



Puzzelen ... chronische zorg

De palliatieve patiënt en zijn familie

Peter Pype – Zeewolde 2 april 2012



- Enkele cijfers
 - Canada: familie 80-90% van alle zorg thuis
 - Australië: mantelzorg = prof. zorg x 5
 - Totale kost arbeid familie > totale kost NHS
 - Familie vervangen = professionelen verdubbelen

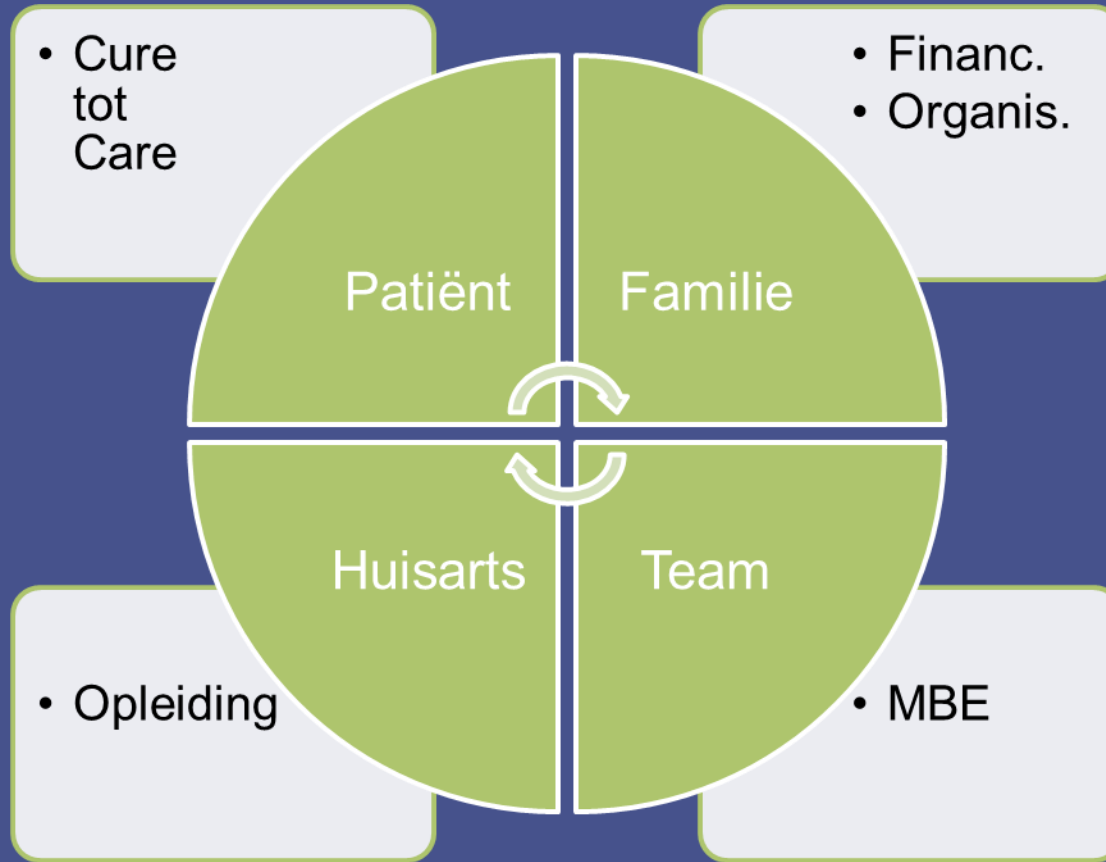
‘De familie is wie de patiënt zegt dat het is’ (Kissane and Bloch 2002)



- Gezinsleden in huis
- Gezinsleden uit huis
- Familieleden
- Buren / vrienden

- **Genogram / ecogram**
- www.genopro.com
- www.smartdraw.com

Recente evoluties:



Thuis verzorgen en sterven

Jules

- 84 jaar – samen met echtgenote
- 3 kinderen – 8 kleinkinderen
- Terminale hartdecompensatie
- Medisch – praktisch – organisatorisch onder controle
- Nav buikgriep: opname in hospitaal en overlijden na 2 weken...





The wounded healer

Boston and Mount 2006

Indeling:

1. Wat gebeurt er?
2. Selectie van problemen
3. Praktijksuggesties

Focus op huisarts-familie-patiënt
Andere zorgverleners ook belangrijk!

Huisarts als Facilitator



Referentielijst in syllabus

Zorgnoden van de familie

1. Fysisch
 - Fysieke kracht om de patiënt te verplaatsen
 - Voldoende slaap
 - Tijd en rust om van geschikte maaltijden te genieten
 - Veiligheid in huis, zowel voor de patiënt en de zorgverlener
 - Praktische ondersteuning vb. voor transport, speciale voedingsvereisten voor de patiënt, extra wasgoed.
 - Vorming en training rond patiëntenzorg vb. heftechnieken, hygiënische principes.
2. Psychosociaal
 - Psychologen voorbereid om intieme zorg te geven (vb kind dat zorgt voor ouder van ander geslacht)
 - Erkenning krijgen van vrienden en familie voor geleverde inspanningen
 - Ondersteuning ter preventie van sociale isolatie
 - Ondersteuning in het omgaan met herinneringen aan negatieve ervaringen met de patiënt
 - Mogelijkheid tot oplossen van conflicten
 - Tijd en ruimte voor privacy met echtgenoot en kinderen (die niet patiënt zijn)
 - Preventie en/of tijdige behandeling van angst en depressie
 - Tijd om zich aan te passen aan de rol van zorgverlener (is een continu proces gezien de rol continu wijzig)
3. Cognitief
 - Hulp bij de voorbereiding van complexe taken (vb. zorgorganisatie, complexe medicatietoedieningen)
 - Onderbrekingen in de zorgverantwoordelijkheid om mentaal niet uitgeput te geraken
 - Erkenning dat extreme vermoeidheid kan leiden tot cognitieve problemen
4. Financieel
 - Kosten voor medische en paramedische zorgverleners
 - Geneesmiddelen
 - Aanpassingen aan het huis op maat van de patiënt
 - Zorgmateriaal
 - Inkomensverlies
5. Formele (informele ondersteuning)
 - Erkennen dat de zorgverlener lijdt als de patiënt lijdt
 - Erkennen dat depressiviteit van de zorgverlener kan leiden tot slechtere inschatting van de gezondheidstoestand van de patiënt
 - Effectieve communicatie en zorgcontinuïteit van zowel het gezondheidszorgsysteem als van familie en vrienden
 - De zorgverlener bijstaan bij het hulp vragen en bij het organiseren van de hulp

1. Wat gebeurt er? (1)

Inhoud tussenkomsten	Aantal	percentage
emotie directe omgeving	17171	12,9
emotionele ondersteuning	12984	9,7
financieel	1337	1,0
info kennismaking	5453	4,1
levens- en zinsvragen	3796	2,8
medicatiepomp	5612	4,2
melding overlijden	4201	3,2
ontslag	1000	0,8
opname p.e.	1208	0,9
opname rvt	94	0,1
opname ziekenhuis	1390	1,0
organisatie thuiszorg	18137	13,6
overleg met professionelen	25146	18,9
pijncontrole	11729	8,8
rouw begrafenis	53	0,0
rouw bezoek	1058	0,8
rouw condoleantie	1311	1,0
rouw therapie	35	0,0
rouw verwijzing	343	0,3
symptoomcontrole	14615	11,0
verpleegtechnische	1608	1,2
vrijwilligers aanbod	1025	0,8
vrijwilligers inzet	2232	1,7
vrijwilligers overleg	1766	1,3

1. Wat gebeurt er? (2)

‘Waarom thuis sterven niet vanzelfsprekend is’

(Truyens en Meulemans – Antwerpen 2012)

- Draagkracht mantelzorgers
- Financiële balans
- Overvallen worden door gevoel van angst en onveiligheid
- Beperkte beschikbaarheid nachtzorg

2. Selectie van problemen

2.1.Preventie van burn-out

2.2.Verhouding patiënt en familie

2.2.1.Waardigheid van de patiënt

2.2.2.Verantwoordelijkheden en beslissingen

2.3.Specifieke situaties

2.3.3.Nieuw-samengestelde gezinnen

2.3.2.Allochtone patiënten

2.3.3.De armoedegrens

2.1. Preventie van burn-out (1)

Odette

- 84 jaar – weduwe
- Zoon en dochter gehuwd
- Maagcarcinoom – frailty
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- Schoonzoon vindt de taakverdeling oneerlijk en Odette gaat naar het ziekenhuis...

2.1. Preventie van burn-out (2)

Motivatie en overtuiging

- Van begin :
 - Verplichting?
 - Voorbereiding van verwachtingen?
- Tot einde : zin-zoeken?



Spiritueel lijden

- Existentiële vraagstukken
- Continu proces
- Rouw voorbereiding

2.1. Preventie van burn-out (3)

- Fysieke uitputting – ‘respit care’
- Twijfel bij langdurige situaties
 - Juiste keuze gemaakt?
 - Eigen noden verwaarlozen



1. Verminderde zelfwaarde en sociale isolatie - voorbeeldvragen

- Welke soort informatie zou je het nuttigst vinden?
- welke steun zou je vandaag en in de toekomst het meest helpen?
- Wat maakt dingen voor jou moeilijker en wat maakt dingen makkelijker?
- Ondervind je positieve effecten van je rol als zorgdrager zoals onverwacht plezier of bevrediging?
- Is er iemand anders met wie je zou willen praten over je rol als zorgdrager?

2. Observatiepunten

- Zijn er specifieke religieuze of culturele zaken bekend met betrekking tot het sterven van de patiënt?
- Is er voldoende overeenkomst tussen de mening van de patiënt en die van de familieleden wat betreft spiritualiteit en spirituele noden?
- Zijn er familie-interacties of –gewoonten die interfereren met de rol van de zorgdrager?
- Zijn de familieleden zich bewust van de rol en de houding van de professionelen inzake spiritualiteit?
- Zijn er spirituele noden die buiten de bekwaamheid van de professionele zorgdragers liggen en waarvoor dus verwijzing nodig is?
- Hoe wordt omgegaan met de wens van de familie inzake (al dan niet) waarheidsmededeling naar de patiënt toe?

3. Inschatting van noden - voorbeeldvragen

- Heb je voldoende steun van mensen uit jouw godsdienst/tradities?
- Is er iemand naar wie je kan gaan met specifieke spirituele problemen?
- Haal je kracht uit bepaalde zaken zoals kunst, muziek, godsdienstige symbolen?
- Heb je een bepaalde plaats waar je naar toe gaat voor troost?
- Zijn er bepaalde personen of activiteiten die je gedachten kunnen opwekken?
- Vind je dat je eigen spirituele of religieuze activiteiten voldoende aan bod kunnen komen?

2.1. Preventie van burn-out (4)

Sleutelbegrippen voor familie-functioneren:

- Cohesie
- Conflict oplossend vermogen
- Communicatie



2.2 Verhouding patiënt-familie

Madeleine

- 87 jaar – weduwe
- 1 ongehuwde dochter - inwonend
- Gevorderde hartdecompensatie
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- Lidgeld postzegelclub wordt in vraag gesteld... en Madeleine gaat naar het ziekenhuis

2.2 Verhouding patiënt-familie

- Cocoon



- Rolpatronen

- Wie zorgt voor wie (waardigheid)
- Wie beslist voor wie (verantwoordelijkheden)

2.2.1. Waardigheid van de patiënt

Marcel

- 68 jaar– samen met echtgenote
- 2 kinderen – 6 kleinkinderen
- Gemetastaseerd longcarcinoom
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- Buurman neemt de zorg voor het duivenhok over en sindsdien komt Marcel zijn bed niet meer uit...

2.2.1. Waardigheid van de patiënt

- ‘Waardigheid’ versus ‘Last voor anderen’

Waardigheidsmodel van Chochinov:

1. Ziekte gerelateerde zorgen en bezorgdheden

- Zijn bezorgdheden met betrekking tot de ziekte zelf en die de waardigheid in het leven bedreigen

2. ‘Behoud van waardigheid’

- Bestaande uit **persoonlijk** en **medisch** handelen om de waardigheid behouden
- En **handelen** dat wordt gedaan door anderen



3. Inventaris van sociale waardigheid

- Verwijst naar de **kwaliteit van de interacties** met anderen dat het gevoel van waardigheid verbetert of er juist afbreuk aan doet.

2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen

Agnes

- 72 jaar – samen met echtgenoot
- 2 kinderen – 3 kleinkinderen
- Slokdarmcarcinoom – cognitief beperkt (ethylverleden)
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- In overleg met familie werd diagnose voor Agnes verborgen. Bij routine controle bij specialist vraagt Agnes om daar te mogen blijven en vraagt euthanasie...

2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen

- Shared decision making
 - Met wie?

- Conspiracy of silence
 - Therapeutische uitzondering?
 - Iedereen akkoord?
 - 'gevolgen' voorspellen?



2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen: VZP

(Ruth Piers)

- Belast met besluitvorming (door patiënt)
 - Anticipatorische spijt
 - Angst voor verwijten van broers of zussen

- Miskend in besluitvorming (geen ruimte van patiënt)
 - Patiënt wil geen beslissingen nemen
 - Patiënt doet het liever alleen / met anderen

2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen: VZP

- Leidend in besluitvorming
 - Geen relatieproblemen
 - Cave inhoudelijke wensen patiënt

- Geoorloofd besluitvorming te vermijden
 - Wil mandaat niet hebben
 - Patiënt doet het liever alleen

 - Patiënt wil ook niet

2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen: VZP

- Samen in besluitvorming



2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen

- Woordvoerder ?
- Mandaat van andere familieleden?
- Familie-conferentie?



2.2.2 Verantwoordelijkheden en beslissingen

Vorbereiding: bepaal de doelstellingen van de bijeenkomst, bepaal de aanwezigheden van teamleden, overleg met het team over een gezamenlijke visie, vraag toestemming aan de patiënt voor de bijeenkomst.

Structureer de sessie	Normaliseer en anticipeer op problemen	Moedig verandering aan	Eindig op een veilige manier
<ul style="list-style-type: none"> - stel iedereen voor - vertel de agenda en vraag bijkomende punten van de familie - controleer regelmatig of iedereen 'nog mee is' - gebruik geen vakjargon - probeer het familie-functioneren ter sprake te brengen en in kaart te brengen - weet iedereen evenveel? 	<ul style="list-style-type: none"> - conflicten in behoeften moeten open besproken worden (zorgen voor de patiënt betekent iets opgeven voor jezelf) - geef informatie over het oplossen van problemen - laat toe dat iedereen verschillend reageert - bevestig gelijkenissen en sterktes - versterk coping gedrag 	<ul style="list-style-type: none"> - herdefinieer problemen op een positieve manier - help mensen om alle opties te zien - geef informatie over hulpmiddelen en bepaal wie ze nodig heeft - help om de volgende stappen te concretiseren - moedig communicatie tussen familieleden aan 	<ul style="list-style-type: none"> - geef aan als de sessie bijna voorbij is en vraag laatste bemerkingen - vat de besluiten samen op een manier dat niemand zich onbegrepen voelt - bevestig dat het emotioneel lastig was voor hen - erken hun goede zorg en versterk hun zelfvertrouwen - geef aan hoe je bereikbaar bent of maak een vervolgspraak

3. Specifieke situaties

- Nieuw samengestelde gezinnen
- Allochtone patiënten
- Armoedegrens

3.1. Nieuw-samengestelde gezinnen

Simonne

- 83 jaar – weduwe, inwonend bij zoon
- 1 zoon gescheiden – 2 kinderen – hertrouwd en 1 kind
- Gevorderde dementie
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- Simonne roept om eerste schoondochter, wil dat ze op bezoek komt en haar favoriete gerecht voor haar klaarmaakt...

3.1. Nieuw-samengestelde gezinnen

- Concept familie is gewijzigd demografisch en sociologisch
 - Één-ouder gezinnen
 - Alleenwonenden
 - Nieuw-samengestelde gezinnen
- Alle besproken thema's zijn geldig maar met een extra moeilijkheidsgraad.



3.2. Allochtone patiënten

Rashid

- 72 jaar – samen met echtgenote
- 3 kinderen – 8 kleinkinderen
- Terminale longkanker
- Medisch – praktisch – organisatorisch
- Opstart morfine wegens pijnlijke botmetastasen. Na bezoek van imam gestopt ('morfine is een drug') met hevige pijnen en boze familie tot gevolg.

3.2. Allochtone patiënten

- Geen stereotiepen ('de Turk')
- Taalbarrière
- Niet vertrouwd met
- Familie heel belangrijk
 - wie heeft mandaat?
 - Zoektocht naar informatie
- Belang van het geloof
 - Kanker als straf
 - Levensende wordt door God bepaald



3.3. De armoedegrens

- Thuis sterven is duur
- Zwaarder effect van loonderving: palliatief verlof mogelijk?
- Huur materiaal of extra zorgverlening

Conclusies

- De familie is wie de patiënt zegt dat het is
- Bereid de familie voor op haar taak
- Doe regelmatig een 'scan' van de familie
- Hou een open communicatie met patiënt en familie
- Heb aandacht voor de kwetsbaren in de maatschappij
- Probeer niet alles zelf op te lossen maar wees eerder een facilitator

