

Hartfalen: een palliatieve benadering

Annet Olde Wolsink-van Harlingen
a.s.oldewolsink@saxion.nl
mijnblik.agz@saxion.nl
<https://saxiongroep.nl/empatie/>

17 november 2022



Wat is mijn achtergrond?

Opleidingen

- 1998-1992 Fysiotherapie Enschede TAF
- 1993-1998 Bewegingswetenschappen Groningen RUG
- 2009-2012 Gezondheidswetenschappen Enschede UT

Werkervaring

- 1992-1999 Fysiotherapeut in diverse eerstelijnspraktijken in Duitsland, Hengelo, Almelo
- 2000-2006 Docent Fysiotherapie Saxion
- 2006-2019 Docent Physiotherapy International Class Saxion
Hoofddocent Chroniciteit & Ouderen Lectoraat Gezondheid & Bewegen
- 2018-heden Onderzoeker Lectoraat Verpleegkunde/Lectoraat Smart Health
Promovenda Radboudumc EMPATIE-project en MijnBlik

Palliatieve Zorg

Een *benadering* die de *kwaliteit van leven* verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een *levensbedreigende* aandoening, door het *voorkomen* en *verlichten* van *lijden* door middel van *vroegtijdige signalering* en *zorgvuldige beoordeling en behandeling* van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2015)

Palliatieve Zorg

- Zorg voor de hele mens: lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritualiteit/zingeving
- Persoon en zijn omgeving worden benaderd vanuit het veranderde levensperspectief
- Primair doel: verbetering of behoud van kwaliteit van leven
- Terminale fase: kwaliteit van sterven

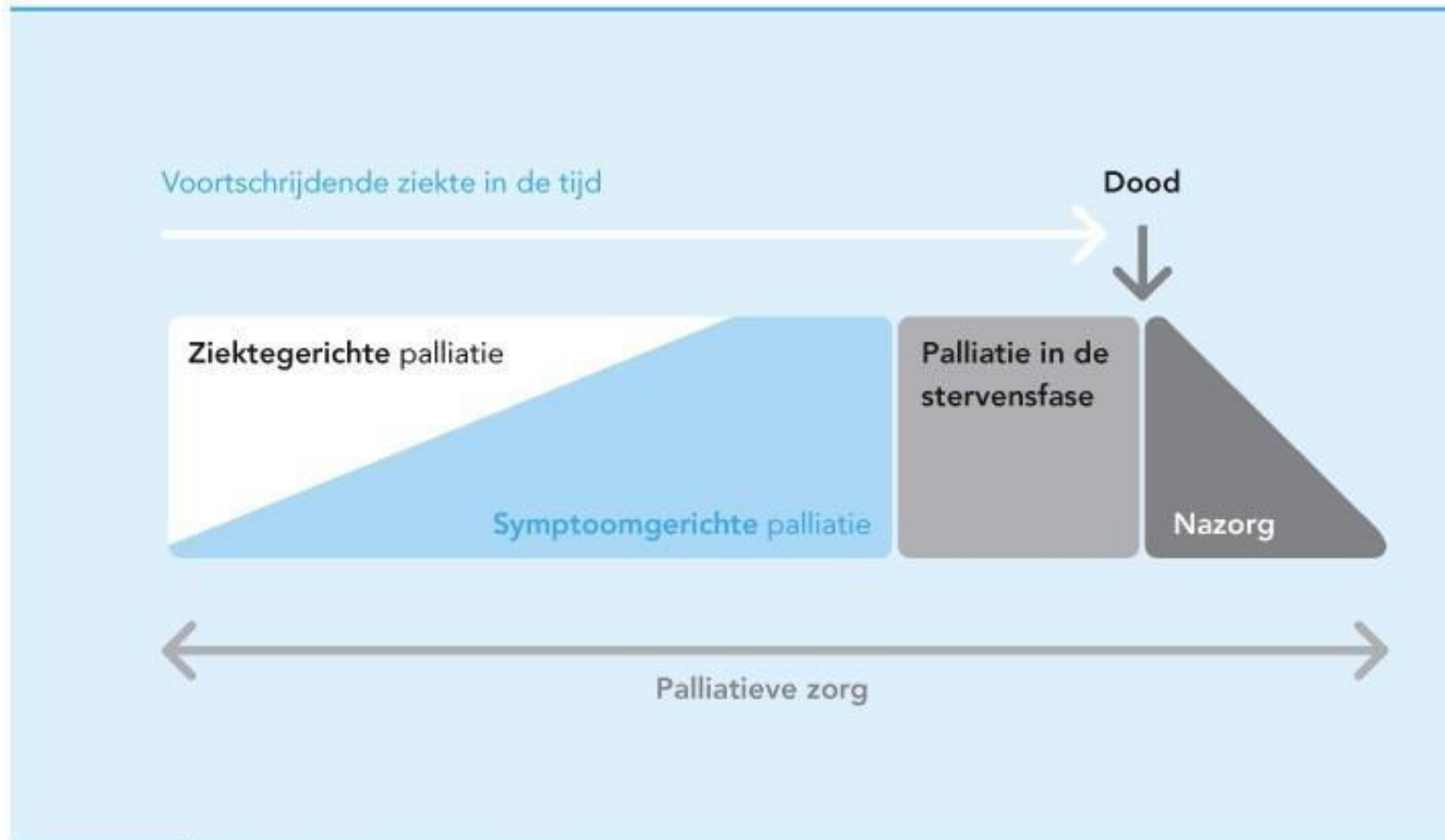
Kwaliteit van leven

- Persoonlijke kenmerken van de patiënt
- Psychisch evenwicht
- Vervulling van levensdoelen
- Kwaliteit van relaties
- Reacties van de omgeving
- Mate van aanpassing aan ontstane situatie

Aanpassingsprocessen

- Kunnen heel intensief zijn
- Vereisen aandacht van naasten en zorgverleners
- Patiënt ondersteunen om deze processen goed te doorlopen
- Dit ***in staat stellen*** vormt een belangrijk doel in de zorg

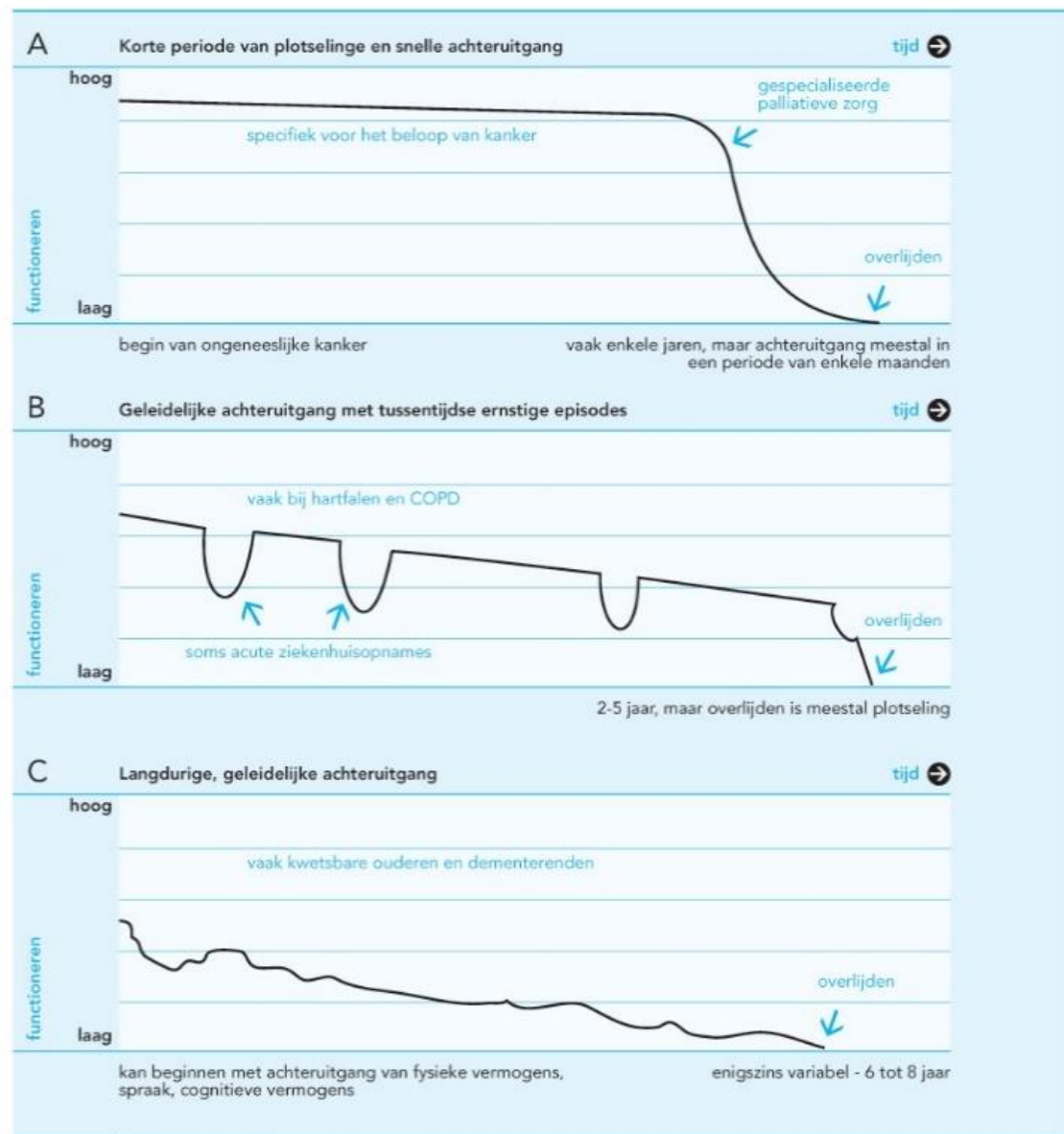
Palliatieve Zorg



Figuur 1

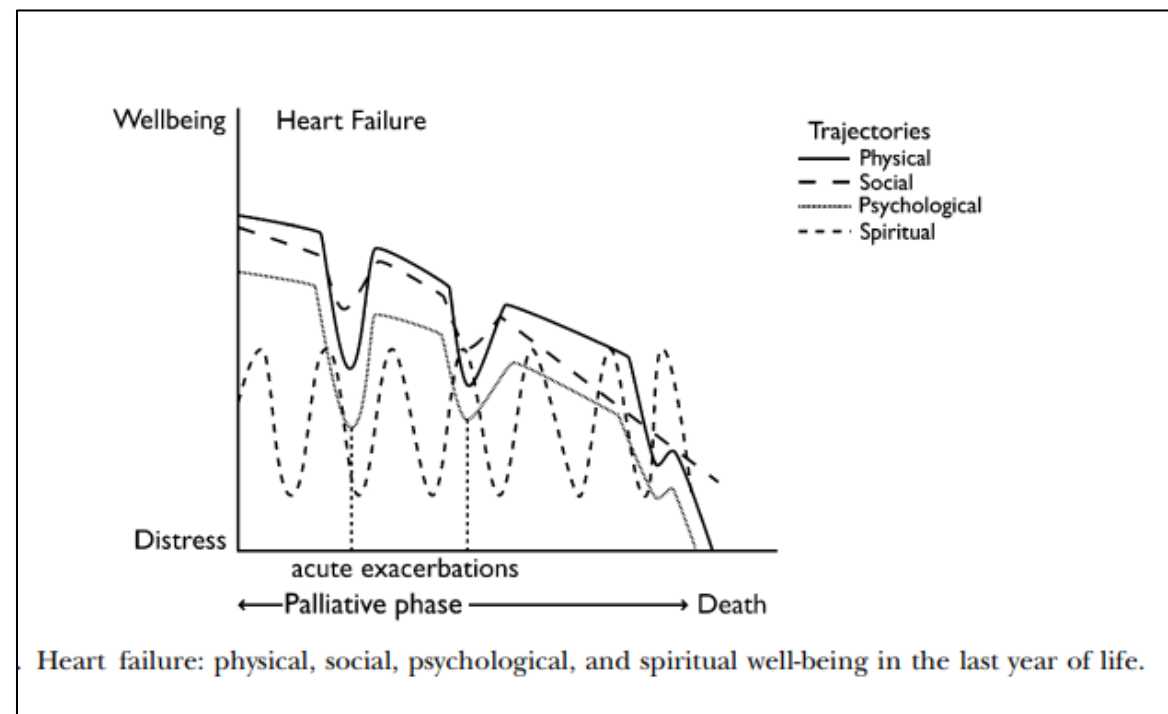
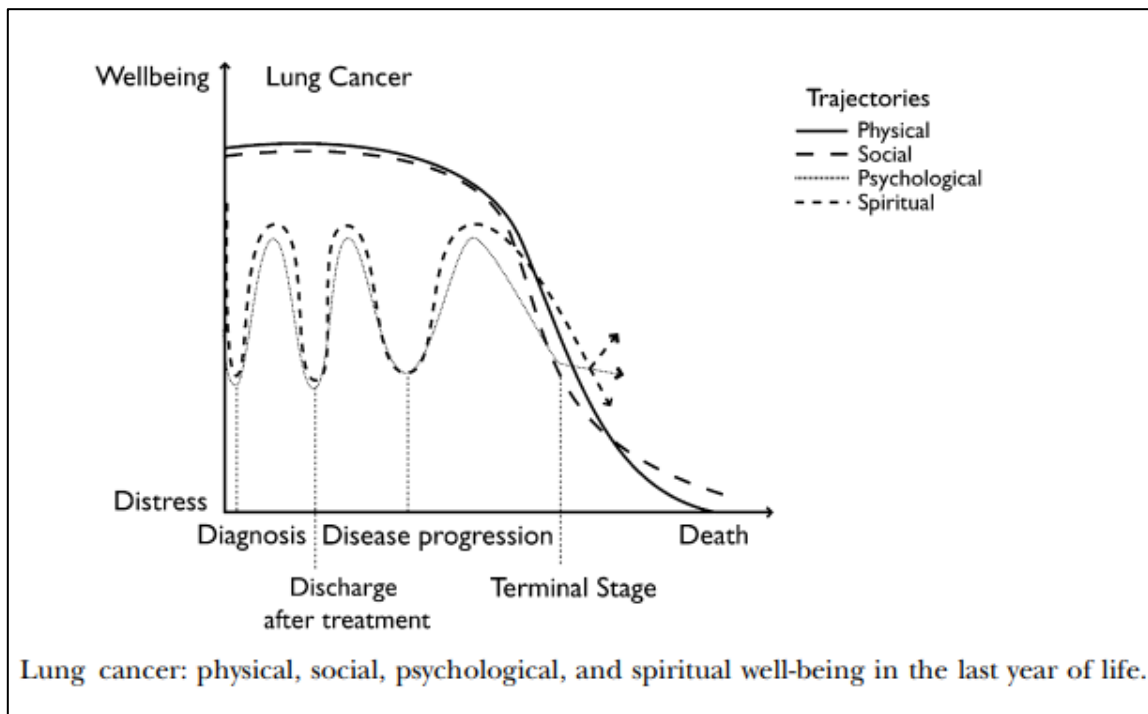
Het spectrum van de palliatieve zorg

Ziekteverloop



Figuur 2 Ziektrajecten (Uit: Murray, 2005)

Verloop van welzijn



Palliatieve Zorg bij hartfalen NYHA III en IV

- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek zijn
- Ga daarbij uit van een interdisciplinaire benadering
- Verleen basale palliatieve zorg op al deze gebieden
- Signaleer tijdig klachten en problemen waarvoor consultatie/verwijzing nodig is

Palliatieve Zorg bij hartfalen NYHA III en IV

- Stel samen met de patiënt een individueel zorgplan
- Anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen
- Besteed hierbij ook aandacht aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames
- Besteed aandacht aan het niet starten of staken van maatregelen ter voorkoming van plotselinge hartdood

Fysiek welbevinden

De zorgverlener inventariseert *samen* met de patiënt en diens naasten de *waarden, wensen, behoeften en gewoonten* die van belang zijn voor het *vergroten of behouden van het fysiek welbevinden*

- eten en drinken
- inspanning en ontspanning
- zelfzorg en (lichamelijke) verzorging
- mobiliteit
- dag- en nachtritme
- privacy
- intimiteit en seksualiteit

Psychisch welbevinden: thema's

- accepteren van de actuele situatie
- het vinden en handhaven van een balans tussen draagkracht en draaglast
- respect en eigen identiteit
- hervinden van levensinvulling
- de (over)belasting van de naasten

Sociaal welbevinden: ondersteunen

- het begrijpen van verschillend omgaan met ziekte, verlies, verdriet, rouw
- het geven van emotionele en sociale steun
- het bespreken van doelen, wensen en behoeften van betrokkenen
- het proces van besluitvorming
- de communicatie tussen patiënt en naaste en met (informele) zorgverleners

Spiritueel welbevinden: zingeving en zinervaring

- Fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg
- Recht doen aan de waardigheid van alle betrokkenen
- Bewustzijn van eigen waarden en overtuigingen als zorgverlener
- Erkennen dat eigen spiritualiteit deel uitmaakt van professionele functioneren

Spiritueel welbevinden: betekenis en verbinding

- Aandacht voor het levensverhaal van de patiënt
- Herkennen waar de patiënt zin en betekenis aan ontleent of is kwijtgeraakt
- Waarden, wensen en behoeften i.r.t. spiritueel welbevinden
- Waar willen patiënt en naasten dat je rekening mee houdt bij het bieden van zorg

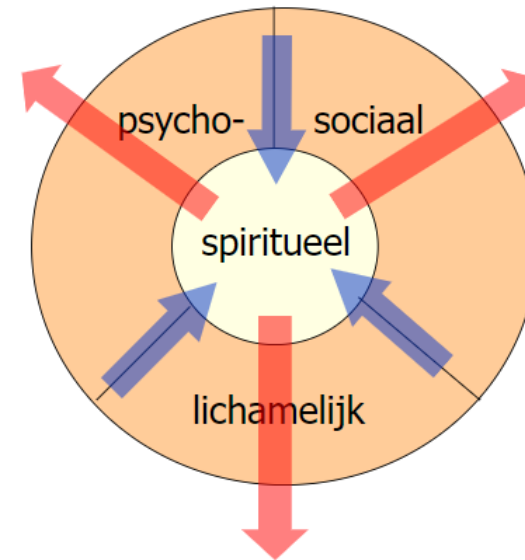
Waar zit spiritualiteit/zingeving?

Zingeving zit in het alledaagse handelen

Hoe delen we onze tijd in?
Wat vinden we belangrijk?

Als je ernstig ziek wordt/bent, kun je daar
ineens heel anders tegen aan kijken

Door de **uitingen** heen luisteren



Presentie

Handelen waarbij je als zorgverlener:

- Met aandacht en toewijding de relatie aangaat met de ander
- Leert zien wat er voor die ander op het spel staat – van verlangens tot angst
- Gaat begrijpen wat in een specifieke situatie gedaan zou kunnen worden
- Wie jij daarbij voor de ander kan zijn

Baart, 2004

Presentie

Dat handelen begint niet vanuit:

- De eigen interesses van de beoefenaar
- De doelen van het vak
- De doelstellingen van de organisatie/de politiek

Presentie

In de relatie met de ander leer je:

- waar iemands leven over gaat
- wat voor hem of haar van betekenis is
- wat pijn doet
- waar hij of zij naar verlangt, op hoopt, naar streeft

Daarbij gaat het om iemands gehéle leven, niet alleen om iemands probleem, iemands 'hulpvraag'

Hoe doe je het?

Het begint bij de innerlijke ruimte/houding

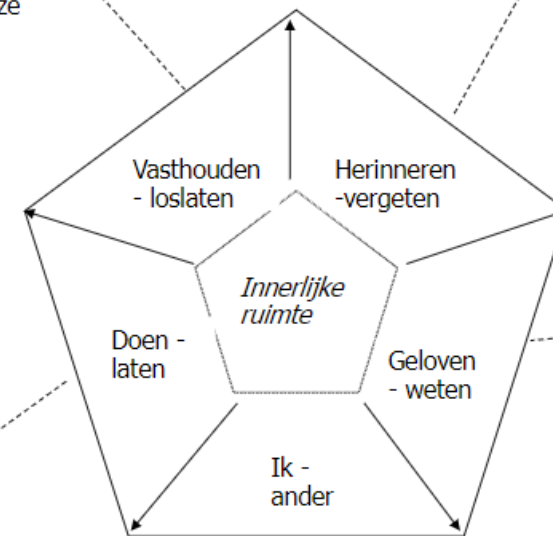
- Uitgerust en ontspannen
- Openstaan voor leren
- Geduldig
- Niet beïnvloed door emoties of stemming

Wat heb je er voor nodig?

- Openheid/ontvankelijkheid
- Vertrouwen
- Mildheid
- Humor
- Mededogen

Waar houdt u zich aan vast? Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?
Wat kunt u moeilijk loslaten?

Als u terugkijkt op uw leven tot nu toe, hoe is de balans dan?
Zijn er dingen die u nog recht wilt zetten?



Hoe gaat u om met de pijn?
Wat wilt u dat we nog doen?
Wat wilt u dat we laten?

Denkt u wel eens na over het einde?
Wat betekent de dood voor u?
Heeft u steun aan een geloof of levensbeschouwing?

Heeft u de ruimte om uzelf te zijn tijdens uw ziekte? Is uw leven 'af'?
Neemt u afscheid van het leven op de manier die bij u past? Hoe wilt u herinnerd worden?

Hoe kom je er bij?

Somatisch	Beschrijving van de werkelijkheid
Psycho-	Ervaring en emoties
Sociaal	Verbinding met levensverhaal, identiteit
Spiritueel	Krachtbronnen, inspiratie



EMPATIE: EMpowerment van PATIEnten & naasten

- Passende zorg voor mensen met COPD en/of hartfalen
- Palliatieve fase begint bij het stellen van de diagnose
- Unieke perspectief van zorgvragers en naasten van belang voor leveren passende zorg

EMPATIE: EMpowerment van PATIEnten & naasten

- Waarden, behoeften en voorkeuren in relatie tot leven, gezondheid en zorg
- Niet elke zorgvrager en naaste kan het eigen perspectief verhelderen en verwoorden
- Toolbox ontwikkeld voor zorgvragers en naasten en handleiding voor zorgverlener

Ervaren uitdagingen

1. Mijzelf kenbaar maken als een uniek individu
2. Gehoord worden in mijn ervaringsdeskundigheid
3. Nadenken en praten over de toekomst

Toolbox en handleiding



<https://saxiongroep.nl/empatie/>

Take Home

- Luisteren, daarmee zeg je zó veel tegen mensen (Manu Keirse)
- Empowerment begint wanneer je je gehoord, gezien, gerespecteerd en erkend voelt (Manu Keirse)
- Alleen dáárin, in dat gehele leven, kan zorg bijdragen aan iemands welbevinden (Guus Timmerman)