

Verhalen bundel Week van de vraag 2018

Consortium Propallia
Noordelijk Zuid-Holland
Samen werken aan betere palliatieve zorg



1 oktober 2018



Week van de vraag gestart!

Oproep aan professionals en vrijwilligers in de palliatieve zorg

Wilt u uw steentje bijdragen aan nog betere palliatieve zorg? Doe dan mee aan 'de week van de vraag'. De week van de vraag start deze week, in aanloop naar de internationale dag van de palliatieve zorg op 13 oktober 2018.

Het consortium Propallia wil zaken opsporen die voor patiënten en hun directe naasten het leven prettiger kunnen maken. Soms zijn dit kleine, relatief eenvoudige zaken die zich afspelen op fysiek, emotioneel, sociaal of geestelijk gebied. Deze zaken kunnen enorm belangrijk zijn voor patiënten en naasten. Het gaat bijvoorbeeld om kleine gebaren, aandacht of heldere informatie. Om hier achter te komen, zijn patiënten in de palliatieve fase en hun directe naasten dé aangewezen personen om mee in gesprek te gaan.

En wie kan het gesprek beter aangaan dan u?

Daarom verzoeken wij u om een paar minuten uit te trekken tijdens een consult, zorgmoment of telefoongesprek om minimaal één patiënt of naaste een open vraag te stellen. Bijvoorbeeld:

- **Wat is belangrijk voor u?**
- **Wat kan ik, of iemand anders, voor u doen of laten, zodat u zich prettiger gaat voelen?**
- **Waar hoopt u op?**

Op de volgende pagina's vindt u de ingezonden verhalen van betrokken zorgverleners die een van de vragen hebben gesteld. De reactie van patiënt of naaste heeft de ogen geopend. Er is vervolgens anders gehandeld in deze situatie of de zorgverlener heeft inzicht op gedaan voor alle volgende situaties. Lees en leer van de verhalen.

Situatie:

Ik ben zelf aandachtsvelder palliatieve zorg in het verpleeghuis met dementerende ouderen.

Met regelmaat start een arts de palliatieve fase, familie ziet het niet altijd zo. Zij zien het zo gezegd niet aankomen. Ik had een cliënt die haar heup brak en de dochter besloot haar niet meer te laten opereren. De dochter was in Thailand (kwam zsm terug) en ik ben meegegaan naar het ziekenhuis. Ik was dusdanig in de veronderstelling dat mw. geopereerd zou worden, maar haar dochter vertelde me "als ik mijn moeder die zo graag haar loopje heeft laat opereren wie garandeert mij dat ze gaat lopen?" Wie vertelt mij dat ze niet in een rolstoel belandt en met een tafelblad, omdat ze door haar dementie wil gaan lopen?". Hier had ik zelf helemaal niet over nagedacht en mw. is weer naar huis gegaan met palliatieve zorg.

Wat kan ik voor je doen?

Ik wil graag als het mogelijk is, mijn moeder nog een warme knuffel geven en haar bedanken voor alles.

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Ja! Deze mw. mocht bewust sterven van haar familie. De dochter wilde haar moeder een zware operatie niet aandoen, wetende dat haar moeder waarschijnlijk niet meer ging lopen en heel ongelukkig zou zijn. Ik was samen met haar dochter toen mw. overleed en haar woorden waren 'dag moordwif, ik hou van je'. Ik heb met tranen gestaan; Hoe mooi een dochter haar moeder liet gaan.

Tip:

In onze branche (dementerende ouderen) gebeurt het vaak, dat mensen zeer oud worden en uiteindelijk aan dementie overlijden. De "gangbare" zaak even oneerbiedig gezegd. Deze casus vond ik zo bijzonder dat de dochter zo mooi sprak voor haar moeder dat me dit altijd zal bijblijven. Mijn tip: oordeel niet te snel waarom iemand mag overlijden. Ik zie dit helaas nog wel eens gebeuren. Wij als zorgverleners willen zorgen en zorgen en zorgen. Soms moet je even voor de familie/naaste zorgen.

Situatie:

Gemetastaseerd rectumcarcinoom, pijnklachten perineum en rug tgv metastasen

Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger voelt?

Zo min mogelijk, geen onderzoeken of behandelingen die er niet toe doen, ik wil zoveel mogelijk met rust gelaten worden

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Zo min mogelijk fracties



Situatie:

M+ mamma, veel pijn (VAS 10), aangemeld voor palliatieve bestraling rug

Wat is belangrijk voor u?

Ik wil weer skiën in februari!

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Niet direct, maar door het beloop van het gesprek, wel veel aandacht aan de onmacht van de partner kunnen besteden, die het nauwelijks kon aanzien dat zij zoveel pijn had.

Tip:

Kijk ook naar de partner! Benoemen wat je ziet, breekt het ijs.

Situatie:

Echtgenote van patiënt met rectumcarcinoom, volgzaam in ziekteproces.

Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger voelt?

Naaste: mijn man is geen prater, ik zou denk ik wel willen praten om mezelf, nou ja, maar hij heeft 't geaccepteerd

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Ik heb aangeboden de HA te bellen om langs te gaan en te kijken wat zij nodig heeft.

Situatie:

Patiënte met groot rectumcarcinoom, komt voor chemoradiotherapie

Wat zou u wensen, wat kan ik voor u betekenen?

Ik wil rust, ik heb zoveel afspraken gehad afgelopen weken, geeft mij stress en ik wil even geen afspraken in het ziekenhuis

Situatie:

Het betrof een relatief jonge man (62 jaar) die sinds 2010 bekend was met darmca met metastasen in de lever. Sinds ongeveer een half jaar wonen dhr. en mw. in een gelijkvloerse woning. Zij zijn van Gouda naar Bodegraven verhuisd, omdat gelijkvloers wonen in Gouda niet mogelijk was binnen hun budget.

Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger voelt?

Dhr. gaf aan heel moeizaam nog transfers te kunnen maken en daarom nu toch wel zorg/hulp te willen ook om zijn vrouw te ontlasten.

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

In zoverre dat we wellicht iets meer rekening hebben gehouden met de snelheid van het ziekteproces en de mate van regie die dhr. en zijn vrouw belangrijk vonden.

Dhr. zijn vrouw was erg emotioneel, deze ervaring zou voor de toekomst betekenen, dat ik me daar meer bewust van ben en daarom ook expliciet aandacht geef aan de naaste.

Tip:

Luister met je hart en hoofd naar datgene dat verteld wordt.

Situatie:

Dhr is 84 jaar oud en geniet van kleine momenten. Meneer is gehuwd en heeft drie kinderen en vijf kleinkinderen. Dhr. is bekend met uitgezaaide prostaat- en blaaskanker en heeft op het moment van de vraagstelling nog een levensverwachting van slechts enkele weken.

Waar hoopt u op?

Ik zou willen dat onze lieve heer een uitzondering voor me maakt; dat ik mag blijven. Ik weet dat dit onmogelijk is, maar ik hoop nog steeds op een wonder!

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Nee, maar ik realiseerde me toen wel, dat hoopvolle gedachten kracht geven. In deze casus als je levensverwachting bekend is.

Ik vind hoop mooi, het geeft kracht en heeft een positieve lading, maar tegelijkertijd vind ik het ook iets verraderlijks hebben - vaak hopen mensen tegen beter weten in op een andere uitkomst.

Tip:

Door een hoop uit te spreken wordt er een verwachtingsvol plaatje geschetst, dat niet altijd realistisch is. Wees je bewust van hoopvolle uitspraken richting je cliënt/patiënt. Wees eerlijk en subtiel als om je mening gevraagd wordt, maar ontnem je cliënt/patiënt ook niet zijn of haar hoopvolle gedachte en/of wensen. Ik antwoordde in deze casus: "Hoop is de wens van de gedachte, in ons hart weten we vaak beter..., maar hoe fijn is het een wens te koesteren en hier kracht uit te putten!"



Situatie:

Mw wilde niet meer eten en drinken, maar familie wilde dat wij als verzorgende dat wel deden. Waardoor mw wel at en dronk als er familie was.

Wat is belangrijk voor u?

Ik wil niet meer. En wil niets meer eten en drinken

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Ja ik ben in gesprek gegaan met de huisarts en situatie uitgelegd, dat mw en familie niet op 1 lijn zitten. Waardoor we niet aan de wensen voldoen. Vandaaruit familie gesprek gehad met huisarts, psycholoog, familie en zorgvrager.

We gaan in dit soort situaties eerder duidelijke afspraken maken met familie en zorgvrager en dit zwart op wit zetten. Zo'n gesprek met de huisarts en bijvoorbeeld een psycholoog erbij als de familie en zorgvrager niet op 1 lijn zitten.

Tip:

Zorg voor duidelijkheid en kom je er niet uit door verschil van mening met familie, vraag dan de huisarts/ Specialist Ouderengeneeskunde erbij.

Situatie:

Dochter van demente patiënte 83 jaar met gemetastaseerde rectumca, wv palliatieve radiotherapie, woont zelf op 2 uur rijden, haar vader zorgt voor moeder thuis. Nu bijwerkingen radiotherapie, ip overgaand. Vraag gesteld aan dochter telefonisch nav zorgen om ouders

Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger voelt?

Ik vraag wel aan mijn vader of hij het redt in de zorg om mijn moeder, maar aan de telefoon zegt hij altijd 'ja hoor', en zo op afstand weet ik niet of dat ook echt zo is

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Aangeboden huisarts te vragen om langs te gaan, deze week nog, om te kijken of vader het trekt, en te zien hoe het met moeder gaat nu, om voor te zijn dat het thuis uit de hand loopt. Altijd achter het antwoord luisteren wat iemand nodig heeft en doorvragen.

Tips:

Stel altijd de vraag; wat kan ik voor u doen, of wat hebt u nodig. Dat levert verrassende antwoorden op

Situatie:

Dhr. lag met een dwarslaesie opgenomen op de afdeling neurologie. Dhr. is bekend met gemetastaseerd prostaatacarcinoom. Nu gaat hij al weken erg achteruit en is opgenomen omdat het thuis niet meer gaat.

Wat is belangrijk voor u?

Dat mijn pijn onder controle is en dat ik goede zorg krijg

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Nee, ik stel bovenstaande vraag eigenlijk altijd in mijn zorg aan patiënten.

Tip:

Sta altijd stil bij deze vragen, ongeacht in welke situatie de patiënt zich bevindt. Het geeft de patiënt namelijk de kans om de regie te pakken en aan te geven wat hij wil en vindt en wat zijn beweegredenen zijn voor bvb een behandeling. Patiënten voelen zich gewaardeerd en voelen zich als mens benaderd ipv als ziektebeeld.

Situatie:

48jarige vrouw met 2 thuiswonende kinderen heeft te horen gekregen in het ziekenhuis dat ze geen behandelopties meer voor haar hebben. Ik ga langs bij mevr om morfiepomp aan te sluiten.

Hoe heeft u de afgelopen dagen ervaren?

Waarom vraag je dat? Wat denk je zelf?

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Zeker. Ik beseft dat er echt eerst een band zal moeten ontstaan voor mevr zich gaat uiten. Ik stel me afwachtend op en geef haar aan dat zij degene is die de regie heeft. Ik zal bij een eerste contact wat meer aftasten voor ik een persoonlijkere vraag stel.

Tip:

Sta niet verrast wanneer een patiënt nog of gesloten reageert. Neem het niet persoonlijk, maar zie het als een uitdaging tot het verdiepen van de vertrouwensband

Situatie:

Patiënt verblijft op een PG afdeling. In de voorgeschiedenis een groot CVA met halfzijdige verlamming en verminderd ziekte inzicht en nu diagnose beginnende dementie. In mijn WAN-dienst gevallen en met groot waarschijnlijkheid zijn li heup gebroken. Patiënt wil absoluut niet ingestuurd, geen AB, geen opname ZH en niet beademen/reanimeren. Dit is zeer recent nog besproken met patiënt, familie en arts.

Wat is belangrijk voor u?

Dat het geen besproken is ook daadwerkelijk uitgevoerd gaat worden (hiermee bedoeld de patiënt op de afspraken in het zorgdossier

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Nee voor mij niet, wel voor de dienstdoende arts, die wilde ondanks de afspraken patiënt toch insturen. We zijn zo bezig met goed behandelen, dat we voorbij gaan aan de wens van de patiënt of vullen het geen de patiënt denkt/ wil misschien wel zelf in.

Tip:

Kijk meer naar de wens van de patiënt en hoe deze zo optimaal uitgevoerd kan worden, binnen de setting waarin de patiënt verblijft en schakel, als men dat wenst, collega's of andere disciplines in. Kijk naar wat de patiënt wil, niet wat een ander denkt dat goed is. Kom samen tot een behandelplan

Situatie:

Mevrouw heeft blaaskanker en is hiervoor onder behandeling in het ziekenhuis. Elke 4 weken komt ze bij mij op het spreekuur voor een vitamine B12 injectie, wat haar conditie erg goed doet. Daarnaast vind ze mijn luisterend oor heel fijn.

OPEN
Wat is belangrijk voor Suzanne?

Suzanne Stel je open door een van de drie onderstaande vragen te stellen aan jouw client / Suzanne.

- **Wat is belangrijk voor u?**
- **Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger gaat voelen?**
- **Waar hoopt u op?**

Consortium Propallia
Noordelijk Zuid-Holland
Samen werken aan betere palliatieve zorg

Wat is belangrijk voor u?

Haar gezin, dat het daarmee goed gaat, is voor mevrouw het allerbelangrijkste. En dat er naar haar verhaal geluisterd wordt.

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Het heeft mijn zorg niet veranderd. Mijn gevoel is wel bevestigd, omdat ik dit ook zo voel. Daarnaast luister ik graag naar de patiënt zijn verhaal.

Tip:

Werken in de zorg doe je vanuit je gevoel, dus ik denk dat veel zorgverleners dit gevoel herkennen. Daarnaast is het zinvol om een keer een dubbele afspraak te plannen om te luisteren of een belafsprak in te plannen.

Situatie:

Client heeft Alzheimer woont samen met zijn vrouw en heeft 2 kinderen. De heer heeft moeite met het feit dat hij geen auto meer mag rijden. Langzaam de regie verliest. Zijn vrouw is in het verleden lerares geweest en biedt de heer veel structuur in het dagelijks leven. Naast de structuur genieten zij van golven, theater en van familie en vrienden. De heer merkt dat hij steeds meer achteruit gaat. Zijn vrouw bemerkt dit ook en dit is voor beiden verdrietig. Dit delen ze maar zorgen naast het verdriet voor veel humor.

Wat is belangrijk voor u?

Dat ik me goed voel en dat ik bij mijn vrouw ben. Zij is mijn steun en toeverlaat.

Heeft dit antwoord jouw zorg veranderd? En zo ja hoe?

Het opende een gesprek met daarbij de wens van de heer en de angst bij mevrouw die meteen aangaf ja dat wil ik ook maar wat als het niet meer gaat...

Ik neem deze vraag vaker mee, omdat het een open vraag is komt er na enig nadenken een antwoord van de klant, wat meer diepgang brengt in het gesprek.

Tip:

Hou het kaartje op zak en vraag het bijvoorbeeld 2 keer per jaar bij cliënten in thuiszorgteam als er is geëvalueerd.





Suzanne Werkwijze Open Communicatie

Hoe kom je erachter wat het leven prettiger kan maken voor patiënten en hun directe naasten in de palliatieve of terminale fase? Door het te vragen!

Suzanne is de naam van de fictieve patiënt, als alternatief voor het fenomeen Patiënt Centraal. De naam Suzanne wordt gebruikt om professionals te helpen focussen op de waarde voor de patiënt/cliënt.

OPEN

Wat is belangrijk voor Suzanne?

Meestal gaat het om kleine, relatief eenvoudige zaken, die zich afspelen op fysiek, emotioneel, sociaal of geestelijk gebied, maar die enorm belangrijk voor hem/ haar zijn. Kleine gebaren, aandacht of heldere informatie bijvoorbeeld.

Als zorgverlener kun je er achter komen, wat voor je patiënt belangrijk is, door je open te stellen. Door vragen te stellen die ruimte geven.

De patiënt heeft misschien wel tijd nodig om bij zich zelf na te gaan wat belangrijk voor hem/ haar is, maar dat is niet noodzakelijk jouw tijd. Geef de patiënt tijd door aan te geven dat jij er op terug zal komen een volgende keer.

Mogelijke vragen aan Suzanne

Wat is belangrijk voor u?

Wat kan ik of iemand anders voor u doen of laten, zodat u zich prettiger gaat voelen?

Waar hoopt u op?

REFLECTEER

Leren en actueel houden

Het openstellen is niet voor iedereen eenvoudig, maar is wel te leren. Dit kan door ervaringen te horen en je gesteund te voelen door collega's.

Voor ieder mens en elke patiënt is het belangrijk gezien en gehoord te worden, zeker door mensen van wie houdt, maar ook door mensen van wie je afhankelijk bent.

Daarom is het van belang dat je een openhouding en dus het stellen van de vraag integreert in je dagelijks handelen. Dat lukt niet zonder onderhoud!

Zet het daarom als vast agendapunt op elke teambespreking! Of reflecteer zelf regelmatig.

Mogelijke vragen aan je zelf en collega's

Welke vraag heb je gesteld?

Was je verrast door het antwoord?

Kan het stellen van de vraag bijdragen aan passender zorg?