

Fakkeldragers in de transmurale palliatieve zorg



Christien de Jong, psychotherapeut / trainer
 Psychologisch Adviesbureau Foelkel & de Jong
christiendejong@hetnet.nl
 Koos van der Knaap, acteur

Knelpunten in de transmurale zorg

- Tumorgericht doorbehandelen
- Beperkt palliatief bewustzijn: accent op somatiek, reactief handelen in plaats van proactieve, multidimensionele reflectie
- Samenwerking tussen tweede en eerste lijn ontbreekt
- Onduidelijk wie verantwoordelijk is
- Onbekend met palliatieve mogelijkheden in de thuissituatie
- Logistische problemen (overdracht ziekenhuis – huisarts / thuiszorg; overdracht waarnemers onderling)
- ...



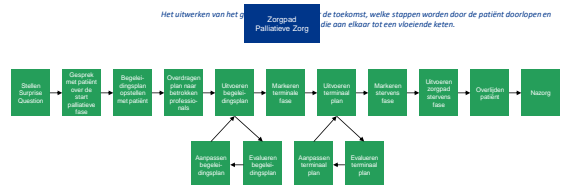
Reactief beleid:

ODTAA syndroom:
 One Damn Thing
 After Another ..

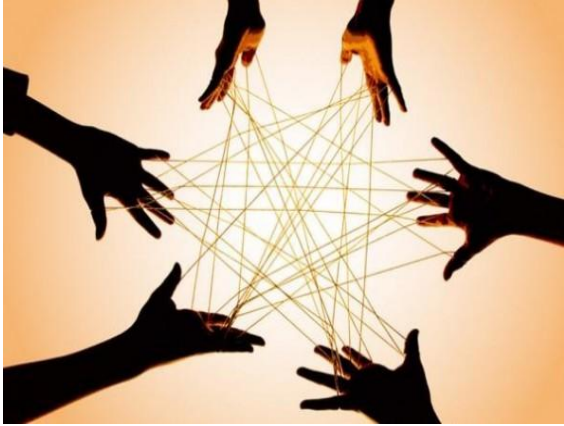
Uitwerking van het zorgpad Palliatieve Zorg

Transmuraal Palliatief Zorgpad voor de patiënt en zijn naasten

Achterhoekse Netwerk Palliatieve Zorg



Concluderend:
 De patiënt doorloopt tijdens zijn ziekteproces idealiter bovenstaand zorgpad. Dit betreft een zorgpad op hoofdlijnen. Met elkaar is geconcludeerd dat de werkelijkheid echter nog niet zo is. Belangrijke stappen in dit proces zijn de markeringsfase (het stellen van de surprise question) en het traject rondom opstellen communiceren, uitvoeren en evalueren van het begeleidingsplan. Op deze punten wijst de huidige situatie nog zeer af van de gewenste. Een verdere uitwerking van de deelprocessen bleek gewenst en is uitgevoerd voor het eerste deel van het zorgpad. Zie daarvoor de volgende slides.

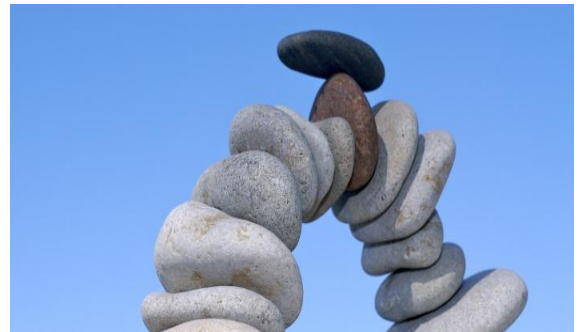


Kernpunten zorg TZP

- Van reactief naar pro-actief
- Van één-dimensioneel naar multi-dimensioneel (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel)
- Afgestemd op behoeften en wensen van de patiënt en zijn naasten
- Op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen patiënt, naasten en zorgverleners uit 1^e en 2^e lijn

Voor de troepen uitlopen
zonder de verbinding te
verliezen

Transmurale palliatieve zorg



Uitwerking van het zorgpad Palliatieve Zorg



Concluderend:
De patiënt doorloopt tijdens zijn ziekteproces idealiter bovenstaand zorgpad. Dit betreft een zorgpad op hoofdlijnen. Met elkaar is geconcludeerd dat de werkelijkheid echter nog niet zo is. Belangrijke stappen in dit proces zijn de markeringsfase (het stellen van de surprise question) en het traject rondom opstellen, communiceren, uitvoeren en evalueren van het begeleidingsplan. Op deze punten wijkt de huidige situatie nog zeer af van de gewenste. Een verdere uitwerking van de deelprocessen bleek gewenst en is uitgevoerd voor het eerste deel van het zorgpad. Zie daarvoor de volgende slides.

15-10-2017

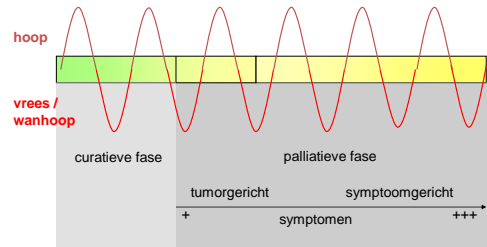
11

‘Voor de troepen uitlopen
zonder de relatie op het spel
te willen zetten’

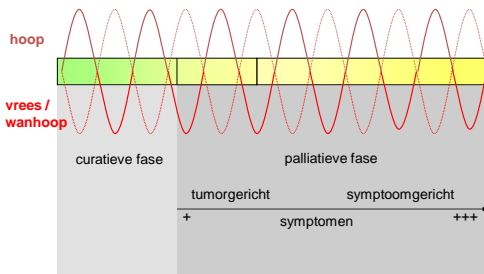
Een intercollegiaal overleg moet ondersteunend zijn voor:

- De patiënt en zijn naaste
- De behandelaars: intra- en extramuraal
- De *samenwerkingsrelatie* tussen patiënt, naasten en behandelaar(s)

Hoop en vrees



Hoop en vrees: 'schaken op twee borden tegelijk'



Focus van hoop verschuift

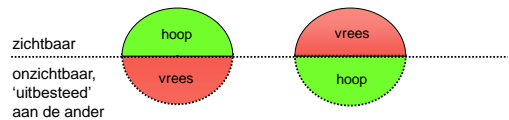
- Lange(re) overleving
- Goede (palliatieve) zorg
- Waardigheid
- Verbondenheid met naasten

We kunnen patiënten helpen het *focus* van hun hoop te verschuiven: wat is voor u belangrijk de komende tijd?

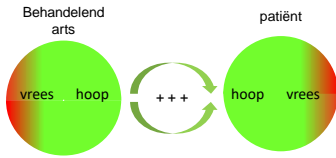
Hoop en vrees in de palliatieve fase



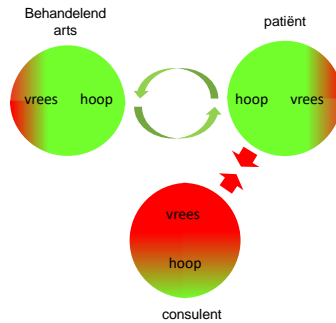
Patiënt en partner / professional: 'verdelen' van hoop en vrees



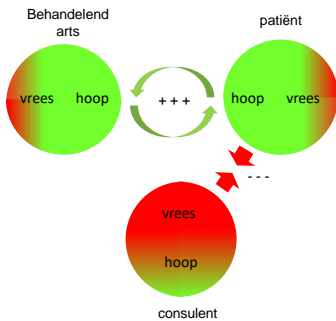
Dans om de hoop (1)



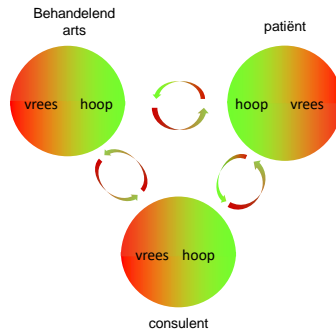
Dans om de hoop (2)



Dans om de hoop: polarisatie (3)



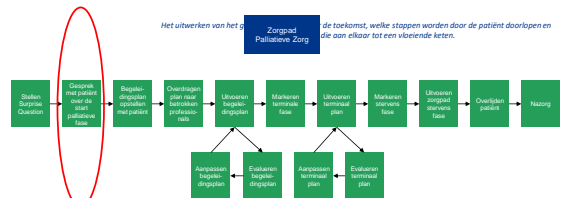
Integratie van hoop en vrees



Spreek over de tijd die komen gaat Atul Gawande (2014)

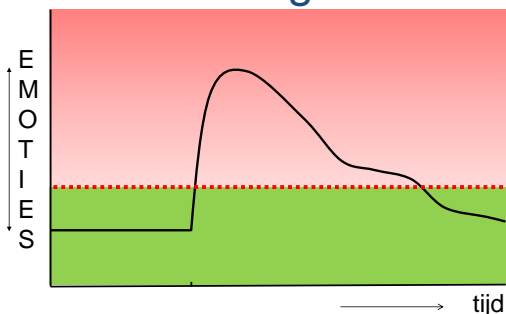
- Smeed het ijzer als het lauw is
- Adresseer het onderwerp. Vertel niet alleen de kille feiten, maar bed ze in in de betekenis die deze voor jou hebben: 'ik ben ongerust .., ik maak me zorgen over ..'
- Informeren ∞ emotioneel punteren
- Normaliseer hoe moeilijk dit onderwerp is: 'ik merk zelf hoe lastig .. Herkent u dat?'
- Vouw de 'prop' uit: Wat is belangrijk voor u?
- Focus op 'belevingstijd' in plaats van 'kalendertijd'
- Spreek waardering uit voor wat is gelukt

Uitwerking van het zorgpad Palliatieve Zorg

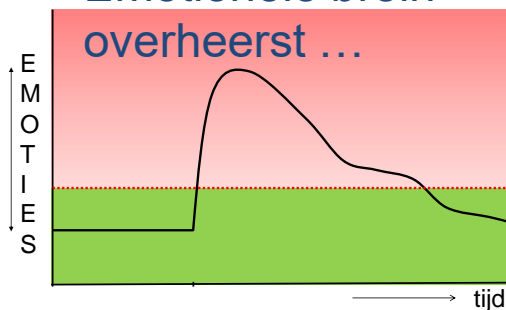


Concluderend:
De patiënt doorloopt tijdens zijn ziekteproces idealiter bovenstaand zorgpad. Dit betreft een zorgpad op hoofdlijnen. Met elkaar is geconcludeerd dat de werkelijkheid echter nog niet zo is. Belangrijke stappen in dit proces zijn de markeringsfase (het stellen van de surprise question) en het traject rondom opstellen communiceren, uitvoeren en evalueren van het begeleidingsplan. Op deze punten wijst de huidige situatie nog zeer af van de gewenste. Een verdere uitwerking van de deelprocessen bleek gewenst en is uitgevoerd voor het eerste deel van het zorgpad. Zie daarvoor de volgende slides.

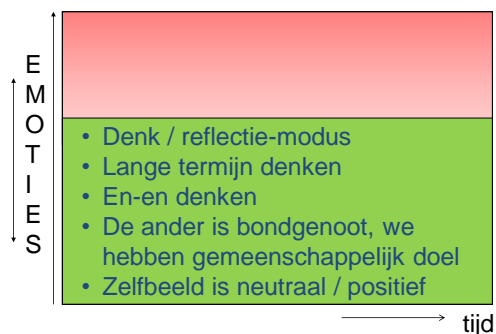
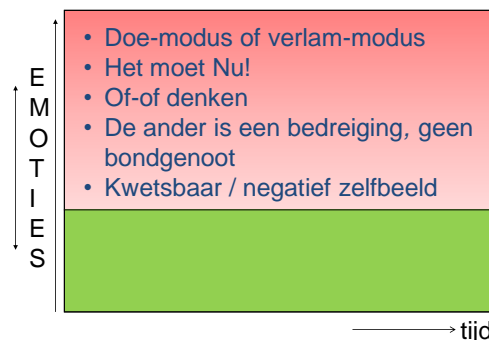
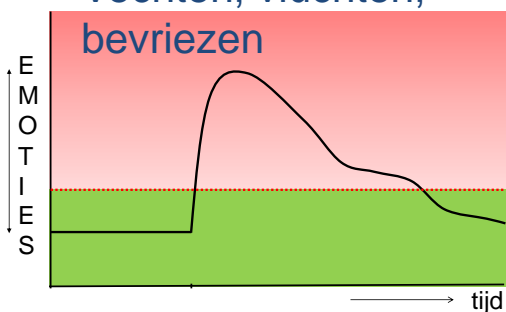
Berg ..



Emotionele brein overheerst ...



Vechten, vluchten, bevroren



Mensen raken het meest van de kaart als ze iets heftigs meemaken, waarbij ze zich niet door belangrijke anderen gesteund voelen.

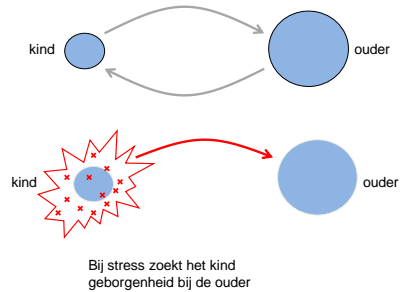
Wat gebeurt er als verbondenheid ontbreekt?



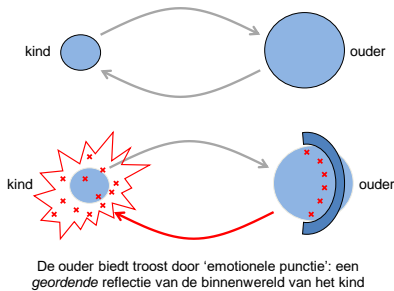
Het still face experiment

Hoe leren we eigenlijk in het leven met heftige emoties om te gaan?

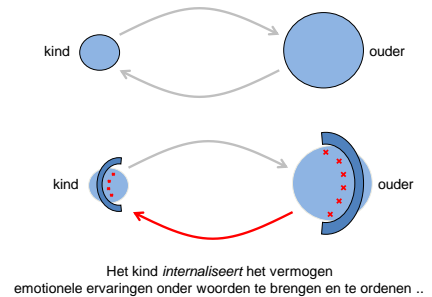
Veilige hechting 1



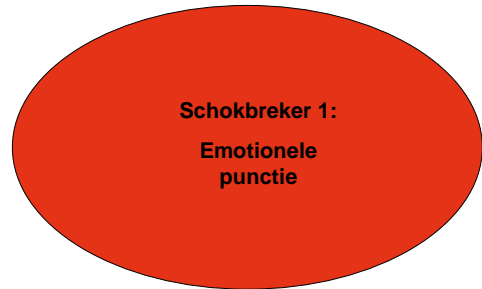
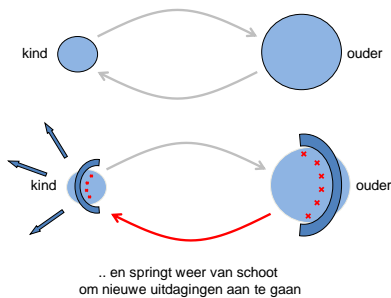
Veilige hechting 2



Veilige hechting 3



Veilige hechting 4

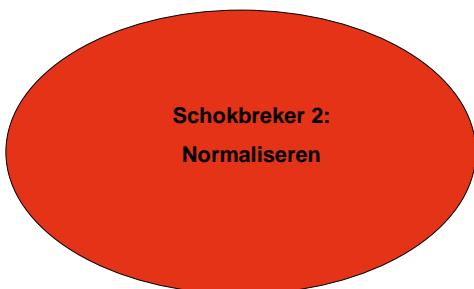


Emotionele puntie

1. Vat in eigen woorden samen wat de ander je vertelt:
 - Gevoel + feit + ?
 - Open vragen
2. Help de ander gedachten / gevoelens te ordenen

Emotionele puntie: waarom zo belangrijk?

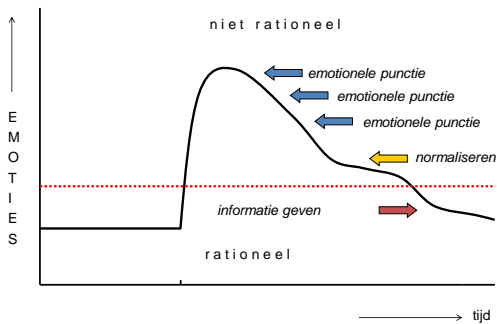
- Onder stress (van bijv. kanker) neemt ons vermogen af om situaties helder in te schatten
- Als een ander helpt de situatie te verhelderen, kunnen we weer beter beschikken over ons vermogen problemen op te lossen



Normaliseren

Uw reactie is een begrijpelijke, normale reactie:

- Op deze abnormale situatie van de ziekte/ behandeling (*situatie*)
- Voor iemand zoals u (kenmerken van de *persoon*)



Schokbreker 3:
Prijzen:
 benoem de *krachtige* kanten van de patiënt / naaste in het omgaan met de ziekte

Schokbreker 4:
 Help hoop en vrees te verwoorden in een *wens* naar naasten / het behandelteam

Voorbeelden (1)

- Patiënt: 'ik ben zo bang dat ik benauwd word ..'

'Dus voor u is het belangrijk dat ..'

Voorbeelden (2)

- Patiënt: 'ik ben zo bang dat ik benauwd word ..'

'Dus voor u is het belangrijk, dat we samen kijken hoe we de benauwdheid zo goed mogelijk kunnen tegengaan ..'

Voorbeelden (3)

- Partner: 'als mijn man naar huis komt, dat kan ik niet aan hoor ..!'

Dus voor u is het belangrijk dat ...'

Voorbeelden (4)

- Partner: 'als mijn man naar huis komt, dat kan ik niet aan hoor ...!'

Dus voor u is het belangrijk dat we samen kijken hoe we de zorg thuis zo kunnen organiseren, dat het u niet boven het hoofd groeit.. '

Voorbeelden (5)

- Patiënt: 'Nou dokter, ik laat me niet kisten hoor! Ik ga voor elke behandeling, al moet ik ervoor naar Amerika!'

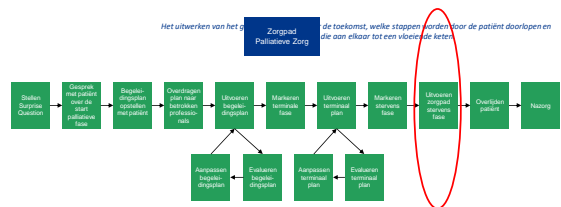
'Dus voor u is het belangrijk, dat .. '

Voorbeelden (6)

- Patiënt: 'Nou dokter, ik laat me niet kisten hoor! Ik ga voor elke behandeling, al moet ik ervoor naar Amerika!'

'Dus voor u is het belangrijk, dat u elke kans aangrijpt en daar hebt u alles voor over. Wat kan ik hierin voor u betekenen?'

Uitwerking van het zorgpad Palliatieve Zorg



Concluderend:
De patiënt doorloopt tijdens zijn ziekteproces idealiter bovenstaand zorgpad. Dit betreft een zorgpad op hoofdlijnen. Met elkaar is geconcludeerd dat de werkelijkheid echter nog niet zo is. Belangrijke stappen in dit proces zijn de markeringsfase (het stellen van de surprise question) en het traject rondom opstellen communiceren, uitvoeren en evalueren van het begeleidingsplan. Op deze punten wijkt de huidige situatie nog zeer af van de gewenste. Een verdere uitwerking van de designprocessen bleek gewenst en is uitgevoerd voor het eerste deel van het zorgpad. Zie daarvoor de volgende slides.

15-10-2017

52

Schokbrekers

- 1 : Emotionele punctie
- 2 : Normaliseren
- 3 : Benoem de *krachtige* kanten van de patiënt / naaste in de strijd tegen de ziekte
- 4 : Help hoop en vrees te verwoorden in een *wens* naar naasten / het behandelteam