

ZORGEN VOOR ZIEKE OUDEREN TOT HET EINDE

Cynthia Senden / Karen Versluys
Ruth Piers / Mieke Grypdonck
Nele Van Den Noortgate

ZORGEN VOOR ZIEKE OUDEREN TOT HET EINDE

Levensverhalen tonen de weg

D/2014/45/499 - ISBN 978 94 014 2153 9 - NUR 885

Vormgeving cover: Koen Bruyñeel

Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© Cynthia Senden, Karen Versluys, Ruth Piers, Mieke Grypdonck, Nele Van Den Noortgate & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2014.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus
Erasme Ruelensvest 179 bus 101
3001 Leuven
België
www.lannoocampus.be

Inhoud

Dankwoord	9
Waarom dit boek?	11
Inleiding	13
Voor wie schrijven wij?	13
Doel	14
Onderzoeksprojecten rond zorg bij ouderen	15
Opbouw	15
Leeswijzer	16
DEEL 1	
ZIEKTE- EN ZORGBELEIVING BIJ OUDEREN MET KANKER	18
1 Theoretisch kader	21
Ouderen en kanker	22
De rol van de verpleegkundige	22
Presentietheorie	23
Het leven boven de ziekte uittillen	23
Familiale context	24
2 Afgestemde zorg voor ouderen met kanker en hun familieleden	27
Het verhaal van Martha en Gerard	29
Angst voor afhankelijkheid	29
Van bezige bij tot gevangen zitten in een cocon	30
Een mogelijke aansluiting voor Martha en Gerard	30
Zorgpatroon erkennen en ondersteuningsnood bepalen	30
Dubbel lijden bij familieleden erkennen	31
Aanvullende verpleegkundige zorg	32
Proactieve, laagdrempelige en afgestemde zorg	33

3 Leven tussen hoop en vrees	35
Het verhaal van Emma en Eddy	37
Zo dichtbij en toch zo ver weg	37
Een verwachte klap in het gezicht	39
Samen staan wij sterk	40
Zijn steentje bijdragen	40
Als een schildpad bijna niet meer uit zijn schild kan komen...	41
‘De ene mens is de andere niet’	41
Ook de ondersteuning door familieleden is niet grenzeloos	42
Het geheel is meer dan de som der delen	43
Geen boodschap aan valse hoop	43
... Als een schildpad op zijn rug terechtkomt	45
 4 Wederzijds sparen als strategie van patiënten en familieleden	 47
Het verhaal van Emma en Eddy: vervolg	49
‘Ook eens aan een ander denken’	49
Een andere uitweg zoeken	50
Het verhaal van Ivonne en Miel	51
Voortzetting van een onafhankelijk leven	51
Canada, een tweede thuis	51
‘Veel dingen gebeuren zonder veel woorden’	52
‘Een klein beetje je gezond verstand gebruiken’	53
‘Een spelletje spelen valt niet lang vol te houden’	53
Handvatten voor verpleegkundigen	54
Belang van de levens- en relatiegeschiedenis	55
Betekenis van het sparen	56
Meer openheid creëren	57
 5 Houvast en krachtbronnen voor patiënten en familieleden	 58
Het verhaal van Alfons en Peter	61
Niet meer leven als God in Frankrijk	61
‘Het was allemaal in het dubbel bij mijn vader en moeder’	62
Geen weg meer terug	63
Het tienminutenplan viel alsmaar meer in duigen	64
‘De aard van het beestje’	65
Ankers die verpleegkundigen kunnen bieden	66
Doorleefde ervaring bij oudere mensen met kanker erkennen	66
Zorgbelasting door veranderde rolpatronen zien	67

Kinderen die de zorgende rol opnemen voor ouders	68
De kracht van mijn vaders woorden	69
6 Ondersteuningsnoden en informatiebehoeften	71
Eerlijke informatie in begrijpelijke taal	72
‘Wachten en wachten: Je komt er niet onderuit als je geholpen wilt zijn’, maar toch...	74
‘Dat is een goeike’	75
Laagdrempelige bereikbaarheid	76
Een geruststellende, hoopgevende houding	76
Menselijke en luisterende zorg	77
7 Samenvatting	79
Geraadpleegde literatuur	84
 DEEL 2	
VROEGTIJDIGE ZORGPLANING BIJ DE OUDERE PATIËNT	86
1 Theoretisch kader	89
Achtergrond en wettelijk kader	90
Definitie van Vroegtijdige Zorgplanning	94
De oudere patiënt	95
2 Aanbevelingen rond Vroegtijdige Zorgplanning bij de kwetsbare oudere en zijn familie	97
Globale onderzoeksresultaten	98
Aanbevelingen rond Vroegtijdige Zorgplanning bij de kwetsbare oudere patiënt	99
Kan de patiënt met de bedreiging van de dood omgaan?	100
Heeft de oudere patiënt het gevoel dat het hém toekomt de zorg te plannen?	107
Welke factoren wegen door om al dan niet te plannen?	109
<i>Wel plannen</i>	109
<i>Niet plannen</i>	112

Aanbevelingen rond Vroegtijdige Zorgplanning bij de familieleden van de kwetsbare oudere patiënt	116
‘Belast met besluitvorming’	119
‘Miskend in besluitvorming’	121
‘Leidend in besluitvorming’	122
‘Geoorloofd besluitvorming vermijden’	123
‘Samen in besluitvorming’	125
3 Samenvatting	129
Geraadpleegde literatuur	132
Nuttige links	136
Slotbeschouwing	137
De coauteurs	138
Eindnoten	143

Dankwoord

Het weergeven van ervaringsverhalen van kwetsbare ouderen en hun familieleden was geen eenvoudige opgave. Het gaat immers om unieke betekenisverleningen van mensen die soms moeilijk in woorden vast te leggen zijn. Francis Bacon, de zeventiende-eeuwse Engelse filosoof, zei ooit: 'Van sommige boeken moet men alleen maar proeven, andere kan men verslinden en maar enkele moet men kauwen en verteren.' Wij hopen in ieder geval dat dit boek helpt om een zwaarbeladen thema verteerbaar te maken.

Graag danken wij iedereen die heeft meegeholpen aan het tot stand komen van dit boek: de patiënten en familieleden voor hun tijd en hun bereidwilligheid om hun unieke situatie met ons te delen; de zorgverleners van de deelnemende afdelingen in het Universitair Ziekenhuis Gent, de (palliatieve) thuiszorgdiensten en residentiële zorg voor hun hulp bij de rekrutering; de deelnemers van de focusgroepen en de expertmeetings voor hun openhartige oordeel over de praktische toepasbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de aanbevelingen in dit boek.

Tot slot wensen wij de Federatie Palliatieve Zorgen Vlaanderen te danken voor hun ondersteuning; het Nationaal Kankerplan (NKP) voor hun financiële steun en Dr. Sylvie Tack¹, Prof. Dr. Herman Nys² en Dr. Christophe Lemmens³ voor het oplossen van onze wettelijke vragen en het nauwkeurig nalezen van de aanbevelingen rond Vroegtijdige Zorgplanning.

Waarom dit boek?



Inleiding

Door een gestage toename van het aantal ouderen die getroffen worden door kanker of een andere levensbedreigende aandoening, zal de zorgvraag voor deze populatie toenemen. De zorg voor zieke ouderen is vaak complex door een samenloop met meerdere comorbiditeiten en een verminderd fysiek en/of mentaal functioneren. Specifieke kennis en deskundigheid over deze personen mogen dan ook niet achterblijven.

Om op gepaste wijze tegemoet te komen aan die complexe zorgvraag, is inzicht in de beleving van ouderen rond ziekte, zorg en zorgplanning onontbeerlijk. Met dit boek willen we de lezer inzichten aanreiken die kunnen leiden tot zorg afgestemd op de behoeften en wensen van de individuele oudere.

Het boek bestaat uit twee delen: het eerste deel brengt situaties uit het dagelijks leven van ouderen met kanker aan het licht; in het tweede deel staat denken over een waardig levenseinde centraal. **‘Zorg afstemmen op het leven(sverhaal) van de oudere’** vormt de rode draad doorheen het boek.

Voor wie schrijven wij?

Onze bevolking veroudert. Dat brengt met zich mee dat iedereen op een of andere manier met (de zorg voor) ouderen te maken krijgt. Daarom hebben we een grote doelgroep voor ogen gehad bij de samenstelling van dit boek.

Het boek is in eerste instantie geschreven voor **professionele zorgverleners** in de breedste zin van het woord (medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers en paramedici) die hun zorg willen laten aansluiten op de zorg die kwetsbare⁴ ouderen verlangen. In het bijzonder is het boek geschikt voor gebruik in de **opleiding verpleegkunde** (België: HBO5-, bachelor-, banaba- of masterniveau; Nederland: HBO-, of HBO-masterniveau) en voor de afstudeerrichtin-

gen en/of vervolgopleidingen in de **geriatrie, oncologie en palliatieve zorgen**.

Anderzijds richt het boek zich op iedereen die begaan is met kwaliteitsvolle ouderenzorg:

- **Beleidsmakers** kunnen de inzichten en aanbevelingen gebruiken om de zorg (nog) beter af te stemmen op de noden van kwetsbare ouderen.
- **Docenten** kunnen inspiratie opdoen en facetten uit het boek in hun onderwijsopdracht integreren.
- **Onderzoekers** kunnen de vragen die bij het lezen van het boek ontstaan verder exploreren, in de hoop antwoorden te formuleren die de zorg verder kunnen optimaliseren.

Doel

De algemene doelstelling van het boek is een **bewustwordingsinstrument** te zijn voor iedereen die voor kwetsbare ouderen zorgt.

De doelstelling van het eerste deel van het boek is de lezer op een wat ‘andere’ manier laten kijken naar de oudere persoon met kanker. Hierbij gaat aandacht naar het verkrijgen van een ruime en open blik op de wijze waarop ouderen en hun mantelzorgers het leven met de ziekte *kunnen* beleven en voor welke problemen zij *kunnen* komen te staan. In dit deel ligt de nadruk niet zozeer op het bereiken van competenties of het aanreiken van concrete handelingsrichtlijnen, maar wel op inzicht in de beleving van de persoon en diens omgeving en inzicht in de eigen rol als zorgverlener. Dit wordt bereikt door een verscheidenheid aan belevingen, (onuitgesproken) gedachten en reacties, die moeten helpen om de patiënt en zijn familie te leren kennen en de zorg op zijn situatie en persoon af te stemmen.

De doelstelling van het tweede deel van het boek is de lezer concrete tips en handvatten bieden om verkennende gesprekken te voeren rond het plannen van zorg aan het levenseinde. Op die manier hoopt dit hoofdstuk een aanvulling te vormen op bestaande richtlijnen rond Vroegtijdige Zorgplanning.

Onderzoeksprojecten rond zorg bij ouderen

Dit boek vormt een praktische neerslag van twee kwalitatieve onderzoeksprojecten rond ziekte- en zorgbeleving bij een kankerdiagnose en -behandeling en zorgplanning aan het levenseinde. Het eerste onderzoek, het Zorgproject, richtte zich op de beleving bij oudere mensen met kanker en hun familieleden tijdens een behandeling met chemotherapie en/of radiotherapie. Bij dit onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen met 32 ouderen (70-plussers) en 19 familieleden. Het tweede onderzoeksproject, het 'Advance Care Planning (ACP)'-project^{5,6}, richtte zich op de beleving rond zorgplanning aan het levenseinde bij ernstig zieke mensen. Er werden 38 oudere, ernstig zieke mensen en 21 familieleden geïnterviewd. Twintig van die patiënten hadden gemetastaseerde kanker en 18 patiënten leden aan orgaanfalen of 'frailty'. De semigestructureerde interviews van beide onderzoeksprojecten werden geanalyseerd volgens de principes van de constante comparatieve methode en de 'grounded theory'. Er werd een uitgebreide vorm van onderzoekerstriangulatie gehanteerd, waarbij verschillende onderzoekers met diverse achtergronden (geriatrie, oncologie, psychologie, verpleegswetenschap ...) betrokken werden om de data te bekijken en de interpretaties van de data te verbreden.

Om dit boek een grotere praktische bruikbaarheid te verlenen, werd het voorgelegd aan (zorg)professionals uit de praktijk. De verhalen uit het eerste deel van dit boek werden voorgelegd aan zeven focusgroepen, met in totaal 80 verpleegkundigen uit de oncologische en/of geriatrie zorg. De aanbevelingen uit het tweede deel van dit boek werden voorgelegd aan drie focusgroepen, met in totaal 24 zorgverstrekkers uit de thuis-, ziekenhuis- of residentiële zorg. Ter aanvulling en verfijning van de aanbevelingen uit het tweede deel van dit boek, werd bijkomend advies van experts ingewonnen.

Opbouw

In deel één worden ervaringsverhalen van oudere mensen met kanker beschreven die zijn opgebouwd rond vijf thema's: (1) Afgestemde zorg voor oudere mensen met kanker en hun familieleden; (2) Leven tussen

hoop en vrees; (3) Wederzijds sparen als strategie van mensen met kanker en hun familieleden; (4) Houvast en krachtbronnen voor mensen met kanker en hun familieleden en (5) Ondersteuningsnoden en informatiebehoeften. Ieder thema start met een inleiding over het onderwerp en wordt geïllustreerd met een aangepaste casus uit het onderzoek. Alle namen in de casussen zijn fictief, maar het eigen taalgebruik van de geïnterviewde mensen wordt behouden door middel van interviewcitaten. Binnen elk thema wordt ook stilgestaan bij de houding van verpleegkundigen, die door de betrokken personen als steunend en bemoedigend wordt ervaren. Tot slot worden ook aandachtspunten benoemd. Dit is een manier om belangrijke punten uit het verhaal nog eens even onder de aandacht van de lezer te brengen.

In deel twee worden aanbevelingen gegeven rond Vroegtijdige Zorgplanning, specifiek gericht op de kwetsbare oudere patiënt en de familieleden van deze patiënten. Het tweede deel is zo opgebouwd dat de concrete aanbevelingen steeds tussen enkele lijnen staan. Tussen dubbele lijnen staan de casussen uit het onderzoek, ter ondersteuning en verduidelijking van de aanbevelingen.

Leeswijzer

Doorheen het boek wordt het woord ‘familieleden’ (waaronder partners en kinderen) gebruikt in plaats van ‘mantelzorger’. Wij zien het familielid namelijk in de eerste plaats als familielid, in plaats van louter de uitvoerder van mantelzorgtaken. In hun beleving is dat ook wat ze zijn: familieleden met zorgen, die soms wel en soms niet benoembare zorg aan de patiënt leveren.

Om de leesbaarheid te vergroten, zijn de citaten soms grammaticaal aangepast, zonder echter de inhoud te wijzigen. Ook gebruiken wij bij de verwijzing naar de patiënt (en het familielid) enkel mannelijke voornaamwoorden en bij de verwijzing naar de verpleegkundige enkel vrouwelijke voornaamwoorden. In beide gevallen kan het echter zowel gaan om mannen als vrouwen. In het eerste deel van het boek wordt gesproken over verpleegkundigen. Uiteraard zijn de tips ook toepasbaar op andere zorgverleners.

Om de anonimiteit van de personages in de verhalen zoveel mogelijk te vrijwaren, zijn de persoonsgegevens (bijvoorbeeld leeftijd, namen van landen, beroepskeuze ...) vervangen door alternatieven.