



Amsterdam UMC

RAPPORTAGE

‘Versterken van het spirituele domein in eerstelijns palliatieve zorg’

Verslag van een pilot waarin luistersprekuren met geestelijk verzorgers in PaTz-groepen zijn geïmplementeerd en geëvalueerd

Hanna Klop, onderzoeker Amsterdam UMC, locatie VUmc

Ian Koper, onderzoeker Amsterdam UMC, locatie VUmc

Bart Schweitzer, huisarts n.p. en medisch adviseur stichting PaTz

Esli Jongen, geestelijk verzorger Netwerk Palliatieve Zorg Gooi- en Vechtstreek

Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar palliatieve zorg Amsterdam UMC, locatie VUmc



Amsterdam UMC, locatie VU Medisch Centrum
Sociale Geneeskunde, afdeling levenseinde
contact: j.klop@amsterdamumc.nl; 020 4440672

2019 VUmc. Postbus 7057, 1007 MB AMSTERDAM

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het VUmc te Amsterdam. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Indien u gegevens uit deze handreiking gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken:

Klop H, Koper I, Schweitzer B, Jongen E, Onwuteaka-Philipsen B (2019). Versterken van het spirituele domein in eerstelijns palliatieve zorg: verslag van een pilot waarin luistersprekuren met geestelijk verzorgers in PaTz-groepen zijn geïmplementeerd en geëvalueerd. Amsterdam: Amsterdam UMC, VUmc.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Introductie	6
1. Context van het luisterspreekuur	8
1.1 Werving PaTz-groepen	8
1.2 Kenmerken deelnemende PaTz-groepen	8
1.3 Geestelijk verzorgers	8
1.4 Uitvoering pilot	8
2. Het houden van het luisterspreekuur: wat gebeurde er?	9
2.1 Consulten	9
2.2 Deskundigheidsbevordering	9
2.3 Aanwezigheid bij PaTz-groepen	10
2.4 Investing tijd en middelen	10
3. Het houden van het luisterspreekuur: ervaringen en meerwaarde	11
3.1 Ervaringen van patiënten en naasten	11
3.2 Ervaringen van zorgverleners uit 3 PaTz-groepen	11
3.3 Ervaringen van geestelijk verzorgers	12
4. Bevorderend bij implementatie van het luisterspreekuur	14
5. Belemmerend bij implementatie van het luisterspreekuur	15
6. Conclusies	17
Bijlage 1: Draaiboek voor opzet van luisterconsulten in PaTz-groepen	18
Bijlage 2: Methoden evaluatieonderzoek	20
Referenties	21

Samenvatting

Hoewel het belang van zingevingsvraagstukken in palliatieve zorg in de eerste lijn wordt ingezien door zorgverleners en patiënten, blijkt het in de praktijk lastig om een geestelijk verzorger te vinden en in te schakelen. Tussen december 2018 en september 2019 liep in drie PaTz-groepen de pilot ‘Het luisterspreekuur’, gericht op het versterken van zingevingszorg in palliatieve zorg in de 1^e lijn. Aan elke PaTz-groep werd een geestelijk verzorger gekoppeld, die PaTz-bijeenkomsten bijwoonde en consulten hield met palliatieve patiënten en/of naasten.

Context luisterspreekuur (Hoofdstuk 1)

PaTz-groepen werden geworven via Stichting PaTz en het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland. Drie PaTz-groepen, variërend in grootte en frequentie van PaTz-bijeenkomsten, hielden in totaal 14 PaTz-groepsbijeenkomsten waarvan 11 werden bijgewoond door een geestelijk verzorger met verschillende achtergronden. Folders en posters werden ingezet in de praktijk. Afspraken voor consulten werden gemaakt via de geestelijk verzorger zelf, de huisarts of via de praktijkassistente.

Verloop pilot (Hoofdstuk 2)

Er zijn 46 consulten gehouden met 19 personen. Gemiddeld waren zij 73 jaar, was 79% vrouw, hadden zij geen specifieke religieuze overtuiging (42%), gevolgd door een christelijke overtuiging (21%), waren zij van Nederlandse afkomst (95%) en werden zij verwezen via de huisarts (68%). Verpleegkundigen verwezen niet door. Vooral naasten maakten gebruik van het luisterspreekuur (68%). Vooral één-op-één consulten werden gehouden (70%), maar er werden ook groepsconsulten gehouden, in wisselende samenstellingen. Naasten gebruikten meer consulten (gemiddeld 3.6) dan patiënten (gemiddeld 1.8). Hulpvragen waren vooral existentieel of relationeel. Vaakst besproken onderwerpen waren *verdriet*, *verlies* en *identiteit*.

Het aantal consulten kwam langzaam op gang en in de loop van de pilotperiode werden consulten frequenter gehouden. Inloopspreekuur houden in de huisartsenpraktijk bleek vanwege beschikbaarheid van ruimte en tijd niet haalbaar, thuisbezoek op afspraak was een laagdrempelig alternatief. Het herkennen en benoemen van zingevingsvraagstukken was een barrière, daarom ontving elke PaTz-groep hier scholing in. Geestelijk verzorgers namen deel aan patiëntbesprekingen in PaTz-groepen, stelden vragen en beantwoordden vragen van PaTz-deelnemers. De investering van tijd en middelen bleek meer dan verwacht vanwege het moeizaam op gang komen van verwijzingen; inzet bleek niet alleen te bestaan uit consultaties, maar ook uit (voorbereiding van) scholing, onderling overleg tussen geestelijk verzorgers, en overleg met de onderzoeker.

Meerwaarde en ervaringen (Hoofdstuk 3)

Patiënten en naasten die van een consult gebruik hebben gemaakt, ervoeren veel meerwaarde van de gesprekken vanwege de erkenning van normale gevoelens in tijden van verlies, afscheid nemen en rouw, de laagdrempeligheid van dit kosteloze initiatief, en de rol van de geestelijk verzorger als menselijke, professionele steun. De meeste zorgverleners ervoeren het luisterspreekuur van meerwaarde vanwege het in bredere perspectief zien van de patiënt of naaste; vanwege het eenvoudiger signaleren en uitvragen van zingevingsvragen, en vanwege de aanvullende expertise en andere invalshoek van de geestelijk verzorger tijdens de PaTz-bijeenkomst. Zingevingszorg werd door veel zorgverleners, maar niet door alle huisartsen, als van meerwaarde ervaren. Wel bleek het lastig om zingeving op het netvlies te krijgen, om vragen bij patiënten te herkennen en om vanuit verschillende professies dezelfde ‘taal’ te spreken. Geestelijk verzorgers zagen meerwaarde in het luisterspreekuur door het bijdragen aan holistische palliatieve zorg en de inzet van geestelijke zorg als professie. Wel moesten zij groeien in de PaTz-groep en vergde het luisterspreekuur meer tijd en investering dan verwacht.

Bevorderend en belemmerend bij implementatie van het luisterspreekuur (Hoofdstuk 4 en 5)

Bevorderend bij het luisterspreekuur bleek frequent contact tussen geestelijk verzorgers en PaTz-groepen; zorgverleners dachten zo vaker aan zingevingsvragen en verwezen makkelijker door. Ook maatwerk en flexibiliteit bij het vormgeven van het luisterspreekuur per PaTz-groep was bevorderend, net als een ‘aanjager’ of projectleider. Vrijheid van de geestelijk verzorger betreffende het aantal consulten en thuisbezoeken was bevorderend, net als enthousiaste PaTz-groep voorzitters en de scholing die geestelijk verzorgers gaven over zingevingsvraagstukken. Belemmerend bij het luisterspreekuur bleek de relatief korte implementatieperiode; zorgverleners en geestelijk verzorgers hadden meer tijd nodig om elkaar te leren kennen. Ook het in contact komen met PaTz-groepen, lager dan verwachte frequentie van PaTz-groepen, het onverwachte niet doorverwijzen door verpleegkundigen en onduidelijkheid over overlap tussen vakgebieden, zoals bijvoorbeeld de POH-GGZ en Huis aan het Water, bleken implementatie te belemmeren. Last-minute uitval en soms geringe beschikbaarheid van geestelijk verzorgers bleek ook belemmerend te zijn, evenals de termen ‘spiritualiteit’ en ‘geestelijke zorg’, privacy van de patiënt rondom doorverwijzen, en de vorm van inloopspreekuur.

Conclusies (Hoofdstuk 6)

Het implementeren van een luisterspreekuur bleek moeizaam en tijdsintensief te zijn bij start. Eenmaal op gang, resulteerde het luisterspreekuur in de vorm van een thuisbezoek in meer aandacht voor zingevingsvragen bij patiënten en hun naasten, wat door hen erg gewaardeerd werd. Zorgverleners, vooral huisartsen, bleken eerder en vaker aan zingevingsvragen te denken. Zij waardeerden het kunnen inzetten van extra expertise en de aanwezigheid van de geestelijk verzorger bij de PaTz-groep, al varieert het enthousiasme onder huisartsen wel. Aanbevolen wordt om het luisterspreekuur onder een andere naam, bijvoorbeeld “luisterconsulten”, en in aangepaste vorm te implementeren.

Randvoorwaarden (Bijlage 1)

Randvoorwaarden voor een duurzame en succesvolle integratie van zingevingszorg in de praktijk middels (voor nu zo genoemde) “luisterconsulten” in combinatie met deelname van een geestelijk verzorger aan PaTz-groepen zijn: 1) een kartrekker die de implementatie begeleidt 2) een goede match tussen geestelijk verzorger en PaTz-groep, 3) een goed voorbereide start, 4) investering in kennismaking, 5) goede afspraken over het praktisch inzetten en opstarten van de “luisterconsulten”, 6) blijvende investering door scholing en maatwerk, 7) blijvende aanwezigheid van en goede afspraken met de geestelijk verzorger, en 8) herhaaldelijke terugkoppeling over en weer.

Gebruikte methodes (Bijlage 2)

Verschillende methodes zijn ingezet voor evaluatie. Kwantitatieve resultaten waren afkomstig uit vragenlijsten ingevuld door geestelijk verzorgers na elk consult, evenals kwantitatieve gegevens uit vragenlijsten ingevuld door doorverwijzers voor elke patiënt na afloop van de pilotperiode. Kwalitatieve resultaten waren afkomstig uit interviews met patiënten die gebruik maakten van de luisterspreekuren, interviews met geestelijk verzorgers die de luisterspreekuren hielden, en groepsinterviews met PaTz-groepen die deelnamen.

Introductie

Hoewel palliatieve zorg in de eerste lijn goed gewaardeerd wordt door patiënten en artsen, blijkt dat zowel artsen als patiënten vinden dat zingevingproblemen vaak onderbelicht zijn als het gaat om gesprekken over palliatieve zorg tussen huisarts en patiënt (1, 2). Ook in de PaTz-monitor worden zingevingsvraagstukken door deelnemende PaTz-groepen het vaakst genoemd als onderwerp dat meer aandacht verdient binnen PaTz (3). Terwijl men zich steeds meer realiseert dat palliatieve zorg bij uitstek holistisch dient te zijn, krijgt de spirituele component structureel nog te weinig aandacht.

Zingevingzorg, in richtlijnen ook wel benoemd als ‘spirituele zorg’, richt zich op *“de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige”*. Spiritualiteit, ofwel zingeving, is multidimensionaal en kan verschillende aspecten omvatten, zoals existentiële vragen, overwegingen en attitudes, en religieuze overwegingen (4, 5).

De betrokkenheid van een geestelijk verzorger is van belang bij het structureel versterken van de spirituele component van palliatieve zorg. Dit blijkt ook uit de onlangs herziene richtlijn ‘Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’, waarin benoemd wordt dat er naast alledaagse aandacht voor zingevingsvragen door reguliere zorgverleners, ook situaties zijn waarin patiënten behoefte hebben aan begeleiding of crisisinterventie door een geestelijk verzorger (4). Recent onderzoek onder huisartsen en wijkverpleegkundigen over palliatieve zorg toont echter aan dat zij het lastig vinden om een geestelijk verzorger te vinden en in te schakelen (6).

In Schotland is ervaring opgedaan met een luisterspreekuur door geestelijk verzorgers in de huisartsenpraktijk. De activiteiten van de geestelijk verzorgers bestonden uit therapeutisch luisteren, gesprekken voeren, present zijn, erkenning van angst, verlies en verdriet, het ontwikkelen van relaties gebaseerd op vertrouwen waarin moeilijke onderwerpen bespreekbaar waren, en mensen helpen om hoop, veerkracht en innerlijke kracht te (her)vinden in tijden van ziekte, verlies en dood. Uit de evaluatie bleek dat zowel patiënten, huisartsen als geestelijk verzorgers het luisterspreekuur positief waardeerden. Wel bleek het belangrijk dat de geestelijk verzorger en andere zorgverleners elkaar goed kenden en wisten van elkaars werkzaamheden (7).

Dit Schotse voorbeeld diende als voorbeeld voor het implementeren van het luisterspreekuur in de Nederlandse praktijk, waar de PaTz-methodiek een steeds prominentere plaats inneemt. In PaTz-groepen komen huisartsen en wijkverpleegkundigen minstens zes keer per jaar samen om hun palliatieve patiënten te identificeren en te bespreken, onder begeleiding van een consulent palliatieve zorg. In het kwaliteitskader palliatieve zorg wordt de PaTz-methodiek bovendien genoemd als belangrijke manier om palliatieve zorg in de eerste lijn te organiseren (8, 9). Het betrekken van geestelijk verzorgers bij deze PaTz-groepen, en het organiseren van een luisterspreekuur door deze geestelijk verzorgers voor de patiënten kan een goede manier zijn om de spirituele component van de eerstelijns palliatieve zorg te verbeteren, enerzijds door de reikwijdte van de PaTz-groepen, en anderzijds door verdieping van het contact tussen zorgverleners en geestelijk verzorgers, en hun inbreng in de patiëntbesprekingen. Tussen november 2018 en september 2019 is de pilot ‘Luisterspreekuur’ in drie PaTz-groepen uitgetoet. Dit rapport geeft inzicht in het verloop van het implementatieproces van deze pilot en de ervaringen van patiënten, PaTz-groepen met daarin o.a. huisartsen en wijkverpleegkundigen, en geestelijk verzorgers zelf. De volgende vraagstellingen stonden centraal in deze evaluatie:

1. Hoe is het proces van implementatie van het luisterspreekuur door geestelijk verzorgers binnen PaTz-groepen en het deelnemen van geestelijk verzorgers aan PaTz-bijeenkomsten verlopen? Belangrijke aspecten om inzicht in te krijgen zijn:

- Investering van tijd en middelen
- Houding van betrokken zorgverleners, patiënten en naasten t.o.v. de interventie
- Aantallen en kenmerken van consulten tijdens het luisterspreekuur (kenmerken van patiënt, verwijzer en van de onderwerpen die in de gesprekken aan de orde komen)
- Bevorderende en belemmerende factoren van het implementeren van de interventie

2. Wat is de meerwaarde van luisterspreekuren binnen PaTz-groepen?

- Ervaren patiënten, naasten en zorgverleners meerwaarde van deelname aan het luisterspreekuur? Zo ja, welke meerwaarde?
- Ervaren zorgverleners en geestelijk verzorgers meerwaarde van deelname van de geestelijk verzorgers aan de PaTz-groep? Zo ja, welke meerwaarde?

In dit rapport vindt u de resultaten van deze pilotperiode, voorafgegaan door een samenvatting en vervolgens procesmatig en inhoudelijk uitgebreider beschreven in de daaropvolgende pagina's. Ook vindt u in dit rapport een praktisch draaiboek voor het implementeren van "luisterconsulten" in PaTz-groepen (bijlage 1). Tot slot vindt u een methodische verantwoording (bijlage 2) en referenties in dit rapport.

1. Context van het luisterspreekuur

Het luisterspreekuur is in 3 PaTz-groepen in het consortium palliatieve zorg Noord-Holland Noord en geïmplementeerd als pilot.

1.1 Werving PaTz-groepen

De drie PaTz-groepen zijn op verschillende manieren geworven: via stichting PaTz en het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland. Bij alle PaTz-groepen is het luisterspreekuur vervolgens geïntroduceerd middels een afspraak met de PaTz-groep voorzitter, en een voorlichtende bijeenkomst tijdens het eerstvolgende PaTz-overleg. Tijdens deze bijeenkomsten werden ook de betrokken geestelijk verzorgers geïntroduceerd. Het werven bleek langzamer te gaan dan verwacht i.v.m. drukte in de huisartsenpraktijk, de duur van de pilot is daarom aangepast. Ook bleek één geïnteresseerde PaTz-groep uiteindelijk toch niet te willen participeren in de pilot, waardoor een nieuwe PaTz-groep moest worden gezocht.

1.2 Kenmerken van deelnemende PaTz-groepen

	Huisartsen	Verpleegkundigen/ thuiszorg/hospice	Frequentie*	Bijeenkomsten tijdens pilot	Bijgewoond door gv'er	Duur pilot
PaTz-groep 1	9	Ca. 5 (wisselend)	1x / 6 weken	4	3	10 mnd
PaTz-groep 2	5	Ca. 7 (wisselend)	1x / 8 weken	6	4	9 mnd
PaTz-groep 3	3	Ca. 4 (wisselend)	1x / 6 weken	4	4	8 mnd

*Beoogde frequentie, bij PaTz-groep 1 vielen onvoorzien een aantal PaTz-groepen uit

1.3 Geestelijk verzorgers

In totaal zijn 7 geestelijk verzorgers geworven (2 per groep, waarvan één als achterwacht). Alle geestelijk verzorgers waren aangesloten bij de Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ) en geregistreerd in het Kwaliteitsregister van Geestelijk Verzorgers (SKVG). Voorwaarde om te participeren in het luisterspreekuur was dat de geestelijk verzorgers beschikbaar waren tijdens PaTz-bijeenkomsten. Geestelijk verzorgers werden toegewezen aan PaTz-groepen n.a.v. de behoefte van de PaTz-groep en samenstelling van de patiëntenpopulatie. Voor PaTz-groep 2 kostte het meer tijd dan verwacht om een geestelijk verzorger te vinden die op de PaTz-data beschikbaar was en tijd beschikbaar had.

	Denominatie	M/ V	Geworven via	Aantal PaTz- groepen bijgewoond	Duur betrokkenheid
PaTz-groep 1	Humanistisch	V	CvL	1	10 maanden
	Islamitisch	M	CvL	2	10 maanden (achterwacht)
PaTz-groep 2	Humanistisch	V	CvL	1	2 maanden (gestopt)
	Boeddhistisch	V	CvL	3	7 maanden (vervanger)
	Humanistisch	V	Gv'er	0	Niet ingezet (achterwacht)
PaTz-groep 3	Humanistisch	V	CvL	4	8 maanden
	Christelijk	M	Gv'er	0	Niet ingezet (achterwacht)

1.4 Uitvoering Pilot

De pilot is uitgevoerd nadat in elke praktijk folders zijn uitgedeeld en neergelegd in de huisartsenpraktijk en centra in de wijk, presentaties zijn gegeven tijdens wijkoverleg, en nadat posters met informatie voor patiënten zijn opgehangen in de wachtkamers van deelnemende huisartsenpraktijken en gezondheidscentra.

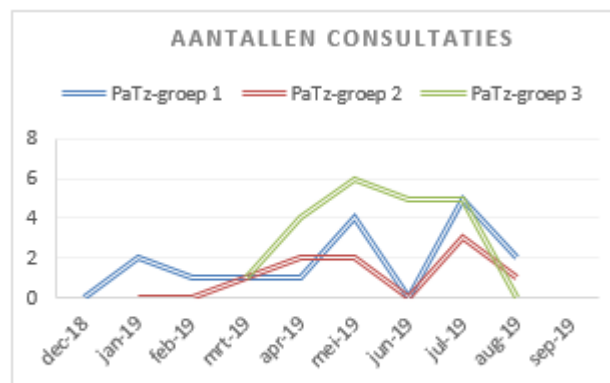
	Vast dagdeel	Luisterspreekuur in praktijk / thuis	Maken van afspraak
PaTz-groep 1	Ja	Vooral praktijk, later ook thuisbezoek	Via assistente
PaTz-groep 2	Nee	Thuisbezoek, incidenteel in praktijk	Via huisarts, mailt gv'er
PaTz-groep 3	Nee	Thuisbezoek	Via huisarts of direct via gv'er

2. Het houden van het luisterspreekuur: wat gebeurde er?

2.1 Consulten

In totaal zijn gedurende 10 maanden 46 consulten gehouden, met 19 verschillende personen die het luisterspreekuur gebruiken, en met een gemiddelde leeftijd van 73 (range 20-97) jaar. Kort na aanvang van de pilot bleken vooral naasten belangstelling te hebben voor het luisterspreekuur, daarom is besloten om het luisterspreekuur ook voor naasten in te zetten. Vooral naasten bleken het luisterspreekuur te gebruiken, met name na het overlijden van de patiënt: 31 van de 41 consulten met naasten vonden plaats na het overlijden. Het luisterspreekuur werd voornamelijk gebruikt door mensen van Nederlandse afkomst, vrouwen, die voornamelijk geen levensbeschouwelijke achtergrond hadden. Bijna alle doorverwijzingen zijn gedaan door huisartsen, wijkverpleegkundigen verwezen niet door (Tabel 1). De voorzitters van de PaTz-groepen verwezen in de eerste maanden van de pilot patiënten door. Andere huisartsen uit PaTz-groepen begonnen na enkele maanden door te verwijzen, alhoewel er in elke groep ook huisartsen waren die niet doorverwezen.

Consulten betroffen vooral individuele consulten met naasten en in mindere mate groepsconsulten in verschillende en wisselende combinaties (patiënt en naaste, meerdere naasten). Meerdere keren kwam voor dat een consult dat individueel begonnen was, werd uitgebreid met een naaste; of een consult dat gezamenlijk begonnen was, individueel vervolgd werd door de naaste na het wegvallen van een patiënt. Naasten gebruikten het luisterspreekuur ook intensiever dan patiënten: gemiddeld gebruikte een patiënt 2,2 consulten, en een naaste 4,1 consulten. Groepsconsulten duurden gemiddeld 1,5 keer zo lang als een individueel consult (Tabel 2). Nadat bleek dat een luisterspreekuur op een vast tijdstip in de PaTz-groepen lastig te realiseren was, voerden geestelijk verzorgers het luisterspreekuur uit middels thuisbezoek. Consulten vonden dan ook met name bij de patiënt of naaste thuis plaats. Hulpvragen waren voornamelijk existentieel of relationeel, besproken onderwerpen waren vooral *verdriet*, *verlies* en *identiteit* (Tabel 3). Consulten werden in de loop van de pilotperiode steeds frequenter ingezet (Figuur 1).



Figuur 1. Verloop aantallen consulten

Tabel 1	N	%
Individuele gebruikers	19	
Patiënten	6	32%
Naasten	13	68%
Geslacht		
Vrouw	15	79%
Man	4	21%
Levensbeschouwing		
Geen	8	42%
Christelijk	4	21%
Onbekend	4	21%
Anders	3	16%
Nationaliteit		
Nederlandse	18	95%
Surinaamse	1	5%
Verwijzing via		
Huisarts	13	68%
Familieid	6	32%

Tabel 2	N	% van N
Totaal aantal consulten	46	
Eerste consult	14	30%
Vervolgconsult	32	70%
Eén-op-één consulten	33	72%
Met patiënt	5	
Met naaste	28	
Groepsconsulten	13	28%
Patiënt en naaste	6	
Meerdere naasten	7	
	M	Range
Consulten per gebruiker	3.1	1-10
Per patiënt	1.8	1-3
Per naaste	3.6	1-10
Duur consult in minuten	69	15-150
Eén-op-één consult	62	15-100
Groepsconsult	89	45-150

Tabel 3	N
Hulpvraag*	
Existentieel	32
Relationeel	24
Psychologisch	12
Religieus	3
Besproken onderwerpen*	
Verdriet	33
Anders/diversen	33
Verlies	30
Identiteit	24
Dood/overlijden	22
Steun	21
Zingeving	19
Angst	18
Vinden van kracht	18
Hoop	11

2.2 Deskundigheidsbevordering

Het herkennen en benoemen van zingeingsvraagstukken bleek voor zorgverleners een barrière te zijn om door te verwijzen naar het luisterspreekuur. Om zingeingsvraagstukken te herkennen, signaleren en benoemen werd in elke PaTz-groep scholing gegeven door de geestelijk verzorger(s). Deze scholing, die van 30 minuten tot 120 minuten varieerde, sloot aan bij de vraag van de PaTz-groep en bestond uit:

- Introduceren van zingeingsvragen
- Introduceren van professie geestelijk verzorger
- Casuïstiek om praktisch zingeingsvragen te herkennen en te signaleren
- Het meegeven van concrete handreikingen of tips op papier
- Incidenteel kwamen ook 'islamitische zingeingsvragen', 'wat mag wel en niet rondom overlijden in islamitische context', 'bespreekbaar maken van zingeingsvragen bij de patiënt' aan bod.

2.3 Aanwezigheid bij PaTz-groepen

Volgens opzet van de pilot waren de betrokken geestelijk verzorgers aanwezig bij de PaTz-groepen. Tijdens de eerste PaTz-bijeenkomst die zij bijwoonden, introduceerden zij zichzelf. Daarna participeerden zij in de PaTz-groep bijeenkomsten door actief deel te nemen aan de patiëntbespreking, de vraag op te werpen of er ook zingeingsvraagstukken bij de desbetreffende patiënt spelen, vragen van de PaTz-groep leden te beantwoorden en/of intervisie te geven aan de PaTz-groepsleden zelf. Alhoewel beoogd was alle PaTz-groepen te laten bijwonen door een geestelijk verzorger, zijn 3 PaTz-groep bijeenkomsten tijdens de pilotperiode niet bijgewoond door een geestelijk verzorger door ziekte of uitval anderszins.

2.4 Investering tijd en middelen

Verwijzingen op gang krijgen is intensief

Geestelijk verzorgers benoemden dat ook voor hen het op gang krijgen van het luisterspreekuur intensief is. Zo waren zij veel tijd kwijt aan het bellen van (mogelijke) personen die gebruik willen maken van het luisterspreekuur, als de huisarts had aangegeven dat zij open stonden voor verwijzing. Niet alle patiënten of naasten wilden uiteindelijk gebruik maken van het luisterspreekuur. Contact met de potentiële patiënten, (terug) rapporteren aan de huisarts, en voorbereiden van de PaTz-overleggen kostte hen tijd. Daarnaast moesten zij investeren in de PaTz-groep door bijv. kennismakingsafspraken of presentatie(s).

Budget is meer dan alleen consultatie

Hoewel in het projectvoorstel verwacht werd dat de meeste tijd van het houden van het luisterspreekuur zouden zitten in de consulten, blijkt uit de praktijk dat andere activiteiten ook de tijd en vergoeding vergen. 54% van de tijd van de geestelijk verzorgers bestond uit het houden van consulten, 18% van de tijd bestond uit voorbereiding en geven van scholing, 15% van de tijd uit het bijwonen van PaTz-overleg, 15% van de tijd uit overleg met de projectleider en andere geestelijk verzorgers, en 6% van het budget nodig was voor reiskosten.

Marktconform bedrag geestelijk verzorger (+ reiskosten)

Geestelijk verzorgers gaven aan dat het bedrag van €60 per individueel consult, zoals voorzien in de projectbegroting, marktconform gezien laag is. In de tussentijd is een tijdelijke constructie met het Centrum voor Zingeingsvragen getroffen waarbij de projectmatige vergoeding werd opgehoogd tot het marktconforme bedrag, dat ca. €75 excl. btw is. Dit bedrag is ook ingezet voor de deelname aan PaTz-overleg.

3. Het houden van luistersprekuren: ervaringen en meerwaarde

3.1 Ervaringen van patiënten en naasten

Deelnemende patiënten en naasten ervoeren de meerwaarde van het luistersprekuren als volgt.

Zingevingszorg als erkenning van normale gevoelens
(Geïnterviewde) patiënten en naasten die gebruik maakten van het luistersprekuren, ervoeren het luistersprekuren als heel positief. Het luistersprekuren draagt bij aan erkenning van normale gevoelens rondom rouw na verlies van een naaste, verlichting in zware tijden, of rondom afscheid nemen van het leven. Patiënten ervoeren dat zij hun zorgen ergens kwijt konden, en voelden verlichting in zware situaties.

Een laagdrempelig en kosteloos initiatief
Patiënten en naasten waardeerden met name de vrijblijvende mogelijkheid na doorverwijzing door de huisarts, de kosteloze en onbeperkte consulten, en de laagdrempeligheid van de consulten. Zij benoemden dat een consult of spreekuren laagdrempeliger is dan psychiatrie omdat er geen diagnoses worden gesteld, en omdat de geestelijk verzorger niet van een probleem uitgaat maar een stuk meeloopt.

Geestelijk verzorger als menselijke, professionele steun
Patiënten benoemden dat zij uit hun omgeving vaak niet voldoende erkenning en begrip ervaren voor deze fase in hun leven, en zien de geestelijk verzorger dan ook als professionele steun met expertise in existentiële- en zingevingsvragen. De geestelijk verzorger was volgens hen menselijk door open, niet-oordelend, gelijkwaardig en betrokken te zijn. Dat gaf hen kracht en bijstand in een zware situatie. Daarnaast waardeerden zij het dat de geestelijk verzorger snel inzetbaar was, geïnteresseerd overkwam, naar huis of op een plek naar voorkeur kon komen.

“R1: Het feit dat ze [geestelijk verzorger] er zit betekent ook dat je er aan denkt, je ziet iemand, je denkt... consulten, ook weer even een andere invalshoek, of iets extra's aan mogelijkheden.

R2: Want je kan hier [PaTz-groep] soms zo verzanden in het medische. Of dat je er niet uitkomt met een patiënt of wat dan ook, en dan kan je zeggen: misschien is het een idee dat...”
Huisartsen in PaTz-groep

“Nou gewoon, het lijkt een beetje op een zachte manier om het over verlies te hebben, zonder dat er een kaartje aan hangt of zo, dat vond ik wel heel fijn. Want ik heb toen met mijn vriendinnen en ook met familie wel eens, als ik even in een dip zat, dan zeggen ze dan moet je maar even een pilletje nemen. Dat advies heb ik wel eens gekregen. Je moet een psycholoog inschakelen. Maar ik denk dat wil ik helemaal niet. Daar gaat het helemaal niet om. Dan voel je je wat onbegrepen. En dan praat ik er liever met een deskundige over.”
(Naaste, 50 jaar)

3.2 Ervaringen van zorgverleners uit 3 PaTz-groepen

Zorgverleners uit de 3 PaTz-groepen ervoeren de luistersprekuren over het algemeen als van meerwaarde.

Het in breder perspectief zien van de palliatieve patiënt en hun naaste(n)

Doordat de geestelijk verzorger een andere expertise heeft dan de huisarts, werpt die vaak een ander licht op de zaak. Zorgverleners merkten dat zij anders, of breder, naar de patiënten gingen kijken en soms ook andere vragen stelden die breder gingen dan somatiek doordat de geestelijk verzorger als ‘expert’ betrokken

was. Geestelijke zorg draagt volgens hen bij aan bredere palliatieve zorg door naar verschillende gebieden te kijken, die zij zelf lastiger zien. Ook ervoeren zij dat de geestelijk verzorger palliatieve zorg warmer of menselijker kan maken. Bovendien ervoeren alle huisartsen die doorverwezen dat de patiënt iets aan het luisterspreekuur had, o.a. steun, vertrouwen, tijd en verdieping, en acceptatie van aanbod voor verdere hulp.

Het luisterspreekuur helpt bij signaleren en uitvragen van zingeingsvragen

'Zingeingsvragen' of 'zingeingsvragen' kwamen volgens zorgverleners meer op de voorgrond door het luisterspreekuur. Doordat zij werden geholpen bij het signaleren en uitvragen van zingeingsvragen, dachten zij er sneller aan en voelden ze zich ook zekerder over het aankaarten van zingeingsvragen bij patiënten. Een concreet aanbod van consulten met een geestelijk verzorger hielp bovendien bij het benoemen.

Aanwezigheid van geestelijk verzorger tijdens de PaTz-groepen gewaardeerd

Doorverwijzend huisartsen en PaTz-groepsleden waardeerden frequente aanwezigheid van de geestelijk verzorger als goed. Waardering was er met name voor de gerichtheid van de geestelijk verzorger op het signaleren van zingeingsvragen, die zich soms verhulden achter medische vragen of onbenoemd bleven. PaTz-groepsleden realiseerden zich daardoor dat deze vragen (mogelijk) spelen bij patiënten en dat zij daar gericht naar kunnen vragen. PaTz-groepsleden maakten ook van de aanwezigheid van de geestelijk verzorger gebruik om mogelijk door te verwijzen patiënten te bespreken. Zowel terugkoppeling van de geestelijk verzorger na consulten aan de huisarts, als aan de PaTz-groep, zorgde voor meer begrip voor en bewustzijn van zingeingsvragen.

“Ja het heeft zich wel bewezen denk ik bij mijn patiënt. En ik denk dat, ik probeer zelf daar wel in gesprekken aandacht aan te besteden, maar je hebt er gewoon niet genoeg tijd voor. En zo'n geestelijk verzorgende heeft zoveel meer tijd, die kan daar rustig een uur gaan zitten en praten en ook luisteren en teruggeven en wegen openen, en die tijd heb ik gewoon niet. Dus ik vind het absoluut meerwaarde hebben.”

(Huisarts in PaTz-groep)

Zingeing op netvlies duurt even, maar is wel van meerwaarde

Hoewel inzet van de geestelijk verzorger en van het luisterspreekuur duidelijk van meerwaarde was voor de doorverwijzend huisartsen en PaTz-groepsleden, was de inzet van het luisterspreekuur soms ook belastend vanwege al drukte en personeelstekorten. Ook vergaten zij het soms snel. Anderzijds ervoeren verschillende huisartsen het ook als een ontlasting omdat de geestelijk verzorger meer tijd beschikbaar had voor patiënten.

Herkennen van zingeingsproblemen wordt ervaren als lastig

Het herkennen of erkennen van zingeingsproblemen werd door zorgverleners als lastig ervaren, en belemmerde hen bij het doorverwijzen. PaTz-deelnemers geven aan dat zij gevoel moesten krijgen voor zingeingsvragen, voor het bepalen van wat een levensvraag nu is en hoe je dat herkent. Vanuit daar ontstond ook de behoefte aan scholing. PaTz-groepen ervoeren de scholing dan ook als bijzonder positief en inzicht gevend in spiritualiteit en zingeingsvragen.

Geestelijk verzorger en PaTz-zorgverleners moeten aan elkaar wennen, kost tijd

PaTz-groepen benoemden ook dat zij moesten wennen aan de input en andere invalshoek van de geestelijk verzorger, en dat dit een kwestie was die vermoedelijk tijd kostte. Zorgverleners ervoeren dat samenwerking tussen PaTz-zorgverleners en geestelijk verzorgers nog niet vanzelfsprekend is en dat zij soms een andere 'taal' spreken. Frequente aanwezigheid van de geestelijk verzorger zorgt er dan ook voor dat de geestelijk

verzorger groeit in de groep. Zorgverleners vonden dat er meer aandacht kan worden besteed aan de professionele houding van de geestelijk verzorger als het gaat om beknopt spreken tijdens de patiëntbespreking, afspraken tijdig afzeggen en/of het organiseren van vervanging.

Niet elke zorgverlener heeft behoefte of ziet meerwaarde

Wel werd benoemd dat niet iedere zorgverlener behoefte heeft aan het kunnen doorverwijzen naar een geestelijk verzorger, of er zelf niet mee bezig is. Soms speelden wel vragen rondom verschillen tussen POH-GGZ, psychologen en overige praktijkondersteuners; het luisterspreekuur bleek vooral onderscheidend als het ging om diepgang, crisisinterventie en erkenning van menselijke (existentiële) vragen.

3.3 Ervaringen van geestelijk verzorgers

Luisterspreekuur kán bijdragen aan meer holistische palliatieve zorg...

Geestelijk verzorgers benoemden dat het luisterspreekuur kan bijdragen aan de inzet van bredere palliatieve zorg. Door deel te nemen aan de patiëntbespreking, kan een ander licht op palliatieve zorg worden geboden. Bovendien zet deelname aan PaTz-groepen en het houden van consulten geestelijke zorg op de kaart als professie. Geestelijk verzorgers benoemden ook dat patiënten de luistersprekuren als prettig ervoeren omdat zij open konden zijn, inzicht kregen in hun vragen, en erkenning voor gevoelens en situaties kregen.

... maar in een rijdende trein stappen vergt tijd en investering

PaTz-groepen werden door geestelijk verzorgers vaak als een rijdende trein ervaren. Ook ervoeren zij dat de nadruk in PaTz-bijeenkomsten vooral lag op somatische bespreking van de patiënt. Het kostte hen dan vaak ook meer tijd dan verwacht om aansluiting te vinden bij de PaTz-groepen. Het duurde dan ook even voordat PaTz-zorgverleners hen wisten te vinden en daadwerkelijk doorverwezen naar de geestelijk verzorger. Eén geestelijk verzorger vond de sfeer in de PaTz-groep druk en gehaast, en vooral gericht op somatiek, terwijl andere geestelijk verzorgers het gevoel hadden dat hun komst gewenst was.

“Dus het stuk van de communicatie met elkaar onderhouden, dat heeft best wel heel veel aandacht gevraagd in zo’n opstartfase. Ik ben eerder wel eens in een PaTz-groep ingestroomd, dus ik wist er wel iets van dat het zo zou lopen. En ja, dus ik was me er wel enigszins bewust van, het was wel weer opnieuw de ervaring van o ja daar moet je in investeren en je moet er goed over nadenken hoe je die lijnen uitlegt en hoe je elkaar op een goede manier kan vinden. En dan denk ik ook maar dat is de investering waard weet je, als je elkaar goed kan vinden op de momenten waar het op aan komt en als patiënten het soms wel prettig vinden als jij iets terugkoppelt aan de arts, ja dan werk je gewoon samen aan die goede, holistische patiëntenzorg. Dus soms is de investering dat het je extra tijd kost, maar ik vind dat het zeker de investering loont.”
(Geestelijk verzorger, verbonden aan PaTz-groep)

4. Bevorderend bij implementatie van het luisterspreekuur

Frequent contact tussen geestelijk verzorgers en PaTz-groepen

Frequent contact bleek van groot belang voor een succesvolle samenwerking tussen geestelijk verzorgers en PaTz-groepen. PaTz-groepsleden kregen zo een ‘gezicht’ bij de geestelijk verzorger en bij geestelijke zorg. Ook dachten zij door de aanwezigheid van de geestelijk verzorger sneller aan zingevingsvragen. Het bijwonen van PaTz-groepen resulteerde vaak direct na de PaTz-groep in enkele verwijzingen. Het voorstellen tijdens een eerste PaTz-groep en het verspreiden van contactgegevens zorgde voor vindbaarheid.

Flexibiliteit: per PaTz-groep kijken wat bij situatie past

Per PaTz-groep is gekeken naar wat bij hun situatie en wensen. Daardoor is bijvoorbeeld tussentijds scholing ontwikkeld en aangeboden. Ook is een islamitisch geestelijk verzorger betrokken, zijn folders op maat gemaakt, is de manier van doorverwijzen per PaTz-groep anders georganiseerd, is bij één PaTz-groep een nieuwsbrief geplaatst, en zijn bij twee PaTz-groepen nieuwsberichten op de website geplaatst.

Een ‘aanjager’ / spin in het web

Regelmatig locatiebezoek, telefonische vragen met PaTz-voorzitters, en geestelijk verzorgers zorgden er mede voor dat de aandacht voor het luisterspreekuur bleef. Tijdens de implementatieperiode was dit de onderzoeker, in de toekomst is het wenselijk dat deze rol wordt overgenomen.

Vrijheid geestelijk verzorger

Het onbeperkt aantal consulten zorgde er voor dat zowel PaTz-groepen, geestelijk verzorgers als patiënten erg tevreden waren over deze vrijblijvende manier van gespreksvoering. De geestelijk verzorger kon zo maatwerk aanbieden aan de patiënt of naaste. Ook werd de mogelijkheid tot het doen van thuisbezoeken erg gewaardeerd door zowel patiënt als geestelijk verzorger.

Enthousiasme PaTz-groep voorzitters

PaTz-groep voorzitters waren logischerwijs vaak gemotiveerd om door te verwijzen naar het luisterspreekuur: met hen was initieel contact gelegd. Het enthousiasme van voorzitters zorgde in de loop van de tijd ook voor meer doorverwijzingen door andere huisartsen.

Scholing en training over zingevingsvraagstukken tijdens PaTz-groepen

Scholing bleek bevorderend te zijn voor het implementeren van het luisterspreekuur. Door scholing leerde de PaTz-groep aan de hand van casuïstiek omgaan met zingevingsvragen. Daardoor herkenden zij zingevingsvragen makkelijker, vingen zij signalen op, en leerden zij zingevingsvragen met de patiënt te bespreken. Ook werd duidelijker wat geestelijke zorg inhoudt.

5. Belemmerend bij implementatie van het luisterspreekuur

Korte implementatieperiode

Door het latere opstarten van PaTz-groep 2 en 3 was de beoogde implementatieperiode korter. Dit zorgde er voor dat PaTz-groepen en geestelijk verzorgers het gevoel hadden nog maar net opgestart te zijn.

In contact komen met PaTz-groepen

De drukte van en tekort aan huisartsen en verplegend personeel zorgden er voor dat het lastig was om in contact te komen met (enkele) PaTz-groepen. Dit kostte met name in de beginfase van het project veel tijd.

PaTz-groepen minder frequent dan verwacht

Oorspronkelijk was beoogd om drie goedlopende en frequente PaTz-groepen te includeren. Eén PaTz-groep bleek bij nader inzien niet frequent bij elkaar te komen, wat de implementatie mogelijk heeft bemoeilijkt.

Beschikbare en vergelijkbare luisterspreekuur-alternatieven

Verschillende huisartsen benoemden dat in hun ogen vergelijkbare of beschikbare alternatieven bestonden voor het luisterspreekuur. Zo benoemden zij 'Huis aan het Water', overlap met de POH-GGZ, of dachten zij zelf geestelijke zorg te kunnen bieden aan patiënten. Daarnaast hadden terminale patiënten volgens hen al veel zorg of steun, en had niet iedere patiënt behoefte aan zingevingszorg.

Uitval geestelijk verzorgers

In één PaTz-groep viel één geestelijk verzorger uit en moest daardoor een andere geestelijk verzorger worden ingeschakeld. Daardoor was er tijdelijk geen geestelijk verzorger beschikbaar, wat resulteerde in geen doorverwijzingen. Ook moest opnieuw worden geïnvesteerd in elkaar leren kennen.

Beschikbaarheid geestelijk verzorgers

Geestelijk verzorgers konden lastig plotseling tijd vrij maken in hun agenda omdat zij ook andere werkzaamheden hadden. Weinig doorverwijzingen in het begin en meer doorverwijzingen in de loop van het project vraagt veel flexibiliteit, wat soms een lastige opgave is.

Termen spiritualiteit en geestelijke zorg

De term spiritualiteit werd vaak als zweverig of onduidelijk ervaren door zorgverleners. Vaak waren er religieuze, eindige of opdringerige associaties. Verschillen in benaderingswijze tussen geestelijk verzorgers en imams of dominees waren niet altijd duidelijk. Het beeld van spiritualiteit bleek ook erg te verschillen per huisarts. Geestelijk verzorgers zelf hadden moeite met de term geestelijke zorg. Het vinden van de juiste termen werd als een barrière voor afbakening en implementatie ervaren.

Verpleegkundigen verwezen niet door

Wijkverpleegkundigen verwezen geen patiënten door naar het luisterspreekuur, terwijl zij patiënten vaak goed en van dichtbij kennen. Zij vonden het zelf lastig om hier een verklaring voor te geven.

Doorverwijzing kan lastig zijn vanwege privacy

Zorgverleners die doorverwezen door zelf gegevens van de patiënt door te geven aan de geestelijk verzorger, ervoeren dit als lastig vanwege privacywetgeving. Besloten werd om het telefoonnummer door te geven aan de geestelijk verzorger, die contact opnam met de patiënt. Zorgverleners die de patiënt zelf contact op te laten nemen met de geestelijk verzorger, liepen hier niet tegenaan.

Een echt spreekuur is lastig te realiseren

Het beoogde spreekuur in de praktijk, waarbij patiënten binnen konden lopen, bleek lastig haalbaar in de praktijk vanwege de combinatie van een beperkt aantal palliatieve patiënten, beperkte ruimte en beperkte beschikbaarheid van de geestelijk verzorger. Thuisbezoeken op afspraak bleken efficiënter te zijn. De term ‘luisterspreekuur’ bleek dan ook niet altijd de lading te dekken, verschillende zorgverleners droegen “luisterconsult” aan.

6. Conclusie

Uit deze pilot blijkt dat het luisterspreekuur een goede manier kan zijn om zingevingszorg meer te integreren in palliatieve zorg in de eerste lijn. Zowel consulten als aanwezigheid van de geestelijk verzorger bij PaTz-bijeenkomsten werd in het algemeen gewaardeerd. Bij personen die gebruik maakten van het luisterspreekuur (vooral naasten, maar ook patiënten) die gebruik maakten van consulten, bleek het luisterspreekuur vooral relevant te zijn voor rouw-gerelateerde onderwerpen. Patiënten gebruikten het luisterspreekuur minder intensief dan naasten, wat mogelijk gerelateerd was aan (naderend) overlijden.

Door het luisterspreekuur is er bij zorgverleners in PaTz-groepen meer aandacht voor zingevingsvragen bij palliatieve patiënten en/of hun naasten. Ook is er een beginnende bewustwording onder huisartsen, maar mogelijk ook andere PaTz-groepsleden, dat existentiële vragen rondom het levenseinde bestaan, en ook relevant zijn voor de patiënt. Een deel van de deelnemende huisartsen gaat patiënten en/of naasten door deelname van de geestelijk verzorger aan de PaTz-groep, en door de gehouden consulten, in breder perspectief zien. Niet alle zorgverleners zien de meerwaarde van de inzet en aanwezigheid van een geestelijk verzorger bij de PaTz-groep, met name vanwege beschikbare alternatieven en eigen vaardigheden op het gebied van zingevingsvragen.

Een thuisbezoek-op-afpraak blijkt beter bij de huidige zorgpraktijk aan te sluiten, ook omdat doorverwijzingen wel geregeld, maar niet wekelijks plaats vinden. Implementatie van het luisterspreekuur bleek tijdsintensief te zijn en tijd nodig te hebben. Ook hadden PaTz-groepen en geestelijk verzorgers tijd nodig om elkaar te leren kennen en met elkaar samen te werken. Scholing bleek nodig om doorverwijzingen plaats te laten vinden. Regelmatige aanwezigheid van de geestelijk verzorger droeg bij aan een regelmatige doorverwijzingen. Het aanbieden van een luisterspreekuur via PaTz-groepen resulteert enerzijds in scholing zodat zingevingsvragen worden herkend en uitgevraagd, en anderzijds in doorverwijzingen naar geestelijk verzorgers. De term 'luisterspreekuur' dekt echter mogelijk niet de vorm en inhoud van de integratie van zingevingszorg in de eerste lijn op deze wijze, aanbevolen wordt een andere term, zoals "luisterconsult" te gebruiken.

De resultaten van deze pilot laten zien dat de aanwezigheid van de geestelijk verzorger bij PaTz-bijeenkomsten bijdraagt aan deskundigheidsbevordering op het gebied van herkennen, signaleren en benoemen van zingevingsvraagstukken, en consulten er voor zorgen dat patiënten en naasten op een door hen gewaardeerde manier bij rouw en behoefte aan steun. Er is echter nog onvoldoende bekend over het verloop van de integratie van dit luisterspreekuur in de praktijk, en de meerwaarde daarvan. Een langere pilotperiode in meer PaTz-groepen zou daar aan bijdragen. Ook is nog onvoldoende bekend over het niet-doorverwijzen van verpleegkundigen, de redenen daarvan en de eventuele meerwaarde van het doorverwijzen door verpleegkundigen. Ook is nog meer inzicht nodig in waarom huisartsen doorverwijzen bij voornamelijk rouwproblematiek en crisisinterventie, en bijvoorbeeld niet in een vroeg stadium van de palliatieve fase of bij andere hulpvragen. Dit kan enerzijds te maken hebben met de relevantie van het luisterspreekuur voor de doelgroep, maar anderzijds ook met eenvoudiger herkennen van bepaalde zingevingsvragen en het moeilijker herkennen van andere zingevingsvragen. Tot slot nodigen deze resultaten uit tot een grondige borging van integratie van geestelijke zorg in eerstelijns palliatieve zorg door de inzet van consulten met geestelijk verzorgers, PaTz-overleg met geestelijk verzorgers en deskundigheidsbevordering van PaTz-groepen. Sinds kort krijgen de Netwerken Palliatieve Zorg budget van het ministerie van VWS voor de inzet van geestelijke zorg in de eerste lijn. Netwerken zouden dit budget kunnen gebruiken om de luisterconsulten en deelname aan PaTz-groepen van geestelijk verzorgers te bekostigen.

Bijlage 1: Draaiboek opzetten luisterconsulten in PaTz-groepen

Spreek af wie initiatief neemt voor het project

- » Kartrekker die beide vakgebieden kent en begrijpt
- » Bereid is om tijd te investeren in beginfase project
- » Stem een gepaste titel van het project af

Vind een geschikte, enthousiaste PaTz-groep

- » Een enthousiaste PaTz-groep met een enthousiaste voorzitter
- » Frequentie bijeenkomsten

Zorg voor een goede match tussen geestelijk verzorger en PaTz-groep

- » Bepaal met de PaTz-groep voorzitter aan welke 'kleur' geestelijk verzorger behoefte is

Bereid de start goed voor

- » Folders op maat maken en elk PaTz-groepslid een stapeltje geven
- » Duidelijke route van doorverwijzen afspreken met PaTz-groep en geestelijk verzorger
- » Duidelijke route van doorverwijzen communiceren op folder
- » Duidelijke financiële route van vergoedingen: wie betaalt de geestelijk bezorger? Denk aan:
 - Welk tarief voor consultatie, scholing en deelname PaTz-overleg?
 - Reistijd / reiskosten
 - Bellen van mogelijke patiënten
 - Voorbereiding PaTz-overleg
 - Manier van uren bijhouden / declareren
- » Stem af wanneer de geestelijk verzorger begint
- » Baken de doelgroep af: denk aan ernstig zieke patiënten met chronische aandoeningen, patiënten met een euthanasiewens
- » Spreek af welke termen je gebruikt, en gebruik die eenduidig
 - Bijv. 'Geestelijk verzorger', 'Spirituele zorg' of 'Zingevingzorg'

Investeer in kennismaking

- » Afspraak PaTz-groep voorzitter en geestelijk verzorger
- » Afspraak wederzijds voorstellen: geestelijk verzorger en PaTz-groep (voorstelrondje)
- » Inventariseren of geestelijk verzorger beschikbaar is op PaTz-data
- » Elk PaTz-groep lid voorzien van contactgegevens geestelijk verzorger (visitekaartje/folder)
- » Inventariseren van visie PaTz-groepsleden op spirituele zorg
- » Afbakening en verwachting rol geestelijk verzorger: alleen consulten, PaTz of ook intervisie?
- » Duidelijkheid over begrip geestelijke zorg: voorlichting
- » Informeren op welk gebied scholing nodig is

De start: bijwonen van PaTz-bijeenkomsten en houden van consulten

- » Duidelijk startsein
- » Afstemming over vorm: inloopspreekuur, afspraken in de praktijk en/of thuisconsulten?
- » Duidelijke route van doorverwijzen afspreken met PaTz-groep en geestelijk verzorger
 - Neemt de patiënt contact op met de geestelijk verzorger, of de geestelijk verzorger met de patiënt?
 - Daarbij ook afstemming over welke gegevens wel en niet worden gedeeld
- » Duidelijke route van doorverwijzen communiceren op folder
- » Afspreken hoe inhoudelijk wordt doorverwezen naar geestelijk verzorger (overdracht gewenst)

- » Verzekeren van vindbaarheid van geestelijk verzorger: is hij/zij vindbaar voor iedereen?
- » Folders en posters in deelnemende huisartsenpraktijk(en) en gezondheidscentra
- » PaTz-groepsleden het luisterspreekuur actief aan laten bieden (warm contact met coördinator)
- » Regelmatig folders bijdrukken en verspreiden
- » Folders op maat maken en elk PaTz-groepslid een stapeltje geven
- » Regelmatig versturen van een nieuwsbrief of nieuwsbericht op website (coördinator)

Blijven investeren: scholing en maatwerk

- » Scholing aanbieden en duur afstemmen op behoefte PaTz-groep
- » Herhalen indien gewenst

Bijwonen van PaTz-overleg

- » Agenda van PaTz-groep ook naar geestelijk verzorger
- » Geestelijk verzorger participeert in patiëntbespreking
- » Geestelijk verzorger is frequent aanwezig
- » Nieuwe PaTz-data worden samen met geestelijk verzorger overeengekomen
- » Verzorgen van een scholing tijdens PaTz-overleg

Terugkoppeling

- » Spreek af of de doorverwijzer(s) terugkoppeling verlangen
- » Spreek af op welke manier deze terugkoppeling plaats vindt (individueel of in groepsverband)
- » Spreek af dat je eerst toestemming vraagt aan de patiënt

Borging en financiën

- » Bed het luisterspreekuur in in een lokaal Netwerk Palliatieve zorg
- » Spreek een vergoeding af voor inzet van consultaties door geestelijk verzorgers, bijwonen van PaTz-groepen door geestelijk verzorgers en deskundigheidsbevordering
- » Stem af of er een maximaal aantal consulten is, en zo ja, welk aantal
- » Stem af hoe deze vergoedingen worden uitgekeerd, bijvoorbeeld op declaratiebasis
- » Stem af hoe een geestelijk verzorger wordt ingeschakeld, bijvoorbeeld via het Centrum voor Zingevingvragen.

Bijlage 2: Methode evaluatieonderzoek

In deze pilot van het luisterspreekuur in drie Nederlandse PaTz-groepen, waarin geestelijk verzorgers consulten hielden en deelnamen aan PaTz-overleggen, is gebruik gemaakt van zowel kwantitatieve als kwalitatieve methodes.

- In totaal 5 geestelijk verzorgers hebben na elk gehouden consult een kort registratieformulier ingevuld waarin hen met behulp van zowel categorische als open vragen gevraagd werd naar de kenmerken van de patiënt en de zorgsituatie, de thema's van het gesprek en de hulpvraag, inbreng van de geestelijk verzorger en de duur van het consult. In totaal betreft dit 46 ingevulde vragenlijsten. Categorische antwoorden zijn geanalyseerd met behulp van descriptieve analyses, open antwoorden zijn gecategoriseerd door de onderzoekers.
- In totaal 7 doorverwijzers, allen huisarts, hebben 14 vragenlijsten ingevuld over patiënten en naasten die gebruik hebben gemaakt van het luisterspreekuur. Daarbij is gebruik gemaakt van twee vragenlijsten: één gericht op naasten die gebruik maakten van het luisterspreekuur, en één gericht op inmiddels overleden patiënten. In deze vragenlijst werd doorverwijzers met behulp van zowel categorische als open vragen gevraagd naar kenmerken van de (overleden) patiënt, kenmerken van de zorg, besproken onderwerpen tussen huisarts en patiënt, rol van de geestelijk verzorger en het luisterspreekuur in de huidige zorg, eventueel meerwaarde, eventueel effect op (kwaliteit van) zorg, en aandacht voor zingevingszorg in de palliatieve fase. Antwoorden uit voorgestelde vragen zijn geanalyseerd met behulp van descriptieve analyses, open antwoorden zijn gecategoriseerd door de onderzoekers.
- In totaal 5 patiënten en naasten die minimaal één consult hebben gehad met de geestelijk verzorger, zijn tussen maand 6 en maand 12 geïnterviewd over hun ervaringen met het luisterspreekuur met behulp van een topic list. De interviews duurden 20 tot 60 minuten per interview, zijn opgenomen met behulp van audio en verbatim uitgeschreven. Data-analyse is gedaan door 2 onderzoekers volgens de principes van thematische analyse.
- In totaal 5 geestelijk verzorgers, die consulten voor het luisterspreekuur hebben uitgevoerd en/of hebben geparticipeerd in de PaTz-groepen, zijn tussen maand 5 en maand 12 met behulp van een topic list geïnterviewd over hun ervaringen met het luisterspreekuur. De diepte-interviews duurden 40 tot 70 minuten per interview, zijn opgenomen met behulp van audio en verbatim uitgeschreven. Data-analyse is gedaan door 2 onderzoekers volgens de principes van thematische analyse.
- Met elk van de drie deelnemende PaTz-groepen is tussen maand 9 en maand 12 met behulp van een interviewgide een kort groepsinterview gehouden over het houden van het luisterspreekuur, de doorverwijzing, de eventuele meerwaarde van de consulten en deelname van de geestelijk verzorger aan de PaTz-groepen, en belemmerende en bevorderende factoren voor het luisterspreekuur. In totaal namen 27 personen deel aan de groepsinterviews. De groepsinterviews duurden 20 tot 45 minuten, zijn opgenomen met behulp van audio en verbatim uitgeschreven. Data-analyse is gedaan door 2 onderzoekers volgens de principes van thematische analyse.
- Alle gebeurtenissen, vorderingen, tegenslagen, tussentijdse feedback van betrokkenen en activiteiten zijn wekelijks geregistreerd door de onderzoeker in het activiteitenlogboek. Kwalitatieve data-analyse is gedaan door 2 onderzoekers volgens de principes van thematische analyse.

Referenties

1. Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns. IKNL/Palliactief mei 2017
2. Van der Plas A, Pasmaan HRW, Schweitzer B, Onwuteaka-Philipsen BD. Improving palliative care provision; a pre-post survey evaluation among PaTz groups improving palliative care provision; a pre-post questionnaire study among PaTz groups. 2018 British Journal of General Practice 68.670: e351-e359.
3. Van der Plas A, Pasmaan HRW, van Wijmen M, Koper I, Schweitzer B, Onwuteaka-Philipsen. Rapportage over de PaTz Monitor 2017 voor Stichting PaTz. EPZ VUmc, Amsterdam 2018.
4. Richtlijn Zingeving en Spiritualiteit in de palliatieve fase. Landelijke richtlijn, conceptversie november 2017. IKNL, Utrecht.
5. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. 2011 European Journal of Palliative Care; 18(2):86.
6. Koper I, Pasmaan HRW, Schweitzer B, Onwuteaka-Philipsen. Palliatieve zorg in de eerste lijn. Resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij. VUmc, Amsterdam 2017. <https://www.patz.nu/images/nieuws/Rapport-behoefteinventarisatie-Palliatie.pdf>
7. Mowatt H, Bunniss S. Community Chaplaincy Listening. Full report on the national Scottish action research project. NHS for Scotland 2011. <https://www.abdn.ac.uk/sdhp/documents/CCL1FinalReport.pdf>
8. www.patz.nu
9. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg NL. https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader_digitaal_def.pdf?sfvrsn=0