

TOOLKIT | PROACTIEVE
PALLIATIEVE ZORG
IN DE GGZ



Toolkit

'Proactieve palliatieve zorg in de ggz'

Samenstellers

Karin den Boer (Amsterdam UMC locatie VUmc, Parnassia Groep)
Anneke Francke (Nivel en Expertise Centrum Palliatieve Zorg, Amsterdam UMC)
Anke de Veer (Nivel)
Tineke Vos (HMC Antoniushove)
Heidi de Kam (GGZ Centraal)
Berno van Meijel (Amsterdam UMC locatie VUmc, Hogeschool Inholland, Parnassia Groep)

De samenstellers werden ondersteund door een panel bestaande uit vertegenwoordigers van cliënten, naasten, verpleegkundigen, ggz-agogen, verpleegkundig specialisten ggz, psychiaters, psychologen, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen.

Elementen van de Toolkit

De Toolkit is samengesteld op basis van reeds bestaande tools en actuele inzichten, waaronder het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Beschikbaarheid

De Toolkit, de Trainingsmodule en de Implementatiehandleiding zijn te downloaden via de website van het lectoraat GGZ-verpleegkunde van de Hogeschool Inholland:
www.ggzverpleegkunde.nl.



Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw
en maakt onderdeel uit van het programma
Palliantie. Meer dan zorg.



✚	Introductie	4
	• Waarom deze Toolkit?	4
	• Palliatieve zorg: definitie, kenmerken en basisprincipes	4
	• Palliatieve zorg bij mensen met EPA	5
	• Doel en opbouw van de Toolkit	6
✚	Stap 1: Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg	8
	• Toelichting op de stap	8
	• Toelichting op de methodiek	8
	• Overige aandachtspunten en overwegingen	9
	• Instructieblad Stap 1: Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg	10
	• Methodiek: Surprise Question	10
✚	Stap 2: In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften	11
	• Toelichting op de stap	11
	• Toelichting op de tools	11
	• Overige aandachtspunten en overwegingen	12
	• Instructieblad Stap 2: In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften	13
	• Tool: Utrecht Symptoom Dagboek	13
	• Tool: Wensenboekje	13
✚	Stap 3: Proactieve zorgplanning en uitvoering	14
	• Toelichting op de stap	14
	• Toelichting op de methodiek	14
	• Overige aandachtspunten en overwegingen	15
	• Instructieblad Stap 3: Proactieve zorgplanning en uitvoering	16
	• Methodiek: Palliatief Redeneren	16
✚	Stap 4: Zorg in de stervensfase	18
	• Toelichting op de stap	18
	• Toelichting op de tool	18
	• Overige aandachtspunten en overwegingen	19
	• Instructieblad Stap 4: Zorg in de stervensfase	20
	• Tool: Zorgpad Stervensfase (thuiszorgversie)	20
✚	Stap 5: Nazorg voor naasten	21
	• Toelichting op de stap	21
	• Toelichting op de methodiek	21
	• Overige aandachtspunten en overwegingen	21
	• Instructieblad Stap 5: Nazorg voor naasten	22
	• Methodiek: Nazorggesprek	22

INTRODUCTIE

Waarom deze Toolkit?

Deze Toolkit is ontwikkeld om hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) te ondersteunen bij palliatieve zorg voor cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) die tevens lijden aan een levensbedreigende lichamelijke ziekte. Uitgangspunt is dat de zorg waar mogelijk plaatsvindt in de eigen omgeving van de cliënt (thuis, beschermde woonvorm, woonafdeling etc.). De Toolkit biedt handvatten om op gestructureerde wijze palliatieve zorg te integreren in de dagelijkse zorg en behandeling. De Toolkit is niet bedoeld als leerboek, maar als introductie op bestaande tools en methodieken uit de palliatieve zorg. De inhoud van deze Toolkit is mede gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland¹. Dit Kwaliteitskader is in Nederland richtinggevend voor ieder die betrokken is bij het bieden van palliatieve zorg.

Palliatieve zorg: definitie, kenmerken en basisprincipes

Palliatieve zorg beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van cliënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. De palliatieve zorg is gericht op het voorkómen en verlichten van lijden door het tijdig signaleren en zorgvuldig behandelen van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Het samen beslissingen nemen, evenals het bieden van toegang tot informatie en keuzemogelijkheden, zijn daarbij belangrijke principes.

Palliatieve zorg kent de volgende uitgangspunten. Palliatieve zorg:

- ✚ gaat uit van individuele problemen en behoeften van cliënten en naasten, met daarbij een belevingsgerichte benadering;
- ✚ is proactief. Bij een proactieve benadering anticipeert en reageert de hulpverlener op de problemen en behoeften van cliënten en naasten;

- ✚ wordt tijdig ingezet. Sommige mensen hebben al maanden, soms zelfs jaren voor het te verwachten overlijden behoefte aan palliatieve zorg;
- ✚ is multidisciplinair en gaat uit van samenwerking. Uitgaande van de zorgbehoeften werken generalistische en specialistische hulpverleners, en eventueel vrijwilligers, samen in een multidisciplinair team. Zij werken samen met de cliënt en naasten en nemen gezamenlijk besluiten. De centrale hulpverlener² coördineert de zorg binnen het multidisciplinaire team. Dat kan bijvoorbeeld de huisarts, regiebehandelaar (psychiater, verslavingsarts, klinisch of gz-psycholoog, verpleegkundig specialist), casemanager of een verpleegkundige zijn.

¹ Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliatief, 2017

² In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt deze professional als 'coördinerende zorgverlener' of 'hoofdbehandelaar' aangeduid. In deze Toolkit gebruiken we de term 'centrale hulpverlener' omdat in de ggz de term hoofdbehandelaar vaak in ander (nauwer) verband wordt gebruikt.

Palliatieve zorg bij mensen met EPA

Het tijdig herkennen dat iemand palliatieve zorg nodig heeft en vervolgens bieden van goede palliatieve zorg, is bij mensen met EPA in veel gevallen extra complex. Het gaat om een groep mensen die bijzonder kwetsbaar is. Zij hebben een langdurige psychiatrische stoornis die veelal gepaard gaat met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren. Veel voorkomende diagnoses bij deze groep zijn psychotische stoornissen, angst- en stemmingsstoornissen, ernstige persoonlijkheidsstoornissen en problemen op het gebied van middelenmisbruik. Vaak treden combinaties van deze stoornissen op. Mensen met EPA vertonen vaak zorgmijdend gedrag en/of vinden het moeilijk om de juiste hulp te vragen. Dit kan samenhangen met het feit dat deze cliënten symptomen anders en minder intens ervaren, of anders verwoorden dan mensen zonder EPA. De psychiatrische symptomen en bijbehorend gedrag (bijvoorbeeld wanen,

hallucinaties, depressie, manie, middelengebruik, dwanghandelingen) vallen soms meer op dan de lichamelijke klachten en symptomen.

Mensen met EPA hebben een verhoogd risico op het krijgen van ernstige lichamelijke ziekten. Voorbeelden hiervan zijn: hart- en vaatziekten, kanker, longaandoeningen, leveraandoeningen (zoals levercirrose en hepatitis) en infectieziekten (bijvoorbeeld aids). Hiervoor bestaan verschillende oorzaken zoals genetische kwetsbaarheid, leefstijl en bijwerkingen van psychofarmaca. Bekend is verder dat de toegankelijkheid van onze gezondheidszorg voor mensen met EPA lager ligt dan in de algemene bevolking.

Bovenstaande factoren maken het herkennen van een behoefte aan palliatieve zorg en het tijdig starten van goede palliatieve zorg bij mensen met EPA extra complex. In de volgende casus zullen we dit illustreren.



Casus Dirk

Dirk is een man van 55 jaar met een psychotische stoornis. Hij woont in een groepswoning van een ggz-instelling. Hij rookt ruim 25 sigaretten per dag, heeft flink overgewicht, COPD en diabetes type II. Dirk trekt zich bijna de hele dag terug op zijn kamer, ligt vaak op bed en zijn huisgenoten ergeren zich aan hem omdat hij zijn corveetaken nooit uitvoert. Hij heeft geen contact meer met familieleden. Dirk gaat bijna nooit naar buiten en als hij een stukje loopt is hij zichtbaar buiten adem. Maar Dirk klaagt nooit, hij is geen prater. Hij heeft het ook nooit over de pijnlijke wonden aan zijn voeten die maar niet willen genezen. Op een ochtend vindt een woonbegeleider hem dood op zijn kamer. Het team van woonbegeleiders en verpleegkundigen wordt hier door overvallen. Dit had niemand verwacht.

Doel en opbouw van de Toolkit

Het doel van de Toolkit is om hulpverleners te ondersteunen om bij cliënten met EPA tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en vervolgens goede palliatieve zorg te bieden.

De Toolkit is opgebouwd uit vijf stappen (zie schema 1, pag. 7). Iedere stap heeft een eigen instructieblad. Bij elke stap gaan we uit van de op pag. 4 voornoemde kenmerken en basisprincipes van palliatieve zorg. Het is van belang dat je de geplande zorg documenteert in een Individueel Zorgplan (IZP) of behandelplan.

De stappen staan in deze Toolkit in een logische volgorde. In de praktijk is het vaak zo dat van deze volgorde wordt afgeweken indien de situatie hierom vraagt. Ook kunnen meerdere stappen gelijktijdig in uitvoering zijn. Pas de instructies uit deze Toolkit dus flexibel toe en stem deze zo goed mogelijk af op de zorgbehoeften van de cliënt.

Stap 1

**Signaleren van
een behoefte
aan palliatieve
zorg**

Stap 2

**In kaart
brengen van
symptomen,
problemen en
behoefte**

Stap 3

**Proactieve
zorgplanning
en uitvoering**

Stap 4

**Proactieve
zorgplanning
en uitvoering**

Stap 5

**Nazorg voor
naasten**

1.

Stap 1

SIGNALEREN VAN EEN BEHOEFTE AAN PALLIATIEVE ZORG

Doelstelling

Tijdige signalering van een behoefte aan palliatieve zorg bij een cliënt met EPA.

Methodiek

Surprise Question

Toelichting op de stap

Bij palliatieve zorg staat kwaliteit van leven en sterven voorop. Optimale palliatieve zorg begint met tijdige herkenning van een palliatieve zorgbehoefte. Het 'markeren' van de palliatieve fase door het stellen van de Surprise Question kan daarbij helpen.

Toelichting op de methodiek

De Surprise Question luidt: 'Zou het mij verbazen wanneer deze cliënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'

Verschillende situaties kunnen aanleiding geven tot het stellen van de Surprise Question: de aanwezigheid van een levensbedreigende ongeneeslijke aandoening, toenemende kwetsbaarheid, complicaties bij een reeds bestaande ziekte of algehele achteruitgang in lichamelijk functioneren. Ook vragen, opmerkingen of signalen van de cliënt of naasten kunnen aanleiding zijn tot het stellen van de Surprise Question, bijvoorbeeld vragen over het nut van doorgaan met medische behandelingen of het

feitelijke stoppen daarmee.

Wanneer de hulpverlener de Surprise Question met 'nee, dat zou me niet verbazen' beantwoordt, kan hij of zij ervan uit gaan dat de cliënt mogelijk in de palliatieve fase zit.

De Surprise Question kan gesteld worden door de centrale hulpverlener en door andere hulpverleners die betrokken zijn bij de cliënt. Als een andere hulpverlener dan de centrale hulpverlener de Surprise Question beantwoordt met 'nee, dat zou me niet verbazen', bespreekt hij dit altijd met de centrale hulpverlener. Het is niet de bedoeling om de Surprise Question letterlijk aan de cliënt of diens naasten te stellen. De Surprise Question is bedoeld als richtvraag voor de hulpverlener zelf.

Overige aandachtspunten en overwegingen

Naast de Surprise Question is het nodig om aanvullende gegevens te verzamelen (zie instructieblad 3, fase 1). Hierdoor kun je het antwoord op de Surprise Question beter onderbouwen en wordt de behoefte aan palliatieve zorg nader in kaart gebracht. Deze informatie haal je mogelijk deels uit het dossier van de cliënt, maar ook aanvullende screening of somatisch onderzoek zijn noodzakelijk. Hiertoe kun je een screeningsinstrument als de VMSL-ggz³

gebruiken. Deze is opgenomen in de eHealth-tool GILL (Gezond in Lichaam en Leefstijl). Soms is een doorverwijzing naar een somatisch arts werkzaam in de ggz, een huisarts of medisch specialist nodig. De voornoemde artsen kunnen op basis van hun bevindingen een behandeling opstarten aan de hand van een medisch behandelplan. Daarbij moet samenwerking met de centrale hulpverlener in het multidisciplinaire team (zie uitleg pag. 4) en andere betrokken hulpverleners plaatsvinden. Ook is afstemming met naasten van grote waarde.

Richtlijn Somatische
Screening bij EPA

Klik op de knop om naar de richtlijn te gaan

³ Verpleegkundige Monitoring Somatiek en Leefstijl in de Geestelijke Gezondheidszorg. Uit: Multidisciplinaire richtlijn Somatische screening bij patiënten met een ernstige psychische aandoening, V&VN (2015) <https://www.ggzrichtlijnen.nl/somatische-screening-bij-patiënten-met-ernstige-psychische-aandoening>. De VMSL-ggz maakt onderdeel uit van de eHealth-tool GILL (Gezond in Lichaam en Leefstijl) die wordt aangeboden via Stichting GILL (www.stichtinggill.nl) en het eHealthplatform van MindDistrict (www.minddistrict.com).

Instructieblad

Stap 1: Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg

Methodiek: Surprise Question

De Surprise Question luidt:

'Zou het mij verbazen wanneer deze cliënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'

Ga na of er een aanleiding is om de Surprise Question te stellen:

1. Is er sprake van een levensbedreigende aandoening, en/of;
2. is er sprake van verergering van ziekte of kwetsbaarheid, en/of;
3. zijn er complicaties of achteruitgang in lichamelijk functioneren, en/of;
4. stellen cliënt of naasten vragen over het nut van (verdere) medische behandelingen of is de cliënt op eigen initiatief gestopt met de medische behandeling, en/of;
5. zijn er (andere) signalen van de cliënt, naasten of van andere hulpverleners dat de cliënt ernstig ziek is?

Stap 2

IN KAART BRENGEN VAN SYMPTOMEN, PROBLEMEN EN BEHOEFTE

2.

Doelstelling

Inzicht krijgen in symptomen, problemen en behoeften van de cliënt ten behoeve van proactieve zorgplanning en uitvoering.

Tools

- 📖 Utrecht Symptoom Dagboek (USD) (patiëntenversie)
- 📖 Wensenboekje

Toelichting op de stap

Het in kaart brengen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen, problemen en behoeften vraagt om een multidisciplinaire aanpak. Zo nodig kan de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals worden ingeroepen. In een Open Gesprek brengt de centrale hulpverlener samen met de cliënt en naasten symptomen, problemen en behoeften in kaart. De hulpverlener maakt aanvullend gebruik van erkende tools die geschikt zijn voor de doelgroep (zie verder). De in kaart gebrachte symptomen, problemen en behoeften vormen het uitgangspunt voor 'Stap 3 Proactieve zorgplanning en uitvoering' (zie verder).

Toelichting op de tools

Voor het op gestructureerde wijze in kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften van mensen met EPA zijn de volgende tools geschikt:

Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

Vaak voorkomende lichamelijke en psychische symptomen - pijn, slaapproblemen, vermoeidheid, droge mond, slikklachten, verminderde eetlust, problemen met de ontlasting, misselijkheid, benauwdheid, angst en somberheid - kunnen in kaart gebracht worden met het Utrecht Symptoom Dagboek. Per symptoom kan de cliënt een cijfer van 0 tot 10 geven om de ernst van het symptoom aan te geven. Het Utrecht Symptoom Dagboek is ook een middel om met de cliënt, diens naasten en andere betrokken hulpverleners in gesprek te gaan over voorkomende symptomen, problemen en behoeften. Het dagboek richt zich op lichamelijke

en psychische symptomen die zich vooral voordoen in een vergevorderd stadium van de lichamelijke ziekte. Echter, ook eerder al in het ziekteverloop kunnen dergelijke symptomen optreden en kan het Utrecht Symptoom Dagboek een geschikte tool zijn om te herkennen dat een cliënt palliatieve zorg nodig heeft. Door het regelmatig (bijvoorbeeld 1 à 2 keer per week) invullen van de symptomen die de patiënt ervaart, kunnen de betrokkenen in gezamenlijk overleg prioriteiten stellen, patronen ontdekken, de zorg evalueren en waar nodig bijstellen. De afnamefrequentie kan oplopen naarmate de symptomen ernstiger worden.

Wensenboekje

In deze Toolkit is een Wensenboekje opgenomen om behoeften en wensen te bespreken die betrekking hebben op wat een cliënt belangrijk vindt in de laatste levensfase. Daarbij is er ook aandacht voor sociale en spirituele behoeften. Houd er als hulpverlener rekening mee dat praten over deze onderwerpen niet altijd gemakkelijk is. Goede timing is ook bij het gebruik van het Wensenboekje van groot belang. Wacht er bijvoorbeeld niet mee tot een cliënt te ziek is om over zijn of haar behoeften en wensen te spreken. Bovendien kan het zinvol zijn om het Wensenboekje niet in één keer in te vullen en te bespreken. Aansluiten bij de mogelijkheden en communicatiebehoeften van de cliënt is essentieel.

Overige aandachtspunten en overwegingen

Mogelijk zijn er meer symptomen, problemen en behoeften die niet met voornoemde tools in kaart kunnen worden gebracht. Daarom blijft het Open Gesprek met de cliënt erg belangrijk, mede om met de tijd vaak veranderende lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften rekening te kunnen houden. 'Instructieblad Stap 2' geeft daarvoor enkele adviezen. Het is belangrijk om in deze gesprekken ook naasten te betrekken, dit om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de symptomen, problemen en behoeften van de cliënt. Hierbij kunnen aanvullend ook de behoeften en wensen van de naasten zelf worden geïnventariseerd. Voor deze naasten vormt de zorg voor de cliënt immers in meer of mindere mate een belasting, die gepaard gaat met behoefte aan informatie, advies en ondersteuning. Daarnaast is het in deze Stap 2 van belang om op de hoogte te zijn van de historie van psychofarmaca- of middelengebruik van de cliënt. Dit is van belang voor goed pijn- en symptoommanagement, evenals voor eventuele palliatieve sedatie (zie Stap 4). Eerder en huidig gebruik van psychofarmaca of middelengebruik zijn van invloed op noodzakelijke doseringen. Dit kan betekenen dat soms afgeweken moet worden van adviezen over doseringen in richtlijnen voor palliatieve zorg of (pijn)medicatie.

Instructieblad

Stap 2: In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften

Utrecht Symptoom Dagboek

Klik op de knop om naar de tool te gaan

Wensenboekje

Klik op de knop om naar de tool te gaan

Richtvragen bij het aangaan van Open Gesprekken over behoeften

Hieronder volgen een aantal richtvragen die je kunnen helpen bij het aangaan van een Open Gesprek met cliënt en/of diens naasten.

Cliënt

- ✚ Wat is voor jou het meest belangrijk op dit moment en/of de komende tijd?
- ✚ Waar lig je 's nachts wakker van? Waar pieker je over?
- ✚ Wat wil je graag zelf blijven doen?
- ✚ Wil je (extra) hulp? Wil je:
 - hulp van vrijwilligers;
 - pastorale of levensbeschouwelijke begeleiding;
 - complementaire zorg (zoals hand- of voetmassage, luisteren naar muziek of etherische oliën);
 - hulp bij praktische zaken;
 - hulp rondom verzorging, voeding?
- ✚ Wil je bepaalde activiteiten uitvoeren?
- ✚ Heb je andere wensen?
- ✚ En wat zou je willen als je zieker wordt?

Naasten

- ✚ Wat is voor jou het meest belangrijk, voor jezelf en voor je naasten?
- ✚ Wanneer wil je geïnformeerd worden? (bijvoorbeeld bij achteruitgang van de gezondheid of bij medicatiewijzigingen?)
- ✚ Zijn er specifieke punten voor de arts, verpleegkundigen of andere hulpverleners waarop gelet moet worden? En wil je geïnformeerd worden wanneer daarin veranderingen plaatsvinden?
- ✚ Heb je zelf behoefte aan begeleiding?
- ✚ Zijn er specifieke wensen?
- ✚ Wil je betrokken worden bij de zorg? (bijvoorbeeld helpen bij eten en drinken geven, helpen bij lichamelijke verzorging etc.)
- ✚ Wil je gebruik maken van de mogelijkheid om te blijven slapen? (bijvoorbeeld 'rooming in' of op familiekamer)
- ✚ Hoe kunnen we je het beste bereiken?
- ✚ En wat zou je willen als hij of zij zieker wordt?

⁴ De meeste van deze richtvragen zijn ontleend aan de 'Checklist Start palliatieve terminale zorg, versie 2', ontwikkeld door E. Schreers-Postma en H. de Kam, GGZ Centraal (2018)

3.

Stap 3

PROACTIEVE ZORGPLANNING EN UITVOERING

Doelstelling

De cliënt en naasten op een proactieve wijze palliatieve zorg bieden die aansluit bij symptomen, problemen en behoeften.

Methodiek

Palliatief Redeneren

Toelichting op de stap

Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces, waarbinnen gesprekken worden gevoerd over levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst het beste bij past. De hulpverlener kan hier al vroeg in het ziekteproces mee starten. Goede proactieve zorgplanning heeft een positief effect op het welbevinden van de cliënt en diens naasten. Het doel is bij te dragen aan optimale kwaliteit van zorg. Gezamenlijke besluitvorming is het uitgangspunt, waarbij de hulpverlener de cliënt (en diens naasten) zoveel mogelijk betreft bij de beslissingen die genomen worden, voor zover dit passend is bij de mogelijkheden en wensen van de cliënt.

Toelichting op de methodiek

Palliatief Redeneren is een methodiek die je kunt gebruiken voor proactieve zorgplanning en uitvoering. Palliatief Redeneren biedt mogelijkheden om tijdig en adequaat te reageren op de symptomen, problemen en behoeften van de cliënt en diens naasten.

De methodiek bestaat uit vier fasen:

1. Breng de situatie in kaart.
2. Vat problematiek en beleid samen, en maak proactief beleid.
3. Maak afspraken over evaluatie van het beleid.
4. Stel het beleid zo nodig bij en blijf evalueren.

Voor Palliatief Redeneren zijn gesprekken met de cliënt en diens naasten nodig, die bij voorkeur uitgevoerd worden door de centrale hulpverlener. Palliatief Redeneren is een continu proces en de voornoemde vier fasen worden opnieuw doorlopen als er veranderingen zijn in de situatie van de cliënt.

⁵ Voor verdere informatie over het Individueel Zorgplan, [klik hier](#)

Overige aandachtspunten en overwegingen

Palliatieve zorg is multidisciplinair van aard. Betrek daarom alle betrokken disciplines bij het Palliatief Redeneren. De afspraken die voortkomen uit het proces van Palliatief Redeneren worden vastgelegd in het Individueel Zorgplan⁵. Hierbij is aandacht voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn. De cliënt kan aan de hand van het Individueel Zorgplan meer ziekte-inzicht verwerven, en tevens meebeslissen over beleid en behandeling. Zo kan de cliënt eigen regie en zelfmanagement behouden en vergroten. Voor proactieve planning is het belangrijk om tijdig stil te staan bij de vraag of het eigen team of afdeling voldoende is toegerust om goede palliatieve zorg te bieden tot en met het einde van het leven van de cliënt. Het is van belang tijdig de mogelijkheden en beperkingen bespreekbaar te maken met de betreffende cliënt en diens naasten. Soms kan het nodig zijn om experts uit de palliatieve (thuis)zorg erbij te betrekken of zal een opname in een hospice of verpleeghuis overwogen moeten worden.

⁵ [Klik hier voor verdere informatie over het Individueel Zorgplan](#)

Voorbeelden van momenten of situaties die vragen om het opnieuw doorlopen van het proces van Palliatief Redeneren:

- Signalen van cliënt, naasten, hulpverleners of vrijwilligers dat de situatie van de cliënt verandert.
- Bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid.
- Bij toename van fysiek, psychisch, sociaal of spiritueel lijden.
- Als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen.
- Bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling.
- Bij functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid.
- Bij opname in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice of bij andere verschuivingen in settings.

Methodiek: Palliatief Redeneren⁶



⁶ Bron: De tekst op dit instructieblad is grotendeels ontleend aan Berends N, Meggelen van M (2013). Palliatief Redeneren bij een oncologische cliënt: structuur in de laatste fase. Nursing, 4, 26-31.

Fase 3

Maak afspraken over evaluatie van het beleid

 Evalueer:

- Spreek af hoe, door wie en wanneer het effect gemeten en besproken wordt,
- Meet het effect aan de hand van klachten en problemen, de beleving ervan, functioneren en welbevinden.
- Overweeg het gebruik van tools (bijvoorbeeld het Utrecht Symptoom Dagboek).

 Stem af met cliënt en naasten.



Fase 4

Stel het beleid zo nodig bij en blijf evalueren

 Stel het effect vast:

- Effect goed:
- Blijf periodiek evalueren > ga terug naar fase 3.

 Effect afwezig of beperkt:

- Stel beleid bij > ga terug naar fase 2,
- Breng situatie opnieuw in kaart en stel werkhypothese bij > ga terug naar fase 1,
- Accepteer.

 Stem af met cliënt en naasten.

4.

Stap 4

ZORG IN DE STERVENSFASE

Doelstelling

Optimaal verloop van de zorg in de laatste levensdagen van de cliënt.

Tool

Zorgpad Stervensfase (thuiszorgversie)

Toelichting op de stap

De stervensfase is de periode net voor het overlijden, waarin het de verwachting is dat de cliënt binnen enkele dagen zal overlijden. In de stervensfase komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van lichamelijke symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele problematiek en de ondersteuning van naasten.

De herkenning dat de stervensfase is aangebroken gebeurt vooral op basis van goede observaties en klinische ervaring. Verpleegkundigen of andere begeleiders hebben vaak intensief en frequent contact met de cliënt en diens naasten, waardoor zij soms eerder dan de arts herkennen dat de stervensfase is aangebroken. Het is belangrijk dat de arts beoordeelt of dit daadwerkelijk het geval is. Het missen van de signalen van de stervensfase kan leiden tot een onrustige stervensfase door onderbehandeling van klachten en niet tijdige en ontoereikende communicatie.

Toelichting op de tool

Het Zorgpad Stervensfase is een leidraad voor de zorg in de laatste dagen van het leven van de cliënt tot kort na diens overlijden. Toepassing van het Zorgpad Stervensfase leidt tot betere symptoomcontrole in de stervensfase. Toepassing kan ook bijdragen aan goede verliesverwerking bij de nabestaanden.

Voor goede zorg in de stervensfase is het van belang om de signalen die de stervensfase aankondigen tijdig te herkennen. Deze signalen staan uitgewerkt in het Zorgpad Stervensfase.

Zie ook Instructieblad 4 voor een overzicht van deze signalen.

Het Zorgpad Stervensfase richt zich zowel op lichamelijke, psychische, sociale als ook spirituele dimensies van de zorg voor de cliënt en de naasten. Het Zorgpad Stervensfase omvat drie delen:

- ✚ De beoordeling bij het ingaan van de stervensfase,
- ✚ De beoordeling van problemen tijdens de stervensfase,
- ✚ De zorg na overlijden (zie ook Stap 5, Nazorg voor naasten).

Zorgpad Stervensfase

Klik op de knop om naar de tool te gaan

Overige aandachtspunten en overwegingen

Bij de zorg in de stervensfase is Palliatief Redeneren belangrijk (zie Stap 3): er moet worden geëvalueerd of tegemoet wordt gekomen aan lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorgbehoeften van de cliënt (en diens naasten). Ook moet rekening gehouden worden met de specifieke wensen, bijvoorbeeld: waar wil de cliënt aan het eind van het leven verblijven? Door wie wil hij of zij worden verzorgd? Deze wensen zijn eerder geïnventariseerd via het Wensenboekje (zie Stap 2). In Stap 4 is het tevens van belang om rekening te houden met de historie van psychofarmaca- en middelengebruik van de cliënt. Dit in het kader van effectief farmacologisch symptoommanagement en eventuele palliatieve sedatie. Een voorgeschiedenis van middelengebruik heeft invloed op de noodzakelijke doseringen. Daardoor moet soms afgeweken worden van doseringen genoemd in algemene richtlijnen voor palliatieve zorg of medicatie.

Stap 4: Zorg in de stervensfase

Tool: Zorgpad Stervensfase (thuiszorgversie)

Zie Zorgpad Stervensfase in de Toolkit.

Zorgpad Stervensfase

Klik op de knop om naar de tool te gaan

Herkennen van de stervensfase

Belangrijke signalen van de naderende dood zijn:

- Niet of nauwelijks meer eten en drinken;
- Ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid;
- Verminderde urineproductie;
- Snelle, zwakke pols;
- Koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten (blauwe of paarse verkleuring van de huid van de ledematen), lijkvlekken;
- Spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt);
- Verminderd bewustzijn, vaak overgaand in volledig verlies van bewustzijn enkele uren voor het overlijden;
- Toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust (terminaal delier);
- Hoorbare, reutelende ademhaling;
- Onregelmatige ademhaling kort voor overlijden (Cheyne-Stokes-ademhaling).

Stap 5

NAZORG VOOR NAASTEN

5.

Doelstelling

Naasten kunnen uitdrukking geven aan gevoelens van rouw, wat bijdraagt aan verliesverwerking.

Methodiek

Nazorggesprek

Toelichting op de methodiek

Aan de nabestaanden wordt twee of drie weken na het overlijden van hun dierbare een Nazorggesprek aangeboden met de centrale hulpverlener. In dit gesprek krijgen nabestaanden de gelegenheid om met vragen of opmerkingen te komen over de periode rondom het overlijden en de geboden zorg. Dit gesprek biedt tevens de mogelijkheid om een indruk te vormen hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg.

In het Nazorggesprek krijgen nabestaanden ondersteuning bij het omgaan met het verlies. Bij tekenen van complexe rouw wordt de nabestaanden geadviseerd om contact op te nemen met de eigen huisarts. Desgewenst kan in onderling overleg ook de hulpverlener rechtstreeks contact opnemen met de huisarts van de nabestaande(n) om te overleggen over de situatie in kwestie.

Toelichting op de stap

Met het overlijden van de cliënt is de naaste een 'nabestaande' geworden. Een nieuwe fase breekt aan, namelijk het omgaan met rouw en verlies. Ook al kent de hulpverlener de familie goed, het blijft desondanks moeilijk om te voorspellen hoe mensen om zullen gaan met rouw. Verdriet kan onmiddellijk, maar ook pas later optreden. Deze kan mild of ernstig zijn, kort of langdurig. In het contact met nabestaanden is het van belang om signalen van of risicofactoren voor gecompliceerde rouw opgemerkt worden. Zo kan het zijn dat het moeilijk lukt om contact te krijgen met de nabestaande of dat de geuite gevoelens niet passend lijken te zijn bij de situatie.

Overige aandachtspunten en overwegingen

Het komt vaak voor dat het contact tussen mensen met EPA en hun familie en vrienden lange tijd moeizaam verliep of dat van contact geen sprake was. Dit kan ook impact hebben op rouw en verliesverwerking. Meer hierover is te lezen in 'Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis: Gids voor de praktijk (Agora, 2012, pag.20 en pag. 39-40).

Ook hulpverleners kunnen ervaringen van rouw en verlies ervaren, vooral als ze de cliënt al lang kennen. Daarom is het van groot belang te ook zorgen voor elkaar binnen het multidisciplinaire team. Er kunnen een of meerdere bijeenkomsten worden georganiseerd om met elkaar te praten over de cliënt, diens overlijden, en de wijze waarop zorg aan de cliënt en diens naasten is geboden.

Stap 5: Nazorg voor naasten

Methodiek: Nazorggesprek

Het doel van het Nazorggesprek is het bieden van adequate nazorg aan naasten na het overlijden van de cliënt. Dit kan worden gedaan middels een of meerdere Nazorggesprekken.

In het Nazorggesprek is het belangrijk om steun en een luisterend oor te bieden aan de naasten van de cliënt. Door ruimte te bieden in dit gesprek kan de beleving van de naasten ten aanzien van het leven en overlijden van de cliënt aandacht krijgen. Door deze subjectieve ervaringen van de naasten ruimte te geven kan bijgedragen worden aan rouw en verliesverwerking van naasten.

De volgende onderwerpen kunnen tijdens het Nazorggesprek aan bod komen⁸:

- ✚ Vraag hoe het met de nabestaanden gaat en beantwoord vragen,
- ✚ Hoe heeft de nabestaande de volgende zorgaspecten ervaren:
 - Aandacht voor het psychosociaal welbevinden van de nabestaande(n);
 - Aandacht voor persoonlijke wensen van de nabestaande(n);
 - Betrokkenheid bij besluiten rondom de zorg;
 - Gelegenheid om alleen te zijn met de naaste;
 - Begrijpelijke en voldoende informatieverstrekking over de zorg, voor- en nadelen van behandelingen, het naderend sterven en de uitvaart;
 - Steun door hulpverleners direct na het overlijden;
- ✚ Informeer hoe de zorgverlening in de verschillende fasen - van opname tot en met het overlijden - zijn ervaren;
- ✚ Hoe is de rol van de centrale hulpverlener en overige betrokken hulpverleners ervaren?
 - Wat is als positief en minder positief ervaren?
- ✚ Zijn er suggesties die kunnen bijdragen voor verbetering van de zorg?
- ✚ Geef een samenvatting van het gesprek;
- ✚ Bied desgewenst informatie (altijd afgestemd op de situatie en behoeften) over:
 - De mogelijkheid een herdenkingsdienst van de instelling of afdeling bij te wonen;
 - Lotgenotencontact;
 - Rouwverwerking en de verschillende vormen van rouw in een rouwproces⁹.
- ✚ Verwijs, als dit aan de orde is - bijvoorbeeld bij vermoeden van gecompliceerde rouw - door naar de huisarts of naar organisaties/professionals gespecialiseerd in rouwverwerking.

⁸ Uit: Handreiking Nazorggesprek na overlijden, Netwerk Palliatieve Zorg. [Klik hier om te downloaden.](#)

⁹ Voor verdieping in het rouwproces en signalen van gecompliceerde rouw, [zie Richtlijn Rouw.](#)