

Palliatieve zorg, handvatten voor framing en woordgebruik

Bijna iedereen krijgt op een bepaald moment in zijn leven te maken met palliatieve zorg. Toch weet lang niet iedereen wat het is, en wanneer/waarom het belangrijk is. Dit maakt het daarom extra waardevol om goed na te denken in welk frame je het beste over palliatieve zorg communiceert.

Waarom is dit belangrijk?

Palliatieve zorg is voor veel mensen een relatief onbekend begrip. Daarom is het van belang dat de palliatieve zorgsector met een duidelijke boodschap komt hierover, met de juiste frames. Mensen maken automatisch associaties en interpreteren boodschappen op hun eigen manier. In plaats van de associaties tussen palliatieve zorg en 'leed, pijn en dood', willen we aansturen op 'leven, regie en waardevolle momenten'.

Wil je meer weten over framing en woordgebruik bij palliatieve zorg? Neem dan contact op via overpalliatievezorg@pzn.nl

Framing heeft impact

Een frame is een specifiek verhaal dat je met bewust gekozen woorden en beelden vertelt.

Een paar kleine voorbeelden:

Is een persoon die zich niet wil laten vaccineren tegen corona een weigeraar of is hij kritisch? Is er bij een operatie 10% kans op complicaties of spreken we over 90% kans op succes? De woorden die je gebruikt en de manier waarop je je verhaal inkleedt, hebben impact.



Vertaald naar palliatieve zorg geldt hetzelfde. Je kunt zeggen: 'Palliatieve zorg is bedoeld om pijn te verlichten en angst weg te nemen. Je wil dat mensen zo min mogelijk lijden.' Dit zorgt voor een focus op pijn en lijden. Je kunt ook zeggen: 'Palliatieve zorg is bedoeld om mensen in hun palliatieve levensfase nog zoveel mogelijk kwaliteit van leven te bieden, door ruimte en gesprek te bieden over wat belangrijk voor ze is.'

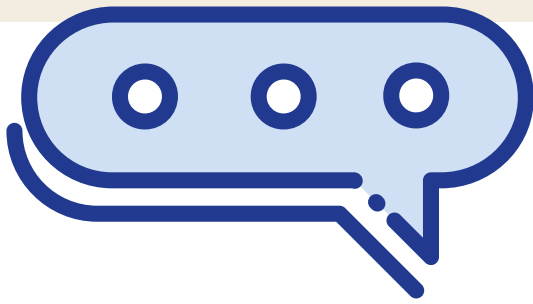
Deze zin focust veel meer op de waardevolle kanten van deze zorg.

Framing helpt je die focus aan te brengen. Een negatieve framing van palliatieve zorg heeft schadelijke gevolgen voor de mate waarin mensen palliatieve zorg willen of kunnen ontvangen. Het is dus verstandig zo vaak mogelijk positieve frames te gebruiken.

Positieve en negatieve frames

In dit overzicht vind je drie vaak voorkomende frames, elk voorzien van een positief alternatief.

 Frame A (voorkeur)	 Frame B (minder gewenst)	Toelichting
<p>✓ Regie (voor wie dat wil)</p> <p>In het frame 'Regie (voor wie dat wil)' staat het individu centraal, met eigen waarden, wensen en behoeften. Er is ruimte binnen de zorg om die persoonlijke wensen en voorkeuren uit te spreken en in te passen.</p> <p>Wat vindt de persoon in palliatieve fase nog belangrijk? Waar wil hij/zij de resterende tijd en energie aan besteden?</p> <p>Voorbeeld: 'Natuurlijk is het lastig om te praten over een naderend einde. Maar het scheidt ook ruimte om nog plannen te maken. Wat vindt de persoon in palliatieve fase nog belangrijk? Waar wil hij/zij de resterende tijd en energie aan besteden?'</p>	<p>✗ Wegstoppen</p> <p>Het frame 'Wegstoppen' legt de nadruk op het feit dat de sector gezondheidszorg grote moeite heeft met het omgaan met de pijnlijkheid van de (aanstaande) dood.</p> <p>Voorbeeld: 'Het gesprek met de patiënt om te stoppen met een behandeling omdat er geen genezing mogelijk is, blijft vaak lang in de lucht hangen. Als zorgverlener weet ik niet goed hoe ik daarover moet beginnen en of de ander daarvoor open staat.'</p>	<p>Geef zorgverleners niet de schuld dat zij soms niet goed met de dood omgaan. Plaats de zorgverlener liever in een oplossende rol: hij of zij kan juist het verschil maken om de persoon in palliatieve fase de juiste vragen te stellen of te verwijzen naar de juiste informatie en contacten.</p>
<p>✓ Een (mogelijke) reeks waardevolle momenten</p> <p>In dit nuchtere frame accepteert de persoon in zijn laatste levensfase de dood als een soort reisbestemming, of in ieder geval als een 'doodnormaal' onderdeel van het leven.</p> <p>Voorbeeld: 'Wat een waardevol gesprek om met mijn behandelaar en dochter te praten over wat ik nog wil met de tijd die ons rest samen. Het helpt me om op een rijtje te zetten wat ik nog belangrijk vind en ook wat helemaal niet meer zo belangrijk is'</p>	<p>✗ Doodeng</p> <p>In dit zeer dominante frame overheerst de angst voor de dood en hoe dat de laatste levensfase beïnvloedt. Mensen gaan het ziek-zijn en doodgaan liever uit de weg, waardoor de persoon in zijn laatste levensfase zich geïsoleerd kan voelen.</p> <p>Voorbeeld: 'Ik zet alles op alles om de dood een stapje voor te blijven. Al wordt het een lijdensweg. Ik denk er het liefst zo min mogelijk over na en begin er niet over. We zien het wel'</p>	<p>Ziek-zijn en doodgaan moet niet te romantisch weergegeven worden, dat is niet realistisch. Er zit nou eenmaal ook een kant van angst en stress bij. Een juist gebruik van dit frame laat zien dat die gevoelens er ook mogen zijn.</p> <p>Het frame heeft daarnaast als voordeel dat dit voor de hele palliatieve fase kan worden gebruikt, en niet slechts voor de laatste dagen/weken.</p>
<p>✓ Levensfocus</p> <p>Het frame 'Levensfocus' portretteert palliatieve zorg als zorg die zo veel mogelijk waarde aan het leven toevoegt. Het doel is om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te maken, door zorg te bieden in een of meerdere dimensies.</p> <p>Voorbeeld: 'Palliatieve zorg is bedoeld om mensen in hun palliatieve levensfase nog zoveel mogelijk kwaliteit van leven te bieden, door ruimte en gesprek te bieden over wat belangrijk voor ze is.'</p>	<p>✗ Dood- en leedfocus</p> <p>Dit frame is waarschijnlijk het meest dominante frame: het focust op de terminale fase, en dan met name op de bestrijding van fysieke symptomen in de stervensfase.</p> <p>Voorbeeld: 'Palliatieve zorg is bedoeld om pijn te verlichten en angst weg te nemen. Je wil dat mensen zo min mogelijk lijden.'</p>	<p>Presenteer liever eerst focus op kwaliteit van leven, voordat je voorbeelden van pijnbestrijding noemt.</p> <p>Pas op met voorbeelden uit de terminale fase, omdat deze juist heel erg het frame 'Dood- en leedfocus' oproepen, in plaats van die focus op kwaliteit van leven.</p>



Let op met woorden

In teksten over palliatieve zorg is het niet alleen van belang welk frame je gebruikt, ook de woorden die je in teksten gebruikt vragen aandacht. Elk woord is immers beladen met bepaalde associaties.

... **Comfortabel** wat houdt dit in? Gaat dit om het wegnemen/verzachten van lijden of bedoel je hier iets anders mee?

... **Geestelijke verzorging:** weten mensen wat je hiermee bedoelt? In veel gevallen kan het zinvol zijn om uit te leggen dat het hierbij gaat om zingevingsvraagstukken en levensvragen;

... **Spiritueel:** wat voor gevoel geeft dit woord? Het zou zo kunnen zijn dat mensen met een bepaalde religieuze achtergrond in eerste instantie een negatief gevoel hebben bij dit woord. Probeer daarom altijd toe te lichten wat je hiermee bedoelt;

... **'Slapen' in de context van palliatieve sedatie.** Palliatieve sedatie betekent niet altijd diepe sedatie. Het doel is niet in slaap brengen en houden, maar het verlagen van het bewustzijn, zodat mensen hun pijn of angst niet meer ervaren. Gebruik liever 'slaperig' en leg uit dat iemand niet per se in diepe slaap hoeft te zijn om het doel van palliatieve sedatie te bereiken;

... **Hospicezorg:** Deze term wordt zowel gebruikt voor zorg die in hospices, bijna-thuishuizen en op palliatieve units in verpleeghuizen wordt verleend en soms ook daarbuiten. Dit is niet voor iedereen duidelijk en verdient enige toelichting;

... **Laatste levensfase:** wanneer start deze? In sommige gevallen wordt dit opgevat als de 'terminale fase', terwijl de palliatieve fase jaren kan duren;

... **Strijd-metaforen:** Heb je 'verloren' als je sterft? Of heb je niet hard genoeg geknokt? Eigenlijk past deze metafoor niet bij het onderwerp palliatieve zorg. Blijf weg bij strijd-metaforen (strijd, vechten, knokken, sterk zijn, niet opgeven enz);

... **Uitbehandeld:** ben je nooit. Het woord 'uitbehandeld', 'opgegeven' of andere synoniemen worden geregeld gebruikt. Het klopt alleen niet, want je kunt nog allerlei palliatieve behandelingen krijgen;

... **Waardigheid:** wat is waardig? Een term die veel wordt gebruikt rond het sterfproces is 'waardig sterven'. Wat houdt dat in? Waardigheid is zeer persoonlijk, dus bij deze term is het belangrijk om af te stemmen met de ander wat hij/zij ermee bedoelt;

... **De palliatieve patiënt:** een mens is meer dan palliatief. Hoewel er op het eerste gezicht misschien weinig mis lijkt met deze term, drukt het onbedoeld uit dat iemands identiteit wordt bepaald door het feit dat hij/zij in de palliatieve levensfase leeft. Sympathieker is: patiënt in de palliatieve fase;

... **Wie?** Tot slot: aan wie verleen je zorg? Is dat een patiënt, een cliënt, een gast, een mens of een persoon? Er is geen goed of fout, maar wel een bewuste keuze in een bepaalde context.

Drie vuistregels voor de praktijk

1 Zeg wat het wél is, niet wat het niet is

Zeggen dat 'palliatieve zorg geen tweederangs zorg is', verbindt helaas juist de concepten 'palliatieve zorg' en 'tweederangs zorg' aan elkaar. Uiteraard geldt dit ook voor 'palliatieve zorg is geen terminale zorg': niet doen dus.

2 Wees concreet en zoom in

Wil je dat je boodschap écht goed aankomt? Dan is het essentieel dat je je publiek een voorstelbare situatie voorschotelt. Bijvoorbeeld:

- Vertel verhalen waarin mensen centraal staan, in plaats van te spreken over systemen of abstracte ontwikkelingen. Een voorbeeld heeft vaak meer overtuigingskracht dan een statistiek;
- Gebruik vergelijkingen om abstracte concepten concreet mee te maken.

3 Hou vol, want soms moeten frames even landen

Framen is ook: herhalen, herhalen, herhalen. Soms kost het even tijd en moeite om een nieuw pad in te slijten, omdat bestaande frames enorm hardnekkig kunnen zijn.