Literatuuronderzoek.....	32
4.2 Interview.....	33
4.3 Enquête.....	33
4.4 Hoofdvraag.....	34
5. Discussie.....	35
5.1 Limitatie van het onderzoek.....	35
5.2 Methodische reflectie.....	35
5.3 Resultaten.....	37
6. Aanbeveling.....	38
7. Innovatievoorstel.....	39
7.1 Meerwaarde innovatie.....	41
Literatuurlijst.....	42
Bijlage.....	46
8.1 Codeboek.....	46
8.2 Transcripties.....	53
8.2.1 Transcriptie interview 1.....	53
8.2.2 Transcriptie interview 2.....	58
8.2.3 Transcriptie interview 3.....	63

8.2.4 Transcriptie interview 4.....	66
8.2.5 Transcriptie interview 5.....	70
8.2.6 Transcriptie interview 6.....	74
8.3 Enquête	77
8.4 Innovatievoorstel	87
8.5 Seven C's model	89
8.6 Kernwaarden en principes palliatieve zorg	91
8.7 HBO-Kennisbank.....	92
8.8 Ethische richtlijn	94

Inleiding

In Nederland leven er in 2019, 17.282.163 mensen (cbs, 2019). De gemiddelde levensverwachting is 81,8 jaar in 2018 (Volksgezondheidszorg.info, 2018). De gemiddelde levensverwachting is 83,3 jaar bij vrouwen en 80,2 jaar bij mannen.

Indien men weet dat het levenseinde nabij is, ongeacht de reden, is het mogelijk om palliatieve zorg te ontvangen. In 2010 kwamen ongeveer 136.000 mensen te overlijden, waarvan 108.500 niet onverwacht (Pallialine, 2017).

Voor deze 108.500 mensen is het aan de orde om palliatieve zorg te ontvangen. Palliatieve zorg is door de Wereld Gezondheidsorganisatie in 2012 gedefinieerd als: *“een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”* (World Health Organization, 2012).

Van de circa 17 miljoen mensen woonachtig in Nederland, leeft 1.896.700 mensen met een psychiatrische stoornis (Verbeek, Knispel, & Nuijen, 2011). Van deze bijna twee miljoen mensen met een psychiatrische stoornis zijn er ongeveer 210.000 patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen, ook wel EPA genoemd (van Greuning & Borgs, 2020). De definitie van een patiënt met EPA wordt door P. Delespaul gecategoriseerd onder *“een patiënt met een psychiatrische stoornis volgens dsm, die niet klachtenvrij is (wisseling in ernst en intensiteit is mogelijk), met een langdurend beloop (> 2 jaar) en beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren* (Delespaul, 2013). Vaak leiden deze patiënten een teruggetrokken leven met weinig sociale contacten en ligt een crisis of terugval altijd op de loer. In veel gevallen hebben deze patiënten bijkomende problemen, zoals een verslaving, een verstandelijke handicap of een persoonlijkheidsstoornis (GGZ Noord-Holland-Noord, 2015).

In de afgelopen decennia heeft palliatieve zorg groeiende aandacht ontvangen op het gebied van onderzoek, behandeling en beleid (Den Boer et al., 2019). Dit betrof voornamelijk palliatieve zorg voor de algemene bevolking en minder voor specifieke groepen zoals patiënten met EPA (Fleishhacker et al., 2008). Zoals Karin den Boer omschrijft in haar ‘concept Toolkit Proactieve palliatieve zorg in de GGZ’: patiënten met EPA vertonen vaak zorg mijndend gedrag, ze vinden het moeilijk om de juiste hulp te vragen en hierdoor is het deze specifieke groep die wegens haar kwetsbaarheid extra zorg en aandacht nodig heeft (Den Boer et al., 2019).

Uit eerder onderzoek is gebleken dat de levensverwachting van patiënten met EPA significant lager is dan de eerder genoemde, gemiddelde levensverwachting. Zo wordt in het tijdschrift van JAMA Psychiatry vermeld dat patiënten met een psychische stoornis gemiddeld tien jaar eerder sterven dan de vergelijkingspopulatie (Walker, McGee, & Druss, 2015). Patiënten die lijden aan een ernstig psychiatrische aandoening (EPA) hebben zelfs een nog kortere levensverwachting van dertien tot dertig jaar (De Mooij et al., 2019.; De Hert et al., 2011).

Een logisch gevolg hiervan is, dat bij patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen waarbij de levensverwachting lager is, palliatieve zorg in een eerder stadium van het leven kan worden toegepast.

In Nederland worden patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen (EPA) door verschillende organisaties begeleid en behandeld. In dit onderzoek wordt gefocust op organisaties die werken volgens het FACT model. FACT staat voor Flexibele Assertive Community Treatment en dit model wordt gehanteerd in de begeleiding van patiënten met EPA (van Veldhuizen & Bähler, 2013). De basisprincipes van FACT zijn: een multidisciplinair team met kleine en gedeelde caseloads waarbij behandeling aan huis wordt toegepast en er wordt gestreefd naar het beschikbaar zijn, ook buiten werkuren om (Nugter, Engelsbel, Bähler, Keet, & Van Veldhuizen, 2015).

Zoals hierboven vermeld is de doelgroep patiënten met EPA, die recht heeft op palliatieve zorg, aanzienlijk (den Boer et al., 2019). Palliatieve zorg draagt bij aan het welzijn van patiënten in de laatste levensfase (IKNL & Palliatief, 2017).

Uit persoonlijke gesprekken met meerdere professionals van FACT-teams is gebleken dat medewerkers veelal niet op de hoogte zijn van de palliatieve zorg binnen de organisatie. Zij geven aan dat palliatieve zorg beperkt of helemaal niet voorkomt (M. Righolt, persoonlijke communicatie, 12 februari 2020., T. Vleuten, persoonlijke communicatie, 18 februari 2020)

Na het analyseren van de persoonlijke gesprekken in combinatie met de oriënterende literatuurverkenning lijkt er weinig informatie voorhanden betreffende een beleid rondom de palliatieve zorg binnen FACT-teams.

De doelstelling van dit onderzoek is om meer duidelijkheid te genereren over de manier waarop FACT-teams omgaan met patiënten met EPA die zich in de laatste levensfase bevinden en daarmee palliatieve zorg behoevend zijn. Indien deze duidelijkheid kan worden gerealiseerd door middel van het gebruik van onderzoeksmethoden, kan de huidige palliatieve zorg bij patiënten met EPA worden getoetst aan de hand van de richtlijnen palliatieve zorg die zijn uitgezet door Pallialine (Pallialine, 2017). FACT-teams in Nederland zouden, indien dit onderzoek uitwijst dat de palliatieve zorg ondermaats is, aan de hand van deze toetsing verbetering kunnen doorvoeren in de palliatieve zorg bij patiënten met EPA.

1. Probleemomschrijving

1.1 Doelstelling

Het CCAF heeft verzocht om door middel van dit onderzoek meer duidelijkheid te genereren inzake de uitvoering van palliatieve zorg bij patiënten met EPA door FACT-teams in Nederland. Het CCAF bevordert de kwaliteit van zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun naasten met een focus op autonomie, inclusie en participatie, tevens is het CCAF opdrachtgever van dit onderzoek.

Het onderzoek wordt ondersteund door middel van een literatuuronderzoek, een kwalitatief en een kwantitatief onderzoek. In het literatuuronderzoek wordt onderzocht wat de gewenste situatie is omtrent de uitvoering van palliatieve zorg in het FACT-model. Daarnaast zal door middel van een kwalitatief en kwantitatief onderzoek onderzocht worden hoe de palliatieve zorg voor patiënten met EPA op dit moment is vormgegeven in FACT-teams en hoe de medewerkers van FACT-teams de werkwijze rondom palliatieve zorg beoordelen. De resultaten die voortkomen uit deze onderzoeksmethoden worden met elkaar vergeleken. Deze vergelijking zal het verschil in gewenste situatie en huidige situatie weergeven. Hierdoor kan een aanbeveling worden geschreven die toelicht wat er in het FACT-model nodig is om te kunnen verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg en daarmee de gewenste situatie.

1.2 Hoofdvraag

Hoe geven medewerkers van FACT-teams in Nederland vorm aan palliatieve zorg in de behandeling van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen en wat hebben zij nodig om zich te verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg?

1.3 Deelvraag

- 1) Wat is de gewenste situatie omtrent de uitvoering van palliatieve zorg in het FACT-model?
- 2) Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen?
- 3) Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?

2. Methode

2.1 Inleiding

Dit onderzoek richt zich op het beter leren begrijpen en verbeteren van de eigen praktijk. Dit noemt men praktijkonderzoek. 'Praktijkonderzoek in zorg en welzijn is onderzoek dat wordt uitgevoerd door zorg- en dienstverleners, waarbij op systematische wijze in interactie met de omgeving antwoorden verkregen worden op vragen die ontstaan in de eigen beroepspraktijk en gericht zijn op verbetering van deze praktijk' (Van der Donk & van Lanen, 2019)

In dit onderzoek zal er gebruikt worden gemaakt van een mixed-method aanpak. Bij een mixed-method aanpak worden kwalitatief en kwantitatief onderzoek gecombineerd of geïntegreerd in een onderzoek (Creswell & Creswell, 2018). Mixed method bevat de dataverzamelmethode(n) (zoals data verzameling, data analyse en interpretatie) van zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek. Deze twee vormen van data worden samengevoegd in een groter kader (Creswell & Creswell, 2018). Door middel van het gebruik van kwantitatief onderzoek zal er antwoord gegeven worden op de vraag: *'Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?'*

Door middel van het gebruik van kwalitatief onderzoek zal er antwoord gegeven worden op de vraag: *'Hoe gaan FACT-medewerkers om met inzet van palliatieve zorg in FACT-teams?'*

Het antwoord op bovenstaande vragen zal een duidelijke weergave bieden betreffende de huidige situatie binnen FACT-teams als het gaat om het toepassen van palliatieve zorg bij patiënten met EPA.

Het gebruik van meerdere methoden zorgt ervoor dat de validiteit van het onderzoek wordt verhoogd (Heerink & Pinkster, 2013). Het gebruik van meerdere methoden noemt men methodische triangulatie. Door het gebruik van drie verschillende onderzoeksmethoden; een literatuurstudie, een kwantitatief onderzoek en een kwalitatief onderzoek wordt hieraan voldaan. Methodische triangulatie zorgt ervoor dat de onderzoeksresultaten bij het verzamelen van data krachtiger worden (van der Donk & van Lanen, 2019).

2.2 Dataverzamelmethode

2.2.1 Literatuuronderzoek

Tijdens dit literatuuronderzoek zal antwoord worden gegeven op de deelvraag:

‘Wat is de gewenste situatie omtrent de uitvoering van palliatieve zorg in het FACT-model?’

Om deze vraag ondersteuning te bieden, is er een aantal deelvragen opgesteld:

- Waarin kan palliatieve zorg bijdragen aan het welzijn van patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen?
- In welke vorm ontvangen patiënten met EPA begeleiding van het FACT-team?
- Hoe verhoudt het FACT-model zich op dit moment tot palliatieve zorg?
- Wat is de rol van sociaal werkers binnen FACT-teams in de begeleiding van patiënten met EPA?
- Hoe kan de richtlijn palliatieve zorg worden toegepast in de GGz?

In het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van brontriangulatie; dit houdt in dat men data verzamelt met behulp van verschillende type respondenten en deze met elkaar vergelijkt (van der Donk & van Lanen, 2019). Op deze manier zorgt men ervoor dat het onderzoek niet te eenzijdig is en op meerdere bronnen is gebaseerd. De gebruikte bronnen in het onderzoek zijn wetenschappelijke bronnen, kernpublicaties van zorginstellingen en studieboeken.

2.2.2 Interview

In het kwalitatieve onderdeel van dit onderzoek wordt gebruikt gemaakt van een interview. Dit is een directe vorm van bevragen waarbij de onderzoeker in gesprek gaat met een respondent; hierbij staat de beleving van de respondent centraal (van der Donk & van Lanen, 2019). In dit onderzoek is gekozen voor een semigestructureerd interview, ook wel kwalitatieve interviews genoemd. Dit houdt in dat de onderzoeker gebruik maakt van een algemeen interviewschema met vooropgestelde vragen; hier mag men van afwijken tijdens het interview. In dit onderzoek is gekozen voor de semigestructureerd interview omdat het hierbij is toegestaan om door te vragen op de antwoorden van de respondent. Men zit niet vast aan een lijst met vragen waar niet vanaf mag worden geweken. Hierdoor krijgt de onderzoeker de mogelijkheid om verder in te gaan op de beleving van de respondent (K. Dingemanse, 2018). De zogeheten topiclist wordt opgesteld op basis van de literatuurstudie en de persoonlijke communicatie met medewerkers van FACT-teams.

De volgende deelvraag is onderzocht door middel van een semigestructureerd interview:

‘Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?’

Om bovenstaande deelvraag te beantwoorden zijn zes verschillende medewerkers van FACT-teams verspreid over heel Nederland benaderd om een interview bij af te nemen. De interviews worden afgenomen bij medewerkers uit diverse functies binnen FACT-teams. Aangezien er data worden verzameld vanuit verschillende respondenten kan men spreken van brontriangulatie (van der Donk & van Lanen, 2019). Alle respondenten is om toestemming gevraagd of het interview opgenomen kan worden en de informatie kan worden gebruikt in het onderzoek. Er wordt afgesproken met de respondenten dat, indien gewenst, zij een transcriptie van de opname (digitaal) kunnen ontvangen; zo krijgt de respondent de mogelijkheid het interview terug te lezen en eventueel bezwaar te maken tegen het gebruik van bepaalde passages. Dit noemt men ook wel de memberscheck (Honingh, 2008).

2.2.3 Vragenlijst

Een onderdeel van mixed-method onderzoek is de vragenlijst; deze zorgt ervoor dat een grote groep respondenten in een relatief korte tijd benaderd kan worden om informatie te vergaren voor het onderzoek (van der Donk & van Lanen, 2019).

Met de vragenlijst wordt antwoord gegeven op de deelvraag: *‘Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?’*

Het doel van de deelvraag is om erachter te komen op welke manier medewerkers van FACT-teams de huidige uitvoering van de palliatieve zorg beoordelen. De onderzoeker wil weten hoe men vindt dat de palliatieve zorg wordt uitgevoerd, wat hierin al gedaan wordt en wat eventueel beter kan.

De vragenlijst is ontwikkeld op basis van de literatuurstudie. De literatuurstudie biedt inzicht en geeft informatie betreffende onderwerpen die van belang zijn voor de vragenlijst.

Na het opstellen van de vragenlijst is deze door meerdere experts gecontroleerd en voorzien van feedback. Zo zijn er een aantal taal technische fouten aangepast, is bij een aantal vragen de vraagstelling veranderd en is de inleiding van informatie voorzien betreffende anonimiteit en privacy. Dit heeft de validiteit en de betrouwbaarheid van de vragenlijst vergroot.

De vragenlijst bestaat voornamelijk uit gesloten vragen en heeft een aantal open vragen. In deze open vragen wil de onderzoeker weten wat de respondenten verstaan onder bepaalde begrippen. De vragenlijst wordt opgesteld in Word en verzonden via het programma EvaSys. EvaSys is een survey programma dat gebruikt wordt door Avans Hogeschool. De enquête zal digitaal verspreid worden onder medewerkers van FACT-teams verspreid over Nederland via e-mail en LinkedIn. Deze enquête zal verspreid worden onder alle disciplines binnen FACT-teams voor volwassenen.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. In de paragrafen is een overzicht van de resultaten weergegeven, alsmede een uitgebreide beschrijving van de resultaten. Als eerste worden de resultaten van het literatuuronderzoek weergegeven, vervolgens die van het kwalitatieve onderzoek en tot slot volgen de resultaten van het kwantitatieve onderzoek.

3.1 Literatuuronderzoek

In de oriënterende fase, waarin gesprekken met FACT-professionals en medewerkers van het CCAF hebben plaatsgevonden en tevens literaire ondersteuning is gezocht, is het duidelijk geworden dat er weinig bekend is over de manier waarop FACT-teams in Nederland gebruik maken van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA. Naar aanleiding van deze onduidelijkheid is besloten door middel van dit onderzoek meer duidelijk te genereren over het toepassen van palliatieve zorg binnen FACT-teams.

In het literatuuronderzoek wordt informatie geboden rondom de volgende onderwerpen: Ten eerste wordt er informatie geboden over palliatieve zorg en haar richtlijnen. Ten tweede wordt er informatie geboden over patiënten met EPA. Ten derde wordt er informatie geboden over het FACT-model en FACT-teams in Nederland.

Het literatuuronderzoek heeft als doel om een gewenste situatie te schetsen omtrent de uitvoering van palliatieve zorg binnen FACT-teams. Naar aanleiding van de oriënterende fase, waarin duidelijk werd dat er te weinig informatie voorhanden is betreffende de manier waarop palliatieve zorg wordt vorm gegeven, wil de onderzoeker in het literatuuronderzoek duidelijk weergeven in hoeverre palliatieve zorg doeltreffend kan zijn binnen FACT-teams en op welke manier deze vormgegeven zou moeten worden. Indien dit mogelijk is, kan het resultaat van het literatuuronderzoek vergeleken worden met de huidige situatie, zoals de palliatieve zorg binnen FACT-teams nu wordt vormgegeven.

3.1.1 Deelvragen

Hoe kan palliatieve zorg bijdragen aan het welzijn van patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen?

Palliatieve zorg is niet alleen maar de terminale zorg, palliatieve zorg begint indien men kan spreken van: 'een levensbedreigende aandoening die niet meer te genezen valt' of 'van een levensfase waarbij het levenseinde in zicht is' (Janssen, 2012).

De eerste richtlijnen palliatieve zorg zijn opgesteld in 1991, vervolgens heeft men in 2010 een volledig herziende versie geschreven met hierin veertig richtlijnen (Janssen, 2012). De richtlijnen zijn opgesteld omdat men veronderstelde dat de palliatieve zorg in Nederland verbeterd kan worden door uniforme kwaliteitseisen te stellen aan palliatieve zorg. In dit richtlijnenboek wordt geen aandacht besteed aan palliatieve zorg voor mensen met psychische beperkingen. Net zo goed als ieder ander persoon hebben psychiatrische patiënten recht op palliatieve zorg (Den Boer et al., 2019) en gezien het feit dat de levensverwachting van patiënten met EPA lager ligt, is palliatieve zorg in een eerdere levensfase van belang.

Palliatieve zorg heeft de doelstelling om de kwaliteit van leven te verbeteren van cliënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Professionals richten zich met palliatieve zorg op het verlichten en voorkomen van lijden. Dit doet men door het zorgvuldig behandelen van problemen met een psychische, fysieke, sociale en spirituele aard. Het, in samenspraak met patiënt, nemen van beslissingen als het gaat over levenseindevoorkeuren, evenals het bieden van informatie en keuzemogelijkheden zijn hierbij cruciale principes.

Zoals eerder omschreven is palliatieve zorg minder toegankelijk voor patiënten met EPA. Dit komt onder andere door de neiging van patiënten met EPA om hulpverlening te mijden, maar ook het minimaal bespreken en/of melden van somatische klachten door patiënten met EPA speelt een grote rol. Vaak herkennen of voelen patiënten met EPA hun klachten niet volledig (Den Boer et al., 2019). Bovengenoemde factoren beïnvloeden de toegang en het aanbod van palliatieve zorg voor patiënten met EPA. De instrumenten en interventies die ontwikkeld zijn voor de algemene palliatieve zorgpopulatie zijn niet noodzakelijkerwijs geschikt voor patiënten met EPA.

Verschillende rapporten, tijdschriften en experts op het gebied van GGz hebben gewezen op de behoefte aan instrumenten en interventies die passen bij de specifieke kenmerken van patiënten met EPA (Ganzini & Gross, 2015., Steves & Williams, 2016).

Net zo goed als bij iedere andere patiënt, is het bij psychiatrische patiënten die terminaal ziek zijn van belang dat er fysieke comfort wordt geboden; inadequate pijnbestrijding is veelal een primaire zorg voor de patiënt evenals voor hun familie (Gaeta & Price, 2010., Berry, 2013).

Indien zich een gebrek aan tijdig, gecoördineerde en responsieve zorg voordoet, kan dit leiden tot slechte symptoombestrijding. De aanwezigheid van speciale programma's en psychiatrische verpleegkundig personeel dat getraind is in palliatieve zorg, kan zorgen voor optimale pijnbestrijding aan het einde van het leven (Steves & Williams, 2016).

In Nederland wonen 210.000 patiënten met EPA. Van deze patiënten ontvangen er 180.000 patiënten ambulante zorg in de ggz (Vektis, 2020). Zoals eerder omschreven valt het kiezen van de omgeving waarin men wil komen te overlijden onder de palliatieve zorg. Gezien het feit dat vele terminaal zieke patiënten graag thuis willen sterven (Higginson, Sarmento, Calanzani, Benalia, & Gomes, 2013), is het van belang dat de groep patiënten met EPA die ambulante zorg krijgen, deze mogelijkheid ook hebben. Hiervoor is het van belang dat patiënten met EPA, behalve psychiatrische hulpverlening, ook palliatieve zorg ontvangen.

Bij patiënten met EPA komt het voor dat, door toedoen van angst of een psychose, het niet duidelijk is voor de patiënt wat er gebeurt, wat de ernst van de ziekte/ aandoening is en of deze terminaal is. In dergelijke gevallen is het van belang dat de begeleiding deze patiënt helpt omgaan met deze angst, alvorens deze escaleert (Steves & Williams, 2016). Deze potentiële zorg is een onderdeel van de palliatieve zorg die aangeboden kan worden aan patiënten met EPA, die zich in een dergelijke situatie bevinden.

In welke vorm ontvangen patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen begeleiding van het FACT-team?

De zorg voor patiënten met EPA in Nederland kan worden onderverdeeld in twee verschillende disciplines. Enerzijds het ACT-model, anderzijds het FACT-model.

Het ACT-model is een vorm van ambulante zorg. Ambulante zorg houdt in dat de begeleiding bij patiënten thuis is en buiten de psychiatrische ziekenhuizen om. Het ACT-model legt haar focus op de twintig procent zwaarste en meest kwetsbare groep psychiatrische patiënten die intensieve zorg nodig hebben (Veldhuizen & Bähler, 2013). De kenmerken van een ACT-team zijn: een multidisciplinair team met kleine, gedeelde caseloads, behandeling bij de patiënt thuis en buiten werktijd om (Nugter et al., 2015). Naast de psychiatrische diagnostiek focust ACT zich eveneens op zorg op het gebied van verslaving, huisvesting, financiën, dagbesteding en werk (Van Vugt et al., 2011).

Zoals eerder omschreven is het FACT-model ontwikkeld als reactie op problemen die zich voordeden bij het eerder ontstane model genaamd ACT (Van der Vegt et al., 2014).

Het FACT staat voor Flexible Assertive Community treatment en begeleidt patiënten met EPA middels ambulante wijze. Met de ambulante begeleiding heeft het FACT, net als het ACT, het doel om de zelfredzaamheid van patiënten te vergroten en de participatie binnen de maatschappij te bevorderen (van der Vegt et al., 2014). Tevens heeft de ambulante hulpverlening ook financiële overwegingen vanuit de overheid; cliënten kunnen hierdoor minder snel beroep doen op de hulpverlening (Andriesen & de Jonge, 2014). Een FACT-team is ondersteunend aan alle patiënten met EPA in een verzorgingsgebied van 50.000 inwoners (Nugter et al., 2015). In een FACT-team werken verschillende hulpverleners samen zoals: psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, IPS trajectbegeleider, verpleegkundige, casemanager en ervaringsdeskundigen (Van Veldhuizen et al., 2008).

De FACT-teams bieden twee verschillende niveaus van zorg. Indien de situatie van een cliënt behoort tot de groep die de meest intensive zorg nodig heeft, wordt deze dagelijks besproken binnen het team en wordt vanuit het gehele team zorg ingezet. Bij patiënten die stabiel functioneren, zorgt ditzelfde team voor individueel casemangement met multidisciplinaire behandeling en ondersteuning (Van Vugt et al., 2011). Multidisciplinaire behandeling houdt in dat er meerdere disciplines betrokken zijn bij de behandeling van één patiënt. Indien de situatie van een cliënt stabiel wordt, hoeft men niet overgezet te worden naar een ander team; ze blijven bij hetzelfde FACT-team. De flexibiliteit om te switchen tussen twee vormen van dienstverlening binnen hetzelfde team verbetert de continuïteit van de zorg en vermindert het aantal drop-outs (Veldhuizen & Bähler, 2013). Een onderdeel van dit flexibele schakelsysteem is het FACT-board, op dit elektronische bord staan de namen van de patiënten die dagelijkse zorg nodig hebben. Waarin het ACT voornamelijk focust op de zorg van de twintig procent kwetsbare individuen focust het FACT zich op alle patiënten met EPA (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Om onder de groep patiënten met EPA geschaald te kunnen worden moet men volgens Veldhuizen & Bähler voldoen aan de volgende vijf criteria (Veldhuizen & Bähler, 2013):

1. Heeft een psychiatrische stoornis die zorg en behandeling vereist;
2. Heeft ernstige beperkingen in het sociaal maatschappelijk functioneren;
3. De bovenstaande criteria houden verband met elkaar (de beperkingen in het functioneren is het gevolg van de psychopathologie);
4. De problemen zijn niet van voorbijgaande aard (ze duren lang en zijn systematisch);
5. Indien men het behandelplan wil uitvoeren is gecoördineerde zorg nodig door zorgprofessionals.

Er zijn verscheidene stoornissen die bij patiënten met EPA voorkomen. Het voornaamste deel heeft psychotische stoornissen. Andere, veelvoorkomende stoornissen zijn: affectieve stoornissen (depressie, bipolaire stoornis), persoonlijkheidsstoornis, autisme spectrumstoornis, ADHD, ontwikkelingsstoornissen, verslaving of een combinatie van bovenstaand (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Patiënten met EPA hebben terugkomende problemen op een groot aantal leefgebieden. Patiënten met EPA hebben vaak minder sociale vaardigheden, zijn kwetsbaar, kunnen niet goed zorgen voor persoonlijke hygiëne, hebben moeite met situaties begrijpen en hebben moeizaam contact met vrienden en familie. Al de bovengenoemde medische en psychiatrische problemen zorgen ervoor dat patiënten met EPA problemen ervaren op ieder gebied van sociaal functioneren (Veldhuizen & Bähler, 2013). Na een onderzoek van Stein en Test in 1978 werd duidelijk dat out-reachend werken, waarbij men probeert de patiënt te begeleiden binnen zijn eigen omgeving, essentieel is voor de ontwikkeling van sociale vaardigheden (Stein, 1980). De hulp die patiënten geboden werd moest tevens assertief zijn, patiënten konden zelf vaak niet de motivatie opbrengen en dus moesten hulpverleners volhardend zijn.

Het FACT-model zoals dat tegenwoordig is toegepast gaat uit van herstel, herstelgerichte zorg en het krachtenmodel. Herstel verwijst naar een stroom in de cliëntbeweging waarin patiënten moeten werken aan hun eigen herstel. Het gaat niet om het herstellen van de aandoening, het gaat om herstel van de beperking van de patiënt. Patiënten geven hun eigen betekenis aan hun beperkingen, leren er mee omgaan en ontwikkelen eigen krachten (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Na het opstellen van de eerste 20-30 FACT-teams heeft men ingezien welke factoren essentieel zijn voor de behandeling van patiënten met EPA. Deze factoren zijn samengevat in een overzicht genaamd: the 'seven C's' (Veldhuizen & Bähler, 2013). De volledige weergave van dit model is terug te vinden in de bijlage.

Het 'seven C's' model is een ambitieuze reeks eisen die ten alle tijden beschikbaar moet zijn voor de patiënt. Een patiënt gaat niet met alle 'C's' tegelijk aan de slag maar maakt in overleg met de behandelaars een selectie voor in het behandelplan. Dit selectieproces vraagt om ondersteuning, planning en coördinatie. Het selectieproces wordt ondersteund door beoordelingsschalen die zijn ingevuld door de patiënt en de case manager. Deze schalen verschaffen informatie betreffende verscheidene aspecten van het leven van de patiënt. In combinatie met de doelstellingen gesteld door de cliënt wordt op basis van deze resultaten het behandelplan opgesteld (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Het 'seven C's' model geeft weer wat men gaat doen, wanneer het gaat gebeuren en wie het gaat doen. Enerzijds is het een model met een langetermijnvisie, anderzijds is het nodig om te reageren op veranderingen en om die "wat, wanneer en wie" iedere dag te herzien en aan te passen (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Patiënten met EPA ontvangen ambulante begeleiding. In deze zorg wordt gefocust op het herstellen in eigen omgeving en uitgaan van eigen krachten. Dit houdt in dat de hulpverlening niet focust op het herstel van de psychiatrische problematieken maar kijkt naar hoe omgegaan kan worden met de beperkingen en van welke krachten men gebruik kan maken. Het model waar FACT-teams gebruik van maken is het 'seven C's' model. Het model heeft zeven speerpunten die worden verwerkt in het behandelplan en uitgangsbasis zijn voor de begeleiding.

Hoe verhoudt het FACT-model zich op dit moment tot palliatieve zorg?

In 2013 heeft J.R. van Veldhuizen in samenwerking met M. Bähler een handleiding geschreven over het FACT-model. In deze handleiding staan de visie, de modellen, de uitvoering en de organisatie uitgebreid omschreven. Dhr. van Veldhuizen is een psychiater die tevens ook voorzitter was en nu senior adviseur van het CCAF is.

In de handleiding staat omschreven wat patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen nodig hebben en welke behandeling ze ontvangen. Er staat omschreven wat de werkwijze is van het FACT en welke gedachtegang hierachter zit. Tevens wordt er een nadere toelichting gegeven op de gehanteerde modellen en wordt er uitgelegd wie welke functie bekleedt binnen een FACT-team (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Op de website van het CCAF vindt men behalve de handleiding nog een aantal andere documenten die het ACT- en FACT-model beschrijven. Dit zijn artikelen die weergeven wat de werkwijze van het FACT is en waar deze op gebaseerd is (CCAF, z.d.).

Overeenkomstig hebben deze artikelen dat in geen van alle wordt gesproken over een beleid rondom het levenseinde van patiënten met EPA, laat staan dat palliatieve zorg aan de orde komt. Uit mailcontact en persoonlijke gesprekken met professionals, waaronder de vicevoorzitter van het CCAF genaamd dhr. K. Westen, is gebleken dat men geen weet heeft van een gestructureerd beleid rondom het levenseinde van patiënten met EPA (K. Westen, persoonlijke communicatie, 3 maart 2020).

Behalve dat het onbekend is op welke manier palliatieve zorg wordt vormgegeven binnen FACT-teams zijn er meerdere onderzoeken die aangeven dat palliatieve zorg in de gehele GGz mogelijk tekortschiet. In een onderzoek van het Trimbos instituut waar de 'Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg' wordt het volgende geschreven: *'De studie maakt duidelijk dat zorgverleners in de GGz onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaan van palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg. De palliatieve terminale zorg in GGz-instellingen blijkt slechts in beperkte mate ingebed in de algehele palliatieve zorg.'* (Horjus et al., 2010, p49)

Naar aanleiding van bovenstaande resultaten kan men stellen dat palliatieve zorg geen onderdeel is van het FACT-model.

Wat is de rol van sociaal werkers binnen FACT-teams in de begeleiding van patiënten met EPA?

Gezien de sociaal agogische achtergrond van dit onderzoek is het van belang te onderzoeken wat de rol van sociaal werkers is binnen FACT-teams. Tevens kunnen sociaal werkers mogelijk een rol spelen in de uitvoering van palliatieve zorg bij patiënten met EPA.

Een volledig FACT-team heeft als doel om ongeveer tweehonderd cliënten te begeleiden. Deze teams bestaan uit psychologen, psychiaters, verslavingsdeskundige, casemanagers en ervaringsdeskundige. De case managers zijn opgebouwd uit drie verschillende beroepen, waaronder psychiatrische verpleegkundige, maatschappelijk psychiatrische verpleegkundige en sociaal werkers (Veldhuizen & Bähler, 2013).

Gezien het feit dat de taken van zowel de sociaal werker als de psychiatrisch verpleegkundige onder de naam van eenzelfde functie worden geschaard (case managers) komt het takenpakket van de sociaal werker overeen met die van de psychiatrische verpleegkundige (Veldhuizen & Bähler, 2013). In de begeleiding van patiënten met EPA heeft de sociaal werker als rol om de eerste contact persoon te zijn voor de patiënt en haar systeem. De sociaal werker gaat met regelmaat op bezoek bij de cliënt en monitort haar situatie. In samenspraak met de cliënt zorgt de sociaal werker ervoor dat het behandelplan van de cliënt up-to-date blijft. Indien de situatie van de patiënt zorg vereist van bijvoorbeeld een psychiater kan de sociaal werker de cliënt met die persoon verbinden (Veldhuizen & Bähler, 2013).

De sociaal werker heeft veel kennis van de situatie van de cliënt en begeleidt in veel praktische zaken. Denk hierbij aan financiële, huiselijke of persoonlijke zaken van de cliënt. Anderzijds heeft de sociaal werker niet de taak om uitgebreide persoonlijke gesprekken te voeren met de patiënt zoals een psycholoog dat wel doet. De sociaal werker focust op het activeren van de patiënt, het bieden van structuur en regelmaat en het ondersteunen van de patiënt in de breedste zin (Veldhuizen & Bähler, 2013). Aangezien de sociaal werker veel dagelijkse begeleiding biedt zijn sociaal werkers veelal goed op de hoogte betreffende de gezondheid van een patiënt. Dit biedt mogelijkheden als het gaat om het toepassen van palliatieve zorg. Mogelijk zou de sociaal werker een rol kunnen spelen in het uitvoeren van palliatieve zorg binnen FACT-teams.

Hoe kan de richtlijn palliatieve zorg worden toegepast in de GGz?

De richtlijn palliatieve zorg is een richtlijn die is opgesteld door de organisatie Pallialine. Tijdens het Nationaal Programma Palliatieve Zorg is gesteld dat de palliatieve zorg in Nederland verbeterd kan worden door uniforme kwaliteitseisen te stellen. Deze kwaliteitseisen zijn opgesteld door een samenwerking tussen Palliactief en IKNL (Pallialine, 2017).

Volgens het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland heeft palliatieve zorg de volgende kenmerken (IKNL & Palliactief, 2017):

- *‘de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;*
- *generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;*
- *de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;*
- *de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund’.*

In de richtlijn palliatieve zorg heeft men kernwaarden en principes omschreven. De kernwaarden zijn omschreven om de basiswaarden van goede zorg aan de patiënt en diens naasten in de palliatieve fase te verduidelijken. De houding en gedrag die van zorgverleners verwacht kan worden, worden beschreven in de principes. Door het hanteren van deze principes kunnen de kernwaarden worden gerealiseerd (IKNL & Palliactief, 2017). De kernwaarden en principes zoals de richtlijn palliatieve zorg deze heeft omschreven zijn terug te vinden in bijlage.

De palliatieve zorg zoals die bovenstaand omschreven staat, is palliatieve zorg vormgegeven voor ‘reguliere’ patiënten die zich in de laatste levensfase bevinden. Met regulier wordt geduid op de patiënten die geen psychiatrische stoornis hebben. In Domein 4 van het kwaliteitskader palliatieve zorg vindt men op pagina 42 een omschrijving gericht op de psychische dimensie (IKNL & Palliactief, 2017). Deze omschrijving richt zich alleen niet op patiënten die een psychiatrische stoornis hebben en tevens palliatieve zorg behoevend zijn, deze richt zich op patiënten die palliatieve zorg behoevend zijn en als gevolg van hun toestand, psychische klachten ervaren. Daarmee kan gesteld worden dat er vanuit het kwaliteitskader, opgesteld door een samenwerking tussen Palliactief en IKNL, geen specifieke richtlijnen zijn voor palliatieve zorg binnen de GGz.

Desalniettemin zijn de richtlijnen die omschreven zijn in het kwaliteitskader niet nutteloos voor de GGz. Op een aantal vlakken is de palliatieve zorg voor mensen in de GGz te vergelijken met de zorg voor cliënten uit de reguliere palliatieve zorg (Horjus et al., 2010). Zo is het voor iedere patiënt die zich in de laatste levensfase bevindt van belang dat men aandacht besteedt aan de zorg van pijn en symptoombestrijding (Francke & Willems, 2000). Behalve de aandacht voor pijn- en symptoombestrijding is het voor beide doelgroepen van belang dat de professional een veilige omgeving creëert waarin de professional persoonlijke aandacht heeft voor de patiënt, de ruimte geeft om emoties te uiten en daarmee comfort biedt (De Korte-Verhoef & de Lange, 1998). Op al de bovengenoemde vlakken kan de richtlijn palliatieve zorg hoe dan ook worden toegepast in de GGz.

Vanzelfsprekend zijn er ook zaken die anders moeten worden behandeld in het toepassen van palliatieve zorg binnen de GGz. In een eerder genoemd onderzoek van het Trimbos Instituut is onderzoek gedaan naar de verschillen tussen palliatieve zorg binnen de GGz en de reguliere palliatieve zorg. De knelpunten die uit dit onderzoek zijn voortgekomen zijn nader omschreven (Horjus et al., 2010).

- Er is een sterke verwevenheid tussen psychiatrische en somatische hulpvragen. Deze sterke verwevenheid zorgt ervoor dat de doelgroep uitzonderlijk is en niet onder de reguliere palliatieve zorg geschaald kan worden. De combinatie van psychiatrisch en somatische hulpvragen vraagt om een bijzondere, allesomvattende zorg door de professionals.
- De studie geeft duidelijk weer dat zorgverleners in de GGz niet genoeg kennis hebben van bestaande palliatieve netwerken, consultatie- en financieringsmogelijkheden of bestaande richtlijnen rondom palliatieve zorg.
- Tevens geeft het onderzoek weer dat zorgverleners binnen de GGz nog te weinig gebruik maken van alternatieve hulpbronnen, denk hierbij aan het inzetten van vrijwilligers, familieleden of flexibel personeel dat een rol wil spelen in het toepassen van palliatieve zorg indien nodig.
- Er is binnen de zorgverleners gebrek aan methodiek. In het onderzoek komt naar voren dat zorgverleners achteraf veelal onzeker zijn betreffende hun functioneren op het gebied van het toepassen van palliatieve zorg. Het onderzoek biedt als oplossing een checklist om de geleverde zorg te evalueren.
- Tot slot is er te weinig aandacht voor communicatie met de terminale patiënt. Wegens de psychiatrische problematieken die met regelmaat optreden bij de patiënt is communicatie niet altijd eenvoudig. In het onderzoek komt naar voren dat professionals veelal aangeven niet altijd een duidelijk beeld te kunnen krijgen van de wensen en behoefte van de patiënt.

(Horjus et al., 2010)

3.2 Interview

Door middel van zes interviews met verscheidene medewerkers van FACT-teams, verspreid over Nederland, geeft de onderzoeker antwoord op de volgende vraag:

‘Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?’

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten weergegeven. Tijdens de data-analyse is er gekeken naar verschillende tekstfragmenten uit de interviews. Deze tekstfragmenten hebben een open code toegewezen gekregen om vervolgens te worden verdeeld onder axiale codes. In bijlage A staan alle tekstfragmenten, open codes en axiale codes weergegeven, geordend naar axiale code. De tekstfragmenten zijn geselecteerd op basis van relevantie voor het beantwoorden van de bovengenoemde deelvraag. De getranscribeerde interviews zijn weergegeven in Bijlage B.

De axiale codes luiden als volgt:

- Uitvoering palliatieve zorg: Zorg in laatste levensfase
- Uitvoering palliatieve zorg: Nazorg
- Uitvoering palliatieve zorg
- Beleid palliatieve zorg binnen FACT
- Aanbeveling palliatieve zorg binnen FACT

Deze vijf axiale codes worden als zogenoemde ‘thema’s’ behandeld. Hierbij zullen enkele uitgesproken, bijpassende of relevante tekstfragmenten aangehaald worden als ondersteuning.

Uitvoering palliatieve zorg in FACT: Zorg laatste levensfase

Tijdens de interviews zijn de respondenten gevraagd naar hoe zij de zorg in de laatste levensfase van patiënten met EPA uitvoeren. De respondenten hebben hier op verschillende manieren op geantwoord. Vier van de respondenten gaven aan dat, indien een patiënt zich in de laatste levensfase bevindt, het contact met de cliënt wordt opgeschaald. Dit houdt in dat er op frequentere basis contact wordt gezocht met cliënten.

Tevens gaven vier respondenten aan dat, in de begeleiding van patiënten met EPA die zich in de laatste levensfase bevinden, de structuur van de hulpverlening hetzelfde blijft.

Tot slot gaven twee respondenten aan dat zij in de laatste levensfase van een cliënt focussen op het leveren van maatwerk. Maatwerk werd door de respondenten omschreven als het aanpassen van de begeleiding naar de specifieke behoeften van de desbetreffende cliënt.

“In structuur van behandeling verandert er niets in de laatste levensfase. We communiceren meer met de cliënt over zijn wensen, we focussen op leveren van maatwerk” (R1)

Uitvoering palliatieve zorg in FACT: Nazorg

Tijdens de interviews is de respondenten gevraagd wat er binnen FACT-teams gedaan wordt aan nazorg. De respondenten gaven alle zes aan dat zij extra ondersteuning bieden aan de omgeving van de cliënt. Dit kan zijn middels gespreksvoering met de professional. Tevens gaf één respondent aan dat de omgeving van de cliënt gebruik kon maken van een praatgroep vanuit de organisatie.

Vijf respondenten gaven aan dat de nazorg geboden wordt indien de omgeving aangeeft hier behoefte aan te hebben.

“Indien er bij de naasten behoefte aan is bieden wij ze een praatgroep aan binnen Hierin zijn wij vrij actief.” (R3)

“Die mogelijkheid is er wel, als de naasten daar behoefte aan hebben kan dat geregeld worden”. (R5)

Uitvoering palliatieve zorg in FACT

Tijdens de interviews zijn de respondenten gevraagd naar de huidige uitvoering van palliatieve zorg binnen verschillende FACT teams. De onderzoeker heeft de respondenten onder andere gevraagd naar eventuele bekendheid met palliatieve zorg binnen het FACT-team, het gebruik van netwerk en interventies rondom palliatieve zorg en de vorm waarin respondenten gebruik maken van palliatieve zorg.

De reacties van de respondenten waren uiteenlopend. Vijf respondenten gaven aan dat zij geen direct gebruik maken van palliatieve zorg. Deze respons kwam voort uit vragen als: ‘Wordt er binnen uw FACT-team iets gedaan rondom palliatieve zorg bij patiënten?’

Eén professional gaf aan wel gebruik te maken van palliatieve zorg. Deze respondent gaf onder meer aan dat in de laatste levensjaren van een cliënt de focus meer verschuift naar kwaliteit van leven.

“Nee, ik heb binnen mijn huidige werk niet te maken gehad met palliatieve zorg, en weet ook niet of het ooit wordt toegepast.” (R2)

Twee respondenten gaven aan op professioneel gebied niet bekend te zijn met palliatieve zorg. Zo gaf een respondent aan in het werk nooit te maken te hebben gehad met palliatieve zorg en ook niet te weten of het wordt toegepast. Eén respondent gaf aan bekend te zijn met palliatieve zorg binnen het werk.

Vijf respondenten gaven op meerdere manieren aan dat de uitvoering van palliatieve zorg binnen FACT-teams naar eigen ingeving van de professional wordt verricht. Dit houdt in dat de overwegingen van de professional leidend zijn in de begeleiding van cliënten die palliatieve zorg behoevend zijn. De respondenten gaven aan dat zij veelal kijken naar wat de cliënt nodig heeft in de palliatieve fase en de zorg hierop aanpassen.

“Ik denk dat dat erg persoons afhankelijk is. Het is denk ik gewoon een onderdeel van de normale werkwijze die we hanteren. We doen het zeg maar standaard, tussen neus en lippen door.” (R6)

Tot slot is in het thema uitvoering van palliatieve zorg in FACT de respondenten gevraagd naar het gebruik van netwerk of interventies die kunnen toegepast worden in de laatste levensfase. Vier respondenten gaven hierin aan wel gebruik te maken van een netwerk in de laatste levensfase van een cliënt. Zo gaven meerdere respondenten aan contact te leggen met een huisarts of thuiszorg organisaties. Eén respondent gaf aan wel eens contact te hebben gelegd met het landelijk expertise centrum euthanasie.

Vijf van de respondenten gaven aan dat zij geen gebruik maken van interventies in de begeleiding van cliënten die zich in de laatste levensfase bevinden. Interventies kunnen gebruikt worden voor het in kaart brengen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen (Den Boer et al., 2019).

Tot slot gaf één respondent aan geen weet te hebben van interventies of netwerken die toegepast werden in de begeleiding van cliënten die zich in de laatste levensfase bevinden.

*“Nee dat weet ik niet. Misschien is het er wel maar ik heb het nooit gezien.”
(R3)*

“Als palliatieve zorg wordt ingezet dan is dat voornamelijk gestart bij de huisarts omdat die het somatische gedeelte voor zijn rekening neemt, is het van psychische aard dan schakelen wij zelf de thuiszorg in voor ondersteuning” (R4)

Beleid palliatieve zorg in FACT

Tijdens de interviews is de respondenten gevraagd naar een beleid rondom palliatieve zorg binnen het FACT-team. Zo heeft de onderzoeker gevraagd of er een beleid gehanteerd wordt en wat de rol van het FACT is in de palliatieve zorg.

Vijf respondenten gaven aan dat er in hun FACT-team geen beleid is rondom palliatieve zorg. In plaats van gebruik te maken van een beleid gaven twee respondenten aan dat zij maatwerk leveren per cliënt, dit houdt in dat ze de manier van hulpverlening afstemmen op basis van de behoeftes van de cliënt.

“Wij hebben daarvoor niets uitgeschreven of iets waar we op terug kunnen vallen als het gaat om palliatieve zorg. Wel bij suicide met protocollen en vragenlijsten. Meestal kijken we per cliënt kijken wat nodig is en overleggen met andere organisaties.” (R4)

De onderzoeker heeft de respondenten gevraagd wat zij vinden dat de rol is van FACT in de uitvoering van palliatieve zorg. Op verschillende wijzen gaven vier respondenten aan dat zij vinden dat palliatieve zorg de rol van een FACT-team is. Zo vindt één respondent het belangrijk dat FACT zaken als zingeving in de laatste levensfase bespreekt. Een andere respondent geeft aan dat je als FACT-medewerker er altijd moet zijn voor je cliënt, daarmee heeft het FACT-team dus ook een rol in de palliatieve zorg.

“Als het goed is zouden wij op alle domeinen iets moeten kunnen betekenen bij de cliënt. Dus zou er meer aandacht moeten zijn voor de cliënt en meer aandacht op andere levensgebieden dan alleen het psychische herstel. Ik vind dat palliatieve zorg de rol is van het FACT.” (R2)

Aanbeveling palliatieve zorg in FACT

In het afsluitende gedeelte van het interview heeft de onderzoeker getracht de mening van respondenten uit te vragen. De onderzoeker heeft hierin een mening gevraagd rondom zaken als: het wel of niet gebruik willen maken van palliatieve zorg, welke medewerker binnen een FACT-team hier zorg voor draagt en of er behoefte is aan meer ondersteuning in de toepassing van palliatieve zorg.

Op de vraag of de respondenten gebruik willen maken van palliatieve zorg, geven vier respondenten aan meer gebruik te willen maken van palliatieve zorg.

Eén respondent geeft aan dat de huidige vorm waarin palliatieve zorg uitgevoerd wordt voldoende is omdat dit al onderdeel is van de werkwijze die gehanteerd wordt. Eén respondent geeft aan geen gebruik te willen maken van palliatieve zorg. De respondent geeft aan dat, om de kwaliteit van leven in de laatste levensfase te waarborgen, de focus ligt op de somatische kant.

“Ik vind wel dat daar meer aandacht voor moet zijn en dat dit ook structureler moet. Of dat dan gaat om rouw of zingeving of spiritualiteit vind ik dan wel een hele mooie verdieping voor het FACT werken.” (R6)

Tevens wil de onderzoeker weten welke medewerkers zorg kunnen dragen voor de palliatieve zorg in de laatste levensfase van cliënten. Vier respondenten gaven aan dat casemanagers hier geschikt voor zijn. Drie respondenten zeiden dat het gehele team hierin een rol kan spelen.

In het laatste onderdeel van het onderzoek heeft de onderzoeker gevraagd aan de respondenten hoe zij een ontwikkeling van palliatieve zorg binnen hun FACT-team voor zich zien. Wat heeft de respondent nodig indien men meer gebruik wil maken van palliatieve zorg. Hierin zijn verschillende antwoorden naar voren gekomen.

“Ik zou het fijn vinden om meer handvatten te hebben, dat ik zeker weet dat ik het goed doe. Bijvoorbeeld een methode om uit te vragen waar de behoefte van een cliënt ligt indien het aannemelijk is dat hij of zij komt te overlijden.” (R4)

Zes respondenten gaven te kennen dat zij meer ondersteuning van een bepaalde methodiek of theorie nodig hadden om palliatieve zorg beter en meer toe te passen. Respondenten konden niet aangeven wat zij hierin precies nodig hadden. Respondenten merkten op dat, door ondersteuning van bijvoorbeeld een methodiek, de kwaliteit van hulpverlening gemakkelijker te waarborgen is.

Twee respondenten geven aan dat voor de ontwikkeling van palliatieve zorg binnen FACT-teams meer communicatie binnen teams nodig is, en er meer afstemming met netwerk nodig is. Zo gaf een respondent te kennen dat, indien er meer gecommuniceerd wordt tussen collega's, eerder gesignaleerd kan worden of patiënten wel of niet palliatieve zorg behoevend zijn.

Eén respondent gaf aan dat het FACT-team behoefte heeft aan meer kennis over palliatieve zorg en stelde voor een klinische les te organiseren binnen het eigen team.

“Ik denk dat het noodzakelijk is bij palliatieve zorg dat de afstemming tussen verschillende organisaties belangrijk is en dat de cliënt hierin altijd centraal staat. De onderlinge afstemming tussen organisaties is bepalend voor de kwaliteit van leven van de cliënt.” (R1)

3.3 Enquête

In het onderzoek heeft de onderzoeker een vragenlijst opgesteld en verstuurd naar FACT-teams verspreid over heel Nederland. Na een twee weken hebben vierentachtig respondenten de vragenlijst ingevuld. Met deze gegevens geeft de onderzoeker antwoord op de vraag:

‘Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?’

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten weergegeven. Tijdens de data-analyse is er gebruik gemaakt van SPSS om de keuzemogelijkheden te ordenen en de resultaten schematisch weer te geven. Voor de open vragen heeft de onderzoeker de tekstfragmenten gebundeld door ze onder te verdelen in codes. In de resultaten wordt een aantal relevante enquêtevragen weergegeven door middel van verschillende diagrammen. Deze diagrammen zijn ter ondersteuning. De volledige enquête met bijbehorende resultaten is terug te vinden in bijlage 7.3.

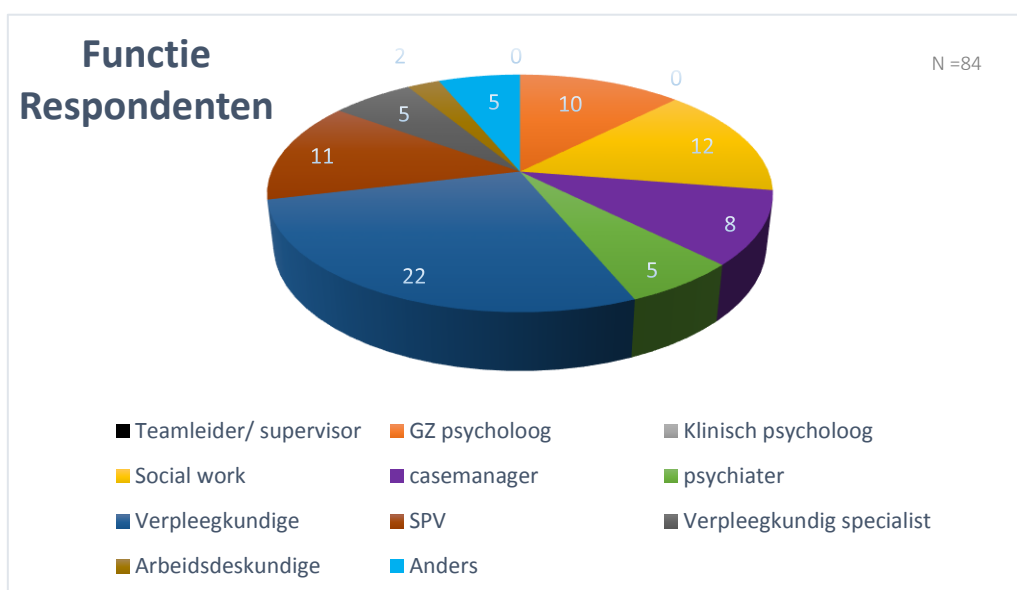
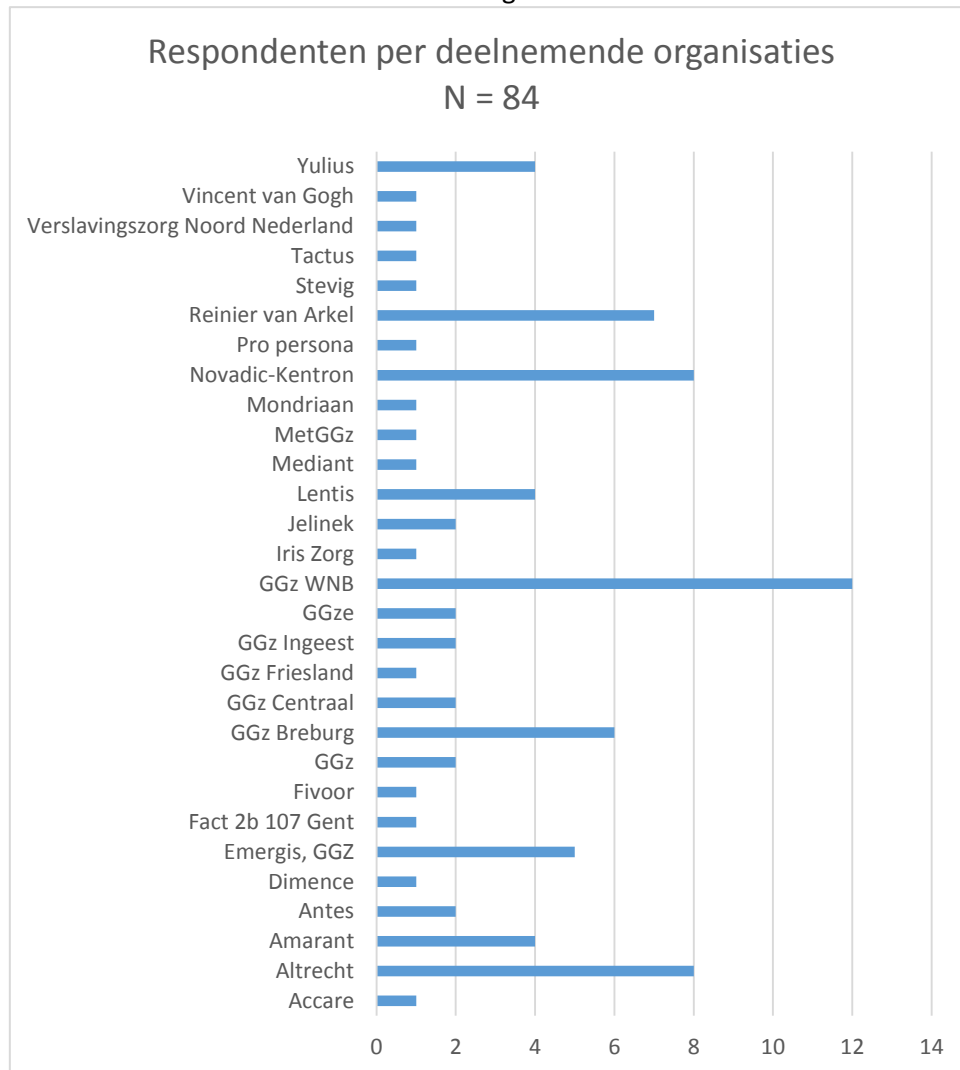
Als eerste wordt een aantal demografische gegevens weergegeven. Hiermee wordt duidelijk gemaakt wie er heeft deelgenomen, welke functie de respondenten bekleden en uit welke delen van Nederland de respondenten komen.

De resultaten zullen worden behandeld aan de hand van zes thema's. Deze thema's luiden als volgt:

1. Ervaring met palliatieve zorg
2. Signalering van palliatieve zorg
3. In kaart brengen van symptomen
4. Proactieve zorgplanning en uitvoering
5. Uitvoeren van zorg in stervensfase
6. Beoordeling palliatieve zorg

Demografische gegevens

Vierentachtig respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. In de onderstaande grafiek staat weergegeven welke organisaties hebben deelgenomen en hoeveel respondenten er zijn per organisatie. In de grafiek eronder staat weergegeven welke functies de desbetreffende respondenten bekleden binnen de deelnemende organisaties.



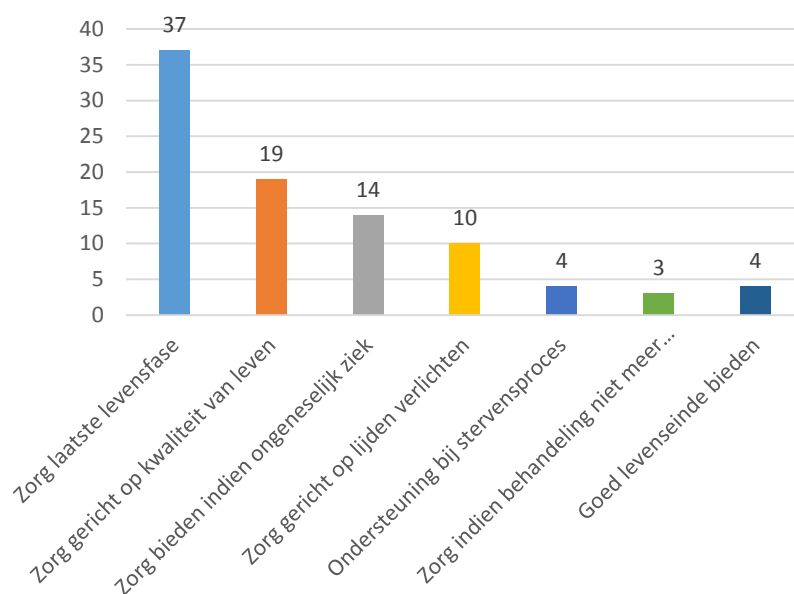
Ervaring met palliatieve zorg

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'ervaring met palliatieve zorg' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van de vragen 2.1 tot en met 2.3 (zie bijlage 7.3) weten wat het beeld is dat respondenten hebben van palliatieve zorg en in welke maten zij hiermee ervaring hebben. In onderstaande grafiek is een aantal relevante vragen weergegeven ter ondersteuning.

In de eerste vraag wil de onderzoeker weten wat de respondent denkt over palliatieve zorg. Na het coderen van de tekstfragmenten zijn de codes verwerkt in een grafiek. Hierin zijn de keuzemogelijkheden met de meeste treffers verwerkt. De resterende keuzemogelijkheden zijn terug te vinden in bijlage 7.3 bij vraag 2.1.

'Het beeld van palliatieve zorg is niet bij iedereen hetzelfde. Kunt u in 1 tot 3 zinnen aangeven wat volgens u palliatieve zorg inhoudt?'

N = 84



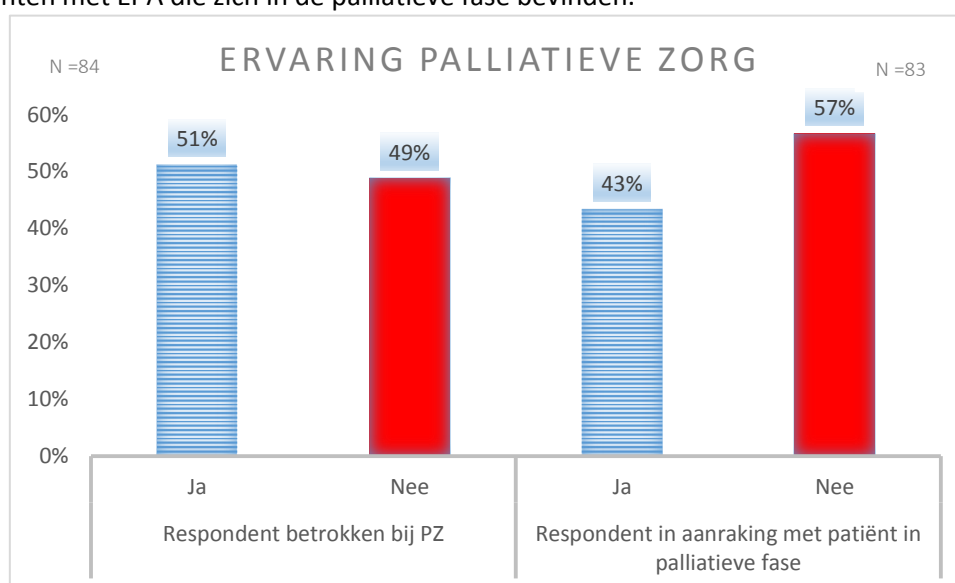
In de onderstaande grafiek staan vragen 2.2 en 2.3 weergegeven, deze luiden als volgt:

'Bent u betrokken geweest bij de palliatieve zorg van minstens één patiënt?'

Hierin geeft 51% van de respondenten aan betrokken te zijn geweest bij de palliatieve zorg van minstens één patiënt.

'Komt u in uw dagelijkse werkzaamheden binnen uw FACT-team in aanraking met patiënten met EPA die zich in de palliatieve fase bevinden?'

Hierin geeft 43% aan in zijn dagelijkse werkzaamheden binnen het FACT-team in aanraking te komen met patiënten met EPA die zich in de palliatieve fase bevinden.

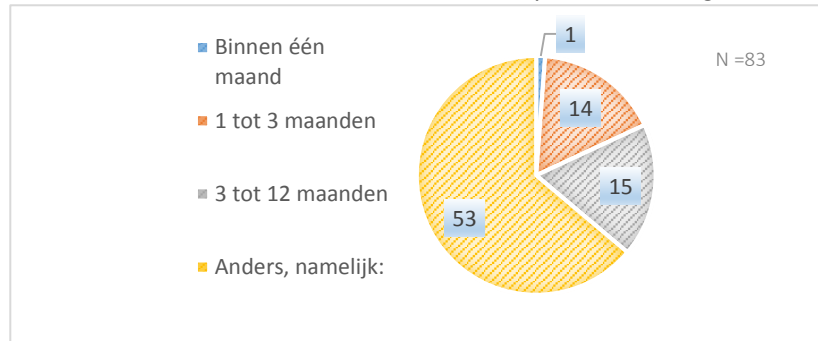


Signaleren van palliatieve zorg

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'signaleren van palliatieve zorg' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van vragen 2.4 tot en met 2.7 (zie bijlage 7.3) weten wat de respondenten doen rondom het signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg bij patiënten met EPA. In onderstaande grafiek staan vraag 2.4 en 2.5 weergegeven ter ondersteuning.

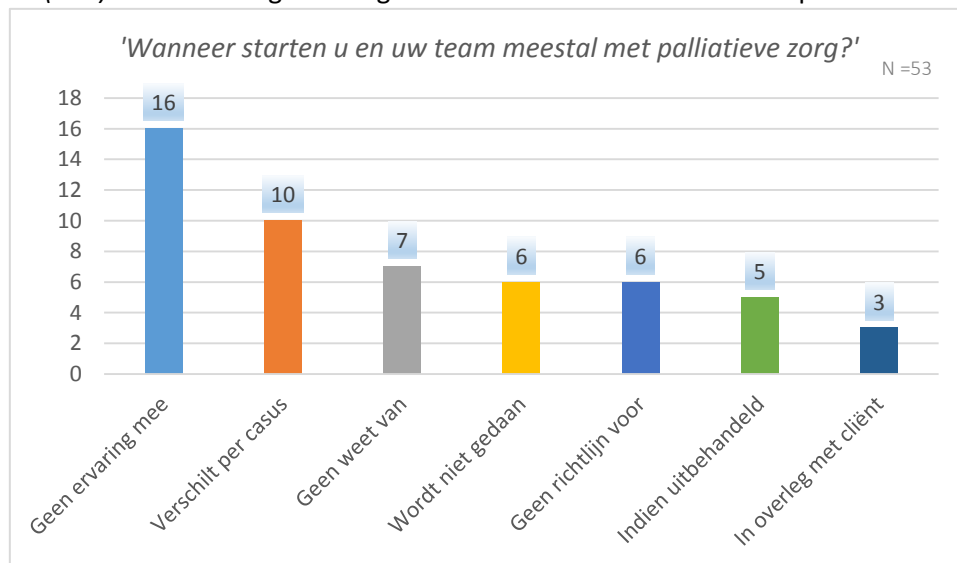
Hierin zijn de maandelijkse keuzemogelijkheden als volgt omschreven:
'Ik en mijn team starten palliatieve zorg bij een levensverwachting van:'

'Wanneer starten u en uw team meestal met palliatieve zorg?'



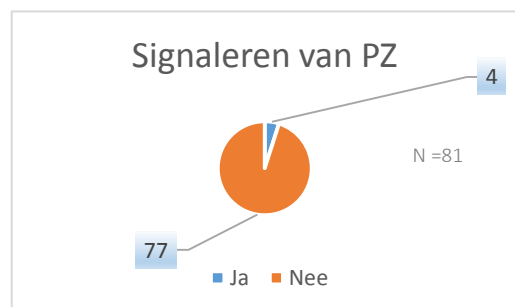
Gezien het aantal respondenten dat 'anders, namelijk:' heeft geselecteerd is het van belang deze keuzemogelijkheid nader toe te lichten. Zestien respondenten geven aan dat zij geen ervaring hebben met het starten van palliatieve zorg. Een bijpassend tekstfragment luidt:

"Er zijn geen gestandaardiseerde afspraken rondom de start ect binnen het team. Is afhankelijk van de zorgcasus (R22)." Dit tekstfragment is geschaard onder de code 'verschilt per casus'.



De volgende grafiek geeft de resultaten weer van vraag 2.6. De vraag luidt:

'Hebben u en uw team een werkwijze geïmplementeerd om tijdig te signaleren dat palliatieve zorg noodzakelijk is?'



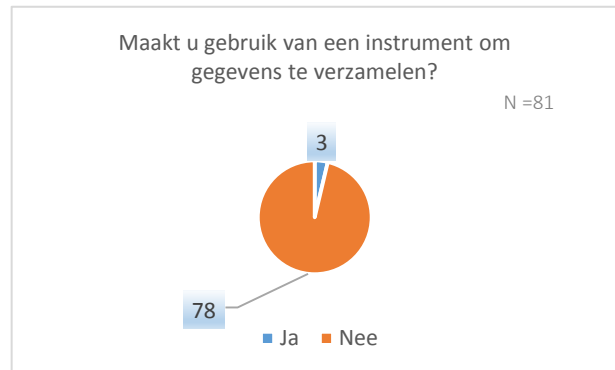
In kaart brengen van symptomen

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'signaleren van palliatieve zorg' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van vragen 2.8 tot en met 2.11 (zie bijlage 7.3) weten wat de respondenten doen rondom het in kaart brengen van symptomen in de palliatieve fase van een patiënt met EPA. In onderstaande grafiek staan twee relevante vragen weergegeven ter ondersteuning.

'Maakt u en uw team gebruik van een instrument in de palliatieve fase om aanvullende gegevens te verzamelen?'

Met deze vraag wil de onderzoeker weten of FACT-teams in Nederland gebruik maken van bepaalde instrumenten om aanvullende gegevens over de cliënt te verzamelen

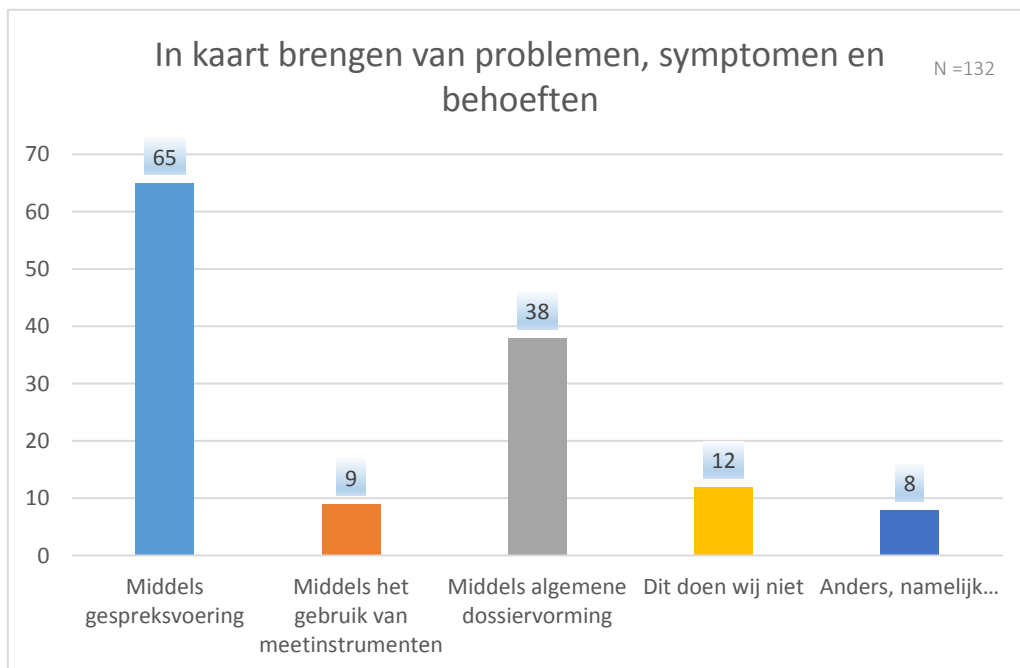
Drie respondenten gaven te kennen dat zij hier gebruik van maken.



'Hoe brengt u en uw team de problemen, symptomen en behoeften van een patiënt in de palliatieve fase in kaart? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)'

Met deze vraag wil de onderzoeker weten hoe de respondenten problemen, symptomen en behoefte van de cliënt in kaart brengen.

Vijfenzestig respondenten hebben aangegeven de problemen, symptomen en behoeften van een cliënt in kaart te brengen middels gespreksvoering. Acht respondenten gaven aan dit op een andere manier te doen. Deze keuzemogelijkheid staat uitgeschreven in bijlage 7.3 vraag 2.10.

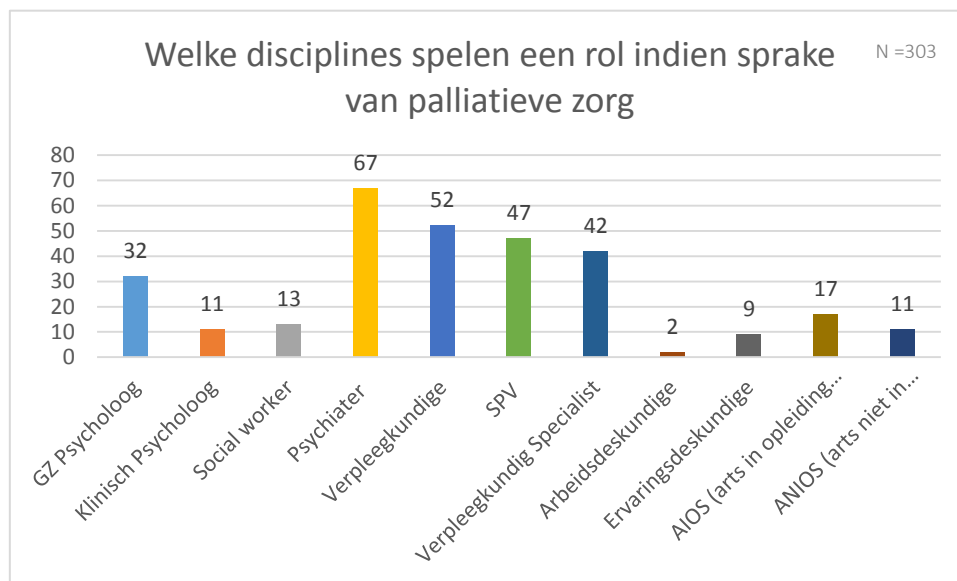


Proactieve zorgplanning en uitvoering

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'proactieve zorgplanning en uitvoering' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van vragen 3.1 tot en met 3.8 (zie bijlage 7.3) weten wat de respondenten doen rondom zorgplanning en uitvoering. Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces, waarbinnen gesprekken worden gevoerd over levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst het beste bij past.

'Welke disciplines in uw team spelen een coördinerende rol op het moment dat er sprake is van palliatieve zorg bij een van uw cliënten? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)'

Palliatieve zorg kan door meerdere disciplines binnen het FACT-team worden toegepast, zo geven 67 respondenten aan dat de psychiater een rol speelt indien er sprake is van palliatieve zorg bij een van de cliënten.

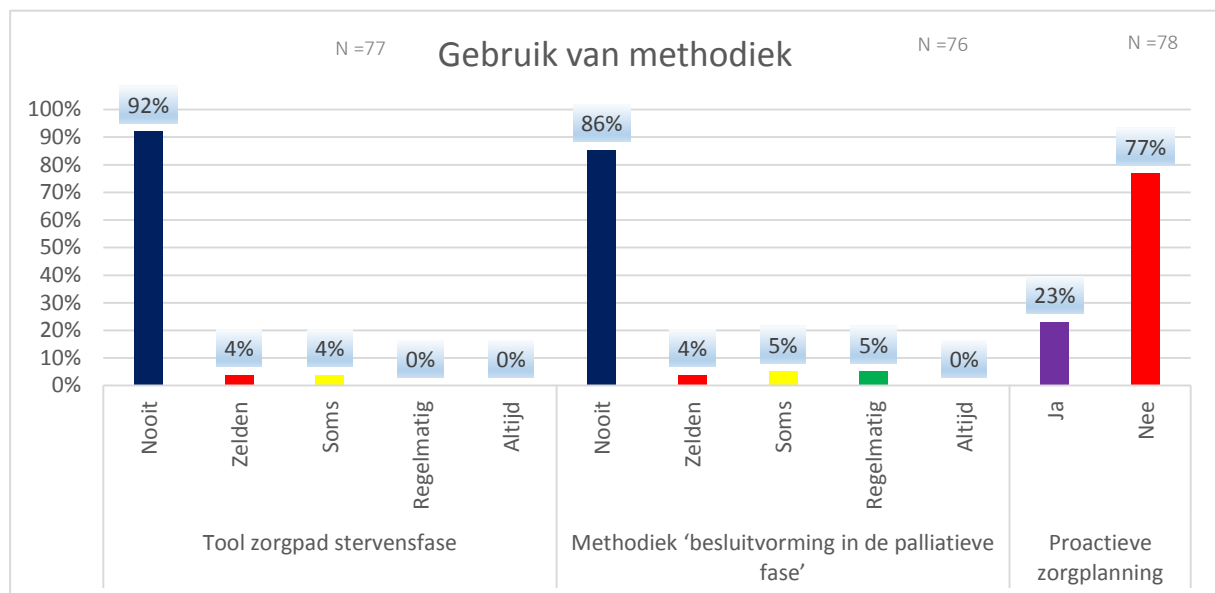


In de onderstaande grafiek worden vragen 3.3 tot en met 3.5 weergegeven. De onderzoeker wil weten of, en in welke mate, de respondenten gebruik maken van methodieken die toegepast kunnen worden in de palliatieve fase. De vragen luiden:

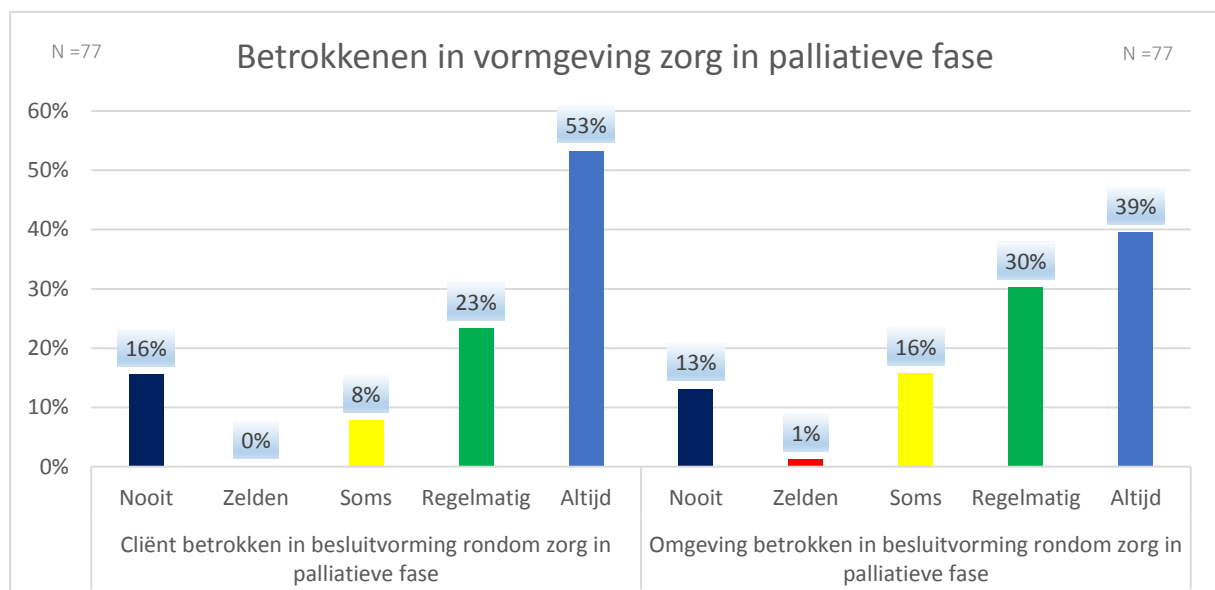
'Maakt u gebruik van de tool 'zorgpad stervensfase'?

'Maakt u gebruik van de methodiek 'besluitvorming in de palliatieve fase' (palliatief redeneren)?'

'Maakt u gebruik van een proactieve zorgplanning ('advance care planning') in het kader van palliatieve zorg?'



In onderstaande grafiek worden vraag 3.7 en 3.8 weergegeven. De onderzoeker wilt weten of, en in welke mate, de cliënt en haar omgeving worden betrokken in de vormgeving van zorg in de palliatieve fase. 53% van de respondenten geeft aan altijd de cliënt te betrekken in de besluitvorming rondom zorg in de palliatieve fase.



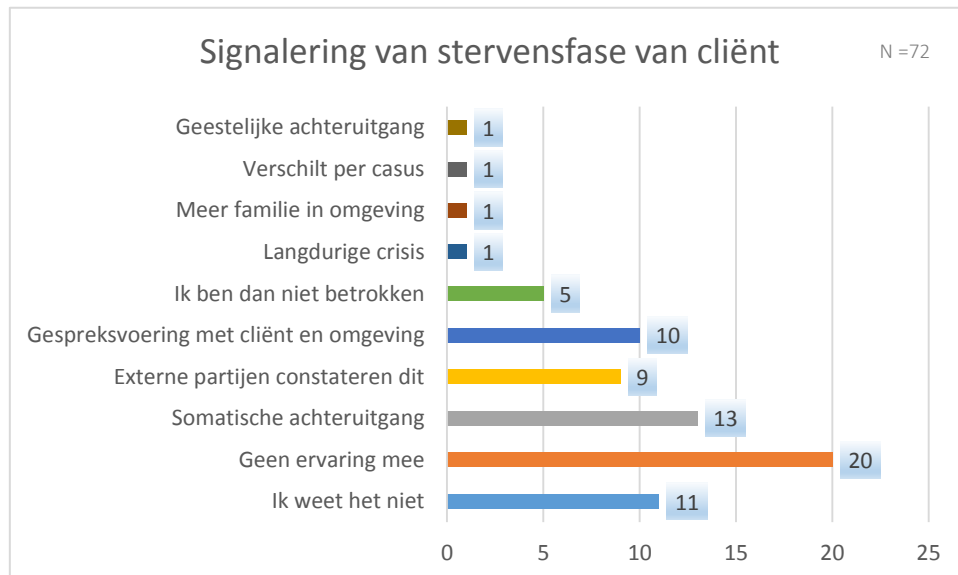
Uitvoeren van zorg in stervensfase

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'uitvoeren van zorg in stervensfase' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van vragen 4.1 tot en met 4.6 (zie bijlage 7.3) weten wat de respondenten aan zorg in de stervensfase van een patiënt met EPA doet. De stervensfase is de periode net voor het overlijden, waarin de verwachting is dat de cliënt binnen enkele dagen zal overlijden. In de stervensfase komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van lichamelijke symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele problematiek en de ondersteuning van naasten. In onderstaande grafiek staan twee relevante vragen weergegeven ter ondersteuning.

Om informatie te vergaren betreffende de kennis van de respondenten rondom het onderwerp 'stervensfase' heeft de onderzoeker de volgende open vraag gesteld:

'Wilt u in 1 tot 3 zinnen omschrijven hoe u signaleert dat de stervensfase (de laatste dagen van het leven) van een patiënt is aangebroken?'

Na de tekstfragmenten te coderen heeft de onderzoeker de antwoorden van de respondenten weergegeven in onderstaande grafiek. Tien respondenten geven aan dat zij dit signaleren door middel van gespreksvoering met de cliënt en omgeving. Een bijpassend tekstfragment van een respondent: *'Signalen van cliënt en omgeving monitoren. Gesprek hierover aangaan en gaande houden. (R17)'*



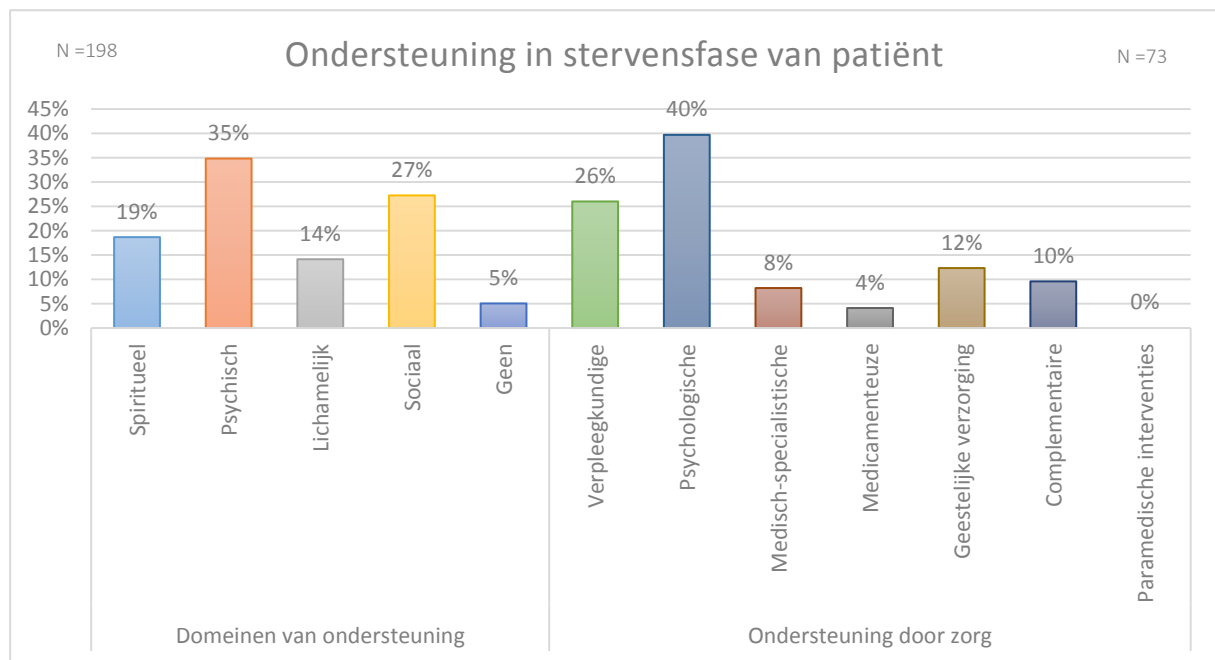
In onderstaande grafiek staan vraag 4.3 en 4.4 weergegeven. Met deze vragen wil de onderzoeker weten hoe de respondent ondersteuning biedt aan patiënten met EPA indien zij zich in de stervensfase bevinden. In vraag 4.3 focust de onderzoeker op de verschillende domeinen van ondersteuning. In vraag 4.4 focust de onderzoeker op de verschillende manieren waarop zorg geboden kan worden. De vragen luiden als volgt:

'Op welke domeinen bieden u en uw team ondersteuning in de stervensfase van de patiënt? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)'.

35% van de respondenten geeft aan dat zij de patiënten ondersteuning op psychisch domein bieden.

'Biedt u en uw team in de door u aangekruiste domeinen ondersteuning door:'

Veertig procent van de respondenten geeft aan psychologische zorg te bieden.



Beoordeling palliatieve zorg

In deze paragraaf wordt een beschrijving van de resultaten uit de vragenlijst rondom het onderwerp 'beoordeling palliatieve zorg' weergegeven. De onderzoeker wil door middel van vragen 5.1 tot en met 5.7 (zie bijlage 7.3) weten wat de respondenten vinden van de palliatieve zorg binnen het FACT-team. Dit onderdeel is van belang voor het beantwoorden van de deelvraag en kan tevens gebruikt worden in de aanbeveling en het innovatievoorstel.

In onderstaande grafiek worden de vragen 5.1 tot en met 5.3 weergegeven. Deze vragen luiden als volgt:

'Vindt u dat palliatieve zorg een onderdeel zou moeten zijn binnen de werkwijze van FACT?'

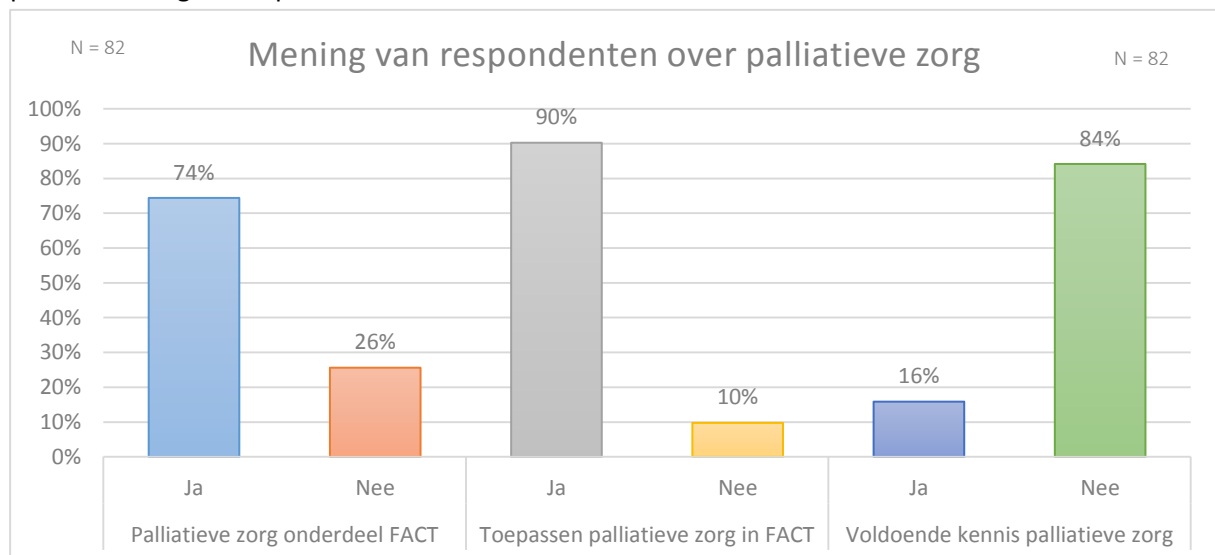
Van de 82 respondenten geven er 61 aan dat zij vinden dat palliatieve zorg een onderdeel zou moeten zijn binnen de werkwijze van FACT.

'Staat u welwillend tegenover het toepassen van palliatieve zorg in de werkwijze van FACT?'

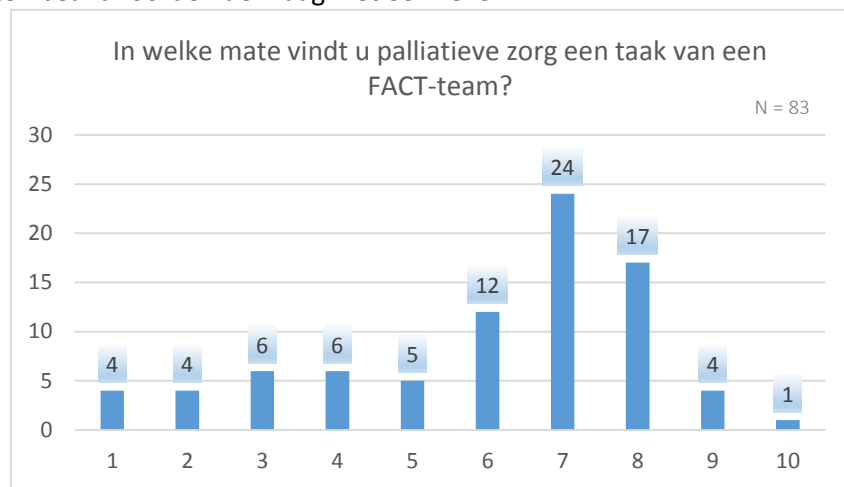
Van de 82 respondenten zijn er 74 die aangeven welwillend te staan tegenover het toepassen van palliatieve zorg.

'Heeft u voldoende kennis van palliatieve zorg om dit toe te passen in een FACT-team?'

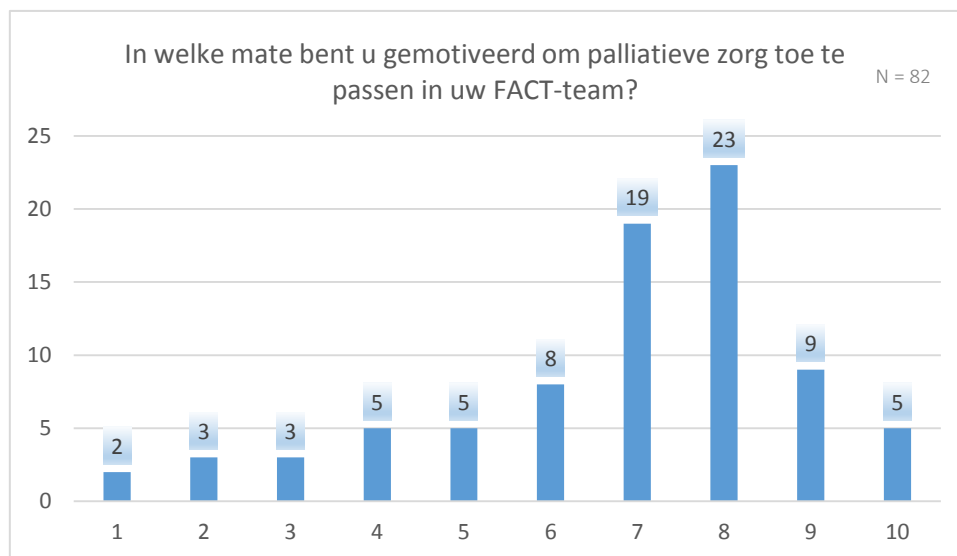
Van de 82 respondenten geven er 69 aan dat zij niet over voldoende kennis beschikken om palliatieve zorg toe te passen in een FACT-team.



In onderstaande grafiek wordt vraag 5.4 weergegeven. Met deze vraag wil de onderzoeker weten of de respondent palliatieve zorg de taak van een FACT-team vindt. Hierin is 1 'niet' en 10 'heel erg'. 24 respondenten beantwoorden de vraag met een zeven.

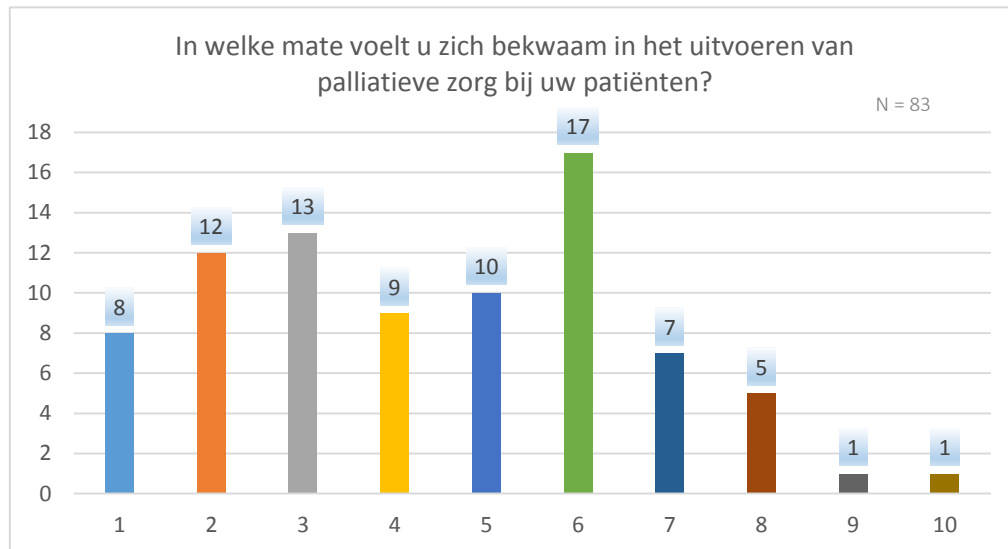


In onderstaande grafiek wordt vraag 5.5 weergegeven. Met deze vraag wil de onderzoeker weten of de respondent gemotiveerd is om palliatieve zorg toe te passen in het FACT-team. Hierin is 1 'niet' en 10 'heel erg'.



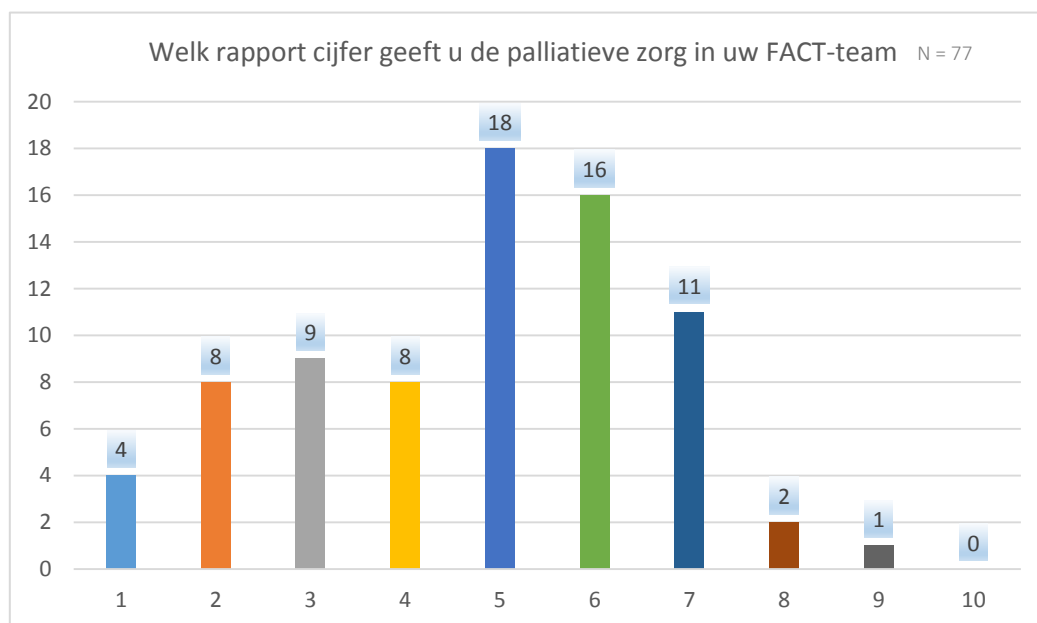
In onderstaande grafiek wordt vraag 5.6 weergegeven. Met deze vraag wil de onderzoeker weten in welke mate de respondent zich bekwaam voelt in het uitvoeren van palliatieve zorg bij zijn/haar patiënten. Hierin is 1 'niet' en 10 'heel erg'.

17 respondenten geven aan dat zij zich redelijk bekwaam voelen om palliatieve zorg uit te voeren bij hun patiënten en scoren de vraag met een zes.



In onderstaande grafiek wordt vraag 5.7 weergegeven. Met deze vraag wil de onderzoeker weten welk algemeen rapport cijfer de respondent geeft aan de palliatieve zorg binnen het FACT-team. Hierin is 1 'niet' en 10 'heel erg'.

47 respondenten beoordelen de palliatieve zorg binnen het FACT-team met een onvoldoende.



4. Conclusies

In dit hoofdstuk worden conclusies die voortkomen uit het onderzoek beschreven. Bij het formuleren van de conclusies is rekening gehouden met resultaten. De onderzoeker schrijft een conclusie per onderzoeksmethode en bijbehorende deelvraag om vervolgens de hoofdvraag te beantwoorden.

4.1 Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek heeft de onderzoeker antwoord proberen te geven op de vraag: *‘Wat is de gewenste situatie omtrent de uitvoering van palliatieve zorg in het FACT-model?’*

In deze conclusie formuleert de onderzoeker een antwoord naar aanleiding van het literatuuronderzoek en de vijf deelvragen die hierbij ondersteund zijn geweest.

Gezien het feit dat palliatieve zorg kan bijdragen aan het welzijn van een patiënt met EPA, en er binnen de FACT-teams in Nederland geen beleid wordt gehanteerd rondom de palliatieve zorg, zou in de gewenste situatie palliatieve zorg een vast onderdeel worden binnen een van de gehanteerde modellen binnen FACT-teams. Zo zou palliatieve zorg bijvoorbeeld kunnen worden toegevoegd aan één van de ‘Seven C’s’. Op deze manier blijft het ten alle tijden overzichtelijk voor medewerkers van het FACT-team of en wanneer patiënten met EPA palliatieve zorg behoevend zijn. Om de kwaliteit van de palliatieve zorg te waarborgen kan men de richtlijnen die opgesteld zijn door Pallialine gebruiken. Deze richtlijnen zijn lijdend in de reguliere palliatieve zorg. Desalniettemin zullen deze richtlijnen moeten worden aangepast naar de situatie van patiënten met EPA. Indien palliatieve zorg wordt toegepast bij patiënten met EPA vereist het psychische en somatische toestandbeeld van deze patiënten dat de vorm van behandeling hierop wordt aangepast.

4.2 Interview

In dit onderzoek heeft het kwalitatieve onderzoek plaatsgevonden door een semigestructureerd interview af te nemen bij zes medewerkers van FACT-teams. Middels het interview heeft de onderzoeker getracht de volgende deelvraag te beantwoorden: *‘Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?’*

In de laatste levensfase van een patiënt geven medewerkers van FACT-teams aan dat zij het contact met een cliënt opschalen maar dat hierin de structuur van de begeleiding hetzelfde blijft. Indien een cliënt komt te overlijden wordt, indien gewenst, nazorg geboden middels extra ondersteuning voor de omgeving. Vijf van de zes respondenten gaf aan dat zij geen gebruik maken van palliatieve zorg. De begeleiding van patiënten met EPA in de palliatieve fase wordt verricht naar eigen ingeving van de professional. In deze begeleiding maken de medewerkers gebruik van het netwerk van de cliënt maar maken zij geen gebruik van interventies. Binnen FACT-teams is er geen beleid rondom palliatieve zorg, de professionals doen wat zij denken dat ‘goed’ is. De respondenten gaven aan dat zij vinden dat palliatieve zorg valt onder de begeleiding die het FACT biedt aan patiënten met EPA.

Aan de hand van de resultaten kan een antwoord op de vraagstelling *‘Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?’* geformuleerd worden. Concluderend kan men stellen dat de FACT-medewerkers geen gebruik maken van palliatieve zorg. Er is geen uitgeschreven beleid, richtlijn of methodiek om palliatieve zorg toe te passen. Wel bieden zij op andere manieren extra ondersteuning aan cliënten in de palliatieve fase. Zo wordt het netwerk meer betrokken, wordt het contact met de cliënt opgeschaald en wordt nazorg geboden indien gewenst.

4.3 Enquête

In dit onderzoek heeft het kwantitatieve onderzoek plaatsgevonden middels een vragenlijst. Deze vragenlijst is afgenomen bij 84 respondenten. Deze respondenten zijn werkzaam in 29 verschillende organisaties verspreid over Nederland. Binnen deze organisaties waren de respondenten werkzaam in circa 50 verschillende teams. Middels de enquête heeft de onderzoeker getracht de volgende deelvraag te beantwoorden:

‘Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?’

De resultaten van de enquête zijn verwerkt aan de hand van zes thema's. Met de gestelde conclusies rondom de zes thema's kan de onderzoeker een antwoord geven op bovenstaande deelvraag.

Concluderend kan men stellen dat FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in hun FACT-team als ondermaats beoordelen. Het overgrote deel van de respondent is van mening dat palliatieve zorg een onderdeel is van de werkwijze binnen het FACT. Respondenten geven aan met regelmaat in aanraking te komen met patiënten die zich begeven in de palliatieve fase maar desondanks geen gebruik maken van instrumenten of methodieken om deze patiënten te ondersteunen.

Respondenten staan welwillend tegenover het toepassen van palliatieve zorg en zijn zelfs gemotiveerd dit te doen. Desondanks geven 84% van de respondenten aan dat zij hier niet genoeg kennis voor hebben en een groot deel voelt zich dan ook niet bekwaam palliatieve zorg toe te passen. Als gevraagd wordt naar een algemeen rapport cijfer beoordeeld 62% van de FACT-medewerkers zichzelf met een onvoldoende.

4.4 Hoofdvraag

Naar aanleiding van de resultaten en conclusies kan de hoofdvraag beantwoord worden. Deze luidt: *'Hoe geven medewerkers van FACT-teams in Nederland vorm aan palliatieve zorg in de behandeling van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen en wat hebben zij nodig om zich te verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg?'*

Uit de resultaten en conclusie is gebleken dat medewerkers van FACT-teams in Nederland palliatieve zorg toepassen bij patiënten met EPA, naar eigen ingeving van de professional. Professionals proberen veelal maatwerk te leveren. Hierin maken zij geen tot nauwelijks gebruik van methodieken of instrumenten. Tevens zijn er vanuit de organisatie geen ondersteunende richtlijnen. De professional geeft zelf aan te weinig kennis te hebben en zich niet bekwaam te voelen om palliatieve zorg toe te passen.

Indien de professional zich wil verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg is het van belang dat de professional meer kennis vergaard op het gebied van palliatieve zorg. Specifieker gericht op signalering in de palliatieve fase, zorgplanning en het toepassen van ondersteunende instrumenten en methodieken. Het is van belang dat de richtlijn wordt aangepast naar de situatie van patiënten met EPA. Indien palliatieve zorg wordt toegepast bij patiënten met EPA vereist het psychische en somatische toestandbeeld van deze patiënten dat de vorm van behandeling hierop wordt aangepast.

5. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er gereflecteerd op de inhoud en de methode van dit praktijkgericht onderzoek. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te genereren rondom de uitvoering van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA door FACT-teams in Nederland. Met het inzichtelijk maken van de palliatieve zorg kan de kwaliteit van de begeleiding door FACT-teams worden verbeterd. In de discussie gaat de onderzoeker dieper in op de conclusies van het onderzoek door de resultaten te interpreteren, de beperkingen en implicaties van het onderzoek worden besproken en tevens wordt er gereflecteerd op de methodiek.

5.1 Limitatie van het onderzoek

COVID-19

Bij de start van het onderzoek heeft de onderzoeker contact gelegd met een aantal medewerkers van FACT-teams over heel Nederland om een interview bij hen af te nemen. Wegens de maatregelen opgelegd vanuit de overheid is het bij vier van de zes respondenten niet meer mogelijk om een ‘face to face’ interview af te nemen. Het afnemen van de interviews via Microsoft Teams heeft er voor gezorgd dat de interviews minder persoonlijk zijn. In de interviews via Teams is het niet of nauwelijks mogelijk om non-verbale communicatie te registreren. Het kan zijn dat hierdoor bepaalde, gevoelige informatie niet goed over is gekomen bij de interviewer en dat de boodschap van de respondent niet volledig herkend is.

5.2 Methodische reflectie

In de methodische reflectie wordt gereflecteerd op de gebruikte methodieken die het onderzoek hebben ondersteund. Er wordt gereflecteerd op het literatuuronderzoek, de semigestructureerde interviews en tot slot het gebruik van de enquêtes.

In het onderzoek is gekozen voor de ‘mixed-method’ methodiek. Hierin kiest de onderzoeker voor ondersteuning van zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek. De methodiek past goed bij het onderzoek. Door middel van het kwalitatieve onderzoek is er gedetailleerde informatie vergaard terwijl het kwantitatieve onderzoek meer data geeft door het hoge aantal respondenten.

Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek is de kwaliteit verhoogd door het gebruik van wetenschappelijke bronnen, kernpublicaties van zorginstellingen en studieboeken waarin relevante ‘mixed-method’ informatie werd weergegeven. Door het gebruik van deze bronnen kan men stellen dat er sprake is van brontriangulatie; dit houdt in dat men data verzamelt met behulp van verschillende type respondenten en deze met elkaar vergelijkt (van der Donk & van Lanen, 2019). Op deze manier zorgt de onderzoeker ervoor dat het onderzoek niet eenzijdig is en op meerdere bronnen is gebaseerd.

Interview

Een sterk punt van dit onderzoek is de keuze voor dataverzameling middels semigestructureerde interviews. De meest passende methode voor het verzamelen van informatie over kennis, vaardigheden en meningen is het uitvoeren van interviews. Bij een interview kan namelijk doorgevraagd worden naar gedachten en ideeën van de deelnemer (Verhoef et al., 2016). Echter is het mogelijk dat de respondent tijdens een interview beïnvloed wordt door de interviewer. Daarnaast moet er alertheid zijn op het trekken van conclusies (Verhoef et al., 2016). Om deze beperking te ondervangen, is na ieder interview gereflecteerd op de interviewtechniek. De onderzoeker heeft gereflecteerd op zijn vraagstelling en na ieder interview is de topiclist verbeterd op basis van de moeilijkheden die in een interview naar voren zijn gekomen. Deze verbeteringen werden in overeenstemming met experts uit het vakgebied besproken en kort gesloten. De reflectie op de interviewtechniek gaf weer dat tijdens de interviews goed is doorgevraagd, echter gaf deze ook weer dat er interviewfouten zijn gemaakt. Tijdens het analyseren van de data kwam naar voren dat de interviewer in drie interviews een aantal suggestieve vragen heeft gesteld. Tevens werd soms te lang doorgevraagd op een irrelevant onderwerp, hopen op een antwoord dat een vermoeden deed bevestigen. Hierin bleek de onderzoeker nog niet vaardig genoeg. Hierdoor kan het zijn dat respondenten beïnvloed zijn bij het beantwoorden van deze vragen. Anderzijds heeft de onderzoeker na afloop van de data-analyse een members check uitgevoerd. Zo kregen de respondenten de mogelijkheid om de data te controleren en eventueel aan te passen. De member check beperkt hiermee de kans op foutieve interpretaties en conclusies (de Jong et al., 2015). Geen van de respondenten heeft hier gebruik van gemaakt.

Enquête

In het kwantitatief onderzoek streeft de onderzoeker naar een groot aantal respondenten. De onderzoeker wil weten hoe vaak en in welke mate iets voorkomt (van der Donk & van Lanen, 2019). De vragenlijst is ingevuld door 84 respondenten verspreid over 29 verschillende organisaties in Nederland. Deze respondenten zijn werkzaam in circa 50 verschillende teams. Dit maakt dat de validiteit van de enquête hoog is en de data representatief zijn voor vervolgonderzoek. Om de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst te vergroten is deze gecontroleerd door drie experts binnen het vakgebied. Zo heeft Dhr. M. Echteld (Lector zorg rond het levenseinde) zijn bijdrage geleverd door de enquête van uitgebreide feedback te voorzien.

Nadat de vragenlijst verzonden is naar FACT-teams verspreid over Nederland heeft de onderzoeker bruikbare feedback ontvangen van een aantal respondenten. In de vragenlijst heeft de onderzoeker te weinig ruimte gelaten voor medewerkers binnen het FACT-team die geen ervaring of kennis hebben rondom palliatieve zorg. Aangezien deze mogelijkheid niet is verwerkt in de keuzemogelijkheden is het mogelijk dat de respondenten een keuzemogelijkheid heeft geselecteerd die niet overeen komt met de werkelijkheid. Hierdoor kan het zijn dat de onderzoeker missende waarden krijgt.

De reactie die de onderzoeker heeft ontvangen luidt als volgt:

“Ik heb de vragenlijst bekeken en ik was deze met goede moed mijnerzijds aan het invullen. Ik ben halverwege gestopt omdat ik besef dat ik meer en meer aan het gokken was wat ik moest invullen.”

In een tweede terugkoppeling gaf een respondent aan de mogelijkheid te missen om de keuze ‘het niet gebruik maken van palliatieve zorg’ te maken. De reactie die de onderzoeker heeft ontvangen luidt: *‘N.a.v. je vraag over onderzoek naar palliatieve zorg bij FACT moet ik je helaas laten weten dat we niet mee doen. De FACT teams bij inGeest doen eigenlijk nooit zelf de palliatieve zorg, dat wordt altijd gedaan door huisarts, wijkverpleging of AGz vd ggd.’*

Indien de onderzoeker deze keuzemogelijkheden zou hebben toegevoegd was de betrouwbaarheid van de vragenlijst verhoogd.

5.3 Resultaten

Voorafgaand aan het onderzoek hebben er vele gesprekken plaatsgevonden met verschillende medewerkers van FACT-teams. In deze gesprekken kwam naar voren dat palliatieve zorg beperkt of helemaal niet voorkomt (M. Righolt, persoonlijke communicatie, 12 februari 2020., T. Vleuten, persoonlijke communicatie, 18 februari 2020). Door de persoonlijke gesprekken in combinatie met de oriënterende literatuurverkenning, die bestond uit gesprekken met opdrachtgever Koen Westen, het lezen van vele onderzoeken betreffende palliatieve zorg, patiënten met EPA en FACT-teams in Nederland, leek er weinig informatie voorhanden betreffende een beleid rondom de palliatieve zorg binnen FACT-teams.

Aan de hand van de geformuleerde conclusies kan men stellen dat de resultaten overeenkomen met de verwachtingen. Dit kan worden geconcludeerd aan de hand van het literatuuronderzoek, het kwalitatieve onderzoek en het kwantitatieve onderzoek.

Uit de resultaten en conclusie is gebleken dat medewerkers van FACT-teams in Nederland palliatieve zorg toepassen bij patiënten met EPA, naar eigen ingeving van de professional. Professionals proberen veelal maatwerk te leveren. Hierin maken zij geen tot nauwelijks gebruik van methodieken of instrumenten en zijn er vanuit de organisatie geen ondersteunende richtlijnen. De professional geeft zelf aan te weinig kennis te hebben en zich niet bekwaam te voelen om palliatieve zorg toe te passen. Wat de resultaten in het onderzoek niet aantonen is of de kwaliteit van zorg lager wordt doordat de medewerkers van FACT-teams geen gebruik maken van bovengenoemde methodieken/instrumenten. Vanzelfsprekend kan het zo zijn dat, indien een patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, een derde partij, zoals een huisarts, de zorg overneemt. Het onderzoek toont niet aan of dit het geval is en welke invloed dit heeft op de kwaliteit van zorg. Om dit nader te onderzoeken zal er een vervolgstudie moeten plaatsvinden.

Wegens een tekort aan tijd is er in dit onderzoek geen aandacht besteed aan de ervaring en mening van patiënten met EPA rondom palliatieve zorg. In een vervolgstudie is het van belang dat er aandacht wordt besteed aan de voorkeur van patiënten met EPA zelf, indien zij zich in de palliatieve fase bevinden. Op deze manier kan aangetoond worden of het van belang is dat FACT-medewerkers gebruik zouden moeten maken van palliatieve zorg of dat de huidige werkwijze voldoende is.

6. Aanbeveling

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen weergegeven gericht op de praktijk en op eventueel vervolgonderzoek. Deze aanbevelingen komen voort uit de resultaten, conclusie en discussie van dit onderzoek.

Aanbeveling gericht op praktijk

Aanbevolen wordt om binnen het FACT-model palliatieve zorg meer toe te passen. Uit de onderzoeksmethoden blijkt dat hiervoor meer kennis nodig is over palliatieve zorg, effectieve signalering van de palliatieve fase en deugdelijke uitvoering ervan in FACT-teams. De respondenten geven middels vragenlijsten aan dat zij palliatieve zorg willen toepassen in hun werk en dat zij ook in aanraking komen met patiënten in de palliatieve fase. Hierin ontbreekt het de medewerkers van FACT-teams aan kennis en bekwaamheid. In interviews geven de respondenten aan behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit een methodiek, instrument of richtlijn. In de implementatie van een nieuwe werkwijze binnen een organisatie is het van belang dat eerst kennis en bewustwording wordt verspreid (Grol & Wensing, 2006).

Aanbeveling gericht op vervolg onderzoek

In dit onderzoek is gekeken naar hoe palliatieve zorg binnen FACT-teams is vormgegeven en wat er nodig is om je als professional te verhouden tot de richtlijn palliatieve zorg. Gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg is het aanbevolen om in een vervolgonderzoek mede te focussen op de wensen en behoeften van patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen. In implementatie van methodieken is het van belang dat er rekening wordt gehouden met de doelgroep. Het is van belang om de effecten van verandering eerst te meten alvorens de verandering definitief door te voeren (Stack & McDonald, 2014). Uit dit onderzoek blijkt niet dat, indien er meer kennis voorhanden is rondom palliatieve zorg, de kwaliteit van zorg daarmee ook verbeterd. Het is aanbevolen om hier onderzoek naar te doen in een vervolgstudie.

Voor een vervolg onderzoek wordt aanbevolen in de kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden meer mogelijkheid te bieden waarin medewerkers kunnen aangeven geen gebruik of geen kennis te hebben van palliatieve zorg. Op deze manier is het onderzoek toegankelijker voor een groter publiek en is de ontvangen data betrouwbaarder.

7. Innovatievoorstel

In dit hoofdstuk worden de innovatie en het implementatievoorstel gepresenteerd. Uit de resultaten is gebleken dat medewerkers van het FACT-team gebruik willen maken van palliatieve zorg, dat zij dit ook zien als hun ‘taak’, maar dat men hiervoor niet de juiste kennis, richtlijnen of ondersteunende methodiek voor heeft. Middels dit innovatievoorstel wil de onderzoeker een start maken met het implementeren van palliatieve zorg binnen de werkwijze van FACT.

“Een innovatie is een idee, gebruik of object dat als nieuw wordt ervaren door de doelgroep”. Het idee hoeft niet nieuw te zijn, maar geeft bij de gebruikers een ervaring van nieuwheid (Van der Donk & Van Lanen, 2016). Middels een innovatie wil de onderzoeker meer kennis en bewustzijn rondom palliatieve zorg opwekken bij medewerkers van het FACT-team.

De onderzoeker realiseert zich dat dit onderzoek, relatief gezien, te kleinschalig is om direct rigoureuze veranderingen teweeg te brengen binnen de werkwijze van FACT-teams in Nederland. De onderzoeker verkeert niet in de positie om direct een nieuwe methode, richtlijn of handelswijze binnen de organisatie te implementeren. Daarom is in overleg met de opdrachtgever besloten middels deze innovatie de eerste stap te zetten in het implementatieproces.

Indien een organisatie een richtlijn of verandering wil doorvoeren onderneemt het verschillende stappen en activiteiten om de interventie te implementeren (Grol & Wensing, 2006).

Deze stappen worden door Grol en Wensing in vijf fasen omschreven:

1. Oriëntatie
2. Inzicht
3. Acceptatie
4. Verandering
5. Behoud van verandering

In de oriëntatiefase probeert de organisatie bewustzijn van de beoogde verandering, interesse en betrokkenheid te creëren bij de gebruiker. Indien men een interventie wil implementeren is het van belang dat de professionals op de hoogte zijn van de nieuwe interventie. Veelal gebeurt dit via verspreiding: het vergroten van de belangstelling voor en kennis van de interventie (van der Zwet & de Groot, 2018). Om de professionals te informeren over een nieuwe interventie moeten de volgende stappen worden gezet:

- Verspreidingsplan ontwikkelen en uitvoeren: In een verspreidingsplan staat beschreven hoe de informatie over de interventie wordt verspreid naar de doelgroep. Volgens Grol en Wensing is hierin een combinatie van massamedia en persoonlijke kanalen het meest effectief. De onderzoeker gaat de innovatie verspreiden onder medewerkers van het FACT-team via LinkedIn, de nieuwsbrief van het CCAF en FACT-Nederland en in het bestuur.
- Zorgen voor kennisinfrastructuur: Innovaties worden makkelijker overgenomen binnen organisaties die het delen en overnemen van kennis ondersteunen en aanmoedigen. Dit zijn organisaties die beschikken over een goede kennisinfrastructuur en gericht zijn op kennisontwikkeling. Met de innovatie wil de onderzoeker focussen op het verspreiden van kennis rondom dit onderzoek en palliatieve zorg.
- Interesse hebben: Bij het implementeren van een innovatie is het van belang dat de belangstelling van een professional wordt gewekt en hen zodanig te prikkelen dat zij meer van de nieuwe interventie willen weten. De onderzoeker wil dit doen door de informatie over de innovatie af te stemmen op het perspectief of de behoefte van de professional. Zij moeten de interventie herkennen als relevant voor de praktijk (van der Zwet & de Groot, 2018).

Met de innovatie focust de onderzoeker op de eerste fase van het implementatieproces: Oriëntatie. De onderzoeker richt zich op het opbouwen van bewustzijn, interesse en kennis rondom palliatieve zorg. Om dit te realiseren is in overleg met de opdrachtgever besloten om een infographic te ontwerpen, ook wel een wetenschappelijke poster genoemd. Na overeenstemming met de opdrachtgever is besloten dat de ontworpen infographic aangedragen en besproken wordt binnen het bestuur van het CCAF en binnen het bestuur van FACT-Nederland. Tevens wordt de infographic verzonden aan alle leden van de FACT-nieuwsbrief en de CCAF-nieuwsbrief. Tot slot wordt de infographic verspreid via LinkedIn waarin alle FACT-professionals in Nederland worden aangeduid.

In de infographic wil de onderzoeker informatie delen betreffende dit onderzoek, de verspreiding en de methode er van, maar ook de aanleiding, resultaten, conclusie en aanbevelingen zijn van belang. Ten tweede wil de onderzoeker relevante informatie verschaffen over het onderwerp palliatieve zorg, wat dit inhoudt en wanneer het toegepast kan worden. Tot slot staan er een aantal relevante wetenschappelijke artikelen betreffende palliatieve zorg weergegeven die de lezer uitnodigt tot verder 'onderzoek'. Deze onderwerpen worden weergegeven in bondige tekstvakken verspreid over de wetenschappelijke poster. De onderzoeker heeft de infographic in samenwerking met een grafisch ontwerper ontworpen en na goedkeuring verspreid via bovenstaande mediums. De Infographic is terug te vinden in bijlage 8.4.

Eisen vanuit verschillende perspectieven

Voor de innovatie is het belangrijk dat vanuit verschillende perspectieven wordt gekeken aan welke eisen het voorstel moet voldoen. De innovatie wordt getoetst vanuit het perspectief van de cliënt, de professionals en de organisatie.

Cliënt

In dit onderzoek heeft de onderzoeker geen contact gehad met cliënten. Het onderzoek heeft zich gefocust op de werkwijze van medewerkers in FACT-teams en het beleid van de organisatie zelf. Desondanks wil de onderzoeker kort ingaan op de eisen die gesteld worden aan een innovatie. Zoals in de resultaten beschreven staat maakt het merendeel van de professional geen gebruik van palliatieve zorg zoals omschreven staat in de richtlijn van Pallialine. Indien de medewerkers meer kennis hebben rondom palliatieve zorg en dit meer gaan toepassen in de begeleiding van patiënten met EPA is het aannemelijk dat de kwaliteit van hulpverlening omhoog gaat.

Professional

Uit de resultaten van het onderzoek is gebleken dat de medewerkers van FACT-teams gebruik willen maken van palliatieve zorg. Tevens geven zij aan dat zij op het moment niet genoeg kennis hebben over palliatieve zorg, eventuele methodieken of instrumenten en zij zich daarom niet bekwaam genoeg achten palliatieve zorg uit te voeren. Voor de professionals is het daarom van belang dat een innovatie die voortkomt uit het onderzoek, er voor zorgt dat er meer kennis wordt verspreid en meer bewust zijn wordt gecreëerd rondom palliatieve zorg. Bij het implementeren van een innovatie is het van belang dat de belangstelling van een professional wordt gewekt en hen zodanig te prikkelen dat zij meer van de nieuwe interventie willen weten. De onderzoeker wil dit doen door de informatie over de innovatie af te stemmen op het perspectief of de behoefte van de professional. De ontworpen infographic is toegankelijk voor de professional, nodigt uit tot verder onderzoek en brengt een duidelijke boodschap.

Organisatie

Voor het CCAF is het van belang dat de professional een zo'n hoog mogelijke kwaliteit van zorg levert aan patiënten met EPA. Tevens wil de organisatie dat er meer kennis verspreidt wordt binnen FACT-teams rondom palliatieve zorg (K. Westen, persoonlijke communicatie, 18 februari 2020). Daarmee is het voor de organisatie van belang dat een innovatie als doel heeft om meer kennis te verspreiden onder medewerkers van FACT-teams rondom het onderwerp palliatieve zorg. Vanzelfsprekend heeft de organisatie belang bij een juiste en succesvolle implementatie van nieuwe werkwijzen. Voor de organisatie is het daarmee van belang dat een nieuwe innovatie voldoet aan de vijf implementatiestappen van Grol & Wensing. Uit het onderzoek van Grol & Wensing blijkt dat de slagingskansen van de implementatie verhoogd indien deze stappen worden gevolgd (Grol & Wensing, 2006). De infographic voldoet aan de eisen die worden gesteld aan de eerste stap van het implementatieproces.

7.1 Meerwaarde innovatie

In deze paragraaf wordt de morele, methodische en organisatorische meerwaarde toegelicht.

Morele meerwaarde

De morele meerwaarde van de innovatie kan worden weergegeven door middel van een analyse van de resultaten. In de resultaten geven de respondenten te kennen dat zij palliatieve zorg als onderdeel van het FACT zien. Het is een rol die professionals toebedelen aan zichzelf en aan het FACT-team. Als argument hiervoor geven de respondenten aan ten alle tijden een zo hoge mogelijke kwaliteit van zorg te willen leveren, mede door middel van palliatieve zorg. Anderzijds geven de respondenten aan over niet genoeg kennis te bezitten en zich niet bekwaam genoeg te achten om palliatieve zorg uit te voeren. De respondenten geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning van een methodiek, richtlijn of instrument. Zoals Grol & Wensing omschrijven is het bij het implementeren van innovaties of nieuwe werkwijze van belang dit volgens vijf stappen te doen. Middels de infographic voldoet de innovatie aan de eerste stap van het implementatieproces en voldoet het daarmee aan de wensen van medewerkers van FACT-teams en organisatie. Hiermee is morele meerwaarde van de innovatie toegelicht.

Methodische meerwaarde

In persoonlijke gesprekken met de opdrachtgever is naar voren gekomen dat het FACT gebruik maakt van het implementatieproces zoals omschreven door Grol & Wensing (K. Westen, persoonlijke communicatie, 3 juni 2020). Doordat de infographic voldoet aan dezelfde implementatiestrategie als die het FACT gewoonlijk gebruikt is de methodische meerwaarde aantoonbaar. Met de infographic focust de onderzoeker op de eerste stap van het implementatieproces, namelijk: oriëntatie. De uitkomst van de methodische meerwaarde van de innovatie is te meten op de lange termijn. Het doel van de huidige innovatie is om een start te maken met het implementeren van palliatieve zorg in de werkwijze van FACT. Daarmee heeft de innovatie niet direct invloed op het FACT-model. Op de lange termijn wil de onderzoeker met de infographic er voor zorgen dat palliatieve zorg meer op de voorgrond treedt in de werkwijze van FACT. Indien dit gerealiseerd kan worden is de methodische meerwaarde van de innovatie aanzienlijk.

Organisatorische meerwaarde

Voor FACT-teams in Nederland is het van belang dat de kwaliteit van hulpverlening hoogstaand is bij patiënten met EPA (K. Westen, persoonlijke communicatie, 18 februari 2020). Indien de voorgestelde innovatie kan bijdragen aan de kwaliteit van hulpverlening is de organisatorische meerwaarde aangetoond. De innovatie zelf heeft niet direct invloed op de werkwijze of het beleid van de organisatie en heeft in dat opzicht geen organisatorische meerwaarde.

Literatuurlijst

Andriesen, G., & de Jonge, E. (2014). *Morele spanningsvelden in het ambulant sociaal werk* (1ste editie). Delft, Nederland: Eburon Uitgeverij B.V.

Berry, L. (2013). Controlling patients' pain. *Nursing Older People*, 25(7). Geraadpleegd van <https://oce.ovid.com/journals/nrop/201309000/00130441-201309000-00001>

Boeije, H. R., & Bleijenbergh, I. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

cbs. (2019, 12 december). *Bevolking: kerncijfers*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296ned/table?ts=1583337326200>

CCAF. (z.d.-a). CCAF. Geraadpleegd op 5 maart 2020, van <https://ccaf.nl/ccaf/>

CCAF. (z.d.-b). CCAF. Geraadpleegd op 16 maart 2020, van <https://ccaf.nl/literatuur/>

Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches (International Edition)* (International druk). Thousand Oaks, Canada: SAGE Publications.

de Hert, M., Correll, C. U., & Bobes, J. (2011, 10 februari). *Physical illness in patients with severe mental disorders: Prevalence, impact of medications and disparities in health care*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3048500/>

de Hert, M., Correll, C. U., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Cohen, D., Asai, I., ... Leucht, S. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*, 10(1), 52–77. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00014.x>

de Jong, A., De Maesschalck, L., Legius, M., Vandenbroele, H., Glorieux, M., & Visser, M. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs* (5e druk). Amsterdam: Reed Business.

de Korte-Verhoef, R., & de Lange, J. (1998). *Tijdschrift voor verpleegkundigen: Sterven in een verpleeghuis* (108). Geraadpleegd van <https://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2016/01/Regie-over-de-plaats-van-sterven-een-kwantitatieve-en-kwalitatieve-verkenning.pdf>

de Korte-Verhoef, R., & de Lange, J. (1998). *Tijdschrift voor verpleegkundigen: Sterven in een verpleeghuis* (108). Geraadpleegd van <https://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2016/01/Regie-over-de-plaats-van-sterven-een-kwantitatieve-en-kwalitatieve-verkenning.pdf>

De Mooij, L. D., Kikkert, M., Theunissen, J., Beekman, A. T. F., de Haan, L., Durkoop, P. W. R. A., ... Dekker, J. J. M. (2019). Dying Too Soon: Excess Mortality in Severe Mental Illness. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 1. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00855>

Delespaul, P.(2013). *Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (epa) en hun aantal in Nederland* (55). Geraadpleegd van <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/55-2013-6-artikel-delespaul.pdf>

Den Boer, K., de Veer, A. J. E., Schoonmade, L. J., Verhaegh, K. J., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2019a). A systematic review of palliative care tools and interventions for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, 19(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2078-7>

Denys, D. (2011). *Handboek psychiatrie en filosofie* (1ste editie). Amsterdam, Nederland: Amsterdam University Press.

Dingemanse, K. (2018). *Scribbr*. Geraadpleegd op 5 maart 2020, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>

F-ACT Nederland. (2017, 24 maart). *Wat is F-ACT?* Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <https://www.f-actnederland.nl/wat-is-f-act/>

Fleishhacker, W. W., Cetkovich-Bakmas, M., De Hert, M., Hennekens, C. H., Lambert, M., Leucht, S., ... Lieberman, J. A. (2008). Comorbid Somatic Illnesses in Patients With Severe Mental Disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 514–519. <https://doi.org/10.4088/jcp.v69n0401>

Francke, A. L., & Willems, D. L. (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen: Feiten, opvattingen en scenario's*. Geraadpleegd van <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1001144.pdf>

Gaeta, S., & Price, K. J. (2010). End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients. *Critical Care Clinics*, 26(1), 219–227. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2009.10.002>

GGZ Noord-Holland-Noord. (2015). *Flexible Assertive Community Treatment: Werkblad beschrijving interventie*. Geraadpleegd van <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/eef11308-e63b-4861-8d44-5ffb9adccd5b.pdf>

Grol R., Wensing, M. (2006). *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Heerink, M., & Pinkster, S. (2013). *Onderzoek in zorg en welzijn* (2de editie). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux B.V.

Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918–924. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>

Honingh, M. E. (2008). *Beroepsonderwijs tussen publiek en privaat: Een studie naar opvattingen en gedrag van docenten en middenmanagers in bekostigde en niet-bekostigde onderwijsinstellingen voor middelbaar beroepsonderwijs*. Geraadpleegd van https://pure.uva.nl/ws/files/1070911/54438_12.pdf

Horjus, S., de Lange, J., Magnée, M., & Pot, A. M. (2010). *Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg: Een exploratieve studie*. Geraadpleegd van <https://www.trimbos.nl/docs/0ab614ee-6841-4831-870e-38a8a9d71067.pdf>

IKNL, & Palliactief. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland: Landelijke richtlijn*. Geraadpleegd van [file:///C:/Users/Quinten/Downloads/Kwaliteitskader%20palliatieve%20zorg%20Nederland%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Quinten/Downloads/Kwaliteitskader%20palliatieve%20zorg%20Nederland%20(1).pdf)

Janssen, W. (2012). *Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis*. Geraadpleegd van <https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/137/website/2012-Palliatieve-zorg-bij-mensen-met-een-psychiatrische-stoornis-gidsvoordepriktijk-Agora.pdf>

Marshall, M., & Lockwood, A. (1998). Assertive community treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001089>

Nugter, M. A., Engelsbel, F., Bähler, M., Keet, R., & van Veldhuizen, R. (2015). Outcomes of FLEXIBLE Assertive Community Treatment (FACT) Implementation: A Prospective Real Life Study. *Community Mental Health Journal*, 52(8), 898–907. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9831-2>

Pallialine. (2017, 2 januari). *Pallialine*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>

Stack, E., & McDonald, K. E. (2014). Nothing About Us Without Us: Does Action Research in Developmental Disabilities Research Measure Up? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 83–91. <https://doi.org/10.1111/jppi.12074>

Stein, L. (1980). Alternative to Mental Hospital Treatment. *Archives of General Psychiatry*, 37(4), 392. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1980.01780170034003>

Steves, F., & Williams, T. (2016). Enhancing end-of-life care for terminally ill psychiatric patients. *Nursing*, 46(8), 54–58. <https://doi.org/10.1097/01.nurse.0000484964.08605.37>

van der Donk, C., & van Lanen, B. (2019). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (3de editie). Bussum, Nederland: Coutinho.

van der Vegt, A., de Rijk, P., & Muthert, H. (2014). Zingeving in de ambulante zorg voor patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen: *Verslag van een verkennend onderzoek bij FACT Groningen*. Geraadpleegd van <https://www.venvn-spv.nl/pdfs/vakblad/sppdf/sp108/sp108-hoofd01.pdf>

van der Zwet, R., & de Groot, N. (2018). *Wat werkt bij implementatie van sociale interventies*. Geraadpleegd van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Dossier-Wat-werkt-bij-implementatie-sociale-interventies%20%5BMOV-13727541-1.0%5D.pdf>

van Greuning, M., & Borgs, B. (2020, 6 februari). *Factsheet ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA) | Vektis.nl*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-ernstige-psychiatrische-aandoeningen>

van Veldhuizen, J. R., & Bähler, M. (2013). *Manuel Flexible Assertive Community Treatment: Vision, model, practice and organization*. Geraadpleegd van <https://www.eaof.org/factmanual.pdf>

van Vugt, M. D., van Veldhuizen, J. R., Bähler, M., Delespaul, PH., Huffels, N., Mulder, C. L., ... Kroon, H. (2011). *Ontwikkeling van een modelgetrouwheidsschaal voor functie-assertive community treatment (fact)* (2). Geraadpleegd van https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP11-02_p119-124.pdf

Vektis. (2020, 6 februari). *Factsheet ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA)*. Geraadpleegd op 11 maart 2020, van <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-ernstige-psychiatrische-aandoeningen>

Verbeek, M., Knispel, A., & Nuijen, J. (2011). *GGZ in tabellen*. Geraadpleegd van <https://www.trimbos.nl/docs/0dd9e8b1-4a0e-4a1b-91d2-03c2711886d8.pdf>

Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2016). *Zorg basics: Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom.

Volksgezondheidszorg.info. (2018, 8 augustus). *Levensverwachting | Cijfers & Context | Huidige situatie | Volksgezondheidszorg.info*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/levensverwachting/cijfers-context/huidige-situatie#bron--node-tabel-bronnen-bij-de-cijfers-over-levensverwachting>

Walker, E. R., McGee, R. E., & Druss, B. G. (2015). Mortality in Mental Disorders and Global Disease Burden Implications. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 334. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2502>

Westen, K. H., van Vugt, M. D., Bähler, M., Delespaul, PH., & Kroon, H. (2018). *De ontwikkeling van de vernieuwde Flexible ACT-schaal: F-ACT-s 2017* (2). Geraadpleegd van <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-2-artikel-westen.pdf>

World Health Organization. (2012, 28 januari). *WHO | WHO Definition of Palliative Care*. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bijlage

8.1 Codeboek

Axiaal coderen	Open coderen	Tekstfragment
Uitvoering palliatieve zorg in FACT: Zorg laatste levensfase	Structuur hetzelfde Opschalen contact Focus op maatwerk	R1: "In structuur van behandeling veranderd er niets in de laatste levensfase. We communiceren meer met de cliënt over zijn wensen, we focussen op leveren van maatwerk."
	Structuur hetzelfde Opschalen contact	R2: "Ik verwacht dat we meer out-reachend gaan werken, wat we altijd doen als het nodig is. Meer contact en meer opschalen".
	Meer disciplines inschakelen	R3: " Wij hebben niet veel mensen in de laatste levensfase omdat zij vaak worden overgedragen aan de oudere psychiatrie, maar bij mensen waar ook nog allerlei geriatrische en somatische problemen een rol gaan spelen, dan schakelen wij meerdere disciplines in."
	Begeleiding vanuit FACT in laatste levensfase onveranderd	R3: "Nou dat gebeurt wel, je hebt ook mensen met euthanasie vragen, die kunnen jonger zijn en dan zijn we wel betrokken. Dan maken wij een beoordeling of wij dit reëel vinden en dan is het aan de patiënt zelf om een weg te kiezen. Verder veranderd de begeleiding niet, het systeem wordt niet perse meer of minder betrokken."
	Geen beleid Focus op maatwerk	R4: "Wij hebben geen beleid als het gaat om hoe de zorg wordt vormgegeven in de stervensfase van een cliënt of in de palliatieve fase. Wat vaak gebeurt is het nauw contact houden met organisaties die betrokken zijn zoals wijkteams en huisartsen in deze fase. Dus het is eigenlijk heel persoonlijk, het is echt maatwerk."
	Structuur hetzelfde Opschaling contact	R5: "Het is vooral, we blijven wel komen. Dat is het mooie van het FACT, we werken out-reachend en ook als een cliënt terminaal is blijven we komen en sluiten we het niet af. Die presentiebenadering is er dan nog steeds alleen de gesprekvoeringen zijn anders."
	Structuur hetzelfde Opschalen contact	R6: "We doen dan een soort bemoeizorg, extra veel contact en mee kijken met wat we voor de cliënt kunnen betekenen"

Axiaal coderen	Open coderen	Tekstfragment
Uitvoering palliatieve zorg in FACT: Nazorg	Extra ondersteuning	R1: "Er wordt extra ondersteuning geboden aan de naasten door middel van meetings na het overlijden van de cliënt."
	Verwacht extra ondersteuning	R2: "Ik vraag mij af of er iets van nazorg wordt geboden, dit weet ik niet. In die fase zal er wel meer contact zijn met de omgeving verwacht ik".
	Extra ondersteuning	R3: "Indien er bij de naasten behoefte aan is, bieden wij ze een praatgroep aan binnen onze organisatie. Hierin zijn wij vrij actief."
	Enkele keer contact	R4: "Wij hebben nog wel een keer contact met de familie als het gaat om nazorg. Dan kijken we of de familie nog vragen heeft over bijvoorbeeld het psychiatrische aspect. Verder eigenlijk heel weinig, hier heb je weinig tijd voor."
	Extra ondersteuning	R5: "Die mogelijkheid is er wel, als de naasten daar behoefte aan hebben kan dat geregeld worden."
	Extra ondersteuning	R6: "We bieden de familie normaal gesproken steun naar wens"

Axiaal coderen	Open coderen	Tekstfragment
Uitvoering palliatieve zorg in FACT	Maakt geen gebruik van palliatieve zorg. Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional	R1: "We hebben wel te maken met cliënten in de laatste levensfase en palliatieve zorg. Zelf maken we geen gebruik van palliatieve zorg maar doen we dat wat we zelf denken dat goed is."
	Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional	R1: "Vaak als iemand palliatieve zorg behoevend is dan zijn er ook andere disciplines betrokken. Wij vullen dan aan waar nodig. Houden cliënt en zijn medicatie in de gaten. We gaan uit van waar de cliënt zelf aangeeft waar hij behoefte aan heeft. Palliatieve zorg wordt vormgegeven door de professional zelf. Deze heeft zelf in handen wat hiermee gedaan wordt."
	Wel netwerk Geen interventies	R1: "Ja we maken gebruik van netwerken zoals huisartsen, thuiszorg organisaties of landelijk expertise centrum euthanasie. Qua interventies niet."
	Onbekend met palliatieve zorg	R2: "Nou nee, ik ben waarschijnlijk onvoldoende bekend met palliatieve zorg."
	Maakt geen gebruik van palliatieve zorg	R2: "Nee, ik heb binnen mijn huidige werk niet te maken gehad met palliatieve zorg, en weet ook niet of het ooit wordt toegepast."
	Wel netwerk Geen interventies	R2: "Ik verwacht dat er wel gebruik wordt gemaakt van het netwerk. In principe zouden alle betrokken partijen daarin meegenomen moeten worden. Ik denk vooral ook de huisarts hierin betrokken moet worden, dat is ook vaak iemand die daar aan kan bijdragen."
	Onbekend met palliatieve zorg	R3: "Nee, ik ben niet rechtstreeks bekend met palliatieve zorg. Er zijn wel mensen waarvan je denkt dit gaat niet goed maar dan komt de regie ook wat meer bij de somatiek te liggen, vervolgens stemmen wij af met de somatiek wat ons aandeel in de begeleiding blijft".
	In palliatieve fase minder focus op psychiatrie	R3: "In de palliatieve fase ligt het somatische gedeelte bij de somatiek maar wij houden wel de regie over het psychiatrische stuk. Vaak zie je bij dat soort beleid wel dat het psychiatrische onderdeel wat meer naar de achtergrond verdwijnt, vreemd genoeg"
	Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional.	R3: "Ik heb in dossiers gelezen dat professionals wel af en toe gebruik maken van palliatieve zorg. De ervaring die ik hier heb is dat dat gebaseerd is op routine aangeleerd gedrag."

Uitvoering palliatieve zorg in FACT	Maakt geen gebruik van palliatieve zorg	R3: "Nou niet dat ik weet, het is ook vaak zo moeilijk omdat mensen zelf dit ontkennen, er is vaak geen bewustzijn bij mensen dat het de laatste levensfase is, en als dat bewustzijn er dan is vinden ze het vaak allemaal wel prima en hebben ze geen behoefte aan andere dingen. Tevens als je palliatieve medicatie gaat geven kunnen er vaak ook veel dingen mis gaan."
	Geen netwerk Geen interventies	R3: "Nee dat weet ik niet. Misschien is het er wel maar ik heb het nooit gezien."
	Opschalen contact Systeem betrekken	R4: "In een casus waarin palliatieve zorg naar voren kwam zijn we meer gaan monitoren van hoe gaat. Verder hebben we met de huisarts overleg gehad en hadden we contact met zijn zus die erg betrokken bij hem was. Gesprekken met hem gevoerd over laatste levensfase en afscheid nemen van mensen."
	Wel netwerk Geen interventies	R4: "Als palliatieve zorg wordt ingezet dan is dat voornamelijk gestart bij de huisarts omdat die het somatische gedeelte voor zijn rekening neemt, is het van psychisch opzicht dan schakelen wij zelf de thuiszorg in voor ondersteuning. Omdat palliatieve zorg eigenlijk weinig voor komt hebben wij niet veel contact met cliënten daarover."
	Maakt geen gebruik van palliatieve zorg Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional	R4: "Nee, we doen eigenlijk niets rondom palliatieve zorg bij de cliënt. We kijken gewoon hoe het loopt en waar de cliënt behoeften aan heeft. Eventueel schakelen we een huisarts in voor extra medicatie."
	Bekend met palliatieve zorg Past palliatieve zorg toe	R5: "Als je het loskoppelt van het stukje overlijden dan wel. Soms kijken we in de laatste fase nog hoe we kwaliteit van leven kunnen bieden losstaand van het overlijden. Bijvoorbeeld in de laatste paar jaar van het leven."
	Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional.	R5: "In een casus waarin palliatieve zorg naar voren kwam zijn we naast haar blijven staan en in contact gebleven en gezocht naar mogelijkheden. We hebben ten alle tijden overgegeven aan haar en mee gegaan in waar zij behoefte aan had."
	Wel netwerk Geen interventies	R5: "Nee niet qua interventies. Als netwerk worden vaak wel huisartsen en thuiszorgorganisaties betrokken
	Maakt geen gebruik van palliatieve zorg	R6: "Nee die term hanteren we niet. In het gehele FACT-team niet. Er is niet iets specifiek dat we kunnen gebruiken voor palliatieve zorg. Het gebeurt ook niet vaak dat iemand bewust een laatste fase ingaat, dat we weten dat iemand tot zijn einde gaat komen."
	Uitvoering van palliatieve zorg is naar eigen ingeving professional.	R6: "Ik denk dat dat erg persoons afhankelijk is. Het is denk ik gewoon een onderdeel van de normale werkwijze die we hanteren. We doen het zeg maar standaard, tussen neus en lippen door."

Axiaal coderen	Open coderen	Tekstfragment
Beleid palliatieve zorg in FACT	Geen beleid rondom palliatieve zorg	R1: "Er is geen beleid rondom palliatieve zorg. Palliatieve zorg is vaak ook een vervolg van de bestaande begeleiding. Een verandering die er wel plaats vindt is dat er meer begeleiding komt in plaats van behandeling."
	Geen beleid rondom palliatieve zorg	R2: "Ik heb nooit eerder gezien dat er een speciaal beleid is rondom palliatieve zorg, volgens mij is dit naar eigen ingeving van de professional."
	Palliatieve zorg is rol van FACT	R2: "Als het goed is zouden wij op alle domeinen iets moeten kunnen betekenen bij de cliënt. Dus zou er meer aandacht moeten zijn voor de cliënt en meer aandacht op andere levensgebieden dan alleen het psychische herstel. Ik vind dat palliatieve zorg de rol is van het FACT, ja."
	Palliatieve zorg is rol van FACT	R3: "Ik vind het de rol van FACT om bijvoorbeeld zaken als zingeving te bespreken."
	Geen beleid rondom palliatieve zorg	R3: "Niet dat weet ik niet. Volgens mij doet iedereen dat op zijn eigen manier. Het gebeurt wel, maar meer impliciet, er zijn geen richtlijnen voor."
	Geen beleid rondom palliatieve zorg Maatwerk leveren per cliënt	R4: "Nee wij hebben daarvoor niets uitgeschreven of iets waar we op terug kunnen vallen als het gaat om palliatieve zorg. Wel bij suïcide met protocollen en vragenlijsten. Meestal kijken we per cliënt kijken wat nodig is en overleggen met andere organisaties."
	Geen beleid rondom palliatieve zorg Maatwerk leveren per cliënt	R5: "Er is niet echt een beleid rondom palliatieve zorg, dit maken we per cliënt apart, dit gaat altijd wel in overeenstemming met de cliënt, psychiater en hulpverlener."
	Palliatieve zorg is rol van FACT	R5: "Ik vind dat je als professional er altijd moet blijven zijn voor cliënten dus ook een rol moet aannemen in de palliatieve fase."
	Palliatieve zorg is rol van FACT	R6: "Ik denk dat dat erg persoons afhankelijk is. Het is denk ik gewoon een onderdeel van de normale werkwijze die we hanteren. We doen het zeg maar standaard, tussen neus en lippen door."

Axiaal coderen	Open coderen	Tekstfragment
Aanbeveling palliatieve zorg in FACT	Wilt geen gebruik maken van palliatieve zorg	R1: "Niet in de zin van medische aspect, op andere gebieden zoals zingeving of spiritualiteit vind ik dat we dit wel doen door de nabijheid en begeleiding die we bieden. Dit doen we niet aan de hand van een model maar meer door gesprekken te hebben met de cliënt."
	Huidig beleid is voldoende	R1: "Ik vind dat het organisatiemodel zoals het er ligt en in de praktijk met de ervaringen die ik heb, dat best vind aansluiten. Ik denk dat de somatische kant van een palliatieve cliënt centraal staat, en dat het goed is om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden en te maken".
	Afstemming team en organisaties	R1: "Ik denk dat het noodzakelijk is bij palliatieve zorg dat de afstemming tussen verschillende organisaties belangrijk is en dat de cliënt hierin altijd centraal staat. De onderlinge afstemming tussen organisaties is bepalend voor de kwaliteit van leven van de cliënt."
	Gehele team	R1: "Ik denk dat iedereen in het team een rol kan spelen in palliatieve zorg."
	Wilt palliatieve zorg gebruiken	R2: "Ja heel graag. Maar ik mis dus wel een beetje, want ik weet dat er lijsten zijn om goed door te vragen bij de cliënt als het gaat om palliatieve zorg, alleen die hebben wij dus helemaal niet. Dus dat mis ik wel als ondersteuning."
	Ondersteuning van methodiek	R2: "Vragenlijsten zou een handige tool kunnen zijn. Überhaupt iets van ondersteuning over hoe of wat qua palliatieve zorg zou erg prettig zijn om op terug te kunnen vallen."
	Casemanagers	R2: "Casemanagers vind ik de aangewezen medewerker voor de uitvoering van palliatieve zorg."
	Wilt palliatieve zorg gebruiken	R3: "Ja ik denk dat dat altijd wel handig is, zeker voor beginnende collega's. Dat je weet wat belangrijk is om te bespreken met mensen in de palliatieve fase."
	Meer kennis over palliatieve zorg	R3: "Een klinische les daarover organiseren om te kijken wat mensen er van weten en waar nog meer informatie verstrekt moet worden. Ik kan mij voorstellen dat dat een aandachtspunt is in een beleidsvergadering."
	Casemanagers	R3: "Ik denk niet dat dat veel verschil hoeft te maken maar de casemanagers zouden die rol op zich kunnen nemen omdat die het meest in contact zijn met de patiënten. Die staan vaak het dichtst bij de patiënt."
	Wilt palliatieve zorg gebruiken	R4: "Ja, als je palliatieve zorg kan inzetten op het moment dat iemand daar behoefte aan heeft kan dat iets heel moois opleveren denk ik."

	Afstemming team en organisaties Ondersteuning van methodiek	R4: "Ik denk meer met collega's over kunnen spreken, bespreken wat het inhoudt en samen nagaan of er al cliënten zijn waarbij we het niet zien of dat ze het niet kunnen zeggen maar die het wel nodig hebben. Tevens zou ik het fijn vinden om meer handvaten te hebben, dat ik zeker weet dat ik het goed doe. Bijvoorbeeld een methode om uit te vragen waar de behoefte van een cliënt ligt indien het aannemelijk is dat hij of zij komt te overlijden. Ik denk wel dat dit op psychisch vlak heel moeilijk is om uit te vragen door alle verschillende ziektebeelden en personen."
	Casemanagers Gehele team	R4: "Ik denk dat we dat allemaal wel kunnen maar misschien casemanagers het meest."
	Huidig beleid is voldoende Ondersteuning van methodiek	R5: "Ik denk dat we dat al best wel vaak doen. Maar het zou fijn zijn als we dat wat meer kunnen doen vanuit een theorie of een methodiek. Het komt nu vaak aan op de eigen invulling van de professional."
	Ondersteuning van methodiek	R5: "Ja dus echt een methodiek om op terug te vallen. Kijk sommige collega's weten beter hoe om te gaan met palliatieve zorg dan andere. Indien er een methodiek of theorie is om op terug te vallen kan je de kwaliteit gemakkelijker waarborgen."
	Casemanagers	R5: "Voornamelijk de casemanagers, die zijn het meest in het veld en zien de cliënten het meest zien."
	Wilt palliatieve zorg gebruiken Ondersteuning van methodiek	R6: "Ik vind wel dat daar meer aandacht voor moet zijn en dat dit ook structureler moet. Of dat dan gaat om rouw of zingeving of spiritualiteit vind ik dan wel een hele mooie verdieping voor het FACT werken."
	Gehele team	R6: "Dat maakt mij helemaal niet uit, ik denk dat iedereen uit het team rekening moet houden met cliënten die zich in de palliatieve fase bevinden."
	Ondersteuning van methodiek	R6: "We zouden daardoor de palliatieve zorg eerder kunnen voorbereiden, ik denk dat die wel behulpzaam zou kunnen zijn."

8.2 Transcripties

In de bijlage van 10.2 zijn de transcripties van de interviews uitgewerkt. Door het terugluisteren van de geluidsopnamen was het mogelijk om de informatie uit te typen. De eerste twee interviews zijn letterlijk getranscribeerd, de resterende vier zijn samenvattend getranscribeerd. Hierbij is alle mogelijk relevante informatie voor het beantwoorden van de hoofdvraag uitgeschreven.

Respondent 1 wordt aangeduid met R1, respondent 2 wordt aangeduid met R2, respondent 3 wordt aangeduid met R3, respondent 4 wordt aangeduid met R4, respondent 5 wordt aangeduid met R5 en respondent 6 wordt aangeduid met R6. De interviewer wordt aangeduid met 'I'.

Om de privacy van de respondenten te waarborgen zijn de naam, datum en organisatie achter weggelaten.

8.2.1 Transcriptie interview 1

Duur interview: 00:30:16 minuten

I: Welkom, hartelijk dank dat u mij wilde ontvangen hier op locatie. Voordat we beginnen wil ik u er op wijzen dat het interview wordt opgenomen. De besproken informatie zal worden uitgeschreven en verwerkt in het onderzoek. Indien u besluit wegens privacy niet wilt dat uw naam wordt vermeld kan dit uiteraard. Tevens is alles wat besproken wordt vertrouwelijk en kunnen delen achteraf worden geschrapt indien gewenst.

Quinten: Om te starten zal ik wat informatie geven over het onderzoek en de opdrachtgever. De opdrachtgever is het CCAF, ik weet niet of u daar bekend mee bent?

R1: Ja, hier ben ik mee bekend

I: In het specifiek is de opdrachtgever Koen Westen. Hij werkt vanuit het lectoraat van Avans, zorg rondom levenseinde. Ik ga onderzoek doen naar de palliatieve zorg binnen FACT-teams over heel Nederland in de begeleiding van patiënten met EPA.

I: In dit onderzoek wil ik dus kijken of palliatieve zorg een onderdeel is van de werkwijze van FACT-teams. Hoe hiermee wordt omgegaan en of er eventueel verbeteringen zijn. Indien die er zijn kan ik eventueel een aanbeveling doen richting het CCAF. Is dit voor u duidelijk?

R1: Helemaal duidelijk, zou jij mij nog een begripsomschrijving kunnen geven van hoe jij kijkt naar palliatieve zorg?

I: Natuurlijk kan ik dat. Palliatieve zorg is de zorg die patiënten nodig hebben indien ze zich in de laatste levensfase bevinden. Dus dat ze dermate ziek zijn dat ze weten dat ze binnen nu en een jaar komen te overlijden. Palliatieve zorg kan gaan over een stukje zingeving in de laatste fase. Kan eigenlijk van alles zijn.

R1: Het is daarmee dus het reguliere begrip?

I: Ja dat klopt

R1: Dus het is niet perse anders bij patiënten met verschillende psychiatrische aandoeningen.

I: Nou, dat is ook een onderdeel van mijn onderzoek, of de reguliere palliatieve zorg ook gebruikt kan worden bij patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen. Dat weet ik voor nu nog niet. Voor nu gebruik ik de reguliere richtlijnen omschreven door Pallialine.

R1: oké dat is duidelijk.

I: Zou je mij iets kunnen vertellen over de algemene werkwijze die je hanteert in het de begeleiding van patiënten met EPA.

R1: Ja dat is eigenlijk standaard volgens het FACT-model zoals jij dat waarschijnlijk van Koen hebt meegekregen. Het gaat hierom met name om mensen die psychische aandoeningen hebben en daarom langdurige begeleiding nodig hebben. Waarbij met name de psychotische kwetsbaarheid met name centraal staat. Afgelopen jaren is daar nog een nieuw stukje toegevoegd, in de zin van dat het mogelijkwerijs aansluit bij jouw onderzoek. Dat mensen vaker gebruik maken van het landelijk expertise centrum voor euthanasie. Hierin kijken we meer naar het individu en proberen we meer nabij te creëren door te kijken naar de context. Dit bepaald ook het welzijn van mensen.

I: Dat is dus een nieuw iets, het beroep doen op het expertise centrum?

R1: Nou gezien de kwetsbaarheid van sommige psychiatrische patiënten is het meer voorkomend dat patiënten een beroep doen op de diensten van het landelijk expertise centrum euthanasie.

I: Dat is duidelijk, dat is dus een nieuwe toegevoegd onderdeel van de werkwijze binnen FACT?

R1: Nou daar komen we de laatste jaren wel steeds meer mee in aanraking ja.

I: Zou je voor de duidelijkheid uw functie nog een keer kunnen toelichten?

I: Ik ben sociaal psychiatrisch verpleegkundige.

R1: Oké, zou je mij een omschrijving kunnen geven van een gemiddelde dag, hoe gaat de begeleiding van patiënten met EPA in zijn werk?

I: Ja dat is gevarieerd. Dat hangt met veel dingen samen. We beginnen met een overleg waarin we de mensen die op het bekende Digibord staan. En tevens de actualiteiten die we hebben doorgekregen van de crisisdienst die in de avond of nachtelijke uren bij de mensen betrokken zijn. En dan alleen de mensen die in ons woongebied vertoeven. Al dan niet volgend met een opname al dan niet volgend met een bepaalde interventie in de thuissituatie die snel moet worden opgevolgd. Hierna vind het doornemen van de persoonlijke mails plaats betreffende de behandeling van eigen cliënten. Dat komt vaak voor vanuit het systeem van verschillende instellingen, zoals politie of woningbouwverenigingen. Veelal gaan we op huisbezoek om op te volgen op interventies.

I: Want je hebt een eigen schaal aan cliënten die je begeleid?

R1: Ja, wij hebben ieder een onderverdeling in case-managementschap. Daarnaast hebben we een psychiater, psycholoog, maatschappelijk werker en trajectbegeleider tot onze beschikking die je daarin probeert te betrekken.

I: En deze begeleiding, is die altijd ambulante?

R1: Dat is in principe altijd ambulante inderdaad, tenzij iemand in een opname situatie verkeerd.

I: Op welke manier geven jullie de behandeling vorm?

R1: in de behandeling proberen wij te focussen op herstel.

I: Stel dat herstel ondersteunende zorg niet meer toereikend is, hoe bepaal je dat er in de begeleiding van een cliënt iets anders nodig is dan herstel ondersteunde zorg en met wie wordt dit bepaald?

R1: Dat is geheel afhankelijk van wat het dan inhoud, wat er nodig is. Herstel ondersteunde zorg wordt voor een belangrijk gedeelte aangeboden om iemand zelf in proces te brengen en van daaruit ontwikkeling door te maken, soms stagneert dat en dan is het belangrijk om met de regiebehandelaar (psycholoog of psychiater) te overleggen of de huidige situatie en hulpverlening toereikend is en of het belangrijk is om verandering aan te brengen. Kan zijn dat iemand wordt doorverwezen naar persoonlijkheidsstoornis begeleiding of AFD begeleiding, het oude beschermd wonen traject. Of dat iemand uitgeschreven kan worden of dat iemand juist opgenomen kan worden.

I: Dat is duidelijk, hoe signaleren jullie dit soort gevallen dan, dat iemand iets anders nodig heeft dan de zorg die op dit moment aangeboden wordt.

R1: Dat is de touch en feeling die dat bepaald. Gaande weg in de begeleiding kom je elkaar tegen en ontmoet je elkaar in een levensproces. De ontmoetingen en de mogelijkheden zijn bepalend voor het vervolg wat je geeft aan de begeleiding van de cliënt. Het kan zijn dat iemand vastloopt in zijn herstel en dan is het zaak om samen te overleggen over de manier waarop we de begeleiding verder vorm gaan geven. Dit kan zijn dat dit in een andere zorgvorm gebeurt maar dit kan ook zijn dat dit totaal ergens anders is.

I: Kunt u iets meer vertellen over de touch en feeling waar u het net over had? Aan de hand van wat bepaald u dan dat de cliënt iets anders nodig heeft dan de huidige vorm van begeleiding?

R1: Ja je probeert met herstel ondersteunende zorg bepaalde wegen uit te leggen maar als die wegen ergens onderweg stagnatie ondervinden moet er worden gekeken naar andere oplossingen. Dan gaan wij met de casemanager en de rest van het team rond de tafel zitten met de vraag, hoe komt dat/ waar heeft dat mee te maken. Dit kan door de omgeving komen of met de persoon zelf te maken hebben. Indien deze overleggen een duidelijke uitkomst hebben kan de koers hierna worden bepaald.

I: Oké maar hierin is geen uitgeschreven format of een andere vorm van duidelijk beleid wat gehanteerd wordt?

R1: Hierin wordt vaak gebruik gemaakt van het behandelplan. Tevens maken we gebruik van rolmeting die je doet. Dit zijn een aantal onderzoeksvragen die je stelt waardoor je bepaalde levensgebieden uitvraagt. Dit instrument helpt dan daarbij.

I: Indien een cliënt meer richting de laatste levensfase gaat, wat verandert er dan in het begeleidingsproces van de cliënt?

R1: Inhoudelijk verandert er dan wel wat, in structuur niet. Indien iemand zich in de laatste levensfase bevindt is het voor ons van belang dat we het goed wegzetten. Het kan zijn dat iemand aangeeft dat hij genoeg zorg ontvangt en aangeeft dat wij niet meer hoeven te komen. Het kan ook zijn dat de begeleiding nog wel gewenst is en de vertrouwde en bekendheid die wij kunnen bieden door cliënt en omgeving nog wel gewenst is. Dan vergt het wel meer afstemming met de andere organisaties die betreffende palliatieve zorg betrokken zijn. En daarna bij eventueel overlijden wordt er nog terug gekeken naar hoe het verlopen is.

I: Terug kijken binnen het FACT-team of met familie?

R1: Nou binnen het FACT-team sowieso. Dan worden er meetings georganiseerd en komt er extra verslaggeving bij kijken. Tevens wordt er dan extra ondersteuning geboden aan de mensen die achter blijven.

I: In die laatste levensfase van een cliënt, als duidelijk is dat de cliënt komt te overlijden, gebeurt er dan wat in het beleid van het FACT-team dat hierop is aangepast?

R1: Dat niet echt, er wordt voornamelijk gefocust op maatwerk leveren bij de cliënt. We gaan dan samen kijken wat we kunnen betekenen voor de cliënt.

I: Ik wil graag het bruggetje maken richting palliatieve zorg, bent u binnen het FACT-team bekend met palliatieve zorg?

R1: Nou wij zijn allen opgeleid als verpleegkundige en daarin heb je uiteraard modules gehad om bij palliatieve zorg stil te staan.

I: Als ik het dan goed begrijp is palliatieve zorg niet een echt aandachtspunt binnen de werkwijze van jullie FACT-team?

R1: Nee dat klopt. Mocht het zo zijn dat iemand ongeneselijk ziek is dan is er vaak ook een andere discipline bij betrokken, deze zijn dan vaak leidend en wij vullen aan waar nodig.

I: Kunt u wat meer vertellen over deze disciplines en wat zij doen en wat jullie doen als ondersteuning?

R1: Indien een huisarts bijvoorbeeld leidend is als het gaat om palliatieve zorg wil deze vaak dat disciplines als FACT wel betrokken blijven in de begeleiding. Mede om te ondersteunen. Verder is het voornamelijk van belang dat medicatie in de gaten wordt gehouden en eventueel aangepast. Verder gaan we voornamelijk uit van wat de cliënt zelf aangeeft te willen of behoefte aan heeft.

I: Zijn er voorbeelden van casussen waarin de cliënt aangeeft iets anders nodig te hebben dan alleen de medicatie van de psychiater?

R1: We komen nog wel eens tegen dat patiënten aangeven meer behoefte te hebben aan sederende medicatie. Niet zo direct op ondersteuning dat bezoek frequenter moet zijn of dat er gericht gevraagd wordt aan ons of wij bijvoorbeeld contact kunnen herstellen met pietje of jantje. Je ziet vaak in de laatste levensfase van patiënten dat het contact met omgeving al sneller hersteld wordt en conflicten achter zich gelaten. Er komt dan meer samenhangigheid.

I: Dat snap ik, is ook wel een logisch gevolg. Kunnen we dan stellen dat er binnen FACT niet veel beleid is of veel gedaan wordt met palliatieve zorg?

R1: Ja dat klopt. Het is vaak ook een vervolg van het al bestaande. Een verandering die er wel plaats vindt is dat er mee begeleiding komt i.p.v. behandeling.

I: Hoe signaleert uw FACT-team dat een cliënt palliatieve zorg behoevend is?

R1: Dat vind ik lastig te zeggen, ik denk dat we dat gewoon doen aan de hand van de gesprekken tussen professional en cliënt, zo zou ik het doen in ieder geval. Verder weet ik het niet.

I: En als een cliënt wel aangeeft behoefte te hebben aan meer of andere zorg dan levert de professional deze op individuele basis en meer naar eigen invullen?

R1: Ja klopt, zoals eerder ook al gezegd doen we dat meer zoals we zelf denken dat het goed is.

I: Wat vindt u daarvan? De manier waarop palliatieve zorg nu wordt uitgevoerd bij cliënten?

R1: Ik vind dat op zich voor het organisatiemodel zoals dat er ligt en in de praktijk met de ervaringen die ik heb vind ik dat best aansluiten. Ik denk dat de somatische kant van een palliatieve cliënt centraal staat, en dat het goed is om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden en te maken. Ja dat vind ik alleen maar goed. In die zin is de psychiatrie een onderdeel van een belangrijker groter geheel.

I: Wordt er rondom palliatieve zorg nog gebruik gemaakt van bepaalde netwerken of interventies binnen het FACT-team?

R1: Ja daar wordt zeker nog gebruik van gemaakt, het zijn vooral de huisartsen die hierin worden ingeschakeld of thuiszorg organisaties. Dan vindt er vaak nader overleg plaats binnen medewerkers van het FACT-team. Soms worden er tips en tricks uitgelegd en dan zit je meer in het educatieve gedeelte van hulpverlening.

I: Als we kijken naar de palliatieve zorg zoals die door u en het FACT-team wordt uitgevoerd, heeft u dan het gevoel dat uw cliënten, in die fase van het leven, meer behoefte hebben aan palliatieve zorg? Hebben zij bijvoorbeeld meer wensen rondom palliatieve zorg?

R1: Meestal krijg je als cliënt in de laatste levensfase een opschaling van de zorg. Er worden meer organisaties bij betrokken zoals thuiszorg. Bij een aantal cliënten gaat theologie een rol spelen. Je krijgt een ander soort netwerk dan vooraf nodig is geweest.

I: Dus omdat er meerdere organisatie betrokken raken bij de cliënt is het voor het FACT-team niet perse nodig om meer nabijheid/ begeleiding aan te bieden, zegt u eigenlijk?

R1: Ja dat is afhankelijk van de cliënt. Vaak is het wel gewenst bij de cliënt extra begeleiding te ontvangen.

I: Begrijp ik. Zou u in de begeleiding van cliënten zelf, persoonlijk meer gebruik willen maken van palliatieve zorg?

R1: Nee, niet in de zin van dat ik uitvoerend medisch werk doe.

I: En als we dan niet per se kijken naar het medische vlak maar ook op andere gebieden zoals zingeving of spiritualiteit.

R1: Ja maar dat gebeurt dan al, dat is een onderdeel van de nabijheid en begeleiding die we standaard bieden.

I: Oké dus dat gebeurt dan al zoals in de standaard begeleiding vanuit het FACT?

R1: Ja

I: Kunt u daar iets meer over vertellen?

R1: Ja je staat stil bij wat voor boodschap iemand heeft gekregen als hij of zij ongeneselijk ziek is geworden.

I: Wat doet het FACT in de begeleiding van patiënten die nog niet ongeneselijk ziek zijn maar waarvan het wel aannemelijk is te denken dat hij/zij, vanwege middelen gebruik/ psychiatrisch ziektebeeld of leefstijl, binnen een bepaalde termijn zal komen te overlijden.

R1: ja dan zit je meer in het educatieve model. Je gaat proberen de cliënt zo goed mogelijk te laten functioneren en stabiliseren. De cliënt is daarin leidend. Hij bepaald dan ook hoe zijn dagelijks leven eruit ziet. Je biedt educatie over de gevolgen van zijn levenswijze en welke gevolgen dit heeft op zijn of haar leven. Dan heb je dus meer gesprekken met elkaar.

I: Ook dat is natuurlijk een vorm van palliatieve zorg.

R1: Ja dat snap ik

I: En deze gesprekken worden ook op basis van ingeving van de professional gevoerd?

R1: Ja zeker. Hierin is geen afgesproken beleid of iets dergelijks.

I: Stel je voor dat palliatieve zorg echt een onderdeel wordt van de werkwijze van FACT-teams, dat er echt een uitgeschreven beleid is hierover, wat zou je daarvoor nodig hebben of wat zou je willen dat daarin terugkomt?

R1: Ik denk dat het noodzakelijk is bij palliatieve zorg dat de afstemming tussen verschillende organisaties belangrijk is en dat de cliënt hierin altijd centraal staat. De onderlinge afstemming tussen organisaties is bepalend voor de kwaliteit van leven van de cliënt.

I: Oké dat is voor mij duidelijk.

R1: Indien het bijvoorbeeld gaat om medicatie is het van belang dat andere organisaties betrokken zijn dan wanneer het gaat om een stukje spiritualiteit of zingeving. Daarom moeten organisaties goed samenwerken.

I: Welke medewerkers binnen FACT-teams zouden zorg kunnen dragen voor de palliatieve zorg?

R1: Ik denk dat wij daar allemaal een rol in kunnen spelen.

I: Qua nazorg van de familie en omgeving indien de cliënt is komen te overlijden, wordt daar iets in gedaan vanuit het FACT?

R1: ja er worden nog gesprekken georganiseerd waarin er wordt nagepraat over het leven en de begeleiding van de cliënt, mochten zij er behoefte aan hebben.

8.2.2 Transcriptie interview 2

Duur interview: 00:28:04 minuten

I: Goeiemorgen, wat fijn dat wij via deze weg elkaar toch nog kunnen treffen. Ik begrijp dat het door de maatregelen net even allemaal wat anders loopt.

R2: Ja goeiemorgen, ja dat is zeker. Wel fijn voor jou dat het allemaal nog door kan gaan.

I: Ja dat is het zeker, anders had ik met mijn afstudeeronderzoek een langere tijd stil gelegen.

R2: Ja snap ik

I: Hé, ik heb voor mijzelf een aantal vragen hier links van mij opgeschreven die ik in dit onderzoek graag met je wil doornemen. Voor mij is dit meer een richtlijn in het gesprek en is het niet noodzakelijk daar aan vast te houden. Voor de rest kijken we in het gesprek wel een beetje naar wat werkt en wat niet werkt. Als aller eerst wil ik nog wel even benoemen dat alles wat je in dit interview verteld en besproken wordt vertrouwelijk is en als je aangeeft dat je wilt dat bepaalde informatie niet wordt gebruikt in het onderzoek dan is dat prima en kun je dat altijd aangeven. Vind jij het verder goed als ik het interview opneem?

R2: Ja tuurlijk, dat vind ik geen probleem

I: Zou jij het ook fijn vinden om achteraf een overzicht te ontvangen de transcriptie van dit gesprek?

R2: Ja doe maar, dan kan ik indien nodig nog wat aanvullingen maken op wat je hebt uitgeschreven.

I: Ah dat is fijn, dank je wel. Ik zal eerst even wat uitleggen over mijn onderzoek en wat het doel is dat ik ermee wil bereiken. Daarna wil van jou wat weten over je werk en je werkwijze en dan laten we het gesprek vanuit daar geleidelijk voortborduren. Ik ben zelf 4^e jaar student maatschappelijk werk en dienstverlening aan de AVANS hogeschool in Breda en ben bezig met mijn afstudeeronderzoek. Dit onderzoek is in opdracht van het lectoraat in zorg en levenseinde en het CCAF. Ik weet niet of je bekend bent met het CCAF?

R2: ja daarmee ben ik bekend.

I: Oké super, tevens is Koen Westen mijn opdrachtgever, hij is vice-voorzitter bij het CCAF. Hij wilde eigenlijk graag meer te weten komen over de werkwijze van het FACT-team en dan specifiek gericht op de palliatieve zorg. Hier wilde wij wat meer informatie over vergaren en dit onderzoek wordt daartoe gebruikt.

R2: Ja begrijp ik.

I: Goed, palliatieve zorg is natuurlijk een groot en breed onderdeel van dit onderzoek, misschien is het wel handig wat het voor dit onderzoek precies inhoudt. Bij palliatieve zorg gaat het voornamelijk om de begeleiding van cliënten die zich in de laatste levensfase bevinden. Laatste levensfase hoeft dan niet perse de laatste weken of laatste maanden te zijn maar dit kan ook al eerder in het proces naar voren komen. Bijvoorbeeld zelfs laatste jaren. In die laatste levensfase kan het zijn dat een andere manier van zorg gewenst is, bijvoorbeeld meer gefocust op spiritualiteit of zingeving. Is dat een beetje duidelijk omschreven?

R2: Ja dat begrijp ik wel.

I: Oké super, zou je mij dan iets kunnen vertellen over jouw functie binnen FACT en wat je doet?

R2: Ik ben HBO-V afgestudeerd, dus gewoon verpleegkundige. Ik ben in dienst bij GGZ Breburg als casemanager. Dus dat betekent dat je eigenlijk het meeste contact hebt met de cliënt, en de meeste zorg organiseert om de cliënten heen en dat zal in die fase ook het geval zijn.

I: Met die fase bedoel je dan de laatste levensfase van een cliënt?

R2: Ja zeker.

I: En hoe ziet jouw gemiddelde dag eruit? Qua werk.

R2: Ik denk dat ik gemiddeld 2 a 3 uur per dag op kantoor zit en de rest van de tijd ga ik bij mensen op huisbezoek. Of ik ben bij andere partijen die betrokken zijn. Een voorbeeld daarvan is de HIC waar we veel betrokken zijn. Vooral bij opnames. Tevens de beschermd wonen plekken en dat soort partijen.

I: Kun je mij iets vertellen over de werkwijze van begeleiding van patiënten met EPA?

R2: Dat ligt er heel erg aan wat het psychiatrische beeld is van een persoon.

I: Begrijpelijk, kun je een voorbeeld noemen?

R2: Ik kan het voorbeeld van gister geven. Gister heb ik een man begeleid die al een week of twee manisch aan het ontregelen was en hij was vrijdag al gezien door mijn psychiater alleen toen deed hij de deur niet open, bleef op het balkon heel hard muziek draaien. Uiteindelijk zijn we er naar toe gegaan en toen we aankwamen deed hij de deur niet open en dachten we dat hij gevlogen was. Hij zat toen alleen wel binnen op dat moment. Toen hebben we wel medicatie voorgeschreven en toen zijn we weer gegaan. In het weekend heeft hij weer overlast veroorzaakt en zijn we in contact gekomen met zijn familie. Geprobeerd om op maandag met hem nog iets te doen, maar gister was de situatie zo uit de hand gelopen dat de crisisdienst moest komen en de politie. Toen is hij opgenomen. Ik ben dus vooral bezig geweest met dingen organiseren naar hem toe en veel in contact geweest met de familie. Soms ben je erg bezig met de cliënt zelf en af en toe meer met het systeem eromheen. Ik denk dat het daar met name vooral om gaat. Je probeert zoveel mogelijk in contact te komen en zoveel mogelijk informatie te vergaren, en dat moet je soms op een creatieve manier doen.

I: Dat snap ik, en in de begeleiding van de cliënten zoals je die net omschreef, waar richt je je dan vooral op, wat is je doel?

R2: Mijn doel gister was vooral veiligheid omdat cliënt ook een bedreiging was voor zijn omgeving.

I: En hoe zou je dat doel omschrijving in de algemene werkwijze bij patiënten met EPA?

R2: Ja in dit geval toch herstel, dat hij weer even op het rechte pad komt.

I: Is die focus op herstel, is dat het uitgangspunt in de begeleiding van iedere cliënt?

R2: Ja

I: Kan je mij daar iets meer over vertellen? Wat moet ik mij daarbij voorstellen? Bij die focus op herstel

R2: Nou bij EPA ligt het soms heel erg breed maar ook soms heel erg klein. Maar ik geloof wel, FACT is er wel voor behandeling. Je bent wel altijd bezig met kleine verbeteringen in iemands welzijn of gezondheid. Maar dat herstel kan je heel erg breed zien. Soms gaat het om contacten uitbreiden soms gaat het om je somatische of psychische beeld. Dat is dus heel erg breed en kan erg verschillen. Maar je bent altijd bezig met kleine verbeteringen, met wat je ook doet.

I: Komt het wel eens voor dat de focus op herstel niet meer toereikend is?

R2: Wat bedoel je daarmee?

I: Nou dat die focus op herstel er is en dat je wilt dat die situatie verbeterd, maar dat je merkt dat het herstel niet zo lukt als we willen.

R2: Ja zeker dat komt regelmatig voor. We hebben ook een cliënt nu die we al zeker drie weken niet meer te pakken krijgen, die ook detentie heeft gekregen. Ja als je iemand niet te pakken krijgt dan kun je niet zoveel. Dan is er ook geen spraken van herstel mogelijk en zal hij dadelijk weer terug in detentie moeten.

I: Aangezien hij verplichte begeleiding van jullie heeft voorgeschreven gekregen?

R2: Ja, precies.

I: Als die herstel ondersteunende zorg dan niet meer toereikend is, hoe en wanneer besluit je dan dat je iets anders wilt gaan doen?

R2: Nou bij hem zal er dan wel iets moeten gaan gebeuren want als hij een gevaar voor zichzelf kan zijn of voor de maatschappij. Het is sowieso altijd wel goed om te kijken wat kunnen wij doen, er is gewoon een groot deel waarin maatschappelijk werk veel geschikter voor is dan dat wij dat zijn en dus veel meer kan betekenen voor iemand. Of bijvoorbeeld een thuiszorg organisatie als iemand zijn pillen meer moet hebben.

I: Dan ben ik benieuwd, hoe bepalen jullie binnen het FACT-team dat het voor iemand nodig is om meer of op een andere manier begeleiding te ontvangen? Gaat daar een overleg aan vooraf? Kun je mij iets meer vertellen over die werkwijze daarin?

R2: Nou ten eerste signaleer je iets, dat wisselt ook, soms bespreek je het eerst met een collega soms bespreek je het eerst in het team. In eerste instantie bespreek je het meestal eerst met iemand zelf. Familie betrekken daarin. Uiteindelijk is het niet onze beslissing en is het aan de cliënt of deze begeleiding van ons wilt.

I: Oké duidelijk, en hoe signaleren jullie dan die andere behoefte aan zorg dan de focus op herstel?

R2: Mm dat vind ik lastig. Ik denk dat er bij iedere cliënt nog wel een mogelijkheid is tot een deel van herstel, zolang de cliënt dat zelf ook wilt.

I: Ah oké, wat ik eigenlijk bedoelde is dat je in plaats van herstel op andere dingen gaat focussen. Bijvoorbeeld op de kwaliteit van leven van een patiënt, of zingeving.

R2: Ik moet eerlijk bekennen dat ik zoiets nog nooit heb meegemaakt. Wij hebben nu wel een cliënt, die behandel ik overigens zelf niet. Zij heeft een hersentumor waar zij zelf niet voor behandeld wilt worden. Dan is het inderdaad de vraag, hoeveel nut heeft het dan om aan een trauma te gaan werken, dat doe je dan gewoon niet echt. En dan blijft natuurlijk wel, een stukje herstel is een stukje welzijn dus dan zou ik persoonlijk gaan kijken naar wie of wat is er dan nodig om toch de cliënt goed te laten voelen, op dat moment. Dan zou indien nodig, bijvoorbeeld een thuiszorg organisatie ingeschakeld kunnen worden.

I: En het bepalen van die behoefte van de cliënt, doen jullie dat aan de hand van de gesprekken die je met een cliënt voert?

R2: Ja, dat klopt.

I: En hebben jullie, in het bepalen van die behoefte, nog iets om op terug te vallen? Een bepaald beleid of een bepaalde interventie gekoppeld aan een reactie bij cliënten, iets in die trant?

R2: Nee eigenlijk niet. Dit bepalen we zelf aan de hand van ons eigen oordeel. Ik denk ook dat dat heel erg lastig is bij deze doelgroep. Mensen zijn nogal wisselend in hoe ze er mee om gaan en wat ze precies willen. Ik denk dat je er gewoon heel goed naar moet vragen.

I: Kun je dat toelichten?

R2: Nou ja, als we dan toch naar de palliatieve fase gaan. Ik denk dat het super belangrijk is om goed uit te vragen wat de behoefte van de cliënt is en wat hun wensen zijn omtrent de behandeling. Sowieso hebben wij natuurlijk een jaarlijkse behandelbespreking. Hierin bespreken we wat je nog wil gaan bereiken met ons en wat je doelen zijn voor het komende jaar. Ik denk dat je dat in de palliatieve fase nog meer moet doen, omdat het dan nog veel kan wisselen.

I: Oké duidelijk. En als je dan die behoefte of problemen bij de huidige behandeling signaleert en uitgevraagd hebt bij een cliënt, hoe breng je die dan duidelijk in kaart?

R2: Die schrijven we op in de vorm van doelen in het behandelplan.

I: Dan wil ik graag door naar de begeleiding van patiënten in de laatste levensfase. Heb je dat al een keer meegemaakt, dat een cliënt zich in de laatste fase van het leven bevindt?

R2: Nee dat heb ik nooit eerder meegemaakt. Niet in de psychiatrie, maar wel in mijn stage voor verpleeghuizen

I: Ah oké, zou jij weten hoe de begeleiding van een patiënt vanuit het FACT-team wordt vormgegeven indien die patiënt zich in de laatste levensfase bevindt?

R2: Nee dat weet ik niet. Ik verwacht dat we dan meer out-reachend gaan werken meer naar mensen toe zullen gaan. Wat we altijd doen als het nodig is. En wat meer opschalen, meer contact hebben. Dat lijkt mij voordehand liggend.

I: Ja snap ik. En weet jij toevallig, indien een cliënt komt te overlijden, wat wordt er dan vanuit het FACT-team georganiseerd rondom nazorg van betrokkenen?

R2: Ik verwacht, ik weet het wederom niet, maar ik verwacht dat in die fase veel contact is met omgeving. Maar ik vraag mij af of er in die fase erna iets van nazorg wordt geboden. Dit weet ik niet.

I: Nee dit is natuurlijk ook moeilijk te zeggen als je daar nooit eerder mee in aanraking bent geweest.

I: Dan wil ik eigenlijk vanaf daar door naar de palliatieve zorg, ben jij bekend met palliatieve zorg?

R2: Nou nee, onvoldoende waarschijnlijk?

I: Oké, en heb jij ooit een casus meegemaakt in je werk bij GGZ Breburg waarin palliatieve zorg aan de orde kwam?

R2: Nee, ook niet. Alleen op de eerdere afdeling waar ik gewerkt hebt?

I: Oké. Heb jij wel ooit vernomen dat binnen het FACT wel eens gebruik wordt gemaakt van palliatieve zorg of dat deze wordt toegepast in de begeleiding van patiënten met EPA?

R2: Nee, nog nooit.

I: Weet je toevallig of er binnen GGZ Breburg een beleid is rondom palliatieve zorg?

R2: Ik heb nooit eerder gezien dat er een speciaal beleid is rondom palliatieve zorg, volgens doet iedereen dit een beetje zoals hij denkt dat goed is.

I: Hoe signaleert uw FACT-team dat een cliënt palliatieve zorg behoevend is?

R2: Ik denk dat je dat gewoon doet als je van de huisarts, of een andere organisatie die betrokken is bij de somatiek, hoort dat de cliënt richting overlijden gaat. Of dat ik of een collega het ziet als je bij een cliënt bent.

I: Oké duidelijk. Is het voor u duidelijk wat palliatieve zorg precies inhoudt?

R2: Ja, vroeger dacht ik dus dat het echt die laatste weken waren maar ik weet nu dat het ook voor een langere tijd kan.

I: Ja, en dat het dus op verschillende domeinen kan terug komen zoals spiritualiteit, zingeving, toenadering van systeem, omgeving waarin men graag wil komen te overleiden.

R2: Ja dat wist ik.

I: Ah dan is dat in ieder geval even duidelijk. Wat denk jij dat de rol van het FACT-team is of zou moeten zijn als het gaat om palliatieve zorg?

R2: Als het goed is zouden wij op alle domeinen iets moeten kunnen betekenen voor de cliënt. Dus zou er meer aandacht moeten zijn voor de cliënt en meer aandacht op andere levensgebieden dan alleen het psychische herstel.

I: Vind jij daarmee dat palliatieve zorg de rol van het FACT is?

R2: Ja, dat vind ik zeker

I: En welke medewerkers binnen het FACT-team zouden hier dan zorg voor kunnen dragen?

R2: Casemanagers vind ik.

I: We hadden het al even over palliatieve zorg überhaupt binnen FACT-teams, weet jij of er gebruik wordt gemaakt van beleid, interventies of bepaalde netwerken?

R2: Mm lastig, ik verwacht dat er wel gebruik wordt gemaakt van het netwerk. In principe zouden alle betrokken partijen daarin meegenomen moeten worden. Ik denk vooral ook de huisarts hierin betrokken moet worden, dat is ook vaak iemand die daar aan kan bijdragen.

I: Ja duidelijk. En persoonlijk, zou jij zelf graag gebruik willen maken van palliatieve zorg in je werk?

R2: Ja heel graag. Maar ik mis dus wel een beetje, want ik weet dat er lijsten zijn om goed door te vragen bij de cliënt als het gaat om palliatieve zorg, alleen die hebben wij dus helemaal niet. Dus dat mis ik wel als ondersteuning.

I: Ja daarmee komen we inderdaad ook bij mijn volgende vraag, wat denk je nodig te hebben om meer gebruik te maken van die palliatieve zorg?

R2: Ja dus inderdaad die vragenlijsten zou een handige tool kunnen zijn. Überhaupt iets van ondersteuning over hoe of wat qua palliatieve zorg zou erg prettig zijn om op terug te kunnen vallen.

I: Dus concluderend, als er een beleid zou zijn en het is bekend aan wie binnen FACT-teams de rol heeft om palliatieve zorg uit te voeren en uit te vragen dan zou jij zeggen dat de kwaliteit van zorg daarmee vooruit gaat?

R2: Ja zeker, want als je niet weet wat iemand wilt dan ga je ook nooit komen naar iets.

I: Heb jij daarin ook het gevoel dat het FACT daarin nu tekort schiet?

R2: Dat durf ik niet te zeggen want ik weet niet goed wat ze daarin doen. Ik ben zelf natuurlijk, vanwege mijn leeftijd, wat verder weg van palliatieve zorg dan oudere collega's. Daarom denk ik dat een dergelijke lijst voor mij meer nodig zal zijn dan voor een ervaren kracht.

I: Ja dat snap ik, en dat heeft dan vooral met leeftijd te maken?

R2: Ja, en met de ervaring van wat komt kijken bij iemands overlijden en bij het ziek zijn.

I: Dat begrijp ik. Ik heb nog een algemene hoofdvraag die ik je graag zou willen stellen. Deze luidt: Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg, in de begeleiding van patiënten met EPA?

R2: Ja dat vind ik lastig want dat durf ik niet te zeggen van ons team. Ik verwacht dat we gewoon hetzelfde werk als altijd doen, meer opschalen en vaker naar de cliënt toe en andere partijen betrekken.

I: Ja dus eigenlijk lever je dezelfde zorg als altijd alleen dan in hogere mate en met meer intensiteit?

R2: Ja klopt.

I: Heb jij nog aanvulling voor mij? Voorbeeld of iets dergelijks.

R2: Nee eigenlijk niet.

I: Oké helemaal goed, ik wil je hartelijk danken voor je tijd en succes verder met werken in deze bijzondere tijd.

R2: Oké graag gedaan en bedankt!

8.2.3 Transcriptie interview 3

Duur interview: 00:25:51 minuten

I: Is het voor jou bekend wat palliatieve zorg inhoudt?

R3: Ja, daar ben ik mee bekend

I: Zou u mij kunnen vertellen over uw algemene werkwijze met patiënten met EPA en uw beroep?

R3: Ik ben klinisch psycholoog. Ik werk 2 jaar binnen het FACT en daarvoor heb ik in de oudere psychiatrische zorg gewerkt dus ik ben wel bekend met psychiatrische aandoeningen en palliatieve zorg

I: Wat doet u precies binnen het FACT?

R3: Ik zie vooral mensen die nog gediagnosticeerd moeten worden of die traumabehandelingen nodig hebben. Of ik geef advies over gedragsproblemen bij patiënten met autisme oid.

I: In de begeleiding van patiënten met EPA, wat is het doel dat u voor ogen heeft?

R3: Het doel is om mensen zoveel mogelijk te stabiliseren en opname te voorkomen en waar mogelijk te laten groeien door de stoornis minder zwaar te maken. Dit is het doel van het gehele FACT. Bij uitstek focussen wij op herstel van de patiënt

I: Oké, en als dat herstel niet meer toereikend is bij een patiënt, hoe weet je dat/ hoe bepaal je dat?

R3: Dat merk je aan dat je behandelmethode niet toereikend is en de medicatie die je voorschrijft niet voldoende stabilisatie geeft. Mensen gaan dan ontsporen.

I: Besluit je dan iets anders te gaan doen?

R3: Ja soms, en soms lukt het even niet om wat anders te doen. Dat mensen andere keuzes maken zoals veel aan de middelen te gaan.

I: Normaal gesproken heb je dus de focus op herstel, indien herstel niet meer toereikend is en er wordt iets anders verwacht van de behandeling, een andere vorm, hoe signaleert u dan een andere behoefte aan zorg bij patiënten?

R3: Dat signaleer je door casusbespreking te hebben met elkaar, dat kan er toe leiden dat er bijvoorbeeld bij middelengebruik VNN erbij moeten betrekken. Soms moet je constateren dat je de grens van behandeling bereikt hebt en dat je meer moet gaan kijken naar kwaliteit van leven in combinatie met zijn 'gekte'. Dan ben je meer bezig met handhaven van de toestand zoals die nu is.

I: Als we kijken naar een cliënt die zich in de laatste levensfase bevindt, hoe is de zorg dan vormgegeven?

R3: Wij hebben niet veel mensen in de laatste levensfase omdat zij vaak worden overgedragen aan de oudere psychiatrie, maar bij mensen waar ook nog allerlei geriatrische en somatische problemen een rol gaan spelen, dan schakelen wij meerdere disciplines in. Bijvoorbeeld thuiszorg of de huisarts.

I: Je zou dus kunnen zeggen dat het FACT niet heel erg betrokken is bij de zorg in de laatste levensfase van een cliënt.

R3: Nou dat gebeurt wel, je hebt ook mensen met euthanasie vragen, die kunnen jonger zijn en dan zijn we wel betrokken.

I: Wat gebeurt er dan anders dan normaal?

R3: Dan maken wij een beoordeling of wij dit reëel vinden en dan is het aan de patiënt zelf om een weg te kiezen.

I: Als een cliënt behoefte heeft aan euthanasie of hij komt in de laatste levensfase, veranderd er dan iets in de begeleiding?

R3: Nee dat veranderd niet. Het systeem wordt niet perse meer of minder betrokken.

I: Na het overlijden van een cliënt, wordt en op welke manier wordt er dan nazorg geboden?

R3: We bieden de familie gesprek aan, zeker bij suïcide. Indien er behoefte aan is kunnen dat meerdere gesprekken zijn. Indien er bij de naasten behoefte aan is bieden wij ze ook een praatgroep aan binnen de organisatie. Hierin zijn wij vrij actief.

I: Vanuit daar wil ik graag door naar palliatieve zorg, bent u binnen het FACT bekend met palliatieve zorg?

R3: Nee niet rechtstreeks. Er zijn wel mensen waarvan je denkt dit gaat niet goed maar dan komt de regie ook wat meer bij de somatiek te liggen. Mensen gaan heel erg achteruit en dan komt de aandacht meer op de somatiek en dan stemmen wij af met de somatiek wat ons aandeel daarin blijft. We blijven mensen dan nog wel begeleiden.

I: Dus omdat de somatische aandoeningen groter belang hebben dan bijvoorbeeld de geestelijke problematiek wordt het dus minder de rol van de GGZ en meer van een andere afdeling?

R3: Het somatische gedeelte ligt bij de somatiek maar wij houden wel de regie over het psychiatrische stuk. Vaak zie je bij dat soort beleid wel dat het psychiatrische onderdeel wat meer naar de achtergrond verdwijnt, vreemd genoeg.

I: Kunt u een voorbeeld noemen van een casus waarbij dit een geval is?

R3: Er is op het ogenblik een man die al heel lang psychiatrische problematiek heeft, autisme, bipolair. Heeft verschillende somatische problematieken waaronder een aantal tia's en is nu erg aan het afvallen zonder dat de oorzaak duidelijk is. Dan gaan we die man extra in de gaten houden en overleggen met de somatiek wat we eventueel kunnen doen. Die man leeft ook in een vervuild huis en wil er niet uit, wijst tevens de huisarts af. Dan kan de psychiatrie besluiten dat het te mens ontrend is en er een gedwongen opname van gemaakt wordt.

I: In zo'n casus is het dus vrij aannemelijk dat iemand zich in de laatste levensfase bevindt, zou je dus kunnen zeggen dat palliatieve zorg dan toegepast kan worden?

R3: Ja dat zou kunnen

I: En wordt er dan vanuit het FACT, specifiek op palliatieve zorg, iets georganiseerd

R3: Nou niet dat ik weet, het is ook vaak zo moeilijk omdat mensen zelf dit vaak ontkennen, die zitten zelf vaak in een soort modus van nou het gaat allemaal prima, laat mij maar zitten ik heb het wel naar mijn zin hier. Dus er is vaak geen bewustzijn bij mensen dat het de laatste levensfase is, en als dat bewustzijn er al dan vinden ze het vaak allemaal wel prima en hebben ze geen behoefte aan andere dingen. Tevens als je palliatieve medicatie gaat geven kunnen er vaak ook veel dingen mis gaan, dan gaan mensen vallen etc.

I: Palliatieve zorg kan natuurlijk ook op andere gebieden, het kan gaan over zingeving of spiritualiteit. Banden leggen met familieleden of een plek van overlijden uitkiezen.

R3: Ja klopt maar dat gebeurt allemaal wel.

I: Oké, kunt u daar een voorbeeld van geven?

R3: Nou ik heb niet zo'n concreet voorbeeld bij de hand maar ik weet uit casuïstiek waar ik af en toe bij ben en dossier die ik lees dat daar wel aandacht voor is en mensen voorbereid worden.

I: Dat wat u erover gelezen had, op welke manier wordt er dan wordt er dan aandacht besteed? Is er dan een beleid waarop men terug kan vallen?

R3: Niet dat weet ik niet. Volgens mij doet iedereen dat op zijn eigen manier.

I: Wat vindt u dat de rol is van FACT als het gaat om palliatieve zorg?

R3: Nou ik vind het wel de rol van FACT om bijvoorbeeld zaken als zingeving te bespreken ja. Daar kunnen we ook nog een passaal medewerker voor inschakelen. Dit zijn medewerkers die je kunt inschakelen bij zingevingszaken, dit is een aparte afdeling binnen lentis. Dit zijn mensen die gaan thuis bij mensen langs en die hebben gesprekken daarover. Is een beetje vergelijkbaar met ervaringswerkers alleen dan wel geschoold.

I: Weet jij of er gebruik gemaakt wordt van een beleid, netwerk of interventies rondom palliatieve zorg binnen FACT?

R3: Nee dat weet ik niet. Misschien is het er wel maar ik heb het nooit gezien.

I: Zou jullie team gebruik willen maken van palliatieve zorg?

R3: Met een soort van richtlijn op dit gebied?

I: ja bijvoorbeeld.

R3: Ja ik denk dat dat altijd wel handig is, zeker voor beginnende collega's. Dat je weet wat belangrijk is om te bespreken met mensen in de palliatieve fase. Voor mij is het lastig want ik heb heel lang gewerkt in de oudere psychiatrie dus ik heb er zelf al redelijk veel verstand van en doe ik het automatisch

I: Wat denk je dat er nodig is om binnen FACT meer gebruik te gaan maken van palliatieve zorg?

R3: Nou een klinische les daarover organiseren om te kijken wat mensen er van weten en waar nog meer informatie verstrekt moet worden. Ik kan mij voorstellen dat dat een aandachtspunt is in een beleidsvergadering.

I: Ja, er zijn richtlijnen rondom palliatieve zorg voor mensen in de reguliere zorg, zouden er aangepaste richtlijnen nodig zijn voor mensen met psychiatrische aandoeningen?

R3: Nou het is in ieder geval interessant om daarover te praten. Voor de somatiek zijn er natuurlijk richtlijnen te vinden maar voor de psychiatrie is dat anders.

I: Stel dat palliatieve zorg een onderdeel zou worden van de werkwijze van het FACT, welke medewerkers binnen het FACT-team zouden die zorg het beste kunnen uitdragen?

R3: Ik denk niet dat dat veel verschil hoeft te maken maar de casemanagers zouden die rol op zich kunnen nemen omdat die het meest in contact zijn met de patiënten. Die staan vaak het dichtst bij de patiënt.

I: Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?

R3: De ervaring die ik hier heb is dat dat gebaseerd is op routine aangeleerd gedrag, ze weten als dat speelt dat ze heel snel die geestelijke verzorging in kunnen zetten. Maar ook zelf bespreken ze wel dingen met mensen, ze lopen er niet voor weg. Net als dat ze doorvragen bij suïcide vragen ze ook hier wel over door. Ik werk in een team met ervaren krachten in de GGz die weten hoe ze hier mee om moeten gaan, maar dat gebeurt wel een beetje impliciet, er zijn niet hele duidelijke richtlijnen voor denk ik.

I: Denk je dat de kwaliteit van zorg zou verbeteren als er wel richtlijnen voor zouden zijn?

R3: Nou ik denk dat het in ieder geval goed is om aandacht er voor te hebben om dat eens op een rijtje te zetten.

8.2.4 Transcriptie interview 4

Duur interview: 00:43:17 minuten

I: Kun je mij iets vertellen over wat je doet en wat je functie is binnen FACT.

R4: Ik ben dossierhouder binnen FACT en HBO verpleegkundige. En ik heb een opleiding gedragskunde gedaan. Wat ik eigenlijk doe is mensen thuis zien en bij ons op de poli. Bij ons binnen de organisatie is de populatie heel breed van psychiatrische ziektebeelden. Wordt de verslaving te complex dan verwijzen wij eigenlijk weer door naar een andere organisatie die dat kan behandelen. Ik werk 1.5 jaar bij deze organisatie. De meeste patiënten wonen thuis, sommige zijn BB. Meeste begeleiding is daarom dus ambulante.

I: Wat voor patiënten begeleid jij?

R4: Voornamelijk patiënten met psychotische problemen, maar ook met depressieve stoornis en bipolaire stoornis, dat zie ik veel terug komen in mijn caseload. En dan soms nog in combinatie met een verstandelijke beperking of een verslaving.

I: En wat doet u in die begeleiding van die psychiatrische patiënten?

R4: Bij sommige is het gewoon monitoren, veel cliënten hoppen op en neer en dan is het gewoon kijken van wanneer gaat het niet goed dan grijpen we in. Dan zetten we het signaleringsplan in en kijken we of er opgenomen moet worden ja of nee of moet er meer begeleiding worden ingezet.

I: De behandeling komt dus voornamelijk naar boven als het minder goed gaat met de cliënt?

R4: Nou sommige zijn wel gewoon stabiel en dat blijf je wel bezig met behandelen, zodat ze richting herstel gaan en zelf op hun eigen benen kunnen staan. Hierin proberen we vaak ook het netwerk te betrekken. We maken ook vaak gebruik van het RACT.

I: Zoals je eerder benoemde, in de werkwijze binnen uw FACT-team gaan jullie dus wel uit van herstel ondersteunde zorg?

R4: Ja dat klopt. Maar als iemand echt niet meer wil of iemand is al zo lang in het traject dan gaan ze bij ons wel meekijken naar wat nog mogelijk is op basis van wat je al gehad hebt en wat nog niet. Mogelijk kan je dan iemand aanmelden bij de levenseinde kliniek. Voordat dat gebeurt lopen we wel alle protocollen na en overleggen we met de psychiater of dit inderdaad een redelijke optie is.

I: Ja dit is dus alleen als de cliënt volledig uitbehandeld is?

R4: Ja klopt

I: Kun je mij iets vertellen over de werkwijze van het FACT?

R4: Er is een protocol dat wij volgen vanaf het moment dat een patiënt met EPA bij ons binnen komt. Zo wordt deze aan iedereen van het team voorgesteld, kijkt ieder personeelslid wat hij of zij kan betekenen voor deze persoon en vervolgens wordt de patiënt aan iemand toegewezen. Tevens wordt een somatische screening gedaan en een screening rondom voeding en levensstijl. Dit dossier moet binnen 6 weken afgerond zijn. Hierna gaat iemand van start met de behandeling en evalueren wij hierover iedere 6 maanden met het behandelplan er naast.

I: We hadden het al even over de herstel ondersteunende zorg, stel dat die niet meer toereikend is voor bepaalde patiënten, hoe besluit je dan dat je iets anders wilt gaan doen?

R4: Dat doen we binnen het team. Als ik aangeef ik loop hierin in vast of ik kom niet in beweging met een cliënt. Dan kan het zijn dat er een collega gaat mee kijken met de casus of dat er opnieuw een psychotisch onderzoek uitgevoerd wordt omdat er mogelijk iets over het hoofd is gezien. Soms is het ook het maximaal haalbare van een cliënt, dan houden we ze alleen wel binnen het FACT want als je ze los laat dan weet je zeker dat het niet goed gaat.

I: Dan ben ik hier benieuwd naar wat er daarna gebeurt, wat gebeurt er als je ziet dat herstel ondersteunende zorg meer voldoende is maar je wilt ze niet loslaten.

R4: Dan blijven we eigenlijk gewoon monitoren, we blijven kijken hoe het gaat, vragen of de cliënt nog iets nodig heeft en of er iemand van het wijkteam moet ingezet worden bijvoorbeeld.

I: Hoe signaleren jullie een andere behoefte aan zorg dan die van de focus op herstel?

R4: soms is dat best wel lastig omdat sommige zaken niet altijd in een gesprek naar voren komen. Dan ben je zo gefocust op het met dingen bezig zijn waarvoor de cliënt is aangemeld. Soms dan zijn wij de cliënten gewoon heel mee en dan zijn er de ROM en Manza vragenlijsten. Dit zijn vragenlijsten over de kwaliteit van leven. Hierin komen seksualiteit, spiritualiteit, financiën en dergelijke naar voren. Dat vind ik hele fijne vragenlijsten om in dit soort situaties op terug te vallen.

I: Wanneer zet je die vragenlijst in?

R4: Begin van de behandeling en een keer tussen door in een jaar

I: Wat nou als herstel ondersteunende zorg niet meer toereikend is, en de cliënt lijkt een andere behoefte te hebben aan vorm van zorg, hoe signaleer je dat?

R4: Meestal zijn cliënten eigenlijk best wel duidelijk in wat ze wel en wat ze niet willen. De bovengenoemde onderwerpen vermijden ze alleen meestal wel.

I: Maken jullie in die signalering gebruik van een bepaalde tool of interventie of komt dit meer neer bij het gevoel van de professional?

R4: Ja vooral het laatste eigenlijk, daarvoor gebruiken wij geen lijsten ofzo. Het is zoveel verschillend wat iemand laat zien als hij niet meer de zorg wil die wij bieden of een andere vorm van zorg wilt. Dan moet je gewoon met elkaar in gesprek gaan.

I: Vind je deze manier vanuit het FACT-team goed werken?

R4: Ja en nee, cliënten zien niet altijd in dat de psychiatrische problematiek nog zo erg op de voorgrond staat, dat ze zichzelf heel stabiel vinden. Tuurlijk is de cliënt leidend in zijn behandeling maar soms hebben ze dat eigen ziekte inzicht niet en dan is het heel lastig te bepalen wat goed is voor een cliënt en wat niet.

I: Hoe brengen jullie de symptomen of behoeftes van cliënten in kaart?

R4: Sowieso psychiatrisch diagnostisch onderzoek, de lichamelijke problemen d.m.v. somatische screening.

I: Zorg in de stervensfase van een cliënt, hoe is die bij jullie in het FACT-team vormgegeven?

R4: Wij hebben geen beleid als het gaat om hoe de zorg wordt vormgegeven in de stervensfase van een cliënt of in de palliatieve fase. Wel als het gaat om suïcide maar bij reguliere stervensfase is dat niet het geval. Wat vaak gebeurt is het nauw contact houden met organisaties die betrokken zijn zoals wijkteams en huisartsen in deze fase. Dus het is eigenlijk heel persoonlijk, het is echt maatwerk.

I: Nadat de cliënt overleden is, maakt het FACT gebruik van nazorg?

R4: Wij hebben nog wel een keer contact met de familie als het gaat om nazorg. Dan kijken we of de familie nog vragen heeft over bijvoorbeeld het psychiatrische aspect. Zeker als er suïcide in het spel is. Maar verder eigenlijk heel weinig, hier heb je gewoon weinig tijd voor.

I: Bent u bekend met palliatieve zorg?

R4: Ja, 2 zijn er privé geweest die palliatieve zorg hebben gekregen, in het verzorgingstehuis waar ik eerder heb gewerkt kwam het vaker voor en in het FACT-team van Baumann waar ik eerder heb gewerkt heb ik het meegemaakt.

I: Zou je een casus kunnen omschrijven waarin palliatieve zorg naar voren kwam.

R4: Er was een man die ongeneselijke kanker had in zijn lymfe. Hij was een verslaafde man die teveel medicijnen nam. Toen zijn we eigenlijk meer gaan monitoren van hoe gaat en hebben geadviseerd dat hij niet teveel van de medicatie moest nemen. Hij gaf aan dat hij verder niets van FACT nodig had en toen hebben als team om de beurt af en toe gesprekken met hem gevoerd. Verder hebben we met de huisarts overleg gehad en hadden we contact met zijn zus die erg betrokken bij hem was.

I: Die gesprekken waar gingen die over?

R4: Ja vooral over laatste levensfase en afscheid nemen van mensen. We hebben veel gesprekken gevoerd over de dood en wat dat inhield.

I: En dit was wederom allemaal op basis van individueel handelen of ging je te werk aan de hand van een methodiek?

R4: Ja klopt, wederom op basis van individueel handelen.

I: Zijn er nog andere, vergelijkbare casussen die u zich kan herinneren?

R4: Eigenlijk is het altijd op het moment zelf kijken naar wat iemand nodig heeft en waar iemand behoefte aan heeft. Niet van, dit zetten we altijd in en zo gaan we het doen maar meer we kijken naar wat jij nodig hebt en waar we kunnen assisteren in de laatste levensfase. We blijven tevens ook altijd tot het eind betrokken tenzij de cliënt anders aangeeft.

I: Hebben jullie binnen het FACT te maken met palliatieve zorg en dan een beleid of richtlijn daarom heen?

R4: Nee wij hebben daarvoor niets uitgeschreven of iets waar we op terug kunnen vallen als het gaat om palliatieve zorg. Wel bij suïcide met protocollen en vragenlijsten.

I: Denk jij dat het nuttig zou kunnen zijn voor FACT teams om een beleid te hebben rondom palliatieve zorg?

R4: Ik denk dat het wel heel prettig zou zijn om meer handvaten te hebben. Zo hebben wij bijvoorbeeld van het landelijk expertise centrum euthanasie de vraag gekregen over of wij vooraf meer onderzoek willen doen naar het de kwaliteit van leven van mensen.

I: Denk je dat cliënten meer profijt zouden kunnen hebben van de palliatieve zorg indien daarvoor een beleid is uitgeschreven?

R4: Ik denk dat iedere cliënt er baat bij heeft als er door het FACT duidelijkheid geboden wordt in de palliatieve fase. Dat het fijn kan zijn voor cliënten indien het FACT dit soort zaken meer bespreekbaar maakt. Dat de cliënt het idee heeft dat het oké is om na te denken over sterven en de dood. Ik denk wel dat een beleid lastig is omdat je toch vaak maatwerk wilt leveren bij je cliënten.

I: Maken jullie gebruik van bepaalde netwerken, interventies of andere organisaties als het gaat om palliatieve zorg?

R4: Als palliatieve zorg wordt ingezet dan is dat voornamelijk gestart bij de huisarts omdat die natuurlijk het somatische gedeelte voor zijn rekening neemt maar is het van psychisch opzicht dan schakelen wij bijvoorbeeld zelf de thuiszorg in voor ondersteuning. Omdat palliatieve zorg eigenlijk weinig voor komt hebben wij niet veel contact met cliënten daarover.

I: Je zei het komt weinig voor, kan je daar iets meer over vertellen?

R4: Als ik kijk naar de tijd die ik nu ambulant werk zijn er 3 cliënten echt uit mijn caseload waarbij palliatieve zorg eventueel toegepast kan worden. Nu zijn er ook 3 cliënten binnen het FACT van de organisatie bij wie het kan. Het is allemaal zo weinig dat het voorkomt. Het kan zijn dat je een heel jaar hebt waarin het niet voorkomt dat de cliënt aangeeft ik zie het niet meer zitten.

I: Maar palliatieve zorg gaat natuurlijk niet alleen voor mensen die aangeven dat ze het niet meer zien zitten en willen gebruik maken van de mogelijkheid tot euthanasie. Dit kan ook voor mensen die gewoon ziek zijn en komen te overlijden natuurlijk. Doen jullie bij deze mensen nog iets speciaals rondom palliatieve zorg?

R4: Nee eigenlijk niet. We kijken gewoon hoe het loopt en waar de cliënt behoeften aan heeft. Eventueel schakelen we een huisarts in voor extra medicatie.

I: Zou jij zelf graag gebruik willen maken van palliatieve zorg?

R4: Ja zeker, als het nodig is wel.

I: Hoe zie je dat voor je?

R4: Nou als je palliatieve zorg kan inzetten op het moment dat iemand daar behoefte aan heeft of iemand die ernstig ziek is dat kan dat iets heel moois opleveren denk ik.

I: Om meer gebruik te maken van palliatieve zorg in het werkveld, wat heb je daarvoor nodig?

R4: Ik denk meer met collega's over kunnen spreken, bespreken wat het inhoudt en samen nagaan of er al cliënten zijn waarbij we het niet zien of dat ze het niet kunnen zeggen maar die het wel nodig hebben. Tevens zou ik het fijn vinden om meer handvaten te hebben, dat ik zeker weet dat ik het goed doe.

I: En hoe zou je daar achter kunnen komen?

R4: Nou ik denk bijvoorbeeld door een signaleringsplan of een methode om uit te vragen waar de behoefte van een cliënt ligt indien het aannemelijk is dat hij of zij komt te overlijden. Ik denk wel dat dit op psychisch vlak heel moeilijk is om uit te vragen door alle verschillende ziektebeelden en personen.

I: Welke medewerkers binnen je team zouden palliatieve zorg goed kunnen inzetten?

R4: Ik denk dat we dat allemaal wel kunnen maar misschien casemanagers het beste

I: Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?

R4: Per cliënt kijken wat de cliënt nodig heeft en overleggen met andere organisaties. Blijven overleggen wat de cliënt nodig heeft en kijken wat we wel of wat we niet kunnen inzetten vanuit de psychiatrie.

8.2.5 Transcriptie interview 5

Duur interview: 00:54:37

I: Zou jij iets kunnen vertellen over je functie binnen de GGZ en wat jij doet?

R5: In ben sinds 3.5 jaar werkzaam voor het FACT-team in Bergen op Zoom team centrum. Ik heb social work gestudeerd op het Avans. Ik werk sinds 2004 voor de organisatie en heb altijd klinisch gewerkt op het terrein zelf. Later pas ambulante hulpverlening. Het team bestaat uit 9 collega's waaronder een psychiater, psycholoog, ervaringsdeskundige, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en social work. Mijn expertise ligt vooral in het herstel, een stuk netwerk resources betrekken in de behandeling en daarnaast geef ik ook intervisie

I: En jouw functie titel is dan sociaal werker?

R5: Ja SPH inderdaad.

I: Hoe ziet jouw dagelijkse begeleiding van cliënten eruit?

R5: Dat varieert, inderdaad een behandelprogramma dat is uitgezet in combinatie met de psychiater en de psycholoog. Netwerk leggen met onze ketenpartners zoals wijkagent, veilig thuis etc. Vaak ook hele praktische begeleiding met de cliënt, mee gaan voor een WMO indicatie aan te vragen, exposure therapie door naar buiten te gaan met cliënten.

I: En de doelgroep van de cliënten die je begeleidt, zijn dat allemaal verschillende of focus je op een specifiek?

R5: Nee ik heb veel verschillende cliënten in mijn caseload. LVB, psychotische kwetsbaarheid, verslaving, begeleid wonen cliënten, persoonlijkheidsstoornissen.

I: En de begeleiding is ambulant?

R5: Ja, alleen maar

I: Hoe ga je te werk met je cliënten, heb je een bepaalde werkwijze die je hanteert?

R5: Ja dit is een beetje verschillend, dit ligt ook aan de hulpvraag die een cliënt heeft. Een cliënt vol in behandeling van zijn persoonlijkheidsstoornis pas ik vaardigheden toe vanuit de persoonlijkheidsstoornis. Bij verslaving bijvoorbeeld meer vinger aan de pols contact. Meer steunende gesprekken.

I: En dan bepaal je op de dag zelf wie je ziet? Is dat cliënt afhankelijk?

R5: Ik heb een vaste agenda waarin cliënten staan maar verder plan je die niet vol zodat je kan anticiperen op een eventuele crisis.

I: Vanuit welk principe probeer je de begeleiding met cliënten aan te gaan, wat is je doel daarin?

R5: Ik probeer altijd vanuit hoop en herstel cliënten te benaderen, het zijn hele kwetsbare cliënten die niet voor niets bij het FACT zitten. We gaan ook uit van het principe vinden en binden. We kijken hoe we cliënten die al lange hulpverlenerstrajecten achter de rug hebben en hulpverlenersschuw zijn of moe zijn toch te kunnen binden met ons. Daarbij probeer ik toch altijd zoveel mogelijk de regie bij de cliënt te laten.

I: Samenvattend focus je dus voornamelijk op de herstel van een cliënt maar daarbij wel uitgaat van de eigen kracht en regie van de cliënt, klopt dat?

R5: Ja zeker.

I: En wat gebeurt er dan als herstel ondersteunende zorg niet meer toereikend is? Hoe, wanneer en met wie bepaal je dat er iets anders nodig is?

R5: Dan wordt het meer leven met de aandoening, dan zetten we meer in op behoud. Wat we dan meestal doen is kijken samen met de cliënt wat hij precies wilt. Vanuit daar gaan we kijken hoe we dat gaan vormgeven.

I: Dus eigenlijk ga je dan meer focussen op randzaken?

R5: Ja klopt.

I: Doen jullie dat dan volgens een uitgeschreven model of interventie of is dat meer persoonlijk interpretatie van hoe dat zou moeten?

R5: Dat ligt ook wel aan de wens van de cliënt en wat hij daar voor nodig heeft. De vraag is waar dan zijn hulpvraag ligt en is dat iets wat wij kunnen bieden of niet meer. Dit is niet echt volgens een methodiek, het gaat meer om de presentiebenadering die we dan nog wel doen. Zorgen dat we er voor je zijn en bereikbaar zijn.

I: Indien herstel niet meer mogelijk is, of de cliënt heeft een andere behoefte dan herstel, hoe signaleren jullie die ander behoefte bij de cliënt?

R5: Dat signaleren wij vaak sneller dan cliënt. Wij hebben nu ook een casus waarin dat voor komt. In deze casus passen wij een wat meer palliatief beleid in. Mijn collega attendeerde mij erop dat we nu ook een cliënt hebben die al jaren heel veel drinkt en eens in de zoveel tijd opgenomen wordt voor detox en behandeling maar nooit verder komt dan een klein stuk detox. Dan gaan we op een gegeven moment stoppen met behandelen en kijken naar, oké jij wilt drinken, hoe houd ik het dan alsnog leefbaar en de kwaliteit van leven waarborgen. Soms hebben cliënten dat het gevoel dat je de hoop opgeeft. Dat is soms wel heel lastig, wij zien een terug kerend patroon bij de cliënten, als we over behandeling beginnen dan loopt de cliënt letterlijk al weg en gaat ze thuis drinken. Dan gaan wij en de cliënt wel nadenken of er niet beter gefocust kan worden op andere zaken dan behandeling zoals dagbesteding. Dan gaan we kijken hoe we de kwaliteit van leven alsnog kunnen blijven verbeteren.

I: En echt die signalering van andere behoefte, hoe werkt dat?

R5: Vaak gaat daar een ZAG aan vooraf. Een zorg afstemming gesprek. Tevens een gesprek met de psychiater. Signalen bespreken met de cliënten en het netwerk. Tevens in het multidisciplinair overleg wordt het besproken. Je somt de signalen op en die maak je bespreekbaar met cliënt en collega's.

I: Hoe brengen jullie lichamelijke, psychische of andere symptomen in kaart?

R5: Onze cliënten worden ieder jaar gescreend op somatisch vlak. Tevens zijn er vaak overleggen met de huisarts van cliënten over de lichamelijke aspecten. Ook hebben we veel overleggen met ketenpartners zoals NK. En je hebt ieder jaar individueel behandelplan bespreking waarbij verschillende domeinen aan bod komen.

I: Indien de cliënt richting de laatste levensfase gaat, hoe wordt de zorg vanuit het FACT dan vormgegeven, is die anders dan normaal?

R5: Ik heb recent een cliënt gehad die overleden is en op een gegeven moment terminaal raakten. Ik zit te denken of ik daar nou echt iets heel anders heb gedaan dan normaal. Ja in mijn gespreksvoering waarschijnlijk wel. Ik ben met de cliënt veel meer gaan zitten op een stukje stervensbegeleiding. Meer op, hoe heb je dit geregeld, wat heb je al geregeld. Hoe zou je het graag willen zien. Toen hebben we ook contact gelegd met de zus waar hij al jaren geen contact meer mee had. Ik ben toen vaker naar de hospice geweest. Of ik iets anders heb gedaan dan normaal... Het is vooral, we blijven wel komen. Dat is het mooie van het FACT, we werken out-reachend en ook als een cliënt terminaal is blijven we komen en sluiten we het niet af. Die presentiebenadering is er dan nog steeds alleen de gespreksvoeringen zijn anders.

I: Is er na het overlijden van een patiënt nazorg voor de naasten vanuit het FACT?

R5: Die mogelijkheid is er wel, als de naasten daar behoefte aan hebben kan dat geregeld worden. Als cliënten overlijden stopt in principe de behandeling omdat wij alles wat daarna gebeurt niet meer kunnen declareren bij een zorg verzekeraar. Maar wij hebben ook altijd zoiets dat het niet zo kan zijn dat indien de cliënt komt te overlijden, alles dan opeens stopt. Ik ben afgelopen zaterdag nog naar de begrafenis geweest dus dan ben je er na het overlijden ook nog mee bezig.

I: Wordt er dan ook nog iets in nazorg gedaan voor de familie?

R5: Dat kan zeker, we hebben dan de mogelijkheid nog even af te spreken en na te praten en te evalueren. Ook hierin is het maatwerk en kijken waar de behoefte ligt van de familie

I: Ben jij zelf op professioneel gebied bekend met palliatieve zorg?

R5: Als je het loskoppelt van het stukje overlijden dan wel. Soms kijken we in de laatste fase nog hoe we kwaliteit van leven kunnen bieden losstaand van het overlijden. Bijvoorbeeld in de laatste paar jaar van het leven.

I: Kun je een casus/ voorbeeld noemen waarin dit voorkwam.

R5: Wij hadden een dame in behandeling met een bipolaire stoornis. Zij was heel eenzaam en had niemand meer om haar heen. Ze kon moeilijk contact onderhouden. We hebben voor die dame heel veel geprobeerd maar vanwege haar psychisch ziek zijn lukte het niet om dingen vol te houden. We hebben alles geprobeerd om voor haar aansluiting te vinden maar vanwege haar ziekte lukte dit om het vol te houden, vanwege haar persoonlijkheidsstoornis. Na een lange tijd begon zij zelf de balans op te maken en had ze zoiets van, dit is geen leven meer voor mij. Op een gegeven moment kwam deze vrouw in crisis, ze kon niet meer thuis blijven en moest opgenomen worden. Tijdens de opname merkte we ook al dat ze geen wens meer had om terug te keren naar huis. Toen zijn we gaan kijken waar ze wel wilt wonen. Ze wilde graag wonen met gelijkgestemde. Dit hadden we gevonden op het terrein van GGZ WNB. Ondanks haar nieuwe plek kreeg ze weer last van een depressie. Toen is ze gaan stoppen met eten en kwam ze in een regressie, ze werd opstandig en agressief. Ze heeft toen aangegeven dat ze wilde stoppen met leven. Na een groot aantal ethische dilemma's hebben we toen besloten om ermee te stoppen omdat de kwaliteit van leven er niet meer was. Toen hebben we haar ook geen eten meer gegeven en is ze uiteindelijk overleden. Al die tijd zijn we naast haar blijven staan en in contact gebleven en gezocht naar mogelijkheden. We hebben ten alle tijden overgegeven aan haar en mee gegaan in waar zij behoefte aan had.

I: Is er binnen het FACT een beleid rondom palliatieve zorg?

R5: Er is niet echt een beleid rondom palliatieve zorg, dit maken we per cliënt apart, dit gaat altijd wel in overeenstemming met de cliënt, psychiater en hulpverlener.

I: En qua interventies, netwerk of beleid, wordt er daar gebruik van gemaakt in het toepassen van palliatieve zorg?

R5: Nee dat niet.

I: Wat vindt u van de rol van het FACT-team in palliatieve zorg?

R5: Ik vind dat je als professional er altijd moet blijven zijn voor cliënten dus ook een die rol moet aannemen in de palliatieve fase.

I: Welke medewerkers van het FACT-team zouden die rol op zich moeten nemen?

R5: Voornamelijk de casemanagers, die zijn het meest in het veld staan en de cliënten het meest zien.

I: Wordt er gebruik gemaakt van netwerk in palliatieve zorg?

R5: Ja, huisartsen en thuiszorg organisaties.

I: Zou jij meer of überhaupt gebruik willen maken van palliatieve zorg in je werk?

R5: Ik denk dat we dat al best wel vaak doen. Maar het zou fijn zijn als we dat wat meer kunnen doen vanuit een theorie of een methodiek. Het komt nu vaak aan op de eigen invulling van de professional.

I: Wat heb je daarvoor nodig?

R5: Ja dus echt een methodiek om op terug te vallen. Kijk sommige collega's weten beter hoe om te gaan met palliatieve zorg dan andere. Indien er een methodiek of theorie is om op terug te vallen kan je de kwaliteit gemakkelijker waarborgen.

I: Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?

R5: Ik denk dat FACT-medewerkers in de begeleiding van patiënten met EPA ten alle tijden proberen om naast de cliënt te blijven staan, ongeacht wat de hulpvraag is. Proberen met de cliënten te proberen achterhalen wat de vraag achter de vraag is.

I: En dat dus ook met de inzet van palliatieve zorg?

R5: Ja

I: Heeft u nog aanvullingen?

R5: Wat we nog doen met de cliënten is meegaan naar expertise centrum levenseinde. Dus dat doen we ook.

8.2.6 Transcriptie interview 6

Duur interview: 00:50:34

I: Ben jij bekend met palliatieve zorg?

R6: Ik associeer het met stervensbegeleiding, op het moment dat iemand in de somatiek uitbehandeld is en er zijn geen behandelmethoden meer mogelijk dat je je dan richt op iemand zo prettig mogelijk laat leven in de laatste fasen.

I: Ja klopt, en met dit onderzoek willen we dus niet alleen kijken naar het somatische gedeelte en ook niet naar per se de laatste 3 maanden maar echt op een langere tijd en ook meer gefocust op zingeving en andere aspecten van kwaliteit van leven.

R6: Hoeft er dan niet perse spraken te zijn van een dodelijke ziekte?

I: Nee, dit klopt. Het kan ook zijn dat een cliënt jaren lang middelen heeft gebruikt in combinatie met een psychische aandoening waardoor de levensverwachting lager ligt. Hierdoor kan palliatieve zorg dus al veel eerder worden ingezet. Zou je mij iets kunnen vertellen over je functie binnen het FACT-team en je algemene werkwijze?

R6: Ik ben verpleegkundig specialist in de GGZ. Ik werk nu 7 jaar in FACT noord-Groningen. Daarvoor zat ik bij een ander FACT team. Ik heb altijd met de EPA doelgroep gewerkt in de afgelopen 22 jaar. Ik ben tevens regiebehandelaar en heb een caseload van 50-60 met EPA. We zijn een multidisciplinair team met een psychiater, GZ psycholoog, basispsycholoog, trajectbegeleider, verpleegkundige, spv en sociaal werker.

I: Wat doe jij in de begeleiding van patiënten met EPA?

R6: Het belangrijkste vind ik contact. Ik doe natuurlijk van allerlei interventies, psycho-educatie, farmaco, CGT etc. Het contact met patiënten vind ik het belangrijkste. Ik begin met een intake met de patiënten. Ik werk vooral volgens de presentiemethode.

I: Is de begeleiding die je doet ambulante?

R6: Ja veel wel, soms komen mensen ook op het kantoor langs.

I: Kun je mij vertellen wat je algemene focus is als je patiënten met EPA begeleidt?

R6: Het doel wat we hebben is herstel. Dat is heel breed natuurlijk. Wat ik als uitgangspunt altijd voorhoud is dat ik mijn werk pas goed doe indien je mij minder nodig hebt, het liefst helemaal niet meer nodig hebt. Je wilt mensen meer inzicht bieden in hun klachten en het gedrag dat ze vertonen. Ik probeer mensen veel te leren over medicatie en ze daarin zelf verantwoordelijkheid te geven.

I: Wat gebeurt als herstel bij patiënten niet meer werkt, of dat de patiënt aangeeft iets anders te willen dan herstel. Wanneer bepaal je dan of je iets anders wilt doen?

R6: Ik vind dat herstel altijd mogelijk is. Dat ligt er natuurlijk wat je definitie van herstel is. Ik vind ook dat je nooit uitbehandeld bent.

I: Laat ik het dan anders formuleren, als herstel niet meer, om wat voor reden dan ook, gewenst is of de cliënt geeft aan iets anders te willen. Wat doe je dan?

R6: Dan gaan we kijken of we de cliënt op een andere manier kunnen helpen. Ik heb wel een cliënt gehad die aangaf dat hij geen behoefte had aan begeleiding en zich telkens ziek meldde voor afspraken. Toen is na een tijdje het behandelproces in ieder geval stop gezet.

I: En hoe wordt dit gesignaleerd?

R6: Dat komt voort uit de gespreksvoering die je met cliënten hebt. Dan wordt dit duidelijk als het goed is. Vaak maken we ook gebruik van ROM lijsten.

I: Hoe vaak maak je gebruik van die ROM lijsten?

R6: Jaarlijks is dat.

I: Maken jullie gebruik van tools om de lichamelijke, psychische of somatische problemen in kaart te brengen?

R6: Lichamelijke problemen en alles wat daarmee samen hangt wordt onderzocht in het FAMOUS onderzoek. Deze is voorbehouden aan mensen met psychotische problemen. Daar is die lijst voor. We hebben voor iedereen de manza en de honoscore. Als iemand depressieve klachten heeft hebben we ook een bepaalde lijst die we gebruiken.

I: Hoe is de zorg in de stervensfase van een cliënt vormgegeven?

R6: Dat maken wij gelukkig niet veel mee. Wij hebben 2 jaar geleden een cliënt gehad die euthanasie heeft gekregen. Bij deze meneer was ook sprake van een somatisch lijden. We deden bij hem een soort van bemoeizorg. Toen hebben we veel contact gehad met hem en mee gekeken wat we konden betekenen maar dit was verder niets anders dan we normaal doen. In zijn laatste fase ben ik bij hem geweest maar ik vind niet dat dat palliatieve zorg is.

I: Nadat de cliënt komt te overlijden, biedt het FACT dan nazorg voor naasten?

R6: Ja, ik ben bij de uitvaart geweest. Verder was de familie erg op afstand. Verder was er nog wel wat contact met de zus maar dat was het wel. We bieden de familie normaal gesproken steun naar wens. Vooral bij suïcide is dit belangrijk.

I: Binnen jouw werk in het FACT-team, ben je bekend met palliatieve zorg?

R6: Nee die term hanteren we niet. In het gehele FACT-team niet. Is niet iets specifiek voor dat we kunnen gebruiken. Het gebeurt ook niet vaak dat iemand bewust een laatste fase ingaat. Dat we weten dat iemand tot zijn einde gaat komen. Het komt ook niet zo vaak voor moet ik zeggen.

I: Die cliënten komen natuurlijk wel een keer te overlijden, overlijden die dan indien het FACT niet meer in beeld is of hoe werkt dat dan?

R6: Ja wij hebben natuurlijk een soort van uitstroomcriterium wat meer bepaald door levensfase problematiek dan keihard op leeftijd. Vanaf 60 jaar tot 65 jaar mogen we mensen door verwijzen naar ouderen. Wij hebben gewoon niet vaak mensen die komen te overlijden, ik denk doordat wij mensen toch vaak doorschuiven naar de ouderenpsychiatrie. Soms worden ze ook helemaal uit zorg gehaald indien de situatie dermate verbeterd is dat ze zelfstandig kunnen leven.

I: In onderzoeken staat beschreven van patiënten met EPA in combinatie met middelen gebruik vaak toch 10 tot 25 jaar eerder komen te overlijden dan de reguliere bevolking. Hoe kan het dan toch dat u zegt daar niet vaak in aanraking mee te komen? Kunt u mij daar nog iets meer over vertellen?

R6: Nou wij hebben bijvoorbeeld vorige week of 2 weken geleden een man gehad die een hartstilstand heeft gekregen. Zijn manier van leven in combinatie met zijn middelen gebruik maakte dat wij daar niet raar van op keken maar toch hadden we dat niet zien aankomen.

I: Denk je dat het had geholpen indien je de surprise question had gesteld binnen het team?

R6: Nou ik denk dat dat bij deze man niet veel geholpen zou hebben. Maar misschien zouden we het dan wel eerder kunnen voorbereiden. Verder denk ik dat die wel erg behulpzaam zou kunnen zijn.

I: Vind jij dat palliatieve zorg een rol voor het FACT-team is?

R6: Nee want ik vind palliatieve zo'n somatische term. Ik vind dat deze term een andere benaming zou moeten hebben voor specifiek de GGZ branche. Ik denk dat de gemiddelde Nederlander palliatieve zorg ook ziet als bijvoorbeeld morfine in de laatste levensfase.

I: Oké de vormgeving dus wel maar de benaming zou anders moeten.

R6: Ja een andere vorm van term. Ik denk wel dat het FACT meer zou kunnen doen als het gaat om palliatieve zorg op andere gebieden dan somatiek. Maar daarvoor zou er meer verdieping of ondersteuning nodig zijn denk ik.

I: Zou je binnen het FACT-team gebruik willen maken van palliatieve zorg en zo ja wat heb je daar voor nodig?

R6: Ja of zorg met die nieuwe term. Ja weet je dat raakt wel heel erg zingeving vind ik. Ik vind wel dat daar meer aandacht voor moet zijn en dat dit ook structureler moet. Of dat dan gaat om rouw of zingeving of spiritualiteit vind ik dan wel een hele mooie verdieping voor het FACT werken.

I: Welke medewerkers binnen FACT-teams zouden zorg kunnen dragen voor de palliatieve zorg?

R6: Dat maakt mij helemaal niet uit, ik denk dat iedereen uit het team rekening moet houden met cliënten die zich in de palliatieve fase bevinden.

I: Hoe gaan FACT-medewerkers om met de inzet van palliatieve zorg in de begeleiding van patiënten met EPA?

R6: Ik denk dat dat erg persoons afhankelijk is. Het is denk ik gewoon een onderdeel van de normale werkwijze die we hanteren. We doen het zeg maar standaard, tussen neus en lippen door.

8.3 Enquête

In deze bijlage staat de enquête uitgeschreven. De enquête is verstuurd naar medewerkers van FACT-teams verspreid over heel Nederland. De enquête is ingevuld door 84 respondenten. De resultaten hiervan via SPSS geanalyseerd en de open vragen zijn gecodeerd om zo overzichtelijke resultaten weer te kunnen geven. Achter iedere keuzemogelijkheid die de respondent kan selecteren zijn het aantal getroffen antwoorden weergegeven.

Hierin is 'N =' het aantal respondenten dat de vraag heeft ingevuld.

Hierin is 'n =' het aantal respondenten dat een bepaalde keuzemogelijkheid heeft geselecteerd.

Informatiebrief voor deelname aan enquête

De Academie voor Gezondheidszorg en het lectoraat Zorg Rond het Levenseinde van de Avans Hogeschool willen de palliatieve zorg voor mensen met ernstig psychiatrische aandoeningen verbeteren. Voor dit doel voeren wij een vragenlijstonderzoek uit.

Door middel van deze enquête probeert de onderzoeker een antwoord te krijgen op de vraag: *'Hoe beoordelen FACT-medewerkers de huidige uitvoering van palliatieve zorg in FACT-teams?'*

De onderzoeker wil weten hoe men vindt dat de palliatieve zorg wordt uitgevoerd, wat hierin al gedaan wordt en wat eventueel beter kan. De gegevens van de enquête zullen worden verwerkt en de resultaten hier van geanalyseerd. Aan de hand van deze analyse wil de onderzoeker weergeven hoe het gesteld staat met de palliatieve zorg binnen FACT-teams.

De vragenlijst begint met een aantal algemene vragen, daarna volgt een aantal gesloten vragen rondom palliatieve zorg en samenwerking. Hierna volgt een aantal vragen rondom persoonlijke en werk gerelateerde ervaring met palliatieve zorg.

Wilt u deze vragenlijst invullen? Uw deelname aan dit onderzoek is voor ons van grote waarde. Uw gegevens in dit onderzoek zullen anoniem worden verwerkt. Dit houdt in dat uw naam en werkomgeving niet zijn vermeld en dat uw antwoorden op deze vragenlijst niet aan u persoonlijk te koppelen zijn.

Demografische gegevens

1.1 Voor welke organisatie bent u werkzaam?

N = 84

Organisatie	n	Organisatie	n
Accare	n = 1	Iris Zorg	n = 1
Altrecht	n = 8	Jelinek	n = 2
Amarant	n = 4	Lentis	n = 4
Antes	n = 2	Mediant	n = 1
Dimence	n = 1	MetGGz	n = 1
Emergis, GGZ	n = 5	Mondriaan	n = 1
Fact 2b 107 Gent	n = 1	Novadic-Kentron	n = 8
Fivoor	n = 1	Pro persona	n = 1
GGz	n = 2	Reinier van Arkel	n = 7
GGz Breburg	n = 6	Stevig	n = 1
GGz Centraal	n = 2	Tactus	n = 1
GGz Friesland	n = 1	Verslavingszorg Noord Nederland	n = 1
GGz Ingeest	n = 2	Vincent van Gogh	n = 1
GGze	n = 2	Yulius	n = 4
GGz WNB	n = 12		

1.2 Doelgroep:

N = 84

- a) FACT regulier n = 56
- b) FACT Jeugd n = 5
- c) FACT LVB n = 4
- d) FACT Forensisch n = 4
- e) FACT MBT/DGT n = 1
- f) FACT Verslaving n = 11
- g) FACT VIP n = 0
- h) Anders, namelijk... n = 3

1.4 Namelijk: N = 14

Code	n
Allerhande psychische kwetsbaarheden geen exclusie criteria	n = 1
BZW en dagbesteding	n = 1
Cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening boven de 18 jaar.	n = 1
Doelgroep volwassenen met Psy stoornis. Voornamelijk schizofreen en of psychotisch	n = 1
EPA	n = 2
Fact Ortho Jeugd	n = 1
Forensisch	n = 1
gewoon een FACT	n = 1
Kinderen en jongeren t/m 23	n = 1
LVB	n = 1
Psychose gerelateerd	n = 1
Psychotische stoornissen	n = 1
Regulier en forensisch	n = 1
Zowel FACT verslaving als FACT forensisch	n = 1

1.5 Het aantal cliënten in uw individuele caseload?

De 84 respondenten hebben gemiddeld 34 cliënten in hun individuele caseload.

1.6 Wat omschrijft uw functie het beste?	N = 84
a) Teamleider/supervisor	n = 4
b) GZ Psycholoog	n = 10
c) Klinisch Psycholoog	n = 0
d) Social Work	n = 12
e) Casemanager	n = 8
f) Psychiater	n = 5
g) Verpleegkundige	n = 22
h) SPV	n = 11
i) Verpleegkundig Specialist	n = 5
j) Arbeidsdeskundige	n = 2
k) Ervaringsdeskundige	n = 0
l) AIOS (arts in opleiding tot specialist)	n = 0
m) ANIOS (arts niet in opleiding tot specialist)	n = 0
n) Anders, vul 1.7 in	n = 5

1.8 Opleidingsniveau (Hoogst behaalde diploma)	N = 80
a) Middelbaar onderwijs	n = 1
b) MBO	n = 3
c) HBO	n = 54
d) WO Master	n = 18
e) Doctoraat (PhD)	n = 1
f) Anders, vul 1.9 in	n = 3

1.10 Hoeveel jaren bent u werkzaam in de zorg? ...

De 84 respondenten zijn gemiddeld 16.5 jaar werkzaam in de zorg.

1.11 Hoeveel jaren bent u werkzaam binnen een FACT-Team? ...

De 84 respondenten zijn gemiddeld 4,9 jaar werkzaam binnen een FACT-team.

Vragen

2.1 Het beeld van palliatieve zorg is niet bij iedereen hetzelfde. Kunt u in 1 tot 3 zinnen aangeven wat volgens u palliatieve zorg inhoudt?

N = 84

Code	n	Code	n
Zorg laatste levensfase	n = 37	Harm-reduction	n = 1
Zorg gericht op kwaliteit van leven	n = 19	Zorg om leven aangenaam te beleven	n = 1
Zorg bieden indien ongeneselijk ziek	n = 14	Leren omgaan met leven	n = 1
Zorg gericht op lijden verlichten	n = 10	Zorg bij lichamelijke ziekte	n = 1
Ondersteuning bij stervensproces	n = 4	Mentaal dragelijk houden	n = 1
Zorg indien behandeling niet meer mogelijk is	n = 3	Zorg gericht op medische care	n = 1
Goed levenseinde bieden	n = 4	Zorgplan maken gericht op overlijden	n = 1

2.2 Bent u betrokken geweest bij de palliatieve zorg van minstens één patiënt?

N = 84

- a) Ja n = 43
- b) Nee n = 41

2.3 Komt u in uw dagelijkse werkzaamheden binnen uw FACT-team in aanraking met patiënten met EPA die zich in de palliatieve fase bevinden?

N = 83

- a) Ja n = 36
- b) Nee n = 47

2.4 Wanneer starten u en uw team meestal met palliatieve zorg?

N = 83

- a) Bij lichamelijke signalen dat het overlijden binnen één maand zal plaatsvinden n = 1
- b) Bij een levensverwachting van 1 tot 3 maanden. n = 14
- c) Bij een levensverwachting van 3 tot 12 maanden. n = 15
- d) Anders, namelijk: n = 53

2.5 Namelijk:

N = 53

Code	n
Geen ervaring mee	n = 16
Verschilt per casus	n = 10
Geen weet van	n = 7
Wordt niet gedaan	n = 6
Geen richtlijn voor	n = 6
Indien uitbehandeld	n = 5
In overleg met cliënt	n = 3

2.6 Hebben u en uw team een werkwijze geïmplementeerd om tijdig te signaleren dat palliatieve zorg noodzakelijk is?

N = 81

- a) Ja n = 4
- b) Nee n = 77

2.7 In het kwaliteitskader wordt geadviseerd om palliatieve zorg te markeren met het antwoord 'nee' op de "surprise question" ("Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?"). Maakt u en uw team gebruik van de "surprise question"?

N = 82

- a) Altijd n = 1
- b) Soms n = 21
- c) Nooit n = 60

2.8 Maakt u en uw team gebruik van een instrument in de palliatieve fase om aanvullende gegevens te verzamelen?

N = 81

- a) Ja, namelijk...: n = 3
- b) Nee n = 78

2.9 Namelijk:

N = 3

- Wensenboekje 2x
- ROM 1x

2.10 Hoe brengt u en uw team de problemen, symptomen en behoeften van een patiënt in palliatieve fase in kaart? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

N = 132

- a) Middels gespreksvoering n = 65
- b) Middels het gebruik van meetinstrumenten, namelijk: n = 9
- c) Middels algemene dossiervorming n = 38
- d) Dit doen wij niet n = 12
- e) Anders, namelijk... n = 8

Anders:

Behandelplan, DIGI-bord	n = 1
Contact met vertrouwenspersoon/naasten cliënt Overleg met thuiszorg, huisarts	n = 1
MDO, welke kan leiden tot het voeren van gesprekken middels meetinstrumenten.	n = 1
Momenteel is hier geen protocol voor	n = 1
observatie multidisciplinair overleg	n = 1
Somatische screening, gesprekken en overleggen.	n = 1
Systeem betrekken in gesprekken.	n = 1
Wensenboekje	n = 1

2.11 Maakt u gebruik van één of meer van de volgende instrumenten in de palliatieve fase?

- a) Wensenboekje
 - i. Nooit – Zelden – soms – regelmatig - altijd
- b) Utrecht symptoom dagboek (USD)
 - i. Nooit - Zelden – soms – regelmatig – altijd
- c) Open gesprekken rondom persoonlijke en spirituele thema's
 - i. Nooit - Zelden – soms – regelmatig – altijd

N = 77	Nooit	Zelden	Soms	Regelmatig	Altijd
Wensenboekje	n = 59	n = 1	n = 11	n = 2	n = 4
Utrecht symptoom dagboek USD)	n = 74	n = 2	n = 0	n = 0	n = 1
Open gesprekken rondom persoonlijke en spirituele thema's	n = 17	n = 1	n = 14	n = 27	n = 18

3.1 Van welk professionele netwerk of expertise maakt u gebruik? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

N = 164

- a) Vrijwillige palliatieve thuiszorg n = 9
- b) Vrijwillige palliatieve terminale zorg Nederland n = 3
- c) Netwerk Palliatieve Zorg in uw regio n = 11
- d) Consulent palliatieve zorg [Palliatief consultatieteam] n = 5
- e) Huisarts n = 64
- f) Thuiszorg n = 50
- g) Geen n = 11
- h) Anders, nl..... n = 11

3.2 Welke disciplines in uw team spelen een coördinerende rol op het moment dat er sprake is van palliatieve zorg bij een van uw cliënten? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

N = 303

- a) GZ Psycholoog n = 32
- b) Klinisch Psycholoog n = 11
- c) Social worker n = 13
- d) Psychiater n = 67
- e) Verpleegkundige n = 52
- f) SPV n = 47
- g) Verpleegkundig Specialist n = 42
- h) Arbeidsdeskundige n = 2
- i) Ervaringsdeskundige n = 9
- j) AIOS (arts in opleiding tot specialist) n = 17
- k) ANIOS (arts niet in opleiding tot specialist) n = 11

3.3 Maakt u gebruik van de tool zorgpad stervensfase?

N = 77

- a) Nooit n = 71
- b) Zelden n = 3
- c) Soms n = 3
- d) Regelmatig n = 0
- e) Altijd n = 0

3.4 Maakt u gebruik van de methodiek 'besluitvorming in de palliatieve fase' (palliatief redeneren)?

N = 76

- | | |
|---------------|--------|
| a) Nooit | n = 65 |
| b) Zelden | n = 3 |
| c) Soms | n = 4 |
| d) Regelmatig | n = 4 |
| e) Altijd | n = 0 |

3.5 Maakt u gebruik van een proactieve zorgplanning ('advance care planning') in het kader van palliatieve zorg?

N = 78

- | | |
|--------|--------|
| a) Ja | n = 18 |
| b) Nee | n = 60 |

3.6 Worden in gespreksvoering met de patiënt de onderwerpen 'levensdoel' en 'keuzes rondom levenseinde en welke zorg daar nu en in de toekomst het best bij past' aangesneden?

N = 77

- | | |
|---------------|--------|
| a) Nooit | n = 12 |
| b) Zelden | n = 7 |
| c) Soms | n = 22 |
| d) Regelmatig | n = 21 |
| e) Altijd | n = 15 |

3.7 Wordt de cliënt betrokken in de besluitvorming rondom de opbouw van zorg voor de cliënt in de palliatieve fase?

N = 77

- | | |
|---------------|--------|
| a) Nooit | n = 12 |
| b) Zelden | n = 0 |
| c) Soms | n = 6 |
| d) Regelmatig | n = 18 |
| e) Altijd | n = 41 |

3.8 Wordt de omgeving van de cliënt betrokken in de besluitvorming rondom de opbouw van zorg voor de cliënt in de palliatieve fase?

N = 76

- | | |
|---------------|--------|
| a) Nooit | n = 10 |
| b) Zelden | n = 1 |
| c) Soms | n = 12 |
| d) Regelmatig | n = 23 |
| e) Altijd | n = 30 |

4.1 Wilt u in 1 tot 3 zinnen omschrijven hoe u signaleert dat de stervensfase (de laatste dagen van het leven) van een patiënt is aangebroken?

N = 72

Code	N	Code	N
Ik weet het niet	n = 11	Ik ben dan niet betrokken	n = 5
Geen ervaring mee	n = 20	Langdurige crisis	n = 1
Somatische achteruitgang	n = 13	Meer familie in omgeving	n = 1
Externe partijen constateren dit	n = 9	Verschilt per casus	n = 1
Gespreksvoering met cliënt en omgeving	n = 10	Geestelijke achteruitgang	n = 1

4.2 Wordt de zorg voor een patiënt aangepast indien zij zich in de stervensfase (de laatste dagen van het leven) bevinden?

N = 74

- a) Nooit n = 5
- b) Zelden n = 1
- c) Soms n = 16
- d) Regelmatig n = 27
- e) Altijd n = 25

4.3 Op welke domeinen bieden u en uw team ondersteuning in de stervensfase van de patiënt? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)

N = 198

- a) Spiritueel domein n = 37
- b) Psychisch domein n = 69
- c) Lichamelijk domein n = 28
- d) Sociaal domein n = 54
- e) Geen, tijdens de laatste levensfase zijn wij als team niet betrokken. n = 10

4.4 Biedt u en uw team in de door u aangekruiste domeinen ondersteuning door:

N = 73

- a) Verpleegkundige zorg n = 19
- b) Psychologische zorg n = 29
- c) Medisch-specialistische zorg n = 6
- d) Medicamenteuze zorg n = 3
- e) Geestelijke verzorging n = 9
- f) Complementaire zorg n = 7
- g) Paramedische interventies (fysio, logo, ergo) n = 0

4.5 Indien uw patiënt is komen te overlijden, biedt u en uw team nazorg voor de nabestaande?

N = 75

- a) Ja, alleen op aanvraag van de naasten n = 16
- b) Ja, telefonisch contact n = 21
- c) Ja, enkele maanden houden we contact met naasten n = 23
- d) Soms n = 11
- e) Nooit n = 4

4.6 Maakt u en uw team gebruik van externe partijen om de nazorg te verzorgen?

N = 74

- a) Nee n = 49
- b) Ja, namelijk:.... n = 25

4.7 Namelijk:

N = 29

Code	n
Huisarts	n = 10
Geen weet van	n = 5
Betrokken instanties	n = 3
Naar wens cliënt	n = 2
Levenseinde kliniek	n = 2
Thuiszorg	n = 2
Bepaald door nabestaanden	n = 1
Betrokken hulpverlener	n = 1
Geestelijk verzorger	n = 1
Verschilt per casus	n = 1
Somatische hulpverlening	n = 1

5.1 Vindt u dat palliatieve zorg een onderdeel zou moeten zijn binnen de werkwijze van FACT?

N = 82

- a) Ja n = 61
- b) Nee n = 21

5.2 Staat u welwillend tegenover het toepassen van palliatieve zorg in de werkwijze van FACT?

N = 82

- a) Ja n = 74
- b) Nee n = 8

5.3 Heeft u voldoende kennis van palliatieve zorg om dit toe te passen in een FACT-team?

N = 82

- a) Ja n = 13
- b) Nee n = 69

5.4 In welke mate vindt u palliatieve zorg een taak van een FACT-team?

Niet 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 Heel erg

N = 83

- 1. n = 4
- 2. n = 4
- 3. n = 6
- 4. n = 6
- 5. n = 5
- 6. n = 12
- 7. n = 24
- 8. n = 17
- 9. n = 4
- 10. n = 1

5.5 In welke mate bent u gemotiveerd om palliatieve zorg toe te passen in uw FACT-team?

Niet 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 Heel erg

N = 82

1. n = 2
2. n = 3
3. n = 3
4. n = 5
5. n = 5
6. n = 8
7. n = 19
8. n = 23
9. n = 9
10. n = 5

5.6 In welke mate voelt u zich bekwaam in het uitvoeren van palliatieve zorg bij uw patiënten?

Niet 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 Heel erg

N = 83

1. n = 8
2. n = 12
3. n = 13
4. n = 9
5. n = 10
6. n = 17
7. n = 7
8. n = 5
9. n = 1
10. n = 1

5.7 Welk rapport cijfer geeft u de palliatieve zorg in uw FACT-team?

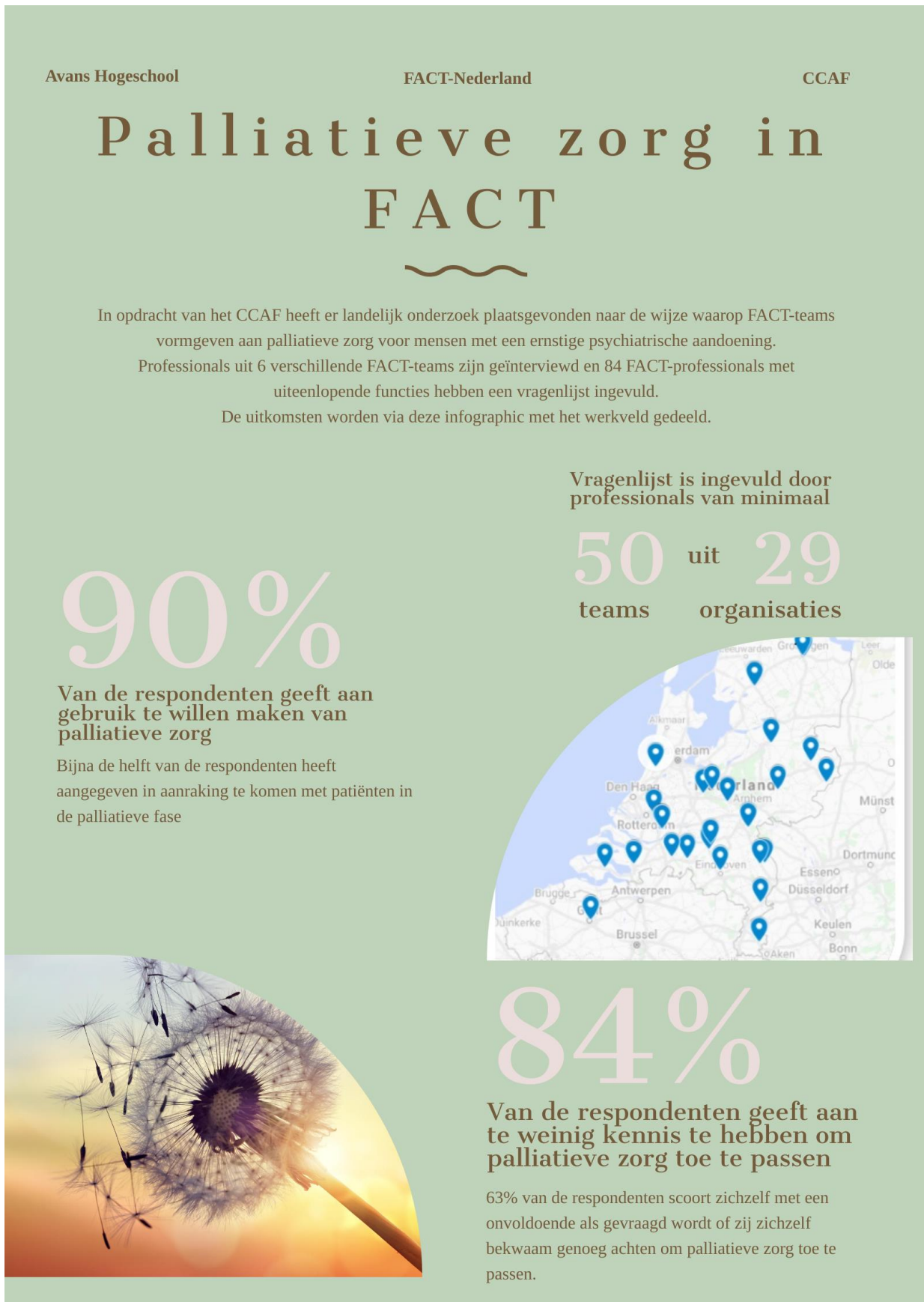
Niet 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 Heel erg

N = 77

1. n = 4
2. n = 8
3. n = 9
4. n = 8
5. n = 18
6. n = 16
7. n = 11
8. n = 2
9. n = 1
10. n = 0

8.4 Innovatievoorstel

Het innovatie voorstel wordt verspreid als een tweezijdige poster. Hieronder staat de voorpagina weergegeven. Op de volgende pagina staat de achterzijde.



3 Oplossingen

Om palliatieve zorg goed toe te passen is meer kennis nodig over palliatieve zorg, effectievere signalering van de palliatieve fase en deugdelijke uitvoering ervan in FACT-teams.

Om deugdelijke uitvoering van palliatieve zorg in een FACT te bewerkstelligen is ondersteuning nodig van een richtlijn met bijbehorende instrumenten.

Om effectieve signalering mogelijk te maken wordt het integreren van de 'surprise question' in de behandelcyclus geadviseerd.



2 Definities

Stervensfase: *Laatste dagen voorafgaand aan de dood*

Terminale fase: *Geschatte laatste 3 maanden voor de dood*

Palliatieve fase: *Geschatte laatste jaren voor de dood*

Palliatieve zorg volgens de WHO:

“Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard” (World Health Organization, 2012).

da Costa Senior & Westen. (2020). Palliatieve zorg in FACT. Utrecht: CCAF



1 Geïntegreerd

Het is wenselijk om als FACT-team palliatieve zorg geïntegreerd aan te bieden in gezamenlijkheid met het netwerk palliatieve zorg in de regio van het FACT-team.

3 Bronnen

Bronnen die meer vertellen over de palliatieve zorg bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen:

- www.pallialine.nl
- Horjus, S., de Lange, J., Magnée, M., & Pot, A. M. (2010). *Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg: Een exploratieve studie.*
- Den Boer et al., (2019). *A systematic review of palliative care tools and interventions for people with severe mental illness.* BMC Psychiatry

8.5 Seven C's model

(van Veldhuizen & Bähler, 2013)

	The Seven C's	Care requirements for people with SMI outside psychiatric hospitals (community treatment)
1.	Cure	● Evidence-based treatment, focused on cure, stabilization or making the situation tolerable, in keeping with the multidisciplinary guidelines which have appeared in various countries ● Treatment by doctors or nurses ● Psychological treatment (cognitive behavioural therapy, metacognitive therapy, EMDR, etc.) ● Addiction treatment; IDDT ● Somatic screening/treatment (metabolic screening)
2.	Care	● Daily support, guidance ● Nursing guidance, assistance with daily living, preventing self-neglect, attention for hygiene ● Rehabilitation ● Recovery-oriented care ● Continuity of care; preventing drop-out
3.	Crisis intervention	● Intensive supervision and care at the client's home with a shared caseload ● 24/7 accessibility ● Crisis intervention, risk assessment ● Emergency admission, short-term, 'bed on request' ● Involve family/support system
4.	Client experience	● Use the client's experiential expertise ● Shared decision-making (SDM) ● Recovery-oriented care ● Empowerment (Strengths Model) ● Interventions of the peer support worker
5.	Community support	● Family contacts ● Community support system ● Support regarding housing, work and well-being

		• IPS: individual support in finding and keeping a job • Promote inclusion of clients • Prevent nuisance
6.	Control	• Risk assessment and safety management for client and environment • Prescribe and implement compulsory mental health care interventions on court orders in the event of danger • Sometimes forensic care (at the request of the court)
7.	Check	• Evaluation of the effects of the treatment • Routine Outcome Monitoring • Evaluation of the care and treatment strategy • Certification

8.6 Kernwaarden en principes palliatieve zorg

(IKNL & Palliactief, 2017)

Kernwaarden

- Ieder mens is uniek. Zorg wordt geboden met respect voor de autonomie van de patiënt en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven, zoals elk mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Zorg kan alleen geboden worden wanneer de patiënt en naasten bereid zijn deze te accepteren.
- De zorgverlener gaat met de patiënt en diens naasten een relatie aan gebaseerd op wederzijds respect, integriteit en waardigheid. De omgeving waarin zorg wordt geboden is dusdanig ingericht dat de patiënt zich veilig, gezien en gehoord voelt.
- De zorg wordt afgestemd op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en diens naasten.
- De zorgverlener heeft oog voor de grote impact die confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten. De zorgverlener beseft dat dit invloed kan hebben op hoe iemand naar zichzelf en zijn leven kijkt, hoe iemand zich gedraagt, de balans opmaakt en dat wat van waarde is, herwaardeert.

Principes

- De patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger heeft regie over zijn zorg en bepaalt hoe en welke naasten en zorgverleners daarbij betrokken zijn. De zorg en aandacht is liefdevol en steeds gericht op zowel de patiënt als diens naasten.
- Alle zorg wordt verleend op een manier die:
 - veiligheid en geborgenheid biedt, zonder oordeel, dwang, discriminatie of intimidatie;
 - ruimte biedt voor zelfverwerkelijking;
 - geen onnodig risico of last oplevert;
 - continuïteit biedt;
 - onnodige dubbeling en herhaling voorkomt;
 - privacy en vertrouwelijkheid borgt;
 - in lijn is met (landelijke) wet- en regelgeving.
- Effectieve communicatie vormt, samen met gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, de basis voor zorgverlening, waarin de patiënt en diens naasten centraal staan.
- De zorg is multidimensioneel van aard en heeft aandacht voor het welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van het individu.
- De geboden zorg komt zo goed als mogelijk tegemoet aan de waarden, wensen, behoeften, en omstandigheden van de patiënt en diens naasten.
- Samen met de patiënt en diens naasten wordt voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie proactief geïnventariseerd en vastgelegd voor welke situaties:
 - volstaan kan worden met alledaagse aandacht;
 - behoefte bestaat aan begeleiding of behandeling;
 - crisisinterventie noodzakelijk is.
- Palliatieve zorg wordt in principe interdisciplinair geleverd. Zorgverleners en vrijwilligers vormen een persoonlijk en dynamisch team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten. Waar nodig laten generalistische zorgverleners zich adviseren of ondersteunen door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.
- De zorg wordt geleverd op basis van best beschikbare bewijsvoering (evidence-based). Bij gebrek aan bewijs wordt de zorg geleverd op basis van consensus (experience-based).
- Zorgverleners en vrijwilligers zijn zich bewust van de emotionele impact die het leveren van palliatieve zorg kan hebben op henzelf. Zij reflecteren op hun eigen houding en handelen en hebben oog voor hun persoonlijke balans. Zij dragen daarin zorg voor zichzelf en voor hun collega's.

8.7 HBO-Kennisbank

Toestemmingsformulier

datum: April 2014
pagina: 1 van 2



Je kunt je afstudeerwerk gratis publiceren in de HBO Kennisbank. Een mooie manier om mensen uit de praktijk, bijvoorbeeld toekomstige werkgevers, jouw werk te laten zien. De HBO Kennisbank versterkt creatie, verwerving en deling van kennis binnen en buiten het onderwijs. Maar ook wanneer je niet wilt publiceren is het van belang om dit formulier bij je afstudeerwerk in te leveren. Je kunt hiermee exact aangeven wat ermee gaat gebeuren.

Verklaring

(Zie voor meer informatie de achterkant van dit formulier)

Naam: Quinten da Costa Senior

Studentnummer: 2077371

Academie: Sociale studies

Opleiding: Maatschappelijk werk & dienstverlening

E-mailadres (indien anders dan Avans e-mail): qs.dacostasenior@avans.nl

Titel van het afstudeerwerk: Palliatieve zorg bij patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen

Status van het afstudeerwerk (kruis één van de vier mogelijkheden aan)

- ☐ Het afstudeerwerk is geheim
- ☐ Het afstudeerwerk kan ingezien worden door de medewerkers van de eigen academie
- ☐ Het afstudeerwerk kan ingezien worden door de medewerkers van de hogeschool
- ☒ Het afstudeerwerk mag gepubliceerd worden op digitale kennisbanken, zoals HBO Kennisbank.

Deze toestemming gaat in per (datum waarop gepubliceerd mag worden):

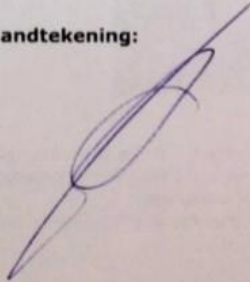
Toestemmingsformulier versie 5.0 (juni 2014)

Als je toestemming geeft voor publicatie van jouw afstudeerwerk op HBO Kennisbank en hiervan afgeleide digitale kennisbanken zijn jouw rechten en plichten:

datum April 2014
pagina 2 van 2

- Je geeft Avans Hogeschool toestemming om jouw afstudeerwerk gedurende 10 jaar te publiceren op HBO Kennisbank en hiervan afgeleide kennisbanken
- Door opname en beschikbaarstelling in zo'n digitale kennisbank wordt het auteursrecht *niet* overgedragen. Je kunt jouw toestemming op een later moment ook weer intrekken.
- Je geeft Avans Hogeschool het recht de toegang tot jouw afstudeerwerk te wijzigen of te beperken als daar zwaarwegende redenen voor bestaan.
- Voor materiaal dat je niet zelf gemaakt hebt, heb je zelf ook toestemming van de rechthebbende van dat materiaal nodig. Soms kan dit ook via een juiste bronvermelding.
- Je afstudeerbedrijf moet akkoord zijn met het publiceren van de informatie.

Handtekening:



Toestemmingsformulier versie 5.0 (juni 2014)

8.8 Ethische richtlijn

Ethische Richtlijn praktijkgericht onderzoek

We vragen van je om bij de start van je afstudeerproject een ethische richtlijn voor praktijkgericht onderzoek te ondertekenen. Met je handtekening geef je aan, je tijdens je afstudeerproject aan deze gedragscode te willen committeren. Doel hiervan is dat je je bewust bent van je ethische verantwoordelijkheid in je afstudeerproject. Je kunt voor dit doeleind de gedragscode Afstudeerproject die je hierna vindt. Je kunt echter ook een eigen gedragscode schrijven en gebruiken. We vragen je de ondertekende gedragscode als bijlage toe te voegen aan je eerste toetsproduct (Vooronderzoek en Onderzoeksontwerp).

Gedragscode Afstudeerproject

In mijn afstudeerproject ga ik respectvol en zorgvuldig om met de inspanningen van medestudenten, docenten, opdrachtgevers, respondenten en andere betrokkenen.

Ik werk transparant en doe binnen mijn mogelijkheden recht aan het vertrouwen dat mij is gegeven.

Ik ga zorgvuldig om met de privacy van betrokkenen bij mijn afstudeerproject. Zo gebruik ik geen gegevens in mijn onderzoek zonder de toestemming van de betreffende respondenten, nog openbaar ik gegevens zonder toestemming. Ik bewaar alle verslaglegging van interviews, observaties en dergelijke geanonimiseerd.

Ik werk waarheidsgetrouw wat betekent dat ik gegevens niet vervals, verzin of selectief weergeef met als doel een ander beeld te schetsen dan mijn onderzoeksresultaten eigenlijk hebben opgeleverd.

Ik weeg af welke inspanningen ik van de ander vraag en hoe deze zich verhouden tot de belangen van de ander en het doel binnen mijn afstudeerproject.

Ik neem de voor mij geldende beroepscode in acht.

Ik ga collegiaal om met de betrokken partijen bij mijn afstudeerproject.

Naam: Quinten da Costa Senior

Studentnummer: 2077371

Leerteamnummer: 03-D

Datum: 17-03-2020

Handtekening: QSDCS