

Provinciaal Palliatief Team Groningen

Taal in Palliatieve Zorg

Marike de Meij

Huisarts

Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg



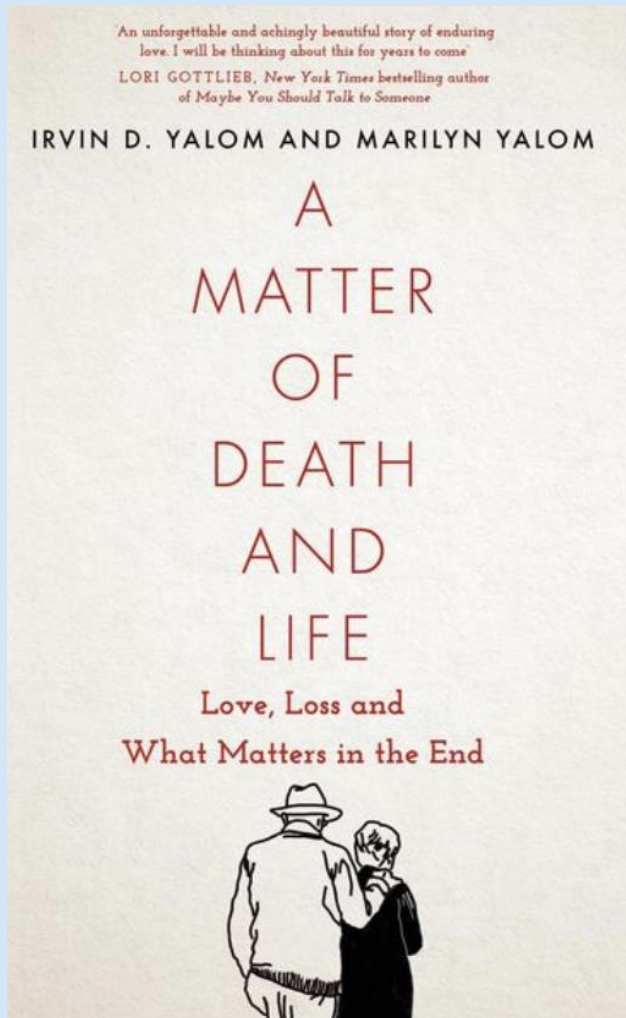
- Palliatief Arts
- Arts gespecialiseerd in palliatieve zorg
- Huisarts gespecialiseerd in palliatieve zorg
- Arts palliatieve geneeskunde

ZORG vs GENEESKUNDE

tussen
Hoop en Realisme
zijn de dagen goed



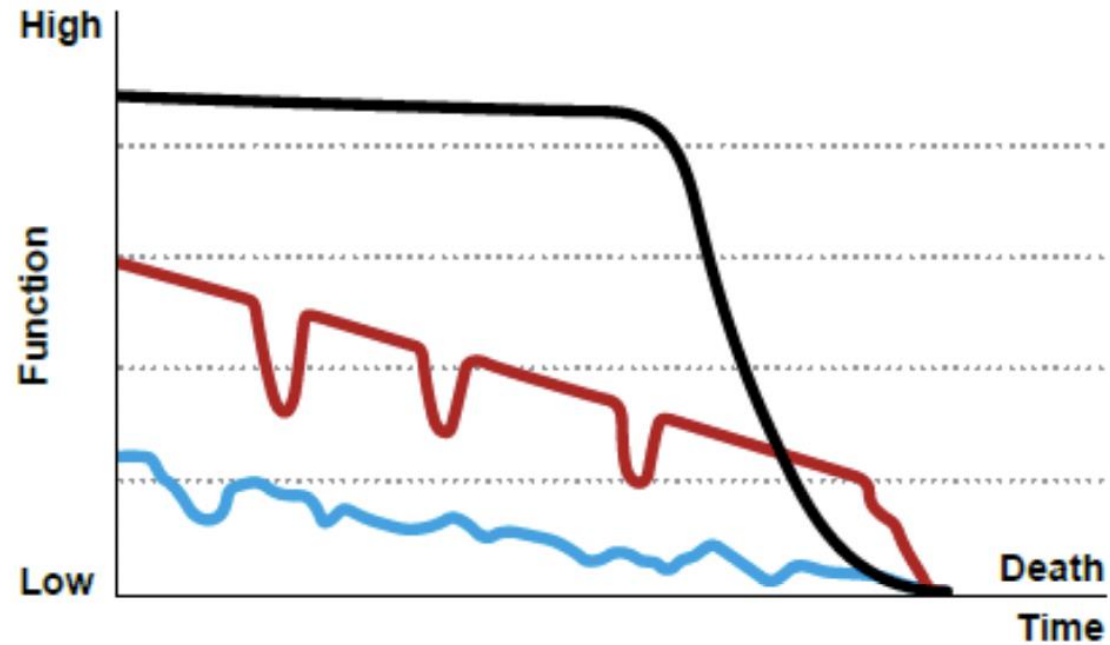
<https://open.spotify.com/episode/4r3MWpAa7QJKiVz72MABwE?si=052ae04f09b540bf>



**Je kunt iemand geen grotere dienst bewijzen
dan er gewoon te zijn,
wanneer hij of zij met de dood wordt
geconfronteerd**

Irvin D. Yalom

Theoretisch ziekte-traject



Source: Murray, S.A. et al'

- Cancer (n=5)
- Organ failure (n=6)
- Physical and cognitive frailty (n=7)
- Other (n=2)

Echte ziekte-trajecten HF

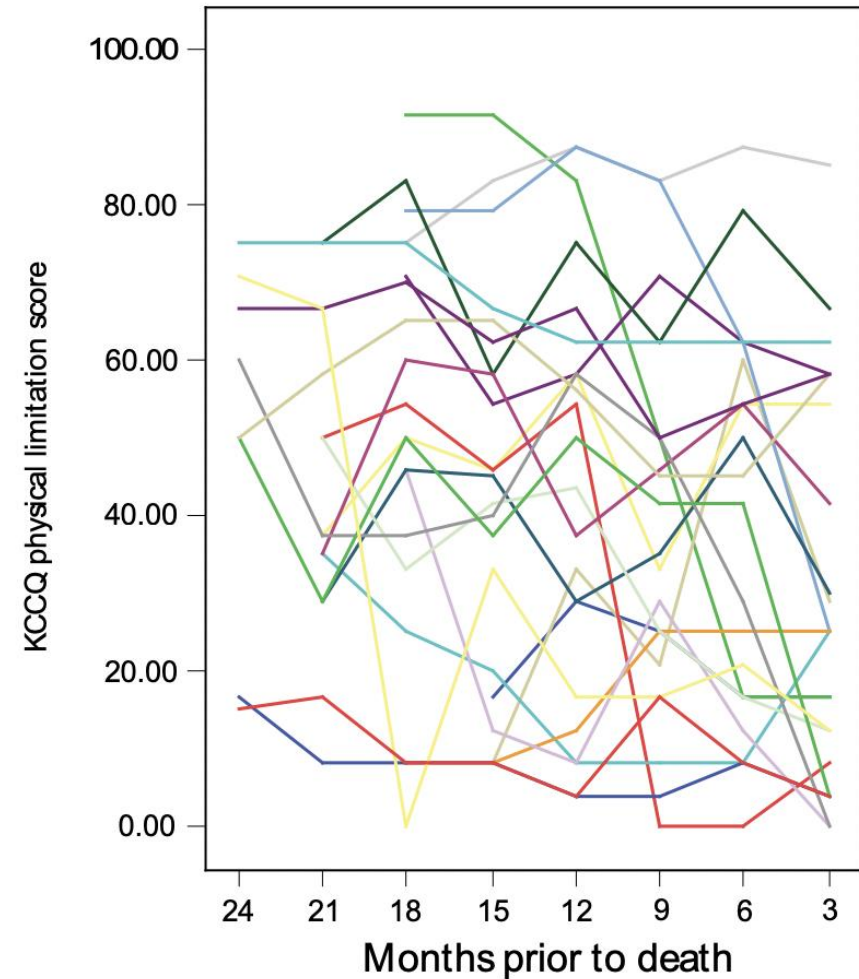
Traject kwetsbaarheid

Traject hartfalen

Traject kanker

Verbetering voor het overlijden

Fluctuerend, zonder achteruitgang



Gott et al. Palliat Med 2007



- **ProActieve ZorgPlanning**
- Anticiperende Besluitvorming
- Future Care Conversations
- Anticiperende LevensPlanning
- Vastleggen van Wensen en Grenzen
- Praten over ziek zijn en dood gaan

- Samen beslissen

- Hoe gaat het met u?
- Hoe is uw gemoed?
- Wat weet u over uw situatie?
- Wat wilt u weten?
- Waar hoopt u op? Heeft u wensen?
- Waar bent u bang voor?
- Waar liggen voor u de grenzen?
- Als die grenzen bereikt worden, wat moet er dan gebeuren?
- Is er iemand in uw omgeving die u goed begrijpt en voor u mag beslissen?



ACP Struikelpunten

Spraakverwarring

Taal, woorden, betekenis

Framing

Kennis over palliatieve zorg

Niet iedereen kan of wil praten

Angst van te snel opgeven

Waarde van hoop houden

Waarde van ontkenning

Waarde van strijdend ten onder gaan

Lang niet altijd lukt het goed om wensen vast te leggen

De wensen van patiënten zijn niet reeel

Deels voordeel voor nabestaanden

Wetenschappelijke onderbouwing



Taal

WILS-
VERKLARING

REANIMATIE

PALLIATIEVE
SEDATIE

ABSTINEREN

levenseinde

PALLIATIEVE
ZORG

Best supportive care

COMFORTABEL

VERLICHTEN

Shared Decision
Making

TERMINAAL

EUTHANASIE

Wat gebeurt er als iemand doodgaat

Als je vragen hebt:
Maak een afspraak met je huisarts en praat er samen over.



Je bent erg ziek en je gaat dood aan jouw ziekte. Je bent aan het einde van je leven.

Op deze kaart staat wat er gebeurt als je doodgaat.

Dit gaat bij iedereen anders.

Maar wat op deze kaart staat, gebeurt bij veel mensen.

De terugvraagmethode

Met de terugvraagmethode (ook wel terugvertelmethode) kun je als zorgprofessional nagaan of jouw boodschap goed is overgekomen. Je doet dit door de patiënt te vragen om in eigen woorden te vertellen wat jullie zojuist hebben besproken. Hierna kun je, indien nodig, bijstellen of aanvullen. Belangrijk is hierbij om de vraag bij jezelf te houden. Je zegt 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen?)' Geef de patiënt niet het gevoel dat je hem of haar controleert.

Of patiënten en cliënten zelf de regie kunnen nemen over hun gezondheid, is afhankelijk van de mate waarin zij de gegeven informatie begrijpen. De terugvraagmethode kun je breed toepassen: bijvoorbeeld bij het uitleggen van medicijngebruik, bij samen beslissen, bij adviezen over leefstijl, het geven van ontslaginformatie of praktische informatie over de vervolgstappen van het behandeltraject.

Terugvragen helpt bij goede zorg. Daarom hebben wij een [poster](#) en [kaart](#) ontwikkeld. Daarmee worden zorgprofessionals eraan herinnerd om de terugvraagmethode in te zetten. Bekijk de poster en de kaart in onze [kennisbank](#).

ONS FEILBARE DENKEN

Thinking, fast and slow



DANIEL
KAHNEMAN

NOBELPRIJSWINNAAR

*'Een verbazingwekkend rijk boek: helder, diepgravend,
vol verrassende inzichten en waardevolle tips.'* NY TIMES

'Zeer toegankelijk, leest als een trein.' DE VOLKSKRANT



bij ons denkproces twee denksystemen

systeem 1, baseert zich op:

**onbewuste associaties, emoties, stereotyperingen
en sluip-routes.**

systeem 2

wikken en wegen of iets logisch is en klopt.

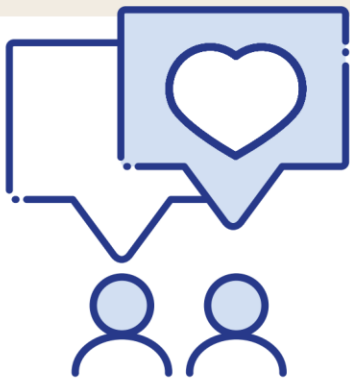
Toch blijkt dat we dat tweede systeem vaak helemaal
niet gebruiken!

Onze onbewuste overtuigingen spelen een grote rol in
hoe we de wereld interpreteren.

Taalhandboek

Palliatieve zorg

Framing voor evenwichtigere beeldvorming rond palliatieve zorg



Palliatieve zorg, handvatter voor framing en woordgebruik

Bijna iedereen krijgt op een bepaald moment in zijn leven te maken met een ziekte. Toch weet lang niet iedereen wat het is, en wanneer/waarom het gebeurt. Het is daarom extra waardevol om goed na te denken in welk frame je palliatieve zorg communiceert.

Waarom is dit belangrijk?

Palliatieve zorg is voor veel mensen een relatief onbekend begrip. Daarom is het van belang dat de palliatieve zorgsector met een duidelijke boodschap komt hierover, met de juiste frames. Mensen maken automatisch associaties en interpreteren boodschappen op hun eigen manier. In plaats van de associaties tussen palliatieve zorg en 'leed, pijn en dood', willen we aansturen op 'leven, regie en waardevolle momenten'.

Wil je meer weten over framing en woordgebruik bij palliatieve zorg? Neem dan contact op via overpalliatievezorg@pzn.nl

Framing heeft impact

Een frame is een specifiek verhaal dat je met bewust gekozen woorden en beelden vertelt. **Een paar kleine voorbeelden:** Is een persoon die zich niet wil laten vaccineren tegen corona een weigeraar of is hij kritisch? 10% kans op complicaties of spreken we over 90% kans op succes? De woorden die je gebruikt in je verhaal inkleedt, hebben impact.

Vertaald naar palliatieve zorg geldt hetzelfde. Je kunt zeggen: 'Palliatieve zorg is bedoeld om de pijn weg te nemen. Je wilt dat mensen zo min mogelijk lijden.' Dit zorgt voor een focus op pijn en lijden. 'Palliatieve zorg is bedoeld om mensen in hun palliatieve levensfase nog zoveel mogelijk te ondersteunen door ruimte en gesprek te bieden over wat belangrijk voor ze is.'

Deze zin focust veel meer op de waardevolle kanten van deze zorg.

Framing helpt je die focus aan te brengen. Een negatieve framing van palliatieve zorg heeft schadelijke gevolgen voor de mate waarin mensen palliatieve zorg willen of kunnen ontvangen. Het is dus verstandig zo vaak mogelijk positieve frames te gebruiken.

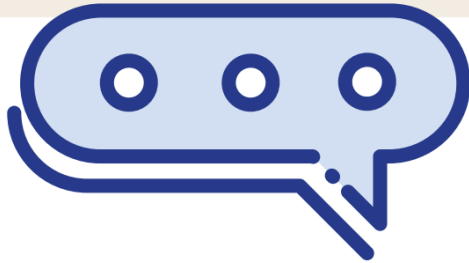
Palliatieve zorg is voor veel mensen een relatief onbekend begrip. Daarom is het van belang dat de palliatieve zorgsector met een duidelijke boodschap komt hierover, met de juiste frames. Mensen maken automatisch associaties en interpreteren boodschappen op hun eigen manier. In plaats van de associaties tussen palliatieve zorg en 'leed, pijn en dood', willen we aansturen op 'leven, regie en waardevolle momenten'.

'Palliatitis'

de illusie dat ziek zijn en
doodgaan iets heerlijk is

Wim Distelman





Let op met woorden

In teksten over palliatieve zorg is het niet alleen van belang welk frame je gebruikt, ook de woorden die je in teksten gebruikt vragen aandacht. Elk woord is immers beladen met bepaalde associaties.

- ... **Comfortabel** wat houdt dit in? Gaat dit om het wegnemen/verzachten van lijden of bedoel je hier iets anders mee?
- ... **Geestelijke verzorging**: weten mensen wat je hiermee bedoelt? In veel gevallen kan het zinvol zijn om uit te leggen dat het hierbij gaat om zingevingsvraagstukken en levensvragen;
- ... **Spiritueel**: wat voor gevoel geeft dit woord? Het zou zo kunnen zijn dat mensen met een bepaalde religieuze achtergrond in eerste instantie een negatief gevoel hebben bij dit woord. Probeer daarom altijd toe te lichten wat je hiermee bedoelt;
- ... **'Slapen' in de context van palliatieve sedatie**. Palliatieve sedatie betekent niet altijd diepe sedatie. Het doel is niet in slaap brengen en houden, maar het verlagen van het bewustzijn, zodat mensen hun pijn of angst niet meer ervaren. Gebruik liever 'slaperig' en leg uit dat iemand niet per se in diepe slaap hoeft te zijn om het doel van palliatieve sedatie te bereiken;
- ... **Hospicezorg**: Deze term wordt zowel gebruikt voor zorg die in hospices, bijna-thuishuizen en op palliatieve units in verpleeghuizen wordt verleend en soms ook daarbuiten. Dit is niet voor iedereen duidelijk en verdient enige toelichting;
- ... **Laatste levensfase**: wanneer start deze? In sommige gevallen wordt dit opgevat als de 'terminale fase', terwijl de palliatieve fase jaren kan duren;

- ... **Strijd-metaforen**: Heb je 'verloren' als je sterft? Of heb je niet hard genoeg geknokt? Eigenlijk past deze metafoor niet bij het onderwerp palliatieve zorg. Blijf weg bij strijd-metaforen (strijd, vechten, knokken, sterk zijn, niet opgeven enz);
- ... **Uitbehandeld**: ben je nooit. Het woord 'uitbehandeld', 'opgegeven' of andere synoniemen worden geregeld gebruikt. Het klopt alleen niet, want je kunt nog allerlei palliatieve behandelingen krijgen;
- ... **Waardigheid**: wat is waardig? Een term die veel wordt gebruikt rond het sterfproces is 'waardig sterven'. Wat houdt dat in? Waardigheid is zeer persoonlijk, dus bij deze term is het belangrijk om af te stemmen met de ander wat hij/zij ermee bedoelt;
- ... **De palliatieve patiënt**: een mens is meer dan palliatief. Hoewel er op het eerste gezicht misschien weinig mis lijkt met deze term, drukt het onbedoeld uit dat iemands identiteit wordt bepaald door het feit dat hij/zij in de palliatieve levensfase leeft. Sympathieker is: patiënt in de palliatieve fase;
- ... **Wie?** Tot slot: aan wie verleen je zorg? Is dat een patiënt, een cliënt, een gast, een mens of een persoon? Er is geen goed of fout, maar wel een bewuste keuze in een bepaalde context.

Drie vuistregels voor de praktijk

1 Zeg wat het wél is, niet wat het niet is

Zeggen dat 'palliatieve zorg geen tweederangs zorg is', verbindt helaas juist de concepten 'palliatieve zorg' en 'tweederangs zorg' aan elkaar. Uiteraard geldt dit ook voor 'palliatieve zorg is geen terminale zorg': niet doen dus.

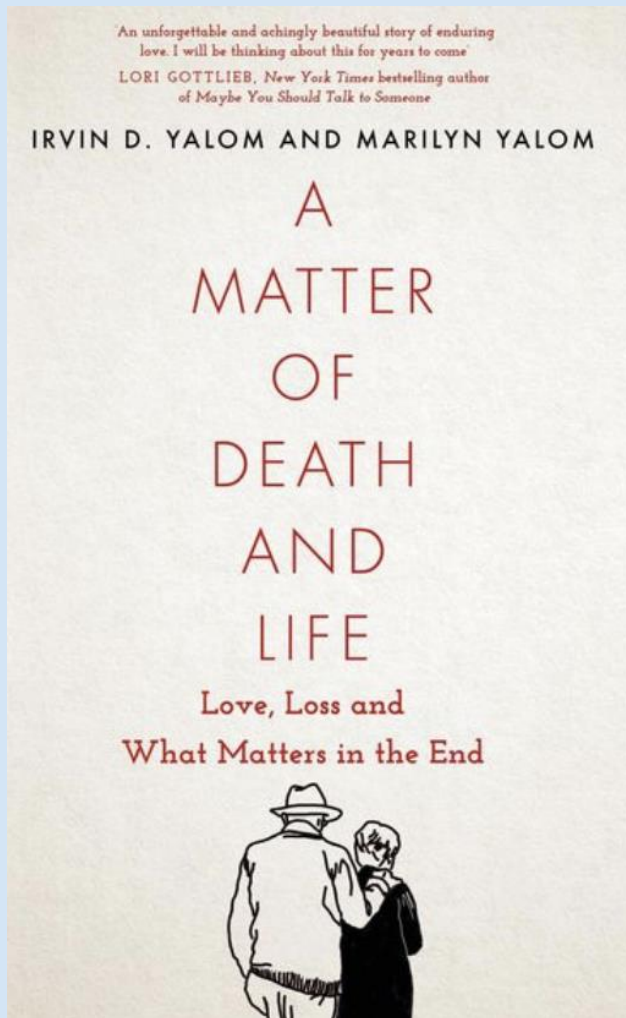
2 Wees concreet en zoom in

Wil je dat je boodschap écht goed aankomt? Dan is het essentieel dat je je publiek een voorstelbare situatie voorschotelt. Bijvoorbeeld:

- Vertel verhalen waarin mensen centraal staan, in plaats van te spreken over systemen of abstracte ontwikkelingen. Een voorbeeld heeft vaak meer overtuigingskracht dan een statistiek;
- Gebruik vergelijkingen om abstracte concepten concreet mee te maken.

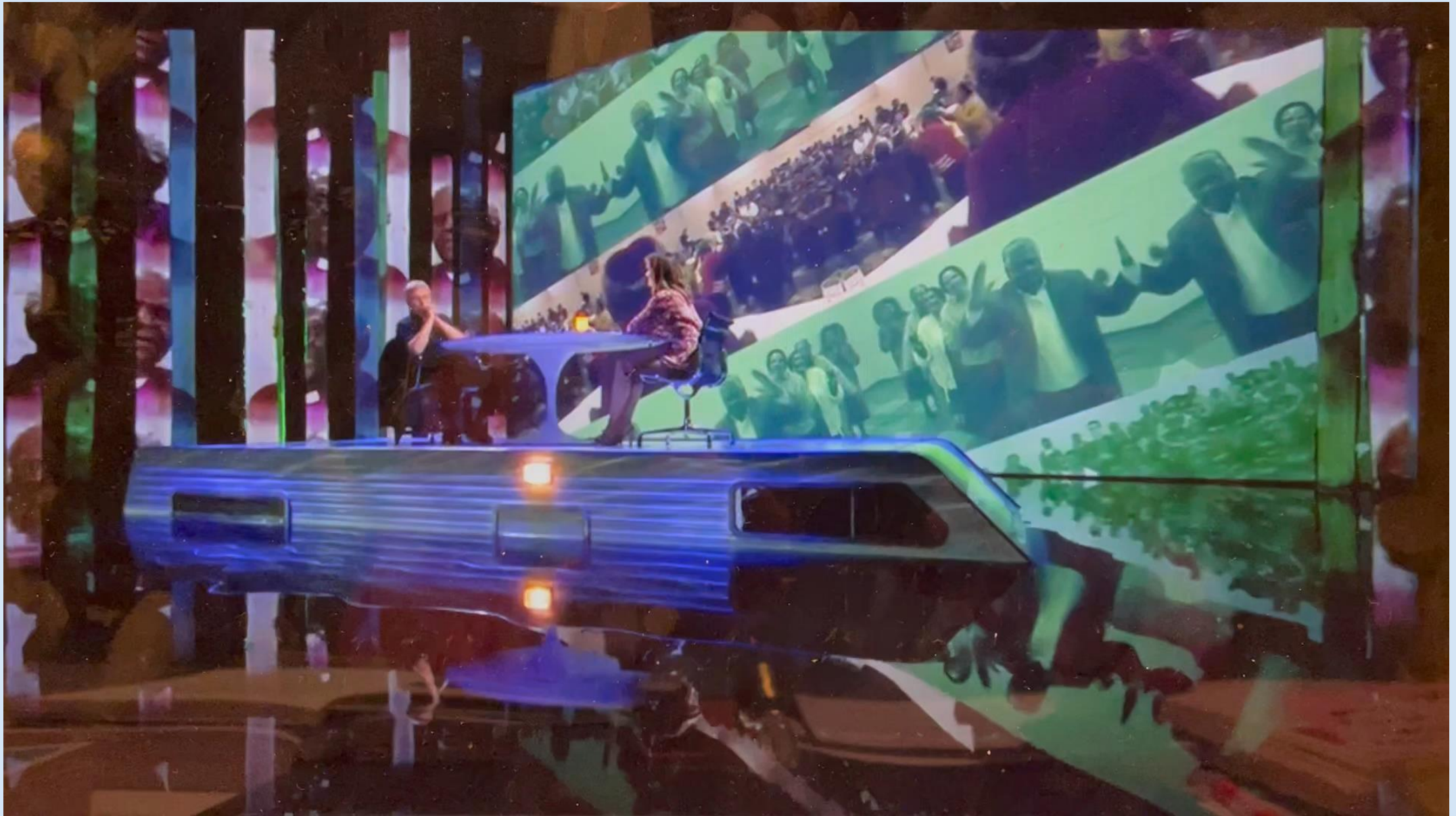
3 Hou vol, want soms moeten frames even landen

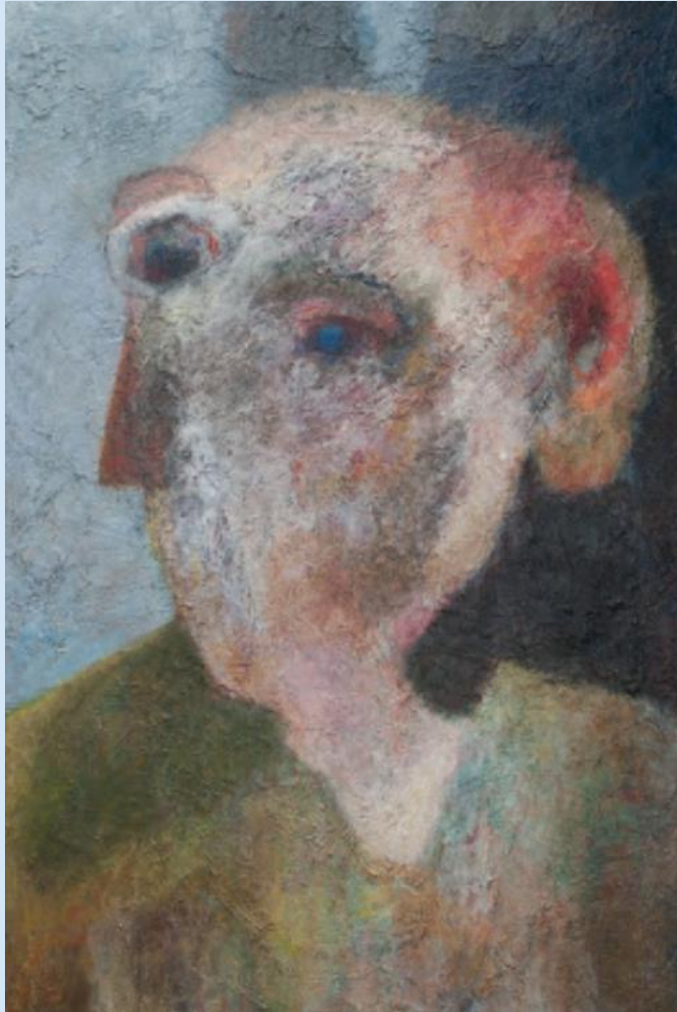
Framen is ook: herhalen, herhalen, herhalen. Soms kost het even tijd en moeite om een nieuw pad in te slijten, omdat bestaande frames enorm hardnekkig kunnen zijn.



**Je kunt iemand geen grotere dienst bewijzen
dan er gewoon te zijn,
wanneer hij of zij met de dood wordt
geconfronteerd**

Irvin D. Yalom





Koud en Warm Verdriet



Dank voor uw aandacht!