



Durf te vragen!

Psychosociale begeleiding in de palliatieve fase

27 maart, 2025



Programma

- Algemeen 4 dimensies van palliatieve zorg.
- Focus op psycho-sociaal:
 - Wat, hoe, wanneer en waarom?
 - Eigen ongemak van (zorg)professional en vrijwilliger.
- In gesprek n.a.v. eigen voorbeelden in breakout rooms.
- Plenair tips over gesprek en verwijzing en samenwerking.
- Take home messages.
- Afsluiting.

Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



Mensen die ongeneeslijk ziek zijn, of door ouderdom in de laatste fase van hun leven zijn, kunnen talloze vragen hebben.

Vragen die te verdelen zijn in vier dimensies: psyche, gezondheid, zingeving en sociale context. Deze zogenoemde palliatieve fase vraagt veel aandacht uit de diverse werkvelden. Samenwerking tussen verschillende professionals en vrijwilligers vergroot de kans dat alle vragen voldoende aandacht krijgen. Werken vanuit deze palliatieve benadering biedt mensen in deze fase van hun leven de beste ondersteuning.

De multidisciplinaire benadering in vier dimensies is een voorwaarde voor goede ondersteuning van mensen in de palliatieve fase – gebaseerd op definitie palliatieve zorg WHO 2002.



Psycho - sociaal

Sociale vragen en psychische vragen beïnvloeden elkaar wederzijds.
Veroorzaken stress.

- Psychisch, emotioneel
- Relationeel
- Praktisch

Definitie:

Psychosociale ondersteuning is hulp bij relatief eenvoudige psychische en sociale problemen.

Psychologische zorg vooral gericht op diagnosticeren en behandelen van psychische problemen.

Bron: Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische aandoeningen

SOCIAAL

Sociale dimensie

Wanneer je niet meer beter wordt of toenemend kwetsbaar bent, heeft dit niet alleen gevolgen voor je lichaam. Het heeft ook invloed op de mensen om je heen, je woning of bijvoorbeeld je baan. Zo kunnen de rollen binnen een gezin veranderen, veranderen verantwoordelijkheden of moet je verhuizen. Binnen de palliatieve zorg (zorg in de laatste levensfase) is het belangrijk ook aandacht voor deze problemen te hebben. Vragen over deze problemen vallen onder de sociale dimensie.



Kan ik (nog) thuis blijven wonen?



Wie kan er thuis voor mij zorgen?



Hoe onderhoud ik contact met naasten?



Het verwerkingsproces van jou en je familieleden of vrienden loopt vaak niet tegelijk. Dit kan moeilijk zijn, maar dit is normaal. Probeer er met elkaar over te praten en heb begrip voor de (andere) gevoelens van de ander.

Wie kan me helpen met vragen over geld?



Zorg jij voor iemand in de laatste levensfase? Dan ben jij mantelzorger. Dit kan zwaar zijn. Vraag op tijd om hulp.

Wie kan je helpen?

- Maatschappelijk werk
- Huisarts
- Lotgenotengroepen
- Wijkteam
- Mantelzorgondersteuner

Blijf ik (nog) werken?



Hoe praat ik met mijn (klein)kinderen over mijn ziekte?



Moet ik nog een testament opstellen?



Sociale vragen kunnen grote invloed hebben op jouw kwaliteit van leven en dat van je naasten. Het is belangrijk dit met je zorgverleners te bespreken. Je mag altijd om hulp vragen.

PSYCHE

psychische dimensie

Wanneer je te horen hebt gekregen dat je niet meer beter wordt, is het niet alleen belangrijk om te kijken naar je lichamelijke klachten. Palliatieve zorg biedt zorg voor de hele mens. Het is daarom belangrijk ook naar psychische klachten te kijken. Psychische klachten zijn emoties waar je last van hebt, bijvoorbeeld angst of somberheid. De klachten spelen zich vooral af in je eigen hoofd en kunnen voorkomen als je te horen hebt gekregen dat je niet meer beter wordt. Psychische klachten hebben een negatieve invloed op je kwaliteit van leven en het is belangrijk hier iets mee te doen.



Voorbeelden psychische klachten:

- Angst
- Verdriet
- Somberheid
- Piekeren
- Depressieve gevoelens
- Verminderde concentratie/focus
- Boosheid/sneller geïrriteerd
- Herbeleven van eerdere traumatische/verdrietige gebeurtenissen

Psychische klachten kunnen ook lichamelijke klachten veroorzaken. Bijvoorbeeld:

- Slapeloosheid
- Kortademigheid
- Misselijkheid
- Niet kunnen poepen
- Lichamelijke onrust
- Hoofdpijn
- Spierpijn
- Vermoeidheid

Psychische klachten bij naasten:

Ook naasten kunnen verschillende emoties ervaren. Dit is normaal. Praat erover met je naasten of ga naar je eigen zorgverlener. Vergeet niet om goed voor een ander te kunnen zorgen, moet je ook goed voor jezelf zorgen.

Wie kan je helpen?

- Familie en vrienden
- Praktijkondersteuner huisarts of huisarts
- Geestelijk verzorger
- Psycholoog
- Psychotherapeut
- Rouw- en verliesbegeleider
- Lotgenotencontact (bijv. bezoek inloophuis)
- Maatschappelijk werk
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)

Het niet goed behandelen van lichamelijke klachten kan (meer) psychische klachten veroorzaken. Andersom kunnen psychische klachten, lichamelijke klachten veroorzaken.





Wat?

- **Ondersteuning begint met aandacht geven.** Luisteren zonder oordeel.
- **Psychosociale ondersteuning bieden aan mensen in de palliatieve fase en hun naasten.**
- Enkele voorbeelden van thema's waar ondersteuning wenselijk bij kan zijn: werk, zingeving, gevoelens, emoties, afscheid nemen, herinneren, nalaten, regelzaken, mantelzorg/naasten ondersteuning, waar regel ik welke zorg, steun, gebruik maken van en ontlasten van (informeel) netwerk.

Wie?



Je rol binnen palliatieve zorg kan erg verschillen a.d.h.v. waar je werkt/welke rol je in iemands leven hebt. Ben je vrijwilliger, zorgprofessional (en zo ja vanuit welke discipline en setting), naasten, buur?

Een rol kan ook zijn mogelijk te maken dat mensen en naasten het gesprek samen voeren. Een gesprek faciliteren.

Aandacht is niet altijd hetzelfde als in gesprek gaan. Maar in deze webinar gaat het vooral dat gesprek.



Waarom?


Het is belangrijk om te praten over psychosociale onderwerpen tijdens de palliatieve fase, omdat:

- het rust kan geven voor de persoon en de naasten
- je mensen kan helpen zelf invulling te geven aan wat zij belangrijk vinden.
- het fijn is dat de omgeving van de persoon diens wensen kent.





Wanneer?

- Voor iedereen verschillend en afhankelijk vanuit welke rol je het gesprek aan gaat.
 - Het is anders om als lotgenoot of naaste een gesprek aan te gaan of als consulent WMO, sociaal werker, medisch maatschappelijk werker, verpleegkundige. De context en het doel is anders.
 - Per persoon ook verschillend wat een 'goed' moment is.
- 



Patiënten aan het woord

‘Ik wil mijn naasten niet altijd belasten met mijn angsten, dus zeg ik soms dat ik niet bang ben, het is fijn om af en toe met iemand te kunnen praten waar ik geen emotionele band mee heb’.

‘Ik had behoefte aan iemand die de sociale kaart in mijn eigen omgeving goed kende en mijn vragen, zodat ik meteen op de juiste mogelijkheden zou zijn geweest. Nu kreeg ik het algemene aanbod voor een verwijzing naar het Helen Dowling instituut, met een lange wachtlijst’.

‘Bij uitslag gesprekken in het ziekenhuis vraagt men nooit hoe het thuis gaat’.

‘Tijdens de dagen van chemokuren was het fijn dat de de gv- er langs kwam maar het was ook onvoorspelbaar of ze wel of niet kwam en als ze niet kwam voelde ik mij bezwaard dat ik een eigen kamer had gevraagd’.

‘Ik voelde mij vaak ongemakkelijk wanneer maatschappelijk werk met een medepatiënt kwam praten, getuige te zijn van privacy gevoelige gesprekken’.



Hoe?

Vooraf:

Ga in gesprek. Durf te vragen. Stem uiteraard af op de gesprekspartner.

Denk aan:

- woordgebruik, welke woorden kies je: dood, overlijden, 'de pijp uit gaan',
wat past bij jou en wat past bij de gesprekspartner?
- cultuur, achtergrond, (geloofs)overtuiging
- randvoorwaarden: tijd, aandacht, privacy, moment





Mijn eigen ongemak: Professionals en vrijwilligers aan het woord

- 'Wat als mijn gesprekspartner er (nog) helemaal niet op zit te wachten?'
- 'Is het wel aan mij om hierover te beginnen?'
- 'Ik kan niks oplossen/wegnemen en dat vind ik lastig.'
- 'Ik kom voor iets anders, hoe maak ik de overgang?'
- 'Het is spannend om te praten over dood gaan, wat als ik de verkeerde vragen stel?'
- 'Ik heb maar 10 minute.'



Breakout rooms opdracht

Ga in gesprek met elkaar en geef tips n.a.v. een concreet voorbeeld:

- Even voor jezelf: Neem een recent 'goed' voorbeeld, moment van aandacht, gesprek in gedachte.
- Vraag jezelf af wat maakte dit 'goed'.
- Wat was er allemaal van invloed dat dit mogelijk werd?

Denk daarbij aan factoren als: de persoon/naaste, jij, de omstandigheden en voorwaarden

Kies steeds een voorbeeld om uit te diepen: wat hielp bij dit voorbeeld, welke tips komen daaruit voort.



Patiënten aan het woord..

- 'Vanaf het moment dat ik de diagnose kreeg, hing de dood als het zwaard van Damocles boven me. Gek eigenlijk, want eigenlijk weet ik natuurlijk wel dat iedereen dood gaat, maar het voelt nu anders.'
- 'Soms wil ik gewoon even zijn wie ik ben en niet alleen maar de ziekte'.
- 'Het voelt zo stom maar soms heb ik geen zin in vragen als: 'Hoe nu verder? Is er nog behandeling mogelijk? Hoe lang heb je nog te leven?' Ook al weet ik dat het goed bedoeld is' .
- 'En dan hoor je dat je niet meer kunt genezen... ze hebben nog 3 medicijnen en dat was het dan. Ik heb er nu nog 1 over.'
- 'Ik heb niks geregeld voor als ik dood ga, niks staat op papier. Daar denk je toch niet aan als je 32 bent?'
- 'Ik zou graag een gesprek voeren met mijn volwassen kinderen over het feit dat ik niet meer beter wordt, maar hoe begin ik zo'n gesprek?'
- 'Mijn grootste zorg zit in hoe ik mijn partner achterlaat...'

Tips: wat kan als ingang gebruikt worden

- Vraag naar dagelijks leven, denk ook aan naasten en gezin.
Hoe gaat het thuis? Houdt je het als mantelzorgers nog vol? Heb je eens de behoefte om te praten over hoe je je voelt? Heb je op het werk gesproken over wat dit betekent voor jouw werk?
- Informeel; kan ik iets voor je/jullie betekenen?
Zou je eens willen praten over het nieuws dat je van de arts gekregen hebt?
- Betrek naasten ook in gesprek, bv. hoe gaan jullie om met gevoelens? Is dit hetzelfde of zit hier verschil in?
- Geloofsovertuiging, culturele achtergrond (hoe kijkt iemand vanuit diens achtergrond naar palliatieve zorg)
- Concreet informatieve insteek (testament, levenstestament, hoe laat ik dierbaren achter).
- Medische handelingen (heb je al eens met de huisarts gesproken over welke mogelijkheden er medisch gezien zijn?)
- Andere vormen van aandacht geven kunnen zijn muziek luisteren, samen wandelen, herinneringen ophalen, luisteren zonder oordeel.



Kinderen betrekken bij palliatieve zorg

- Vraag: hoe het gaat met de kinderen, hoe beleven zij de situatie? Wat weten ze en wat (nog) niet?
- Hebben kinderen (pubers) vrienden/andere belangrijke mensen om mee te praten?
- Emoties mogen er zijn en mogen kinderen ook zien, dit normaliseert. Verdriet als onderdeel van het leven, wordt het iets minder groots en beangstigend.'
- Hoe wil je dat jouw kinderen jou herinneren? Wat wil je hen nalaten?
- Denk aan: inzet van mogelijkheden tot ondersteuning op school (intern begeleiders, orthopedagoog, sociaal werk etc.)
- Maak gebruik van Wensenstichtingen, boeken, informatie. www.overpallatievezorg.nl

Samenwerken en/of doorverwijzen



SOCIAAL
Sociale dimensie

Wanneer je niet meer beter wordt of toenemend kwetsbaar bent, heeft dit niet alleen gevolgen voor je lichaam. Het heeft ook invloed op de mensen om je heen, je woning of bijvoorbeeld je baan. Zo kunnen de rollen binnen een gezin veranderen, veranderen verantwoordelijkheden of moet je verhuizen. Binnen de palliatieve zorg (zorg in de laatste levensfase) is het belangrijk ook aandacht voor deze problemen te hebben. Vragen over deze problemen vallen onder de sociale dimensie.

Wie kan je helpen?

- Maatschappelijk werk
- Huisarts
- Lotgenotengroepen
- Wijkteam
- Mantelzorgondersteuner

Wie kan er thuis voor mij zorgen?

Hoe onderhoud ik contact met naasten?

Wie kan me helpen met vragen over geld?

Sociale vragen kunnen grote invloed hebben op jouw kwaliteit van leven en dat van je naasten. Het is belangrijk dit met je zorgverleners te bespreken. Je mag altijd om hulp vragen.

Zorg jij voor iemand in de laatste levensfase? Dan ben jij mantelzorger. Dit kan zwaar zijn. Vraag op tijd om hulp.

Moet ik nog een testament opstellen?

Hoe praat ik met mijn (klein)kinderen over mijn ziekte?

Blijf ik (nog) werken?

Kan ik (nog) thuis blijven wonen?

Het verwerkingsproces van jou en je familieleden of vrienden loopt vaak niet tegelijk. Dit kan moeilijk zijn, maar dit is normaal. Probeer er met elkaar over te praten en heb begrip voor de (andere) gevoelens van de ander.

Can ik (still) live at home?

Who can care for me at home?

How do I maintain contact with loved ones?

Who can help me with questions about money?

Social questions can have a big impact on your quality of life and that of your loved ones. It is important to discuss this with your caregivers. You can always ask for help.

Are you caring for someone in the final stage of life? Then you are a caregiver. This can be heavy. Ask for help in time.

Should I still work?

How do I talk to my (small) children about my illness?

Can I still live at home?

How do I talk to my (small) children about my illness?

- **Professionals:** sociaal werk, geestelijke verzorging, POH-GGZ, psycholoog, medisch maatschappelijk werk, specialistische centra, rouw en verlies begeleiders. Gemeenten (buurtteams / sociaal wijkteam), WMO, lokale initiatieven binnen de palliatieve zorg.
- **Vrijwilligers / lotgenoten organisaties**
- **Informereren over informatie**

Ken de zorg die in jouw regio beschikbaar is en landelijke initiatieven.

Leer elkaar kennen.



Take home message

- Durf aandacht te geven, durf te vragen, niet alleen aan degene die ziek is maar ook aan de naasten.
- Je kan de situatie niet veranderen, helpen bij verzachten kan wel.
- Maak gebruik van alle kennis en kunde die er is (naleesdossier).
- Geef je een advies, kom erop terug.

4 september
in Vianen

Congres Connecting Communities:
Leven tot het laatst, dat doe je samen!

Mis het niet en meld je nu vast aan



Volgende online webinars

27 mei: Masterclass Zingevingzorg bij huisarts en praktijkondersteuner

25 juni: Lunchsessie Dag van de Levensvragen,
diversiteit in geestelijke verzorging

30 oktober: save the date: verdieping psychosociale ondersteuning



Afsluiting

- Evaluatieformulier: je helpt ons enorm door het in te vullen!

Nog niet uitgepraat?

Volg ons channel op 1SociaalDomein en stel vragen bij Vraag & antwoord.

Blijf op de hoogte en meld je aan voor de Agora nieuwsbrief.
Ontvang kennis, verhalen en instrumenten.



Bedankt