



TOOLKIT

PALLIATIEVE ZORG

Voor de verpleegkundig en verzorgende aandachtsvelder

2024



Netwerk palliatieve zorg

Regio IJssel-Vecht & Noordoost-Overijssel

Beste verpleegkundig en verzorgende aandachtsvelder palliatieve zorg,

Hierbij ontvang je de toolkit kennisverspreiding voor 2024. Als verpleegkundig of verzorgende aandachtsvelder verspreid je kennis onder je collega's. Om het gemakkelijker te maken, is deze toolkit samengesteld. Dit jaar ligt de focus op het thema 'in gesprek gaan'. Een aantal onderdelen gaat over hulpmiddelen die helpend zijn om gesprekvoering te oefenen. Materialen hiervoor zijn: de Dialogue trainer, Stappenplan Moreel beraad, Kletsspot (levensvragen) en stellingen. Daarnaast vind je ook andere onderwerpen in deze toolkit.

De toolkit is een menu met thema's, materialen en werkvormen. Uiteraard is het aan jou op welk moment en op welke manier je dit menu gebruikt en inzet. Doe er je voordeel mee.

Inhoud

<u>Introductie</u>	2
<u>Dialogue trainer</u>	4
<u>Stappenplan moreel beraad</u>	5
<u>Klets-pot levensvragen</u>	8
<u>Instrumenten</u>	9

<u>Doe de test!</u>	11
<u>Flowchart</u>	12

<u>Podcasten stervensgoed</u>	13
<u>Stellingen</u>	14
<u>Levenseindeverhalen</u>	15
<u>Ondersteunende organisaties</u>	16
<u>Wensenboekje</u>	18
<u>Mondzorg</u>	19

BIJLAGES

<u>Bijlage 1: Vragenkaartjes klets-pot</u>	22
<u>Bijlage 2: Poster surprise question</u>	24
<u>Bijlage 3: Antwoorden en toelichting test</u>	25
<u>Bijlage 4: Lege flowchart: Kenmerken van een stervend lichaam</u>	27

Dialogue trainer

Dialogue trainer geeft je de mogelijkheid om als zorgverlener in een veilige omgeving je kennis, vaardigheden en houding op een laagdrempelige manier te verbeteren met lastige gesprekken d.m.v. virtuele oefenpatiënten.



Samen Beslissen



Dialogue Trainer

Samen Beslissen is ontwikkeld als methode om zorg te laten aansluiten, door met de patiënt het gesprek aan te gaan over voorkeuren en wensen. Zo vergroten we de kans dat zorg aansluit en patiënten verder kunnen.

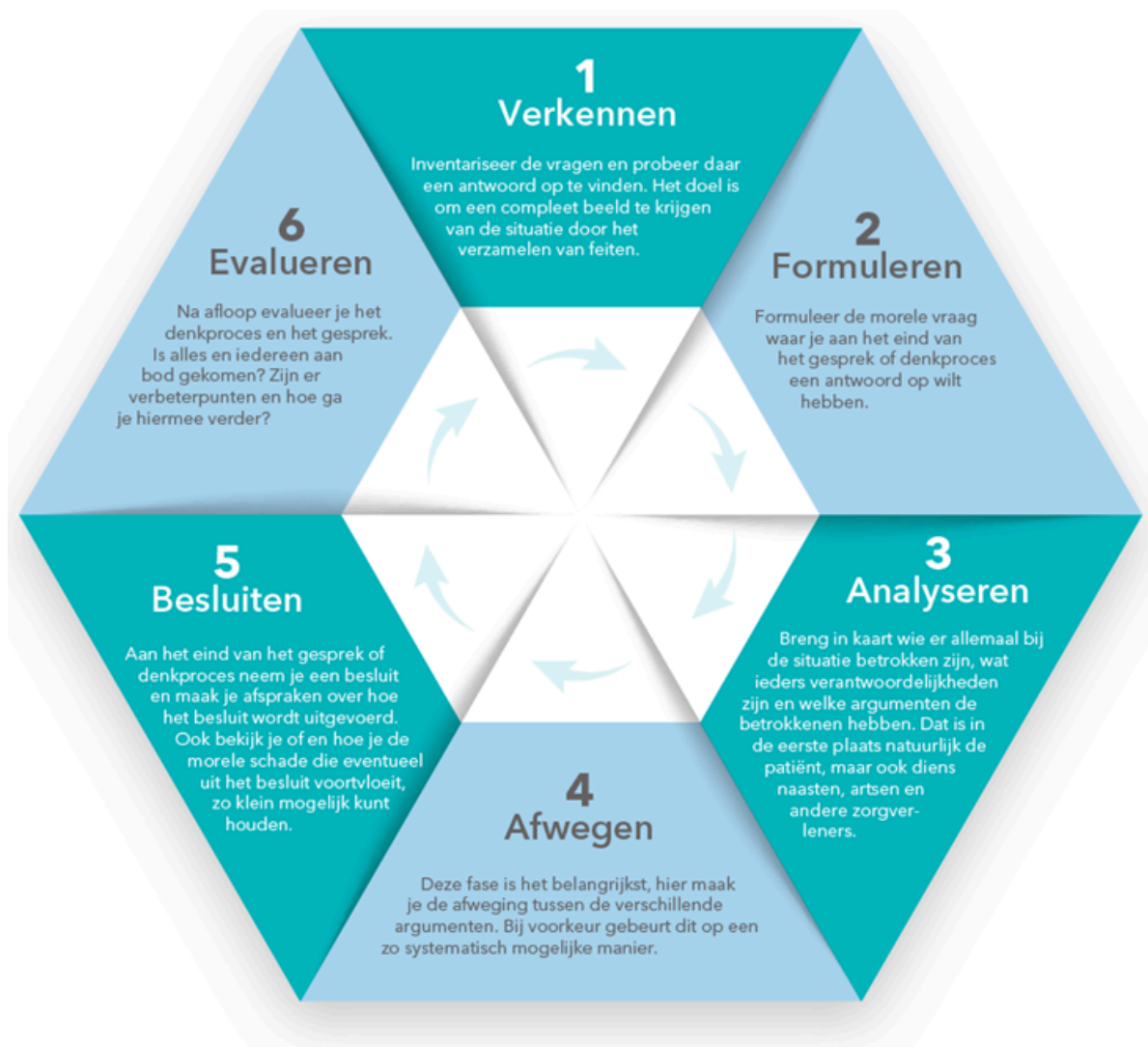
Je kunt

- Naar de website dialogue Trainer 
- Klik op professionele gesprekken en kies voor samen beslissen
- Open versie spelen (gratis)
- Je kan dit in groepsverband doen of ieder voor zich

Stappenplan moreel beraad

Werkvorm om morele (ethische) dilemma's te bespreken.

Doel van moreel beraad is op zoek gaan naar de beste zorg voor de betreffende **zorgvrager**, door bewustwording en inzicht te creëren bij de zorgverleners. Daarnaast kunnen morele competenties van de zorgverlener ontwikkeld worden.



Toelichting op de stappen

1 Dilemma verkennen

Je brengt de situatie in kaart. Je kunt vragen stellen zoals: welke informatie ontbreekt nog? Hoe ziet de situatie er vanuit verschillende perspectieven uit? Belangrijk is dat de focus ligt op de feiten en dat er nog geen eigen meningen worden gedeeld.

2 Formuleren

De vraag moet te beantwoorden zijn met ja of nee en zo specifiek mogelijk.

3 Analyseren

In deze fase kunnen er argumenten voor of tegen bepaalde beslissingen gegeven worden. De deelnemers vraag je om hun mening te onderbouwen met argumenten. Onderliggende waarden en normen kunnen de argumenten onderbouwen.

4 Argumenten afwegen

Het wegen van argumenten is een belangrijke fase in het stappenplan maar ook vaak moeilijk. Het gaat om het maken van een afweging wat het belangrijkste is in de betreffende casus. Ethische theorieën kunnen hierbij helpend zijn. Traditioneel zijn de theorieën in 3 categorieën te verdelen:

- Theorieën die zich baseren op bepaalde principes (moed, eerlijkheid)
- Theorieën die zich richten op de uitkomsten van beslissingen (wie heeft er het meeste baat bij de beslissing?)
- Theorieën die zich richten op de intenties van de behandelaar (welk doel heeft iemand met een beslissing?)

5 Besluit nemen

Bij het nemen van een besluit denk je ook na over de eventuele gevolgen en de verantwoordelijkheden die hieruit voortvloeien. Hierna maak je ook concrete afspraken zoals wie er verantwoordelijk is voor de uitvoering.

6 Proces evalueren

Belangrijk is geen mensen te beschuldigen, maar samen te kijken naar wat een volgende keer beter kan. Zoals: Is het probleem vanuit voldoende invalshoeken bekeken en is er literatuur gemist? Terugkijken op het proces kan je denkproces verbeteren.

Voorbeeld casussen

1

Mevrouw Tahiri is 78 jaar oud en afkomstig uit Marokko. Ze spreekt nauwelijks Nederlands en wordt bijgestaan door haar kinderen, twee zonen en een dochter. Enkele weken geleden kreeg mevrouw hoofdpijn, waarvoor ze de neuroloog bezocht. Uit neurologisch onderzoek bleek gering krachtsverlies van de rechterarm, passend bij een centrale parese. Een MRI-hersenen liet metastasen zien. Er volgde een ziekenhuisopname. Bij het eerste familiegesprek, waar patiënte zelf niet bij was, ontstond een discussie: de arts wil moeder graag informeren over de metastasen; de kinderen willen dit pertinent niet: de diagnose kanker mag niet genoemd worden. Dit is volgens hen te belastend voor haar.


2

Wakende familie die bij de zorgverleners blijft aandringen om het overlijden te bespoedigen. Ze geven aan dat de pomp met morfine echt omhoog moet. Dit is een veel te lange lijdensweg zowel voor hen als voor de zorgvrager wordt er benoemd. Ze halen elke keer andere argumenten aan om de zorgverlener over te halen.

Je kunt

- Een actueel probleem vanuit de praktijk uitvragen en dit bespreken tijdens een scholingsmoment
- Oefenen met de toegevoegde casus tijdens een scholingsmoment/lesdag
- Een gespreksleider uitnodigen (bijv. geestelijk verzorger of iemand vanuit het PACTeam)

Verdieping

- Korte uitleg ethische begrippen 
- Boek: 'In gesprek blijven over goede zorg, overlegmethoden voor ethiek in de praktijk'. Auteur: Hans van Dartel
- Boek: 'Basisboek Zorgethiek. Over mensbeeld, moraal en ethische reflectie in de zorg'. Auteur: Inge van Nistelrooy

Klets-pot

Oefenen met levensvragen

Levensvragen zijn vragen over de zin van het leven. Aandacht voor levensvragen draagt bij aan de kwaliteit van zorg. Als wensen en behoeften inzichtelijk worden kan je de zorg hierop laten aansluiten. Aandacht voor levensvragen behoort ook tot het competentieprofiel van de verpleegkundige. Om de belemmeringen aan te pakken die zorgverleners ervaren omtrent omgaan met levensvragen, kennis te kort, gesprekstechnieken, angst en onzekerheid kan de klets-pot worden ingezet om mee te oefenen.



Zie bijlage 1:
Vragenkaartjes
klets-pot

Je kunt

- De levensvragen printen en in reepjes knippen. Vouw ze dubbel en stop ze in een pot
- Laat de pot rond gaan
- Pak er een kaartje uit en stel de vraag aan je collega
- Geef de pot daarna door aan de volgende

Verdieping

Kwaliteitsstandaard Levensvragen 

Instrumenten

Om de palliatieve fase te markeren bij mensen met een verstandelijke beperking

PALLI

De PALLI is een vragenlijst van 39 vragen die zorgverleners helpt om te bepalen of en in welke mate een cliënt met verstandelijke beperkingen achteruit is gegaan in gezondheid. Hiermee kan de PALLI helpen om de palliatieve zorgfase te markeren.

Voor cliënten die achteruit zijn gegaan en met een beperkte levensverwachting kan palliatieve zorg passend zijn: op comfort en kwaliteit van leven gerichte zorg en ondersteuning.



VB-Kwetsbaarheidsindex

De korte versie is zo samengesteld dat hij een zo goed mogelijke afspiegeling geeft van de volledige VB-Kwetsbaarheidsindex, bestaande uit 51 items. De korte versie van de VB-Kwetsbaarheidsindex verklaart 89% van de volledige VB-Kwetsbaarheidsindex en blijft daarmee een goede voorspeller voor dagelijks functioneren, mobiliteit, medicatiegebruik, zorgbehoefte, overlijden. Verder dient in acht genomen te worden dat de VB-Kwetsbaarheidsindex is ontwikkeld op basis van gegevens van mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar.



Surprise Question (markeringskaart)

Surprise Question: zou het mij verbazen als deze patiënt binnen twaalf maanden overlijdt?

Iedere zorgverlener kan signalen van een beperkte levensverwachting oppakken en bespreken met de behandelend arts. De behandelend arts markeert de palliatieve fase en bespreekt dit met de patiënt en naaste. Hierdoor kunnen zorgverleners tijdig anticiperen op (aankomende) problemen. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënten en naasten. Met behulp van de kaarten kunnen zorgverleners meer aandacht hebben voor het tijdig markeren van de palliatieve fase.

Informatiekaarten over palliatieve zorg

Uitleg geven over palliatieve sedatie of praten met een patiënt over behandelbeperkingen op een manier die voor de patiënt begrijpelijk is kunnen informatiekaarten helpend zijn.

De informatiekaarten bespreek je samen met de patiënt en nadien kan de patiënt de kaart mee nemen om thuis na te kunnen lezen of nogmaals te bespreken met familie, vrienden of begeleiding.

Het is niet de bedoeling om alle onderwerpen tegelijk te bespreken. Ze spelen ook niet tegelijk, dus kies het thema dat op dat moment belangrijk is. Doseren is belangrijk want anders begrijpt en onthoudt de patiënt niet alle informatie.

Het gebruik van de terugvraagmethode wordt sterk aangeraden, om te controleren of jouw uitleg duidelijk is geweest.



Je kunt

- De Surprise Question (markeringskaart) als zakkaart of poster printen.
- De praatkaarten en informatiekaarten printen en er een boekje van maken.
- De Palli en/of kwetsbaarheidsindex inzetten bij een patiëntenbespreking/scholingsmoment waarbij het helpend zou kunnen zijn.
- Tijdens de lesdag een casus uit de praktijk gebruiken en dan m.b.v. de instrumenten de zorgvraag inzichtelijk krijgen. Aanvullend kun je ze laten oefenen met de praatkaarten.

**Zie bijlage 2:
Poster surprise
question**

Doe de test!

Wat weet jij over palliatieve zorg?

6 vragen betreffende palliatieve zorg



Je kunt

- De test met 6 vragen tijdens een scholingsmoment behandelen. Je kunt ze eerst iedereen voor zich de vragen laten beantwoorden en dan groepsgewijs evalueren. Toelichting op de antwoorden bespreken (evt gebruik makend van PalliArts app).
- De link van de test in de nieuwsbrief zetten en een week later de antwoorden met toelichting.

**Zie bijlage 3:
Antwoorden en
toelichting**

Flowchart

Kenmerken van een stervend lichaam

De stervensfase is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden. De cliënt zal naar verwachting binnen enkele dagen tot maximaal twee weken sterven. De meeste mensen gaan grotendeels op dezelfde manier dood. Er zijn lichamelijke signalen waaraan je de stervensfase kunt herkennen.

Je kunt

- Een pdf van de flowchart downloaden 
- De flowchart met afgeschermdde tekst tonen en de collega's de kenmerken laten raden. Hierna kun je dit bespreken. Zie bijlage 4 voor afgeschermdde versie.
- De flowchart printen en als poster in de koffiekamer hangen.
- De flowchart printen en uitdelen aan de collega's en bespreken tijdens een bijeenkomst.
- De flowchart via mail verzenden met een korte introductie in de mail.

Comfort bieden

Volgens De Hosson zijn er verschillende manieren waarop je als verzorgende comfort kunt bieden in de stervensfase. Een extra dekentje helpt tegen koude voeten en benen, de droge slijmvliezen in de mond kun je bevochtigen met een nat gaasje. En als iemand erg benauwd is, kun je de arts inschakelen om eventueel morfine voor te schrijven.

Maar het allerbelangrijkste is dat je naasten voldoende informatie geeft. Door familieleden goed te begeleiden en voor te lichten, voorkom je bij hen onnodige stress en verdriet.

**Zie bijlage 4:
Lege flowchart:
kenmerken van
een stervend
lichaam**

Podcasts stervensgoed

Met een verfrissende kijk op leven en sterven deelt Diana Stassen (verpleegkundige, Stervensgoed levenseinde doula) holistische tips, tools en inzichten via podcasts.



Je kunt

- Een podcast gezamenlijk luisteren met collega's en erover in gesprek gaan.

Wat is je het meest bijgebleven en waarom?

Wat neem je mee uit de podcast?

Is het voor jou toepasbaar in de praktijk?

- Maandelijks een podcast delen in de nieuwsbrief met daarbij evt. een paar vragen.

Wat spreekt je aan in de podcast?

Zetten onderdelen je aan het denken en zo ja welke?

Levert het vragen op of behoefte tot verdieping?

Stellingen

Consultatieteams palliatieve zorg in ziekenhuizen worden bij 50 % van de patiënten die hier baat bij hebben daadwerkelijk betrokken.

Onjuist: Bij slechts 1 op de 4 patiënten die baat hebben bij de inzet van een dergelijk team, wordt daadwerkelijk een teamlid betrokken.

Het woord 'uitbehandeld' is een goede woord keuze om een gesprek over palliatieve zorg te starten.

Onjuist: Een open gesprek over diverse beschikbare palliatieve behandelingen kan bijdragen aan kwaliteit van leven. Een woord als 'Uitbehandeld' blokkeert dat open gesprek. Er zijn zeker nog behandelingen mogelijk om kwaliteit van leven te waarborgen.

Een onbedoeld effect van vroegtijdige inzet van palliatieve zorg is dat dit kosten bespaart. Patiënten kiezen bijvoorbeeld minder vaak voor meerdere chemokuren als er tijd wordt genomen om over de voor- en nadelen daarvan te praten.

Bij stervende patiënten kan sprake zijn van reutelen en dat kan voor naasten verontrustend zijn. Medicatie wordt soms overwogen, maar er is geen bewijs dat dit helpt.

Onjuist: Reutelen is een luidruchtige ademhaling veroorzaakt door slijm in de luchtwegen. preventieve inzet van het medicijn scopolaminebutyl (SB) kan reutelen in de stervensfase voorkomen, zonder bijwerkingen.

Palliatieve sedatie mag alleen worden ingezet als het overlijden binnen een week wordt verwacht.

Onjuist: Als één of meer ernstige symptomen onbehandelbaar (refractair) zijn, kan palliatieve sedatie worden ingezet. Dit mag alleen als het overlijden binnen veertien dagen wordt verwacht.

Je kunt

- Stellingen bespreken tijdens scholingsmomenten, lesdag
- Stellingen in groepjes laten voorbespreken en nadien met z'n allen nabespreken.
- Een stelling een week ophangen in de koffiekamer en iedereen hun antwoord hierop laten noteren. Aan het einde van de week het antwoord delen.



Levensende verhalen

Lees persoonlijke verhalen over de laatste levensfase, verteld vanuit verschillende perspectieven.

In de verhalenbank delen patiënten, naasten, professionals en vrijwilligers hun ervaringen. Wat gebeurt er in de laatste levensfase en wat maken ze mee. Voor zorgverleners zijn de verhalen een bron van inspiratie en reflectie. Tevens bieden ze erkenning, herkenning en troost. Ook geven ze een aanzet tot een goed gesprek.



Je kunt

- Wekelijks of in themaweken een verhaal delen via de mail
- Een verhaal voorlezen of gezamenlijk lezen en het gesprek erover aangaan door reflectieve vragen te stellen.

Open vragen

- Wat, waar, wanneer, hoe, kun je me iets meer vertellen over ...
- Liever geen 'waarom'-vragen, deze kunnen bedreigend overkomen (ter verantwoording roepen). De kern van reflecteren is dat het niet zozeer gaat om 'waarom' maar om 'waardoor'.

Doorvragen

- 'Wat bedoel je met 'ze'?'
- 'Welke manieren zie je nog meer?'
- Het laatste woord vragend herhalen: 'De zaak is vertraagd'. Vertraagd?'

Andere reflectieve vragen

- 'Waarin is deze oplossing beter dan de andere?'
- 'Wat is jullie gemeenschappelijke beeld van deze situatie?'
- 'Als het niet de bewoner was, maar je moeder, wat zou je dan doen?'
- 'Wat is volgens jou nu het belangrijkste probleem en wat is van minder belang?'

Ondersteunende organisaties

Er zijn veel organisaties waarnaar je mensen kunt verwijzen voor extra ondersteuning in deze moeilijke situatie in hun leven.

Over VPTZ Nederland

VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) Nederland is de koepelorganisatie voor organisaties in de palliatieve terminale zorg door vrijwilligers. Deze zorg wordt thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen geboden. Ze ondersteunen ruim 200 lidorganisaties, behartigen hun belangen en stimuleren de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.

VPTZ



VPTZ organisaties in onze regio zijn:

ZwolleDoet!



Evenmens



S.P.T.O. Vechtdal



Mantelzorg.nl

In bepaalde situaties is een (vroegtijdig) wijzen op de mogelijkheden van specifieke psychische en sociale begeleiding van de mantelzorgers en/of de patiënt aan de orde. Uit de praktijk blijkt dat mantelzorgers die voor zichzelf zulke begeleiding hebben gezocht daar baat bij hebben en de situatie beter aankunnen, ook in de laatste fase van ziekte. Dit kan zowel gaan om individuele begeleiding als om groepsbegeleiding, afhankelijk van de behoefte en het aanbod in de regio.

Algemene informatie over mantelzorg



Mantelzorg Nederland



Mantelzorg-organisaties in onze regio zijn:

Zwolle e.o.



Kampen e.o.



Ommen e.o.



Of via deze link



Centrum voor levensvragen

Geestelijke verzorging kan nu ook thuis. Doordat steeds meer mensen thuis blijven wonen als ze ziek zijn, of wanneer ze ouder worden, is er meer behoefte aan begeleiding van een geestelijk verzorger in de thuissituatie. Geestelijke verzorging thuis is bedoeld voor iedereen van 50 jaar en ouder die worstelt met levensvragen en voor mensen in de palliatieve fase en de mensen om hen heen. Het Centrum voor Levensvragen regio Overijssel heeft een team geestelijk verzorgers waar mensen (zonder verwijzing) terecht kunnen.



Vervangende zorg of respijtzorg

Hiervoor kun je terecht bij de mantelzorgorganisaties
Op deze pagina vind je informatie over respijtzorg en over de financieringsmogelijkheden.



Je kunt

- De vrijwilligers organisatie VPTZ onder de aandacht brengen door het [animatiefilmpje](#) te tonen en dan hierover door te praten bij wie dit van toepassing zou kunnen zijn.

Wensenboekje

Wat vandaag is kan morgen anders zijn

Voor iedereen die wil nadenken over de laatste levensfase is er dit boekje. Samen met familie, vrienden, artsen, zorgverleners kun je de laatste fase van je leven zo aangenaam mogelijk invullen. Het boekje biedt handvatten, inspiratie voor gesprekken, tips en structuur, rust en inzicht. Met ruimte om je eigen wensen op te schrijven.



Je kunt

- Hulpmiddel bespreken / laten zien / passend bij de zorgvrager.
- Sla het op in een digitaal mapje palliatieve zorg, zodat iedereen erbij kan

Mondzorg

Belang van mondzorg in de palliatieve fase

Vragen:

1

Wat zijn doelen van mondzorg in de palliatieve fase?

- Het gebit en het tandvlees schoon (plaquevrij) te houden
- De mondslimvlies schoon, vochtig en intact te houden
- Korstvorming (door taai speeksel of bloedingen) tegen te gaan
- Lokale en systemische infecties te voorkomen
- Mondslimvliesontsteking te verminderen
- Pijn en ongemak te voorkomen of te verminderen
- De lippen en mondhoeken soepel te houden
- De voedselinname te vergemakkelijken
- Slechte adem te voorkomen
- Algemeen welbevinden te verhogen

2

Welke impact kan een droge mond hebben op de kwaliteit van leven van zorgvragers?

- Kan zorgen voor pijn
- Slikproblemen
- Veranderde smaak
- Invloed op eten, spreken en slapen
- Slechte adem
- Dit zijn nu juist allemaal dingen die een grote rol spelen in ons sociale leven.

4

Kun je een aantal niet medicamenteuze behandelingen noemen bij speekselafname?

- Mondverzorging: spoelen met fluoridemonspoeling, gebruik milde tandpasta
- Voeding: vermijd droge/harde voeding. Maak het vochtig en vermijd sterke kruiden
- Stimulatie speekselproductie: snoep/kauwgom of ananasblokjes, monspoeling, koolzuurhoudende dranken, acupunctuur en elektrostimulatie
- Speekselsubstituten:
 1. Water-> slokjes of als ijs of mondspray met zoutoplossing
 2. Kunstspeeksel (saliva orthana)
 3. Mondbevochtigingsproducten (gel of spray)
 4. Medicamenteus -> pilocarpine

3

Wat kunnen mogelijke oorzaken zijn van speekselafname in de mond?

- Medicamenteus (o.a. NSAID's, anxiolytica, anti-epileptica, diuretica, ACE remmers)
- Toediening van zuurstof
- Regelmatig uitzuigen van de mond/keelholte
- Chemotherapie
- Verwijdering of radiotherapie van speekselklieren

Bij zorgvragers in de terminale fase is er weinig activiteit in de mond. Dat vermindert de natuurlijke reinigingsprocessen in de mondholte en vergroot de kans op mondaandoeningen. Wat kun je dan nog voor interventies inzetten?



- Houding van de cliënt bij mondverzorging: Zorg dat het hoofd zijwaarts ligt. Gebruik eventueel een spatel of de achterkant van een tandenborstel om de mond te openen.
- Gebitsprothesen; een zorgvrager in vegetatieve toestand haal je gebitsprothese eruit i.v.m. gevaar op stikken.
- Poets de tanden en kiezen met fluoridehoudende tandpasta.
- Reinig de ruimte tussen de tanden en kiezen met een rager of een tandenstoker.
- Borstel het gehemelte dagelijks voorzichtig schoon.
- Gebruik bij hoge grote hoeveelheid tongaanslag een tongscraper.
- Smeer de lippen in met vaseline.
- Als bovenstaande reiniging niet mogelijk is, maak de mond dan schoon met gazen of andere hulpmiddelen gedrenkt in water en/of in NaCl 0,9%.
- Na het reinigen van de mond kun je gebruik maken van een mondgel. Met name als de zorgvrager de neiging heeft om de mond iets geopend te houden.



Je kunt

- Bespreek binnen het team wat de rol is van verpleegkundigen en verzorgenden rondom vocht en voeding binnen de palliatieve zorg m.b.v. de vragen.
- De vragen ophangen/ mailen of tijdens een scholingsmoment bespreken
- Een mondhygiëniste uitnodigen
- Video delen vanuit de Tools voor mondzorg

Bronnen:

- Algemeen beleid mondverzorging 
- PalliArts app
- Mondzorg mondverzorging palliatieve fase 

Deel

In deze toolkit voor 2024 heb je inspiratie en materialen gevonden om je kennis met collega's op een gemakkelijke manier te delen. Ik hoop als maker dat de onderdelen uit deze toolkit hebben geleid tot het delen van kennis, gedachten en gevoelens over je ondersteuning en zorg aan mensen met een levensbedreigende aandoening en kwetsbaarheid.

Deel met ons

Wij zijn heel benieuwd of jij als aandachtsvelder palliatieve zorg ook ideeën hebt om het gesprek over kwaliteit van leven en sterven op gang te brengen en/of hoe je kennis en vaardigheden kan verspreiden. Ook als je informatie hebt die voor andere aandachtsvelders van belang zijn, wil je die dan mailen?

Netwerk Palliatieve Zorg IJssel-Vecht & Noordoost-Overijssel:



palliatievezorg@careketens.nl

Hester Zuidema,
regieverpleegkundige Isala:



h.g.zuidema@isala.nl

Auteur: Hester Zuidema
m.m.v. de werkgroep deskundigheid van het Netwerk palliatieve
zorg

Vormgeefster: Yoëlla Pullen-Millarson

Bijlage 1

Vragenkaartjes kletsput

Wat houdt je bijzonder bezig op dit moment?

Wat helpt jou als je een moeilijke (medische) beslissing moet nemen?

Welke hoop heb je, als je naar de toekomst kijkt

Aan wie of wat had je steun in eerdere situaties?

Wie zou je op dit moment graag bij je willen hebben ter ondersteuning?

Als er niet veel tijd meer is, wat is dan belangrijk voor jou?

Als ik voor jou wil zorgen, wat moet ik dan absoluut over jou weten?

Welke angsten heb je, als je naar de toekomst kijkt?

Wie of wat heb jij nodig om het leven waardevol te laten zijn?

Heb je vergeving nodig?

Wie mis je?

Hoop je dat je donor kunt zijn?

Heb je een bucketlist?

Ben je bang voor de dood?

Wat is voor jou 'een goede dood'?

Aanvaard, ontken of negeer je je sterfelijkheid?

Is het belangrijk om je eigen uitvaart al te regelen?

Kun je je voorstellen dat je naar de dood verlangt?

Wat wil je achterlaten?

Wat is onnoemelijk belangrijk voor jou?

Is de dood het einde van alles?

Heeft het leven zin?

Wat mist de wereld als jij dood bent?

Hoort lijden bij het leven?

Zijn er onafgemaakte zaken in je leven?

Wat maakt het leven de moeite waard?

Zou je willen weten hoe en wanneer je leven eindigt?

Van wie hoop je hulp te krijgen als je ziek bent?

Heb je leuke liefdes in je leven gekend?

Voor wie is doodgaan het ergste: voor de stervende of de naaste(n)?

Wie is jouw naaste?

Mag er gelachen worden bij een sterfbed?

Van wie heb je het meest geleerd in je leven?

Heb je een wilsverklaring opgesteld?

Poster surprise question

SURPRISE QUESTION:

ZOU HET MIJ VERBAZEN ALS DEZE PATIENT BINNEN 6 MAANDEN OVERLIJDT?

TEN MINSTE 2 KENMERKEN:

Objectieve tekenen van ernstige dyspnoe

- MRC 4/5
- dyspnoe bij spreken
- gebruik hulpademhalingspijpen
- orthopnoe
- ↓ inspanningsvermogen

Te slecht voor operatie/revalidatie

ANTWOORD SURPRISE QUESTION **NEE**

3 x in half jaar opname vanwege COPD

FEV₁ < 30% (Gold IV) + ↑ klachten ondanks optimale behandeling

Chronisch O₂ afhankelijk

COPD

ALGEMENE INDICATOREN:

- >10% ↓ gewicht in 1/2 jaar
- overdag > 50% immobiel in bed/stoel (karnofsky ≤40)
- steeds kortere intervallen tussen ziekenhuis opnames met ↓ functioneren
- persoon/familie vraagt zelf om palliatieve zorg, afzien van (verdere) behandeling, focus op kwaliteit van leven
- ↓ ADL afhankelijk
- ernstige comorbiditeit (o.a. hartfalen)

GA HET GESPREK OVER PALLIATIEVE ZORG AAN

ZORG NETWERK

MEER INFO? 3000 30 NVZ

Bijlage 3

Antwoorden en toelichting test

1. Wat is het meest gebruikte medicament bij palliatieve sedatie?

b. Midazolam (dormicum)

PalliArts app geeft bij richtlijnen alle informatie betreffende sedatie.
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>

2. Bij stervende mensen treden meerdere symptomen of patronen op. We noemen dit 'the final common pathway'. Het stervensproces verloopt altijd op een zelfde soort manier. Wat is het meest voorkomende symptoom bij stervende mensen?

c. Somnolentie (sufheid)

Dit komt voor bij 75% van alle patiënten. Hierna komt reutelen (48% van de mensen), anurie (47%) en als laatste Cheynes-Stokes (30%).
(Bron: Hufkens, onderzoek Leuven, 2003)

3. Hoeveel procent van de mensen in Nederland overlijdt met palliatieve sedatie?

c. rond de 20%

(Bron: Openbare Farmaceutische kengetallen, 2016)

4. Wat is de beste behandeling van reutelen?

a. Goede begeleiding van de naasten

Reutelen is een veelvoorkomend symptoom in de laatste levensfase. Er zijn geen aanwijzingen dat patiënten hier ook daadwerkelijk last van hebben. Naasten vinden het wel vaak heel vervelend, het is erg belangrijk ze gerust te stellen. Het reutelende geluid wordt geproduceerd doordat secret in de hogere luchtwegen met de ademhaling op en neer beweegt.

Zijligging kan helpen, maar is wel belastend voor de patiënt. Recent werd door Nederlands onderzoek aangetoond dat bij vroegtijdig starten (begin stervensfase) van scopolaminebutylinjecties reutelen in 50% voorkomen kan worden. Omdat patiënten er geen hinder van lijken te ondervinden (expert opinion) is de positie van deze interventie nog niet goed vastgesteld en ook (nog) niet opgenomen in de richtlijnen. Goede begeleiding van naasten is nog altijd de belangrijkste interventie bij reutelen.

5. Een 63-jarige man is recent gediagnosticeerd met een longcarcinoom (longkanker) met veel pleuravocht achter de rechterlong. Hij is hierbij thuis toenemend erg benauwd. De longarts wil hem nog wel behandelen met chemotherapie. Hoe kunnen we de benauwdheid het beste bestrijden in deze situatie?

d. Pleuravochtdrainage

Snelle afname dyspneu. Als het vocht blijft terugkomen kan een pleurodese uitgevoerd worden. Morfine is in dit geval beslist niet nodig en zou een mogelijkheid zijn als er geen behandelingen meer mogelijk zijn. Chemotherapie sneller starten zal er niet voor zorgen dat het vocht (en de klachten) snel verdwijnen.

(Bron: Probleemgeoriënteerd denken in de Palliatieve Zorg, 2022)

6. Een 78-jarige vrouw heeft naar de lever uitgezaaide alvleesklierkanker. Er is met haar gesproken over chemotherapie, maar dit wil ze niet meer. De internist heeft haar naar de eerstelijns terugverwezen. Er ligt een verzoek aan de huisarts en de wijkverpleegkundige om een ACP-gesprek te voeren. Welke stelling is onjuist?

b. ACP-gesprekken voeren is voorbehouden aan een arts.

Gesprekken voeren over proactieve zorgplanning zijn niet voorbehouden aan een arts. Een arts zal vaak wel betrokken zijn als er ingeschat moet worden wat de levensverwachting is, maar verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten kunnen bij uitstek een belangrijke rol hebben in het ACP-gesprek. Proactieve zorgplanning wordt internationaal gedefinieerd als 'de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien' (Rietjens et. al, 2017).

Fлимпje met uitleg proactieve zorgplanning: <https://www.youtube.com/watch?v=8eUJIOR6xgc>

Bijlage 4

Lege flowchart: Kenmerken van een stervend lichaam

