

Taalwijzer

Palliatieve zorg

Framing voor evenwichtigere
beeldvorming rond palliatieve zorg

Inhoudsopgave

Deze taalwijzer is voor iedereen	3
De zichtbare frames rond palliatieve zorg op een rijtje	11
Bewust woorden kiezen	17
Drie vuistregels voor de praktijk	19
Bijlage: overzicht van de frames	21

Deze taalwijzer is voor iedereen

Beste zorgverlener, ondersteuner, bestuurder, politicus, communicatie- adviseur of eigenlijk iedereen die de palliatieve zorg een positief platform wil bieden; deze framing taalwijzer is voor jullie. Bijna iedereen krijgt op een bepaald moment in zijn leven te maken met palliatieve zorg maar toch weet lang niet iedereen wat het is (en wat het juist *niet* is) of waarom het belangrijk is.

De palliatieve fase van het leven en de zorg met vele facetten die we daarvoor beschikbaar hebben in Nederland is voor veel mensen een fase die (lang) onbesproken blijft. Dit maakt het daarom extra belangrijk om goed na te denken over hoe je het beste over palliatieve zorg communiceert. We willen namelijk graag dat palliatieve zorg de aandacht krijgt die het verdient. Dit taalboek gaat over palliatieve zorg. Palliatieve zorg is veel meer dan praten over de dood. Palliatieve zorg gaat nou juist vooral over de (soms lange) fase van leven die eraan voorafgaat. Waarin je met de juiste zorg de kwaliteit van dat leven samen zo goed mogelijk maakt.

Deze taalwijzer is bedoeld om te inspireren, maar ook om je eigen (on)bewuste beeldvorming en je eigen taal actief te onderzoeken. Daarnaast weten we gelukkig steeds beter wat werkt en wat juist tegenwerkt om palliatieve zorg op een manier neer te zetten die de palliatieve zorg recht doet. In deze taalwijzer geven we wat overwegingen mee die helpen om de beeldvorming positief te beïnvloeden.

Hoe is deze taalwijzer er gekomen?

Bureau Taalstrategie is gespecialiseerd in de onbewuste invloed van taal. Sarah Gagestein, Jolijn Mes en Lindi Boeijs van Taalstrategie zijn experts op het gebied van framing en hebben samen met mensen die werken in het domein van de palliatieve zorg deze taalwijzer geschreven. In 2022 zijn we benaderd door Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) om onderzoek te doen naar de perceptie van palliatieve zorg. We hebben ons gericht op de rol van taal bij het vormen van positieve of negatieve beelden rondom palliatieve zorg.

Tijdens dit onderzoek hebben we via een kwalitatieve framinganalyse in kaart gebracht welke frames er zijn rond palliatieve zorg. Het werd duidelijk dat er veel verschillende verhalen de ronde doen over wat palliatieve zorg inhoudt en waarom het van belang is (of juist niet). Het beeld van palliatieve zorg is voor een groot deel afhankelijk van verhalen die mensen elkaar vertellen, maar veel van deze verhalen bieden een vertekend of onvolledig beeld van palliatieve zorg. Dat ligt soms aan een gebrek aan eerstehands ervaring, maar soms ook door een stereotiep beeld dat mensen gebruiken om over palliatieve zorg te denken en te communiceren. Zo associëren sommige mensen palliatieve zorg voornamelijk met de laatste levensfase. Het maakt alleen wel een groot verschil of ze daarbij de focus leggen op angst voor de naderende leed en dood of juist op de laatste waardevolle momenten en kwaliteit van leven. En als we palliatieve zorg meer onder

de aandacht willen brengen in Nederland, met welke boodschap bereiken we het meest? Benoemen we dan dat veel mensen (daaronder soms ook zorgverleners) palliatieve zorg een lastig onderwerp vinden om bespreekbaar te maken of benoemen we juist wat de palliatieve zorg allemaal te bieden heeft? In deze handleiding geven we handvatten hoe we het beste over palliatieve zorg kunnen communiceren, zodat we zelf invloed kunnen uitoefenen op positieve beelden rondom palliatieve zorg.

De input voor deze taalwijzer hebben we te danken aan alle betrokkenen die hun kennis en ervaring wilden delen. Dat zijn medewerkers van PZNL, zorgverleners en andere betrokkenen. Zij vertelden ons wat de toegevoegde waarde is van palliatieve zorg en waar zij belemmeringen zien voor toegang tot palliatieve zorg. Problemen én oplossingen. Kansen en kwetsbaarheden. Ook burgers hebben ons geholpen, doordat wij al onze vragen op hen mochten afvuren in een aantal interviews en zo duidelijk werd waar de kenniskloof zit. Een taalwijzer is natuurlijk nooit compleet, want taal en perceptie verandert. Dit document is dus vooral bedoeld om de lezer aan het denken te zetten.

Hoe werkt beeldvorming via taal?

We realiseren het ons vaak niet, maar we worden de hele dag beïnvloed in wat we vinden, doen en laten. Deels door feiten en argumenten, maar ook door vuistregeltjes in ons brein, stereotypen of verhalen die meer fictie dan feit zijn. We focussen meestal op de logische en rationele kant van de zaak, maar onbewust sijpelen allerlei indrukken - zoals verhalen van de buurman, series of dingen die we steeds terug horen in de media - ons hoofd binnen en nestelen zich daar. Soms zijn stereotypen ergens op gebaseerd en zijn ze handig. Maar soms zijn het gewoon sluiproutes die ons brein neemt om cognitieve energie te besparen. Uit onderzoek van psycholoog en Nobelprijswinnaar Daniel Kahneman blijkt dat bij ons denkproces twee denksystemen aan de slag gaan. Wat blijkt: het systeem dat als eerste aan zet is, baseert zich op onbewuste associaties, emoties, stereotyperingen en sluip-routes. Pas daarna gaan we met het tweede systeem wikken en wegen of iets logisch is en klopt. Toch blijkt dat we dat tweede systeem vaak helemaal niet gebruiken. Dit betekent dat onze onbewuste overtuigingen een grote rol spelen in hoe we de wereld interpreteren.

Framing werkt onbewust in het brein

Een belangrijk ingrediënt dat ons brein gebruikt om snel een oordeel te kunnen vellen, is *framing*. Frames zijn mentale verhalen die we uitdrukken door middel van taal en beeld. Zodra je iets aan iemand vertelt, heb je ontelbare keuzes over *hoe* je dat verhaal brengt. Wat is er precies aan de hand? Wie speelt daarin de hoofdrol? En wat is dat dan voor rol? Wat krijgt de focus in je verhaal en wat verdwijnt er naar de achtergrond? Welke woorden drukken precies uit wat je bedoelt of gebruik je per ongeluk woorden die ongewenste associaties oproepen? Is een persoon die zich niet wil laten vaccineren een *weigeraar* of *kritisch*? Is er bij een operatie 10% kans op complicaties of spreken we over 90% kans op succes? De manier waarop je je verhaal inkleedt en de woorden die je gebruikt, hebben impact.

Deze framende keuzes maken we lang niet altijd bewust, maar ze hebben hoe dan ook een grote impact op de ontvanger. Die neemt jouw verhaal en koppelt dat aan de mentale verhalen die al in zijn of haar hoofd bestonden. Als er voldoende overeenstemming is, komt je boodschap goed over. Of mensen interpreteren iets juist heel anders dan werd bedoeld. Het is dus belangrijk om bewust met frames en framing om te gaan. Inmiddels weten we dat frames in ons brein werken als *olifanten-paadjes*: van die paadjes die verder uitslijten naarmate we ze vaker bewandelen. Hetzelfde geldt voor frames. Hoe vaker we ze herhalen, hoe groter de kans dat we ze een volgende keer weer tevoorschijn halen. Als we het maar vaak genoeg herhalen, dan blijven we het ook steeds bevestigen en ziet ons brein dat op den duur aan als hét perspectief.

Waarom jij ook wat aan die frames hebt

Je kunt simpelweg niet om frames heen, want we denken en communiceren er de hele dag mee. Wat je wél kunt doen, is de bepaalde frames voeden of juist mijden. Hoe meer mensen bepaalde gewenste frames gaan gebruiken, hoe groter de kans dat dát het dominante paadje wordt in het hoofd van de ontvanger. In dat geval gaat diegene op een positieve manier naar het onderwerp kijken. Zeker als je een bron bent die serieus wordt genomen, kunnen jouw frames echt impact hebben. Als je weet welke frames er 'leven' rond een onderwerp, kun je ze gebruiken of juist links laten liggen. Je kunt ook kritisch kijken naar je eigen woordgebruik: gebruik je misschien woorden of voorbeelden die een negatief frame oproepen bij de ander? Welke frames gebruikt de ander en hoe kun je die versterken? Op die manier gebruik je niet alleen de inhoud om de ander iets mee te geven, maar maak je ook gebruik van de kracht van taal op een onbewust niveau.

Ook rond het onderwerp 'palliatieve zorg' is veel framing. Ten aanzien van de palliatieve zorg is het aan de ene kant belangrijk om de vaak eendimensionale of ouderwetse frames te vervangen, maar aan de andere kant ook een beeld toe te voegen over een kant van de zorg waar mensen vaak weinig kennis van hebben. Als we geen duidelijk beeld hebben van iets, of er weinig van weten, dan doet ons brein er niet zoveel mee. Dus als iemand maar een vaag idee heeft van wat 'palliatieve zorg' inhoudt, dan is het moeilijk om voor te stellen waar je recht op hebt en wat je kunt verwachten. Überhaupt een frame rond palliatieve zorg overbrengen, is dus al een mooie uitdaging op zich. Want hoe maak je het concreet? Hoe zorg je ervoor dat mensen geen focus op leed en dood krijgen, maar juist kijken naar de kwaliteit van leven en wat er allemaal nog mogelijk is in de laatste fase?

In 5 keuzes naar betere beeldvorming

Wat palliatieve zorg precies is, waarom het belangrijk is, voor wie en wat we ervan moeten vinden, zijn allemaal elementen die niet vanzelfsprekend voor iedereen hetzelfde betekenen. Daar zit hem ook meteen de uitdaging: om scherp te kunnen neerzetten wat je bedoelt met *palliatieve zorg*, afgestemd op je doelgroep en met de juiste *tone of voice*, vraagt dat je bewust ontrafelt wat je nou eigenlijk wilt vertellen en waar de randen van je eigen frame zich bevinden.

Om dat helder uiteen te zetten presenteren we hier een ontwerpaanpak, waarbij je door vijf keuzes te maken helder krijgt wat je wél en juist ook níét wilt vertellen om een helder en duidelijk verhaal neer te zetten. Te veel mitsen, maren en losse eindjes zorgen namelijk voor een warrig en onduidelijk verhaal waar je ontvanger niet veel mee kan. Of dat mensen zichzelf er niet in herkennen. Te weinig informatie zorgt ervoor dat je luisteraar niet begrijpt waar het nou eigenlijk om draait. De truc zit hem er dus in om precies genoeg te vertellen.



Het stappenplan bestaat uit de volgende vijf keuzes:

1. Neerzetten palliatieve zorg & palliatieve fase: wanneer en wat?

Het klinkt misschien als een open deur, maar wat palliatieve zorg *precies* is, dat is minder vanzelfsprekend duidelijk dan je wellicht denkt. Om te beginnen is het voor veel mensen vaak helemaal niet helder wat onder deze vorm van zorg valt en wat niet. Men denkt snel aan palliatieve sedatie of aan terminale zorg, maar zulke overtuigingen doen a) geen recht aan de waarde en omvang van palliatieve zorg en b) kunnen in de weg zitten als je aandacht probeert te genereren voor het onderwerp. Het is daarom goed om allereerst helder te hebben hoe je palliatieve zorg wilt neerzetten en welke consequenties jouw voorkeursroute heeft.

Focus	Focus op behoud en het verbeteren van kwaliteit van leven	Focus op het voorkomen en verlichten van klachten
Invulling	De nadruk komt te liggen op het behouden en toevoegen van waarde aan de resterende tijd, door passende zorg op vier dimensies.	De nadruk komt te liggen op het voorkomen en verlichten van pijn en ander ongemak.
Mogelijke neveneffecten	Het is een best grote belofte die je doet die je in de praktijk vaak, maar niet altijd kunt waarmaken. Zeker als mensen veel pijn of angst ervaren, kan het zo zijn dat zij niet ervaren dat ze veel kwaliteit van leven hebben.	Risico dat men hierbij met name aan <i>fysieke zorg en klachten</i> denkt, terwijl palliatieve zorg veel meer kan betekenen. Ook kan deze invulling zorgen voor te veel nadruk op het laatste deel van de palliatieve fase. Daardoor kan dit frame ook leiden tot late inzet van palliatieve zorg, waar eerdere inzet van waarde was geweest.

We hebben een aantal verschillende mogelijkheden onder elkaar gezet, om inzicht te bieden in wat er allemaal mogelijk is en om je te laten zien waar je dan precies voor kiest. Het is hierbij niet onze bedoeling om één allesomvattende definitie te kiezen: palliatieve zorg is nu eenmaal een complex en genuanceerd onderwerp, waarbij veel afhangt van de context, persoonlijke situatie en doelgroep. Kies dus vooral wat in jouw situatie het best van toepassing is, en wees je bewust van welke richting je opstuurt door te kiezen (en wat onvermijdelijk dus ook buiten het zichtveld blijft).

In het neerzetten van palliatieve zorg wordt vaak een van bovenstaande focussen gekozen. Of er wordt een combinatie gekozen, waarbij de volgorde alsnog van invloed is op de interpretatie en de beleving.

Iets om bewust bij stil te staan: hoe verhoudt palliatieve zorg zich tot 'levensverlengende' behandeling? Dat ligt in de praktijk natuurlijk aan de persoon en diens context. Vaststellen dat palliatieve zorg hier 'altijd' of 'nooit' om draait, is dus incorrect. Het kan zo zijn dat mensen behoefte hebben aan het verlengen van hun leven, maar voor anderen is dit geen doel dat zij nastreven. Het lijkt daardoor niet logisch om dit gegeven centraal te stellen in het neerzetten van de functie van palliatieve zorg, juist omdat het zo'n persoonlijke overweging is.

2. Neerzetten hoofdpersoon: voor wie?

Er is iemand om wie het allemaal draait, maar hoe noem je die? Is men patiënt of ontvanger van zorg? Iemand kan geen zorg ontvangen, maar wel een zorgvraag hebben. Er is een groep die wel zorg ontvangt, maar niet weet dat hij/zij een zorgvraag heeft of dat die zorg palliatieve zorg is. En dan heb je nog de mensen die niet weten dat ze een zorgvraag hebben en de beschikbare zorg daardoor niet weten te vinden. Je bereikt dus niet iedereen als je voor een bepaalde term kiest, want niet iedereen zal zich daarin herkennen. Dat is niet per se erg, als je maar weet wie je probeert te bereiken en hoe je dat zou moeten doen. Hieronder hebben we de overwegingen onder elkaar gezet die invloed hebben op het neerzetten van de hoofdrol: voor wie doe je het? Hieronder een aantal mogelijkheden. Ook hier is het per context afhankelijk wat het meest logisch is om te gebruiken.

Focus	Voor mensen met een levensbedreigende of ongeneeslijke ziekte	Voor mensen met een kwetsbare gezondheid	Voor mensen in de laatste levensfase	Voor mensen bij wie de zorgverlener de surprise question met 'nee' beantwoordt
Invulling	Nadruk op mensen die zichzelf identificeren als 'ziek' en daar eventueel ook voor onder behandeling zijn.	Nadruk op een bredere groep, ook mensen die niet 'ziek' zijn.	Nadruk op het moment, in plaats van de persoon.	Nadruk op mensen waarvan een zorgverlener niet verbaasd zou zijn als deze persoon binnen een jaar zou komen te overlijden.
Mogelijke neveneffecten	Mensen met een kwetsbare gezondheid die zichzelf niet als 'patiënt' zien, voelen zich wellicht niet aangesproken.	Is iedereen met een kwetsbare gezondheid ook in de palliatieve fase? Dat is niet per se het geval, dus er kan verwarring ontstaan.	Er is een kans dat mensen een sterke associatie zullen hebben met de terminale fase en daarmee te nauw interpreteren.	Het is niet gezegd dat de palliatieve fase maximaal een jaar kan duren en daarbij hoeft dit niet een voorwaarde te zijn voor palliatieve zorg.

3. Neerzetten bijrol: vanuit wie?

Elk verhaal heeft naast een hoofdrol ook een bijrol in te vullen. Bij het neerzetten van de bijrol vraag je je af: wil je uitdragen dat palliatieve zorg van iedereen is of wil je juist een specifieke doelgroep of persoon in de actiestand krijgen? En hoe omschrijf je de dimensies waar palliatieve zorg zich in beweegt?

Wie vraagt waarden, wensen en behoeften uit?

'Behandelend arts' wordt vaak gebruikt, maar is dat ook altijd de beste term? Het kan onnodig beperkend zijn als ook andere zorgverleners of vrijwilligers dit doen. Waarden, wensen en behoeften worden juist ook vaak door verpleegkundigen (verzorgenden/verpleegkundig specialisten) uitgevraagd. Artsen bespreken ook behandelwensen en grenzen en zij zijn de enigen die dat vast mogen leggen.

Hebben we het over mantelzorgers of naasten?

'Mantelzorger' is een woord waar mensen zich niet altijd in herkennen, ook al voldoen ze wel aan de definitie. Mensen zien zichzelf soms meer als naaste, die de zorg er vanzelfsprekend 'gewoon bij doet'. De kans is aanwezig dat ze bij het horen van 'mantelzorger' denken dat het om iemand anders gaat. Als je deze groep probeert te bereiken, kan het nuttig zijn om 'naaste(n)' te gebruiken, terwijl de term 'mantelzorger' dan wel weer goed op zijn plaats is in de context van gemeenten of zorginstellingen.

Palliatieve zorg vindt plaats binnen vier dimensies, hoe noemen we die?

Voor de begrijpelijkheid is het aan te bevelen om de meest concrete termen te gebruiken: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel.

4. Neerzetten aanpak: hoe?

We noemen het palliatieve 'zorg', maar ook daar wordt al geframed. Ook 'zorg' dekt niet de hele lading en er zijn onderdelen van de palliatieve zorg die zichzelf niet per se definiëren als 'zorg'. Het is dus goed om ook hier stil te staan bij de termen die je gebruikt, op basis van wie je wilt bereiken.

Hoe noemen we de zorg?

Lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behandeling, hulp, ondersteuning, zorg.

Stem andere woorden zorgvuldig af

Er is altijd een kans dat een woord anders wordt gehoord dan je deze bedoelt. Wat betekent bijvoorbeeld 'comfortabel' in de context van palliatieve zorg? Blijft afstemmen en uitvragen wat de ander hoort bij het neerzetten van wat de palliatieve zorg te bieden heeft.

De WHO definieert palliatieve zorg als volgt: *'Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden'*.

In deze definitie wordt het verbeteren van de kwaliteit benoemd vóór het benoemen van het verlichten van lijden. Ook worden de naasten benoemd als ontvanger van deze zorg. Ook worden alle vier de dimensies benoemd. In plaats van alleen ziekte, wordt ook 'kwetsbaarheid' benoemd om ook mensen die zich niet als 'zieke' identificeren te includeren. Het lijkt op het eerste gezicht een 'droge' definitie maar er zijn wel degelijk belangrijke talige keuzes gemaakt in de framing.

5. Neerzetten handelingsperspectief: waar gaan we naartoe?

Uiteindelijk werken we toe naar het handelingsperspectief (wat kan ik verwachten). Daar hoort ook bij: en hoe komen we daar? Wat hoort wel bij palliatieve zorg en wat niet? En welke keuzes kun je daarin maken?

Wees er alert op dat palliatieve zorg niet hetzelfde is als terminale zorg

Het is belangrijk om te benadrukken dat palliatieve zorg kan bestaan naast een behandeling gericht op levensverlening en het is soms zelfs goed om palliatieve zorg al te bespreken terwijl er nog curatief behandeld wordt, het zogenaamde tweesporenbeleid.

Wees er alert op dat palliatieve zorg niet hetzelfde is als palliatieve sedatie

Uit gesprekken met burgers kwam naar voren dat mensen bij palliatieve zorg snel aan palliatieve sedatie denken, of het zelfs aan elkaar gelijkschakelen. Het is daarom zinvol de verschillen te benadrukken. We willen daarom adviseren om niet zonder verdere uitleg en voorbeelden alleen te verwijzen naar palliatieve sedatie als je iets uitlegt over de functie van palliatieve zorg.

Hetzelfde geldt voor euthanasie: het is een heel klein onderdeel van wat palliatieve zorg te bieden heeft

Of euthanasie onderdeel is van palliatieve zorg, is maar net afhankelijk van de context, wensen en grenzen van degene die de palliatieve zorg ontvangt (of zou moeten ontvangen). Euthanasie in de context van 'voltooid leven' (dus als je niet ziek bent of ondraaglijk lijdt), staat zelfs helemaal los van palliatieve zorg. Ook hier geldt: het is goed om zowel euthanasie als palliatieve zorg te benoemen en de verschillen te duiden, zodat er geen misvattingen kunnen ontstaan.

Uit deze vijf keuzes komt duidelijk naar voren dat er veel te kiezen valt in het neerzetten van palliatieve zorg. Het lijken details, maar ze hebben wel grote framende impact. Naast deze framing van de definities, zijn er meer frames te herkennen in het publieke debat rond palliatieve zorg. Deze komen in het volgende hoofdstuk aan de orde.

De zichtbare frames rond palliatieve zorg op een rijtje

Welke frames zijn er allemaal in het publieke debat rond palliatieve zorg? Dat zijn er best wel wat. Om grip te krijgen op de verhalen tussen de regels door, behandelen we een aantal frames die wat dominanter lijken te zijn als duo. Dat doen we om twee redenen. In de eerste plaats worden de ‘randen’ van zo’n frame zichtbaarder als je het vergelijkt.

Het helpt je dus om scherp te krijgen wat het verschil is. In de tweede plaats leggen de duo's de nadruk op hetzelfde thema maar geven ze er een andere invulling aan. Dit helpt om te kiezen welk perspectief passend is voor jou in een bepaalde context. Aan het einde van dit hoofdstuk bespreken we nog een aantal losse frames. Per frame geven we een korte inleiding. Zo krijg je grip op hoe het frame eruitziet en kun je bepalen welk frame je zelf hanteert en of dat een frame is dat communiceert wat je wilt communiceren. In bijlage 1 vind je een overzicht van de frames in een schema om snel te kunnen vergelijken.

Twee frames over hoe we in Nederland in de zorg met ziekte en dood (zouden moeten) omgaan

‘Wegstoppen’ versus ‘Regie voor wie dat wil’

Het frame ‘Wegstoppen’ legt de nadruk op dat we in Nederland grote moeite hebben met omgaan met de pijnlijkheid van de dood. In dit verhaal krijgt ons zorgsysteem een centrale rol: we hebben een zorgstelsel ontwikkeld dat geen ruimte maakt voor afscheid nemen van het leven. We blijven lang curatief doorbehandelen en als er duidelijk wordt dat medisch ingrijpen niet meer tot genezing gaat leiden, dan trekken we onze handen van iemand af en dan sta je er alleen voor. Dit frame schetst een negatief maatschappelijk plaatje: we *willen* niet praten over de dood en dat zou goede palliatieve zorg in de praktijk in de weg zitten. Dit frame wordt vaak ingezet om dit probleem aan te kaarten en dat is begrijpelijk. Het negatieve neveneffect hiervan is echter wel dat je dit beeld weer bevestigt en mogelijk weer wat verder normaliseert. Dit frame kan onbedoeld het gevoel oproepen dat je er alleen voor staat. Daarnaast past binnen dit frame soms ook het gevoel dat de menselijkheid een beetje verdwijnt: er zou te veel gefocust worden op (door) behandelen, mensen wordt niet gevraagd wat zij *zelf* willen, of men blijft inzetten op behandelingen die de kwaliteit van leven zwaar onder druk zetten (omdat dit nu eenmaal is wat we *kennen*).

Hier tegenover is een frame te plaatsen dat de nadruk legt op wat palliatieve zorg nou juist te bieden heeft. We noemen dat frame ‘Regie voor wie dat wil’. In dit frame staat niet het systeem,

maar 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. Aan de samenleving (en de zorgverlener) de taak om ruimte te creëren voor de waarden, wensen en behoeften van de persoon in zijn laatste levensfase en diens dierbaren. Dit frame richt de aandacht op de menselijke autonomie: jij gaat zelf over je eigen levenspad en dus ook over jouw (zorg)pad in de palliatieve levensfase. Binnen de grenzen van het haalbare en het redelijke zoek je – al dan niet samen met zorgprofessionals – jouw eigen weg. Hoeveel regie mensen willen, is een persoonlijke keuze. Zolang er maar genoeg ruimte wordt gemaakt voor wat de persoon in kwestie belangrijk vindt. Het grote verschil tussen beide frames zit hem in de manier waarop er gekeken wordt naar hoe we met zorg in de laatste levensfase omgaan: vanuit probleemperspectief of vanuit oplossingsperspectief.

Vergelijk de frames:

Wegstoppen: ‘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 daar over moet beginnen en of de ander daar open voor staat.

Regie voor wie dat wil: ‘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?’

Talige do's en don'ts bij dit frameduo

- Onderdeel van een echte regierol is dat je zelf mag bepalen. Bewoordingen als ‘ruimte maken voor eigen keuzes’ voorkomen dat het gaat voelen als een verplichting. Vertellen dat mensen regie kunnen nemen (om mensen te laten zien dat ze keuzes hebben en hun waarden, wensen en behoeften mogen uitspreken) kan een onbedoeld neveneffect hebben. Er zitten immers grenzen aan het nemen van regie, bijvoorbeeld rond palliatieve sedatie en euthanasie. Dit is geen opeisbaar recht en het is goed om hier duidelijk en expliciet over te communiceren;
- Geef zorgverleners niet de schuld dat zij soms niet goed met de dood omgaan, want de verantwoordelijkheid ligt ook bij de maatschappij zelf. 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.

Twee frames over de laatste levensfase

‘Doodeng’ versus ‘(Een reeks) waardevolle momenten’

Een zeer dominant frame met de typerende naam ‘Doodeng’ gaat in op de angst voor de dood en hoe dat de laatste levensfase beïnvloedt. De nadruk komt te liggen op angst en stress en hoe lastig gesprekken met de omgeving en zorgverleners kunnen zijn. Mensen gaan het onderwerp

liever uit de weg, waardoor de persoon in zijn laatste levensfase zich geïsoleerd kan voelen. Ook gaan patiënten zelf in de ontkenning, of proberen ze de confrontatie met de dood zoveel mogelijk uit de weg te gaan. Het frame beschrijft dat die laatste fase daardoor heel zwaar kan zijn. Zeker wanneer mensen uit angst hun zaken niet (op tijd) regelen. Het zorgt juist voor het ontbreken van regie. Dit frame legt de vinger op de zere plek van iets dat geregeld voorkomt, maar blijft erg hangen in het probleemperspectief. Daarbij heeft dit frame als neveneffect dat deze het gevoel kan versterken dat het normaal en oké is om de dood te ontkennen en in het verdomhoekje te stoppen. Ondanks dat dit frame vaak wordt gebruikt om te laten zien: 'laten we hiermee stoppen!', kan het daardoor toch juist bevestigd werken.

Er tegenover staat het frame '(Een reeks) waardevolle momenten', waarbij de persoon in zijn laatste levensfase de dood als een soort reisbestemming accepteert, of in ieder geval als een 'doornormaal' onderdeel van het leven. Het is geen reis of fase waar hij of zij zelf voor gekozen heeft (of geen angstgevoelens bij kan ervaren), maar waar je in de reis er naartoe wel persoonlijke keuzes kunt maken en waarbij je nog veel kunt meemaken dat de moeite waard is. Daarbij komt hij allerlei mensen op zijn pad tegen: naasten maar ook zorgverleners. Wie het gesprek aangaat over de palliatieve levensfase – professioneel en persoonlijk – kan ervaren dat hij in verbinding (een reeks) waardevolle momenten kan hebben en dat de palliatieve levensfase ook 'gewoon' bij het leven hoort. Let wel op dat degene die palliatieve zorg kan verlenen niet te veel wordt neergezet als een expert met heel specialistische kennis: het mooie aan palliatieve zorg is dat juist zoveel verschillende mensen het kunnen bieden, afhankelijk van wat gewenst is door degene die de zorg ontvangt (of wil ontvangen). Dit frame kan ook doorschieten en de dood te romantisch neerzetten. Het is niet alleen maar bijzonder en prachtig, maar voor een groot deel van de mensen is de palliatieve fase en de daarbij horende dood een vrij 'gewone' fase in plaats van iets om doodsbang voor te zijn.

Vergelijk de frames:

Doodeng: 'Alles op alles wil je stellen 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'

(Een reeks) waardevolle momenten: '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'

Talige do's en don'ts bij dit frameduo

- Ondanks dat het frame '(Een reeks) waardevolle momenten' een veelzijdiger beeld toont van de laatste levensfase, is het niet de bedoeling dat het als een alléén superfijne periode wordt neergezet. Er mag natuurlijk ook ruimte voor angst en verdriet zijn en mensen mogen zich vast willen klampen aan het leven. Het verschil tussen beide frames is de ruimte die er mag zijn voor die gevoelens;

- Een risico bij het frame 'Waardevolle momenten' is dat het alleen over de terminale fase gaat, bijvoorbeeld de zorg in hospices of een sterfbed thuis. Maar de kracht van dit frame is nu juist dat het over de hele palliatieve fase kan gaan: juist iemand die net heeft gehoord dat hij niet meer beter wordt, kan op zoek gaan naar ruimte voor waardevolle momenten of troost en zich uitspreken over wat hij belangrijk vindt. We verkleinen dit risico door het te hebben over 'een reeks waardevolle momenten'. Daardoor is er de optie om de gehele palliatieve fase neer te zetten als een periode waarin er ruimte is voor (o.a.) afscheid nemen, met de mogelijkheid waardevolle momenten te beleven met naasten;
- Veel voorbeelden in de media gaan over dat er een intiemere setting wordt georganiseerd (zoals: thuis kunnen overlijden, koppelbedden, een 'huiskamergevoel' in ziekenhuizen). Het zou mooi zijn om naast fysieke ook sociale voorbeelden te geven. Het zit immers zeker niet alleen in de fysieke omgeving, maar ook in de manier waarop je met elkaar omgaat. En daarin komt de professionaliteit van alle betrokkenen in de palliatieve zorg bij uitstek naar voren.

Twee frames over de focus van palliatieve zorg

'Dood- en leedfocus' versus 'Levensfocus'

Waar staat palliatieve zorg voor? 'Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard'. De dood- en leedfocus focust op het verlichten van lijden en de levensfocus focust op kwaliteit van leven, voorkomen van lijden en vroegtijdige signalering. Het frame dat zich richt op het verlichten van lijden zich kan focussen op de hele palliatieve fase, maar de focus komt toch al gauw te liggen op de terminale fase. En ook de link met 'palliatieve sedatie' is snel gevonden. Vanuit dit frame verwordt palliatieve zorg vooral tot het sterfproces zo veel mogelijk *verzachten*. De persoon in palliatieve fase is daarmee snel iemand met last, pijn of andere klachten. De nadruk komt hiermee ook al gauw op het medische stuk te liggen; hoe maken we het draaglijk?

Frame 'Levensfocus' toont precies het andere deel van het voorgaande frame en 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. Pijnbestrijding is daar maar een vorm van, want het gaat veel meer om ruimte maken voor wat waardevol en belangrijk is, voor zingeving en voor uiteindelijk jezelf klaarmaken voor het afscheid. 'Meer leven, voor je sterft'. De nadruk ligt dus op het organiseren van 'goede dagen' in plaats van het voorkomen van 'slechte dagen'. Centraal daarbij staat de persoon in de palliatieve fase die de tijd krijgt en neemt voor belangrijke zaken en zijn leven zo waardevol mogelijk inricht. Ook is een

rol weggelegd voor zorgverleners die deze personen kunnen helpen om hun palliatieve fase op een goede manier door te kunnen brengen. Zij zijn bezig met het actief toevoegen van waarde. In dit frame is het logisch en goed om te beginnen met een palliatief traject vóórdát iemand (lichamelijke) klachten ontwikkelt. Dat is in het voorgaande frame niet vanzelfsprekend het geval.

Hoewel beide frames een even realistisch stukje van de gehele palliatieve zorg belichten, willen we adviseren om het minst zichtbare stuk wat zichtbaarder te maken. 'Levensfocus' als eerste insteek, waarbij pijn- en angstbestrijding daarna genoemd wordt. In ons onderzoek kwam naar voren dat het 'Dood- en leedfocus'-frame nog erg vaak de overhand neemt, waardoor een essentieel stuk van de waarde van de palliatieve zorg te veel naar de achtergrond verdwijnt.

Vergelijk de frames:

Dood- en leedfocus: 'Palliatieve zorg is bedoeld om pijn te verlichten en angst weg te nemen. Je wil dat mensen zo min mogelijk lijden'.

Levensfocus: '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.'

Talige do's en don'ts bij dit frameduo

- Presenteer liever eerst focus op kwaliteit van leven, voordat je voorbeelden van pijnbestrijding noemt. Beide noemen mag natuurlijk, want dat doet recht aan de realiteit. Noem betekenisgeving waar dit kan en passend is;
- Pas op met voorbeelden uit de terminale fase, omdat deze juist heel erg het frame 'Dood- en leedfocus' oproepen in plaats van focus op kwaliteit van leven. Gebruik liever ook voorbeelden van mensen die gebruik maken van palliatieve zorg zonder dat zij al in de terminale fase zijn beland, om het dominante beeld dat palliatief = terminaal tegen te gaan;
- Laat ook zien hoe palliatieve zorg al in een heel vroeg stadium een rol kan spelen en wie daarbij betrokken zijn. Zo doe je recht aan de gehele omvang en nuance van palliatieve zorg.

Een aantal frames met een handleiding

Naast de eerder besproken paren, zijn er nog een aantal frames die inspelen op een bepaald thema binnen palliatieve zorg waar enige reflectie op te geven is.

'Stijgende vraag'

Een van de frames zoals we terugzagen in berichtgeving en op sociale media zoals LinkedIn gaat in op het feit dat steeds meer mensen een beroep doen op de palliatieve zorg. Dat ligt enerzijds aan de bekendheid, maar anderzijds ook aan vergrijzing en dat mensen minder snel overlijden. De andere kant van deze positieve ontwikkeling dat steeds meer mensen toegang hebben tot

palliatieve zorg, is dat dit ook kosten met zich meebrengt. Daarom is dit frame niet zonder neven-effecten, want de betaalbaarheid van de zorg is een lastig issue. Daarom adviseren wij dit frame alleen te hanteren in een context waarin voldoende ruimte is voor de nuance. Op sociale media is een oproep om te investeren in palliatieve zorg omdat de vraag sterk toeneemt bijvoorbeeld kwetsbaar voor zo'n negatieve invulling: want wie gaat dat betalen? Daarnaast is het goed om bij gebruik van dit frame, het altijd te combineren met het 'Zinnige zorg'-frame (zie verderop). Palliatieve zorg wordt op die manier een onderdeel van de oplossing van de stijgende vraag, in plaats van onderdeel van het probleem.

'Zinnige zorg'

Tot slot zijn we een soort tegenhanger voor bovenstaand frame tegengekomen. Namelijk een frame dat stelt: palliatieve zorg kan juist zorgen voor meer passende en zinnige zorg. Dat is natuurlijk fijn voor de mensen die de zorg en ondersteuning ontvangen en werkt daarnaast kostenbesparend voor de totale kosten van de zorg. Door palliatieve zorg is er minder sprake van acute zorg (en meer van planbare zorg) en er wordt in sommige gevallen minder lang met kostbare behandelingen doorgedaan die niet (genoeg) bijdragen aan de kwaliteit van leven. Het grote risico bij dit frame is dat het als 'goedkoper' en daardoor als 'minderwaardig' opgevat kan worden. Daarom willen we adviseren om bij het algemeen publiek terughoudend te zijn met dit frame. Mensen zijn zich vaak niet heel bewust van de enorme kosten van bijvoorbeeld chemokuren of hormoontherapie en beseffen ook niet altijd dat er veel sprake is van niet-passende (IC-)opnames (5-9% van de totale capaciteit). Zij zullen mogelijk het idee hebben dat hun een kans ontzegd wordt als er een palliatieve benadering wordt geprefereerd. Wanneer dit wordt benoemd, adviseren we om eerst de beleving centraal te stellen (in het ziekenhuis liggen, terwijl dat niet had hoeven en wat een persoon wellicht zelf ook helemaal niet heeft gewild) en om daarbij als nevenschade ook nog te benoemen dat het kosten oplevert die niet bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor de persoon in de palliatieve fase. 'Niet passend' blijft op deze manier gelinkt aan de kwaliteit van leven, in plaats van alleen aan een kostenplaatje.

Bewust woorden kiezen

Elk woord is beladen met bepaalde associaties. Soms zijn die associaties heel persoonlijk, maar vaker delen we ze met elkaar (anders zouden we elkaar zelden begrijpen). Toch is het wijs om geregeld te blijven checken bij de ontvanger van de boodschap of zij hetzelfde hebben begrepen als wat je bedoelde. In dit hoofdstuk zoomen we in op een aantal van die woorden waar bewuste keuze en afstemming zinvol is.

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 gevoelswaarde heeft dit woord? Het zou zo kunnen zijn dat mensen met een Christelijke 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 de bewust-wording om mensen hun pijn of angst niet te laten 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;

Wilsbeschikking: hoe ver rijkt die? Dit past in zekere zin in het eerder beschreven 'regie'-frame. Mensen hebben natuurlijk zelfbeschikking over wat ze willen, maar palliatieve sedatie en euthanasie zijn geen opeisbaar recht voor allen. Het is goed om dit expliciet te bespreken zodat daar geen onduidelijkheid over ontstaat;

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: helpen die echt? Bij een strijd horen winnaar en verliezers. Heb je 'verloren' als je sterft? Of heb je niet hard genoeg geknokt? Eigenlijk past deze metafoor niet bij het onderwerp palliatieve zorg (of zelfs breder: bij ziekte en kwetsbaarheid). Blijf waar mogelijk weg bij strijdmetaforen (strijd, vechten, knokken, sterk zijn, niet opgeven enz);

Uitbehandeld: ben je nooit. Het woord 'uitbehandeld' of 'opgegeven' of andere synoniemen worden geregeld gebruikt. Het klopt alleen niet, want je kunt nog allerlei palliatieve behandelingen krijgen. Het zet palliatieve zorg (per ongeluk) op een lagere trede dan curatieve zorg. Dat is niet alleen onterecht, het is ook nog eens heel onprettig voor mensen om 'uitbehandeld' genoemd te worden. Blijf weg bij dit soort typering;en;

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: persoon 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

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

Ontkennen is op breinniveau hetzelfde als erkennen. Dus zeggen dat 'palliatieve zorg geen tweederangs zorg is', verbindt helaas juist de concepten 'palliatieve zorg' en 'tweederangs zorg' aan elkaar. Hetzelfde geldt voor zinnen waarin bepaalde overtuigingen en mythes worden genoemd, om ze vervolgens te ontcrachten: "Je zou misschien denken dat palliatieve zorg alleen in beeld komt op het moment dat iemand stervende is, maar dat beeld klopt niet." Omdat je begint met het neerzetten van het beeld dat je daarna wilt ontcrachten, heb je jezelf meteen in een lastige positie gemanoeuvreed. De oplossing? Stop met ontcrachten, en vertel juist wat palliatieve zorg wél is en zou moeten zijn.

Daarbij aansluitend: als we het hebben over de vraag of mensen hun weg naar de palliatieve zorg weten te vinden, is het glas dan halfvol of halfleeg? Vaak zijn mensen geneigd om de nadruk te leggen op wat er nog niet goed gaat. Hoewel dit logisch is vanuit de inhoud, kan het wel ook ertoe leiden dat dit een soort sociale norm stelt en dat het allemaal een beetje een hopeloze zaak lijkt. Waar het kan, is het soms verrassend om te kijken of het ook omgedraaid kan worden. Bijvoorbeeld zoals hieronder:

'Nieuw onderzoek laat zien dat de helft van de ondervraagden nog geen gesprek heeft gehad over de laatste levensfase met hun zorgverlener. Ze vinden het onderwerp te moeilijk, niet urgent genoeg of ze wachten tot de zorgverlener erover begint. 68% van de mensen die wel een gesprek hebben gehad, vinden dat het geholpen heeft'.

Als je dit omschrijft, kan het er net zo goed zo uitzien: 'Nieuw onderzoek laat zien dat de helft van de ondervraagden een gesprek heeft gehad over de laatste levensfase met hun zorgverlener. 68% van de mensen vond dat dit hen geholpen heeft. De mensen die het gesprek nog niet zijn aangegaan, geven aan dat het onderwerp lastig voor ze is, nog niet urgent genoeg of dat het prettig zou zijn als de zorgverlener er over zou beginnen'.

Frameregel 2: Wees concreet en zoom in

Concrete informatie is makkelijker te verwerken voor ons brein dan abstracte informatie. Iets wat je makkelijk voor je ziet hoeft minder 'vertaald' te worden en daardoor is het ook makkelijker om mee te leven, iets te onthouden én door te vertellen. Oftewel: wil je dat je boodschap écht goed aankomt? Dan is het essentieel dat je je publiek een voorstelbare situatie voorschotelt. Een voorbeeld...

- Vertel verhalen waar mensen centraal staan, in plaats van systemen of abstracte ontwikkelingen. Een voorbeeld heeft vaak meer overtuigingskracht dan een statistiek;
- Gebruik vergelijkingen om abstracte concepten concreet mee te maken;
- Zet beeld in waar dit mogelijk is.

Frameregel 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. Laat je niet uit het veld slaan als je na één gesprek nog niet af bent van onwenselijke patronen, maar maak het juist zo makkelijk mogelijk voor de ander om jouw frame mee te nemen. Bijvoorbeeld door de bovenstaande tips mee te nemen, of samen een aantal belangrijke punten op te schrijven die bij jouw frame passen. Hoe vaker iemand hetzelfde frame hoort (ook al is dit in verschillende verschijningsvormen), hoe groter de kans dat het op een gegeven moment zal inslijten.

Bijlage: overzicht van de frames

Frame	Verwaarloosd proces	Regie voor wie dat wil
Wat is er aan de hand?	In het Nederlandse zorgstelsel is geen plek voor het levenseinde en de dood.	Wie in de palliatieve levensfase leeft, bepaalt zelf wat hij/zij belangrijk vindt - in gesprek met zorgverlener.
Hoofdrol	Individu dat wordt miskend in diens pad of niet de juiste zorg krijgt.	Individu (en diens naasten) dat zelf over leven & lijf gaat en een plan maakt.
Bijrol(len)	Samenleving die zijn kop in het zand steekt uit angst voor de dood. Ook: zorgverlener die de patiënt de hoop niet wil ontnemen.	Zorgverleners die bevragen en ondersteunen, maatschappij die staat voor die autonomie en deze zorg mogelijk maakt.
Conclusie	We moeten inzien dat we mensen tekortdoen en dat het systeem zijn menselijkheid verliest.	Gebruik de ruimte en expertise om mensen te helpen die regierol te (durven) nemen.

Frame	Doodeng	(Een reeks) waardevolle momenten
Wat is er aan de hand?	We stoppen de dood liever weg dan erover te praten. Dat kan betekenen dat je onderweg er naartoe niet zegt of doet wat je belangrijk vindt.	Wie de dood als bestemming accepteert, kan erover nadenken en zijn persoonlijke waarden, wensen en behoeften bespreekbaar maken.
Hoofdrol	De persoon die gaat sterven omdat hij niet meer genezen kan worden.	De persoon die in de laatste levensfase leeft en zich voorbereidt op het afscheid.
Bijrol(len)	Zijn omgeving die dit liever niet bespreekbaar maakt.	Dierbaren en professionals die wezenlijke gesprekken voeren en samen (een reeks) waardevolle momenten beleven.
Conclusie	Het is begrijpelijk dat we liever niet over de dood praten, maar het maakt het wel eenzaam.	Maak ruimte voor zingeving en zoek hulp als je een hulpvraag hebt, dat hoort bij de reis die je maakt.

Frame	Dood- en leedfocus	Levensfocus
Wat is er aan de hand?	Wie pijn lijdt, stress heeft of angst ervaart moet daarin geholpen worden.	Hoe kom je tot een betekenisvolle invulling van de tijd die je nog hebt?
Hoofdrol	Patiënt die lijdt of op zijn sterfbed ligt.	Patiënt die een waardevolle invulling geeft aan de palliatieve levensfase.
Bijrol(len)	Professional die hem bijstaat.	Professional die hem bijstaat.
Conclusie	Palliatieve zorg komt in beeld zodra er pijn of leed ontstaat.	Palliatieve zorg komt in beeld zodra duidelijk is dat de patiënt aan zijn ziekte zal gaan overlijden.

Taalwijzer Palliatieve zorg



De Taalwijzer is tot stand gekomen dankzij middelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.