

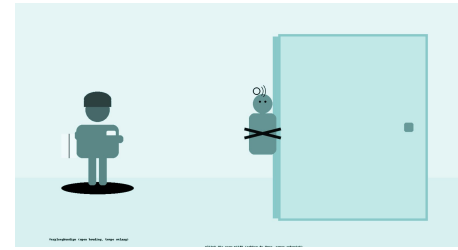


Proactieve Zorgplanning bij Zorgmijders

Belang van vroegsignalering in de palliatieve zorg

Gerda Chevalking (Palliatieve Zorg Verpleegkundige) en Shirley Erkelens (Wijkverpleegkundige)

Doelstelling van vandaag



Aan het einde van deze workshop hebben jullie handvatten om:

- ...EPA te herkennen.
- ...hoe zorgmijders te herkennen.
- ...hoe zorgmijders te bereiken.
- ...passende zorg toe te passen in de palliatieve fase.
- ...hoe de samenwerking op te zoeken bij zorgmijders.
- ...de richtlijn voor zorgmijders in de praktijk te brengen.

Mentimeter

Scan de QR-code



EPA

Ernstige Psychiatrische Aandoening



Wat is EPA?

Er wordt van 'ernstige psychische aandoeningen' gesproken wanneer:

- Er sprake is van een psychiatrische stoornis (inclusief middelenmisbruik en verslaving) die zorg/behandeling noodzakelijk maakt
- Die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat
- Die niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- Waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

EPA oorzaken

Perfekte Storm voor Zorgmijding

- Wantrouwen en Paranoia:
 - De angst voor hulpverlening of eerdere negatieve ervaringen (bijvoorbeeld met gedwongen zorg).
- Gebrek aan Ziekte-inzicht:
 - Het niet herkennen van de problematiek of de noodzaak tot hulp.
- Overbelasting & Sociaal Isolement:
 - De complexiteit van de zorg en het gebrek aan steun maken de drempel onoverkomelijk.

EPA

Levensverwachting is 15-20 jaar lager bij EPA dan bij 'normale' mensen.

Oorzaken lagere levensverwachting psychiatrie in de palliatieve fase

- Leefstijl
- Roken
- Drugs
- Psychofarmaca
- Zorgmijding
- Hoger percentage suïcide of andere niet-natuurlijke dood

Ervaren belemmeringen bij passende zorg

Oorzaken binnen de patiënt:

- Invloed van de psychische stoornis op therapietrouw
- Beperkt inzicht in eigen gezondheid
- Zorgmijding
- Verminderd begrip diagnose en behandeling
- Verminderd vermogen afwegen behandelopties

Oorzaken binnen de professional

- Lichamelijke klachten als psychiatrisch geduid
- Lichamelijke klachten niet goed in kaart gebracht
- Ethische dilemma's in besluitvorming
- Minder ervaring somatische en palliatieve zorg

Fysieke Klacht	Foutieve Psychiatrische Duiding	Werkelijke Oorzaak in de Palliatieve Fase
Pijn / Onrust	"Toename van angst en paranoia." / "Vraagt aandacht."	Doorbraakpijn (ongecontroleerde kankerpijn), obstipatie of een urinewegsinfectie (UWI) .
Slapeloosheid / Nachtelijke onrust	"Maniacale episode." / "Psychose."	Dyspneu (ademnood bij COPD of hartfalen) in liggende houding, of ernstige angst door onzekerheid over de toekomst.
Verwardheid / Agitatie	"Delier door de psychiatrische ziekte." / "Verergering van de psychose."	Delier door infectie (vaak UWI/pneumonie), dehydratie , of bijwerking van nieuwe medicatie .
Weigeren van eten/drinken	"Zelfverwaarlozing door gebrek aan ziekte-inzicht."	Misselijkheid door opiaatgebruik, smaakverandering door ziekte, of pijn bij slikken.



Uitdagingen in palliatieve zorg bij EPA

Uitdagingen op somatisch domein

- Minder pijn ervaren of minder sterk uiten (delay)
- Lichaamsbeleving met afwijkende waarneming en interpretatie
- Veranderd gedrag zoals terugtrekken, afweren, boosheid, angst
- Psychiatrisch gedrag valt meer op dan lichamelijke klachten (delay)
- Alert zijn op invloed van angst op pijn

Uitdagingen op somatisch domein

- Pijnstilling lastig te doseren ivm gewenning aan opiaten(verslaving)
- Hoge doseringen kunnen nodig zijn, of sneller toedienen, of eerder
- Overstappen naar ander middel
- Ook bij palliatieve sedatie bij bv heroïnegebruik is snel hoge dosering nodig
- Of overstappen naar ander middel
- Minder aandacht voor oorzaak van pijn door gemiddelde zorgprofessional

Uitdagingen op sociaal domein

- Vaak verschaald sociaal netwerk
- Leefmilieu vaak in woongroepen en vrienden zijn medebewoners
- Vaak ervaringen van uitgesloten zijn en van teleurstellingen
- Financiële zaken
- Overbelasting sociaal netwerk (als aanwezig)
- Woonsituatie problematisch (hygiëne)

Uitdagingen op psychisch domein

- Wilsbekwaamheid rondom beslissingen soms lastig in te schatten.
- Zelfbeschikking: patiënten kunnen ook goed uitvoerbare behandelingen weigeren.
- Vaak veel onmacht en onbegrip binnen behandelteam.
- Soms ook geen band op te bouwen door gedrag van patiënt.

Uitdagingen op existentieel domein

- Meer dan gemiddelde verlieservaringen
- Schaamte, schuld, moeite met verantwoordelijkheid
- Soms juist ontbreken van behoefte “balans op te maken”
- Langdurig lijden aan hun bestaan
- De dood als bevrijding

Mentimeter

Scan de QR-code





Zorgmijders

Mensen die om uiteenlopende redenen afzien van zorg terwijl zij deze mogelijk wel nodig hebben

Zorgmijders

Wie zijn dat dan?

Vaak met als grondslag complexe problematiek:

- Lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen
- Financiële problemen
- Verslaving
- Dak- of thuisloosheid.
- Zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking.
- Sociaal isolement.
- Overlast, of een combinatie van deze problemen.

Waarom mijden mensen zorg?

We spreken over mensen die zorg mijden, niet over 'weigeraars'

- Teleurgesteld zijn in eerdere hulpverlening.
- Ontmoedigd zijn door (lange) wachttijden.
- Systemen wantrouwen.
- Onmachtig zijn om zelf de regie te voeren in een steeds complexere wereld.
- Hulpverleners die niet de juiste vragen stellen.
- Onder druk staan van hun omgeving om hulpverlening te mijden.
- Bang zijn hun inkomen te verliezen.
- Angst dat hun kinderen uit huis geplaatst worden als ze hulp vragen.
- Zich schamen en bang zijn voor oordelen.



Beïnvloedende factoren bij zorgmijding

Cliëntfactoren

Psychische Kwetsbaarheid (EPA)

- Wantrouwen en Paranoia: vaak angst voor controle, dwang of het opnemen van de cliënt.
- Gebrek aan Ziekte-inzicht: Herkent problemen niet of onderschat de noodzaak tot hulp (bijvoorbeeld bij beginnende dementie of psychose).
- Angst voor Controleverlies: Zorgmijding is een manier om de regie en autonomie te behouden (een copingmechanisme).
- Schaamte en Trots: Angst voor het oordeel van de omgeving of hulpverleners; de wens om 'alles zelf te kunnen'.

Cliëntfactoren

Gezondheids- en Stigma gerelateerde factoren

- Verslavings- en psychische problematiek.
- Somatische comorbiditeit.
- Stressvolle levensgebeurtenissen.
- Stigma op psychische problemen en de GGZ.
- Eerdere ongediagnosticeerde episodes.

Hoewel etniciteit als risicofactor wordt genoemd in systematische reviews en cohortonderzoeken, wordt het bewijs hiervoor slechts als aannemelijk beschouwd.

Omgevings- en Sociale Factoren

Uit de directe leefomgeving en sociale kring.

- Sociaal Isolement: Eenzaamheid, weinig of geen sociaal netwerk dat signalen kan opvangen of hulp kan inschakelen.
- Woonsituatie en Verwaarlozing: Een onveilige, vervuilde of verwaarloosde woning, vaak een direct gevolg van de onmacht om voor zichzelf te zorgen.
- Financiële Stress: Grote schulden, angst voor kosten van de zorg (eigen bijdrage) of angst om de woning te verliezen.
- Druk van de Omgeving: De omgeving (familie, buren) die de problemen bagatelliseert of juist drukt om hulp te weigeren

Hulpverleners

- Negatieve Ervaringen: Met onvrijwillige zorg of onbegrip door hulpverleners leiden tot acuut wantrouwen en mijding.
- Onbekendheid met Systemen: De cliënt weet niet waar hij terecht kan, ervaart de zorg als te gefragmenteerd (te veel loketten).
- Wisselende Hulpverleners: Door de vele gezichten in de zorg wordt de opbouw van een noodzakelijke vertrouwensband belemmerd.
- Tijdsdruk: Hulpverleners hebben niet de tijd om de relatie stap voor stap op te bouwen (wantrouwen).

In de palliatieve fase komen deze factoren extra hard aan, omdat de cliënt de noodzakelijke gesprekken over wensen en grenzen uitstelt tot het te laat is. De risico's op ongewenste of onnodige zorg in de terminale fase nemen dan sterk toe.

Gevolgen

Deterioratie en escalatie van problemen:

- Voor de cliënten is het uitblijven van zorg nadelig omdat de problemen verergeren.
- Zorgmijding kan leiden tot nalatigheid en verwaarlozing (van de cliënt zelf en/of de omgeving).
- Mensen met complexe problematiek (zoals lichamelijke, psychische en/of psychosociale problemen, financiële problemen, verslaving, of sociaal isolement) kunnen te laat in zorg komen.
- Er kunnen signalen ontstaan van overlast en twijfel over oordeelsbekwaamheid.

Gevolgen

Systemische Gevolgen:

- Als gevolg van knelpunten in de verdeling van verantwoordelijkheden en de onderlinge samenwerking, vallen mensen die zorg mijden of missen vaak tussen de wal en het schip.

De richtlijn merkt ook op dat deze situatie bijdraagt aan een wantrouwen richting hulpverlening en signalen van angst in het contact met professionals.

Gevolgen

In de palliatieve zorg

Zorgmijding in de palliatieve (laatste) levensfase leidt tot ernstige problemen:

- Onnodig lijden en pijn.
- Crisisopnames in het ziekenhuis (escalatie).
- Hulpverleners die te laat komen om nog kwalitatieve zorg of een goed afscheid te regelen.
- Cliënten die sterven in eenzame, onwaardige omstandigheden.

Mentimeter

Scan de QR-code



Van 'onwil' naar 'mechanisme'

Zorgmijding is vaak een copingmechanisme, geen onwil

Gedrag dat u Ziet (Onwil?)

Weigert Hulp ("Ik red me zelf wel.")

Wantrouwen/Achterdocht ("U komt controleren.")

Verwaarlozing (Onverzorgd uiterlijk/huis)

Afspraak Afzeggen/Niet Open Doen

De Werkelijke Drijfveer (Coping)

→ **Angst voor Controleverlies.** (Dit is het enige wat ze nog kunnen bepalen.)

→ **Negatieve Ervaringen.** (Vooral bij EPA en eerdere gedwongen zorg.)

→ **Schaamte of Overbelasting.** (Gebrek aan energie, structuur of ziekte-inzicht.)

→ **Overweldiging.** (De zorgvraag is te groot of te ingewikkeld.)



Palliatieve zorg

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

4 domeinen (of dimensies) in de palliatieve zorg verwijst naar de mens als geheel

Domein/Dimensie	Focus (Wat is het probleem?)	Voorbeelden van vragen/klachten
Fysieke	Lichamelijk welzijn en symptoombestrijding.	Pijn, misselijkheid, benauwdheid, vermoeidheid, jeuk, mobiliteit.
Psychische	Emotioneel en cognitief welzijn.	Angst, depressie, verdriet, onrust, verwardheid, concentratieproblemen, omgaan met verlies.
Sociale	Relaties, rollen, praktische en financiële zaken.	Verandering van rollen in het gezin, eenzaamheid, verlies van sociale contacten, financiële zorgen, woningaanpassing, regelwerk.
Spirituele / Zingeving	Vragen over het leven, de dood, zingeving, en levensbeschouwing.	Waarom overkomt mij dit? Wat is de zin van mijn leven nog? Vrede hebben met het levenseinde, religieuze behoeften, angst voor het onbekende.

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Beschrijft

Wat patiënten, naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars verstaan onder goede palliatieve zorg.

Het is een leidraad voor de zorgpraktijk.

Palliaweb.nl

<https://youtu.be/33fuCA9OMG8>



Zorgmijding herkennen

Signalen en Onderscheid

Observeer deze signalen (vaak een combinatie):

- Nalatigheid en verwaarlozing (van zichzelf en de omgeving).
- Overlast.
- Twijfel over oordeelsbekwaamheid.
- Wantrouwen richting hulpverlening.
- Signalen van angst in het contact
- Financiële situatie
- Middelengebruik

Vroegsignalering is belangrijk

Doorbraak bij Zorgmijding

Vertrouwen opbouwen door te Vertragen

Bij wantrouwen en EPA moet u uw rol veranderen van 'hulpverlener' naar 'partner in contact'.

Situatie: U staat voor de deur. De cliënt heeft een psychische problematiek, is achterdochtig en weigert hulp. Je vermoedt dat de palliatieve fase nadert, maar het wantrouwen is de grootste barrière.

De Weigering: "Ik heb u niet nodig, u komt zeker weer stiekem controleren!"



Mentimeter

Scan de QR-code



Benaderingswijze

- Een open, schuine houding
 - Communiceert non verbaal: 'Ik ben geen bedreiging, ik respecteer jouw ruimte en jouw regie.'
- Niet de doorgang blokkeren
 - Belangrijk voor het vertrouwen
- Veilige afstand houden (ongeveer 1,5 armlengte)

Dit eerste contact is de basis voor alles wat volgt, zeker in de aanloop naar ACP



6 stappen bij (een vermoeden van) zorgmijding

Richt je vooral op het opbouwen van een vertrouwensband met de cliënt. Neem hiervoor de tijd en heb geduld en begrip.



Onderzoek het signaal.

- Breng de situatie en risico's in kaart op een methodische manier. Gebruik de **V&VN toolbox indicatieproces Wijkverpleging**.
- Vraag de arts of de cliënt oordeelsbekwaam is.
- Betrek een zorgprofessional met de juiste expertise.



Besprek de situatie met de cliënt.

- Leg uit waarom je je zorgen maakt.
- Geef aan waarom je het nodig vindt om iets aan de situatie te doen.
- Respecteer de rechten en regie van de cliënt.
- Informeer de cliënt over vervolgstappen.



Leg de situatie voor aan collega-zorgprofessionals.

- Informeer de cliënt en betrek deze waar mogelijk bij de stappen die je zet.
- Spreek af op welke zorgprofessional je kunt terugvallen als het proces vastloopt.
- Leg vast wie de eindverantwoordelijke is.



Besprek de situatie met naasten, mantelzorgers en/of de omgeving van de cliënt.

- Vraag toestemming aan de cliënt.
- Wees je bewust van het belang van een goede samenwerking met naasten, mantelzorgers en de omgeving van de cliënt.
- Betrek de cliënt waar mogelijk bij de stappen die je zet.



Analyseer de situatie met de cliënt.

- Licht je visie toe.
- Geef aan welke acties je nodig vindt.
- Toets hoe de cliënt tegen de situatie aankijkt.



Weeg af hoe je het beste kunt handelen.

- Overweeg of de actie:
 - noodzakelijk is;
 - de situatie verbetert;
 - in verhouding is tot mogelijke risico's;
 - de minst ingrijpende manier voor de cliënt is.
- Gebruik de **Wet zorg en dwang** en de **Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg als leidraad**.
- Schakel zo nodig de crisisdienst, de woningcorporatie, bouw- en woningtoezicht of **Veilig Thuis** in.
- Evalueer regelmatig de ingezette acties met de cliënt en het team.



De volgorde van de 6 stappen kan in de praktijk wisselen. Soms moet je een stap terugzetten of opnieuw uitvoeren. Het doen, het denken en de wensen van de cliënt vormen altijd het uitgangspunt.

Contact en Ondersteuning

Let op! Er zijn geen meetinstrumenten voor zorgmijding

Motiverende Gespreksvoering (MGV): Belangrijk om de cliënt te motiveren, ambivalentie te onderzoeken, wat de basis vormt voor het PZP-gesprek.

Presentiebenadering: Gericht op 'aanwezig zijn' of 'er zijn' voor de cliënt, zonder direct op problemen in te gaan. De basis voor het opbouwen van een vertrouwensband.

Krachtgerichte Benadering: Het benadrukken van de krachten en mogelijkheden van de cliënt, wat helpt bij het verbeteren van het zelfbeeld en het vinden van haalbare doelen.

Mentimeter

Scan de QR-code



Weerstand doorbreken

Erkenning en Behoeftte (Meest effectief):

"Ik hoor dat je het lastig vindt dat ik er ben. Mag ik 5 minuten uw tijd om uit te leggen waarom ik me zorgen maak over [iets niet-bedreigends, bijv. het weer of de post]?"

Waarom: Erkenning van het gevoel ('lastig vinden') vermindert de defensiviteit. De vraag om 'slechts 5 minuten' maakt het overzichtelijk en geeft de cliënt de controle over de tijdsduur.

Oprechte Interesse (De Sociale Brug):

"Ik kom niet voor de zorg. Ik ben even in de buurt en ik zag een prachtige [plant/huisdier/foto] in de gang. Zou ik daar iets over mogen vragen?"

Waarom: Je benadert de cliënt als mens, niet als patiënt. Je geeft een niet-bedreigend, neutraal onderwerp om het contact op te starten.

Transparantie en Respect (De EPA-focus):

"Ik snap dat u me niet vertrouwt. Ik kom vandaag niet binnen; ik wil u alleen vertellen dat ik volgende week terugkom op [vaste tijdstip] om te luisteren. Is dat oké?"

Waarom: Je bent volledig transparant en geeft de cliënt regie over de interactie en de ruimte. Dit is cruciaal bij wantrouwen door EPA, waar het gebrek aan controle vaak de drijfveer voor mijding is.

Vooral niet doen

Duwen

Waarom dit niet werkt (Weerstand)

"Maar u bent ziek en heeft echt hulp nodig met uw medicatie en huishouden."

U gaat direct in discussie over zijn ziekte en behoeften. U pakt de controle van de cliënt af.

De Oplossing

Uitnodigen

Principe: Vertrouwen opbouwen door te vertragen

De Juiste Zin (Motiverend & Traumasensitief)

"Meneer De Vries, ik ga nu weg, maar ik begrijp dat u mij niet vertrouwt. Ik kom volgende week donderdag om 10 uur terug, niet om binnen te komen, maar alleen om te vragen wat u nodig heeft om zich hier veilig te voelen. Is dat helder?"

Analyse van de Techniek

1. **Traumasensitief:** Je erkent wantrouwen en **geeft controle** (Je gaat nu weg; Je komt niet binnen). 2. **Motiverend:** Focust niet op zorg, maar op de cliënt z'n **behoefte** ("zich veilig voelen"). 3. **Transparant:** Biedt een duidelijke, voorspelbare afspraak.

Resultaat

Je doorbreekt de weerstand doordat je niet de confrontatie aangaat en de regie bij de cliënt laat. Dit is de noodzakelijke basis om later het ACP-gesprek te kunnen voeren.

Specifieke doelgroepen

LVB, Laaggeletterdheid vraagt om Communicatie en Begrip

Pas je aan: Zorg dat de begeleiding aansluit bij het cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau.

Taal: Gebruik korte zinnen en eenvoudig taalgebruik. Houd rekening met moeite met abstracte begrippen, rekenen en lezen.

Herhalen: Herhaal dingen meerdere malen en leg op verschillende manieren uit.

Beperk Informatie: Houd het aantal onderwerpen in een gesprek beperkt.

Visuele Hulpmiddelen: Gebruik visuele middelen (plaatjes, pictogrammen, tekeningen) ter ondersteuning van de communicatie.

Adviezen

Respect en Benadering

Normaliseer Schaamte: Als iemand moeite heeft met schrijven/formulieren, normaliseer dit om schaamte te verminderen. Vraag bijvoorbeeld: "We weten dat veel mensen moeite hebben met het invullen van formulieren. Hoe is dat voor u?"

Juiste Balans: Vind een balans tussen een regulerende en een coachende/ondersteunende aanpak.

Niet overvragen, niet onderschatten.

Positieve Ervaringen: Verbetert het zelfbeeld door te werken met kleine, afgebakende en haalbare doelen.

The screenshot shows the homepage of the website 'IS HET B1?'. The main heading is 'IS HET B1?' in large white letters on a blue background. Below it, a paragraph explains that a B1 word is a simple word, but a B1 sentence is complex. A search bar with the placeholder 'test hier je woord' and a red 'Zoek' button is present. To the right, a list of words is shown: nota, beoordelen, echter, beleid, complex, verplicht, ontvangen. Below the search bar, there is a small text block with contact information and a logo for 'KLINKENDE TAAL'.

IS HET B1?

Een B1-woord is een makkelijk woord. Een woord dat bijna iedereen begrijpt. Maar of een woord B1 is, is soms lastig te zeggen. Deze site helpt je erbij. Niet alle woorden staan erin. Daarom kun je ze zelf toevoegen. En je kunt erover meepraten op LinkedIn.

test hier je woord Zoek

of opmerkingen over B1-woorden? Mail naar kasschrijvers@loovaneck.nl
Jij bij het begrijpelijk schrijven? Vraag een demo aan voor Klinkende Taal.

KLINKENDE TAAL

Meest gezocht

- nota
- beoordelen
- echter
- beleid
- complex
- verplicht
- ontvangen

Loos van Eck inspireert mensen en organisaties om hun communicatie te verbeteren. Door training en advies. Gridline en Klinkende Taal helpen mensen om teksten te verbeteren en te maken.

Hulp nodig?

Consultatieteam Gerontopsychiatrie van Laurens

“Samen zoeken we naar oplossingen die goed werken. Praktisch, persoonlijk en professioneel.”

<https://laurens.nl/consultatieteam-gerontopsychiatrie/>

Mail: consultatiegp@laurens.nl

Telefoon: 010 33 20 400

Adres: Aesopusplaats 2, 3076 BA Rotterdam

Ook in eerstelijns, maar dan via verwijzing huisarts (zorgdomein)
adviezen en evt omgangsoverleg voor psychiatrische adviezen

Take home message

Bij de zorgmijdende cliënt gaat het er niet om de zorg te geven, maar de regie over de zorg terug te geven. Door vroegtijdige PZP minimaliseren we onnodig lijden en crisisopnames in de laatste fase.

Take home message

De basis ligt in trauma sensitieve communicatie. Investeer in vertrouwen door te vertragen en de cliënt de controle over de interactie te geven. Onthoud: Vroegsignalering is belangrijk om escalatie te voorkomen