

# Hoe de regie (terug) te geven aan de patiënt in de laatste fase van het leven



Anja Guldemonde-de Jong  
Verpleegkundig specialist MANP  
HaaglandenMC+Palliatieteam

# Disclosure Belangen Spreker

**Geen (potentiële)  
belangenverstengeling**

**Voor bijeenkomst mogelijk  
relevante relaties:**

- Sponsoring of onderzoeksgeld
- Honorarium of andere (financiële )  
vergoedingen
- Aandeelhouder
- Andere relatie, namelijk:

**Bedrijfsnamen:**

geen

geen

geen

geen

Laatste fase van het leven =  
palliatief = de dood



Palliatief staat gelijk aan  
doodgaan

# Palliatieve zorg



- Behandeling in de laatste levensfase is **niet meer gericht op genezen of levensverlening**
- Centraal staat de **verlichting van het lijden** door symptoombestrijding en bieden van ondersteuning

# Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (Palliactief, IKNL, 2017)



Palliatieve zorg is zorg die de **kwaliteit van het leven** verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van **vroegtijdige signalering** en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van *fysieke, psychische, sociale en spirituele aard*. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het **behoud van autonomie**, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden

- 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.

# 'Palliatieve bril'



- Vroegtijdige signalering
- Kwaliteit van leven
- Autonomie





# Casus



- Pte 58 jaar, gehuwd, 2 volwassen dochters
- Is op vakantie en broek gaat wat strakker zitten
- Thuis: na terugkeer normale stoelgang naar de dokter
- Opname ziekenhuis: waarschijnlijkheidsdiagnose:  
Ovariumcarcinoom

Emoties, Communicatie, SDM, ACP,  
informatie,  
eigen regie, autonomie?



# Zie de mens

- <https://www.youtube.com/watch?v=g71AINp4644>



# Emoties, Communicatie, SDM, ACP, informatie, eigen regie, autonomie?



- Autonomie:
- mogelijkheid of capaciteit tot zelfbepaling,
- de werkelijke conditie van zelfbepaling,
- een karakterideaal wat van dit begrip wordt afgeleid en naar
- het recht op zelfbeschikking

# Emoties, Communicatie, SDM, ACP, informatie, eigen regie, autonomie?



- ‘Care for the difference’
- 1 op de 8 mensen in Nederland is laaggeletterd/zwakbegaafd (SCP, Universiteit Leiden, NRC)

*Wanneer informatie niet begrepen wordt is de kans groot dat men*

- Minder zelfredzaam is,
- Minder sociaal actief is,
- Minder grip heeft op geldzaken,
- Minder grip op gezondheid (oa therapieontrouw)

# Ask-tell-ask



- <https://www.youtube.com/watch?v=7kQ3PUyhmPQ>

# Ask-tell-ask



- Iedereen aan het woord laten, verwachtingen
- Wees je bewust van de impact van woorden/termen op de persoon waarvan het levenseinde in zicht is
- Pas het taalgebruik aan de persoon die voor je zit, vermijdt vakjargon
- Vraag wat de patient begrepen heeft, in eigen woorden
- Praat op een vriendelijke, zorgzame manier, neem de tijd en de rust

# Casus



- Vrouw, 25 jaar, ongehuwd, geen kinderen, woont gedeeltelijk bij tante
- Diagnose: rectumcarcinoom
- Behandeling: chemotherapie, operatie: aanleggen stoma,  
twee maanden klachtenvrij
- Nu regressie, adjuvante chemotherapie, mogelijkheid tot invaliderende operatie
- Vermoeidheid, existentiële vragen



# Draai niet om de dood heen

Frederiek Weeda, NRC 2016



# Emoties en sterfsegementen (STEM)



Rouw en verlies, hoop

Proactieve mensen (16%) dood geen taboe, zelf beslissen

Onbevangen mensen (22%) dood wordt geweerd, jong,  
eigen ideeën

Vertrouwende mensen (12%) dood hoort bij het leven,  
rouwrituelen

Rationele mensen (15%) dood is taboe, rationele  
benadering, objectief

Sociale mensen (33%) dood wordt in sterke mate ontkend,  
groots afscheid

Motivaction, 2005, doodgewoonbespreekbaar.nl

# Message



Hoe de regie (terug) te geven aan de patiënt in de laatste fase van het leven

- Heb aandacht voor het verhaal van de patiënt,
- Een mens die zijn verhaal niet kan delen, raakt dodelijk eenzaam,
- Wie wanhoopt wil worden begrepen,
- In het verhaal van de patiënt zit vaak de oplossing,
- Werk aan vertrouwen, goed contact en reflecteer,
- Leer achterover te leunen als zorgverlener en zorg voor jezelf,
- Meegeven dat hulp mogelijk is, geeft opluchting