

signalering in de palliatieve fase

Een denk- en werkmethode om
stapsgewijs zorgproblemen in
kaart te brengen en te bespreken

De methode bestaat uit een inleiding, instructie, stappenplan,
werkblad, signaleringskaarten en achtergrondinformatie
zorgproblemen.

Deze versie van de methode Signalering in de palliatieve fase
is een weergave van de gedrukte uitgave (november 2019).
Meer informatie over bestellen en het leren toepassen van de
methodiek Signalering in de palliatieve fase zie www.palliaweb.nl

Vragen? Stuur een e-mail naar info@pzn.nl.

inhoudsopgave

inleiding + instructie

stappenplan

werkblad

signaleringskaarten

achtergrondinformatie

signaleringskaarten

voor de volgende zorgproblemen:

- 1 delier
- 2 dyspneu
- 3 gewichtsverlies en gebrek aan eetlust
- 4 klachten van de mond
- 5 mantelzorger
- 6 misselijkheid en braken
- 7 obstipatie
- 8 onbegrepen gedrag/probleemgedrag
- 9 pijn
- 10 problemen met eten en drinken
- 11 spierspanning
- 12 uitdroging
- 13 vermoeidheid
- 14 zingeving en spiritualiteit

voor andere zorgproblemen:

- 15 algemene vragen

achtergrondinformatie

over de volgende zorgproblemen:

- delier
- dyspneu
- gewichtsverlies en gebrek aan eetlust
- hoesten
- klachten van de mond
- mantelzorger
- misselijkheid en braken
- obstipatie
- onbegrepen gedrag/probleemgedrag
- pijn
- problemen met eten en drinken
- spierspanning
- uitdroging
- vermoeidheid
- zingeving en spiritualiteit

algemene achtergrondinformatie over:

- palliatieve zorg
- dementie
- zorg in de stervensfase

Als verzorgende verleen je zorg aan mensen in hun laatste levensfase. In deze fase verandert de zorgvraag, dus ook de zorg. Het doel van palliatieve zorg is een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor de zorgvrager. Je richt je vooral op het voorkomen en verzachten van lijden.

In de palliatieve fase signaleer jij vaak als eerste een verandering in conditie, ADL of gedrag. Als je deze veranderingen goed in kaart brengt, geef je een belangrijke aanzet tot het verbeteren van de zorg. De methode 'Signalering in de palliatieve fase' helpt je bij het signaleren, interpreteren en verwoorden van de belangrijkste zorgproblemen.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg voor patiënten die niet meer kunnen genezen. Deze laatste levensfase noemen we de palliatieve fase. Kwaliteit van leven voor de zorgvrager is het uitgangspunt in je denken en doen. De palliatieve fase kan kort zijn, maar ook wel eens lang duren (zoals bij mensen met COPD en dementie).

Het op tijd signaleren van problemen zorgt voor het herkennen en markeren van de palliatieve fase op het juiste moment. Een veel gebruikt hulpmiddel voor het markeren van de palliatieve fase is de surprise question. Hierbij vraag je je als verzorgende af of het je zou verbazen als de patiënt binnen het jaar zou overlijden.

Als je na overleg met een arts inderdaad verwacht dat dit het geval is, dan is dat het moment om met de zorgvrager in gesprek te gaan. Dit gesprek gaat over de vooruitzichten en wensen op het vlak van behandeling en over begeleiding en zorg.

Palliatieve zorg besteedt aandacht aan het lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden van de zorgvrager en de begeleiding van naasten. Het gaat dus niet alleen om lichamelijke zorgproblemen. Palliatieve zorg is bijvoorbeeld ook praten over angst of depressieve gevoelens. Of aandacht bieden aan het proces van afscheid nemen en rouwen.

Jouw rol als verzorgende

Elke verzorgende zal het herkennen: het gevoel dat er iets niet pluis is. Deze intuïtie is heel waardevol. De methode 'Signalering in de palliatieve fase' helpt je om jouw 'niet-pluis-gevoel' onder woorden te brengen en het helpt je ook om tijdens het hele zorgproces alert te blijven.

In de palliatieve fase hebben zorgvragers vaak meerdere zorgproblemen, die ook nog eens snel kunnen wisselen. Elke situatie is weer anders. Het is dus van belang dat je herkent wat op dit moment de belangrijkste zorgvraag is. Zo kun je gericht extra informatie verzamelen en een voorstel doen voor de behandeling en zorg.

Jij bent vaak één van de eersten die van nabij ziet of de zorg nog effectief is. Je verzamelt informatie over het effect van de zorg. Je signaleert snel of de zorgvraag verandert. Met die informatie help je ook de andere zorgverleners om het zorgplan op tijd aan te passen. Zo draag je bij aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor de zorgvrager in de palliatieve fase.

Leeswijzer

Voor het leesgemak spreken we over zorgvragers en zorgverleners. Dit kunnen mannen of vrouwen zijn. Waar zorgleefplan staat, kun je ook zorgplan lezen.

Wanneer gebruik je deze methode?

Je gebruikt deze methode in de directe zorg en in de samenwerking met collega's ter voorbereiding op artsensite of gezamenlijk overleg.

Met de methode 'Signalering in de palliatieve fase' breng je de zorgproblemen van de zorgvrager stapsgewijs in kaart als er sprake is van:

- Een plotselinge verslechtering van de gezondheidstoestand of van een bestaand symptoom
- Steeds minder comfort voor de zorgvrager, bijvoorbeeld door pijn, verwardheid of angst
- Meerdere symptomen tegelijkertijd
- Een 'niet-pluis-gevoel' bij jezelf
- Bij (dreigende) overbelasting van de mantelzorg of juist de wens de mantelzorg meer te betrekken bij de zorg

Goed signaleren van knelpunten is de eerste stap om te kunnen bepalen welke zorg het meest passend is. Een belangrijke volgende stap in het besluitvormingsproces is het overleg met de arts en andere zorgprofessionals. Hiervoor is de methodiek 'Besluitvorming in de palliatieve fase' beschikbaar.

Hoe gebruik je deze methode?

Ga aan de hand van het **stappenplan** na waar de zorgvrager de meeste last van heeft.

Gebruik de **signaleringskaarten** om aanvullende gegevens over het zorgprobleem te verzamelen. Zoek eventueel meer **achtergrondinformatie** op.

Per signaleringskaart is er extra **achtergrondinformatie**. In de achtergrondinformatie worden meetinstrumenten genoemd om zorgproblemen nader in kaart te brengen. In het gebruik van de meetinstrumenten is geen volgorde of belang aangegeven. De set geeft aan wat de meest gebruikte evidenced based meetinstrumenten zijn. Het is afhankelijk van het beleid van de organisatie welke keus in het gebruik van de meetinstrumenten wordt gemaakt.

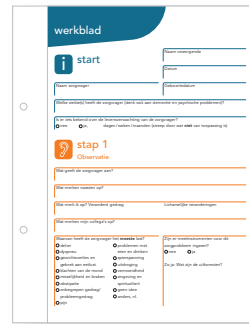
Noteer het zorgprobleem duidelijk, volledig en gestructureerd op het **werkblad**. Gebruik deze notities voor het overleg over het zorgplan met andere zorgverleners.

stappenplan

start

Inventariseer in grote lijnen de situatie van de zorgvrager (zv).

Gebruik bij start



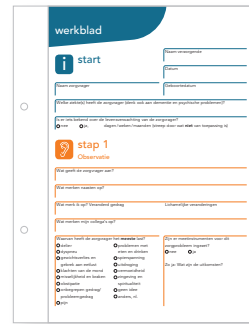
Resultaat van start

- Je hebt een globaal beeld van de situatie van zv
- Je weet wat de belangrijkste ziekte is van zv
- Je weet of er bijvoorbeeld sprake is van dementie of psychische, sociale of spirituele problemen
- Je hebt informatie over de levensverwachting

stap 1 Observatie

Inventariseer de klachten en verschijnselen. Ga samen met de zorgvrager na waar hij de meeste last van heeft. Gebruik eventueel een klachtendagboek. Ga na of je meer gegevens wilt verzamelen.

Gebruik bij stap 1



Resultaat van stap 1

- Je weet van welk zorgprobleem zv de meeste last heeft
- Je weet wat zv verbaal en nonverbaal aangeeft
- Je weet wat de naasten opmerken
- Je hebt zelf opgemerkt of er sprake is van lichamelijke veranderingen en/of van veranderingen in gedrag
- Je weet wat je collega's hebben opgemerkt
- Je weet van welk zorgprobleem je meer gegevens wilt verzamelen

stap 2 Onderzoek

Verzamel met de betreffende signaleringskaart aanvullende gegevens over het zorgprobleem. Gebruik indien mogelijk meetinstrumenten.

Gebruik bij stap 2



Resultaat van stap 2

- Je hebt een helder beeld van de klachten en verschijnselen van zv
- Je kunt concreet benoemen van welk zorgprobleem zv de meeste last heeft
- Je kunt concreet benoemen sinds wanneer het zorgprobleem er is
- Je kunt concreet benoemen wanneer het zorgprobleem erger of minder erg wordt
- Je hebt een helder beeld van het lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden van zv

stap 3 Overleg

Bereid je voor op het overleg met je collega's. Ga na wat je wilt vragen en wat je in het gesprek wilt bereiken. Houd in de gaten of beleid en zorg bij de zorgvrager passen.

Gebruik bij stap 3



Resultaat van stap 3

- Je weet met wie je wilt overleggen: EVV, verpleegkundige, arts, geestelijk verzorger, overige
- Je weet wat je wilt bereiken zoals: delen van je observaties en/of zorgen, bezoek van arts of verpleegkundige aan zv, aanpassing van beleid en zorg, meer informatie voor zv en/of naasten
- Je weet wat je wilt vragen zoals: beleid, behandeling van de oorzaak of alleen vermindering van het probleem, wie gaat wat doen bijv. informeren zv en noteren in dossier, wanneer moeten de klachten minder zijn
- Je hebt overleg gevoerd over situatie van zv
- Je hebt een helder beeld over beleid en behandeling
- Je kent de gevolgen voor het zorgleefplan
- Je weet wat te doen als klachten verergeren

stap 4 Zorgleefplan

Bespreek met de zorgvrager de uitkomsten van het overleg. Noteer de afspraken in het zorgleefplan. Leg afspraken vast over evaluatie van de zorg. Ga bij onduidelijkheden of onvrede over beleid terug naar stap 3.

Gebruik bij stap 4



Resultaat van stap 4

- Voor zv en naasten is het (aangepaste) zorgleefplan duidelijk
- Zv en naasten zijn op de hoogte wanneer en hoe de zorg geëvalueerd wordt
- De gemaakte afspraken over (evaluatie van) zorg zijn vastgelegd in het zorgleefplan

stap 5 Evaluatie

Ga na wat het effect is van de zorg en stel waar nodig de zorg bij. Onderneem actie op basis van de uitkomsten van de evaluatie.

Gebruik bij stap 5



Resultaat van stap 5

- Je hebt goed zicht op het effect van de zorg
- Je zet beleid en behandeling voort als zv minder last ervaart en tevreden is
- Je gaat terug naar stap 3 als zv minder last heeft, maar beleid en behandeling niet helemaal bij zv passen
- Je gaat terug naar stap 1 of 3 als er geen verbetering is of als de last voor zv erger wordt

start

Naam verzorgende

Datum

Naam zorgvrager

Geboortedatum

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (denk ook aan dementie en psychische problemen)?

Is er iets bekend over de levensverwachting van de zorgvrager?

nee ja, _____ dagen/weken/maanden (streep door wat **niet** van toepassing is)

stap 1 Observatie

Wat geeft de zorgvrager aan?

Wat merken naasten op?

Wat merk ik op? Veranderd gedrag

Lichamelijke veranderingen

Wat merken mijn collega's op?

Waarvan heeft de zorgvrager het **meeste** last?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> delier | <input type="radio"/> problemen met eten en drinken |
| <input type="radio"/> dyspneu | <input type="radio"/> spierspanning |
| <input type="radio"/> gewichtsverlies en gebrek aan eetlust | <input type="radio"/> uitdroging |
| <input type="radio"/> klachten van de mond | <input type="radio"/> vermoeidheid |
| <input type="radio"/> misselijkheid en braken | <input type="radio"/> zingeving en spiritualiteit |
| <input type="radio"/> obstipatie | <input type="radio"/> geen idee |
| <input type="radio"/> onbegrepen gedrag/ probleemgedrag | <input type="radio"/> anders, nl. |
| <input type="radio"/> pijn | |

Zijn er meetinstrumenten voor dit zorgprobleem ingezet?

nee ja

Zo ja: Wat zijn de uitkomsten?

stap 2 Onderzoek

Klachten en verschijnselen

Noteer extra informatie over de klacht (bijv. ernst, verloop, duur, plaats)

Het zorgprobleem wordt erger door

Het zorgprobleem wordt minder erg door

Beleid tot nu toe

Beschrijf het welbevinden van de zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

Lichamelijke conditie

ADL, bedlegerigheid

Vervolg van stap 2 op volgende pagina

Vervolg van stap 2

Psychisch en sociaal welbevinden

Woonomstandigheden

Zorg

Tevredenheid

Steun

Invloed van het probleem

Stemming

Cognitie

Kennis en bewustzijn over dit probleem

Spiritueel welbevinden

Betekenis

Zingeving



stap 3

Overleg

Wat wil ik bereiken met overleg?

Met wie ga ik overleggen?

Wat wil ik vragen tijdens het overleg?

Uitkomst overleg



stap 4

Zorgleefplan

Welke aanpassing in het zorgleefplan is nodig?

Wie communiceert met de zorgvrager en/of mantelzorger /eerste contactpersoon?



stap 5

Evaluatie

Wanneer moet het zorgprobleem bij zorgvrager verminderd zijn?

Wanneer moet het effect gemeten worden?

Wie evalueert? Wanneer en hoe?



naar inhoudsopgave



naar stappenplan



naar signaleringskaarten



naar achtergrondinformatie

signalerings- kaarten

voor de volgende zorgproblemen:

- 1 delier
- 2 dyspneu
- 3 gewichtsverlies en gebrek aan eetlust
- 4 klachten van de mond
- 5 mantelzorger
- 6 misselijkheid en braken
- 7 obstipatie
- 8 onbegrepen gedrag/probleemgedrag
- 9 pijn
- 10 problemen met eten en drinken
- 11 spierspanning
- 12 uitdroging
- 13 vermoeidheid
- 14 zingeving en spiritualiteit

voor andere zorgproblemen:

- 15 algemene vragen

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan COPD, kanker, dementie, alcoholisme, CVA, ontsteking, bloedarmoede, diabetes, lever- en nierziekten, hersenmetastasen (zie achtergrondinformatie voor schema 'kenmerken delier dementie').
- **Meetinstrumenten**
Uitkomst afname DOS-schaal.
- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten het delier (de verwardheid en/of de onrust)? Is de zv overgevoelig voor prikkels? Is de zv (meer) gedesorïenteerd? Ziet de zv dingen die er niet zijn? Herkent de zv personen? Delier en dementie kunnen erg op elkaar lijken. Breng de verschijnselen daarom goed in kaart. Om je daarbij te helpen staat er ook een schema in de achtergrondinformatie.

- **Ernst**
Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Hoe lang bestaat de verwardheid en/of de onrust al (uren/dagen/weken)?
 - Zijn de klachten altijd aanwezig of vooral 's nachts?
 - Heeft de zv last van nare dromen?
 - Is de zv snel geëmotioneerd, boos, angstig of juist stil en teruggetrokken?
 - Is het altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
- **Uitlokkende factoren**
Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan medicijngebruik (of het niet innemen of stoppen hiervan), stoppen met roken of drinken van alcohol, koorts, uitdroging, veranderingen in bloedsuikerspiegel, verandering van verblijfplaats, recente operatie.
- **Verbeterende factoren**
 - Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan aanwezigheid van bekende personen, medicijngebruik, minder prikkels, geruststelling.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om de verwardheid en/of onrust te verminderen?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen tegen de verwardheid/de onrust? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv nog andere klachten: bijv. obstipatie, urineretentie, (long)ontsteking, benauwdheid? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, temperatuur, pols, bloeddruk. Hoe zien de pupillen er uit?
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de verwardheid en/of onrust voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, geluid, zijn er huisgenoten die de huis- of slaapkamer in- en uitlopen?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?
- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op het delier?

- **Invloed van het zorgprobleem**

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de onrust en/of verwardheid hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.

- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn. Heeft de zv dementie?
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van onrust en/of verwardheid, en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Kent de zv het verschil tussen delier en dementie? Wat weten de naasten over het delier?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan de onrust en/of verwardheid? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat betekent het voor u dat u niet meer kon vertrouwen op uw lichaam/geest?
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven? Vraag aan de zv kan zijn: Waar had u steun aan in deze periode?

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)?
Denk aan COPD, hartfalen, longontsteking en andere longaandoeningen, bloedarmoede, spierziekten.
- **Meetinstrumenten**
Uitkomst afname RDOS.
- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de dyspneu (benauwdheid)? Bijv. gevoel dat de ademhaling tekort schiet, bang om te stikken, kortademigheid?

- **Ernst**
Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Hoe lang bestaat de dyspneu al (uren/dagen/weken)?
 - Is de dyspneu altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
- **Uitlokkende factoren**
Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan emoties (bijv. angstgevoelens), bepaalde houdingen, handelingen, medicijngebruik, temperatuur, vermoeidheid, andere lichamelijke klachten zoals hoesten*, drukte, rook.
- **Verbeterende factoren**
Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan toepassen van frisse lucht, houdingsveranderingen, afleiding, ontspanning, massage, rust, beweging, voorlichting, uitleg.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om de dyspneu te verminderen?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen tegen de dyspneu? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
 - Is de wijze van inhaleren nog juist?
 - Gebruikt de zv een voorzetkamer of inhalator?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

* zie voor informatie over hoesten 'Achtergrondinformatie hoesten'

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv nog andere klachten, bijv. hoesten, pijn op de borst, koorts, slijmvorming, heesheid, geluid bij ademen, ribfracturen, operatiewond, misselijkheid, braken? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, opgezet buik of gezicht, benen of armen, temperatuur, pols, bloeddruk, kleur vingers, tenen, lippen.
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de dyspneu voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten? Wat is het klimaat in huis (bijv. droge lucht, vochtig)?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?

- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de dyspneu?
- **Invloed van het zorgprobleem**
Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de dyspneu hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.
- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van dyspneu en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten over de dyspneu?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan dyspneu? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat betekent (het tekort aan) adem voor u? Bedenk dat adem een essentieel element is van leven. Het kan voor de zv veel meer symboliseren dan enkel de medische kant.
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

- **Diagnose**

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan aandoeningen van het maagdarmkanaal, aandoeningen in de mond-/keelholte, aandoeningen aan de alvleesklier, dementie, depressie, COPD, hartfalen, diabetes.

- **Levensverwachting**

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de klachten? Bijv. weinig eetlust, wel willen maar niet kunnen eten, snel vol gevoel, afvallen, zwakker worden, weinig spierkracht, afname energie, uitputting.

- **Ernst**

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

- **Verloop, duur en plaats**

- Hoe lang valt de zv af (uren/dagen/ weken)?
- Hoeveel is de zv afgevallen?
- Sinds wanneer is de eetlust afgenomen?
- Is de eetlust altijd afwezig?
- Wat wordt nog wel gegeten, lekker gevonden?

- **Uitlokkende factoren**

Waardoor vermindert of verdwijnt de eetlust? Denk aan (samenstelling van) maaltijden, temperatuur, geur en smaak (zuur, zoet, pittig) van eten en drinken, hik, hoesten, behandeling, verzorging, medicijngebruik, andere lichamelijke klachten, houding en beweging, emoties, familiebezoek, hulpmiddelen.

Zijn de omstandigheden rond de maaltijd van invloed, bijv. drukte?

- **Verbeterende factoren**

Waardoor verbetert de eetlust? Denk aan voedingsadviezen, leefregels, andere houding, ontspanning, afleiding, rust, voorlichting, uitleg. Zijn omstandigheden rond de maaltijd van invloed, bijv. samen eten?

- **Beleid tot nu toe**

- Wat is geprobeerd om de klachten te verminderen?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
- Gebruikt de zv medicijnen? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?

- **Overige medicatie**

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**

Heeft de zv nog andere klachten, bijv. obstipatie of diarree, duizeligheid, slecht zien, pijn, mondklachten? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan zwakte, voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, toestand van de mond, speekselvloed, snelle hartslag, bleekheid, opgezet buik, gewichtsverloop?

- **ADL, bedlegerigheid**

Wat zijn de gevolgen van het gewichtsverlies en/of het gebrek aan eetlust voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

- **Zorg**

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

- **Tevredenheid**

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

- **Steun**

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op het gewichtsverlies en/of het gebrek aan eetlust?

- **Invloed van het zorgprobleem**

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe het gebrek aan eetlust en/of gewichtsverlies hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.

- **Stemming**

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?

- **Cognitie**

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

- **Kennis en bewustzijn**

Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van het gebrek aan eetlust en gewichtsverlies en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**

Welke betekenis geeft de zv aan het gebrek aan eetlust en gewichtsverlies? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Wees opmerkzaam als mensen niet meer in de spiegel kijken. Vraag aan de zv kan zijn: Wat doet het met u nu uw eigen (vertrouwde) lichaam zo anders wordt?

- **Zingeving**

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan tumoren in de mond-/keelholte, speekselklieren, maag-darmkanaal. Ontstekingen en/of infecties van slokdarm, maag, mond- en keelholte, speekselklieren, onregelde diabetes, AIDS, schildklierafwijkingen, schimmelinfecties, ontstekingen van de kaak of gebits-elementen, cariës.

• Meetinstrumenten

Uitkomst afname Mondstatusscorelijst.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de klachten van de mond? Bijv. pijn, droge mond, slechte adem, taai slijm/speeksel, kapotte lippen/mondhoeken, slecht zittende prothese, kapotte plekjes in de mond, slikklachten, bloedende slijmvliezen.

• Ernst

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur en plaats

- Hoe lang bestaan deze klachten al (uren/dagen/weken)?
- Zijn deze klachten altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
- Welke plaats in de mond/keel geeft de meeste klachten: tong, lippen, slijmvlies, gehemelte, tandvlees?
- Is er sprake van uitdroging, gewichtsverlies, braken, slikklachten?

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan maaltijden, samenstelling en temperatuur voedsel, behandelingen (bijv. zuurstof, medicijngebruik, sondevoeding,

bestraling en chemotherapie), verstopte neus, gebitsprothese, roken en alcohol, minder eten en drinken, onvoldoende mondzorg.

• Verbeterende factoren

Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan aanpassing voeding (temperatuur, samenstelling, kruiden), dagelijkse mondzorg, regelmatig bevochtigen slijmvliezen, prothese uitlaten, gebruik kauwgom en snoepjes, medicijngebruik tegen pijn of droge mond.

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om de klachten van de mond te verminderen?
- Welke behandeling en zorg (denk aan regelmatige mondinspectie) worden nu nog gegeven?
- Gebruikt de zv medicijnen? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, zwakte, toestand van de huid.

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van de klachten van de mond voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de klachten?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de klachten van de mond hun leven beïnvloeden? Denk aan relaties, contacten met anderen.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van klachten van de mond en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

Welke betekenis geeft de zv aan de klachten van de mond? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat betekent het voor u dat u niet meer kan proeven/genieten van eten en drinken?

• Zingeving

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Situatie

Zijn er mantelzorgers bij de zorg betrokken?
Wat is de mate van belasting voor de mantelzorger?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Is er een mantelzorger? Denk ook aan mantelzorger(s) die niet bij de cliënt wonen, bijv. een zoon of dochter. Ga na wie de mantelzorger is. Mogelijk zijn er meerdere mantelzorgers.
Wie helpt bij de persoonlijke verzorging?
Wie helpt bij het huishouden? Wie helpt bij het regelen van allerlei zaken?

• Ernst

Hoe omschrijft de mantelzorger de mate van de belasting die hij ervaart door het geven van mantelzorg?
Kan de mantelzorger de mate van belasting aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur

- Hoeveel uur per dag geeft de mantelzorger hulp, hoeveel dagen per week?
- Is de duur of intensiteit van de hulp in de loop van de tijd toegenomen?
- Hoe lang voelt de mantelzorger zich al (zwaar) belast?

• Risicofactoren

Denk aan een slepend ziekteproces, zorgvrager (zv) heeft continue toezicht nodig, symptomen die onvoldoende onder controle zijn, fysieke en/of psychische beperkingen van de zv, gedragsproblemen van de zv, leeftijd en/of eigen beperkingen van de mantelzorger.

• Verbeterende factoren

- Is er een sociaal netwerk dat hulp kan bieden?
- Kan de zorg uitgebreid worden, eventueel met vrijwilligers?
- Welke andere ondersteuningsmogelijkheden ziet de mantelzorger?
- Heeft de mantelzorger voldoende tijd voor eigen hobby's, contacten, werk?

• Beleid tot nu toe

- Is er met de mantelzorger besproken welke belasting hij ervaart?
- Is vastgesteld of de mantelzorger overbelast is of dreigt te raken?
- Hoe is de mantelzorger betrokken bij de zorg?
- Wordt de mantelzorger voldoende meegenomen in de besluitvorming over het zorgaanbod, wanneer de eigen regie van zorgvrager (bijv. bij dementie) steeds meer achteruit gaat?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de mantelzorger last van slaapproblemen, gebrek aan eetlust, vermoeidheid, gewichtsverlies, andere lichamelijke klachten, zoals hoofdpijn of nek- en schouderklachten?
Gebruikt de mantelzorger (te)veel slaap- of kalmeringsmiddelen? Is er een toename van alcoholgebruik?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Heeft de mantelzorger voldoende privacy in zijn omgang met de zieke? Kan de mantelzorger voldoende rustmomenten creëren?

• Zorg

Welke ondersteuning krijgt de mantelzorger?
Is er voldoende aandacht voor de verschillende rollen van de mantelzorger?

• Tevredenheid

Is de mantelzorger tevreden over de mantelzorg die hij geeft? Is de mantelzorger tevreden over de samenwerking met jou als verzorgende en met andere zorgverleners.

• Steun

Zijn er andere mantelzorgers betrokken? Is er vanuit het sociaal netwerk ondersteuning voor de mantelzorger zelf?

• Stemming

Hoe voelt de mantelzorger zich? Is de mantelzorger boos, gespannen, nerveus somber, verdrietig? Voelt hij zich soms eenzaam of alleen? Heeft hij last van gevoelens van machteloosheid?

• Cognitie

Begrijpt de mantelzorger voldoende de situatie van de zorgvrager? Is hij bewust van zijn eigen rol als mantelzorger?

• Kennis en bewustzijn

Kan de mantelzorger aangeven hoe de zorgsituatie zijn leven beïnvloedt? Weet de mantelzorger wat voor hem de risicofactoren zijn voor overbelasting? Neemt hij de signalen van overbelasting serieus?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

Wat betekent het voor de mantelzorger om mantelzorg te geven aan zijn naaste? Vragen aan de zv kan zijn: Wat betekent het voor u dat uw naaste/partner/vriend ook mantelzorger is? Waar hoopt u nog op? Vertel eens?

• Zingeving

- Wat is voor de mantelzorger op dit moment het belangrijkste in het geven van mantelzorg? Met welke vragen worstelt de mantelzorger:
- Waarom overkomt ons dit?
 - Wat moet ik ermee?
 - Hoe nu verder?
 - Hoe blijf ik als mantelzorger overeind?
 - Hoe gaan we nu met elkaar om?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan tumoren of ontstekingen van slokdarm, maag, lever, darm, alvleesklier, galblaas, nierstenen, uitzaaiingen of tumoren in hersenen, ontregelde diabetes.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weeken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de misselijkheid en/of het braken? Bijv. ziek gevoel, misselijk, snel vol gevoel, onaangenaam gevoel in de buik.

• Ernst

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur en plaats

- Hoe lang bestaan de misselijkheid en/of het braken al (uren/dagen/weeken)?
- Zijn deze klachten altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
- Treden braken en misselijkheid ook apart op?
- Wanneer en hoe vaak braakt de zv, direct na het eten of juist niet?
- Hoe ziet het braaksel eruit (gal, voedselresten, bloedbijnemenging)?
- Hoeveelheid braaksel?

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan maaltijden, hik, hoesten, geur van eten/drinken, behandeling, verzorging, medicijngebruik, andere lichamelijke klachten, houding en beweging, emoties, drukte, familiebezoek, hulpmiddelen.

• Verbeterende factoren

Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan voedingsadviezen, leefregels, voorlichting, medicijngebruik, houding en beweging, ontspanning, afleiding, rust, hulpmiddelen.

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om de misselijkheid en het braken te verminderen?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
- Gebruikt de zv medicijnen tegen de misselijkheid/braken? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten, bijv. obstipatie, diarree, duizeligheid, slecht zien, pijn, klachten van de mond (speekselvloed)? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan zwakte, voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, toestand van de mond, snelle hartslag, bleekheid, opgezette buik, gewicht(sverlies).

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van misselijkheid en braken voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de klachten?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe misselijkheid en braken hun leven beïnvloeden? Denk aan relaties, contacten met anderen.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van misselijkheid en braken en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

Welke betekenis geeft de zv aan de misselijkheid en het braken? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat betekent het voor u dat u niet meer kan genieten van eten/drinken?

• Zingeving

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)?
Denk aan spastische darmsyndroom, aambeien.
- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de obstipatie? Bijv. vol gevoel, moeizame of geen ontlasting, achterblijvende ontlasting, incontinentie, loze aandrang, willen uitstellen van ontlasting, misselijk gevoel, braken, winderigheid, pijnlijke of opgezette buik?

- **Ernst**
Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Hoe lang bestaan de klachten die bij obstipatie horen al (uren/dagen/weken)?
 - Zijn deze klachten altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
 - Wanneer heeft de zv voor de laatste keer ontlasting, urineproductie gehad?
 - Hoe is de samenstelling van de ontlasting: hard, brijig, diarree, slijm of bloedbijmenging?
- **Uitlokkende factoren**
Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan behandelingen, gebrek aan privacy, medicijngebruik, andere lichamelijke klachten, drukte.

- **Verbeterende factoren**
Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan goede toiletgang, privacy, frisse lucht, aangepast toilet/postoel, goede houding, massage van de buik, ontspanning, voldoende vocht en vezels, lichaamsbeweging, voorlichting, uitleg.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om de obstipatie te verminderen?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen tegen de obstipatie? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen?
Zo ja, volgens welk schema?
Heeft de zv last van bijwerkingen?
Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv nog andere klachten, bijv. pijn, aambeien, anusfissuur, gewichtsverlies?
Worden deze behandeld? Heeft dit effect?
Hoe is de algemene lichamelijke conditie?
Denk aan voedings- en vochttoestand, vermoeidheid, opgezette buik.
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de obstipatie voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?
- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving?
Hoe ervaren de naasten de klachten?

- **Invloed van het zorgprobleem**

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de obstipatie hun leven beïnvloedt?
Denk aan relaties, contacten met anderen.

- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen?
Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de preventie, oorzaak en behandeling van obstipatie, en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan de obstipatie? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat doet het met u dat we het regelmatig over uw stoelgang hebben?
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke (somatische) aandoeningen heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan dementie, alcoholisme, CVA, pijn, psychiatrische stoornissen (depressie, angststoornissen, slaapstoornissen), urineweginfectie.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de naasten en professionals het onbegrepen gedrag/probleemgedrag?

Bijv. algehele onrust, agitatie, agressie of apathie, negativisme, verstoring in dag- en nachtritme, angst, roepen, huilen, claimend gedrag, prikkelbaarheid, ontremd gedrag, dwalen, weerstand tegen de verzorging.

- Is de zv overgevoelig voor prikkels?
- Is de zv gedesoriënteerd, in tijd, plaats, persoon?
- Ziet de zv dingen die er niet zijn?
- Herkent de zv personen?

• Ernst

Kan de naaste of professional de ernst van het onbegrepen gedrag van de zv aangeven?

• Verloop, duur en plaats

- Hoe lang bestaat het gedrag al (uren/dagen/weken)?
- Is het gedrag altijd aanwezig of op een bepaald tijdstip of in een bepaalde plek/omgeving?
- Is het altijd even erg en hoelang houden de klachten meestal aan?

• Uitlokkende factoren

Wat gebeurt er voorafgaand aan het gedrag, in de omgeving? Zijn er bepaalde activiteiten waardoor het gedrag verergerd. Denk ook aan

medicijnen (of het niet innemen of stoppen hiervan). Zijn er gebeurtenissen nu of uit het verleden van de zv die van invloed zijn op het ontstaan van het gedrag (biografie, heteroanamnese)? Hoe heeft de zv de emotionele gebeurtenissen verwerkt? Zijn er de laatste tijd veranderingen in de lichamelijke gezondheid, geestelijke toestand of veranderingen in de omgeving van de zv?

• Verbeterende factoren

Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan de aanwezigheid van bepaalde (vertrouwde) personen, muziek, afleiding, medicatie, minder prikkels, aandacht.

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om het gedrag te verminderen?
- Welke behandeling/zorg is gegeven en wordt nu nog gegeven?
- Gebruikt de zorgvrager medicijnen? Zo ja, welke dosering en wat is het resultaat hiervan?

• Overige medicatie

Gebruikt de zorgvrager nog andere medicijnen?
Zo ja, volgens welk schema?
Heeft de zorgvrager last van bijwerkingen?
Heeft de zorgvrager moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

- Heeft de zv nog andere klachten: bijv. pijn, problemen met het gehoor of het zicht. Worden deze behandeld?
- Is er sprake van een urineweginfectie? Zijn er problemen met de mictie en/of het defecatiepatroon?
- Zijn er tekenen van benauwdheid of kortademigheid?
- Hoe is het bewustzijnsniveau?
- Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voeding- en vochttoestand, temperatuur, pols en bloeddruk.

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van het onbegrepen gedrag voor het dagelijks functioneren? Denk aan de zelfzorg, de mobiliteit en de activiteiten van de zv. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, geluid, zijn er huisgenoten waarmee conflicten (kunnen) ontstaan?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Op welke manier wordt de zv begeleid bij de ADL? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv of naaste(n) tevreden over de zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de naasten aangeven hoe het gedrag het leven van de zv beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen. Voor wie is het een probleem? Bijv. voor de zv, de familie, de omgeving, denk aan huisgenoten.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming? Bijv. agressief, verdrietig, blij, sober, wanhopig.

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn, stadium van dementie.

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv van het gedrag en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

- Welke betekenis geeft de zv en/of naasten aan het gedrag? Denk aan schuldgevoel, tekenen van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat doet het met u om te horen dat uw gedrag als vervelend wordt ervaren bij anderen?
- Wat doet het met jou als verzorgende/naaste dat de zv dit gedrag toont?

• Zingeving

Wat is op dit moment belangrijk voor de zv in zijn leven?

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)?
- **Meetinstrumenten**
Uitkomst afname: Pijnanamnese | PACSLAC-D | PAINAID | REPOS.

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de pijn?
Bijv. scherp, stekend, kloppend, drukkend, krampend, brandend, schietend?

- **Ernst**
Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Welke pijnkenmerken vertoont de zv?
Denk aan geluiden, gezichtsuitdrukkingen, bewegingen.
 - Hoe lang bestaan deze klachten al (uren/dagen/weken)?
 - Zijn deze klachten altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden ze meestal aan?
 - Hoe lang duurt de pijnvrije tijd?
 - Is er pijn op één of meerdere plaatsen?
 - Waar en wanneer treden er gevoelsstoornissen op?
 - Wanneer en naar welke plaats ervaart de zv uitstralende pijn?
- **Uitlokkende factoren**
Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan behandeling, verzorging, medicijngebruik, andere lichamelijke klachten, houding en beweging, temperatuur, emoties, drukte, familiebezoek, hulpmiddelen, sociale activiteiten, matras, incontinentiemateriaal, wondverband.

- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Heeft zv pijn bij stilliggen of bij beweging?
Bijv. in de rolstoel, bij liggen/zitten in bed, tijdens transfers, tijdens wassen op bed, aankleden op bed, of tijdens het douche-moment

- **Verbeterende factoren**
Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan verzorging, voorlichting, medicijngebruik, houding en beweging, ontspanning, massage, rust, hulpmiddelen.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om de pijn te verminderen?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen tegen de pijn? Zo ja, welke (langwerkend of kortwerkend) en in welke dosering?
 - Wat is het resultaat, bijwerkingen?
 - Is de medicatie volgens voorschrift ingenomen?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen?
Zo ja, volgens welk schema?
Heeft de zv last van bijwerkingen?
Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv last van andere klachten, bijv. gevoelsstoornissen, slaapproblemen, hoesten, hik, benauwdheid, misselijkheid? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect?
Hoe is de algemene lichamelijke conditie?
Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid, opgezette buik. Is er sprake van onrust, zwakte, pijnlijke gezichtsuitdrukking, kreunen?
Kenmerken pijnplaatsen: locatie, roodheid, zwelling, beschadiging huid en/of slijmvliezen.
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de pijn voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt? Zijn matras en bed comfortabel? Zijn incontinentie- en verbandmateriaal comfortabel en passend?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?
- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving?
Hoe reageren de naasten op de pijn?

- **Invloed van het zorgprobleem**

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de pijn hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.

- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen?
Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van pijn en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan de pijn en het gebruik van opioïden? Denk aan straf, teken van (snel) naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vragen aan de zv kunnen zijn: Waar hoopt u nog op? Welke betekenis geeft u aan de pijn (denk aan straf, tekenen van (snel) naderend sterven).
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan COPD, kanker, dementie, alcoholisme, CVA, ontsteking, bloedarmoede, diabetes, lever- en nierziekten, hersenmetastasen.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten het probleem met eten en drinken? Denk aan het niet kunnen, willen of begrijpen van eten en drinken. Is er sprake van slikproblemen? Wat is het mechanisme? Denk aan niet kauwen, niet naar de keel transporteren, niet doorslikken, mond niet opendoen, niet snappen wat met een lepel te doen, in de beker blazen i.p.v. een slok nemen.

• Ernst

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur en plaats

Hoe lang bestaan de problemen met eten en drinken al (uren/dagen/weken)?

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Zijn er lichamelijke klachten die het eten en drinken beïnvloeden? Zijn er klachten van de mond (droge mond, gebitsproblemen, mondinfectie)? Speelt de voedingsconsistentie een rol? Is de medicatie van invloed?

• Verbeterende factoren

- Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze?
- Spelen houding (in de rolstoel/of in het bed) en afleiding of omgevingsfactoren een rol?
- Speelt het tijdstip (vermoeidheid van de zv) een rol?

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om de problemen met eten en drinken te verminderen?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen (sommige medicijnen veroorzaken een droge mond, andere zorgen voor beperking in beweging)?
Zo ja, volgens welk schema?
Heeft de zv last van bijwerkingen?
Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten, bijv. pijn, vermoeidheid, droge mond, gebitsproblemen, mondinfectie?

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van de problemen met eten en drinken voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt? Hebben de hulpmiddelen het gewenste effect? Wil de zv geholpen worden met eten en drinken?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg? Vindt de zv het eten en drinken smakelijk?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren naasten op de problemen met eten en drinken?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de problemen met eten en drinken hun leven beïnvloeden? Denk aan relaties, contacten met anderen, plezier in eten.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angst, achterdocht, concentratieproblemen, snel afgeleid, stress)?

• Cognitie

- Herkent de zv het eten en drinken? Herkent de zv gevoelens van honger en dorst?
- Herkent de zv degene die helpt met het geven van eten en drinken?
- Weet de zv hoe het eten en drinken ingenomen kan worden?

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv en/of naaste over de oorzaak en behandeling van de problemen met eten en drinken en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

- Welke betekenis geeft de zv en/of naaste aan de problemen met eten en drinken? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Wat betekent het dat u niet meer kan proeven/genieten van eten en drinken?
- Welke betekenis geef jij als verzorgende aan de problemen met eten en drinken?
- Heeft de zv een wens om te sterven?

• Zingeving

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan COPD, kanker, dementie, alcoholisme, CVA, ontsteking, bloedarmoede, diabetes, lever- en nierziekten, hersenmetastasen.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten het probleem met spierspanning?

• Ernst

Kan de zv of naaste(n) de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur en plaats

Hoe lang bestaan de problemen met spierspanning al (uren/dagen/weken)?

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Zijn de klachten ook aanwezig als de zv niet beweegt?

• Verbeterende factoren

- Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze?
- Heeft de houding van de zv invloed op de klachten?

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om de problemen met spierspanning te verminderen?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten (bijv. diabetes, huidproblemen of decubitus)?

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van de problemen met spierspanning voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren naasten op de problemen met spierspanning?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de problemen met spierspanning hun leven beïnvloeden? Denk aan relaties, contacten met anderen.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van de problemen met spierspanning en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

- Welke betekenis geeft de zv en/of naaste aan de problemen met spierspanning? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid.
- Vragen aan de zv kunnen zijn: Hoe heeft u het ervaren dat uw lichaam anders reageert dan normaal? Waar heeft u steun aan gehad in deze periode?

• Zingeving

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)?
- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de klachten? Bijv. dorst, droge mond.

- **Ernst**
Hoeveel vocht komt de zv per 24 uur te kort?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Hoe lang bestaat de uitdroging, de verminderde inname en/of het verhoogde vochtverlies al (uren/dagen/weken)?
- **Uitlokkende factoren**
Waardoor ontstaat het tekort aan vocht of wordt het groter? Denk aan algehele achteruitgang, sufheid, verwardheid, depressie, klachten van de mond, houding bij eten en drinken, slik- of passageklachten, misselijkheid, vochtverlies door braken, diarree, veel plassen, transpireren, wonden, oedemen, ascites of pleuravocht.
- **Verbeterende factoren**
Waardoor wordt het tekort aan vocht minder of verdwijnt het? Denk aan houding bij het drinken, afleiding, rust, hulpmiddelen, medicijnen, uitleg.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om het tekort aan vocht of de verminderde inname te verbeteren?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen (bijv. anti-diabetica, plasmiddelen, antidepressiva, kalmeringsmiddelen, opioïden)? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv nog andere klachten? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan ernstige vermoeidheid, koorts, bedlegerigheid.
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de uitdroging voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?
- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de uitdroging?

- **Invloed van het zorgprobleem**

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de uitdroging of het tekort aan vocht hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contact met anderen.

- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van de uitdroging en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan de uitdroging? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Bedenk dat water symbool kan staan voor het leven zelf. Wat is de betekenis van water/vocht (en het gebrek daar aan) voor de zv?
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Denk aan kanker, schildklieraandoeningen, diabetes, COPD, longembolie, trombose, bloedarmoede en hart-, nier- of leverfalen.

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de vermoeidheid? Bijv. zwakte, aanhoudend gevoel van uitputting, concentratieverlies.

• Ernst

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop, duur en plaats

- Hoe lang bestaat de vermoeidheid al (uren/dagen/weken)?
- Is er een aanhoudend gevoel van vermoeidheid?
- Hoe is het verloop gedurende de dag?
- Is er een relatie met inspanning en rust?

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan behandelingen, emoties (bijv. angst en depressieve gevoelens), slaapproblemen, gewichtsverlies door slechte eetlust of slikproblemen, andere lichamelijke klachten (bijv. pijn en benauwdheid), medicijngebruik (bijv. opioïden, chemotherapie, kalmerings- of slaapmiddelen), activiteiten, drukte.

• Verbeterende factoren

Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan rust (middagdutje), juiste voeding, dagelijks bewegen, muziektherapie.

• Beleid tot nu toe

- Wat is geprobeerd om de vermoeidheid te verminderen?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
- Gebruikt de zv medicijnen? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten, bijv. pijn, benauwdheid, hoest of hik, jeuk, neurologische uitval, koorts? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect?

Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, zwakte, uitputting. Heeft de zv verlammingen? Hoe is de kleur, pols, bloeddruk, temperatuur?

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van de vermoeidheid voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de vermoeidheid?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de vermoeidheid hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig, verminderde interesse)?

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

• Kennis en bewustzijn

Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van de vermoeidheid en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis

Welke betekenis geeft de zv aan de vermoeidheid? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid. Vraag aan de zv kan zijn: Hoe is het voor u dat u niet meer aan verwachtingen kunt voldoen/nee moet zeggen/uw lichaam weinig/geen energie heeft?

• Zingeving

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

Wat is bekend over:

• Diagnose

Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)? Wees je ervan bewust dat processen van zingeving/spiritualiteit altijd in meer of mindere mate een rol spelen bij ervaringen van ziekte en verlies (in de brede zin van het woord).

• Levensverwachting

Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de wijze waarop ze zich verhouden tot hetgeen hen overkomt? Is er sprake van een innerlijke worsteling (zingeving/zinverval/zinverlies)? Of juist aanvaarding en innerlijke rust? Thema's kunnen zijn: verlies van regie/controle/houvast, tijdsperspectief/eindigheidsbesef, doodswens, angst, somberheid, verbondenheid/isolement, wanhoop, bronnen van kracht, levensbalans, levensbeschouwing/religie, hoop en hopeloosheid, onafgewerkte zaken en eenzaamheid.

• Ernst

Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?

• Verloop en duur

- Hoe lang bestaan de zingevingsvragen (uren/dagen/weken)?
- Zijn er aanwijsbare momenten of situaties waarin meer onrust optreedt?
- Een proces van zin- en betekenisgeving is normaal en hoeft niet onderdrukt te worden. Wees alert op tekenen van een spirituele crisis.

• Uitlokkende factoren

Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan nieuwe diagnose, verandering van verblijfplaats, speciale dagen (verjaardagen, feestdagen etc.),

geen curatieve behandeling meer krijgen (niet meer hoeven vechten waardoor nieuwe vragen zich aandienen), toename van klachten (het wordt steeds meer 'echt'), veranderingen in relationele of sociale sfeer etc.

• Verbeterende factoren

- Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan aanwezigheid van naasten, medicijngebruik, minder prikkels, geruststelling.
- Praten met en luisteren naar de zv met aandacht voor dat wat zich aandient.

• Beleid tot nu toe

- Is er sprake van een innerlijke worsteling? Wat is geprobeerd om deze te bespreken?
- Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
- Gebruikt de zv medicijnen tegen de onrust? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
- Is een geestelijk verzorger of psycholoog in consult?

• Overige medicatie

Gebruikt de zv nog andere medicijnen? Zo ja, volgens welk schema? Heeft de zv last van bijwerkingen? Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

• Lichamelijke conditie

Heeft de zv nog andere klachten? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect? Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, pijn, vermoeidheid.

• ADL, bedlegerigheid

Wat zijn de gevolgen van de klachten voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

• Woonomstandigheden

Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, geluid, zijn er huisgenoten die de huis- of slaapkamer in- en uitlopen?

• Zorg

Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?

• Tevredenheid

Is de zv tevreden over wonen en zorg?

• Steun

Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving? Hoe reageren de naasten op de innerlijke worsteling (of berusting) van de zv?

• Invloed van het zorgprobleem

Kunnen de zv en naasten aangeven hoe de innerlijke worsteling het leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen, onrustig, niet kunnen slapen, piekeren of juist teruggetrokken en stil.

• Stemming

Hoe voelt de zv zich? Wat is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?

• Cognitie

Hoe is de cognitie in het algemeen? Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.

• Kennis en bewustzijn

Is de zv zich bewust van de invloed van processen van zin- en betekenisgeving? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

• Betekenis en zingeving

Welke betekenis geeft de zv aan het proces dat hij doormaakt? Kan de zv dit proces een plek geven in zijn eigen levensverhaal? Welke thema's spelen een rol? Denk aan vasthouden-laten, geloven-weten, herinneren-vergeten, doen-laten, ik-de ander.

• Spiritualiteit

Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven? Waar heeft de zv steun aan in deze periode? Welke zijn de krachtbronnen? Denk aan naasten, natuur, muziek, geloof, van nut zijn, dierbare herinneringen, hoop.

Wat is bekend over:

- **Diagnose**
Welke ziekte(s) heeft de zorgvrager (zv)?
- **Meetinstrumenten**
Uitkomst afname meetinstrument
- **Levensverwachting**
Is er iets te zeggen over de levensverwachting (in dagen/weken/maanden)?

Verzamel informatie

Klachten en verschijnselen

Hoe omschrijven de zv en naasten de klachten?

- **Ernst**
Kan de zv de ernst aangeven, eventueel met een cijfer of smiley?
- **Verloop, duur en plaats**
 - Hoe lang bestaan deze klachten al (uren/dagen/weken)?
 - Zijn deze klachten altijd aanwezig, altijd even erg en hoe lang houden de klachten meestal aan?
- **Uitlokkende factoren**
 - Waardoor ontstaan de klachten of worden ze erger? Denk aan behandeling, verzorging, medicijngebruik, andere lichamelijke klachten, houding en beweging, emoties, drukte, familiebezoek, hulpmiddelen.
- **Verbeterende factoren**
Waardoor verminderen de klachten of verdwijnen ze? Denk aan behandeling, verzorging, voorlichting, medicijngebruik, houding en beweging, ontspanning, afleiding, rust, hulpmiddelen.
- **Beleid tot nu toe**
 - Wat is geprobeerd om de klachten te verminderen?
 - Welke behandeling en zorg worden nu nog gegeven?
 - Gebruikt de zv medicijnen? Zo ja, in welke dosering en wat is het resultaat?
- **Overige medicatie**
Gebruikt de zv nog andere medicijnen?
Zo ja, volgens welk schema?
Heeft de zv last van bijwerkingen?
Heeft de zv moeite met inname?

Welbevinden zorgvrager

Lichamelijk welbevinden

- **Lichamelijke conditie**
Heeft de zv nog andere klachten? Worden deze behandeld? Zo ja, heeft dit effect?
Hoe is de algemene lichamelijke conditie?
Denk aan voedings- en vochttoestand, ademhaling, vermoeidheid.
- **ADL, bedlegerigheid**
Wat zijn de gevolgen van de klachten voor het dagelijks functioneren en de mobiliteit van de zv? Denk aan activiteiten en zelfzorg. Welke zorg wordt nu gegeven?

Psychisch en sociaal welbevinden

- **Woonomstandigheden**
Hoe is de woonsituatie: privacy, rust, zijn er huisgenoten?
- **Zorg**
Welke zorg krijgt de zv? Welke aanpassingen zijn gedaan en welke hulpmiddelen worden gebruikt?
- **Tevredenheid**
Is de zv tevreden over wonen en zorg?
- **Steun**
Zijn er betrokken naasten? Ervaart de zv voldoende steun vanuit de omgeving?
Hoe reageren de naasten op de klachten van de zv?
- **Invloed van het zorgprobleem**
Kunnen de zv en naasten aangeven hoe dit zorgprobleem hun leven beïnvloedt? Denk aan relaties, contacten met anderen.

- **Stemming**
Hoe voelt de zv zich? Hoe is zijn stemming (bijv. angstig, verdrietig, blij, somber, wanhopig)?
- **Cognitie**
Hoe is de cognitie in het algemeen?
Denk aan begrip, geheugen, bewustzijn.
- **Kennis en bewustzijn**
Wat weet de zv over de oorzaak en behandeling van dit zorgprobleem en de invloed van uitlokkende en verbeterende factoren? Wat weten de naasten hierover?

Spiritueel welbevinden

- **Betekenis**
Welke betekenis geeft de zv aan het zorgprobleem? Denk aan schuldgevoel, teken van naderend sterven, gevoel van afhankelijkheid of machteloosheid.
Korte verkenning (MVCN,2007):
 - Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
 - Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (Familie? Levensbeschouwing? Muziek?)
 - Wie zou u graag bij u willen hebben?
Door wie zou u gesteund kunnen worden? (zie ook signaleringskaart en achtergrond informatie zingeving en spiritualiteit)
- **Zingeving**
Wat is voor de zv op dit moment (nog) belangrijk in zijn leven?

achtergrond- informatie

zorgproblemen:

- delier
- dyspneu
- gewichtsverlies en gebrek aan eetlust
- hoesten
- klachten van de mond
- mantelzorger
- misselijkheid en braken
- obstipatie
- onbegrepen gedrag/probleemgedrag
- pijn
- problemen met eten en drinken
- spierspanning
- uitdroging
- vermoeidheid
- zingeving en spiritualiteit

algemeen:

- palliatieve zorg
- dementie
- zorg in de stervensfase

delier

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Risicoverhogende factoren
Uitlokkende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)
Lichamelijk onderzoek (door arts)
Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak
Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij delier

Bij desoriëntatie
Bij angst
Bij overgevoeligheid voor prikkels/waarnemingen
Bij wanen en hallucinaties
Bij motorische onrust

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Bijlage Delirium Observatie Screening (DOS) Schaal

Inleiding

Een **delier** is een beeld dat in korte tijd ontstaat (uren tot dagen), waarbij de zorgvrager vaak verward, onrustig en angstig is. Kenmerkend voor een delier is een wisselend bewustzijn. Vaak zijn er hallucinaties en/of wanen.

Een delier wordt vaak voorafgegaan door één of meer van de volgende signalen:

- omkeren van het dag-en-nachtritme
 - levendige dromen of nachtmerries
 - voorbijgaande hallucinaties en wanen
 - moeite met concentreren of snel afgeleid zijn
 - overgevoeligheid voor prikkels zoals licht en geluid
 - rusteloosheid, angst of boosheid, of juist stil en teruggetrokken zijn
 - snel geëmotioneerd
 - gedesoriënteerd
- **Onrust:** de zorgvrager is opgewonden, niet helder en reageert niet normaal op de omgeving.
 - **Apathie:** de zorgvrager trekt zich terug.

- **Wanen:** de zorgvrager heeft gedachten die niet kloppen (denkt bijvoorbeeld dat jij iemand anders bent).
- **Hallucinaties:** de zorgvrager ziet, hoort of ruikt dingen die er niet zijn (en kan hierdoor in paniek raken) en is daardoor soms schrikachtig, achterdochtig, boos of agressief.

Terminale onrust wordt vaak kort voor het overlijden gezien. Je ziet dan ongecontroleerde bewegingen, 'plukken', met het hoofd heen en weer gaan, kreunen. Dit komt door een verminderde doorbloeding van de hersenen.

Een delier wordt door omstanders soms verward met dementie. Bij dementie is er een helder bewustzijn en ontstaan de verschijnselen meer geleidelijk. Echter: zorgvragers met dementie lopen wel een grote kans op het krijgen van een delier. Onderscheid maken tussen een **delier** en **dementie** kan moeilijk zijn. De symptomen kunnen namelijk sterk op elkaar lijken. Om

Kenmerken	Delier	Dementie
Ontstaan	acuut	langzaam, sluipend
Duur	kort, uren tot dagen	chronisch, maanden tot jaren
Aandacht	verminderd	normaal in vroege fasen
Bewustzijn	wisselend	helder
Spraak	onduidelijk/ onsamenhangend	duidelijk, later leidend aan afasie
Alertheid	onder- of bovenmatig alert, variabel	normaal
Oriëntatie	bijna altijd verslechterd	vaak verslechterd

Tabel 1 Delier of dementie?

een juiste diagnose te stellen vind je hier een overzicht met de kenmerken.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Een delier is het gevolg van een ontregeling in de hersenen. Dit ontstaat door een combinatie van factoren. Er is altijd een lichamelijke aandoening bij aanwezig.

De factoren die ervoor zorgen dat het delier kan ontstaan, zijn in te delen in risicoverhogende (waardoor iemand meer kans heeft een delier te krijgen) en uitlokkende factoren.

Risicoverhogende factoren

- leeftijd \geq 70 jaar
- dementie en CVA
- verminderd gezichtsvermogen en/of gehoor
- verstoring in ADL
- gebruik van alcohol of opioïden

Uitlokkende factoren

- start of overdosering van medicijnen zoals opioïden, prednison of dexamethason,

kalmeringsmiddelen en slaapmiddelen

- stoppen van medicijnen, alcohol of roken
- infecties (met name blaas- en longontsteking) en/of koorts
- obstipatie of blaasretentie
- ondergaan van operatie
- hersentumoren of -metastasen
- complicaties van ziekte zoals koorts, bloedarmoede, uitdroging, zuurstoftekort
- afwijkingen in het bloed zoals verstoorde waarden van suiker (diabetes), eiwit, natrium, calcium
- schildklier-, lever- en nierfunctiestoornissen
- verandering van verblijfplaats

Wanneer er duidelijke risicoverhogende factoren aanwezig zijn, is een kleine uitlokkende factor al genoeg om een delier te laten ontstaan. Bijvoorbeeld: een zorgvrager die 85 jaar oud is, prostaatanker heeft, pas opgenomen is in een verpleeghuis en een urineweginfectie krijgt, heeft een grotere kans op het krijgen van een delier dan een jongere man van 50 met dezelfde aandoening die thuis een urineweginfectie doormaakt.

Gevolgen voor de zorgvrager

Meestal duurt een delier enkele dagen tot weken. Een delier is in principe te genezen, omdat er altijd een lichamelijke oorzaak aan ten grondslag ligt. Toch zal het bij een stervende zorgvrager niet altijd mogelijk zijn om deze lichamelijke oorzaak op te heffen. Vooral bij lichamelijk verzwakte zorgvragers vindt niet altijd (volledig) herstel plaats.

Een delier kan een angstige ervaring zijn, te vergelijken met aanhoudende nachtmerries. Zorgvragers zullen dit niet altijd na kunnen vertellen omdat zij zich het gebeuren niet meer kunnen herinneren. Zij herinneren zich vaak nog wel iets heel angstigs, wat zij liever niet nog eens willen meemaken.

Zorgvragers schamen zich er vaak voor wanneer zij horen dat zij 'gek' of 'vreemd' gedaan hebben.

Voor naasten is het meemaken van een delirant persoon of een onrustig verlopen stervensfase een akelige en soms traumatische ervaring die zij vaak lang met zich meedragen.

Onderzoek Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

Er zijn verschillende observatieschalen ontwikkeld, waarmee gemeten kan worden of een zorgvrager mogelijk last heeft van een delier. De meest bekende is de DOS-Schaal. (DOS = Delirium Observatie Screening, zie bijlage)

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Het lichamelijk onderzoek richt zich vooral op de behandelbare oorzaken van een delier.

- tekenen van een te hoge dosering van medicijnen: vernauwde pupillen, verminderde ademhaling, obstipatie en urineretentie kunnen aanwijzingen zijn voor een te hoge dosering opioïden
- onderzoek naar een volle blaas en/of vol rectum
- onderzoek naar infecties (temperatuur)
- tekenen van bloedarmoede, uitdroging, zuurstoftekort of (uitzaaiingen van) een tumor in de hersenen

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Soms wordt onderzoek van bloed of urine verricht of worden röntgenfoto's gemaakt om uitlokkende factoren voor een delier op het spoor te komen.

Behandeling

Het in een vroeg stadium herkennen en behandelen van het delier is heel belangrijk. Wees alert op de voorbodes! In de palliatieve fase spelen vaak meerdere oorzaken mee bij het ontstaan van het delier.

Soms kan de oorzaak niet (meer) behandeld worden of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan kan het delier zelf nog wel worden verminderd. Steeds moet worden afgewogen welke voordelen en nadelen een bepaald beleid of behandeling zal hebben en of deze de kwaliteit van leven verbetert. De behandeling van de klacht en de zorg moeten passen bij de situatie, wensen en begrip van de zorgvrager en naasten.

delier

Behandeling van de oorzaak

In principe is een delier op te heffen door de uitlokkende factor(en) te behandelen.

Bijvoorbeeld:

- Een urineweginfectie behandelen met antibiotica.
- Verlagen of stoppen van medicijnen die het delier (kunnen) veroorzaken. Bijvoorbeeld opioïden of kalmerings- en slaapmiddelen.
- Toedienen van extra vocht bij uitdroging.
- Wanneer het delier veroorzaakt wordt door het onttrekken van nicotine, zouden nicotinepleisters geplakt kunnen worden. NB Bij onttrekking van alcohol als oorzaak geeft het nuttigen van alcohol een verslechterend effect.

Symptomatische behandeling met medicijnen

- Haloperidol kan in de vorm van een pil, druppels in de wangzak (buccaal) of subcutane injectie gegeven worden. Zorgvragers met de ziekte van Parkinson krijgen ernstige bijwerkingen bij het gebruik van haloperidol. Voor hen moet de arts naar een alternatief zoeken.
- Bij onvoldoende reactie of bijwerkingen van haloperidol wordt soms gebruikgemaakt van andere middelen.
- Bij hevige (motorische) onrust en angst in de laatste levensdagen is het vaak niet meer mogelijk om het delier goed te behandelen. In overleg met alle betrokkenen kan dan besloten worden om de zorgvrager te sederen, dus zijn bewustzijn te verlagen of zelfs in slaap brengen (bijv. met midazolam (Dormicum®) zodat hij minder last van de klachten heeft).

Zorg bij delier

Onderstaande punten kunnen toegepast worden door verzorgenden en door mantelzorgers. Deze handelingen zijn een zeer belangrijk onderdeel van de zorg en behandeling.

Bij desoriëntatie

- Laat de zorgvrager zo min mogelijk alleen; ook aanwezig zijn zonder iets te doen kan steun geven.
- Zeg regelmatig wie je bent en wat je komt doen.
- Vertel de zorgvrager waar hij is.
- Spreek rustig in korte zinnen en stel korte vragen.
- Beperk bezoek in aantal en tijdsduur.
- Ga in het gezichtsveld van de zorgvrager zitten en zoveel mogelijk aan één zijde van het bed.
- Let erop dat de zorgvrager (indien van toepassing) bril en gehoorapparaat gebruikt.
- Zorg voor continue verlichting van de kamer; ook 's nachts door middel van een nachtlampje.
- Hang een klok op met duidelijk zichtbare wijzerplaat.
- Benoem dag en tijdstip.
- Gebruik eventueel bekende materialen van thuis: kussensloop, dekbedhoes, vertrouwde geuren (aftershave of parfum).
- Plaats eventueel belangrijke foto's binnen het gezichtsveld van de zorgvrager.
- Controleer of het gezegde begrepen wordt, maar besef dat niet alles zal blijven hangen in het geheugen.
- Zeg wanneer je weer terugkomt, schrijf dit eventueel duidelijk leesbaar voor de zorgvrager op.
- Als de zorgvrager 's avonds wel moe is maar niet in slaap komt, kan het helpen hem juist

alleen te laten, de verlichting helemaal uit te doen en de kamer te verduisteren en geluidsprikkels te vermijden.

Bij angst

- Hanteer een rustige, vriendelijke houding die niet als bedreigend overkomt.
- Spreek eventueel de zorgvrager aan in het dialect dat hij gewend is.
- Gebruik weinig woorden.
- Creëer een rustige en stabiele omgeving.
- Achterhaal indien mogelijk wat de oorzaak van de angst is (hallucinaties, wanen, controleverlies).
- Laat de zorgvrager niet alleen bij hevige angst of paniek.
- Ga na wie of wat een positieve uitwerking hebben op de angst van de zorgvrager.
- Maak regelmatig een sociaal praatje, aansluitend bij de leefwereld en interesses van de zorgvrager.
- Vermijd beladen of emotionerende gespreksonderwerpen.

Bij overgevoeligheid voor prikkels/waarnemingen

- Beperk omgevingsprikkels door overzichtelijke en ordelijke inrichting.
- Beperk het aantal zorgverleners en bezoekers.
- Laat radio of televisie niet aanstaan.
- Sluit eventueel deuren indien geluiden de onrust versterken.
- Gebruik een vaste dagindeling.
- Benader de patiënt op een rustige en geruststellende wijze.

Bij wanen en hallucinaties

- Ga niet mee in de vreemde 'waanideeën'; probeer de zorgvrager niet tegen te spreken, maar zo mogelijk wel duidelijk te maken dat

uw waarneming anders is.

- Praat met de zorgvrager over echte gebeurtenissen; betrek de zorgvrager in het hier en nu door bijvoorbeeld stukjes voor te lezen uit een plaatselijke of regionale krant.
- Vermijd discussie, stemverheffing en het op confronterende wijze tegenspreken van de zorgvrager; maak zo mogelijk wel duidelijk dat de waarneming van de zorgvrager niet juist is.
- Toon begrip voor emoties en angst die wanen en hallucinatie opwekken.
- Probeer om de boodschap achter het verhaal te achterhalen en ga daar op in.
- Zorg ervoor dat de zorgvrager goed zicht heeft op zijn omgeving, dat wil zeggen: niet bij de deuropening zachtjes praten met derden. Besef dat achter een bedgordijn geluiden van anderen te horen zijn.

Bij motorische onrust

- Waarborg een veilige omgeving door het wegnemen van scherpe en harde voorwerpen, het zetten van het bed op de laagste stand, het naar beneden doen van de beddekken en het eventueel bekleden van bed of stoel met zachte materialen.
- Ga zorgvuldig om met beschermende maatregelen zoals fixatie; soms kunnen deze maatregelen onrust juist versterken.
- Ga na of er factoren zijn die de onrust versterken, denk hierbij aan volle blaas of volle darmen.
- Stimuleer de aanwezigheid van vertrouwde personen en beperk het aantal personen in de omgeving van de patiënt.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager is rustig en helder, is niet verward en heeft geen angst of onrust.
- Zorgvrager en naasten geven aan dat de klachten draaglijk zijn.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager en/of naasten zijn tevreden.

Bijlage

Delirium Observatie Screening (DOS) Schaal

M.J. Schuurmans | 2001 |

Downloaden op www.pallialine.nl

DELIRIUM OBSERVATIE SCREENING (DOS) SCHAAL (versie 0 - 1)

datum:

naam patiënt:

OBSERVATIES De patiënt:	dag dienst			late dienst			nacht dienst			TOTAAL SCORE DEZE DAG (0 - 39)
	nooit	soms - altijd	weet niet	nooit	soms - altijd	weet niet	nooit	soms - altijd	weet niet	
1 zakt weg tijdens gesprek of bezigheden	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
2 is snel afgeleid door prikkels uit de omgeving	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
3 heeft aandacht voor gesprek of handeling	1	0	-	1	0	-	1	0	-	
4 maakt vraag of antwoord niet af	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
5 geeft antwoorden die niet passen bij de vraag	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
6 reageert traag op opdrachten	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
7 denkt ergens anders te zijn	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
8 beseft wel welk dagdeel het is	1	0	-	1	0	-	1	0	-	
9 herinnert zich recente gebeurtenis	1	0	-	1	0	-	1	0	-	
10 is plukkerig, rommelig, rusteloos	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
11 trekt aan infuus, sonde, catheter enz.	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
12 is snel of plotseling geëmotioneerd	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
13 ziet/hoort dingen die er niet zijn	0	1	-	0	1	-	0	1	-	
TOTAAL SCORE PER DIENST (0 - 13)										
DOS SCHAAL EINDSCORE = TOTAAL SCORE DEZE DAG / 3										



DOS SCHAAL eindscore	< 3	geen delier
	≥ 3	waarschijnlijk delier

© M.J. Schuurmans, UMC Utrecht, 2001

delier

Gebruik Delirium Observatie Screening (DOS) Schaal

Inleiding

Het delier is een van de meest voorkomende vormen van psychopathologie bij oude patiënten en bij patiënten in de laatste fase van het leven. Kenmerkend voor het delier zijn het snelle ontstaan en de wisseling van de symptomen. De DOS-Schaal bevat 13 observaties van gedrag (verbaal en non-verbaal) die de symptomen van het delier weergeven. Deze observaties kunnen gedaan worden tijdens reguliere contacten met de patiënt. Om het delier goed te herkennen, is het van belang om per dienst de observatie van het gedrag vast te leggen.

Beoordeling

- **nooit:** In de contacten met de patiënt gedurende deze dienst, werd de beschreven observatie geen enkele keer waargenomen (**omcirkel getal in deze kolom**)
- **soms – altijd:** In de contacten met de patiënt gedurende deze dienst, werd de beschreven observatie één of meer keer of zelfs steeds waargenomen (**omcirkel getal in deze kolom**)
- **weet niet:** In de contacten met de patiënt gedurende deze dienst, werd de beschreven observatie niet waargenomen, omdat de patiënt steeds sliep of geen verbaal contact maakte of omdat de beoordelaar zichzelf niet in staat acht de aan- dan wel afwezigheid te beoordelen (**omcirkel –**)

Nadere toelichting/voorbeelden

Iemand is snel afgeleid door prikkels uit de omgeving wanneer hij verbaal of nonverbaal reageert op geluiden of bewegingen die geen betrekking op hem hebben en die van dien

aard zijn dat je geen reactie van hem zou verwachten (het is bijvoorbeeld normaal dat iemand reageert op een harde gil op de gang, maar niet normaal als iemand reageert op een rustige vraag aan een andere patiënt). Iemand heeft aandacht voor gesprek of handeling als hij verbaal of nonverbaal blijk geeft het gesprek of de handeling te volgen. Iemand reageert traag op opdrachten wanneer het handelen is vertraagd en/of er momenten van stilte/inactiviteit zijn voordat tot handelen wordt overgegaan. Iemand denkt ergens anders te zijn als hij in woorden of in handelen dit laat blijken (iemand die je bijvoorbeeld vraagt om iets te pakken wat op het dressoir ligt of iemand die een ziekenhuis niet interpreteert als een ziekenhuis).

Iemand beseft welk dagdeel het is als hij in woorden of handelen dit laat blijken (iemand die bijvoorbeeld midden in de nacht opstaat, en wil douchen heeft meestal geen besef welk dagdeel het is). Iemand herinnert zich een recente gebeurtenis wanneer hij bijvoorbeeld juist kan vertellen of er bezoek is geweest of wat hij gegeten heeft. Iemand is snel of plotseling geëmotioneerd wanneer hij reageert met een heftige emotie zonder aanleiding of wanneer de heftigheid van de emotie niet in overeenstemming lijkt met de aanleiding (iemand die bijvoorbeeld zomaar begint te huilen of heel angstig wordt van wassen of woedend reageert als de thee koud is).

Iemand ziet/hoort dingen die er niet zijn wanneer hij hiervan verbaal (navragen!) of non-verbaal blijk geeft (bijv. iemand die niet zichtbare voorwerpen wil verplaatsen of die reageert op mensen of dieren die er niet zijn).

Score

- per dienst wordt een totaalscore berekend door het aantal omcirkelde enen op te tellen; de totaalscore per dienst is minimaal 0 en maximaal 13
- de totaalscores van drie diensten worden opgeteld tot de totaalscore deze dag; de totaalscore deze dag is minimaal 0 en maximaal 39
- de DOS-Schaal eindscore wordt berekend door de totaalscore deze dag te delen door 3; de DOS-Schaal eindscore ligt tussen 0-13
- een DOS-Schaal eindscore <3 betekent dat de patiënt waarschijnlijk niet delirant is, een DOS-Schaal eindscore ≥ 3 betekent dat de patiënt waarschijnlijk wel delirant is

dyspneu

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij dyspneu

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Bijlage Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)

Inleiding

Dyspneu wordt omschreven als een onaangename gewaarwording van de ademhaling. Dit gevoel is voor iedereen anders; dyspneu is daarom zo erg als de zorgvrager, die het ervaart, zegt dat het is. Zorgvragers spreken vaak over benauwdheid of kortademigheid. Het gevoel van dyspneu gaat vaak samen met angst om te stikken. Stikken is een volledige afsluiting van de bovenste luchtwegen en komt vrijwel nooit voor.

Dyspneu wordt veel vaker veroorzaakt door problemen in de lagere luchtwegen. Het gevoel van benauwdheid zal in de terminale fase, als het bewustzijn geleidelijk daalt, in de meeste gevallen niet meer ervaren worden.

De ademhaling wordt geregeld door het ademhalingscentrum in de hersenstam. Tijdens het ademen worden gassen uitgewisseld tussen het longweefsel en het bloed. Er komt zuurstof in het bloed en er gaat koolzuur uit. De zuurstof wordt via het longweefsel afgegeven aan de rode bloedlichaampjes in het bloed.

Het ademhalingscentrum krijgt via het zenuwstelsel informatie over de hoeveelheid zuurstof en koolzuur in het bloed en over de ademhalingsbewegingen. Dit gebeurt onbewust: het gaat vanzelf, zonder dat iemand er bij na hoeft te denken. Het regelen van de ademhaling kan verstoord raken. Als iemand zich bewust wordt van deze verstoring, ontstaat het gevoel van dyspneu.

Dyspneu kan samenhangen met een tekort aan zuurstof en/of een verhoogd gehalte aan koolzuur in het bloed, maar dat hoeft niet het geval te zijn.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Dyspneu kan veroorzaakt worden door de ziekte zelf, bijv. kanker, COPD (een verzamelnaam voor chronische longziekten), door complicaties van de ziekte (bijv. longontsteking) of door de gevolgen van de behandeling (bijv. na bestraling of operatie).

dyspneu

Dyspneu kan op verschillende plaatsen ontstaan:

- bovenste luchtwegen:
 - volledig of gedeeltelijke afsluiting mondholte, keel, neus, luchtpijp door tumor, slijm of bloed
- longen:
 - volledig of gedeeltelijke afsluiting van de lagere luchtwegen door tumor, slijm of bloed
 - afname van het longoppervlak door operatie, zeer uitgebreide uitzaaiingen of samengevallen longweefsel
 - afwijkingen van het longweefsel door chemo- of radiotherapie
 - vochtophoping in de long, bijv. bij hart- of nierfalen
 - longembolie: afsluiting van een tak van de longslagader door een stolsel
 - astma, COPD of andere longziekten
 - longontsteking
- overig:
 - vocht of lucht tussen de longvliezen
 - vocht in de buikholte (ascites)
 - gebroken rib
 - spierziekten
 - hartproblemen zoals decompensatie of ritmestoornissen
 - bloedarmoede
 - angst en hyperventileren

Andere factoren die van invloed zijn bij dyspneu zijn:

- angst en depressie
- pijn
- oververmoeidheid
- houding
- (gebrek aan) beweging
- infecties en irritatie van de luchtwegen
- niet goed gebruiken van inhalatiemedicatie bij bestaande COPD
- roken door zorgvrager of zijn omgeving

Gevolgen voor de zorgvrager

De gevolgen van dyspneu kunnen onder andere zijn:

- angst om te stikken en gevoel van onveiligheid
- verminderde activiteiten
- vermoeidheid o.a. door verminderde zuurstofverzadiging in het bloed, slechte nachtrust
- problemen met het vinden van een goede houding in bed en stoel
- sociaal isolement

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg voert de arts een lichamelijk onderzoek uit en vraagt eventueel aanvullend onderzoek aan.

Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

Laat indien mogelijk de zorgvrager de ernst van de dyspneu aangeven door middel van cijfers of smiley's. Dyspneu signaleren bij zorgvragers die niet meer zelf kunnen aangeven waar zij last van hebben, kan met behulp met een meetinstrument: de **Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)**. Met dit instrument kan de mate van dyspneu bij een zorgvrager worden beoordeeld. Hoe een zorgvrager de mate van dyspneu ervaart, is subjectief, net als bij pijn. Een dementerende geeft zijn mate van ongemak met diverse non-verbale signalen aan. Door die signalen goed te observeren en te scoren met behulp van de RDOS doe je recht aan de subjectieve beleving van de zorgvrager. Eerste stap bij het signaleren van dyspneu is nog altijd het vragen aan de zorgvrager. Ook

al is die dementerend. Het gebruik van RDOS is geen vervanging voor wat de zorgvrager aangeeft.

Door dit regelmatig te herhalen kan ook het effect van behandeling en zorg beoordeeld worden.

Lichamelijk onderzoek (door arts)

- onderzoek naar de longen en ademhaling
- onderzoek naar oorzaken en beïnvloedende factoren

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

- meting van de zuurstofverzadiging (saturatiemeting)
- bloedonderzoek (o.a. Hb en bloedgasen)
- kweken van sputum en bloed
- longfunctie-onderzoek
- röntgenonderzoek (CT-scan of echo)
- hartfilm (ECG)
- bronchoscopie

Behandeling

Het doel van de behandeling is de dyspneu op een acceptabel niveau te brengen en te houden met een voor de zorgvrager aanvaardbare behandeling.

Behandeling van de oorzaak kan overwogen worden als de levensverwachting van de zorgvrager lang genoeg is om de effecten van de behandeling te kunnen merken. Soms is dit niet (meer) mogelijk of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan kan wel geprobeerd worden de dyspneu te verminderen. Welke keuze er ook wordt gemaakt, overweeg steeds welke voordelen en nadelen een bepaalde aanpak heeft en of deze de kwaliteit van leven verbetert.

Behandeling van de oorzaak

- chemotherapie of radiotherapie bij tumoren en/of uitzaaiingen
- tracheotomie of plaatsen van een buisje (stent) bij (gedeeltelijke) afsluiting van de luchtwegen en longen
- behandeling van COPD, ritmestoornissen en andere aandoeningen die dyspneu uitlokken
- behandelen van een longontsteking met antibiotica of van een longembolie met bloedverdunners
- verwijderen van vocht of lucht rond de longen of van vocht in de buik door middel van een punctie of drainage
- bloedtransfusie bij ernstige bloedarmoede

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Leefregels

- Adviseer een houding waarbij de zorgvrager zich zo comfortabel mogelijk voelt en ademhalingsbewegingen maximaal mogelijk zijn:
 - half rechtop zittend of met ondersteuning van de nek en armen in bed door kussens zodat schouders niet afhangen. Hierdoor zijn de hulpademhalingspijpen beter te gebruiken en is het middenrif beweeglijker.
 - de zorgvrager kan ook voorover leunen met afhangende benen waarbij de armen steunen op een tafel
- Ademenhalingsoefeningen en -technieken:
 - vooral bij COPD: uitademen met gesloten lippen waardoor er bij het uitademen een grotere druk ontstaat in de luchtwegen. Hierdoor blijven de luchtwegen langer open (purse lip breathing).

dyspneu

- Ontspanningsoefeningen:
 - evenwicht tussen rust en inspanning
 - rustpauzes tijdens verzorging, activiteiten zoveel mogelijk zittend doen
 - gebruik van hulpmiddelen zoals urinaal en rolstoel, rollator, overnemen van ADL-activiteiten
- Niet roken

Aanpassen van de omgeving

- Zorg voor afkoeling van het gezicht, vooral van het gebied rond mond en neus.
- Zorg voor frisse lucht door een ventilator of airco-apparaat.
- Zorg voor een rookvrije omgeving.

Zuurstof

Zorgvragers met een lage zuurstofverzadiging in het bloed kunnen soms baat hebben bij het toedienen van zuurstof. Het is niet bewezen dat toediening van zuurstof de dyspneu verlicht. Het psychologisch effect kan een belangrijk rol spelen. Zorgvragers worden soms minder angstig. Vaak wordt gekozen voor een proefbehandeling. Als de zorgvrager aangeeft baat te hebben bij de toediening kan de behandeling voortgezet worden.

Uitzuigen

Het nut van uitzuigen bij dyspneu, omdat er slijm in de keelholte is opgehoopt, is twijfelachtig. Het is belastend voor de zorgvrager en heeft slechts kort effect. Zorgvragers met een tracheaanule kunnen er wel baat bij hebben.

Symptomatische behandeling met medicijnen

Morfine

Dit medicijn heeft het meeste effect. Het kan op verschillende manieren worden toegediend:

- per os (tablet of drank)
- rectaal
- subcutaan (injectie of pomp)

Het snelste effect wordt bereikt als morfine subcutaan, per injectie, wordt gegeven. Zorgvragers die al morfine krijgen voor de pijn kunnen een extra dosering krijgen bij dyspneu. Het is niet zeker of andere opioïden, zoals fentanylpleister (Durogesic®) of oxycodon (OxyNorm® of OxyContin®), ook een goed effect hebben op de dyspneu.

Luchtwegverwijders

Deze medicijnen worden toegediend bij de zorgvrager die (ook) bekend is met COPD. Het is belangrijk om steeds te observeren of de zorgvrager nog voldoende krachtig kan inhaleren en of de inhalatieapparatuur door de zorgvrager op de juiste manier gebruikt wordt. Ter ondersteuning kan gebruikt gemaakt worden van een voorzetkamer of een medicatievernevelaar.

Andere medicatie

Afhankelijk van de oorzaak kan een zorgvrager met dyspneu kan ook baat hebben bij medicijnen die ontstekingsremmend zijn, zoals corticosteroïden (dexamethason en prednison). Bij angst en spanning kan angstverminderende/rustgevende medicatie gegeven worden zoals lorazepam (Temesta®), oxazepam (Seresta®) of midazolam (Dormicum®).

Zorg bij dyspneu

- Geef voorlichting en instructie over:
 - het ontstaan van dyspneu en de invloed van andere factoren op de beleving van de dyspneu
 - het feit dat stikken vrijwel nooit voorkomt
 - maatregelen die de zorgvrager of naasten zelf kunnen nemen om de dyspneu te verlichten (houding, ademhalingstechniek, rust en inspanning, niet roken in de omgeving)
 - het belang van voldoende rust en ontspanning
 - de medicatie, de werking, bijwerkingen en het belang van het juiste gebruik, met name bij inhalatie. Gebruik zo nodig voorlichtingsfolders van het Longfonds
 - attenderen op relevante websites.
- Zorg voor ondersteuning van de zorgvrager en naasten bij het op de juiste manier innemen van medicatie en bij het toepassen van verlichtende maatregelen. Ga na wat helpt en wat niet.
- Zorg voor de juiste hulpmiddelen voor het beperken van lichamelijke inspanning en voldoende kussens voor het kunnen aannemen van de juiste houding.
- Heb aandacht voor de angstgevoelens rond dyspneu en de angst om te stikken.
- Bied afleiding en ontspanning door massage, muziek of ontspanningsoefeningen.
- Schakel zo nodig andere disciplines in. Denk aan gespecialiseerd verpleegkundige of fysiotherapeut (hulp bij ophoesten en houding), ergotherapeut (hulpmiddelen, houding), muziektherapeut, psycholoog en geestelijk verzorger.
- Houd zo mogelijk een scorelijst van de ernst van de dyspneu bij.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

- Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.
- Zorgvrager en naasten geven aan dat de dyspneu draaglijk is.
 - Zorgvrager en naasten geven aan dat de angstgevoelens draaglijk zijn.
 - Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
 - Zorgvrager en naasten zijn tevreden.

Bijlage

Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)

Pneumonitor, EMGO+ en VUmc | Margaret L. Campbell, PhD, RN – 19 February 2009 |

Nederlandse vertaling © VU medisch centrum – 7 November 2011 door JT van der Steen, T van der Maaden en M Oattes |
Downloaden op www.VenVN.nl

Variabele	0 punten	1 punten	2 punten	Totaal
Hartslag per minuut	< 90 slagen	90-109 slagen	> 109 slagen
Ademhalingsfrequentie per minuut	< 19 ademhalingen	19-30 ademhalingen	> 30 ademhalingen
Rusteloosheid: onwillekeurige bewegingen	geen	incidenteel, geringe bewegingen	frequente bewegingen
Paradoxaal ademen: onderbuik wordt ingetrokken bij inademing	geen		aanwezig
Gebruik van hulpademhalingspijpen: sleutelbeen komt omhoog tijdens inademing	geen	komt licht omhoog	komt sterk omhoog
Eind-expiratoir brommen: gutturaal geluid	geen		aanwezig
Neusgaten wijd open; onwillekeurige beweging van neusvleugels of "neusvleugelen"	geen		aanwezig
Zeer angstige blik	geen		ogen wijd open, gezichtsspieren gespannen, gefronst voorhoofd, mond open, tanden op elkaar
Totaal:			

Margaret L. Campbell, PhD, RN – 19 February 2009
Nederlandse vertaling © VU medisch centrum – 7 November 2011

Afkappunt: Vanaf een **totaalscore van 5 of hoger** op de RDOS kan ervan worden uitgegaan dat de patiënt dyspnoe ervaart. Een **totaalscore van 7 of hoger** staat voor ernstige dyspnoe (persoonlijke communicatie Margaret L. Campbell, PhD, RN).

Contact: pneumonitor@vumc.nl 24

Gebruik RDOS

- Tel de frequentie van ademhalen en de hartslag gedurende 1 minuut, auscultatie (luisteren naar lichaamsgeluiden) door een arts indien nodig.
- Observeer het aantal zeer angstige gezichtsuitdrukkingen.
- Scoor de observaties in de schaal en tel daarna alle punten bij elkaar op.

Bij een totaalscore van 5 punten of hoger kan ervan uitgegaan worden dat een zorgvrager dyspneu ervaart. Bij een totaalscore van 7 punten of hoger ervaart een zorgvrager ernstige dyspneu.

gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Anamnese

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Rond voeding kunnen in de palliatieve fase veel emoties spelen. Voor naasten is voeding een belangrijk onderdeel van de verzorging. Zo kunnen zij blijf geven van hun betrokkenheid met de zieke. Als iemand door een gevorderde ziekte niet meer kan eten en ernstig afvalt, is dat voor de zieke zelf en de naasten een pijnlijk en emotioneel proces. De hoop op verbetering valt weg en het kan lijken alsof iemand de moed opgeeft door niet meer te 'willen' eten. Het is echter een natuurlijk proces dat de behoefte aan voeding verandert als iemand met een ernstige ziekte in de terminale fase komt. En daarmee verandert ook de sociale functie van eten en maaltijden. Begrip voor en begeleiding bij het natuurlijk proces van zieken om steeds minder te gaan eten en daarnaast de wens van naasten om voor goede voeding te zorgen is dan belangrijk.

Gebrek aan eetlust komt vaak voor in het eindstadium van een levensbedreigende ziekte zoals kanker, COPD of hartfalen. Gebrek aan

eetlust kan beïnvloed worden door klachten die ontstaan door de onderliggende ziekte zoals vermoeidheid en pijn en/of door veranderingen in de stofwisseling. Gebrek aan eetlust is mede de oorzaak van gewichtsverlies.

Gewichtsverlies treedt vaak op in de palliatieve fase. De ernst van gewichtsverlies hangt af van de snelheid waarmee een zorgvrager is afgevallen en de hoeveelheid verloren kilo's. Er is sprake van ernstig gewichtsverlies als iemand meer dan 5% van het lichaamsgewicht in één maand of meer dan 10% van het lichaamsgewicht in zes maanden verliest. Ook iemand die op het oog een normaal gewicht heeft, maar eerder nog leed aan overgewicht, kan veel klachten hebben ten gevolge van het gewichtsverlies.

Iemand die in het laatste stadium van de palliatieve fase erg vermagert, krijgt vaak een kenmerkend uiterlijk (uitgemergeld). Naast het vetweefsel wordt ook het spierweefsel afgebroken. De zieke heeft daarbij een ernstig

gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

gebrek aan eetlust, is verzwakt en heeft last van lichamelijke en psychische uitputting. Dit beeld wordt het anorexie-cachexie-syndroom genoemd. Hierbij spelen verstoringen in de stofwisseling door de onderliggende ziekte een belangrijke rol.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gewichtsverlies wordt meestal door een combinatie van de volgende factoren veroorzaakt:

- slechtere inname van voedingsstoffen door:
 - verminderde eetlust
 - algemene klachten zoals vermoeidheid, pijn, benauwdheid en depressie
 - klachten van het spijsverteringskanaal zoals een slecht gebit of gebitsprothese, smaakstoornissen, weerzin tegen eten, droge mond, ontstekingen van de mond, slikstoornissen, passageklachten, snelle verzadiging bij het eten, misselijkheid en braken, verminderde darmfunctie, verminderde darmfunctie, obstipatie
 - verminderde zelfzorg en hulpbehoefendheid bij het eten, bereiden van eten en het doen van boodschappen
 - cognitieve stoornissen zoals dementie bijv. door apraxie of slikstoornissen (zie achtergrondinformatie Dementie)
 - verhoogd verlies van voedingsstoffen, bijv. door braken en diarree, vocht in de buikholte, onregelde diabetes of wonden die veel wondvocht produceren
 - verhoogd gebruik van voedingsstoffen door bijv. braken, diarree, koorts of schildklier-afwijkingen
 - veranderingen in de stofwisseling. Bij sommige vormen van kanker komt dit vaak voor zoals bij kanker van de alvleesklier.

Gevolgen voor de zorgvrager

- Lichamelijk
 - uitputting
 - verandering in uiterlijk
 - verlies van spierkracht
 - slechte wondgenezing
 - minder weerstand
- Psychosociaal/spiritueel
 - bezorgdheid over gebrek aan eetlust en gewichtsbeloop
 - veranderd lichaamsbeeld
 - schaamte, sociale isolatie
 - verlies van plezier in het eten
 - continue confrontatie met achteruitgang en naderend sterven
 - onbegrip van omgeving over het niet 'willen' eten door de zorgvrager
 - schuldgevoel over het niet kunnen eten
 - voor naasten: zij verliezen een mogelijkheid tot zorg omdat zorg voor voeding wegvalt

Onderzoek

Door middel van onderzoek probeert de behandelaar duidelijk te krijgen of het gewichtsverlies/gebrek aan eetlust veroorzaakt wordt door algemene klachten of klachten van het spijsverteringskanaal of dat vooral de stofwisselingsveranderingen het gewichtsverlies veroorzaken.

Anamnese

Bij de anamnese wordt aandacht besteed aan:

- de mate van eetlustvermindering en gewichtsverlies (hoeveel is de zorgvrager afgevallen in de laatste maand en in de laatste zes maanden)
- voeding en maaltijden: hoeveel, welke samenstelling (vast, vloeibaar etc.), tussendoortjes, weerstand tegen voedingsmiddelen,

- omstandigheden tijdens maaltijden, gebruik van aanvullende voeding of preparaten
- bijkomende klachten die van invloed zijn op de eetlust en het gewicht zoals problemen met gebit, veranderingen in smaak en reuk, droge of pijnlijke mond of keel, slikstoornissen, voedselpassagestoornissen, misselijkheid en braken, snelle verzadiging bij het eten, buikpijn, diarree, obstipatie, pijn, kortademigheid, koorts, vermoeidheid en depressie
- lichamelijke conditie, hoeveelheid lichaamsbeweging en spierkracht
- andere ziekten (bijv. diabetes mellitus)
- huidige behandeling
- medicatie
- noodzaak en mogelijkheden voor hulp bij het eten, bereiden ervan en boodschappen doen
- psychosociale factoren: bezorgdheid over gewichtsverlies en gebrek aan eetlust, kennis en verwachtingen over voeding, waarde die voeding heeft voor de zorgvrager en naasten
- omgaan van de zorgvrager en naasten met voeding en maaltijden, lichaamsbeeld, en de sociale gevolgen van het niet normaal kunnen eten

Lichamelijk onderzoek (door arts)

- lengte en gewicht
- aanwezigheid van oedeem en ascites, waarvoor het werkelijke lichaamsgewicht hoger uit kan vallen dan het echt is
- inspectie van mond- en keelholte
- onderzoek van de buik

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

- eventueel bloedonderzoek
- onderzoek van maag-darmkanaal met scan, echo of scopie

Behandeling

De situatie van de zorgvrager met betrekking tot eetlust en gewicht verandert gedurende het ziekteproces en zal steeds opnieuw in kaart gebracht moeten worden. Hierdoor kunnen betrokkenen hun verwachtingen bijstellen en uiteindelijk accepteren dat de voedingstoestand niet meer te verbeteren is en zelfs achteruit gaat.

In het begin van de palliatieve fase kan het verbeteren van de voedingstoestand een haalbaar en gewenst doel zijn. Hierdoor verbetert de conditie en het welbevinden en wordt een snelle achteruitgang voorkomen.

In een later stadium wordt er niet meer gestreefd naar handhaven van het gewicht en is de behandeling en begeleiding alleen gericht op het verbeteren en handhaven van de kwaliteit van het leven.

Vaak wordt in die situatie afgezien van bepaalde behandelingen (bijv. sondevoeding), omdat hiervan geen zinvol effect verwacht mag worden en deze behandelingen soms meer nadelen dan voordelen hebben. De oorzaak van het gewichtsverlies en levensverwachting van de zorgvrager spelen een belangrijke rol bij deze afweging.

Behandeling van de oorzaak

Als het mogelijk en gewenst is kan geprobeerd worden de onderliggende ziekte of andere oorzaken te behandelen. Meestal is dat echter niet meer mogelijk en is de behandeling gericht op vermindering van de klachten. De behandeling bestaat vooral uit voedingsmaatregelen.

gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

De behandeling van gewichtsverlies bestaat vooral uit voedingsmaatregelen.

Hierbij is er een verschil in het aanbieden van adequate voeding en palliatieve voeding (eerder ook wel wensdietet genoemd).

Adequate voeding

Doel: handhaven of verbeteren van de voedingstoestand.

- bij een levensverwachting van enkele weken of meer
- voldoende energie en voedingsstoffen voor:
 - handhaven of verbeteren van de voedingstoestand
 - behoud van dagelijks functioneren, voorkomen van snelle verslechtering
 - beter verdragen van de behandeling en bijdragen aan herstel
- is niet bedoeld om bijvoorbeeld overgewicht of hart- en vaatziekte te voorkomen
- gaat uit van het normale voedingspatroon van de zorgvrager, eventueel aanpassingen in smaak, samenstelling (gemalen), indien nodig aangevuld door energie- of eiwitrijke snacks

Bij adequate voeding wordt soms gebruikgemaakt van energie- en eiwitrijke drinkvoeding, sondevoeding en heel soms een voedingsinfuus.

Drinkvoeding

- vloeibare voeding, meestal als aanvulling op de normale voeding
- bevat veel energie en eiwit en soms vezels
- er bestaan verschillende smaken op melk-, sap-, crème-, yoghurt- en soepbasis.
- voordeel drinkvoeding: eenvoudig gebruik voor de zorgvrager

- nadeel: snelle verzadiging en weerstand die op kan treden bij zorgvragers die toch al weinig eetlust hebben, vieze smaak

Sondevoeding

- dunne vloeibare voeding, die via een neaussonde, PEG- of PRG-katheter in het maag-darmkanaal wordt toegediend
- kan gebruikt worden bij patiënten met kanker in de palliatieve fase of ALS, die niet kunnen eten door een voedselpassagestoornis hoog in het maag-darmkanaal resp. een slikstoornis
- voordeel: sondevoeding kan ook thuis ingezet worden en de druk te moeten eten valt weg
- nadeel: plaatsing van sonde is noodzakelijk en toepassing ervan vraagt meer zorg.

Voedingsinfuus

Voeding die bestaat uit voedingsstoffen in een vorm die via een infuus direct in de bloedbaan kan worden gebracht. Het kan worden overwogen bij patiënten met een darmafsluiting (ileus) met een geschatte levensverwachting van meer dan 2-3 maanden.

Het starten met voedingstoediening via sonde of infuus moet zeer zorgvuldig afgewogen worden. De wens van de zorgvrager, het doel, het te verwachten effect en de last voor de zorgvrager zijn hierbij van groot belang. Het stoppen met sondevoeding of een voedingsinfuus als blijkt dat het effect beperkt is en eerder het lijden vergroot, is erg moeilijk. Het verwijderen van sonde of infuus betekent voor de zorgvrager en de naasten dat hoop op verbetering definitief wordt opgegeven.

Comfort voeding

Doel: maximaal welbevinden, levering van energie is niet het doel.

- effecten op korte termijn zijn het belangrijkste
- de patiënt eet wat hij wil en kan eten en laat weg wat hij niet kan en wil eten
- bij een levensverwachting van enkele weken of korter
- drinkvoeding is niet uitgesloten, maar meestal niet zinvol en haalbaar

Alternatieve diëten

Mensen met een levensbedreigende ziekte gebruiken soms speciale diëten of voedingsmiddelen waarvan zij verbetering van hun gezondheid verwachten. De behoefte zelf actief aan de behandeling te kunnen bijdragen is hierbij belangrijk.

Voorbeelden zijn alternatieve diëten, gezondheidsproducten (bijv. ginseng, soja, visolie e.d.) en/of supplementen. Voor het behandelteam is het van belang om na te gaan wat de zorgvrager gebruikt, in welke dosering en wat de motieven zijn van de zorgvrager om dit te doen. Het volgen van een alternatief dieet kan soms veel inspanning vragen van de zorgvrager, zeker als deze achteruit gaat. Stoppen met een bewust gekozen dieet is echter moeilijk. Belangrijk is samen met de zorgvrager een verantwoorde afweging te maken over het gebruik.

Bewegingsinterventies

Regelmatig bewegen (bijv. dagelijks een eindje wandelen of fietsen) kan helpen om spieratrofie tegen te gaan. Eventueel kan een fysiotherapeut worden ingeschakeld om een beweegprogramma af te spreken. vanzelfsprekend geldt dit alleen voor patiënten vroeg in de palliatieve fase die hiertoe in staat zijn.

Symptomatische behandeling met medicijnen

Een aantal factoren die de eetlust en het gewichtsverlies beïnvloeden, kunnen met medicijnen behandeld worden:

- bij langzame maagontlediging en/of misselijkheid: metoclopramide 3-4 dd 10-20 mg p.o. of 20-40 mg rectaal of domperidon 3-4 dd 10-20 mg of 30 mg rectaal
- bij ontstekingen van de mond, obstipatie, diarree, koorts, kortademigheid, depressie en angst: daarvoor werkzame medicijnen
- bij verstoringen in de stofwisseling wordt soms gebruikgemaakt van medicijnen die de eetlust opwekken en het welbevinden verbeteren (bijv. megestrol of corticosteroiden, zoals dexamethason of prednison) en soms ook het gewichtsverlies tegengaan (megestrol).

Zorg bij gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

- Geef voorlichting over:
 - oorzaak van de verminderde eetlust en voedselinname
 - veranderde rol van voeding
 - misverstanden over 'gezonde' of 'ongezonde' voeding of voedingsmiddelen
 - het gebruik van kant-en-klare producten of van een maaltijdservice (Tafeltje-dek-je)
 - het gebruik van aanvullende drinkvoeding
- Ondersteun de voorlichting door gebruik te maken van de folder Voeding bij kanker, verkrijgbaar bij KWF Kankerbestrijding.
- Leg uit dat:
 - vermindering van eetlust en gewicht normale verschijnselen zijn in het beloop van de ziekte
 - uitbreiding van de voeding in de palliatieve fase meestal het leven niet verlengt

gewichtsverlies en gebrek aan eetlust

- minder eten de dood niet bespoedigt, maar dat door het naderend sterven de zorgvrager minder behoefte heeft om te eten
- het wegnemen van de druk voor de patiënt om te moeten eten en voor de omgeving om daarvoor te zorgen, voor alle partijen bevrijdend kan zijn
- het wegen van de zorgvrager niet zinvol is als er geen handhaving of verbetering van de voedingstoestand wordt nagestreefd
- Bespreek praktische tips en draag indien nodig zorg voor:
 - rusten voor de maaltijd
 - vermijden van onaangename 'luchtjes'. NB Ook parfumluchtjes van zorgverleners kunnen als onaangenaam ervaren worden
 - gebruik van meerdere kleine maaltijden, een extra broodmaaltijd als de warme maaltijd tegenstaat
 - aanpassing van de samenstelling van de voeding, bijv. in plaats van vast, vloeibaar of gemalen
 - liever koude en friszure gerechten dan een warme maaltijd
 - kleine hapjes, gekozen in overleg met de zorgvrager (wensdieet)
 - een plezierige presentatie van de maaltijd
 - goede mondverzorging voor en na de maaltijd
 - hulp bij het eten; denk aan een goede zithouding, gemakkelijk te hanteren bestek, beker etc.
 - inschakelen van extra zorg, vrijwilligers of andere disciplines zoals diëtist of logopediste
- Heb aandacht voor:
 - spanningen tussen zorgvrager en naasten over de rol van voeding
 - de eventuele invloed van religie op de voeding
 - gevoelens van frustratie, angst en wanhoop bij zorgvrager en naasten
- zichtbare veranderingen van het uiterlijk, die voor de zorgvrager en voor de omgeving confronterend kunnen zijn
- stoppen van alternatieve diëten of voedings-supplementen
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

- Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.
- Zorgvrager heeft geen last van gewichtsverlies en gebrek aan eetlust.
 - Zorgvrager geeft aan dat de klachten van gebrek aan eetlust draaglijk zijn.
 - Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
 - Zorgvrager is tevreden.

hoesten

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij hoesten

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Hoesten beschermt de luchtwegen tegen lichaamsvreemde materialen en teveel slijm. Normaal hoest een mens 1 tot 2 keer per uur. Er kan sprake zijn van een droge hoest of een productieve hoest met opgeven van slijm. De hoestreflex wordt opgewekt door een prikkeling van de bovenste luchtwegen; om vervolgens te kunnen hoesten is er voldoende kracht van borst- en buikspieren nodig.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

- infecties van de neusbijholtes, luchtwegen of de longen
- COPD
- longembolie
- aandoeningen van de longen
- verslikken door vocht of voeding, een voorwerp in de luchtwegen of terugvloeiën van maagzuur in de slokdarm en de luchtwegen

- bijwerkingen van medicatie
- hartfalen
- roken
- bij patiënten met kanker:
 - afsluiting van de luchtwegen door tumor
 - tumor of uitzaaiingen in de longen
 - vocht achter de longen
 - bijwerking van bestraling of chemotherapie

Andere factoren die van invloed zijn bij hoesten zijn:

- pijn
- oververmoeidheid
- houding
- (gebrek aan) beweging
- infecties en irritatie van de luchtwegen
- roken door zorgvrager of zijn omgeving

Gevolgen voor de zorgvrager

De gevolgen van hoesten kunnen zijn:

- verergeren van dyspneu
- braken
- uitputting

hoesten

- gebroken ribben
- slapeloosheid
- flauwvallen

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg voert de arts een lichamelijk onderzoek uit en vraagt eventueel aanvullend onderzoek aan.

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Onderzoek naar de keel, longen en de ademhaling.

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

- röntgenfoto, CT-scan, echo of longfunctie-onderzoek
- scopie van de luchtwegen
- sputumkweek

Behandeling

Het doel van de behandeling is de hoest te verminderen met een voor de zorgvrager aanvaardbare behandeling.

Behandeling van de oorzaak kan overwogen worden als de levensverwachting van de zorgvrager zo lang is dat de effecten van de behandeling voor de zorgvrager merkbaar zullen zijn. Soms kan de oorzaak van de hoest niet (meer) behandeld worden of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan kan nog wel geprobeerd worden de hoest te verminderen. Welke keuze er ook wordt gemaakt, overweeg steeds welke voordelen en nadelen een bepaalde aanpak heeft en of deze aanpak de kwaliteit van leven verbetert.

Behandeling van de oorzaak

- behandelen van infecties met antibiotica of van een longembolie met bloedverdunders
- behandeling van COPD of hartfalen
- behandeling met anticoagulantia bij longembolie
- behandelen van terugvloeiend maagzuur
- verandering van medicatie
- stoppen met roken
- chemo- of radiotherapie bij tumoren en/of uitzaaiingen
- plaatsen van een buisje (stent) bij (gedeeltelijke) afsluiting van de luchtwegen en longen
- verwijderen van vocht of lucht rond de longen door een punctie of drainage

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Hierbij kan de fysiotherapeut een belangrijke rol spelen.

Houding

- een zittende of staande houding bij hoesten is het meest effectief
- bij het terugvloeien van maagzuur: het bed aan het hoofdeinde omhoog zetten of de zorgvrager half rechtop laten zitten

Hoesttechniek

- huffen: een hoesttechniek waarbij de zorgvrager wordt geleerd krachtig uit te ademen en het strotklepje in de keel daarbij open te houden. Het helpt om beter het sputum op te hoesten en veroorzaakt minder pijn.

Aanpassen van de omgeving

- Zorg voor voldoende vochtige lucht door vernevelen met fysiologisch zout of koude stoom om het ophoesten van taai slijm makkelijker te maken.

Hiervoor zijn vernevelapparaten te verkrijgen die werken zonder verhitte (thuiszorgwinkel). Gebruik beslist geen stoomapparaat in verband met bacteriegroei in warm water.

Behandeling van pijn bij ribfracturen

Bijvoorbeeld door een kleefpleister of speciaal aangelegde steunverbanden.

Symptomatische behandeling met medicijnen

Hoestdempende medicijnen

Er zijn verschillende hoestdempende medicijnen:

- dextrometorphan
- codeïne of andere opioïden, bijv. morfine. Zorg altijd voor een laxerend middel hierbij. Zorgvragers die al morfine gebruiken voor de pijn kunnen een extra dosering krijgen bij aanhoudende hoest.

Luchtwegverwijders

Deze medicijnen worden toegediend bij de zorgvrager die (ook) bekend is met COPD. Het is belangrijk steeds te observeren of de zorgvrager nog voldoende krachtig kan inhaleren en of de inhalatieapparatuur door de zorgvrager op de juiste manier gebruikt wordt. Ter ondersteuning kan gebruikgemaakt worden van een voorzetkamer of een medicatievernevelaar.

Andere medicatie

Een zorgvrager met hoest kan ook baat hebben bij andere medicijnen zoals corticosteroiden (dexamethason en prednison) of paroxetine (Seroxat®). Bij ernstige hoest die niet overgaat, kan gebruik worden gemaakt van inhalatie van plaatselijk verdoevende medicijnen.

Zorg bij hoesten

- Geef voorlichting en instructie over:
 - het ontstaan van hoest
 - maatregelen die de zorgvrager of naasten zelf kunnen nemen om gemakkelijker te kunnen (op)hoesten of het hoesten te verminderen (houding, ademhalings-techniek, rust en inspanning)
 - de medicatie, de werking en de bijwerkingen (met name obstipatie)
- Zorg voor de juiste hulpmiddelen (opvangmateriaal voor sputum) en voldoende kussens voor het kunnen aannemen van de juiste houding.
- Zorg voor ondersteuning van de zorgvrager en naasten bij het toepassen van verlichtende maatregelen. Ga na wat helpt en wat niet.
- Zorg voor een rustige en frisse omgeving, voldoende vochtige lucht. Gebruik eventueel een vernevelapparaat.
- Bied afleiding en ontspanning door massage, muziek of ontspanningsoefeningen.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.
- Schakel zo nodig andere zorgverleners in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

hoesten

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager geeft aan dat het hoesten draaglijk is.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager is tevreden.

klachten van de mond

Inleiding

Onderzoek

Mondinspectie

Aandachtspunten bij mondinspectie

Werkwijze mondinspectie

Zorg bij en preventie van klachten van de mond

Voorlichting

Ondersteuning

Mondverzorging

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Klachten van de mond – Droge mond

Klachten van de mond – Stomatitis

Klachten van de mond – Pijn in de mond

Klachten van de mond – Smaakstoornissen

Klachten van de mond – Slechte adem

Bijlage Mondstatusscorelijst

Inleiding

Zorgvragers in de palliatieve fase hebben vaak te maken met veranderingen in de mond. Hierdoor kunnen klachten als een droge mond, slijmvliesontstekingen, infecties, pijn, smaakstoornissen en slechte adem ontstaan. Vaak zijn er meerdere klachten van de mond. Omdat deze klachten van grote invloed zijn op het welbevinden van de zorgvrager is het voorkomen van deze klachten belangrijk. Mondzorg bestaat uit preventie, inspectie van de mond, het herkennen van veel voorkomende klachten en de juiste zorg en behandeling.

De mond heeft verschillende functies. In [tabel 1](#) worden de onderdelen van de mond benoemd, met hun functie, hoe het er normaal uitziet en veel voorkomende afwijkingen. Deze achtergrondinformatie bestaat uit een algemeen gedeelte waarin mondinspectie en (preventieve) mondzorg behandeld worden. Daarna volgt een gedeelte waarin de oorzaken, specifieke zorg en behandeling van

klachten van de mond, die vaak voorkomen in de palliatieve fase, beschreven worden.

Onderzoek

Onderzoek bij klachten van de mond bestaat uit een anamnese door een arts, eventueel aanvullend onderzoek (tandarts, mondhygiëniste of coördinator mondzorg) en een regelmatige mondinspectie. Als hulpmiddel kan een mondstatusscorelijst worden gebruikt (zie bijlage).

Verzorgenden hebben een belangrijke rol bij het signaleren van klachten van de mond en bij de uitvoering van de mondinspectie.

Mondinspectie

Regelmatige mondinspectie is nodig om klachten van de mond zo vroeg mogelijk op te sporen en na te gaan of de ingezette behandeling en verzorging effect hebben. Dan kan ook de mondhygiëne beoordeeld worden. De mondinspectie is onderdeel van mondzorg.

klachten van de mond

Veel instellingen hebben een protocol voor mondinspectie en mondzorg.

Aandachtspunten bij mondinspectie

- Maak zo mogelijk gebruik van het protocol Mondzorg van de instelling.
- Gebruik een scorelijst waarop de resultaten ingevuld kunnen worden (bijv. de mondstatus-scorelijst, zie bijlage).
- Stel de zorgvrager op zijn gemak: de mond is een intiem gebied.
- Vraag of de zorgvrager klachten van de mond heeft.
- Zorg voor een makkelijke houding van de zorgvrager (lieft liggend) en van degene die de mond inspecteert.
- Voer zo mogelijk dagelijks maar in ieder geval twee keer per week een mondinspectie uit.
- Besteed aandacht aan de verschillende onderdelen van de mond en noteer de observaties op een mondstatusscorelijst. De verschillende onderdelen zijn: lippen (binnen- en buitenzijde), de wangslimvlies, onder- en bovenkant en zijkanten van de tong, mondbodem, gehemelte, tandvlees, tanden en kiezen.

Werkwijze mondinspectie

Benodigdheden:

- zaklamp
- tongspatels
- gaasjes
- onsteriele handschoenen
- Maak tongspatels en/of gaasjes onder de kraan nat, zodat deze niet kleven aan het mondslijmvlies.
- Vraag de zorgvrager gebitsprothesen uit te doen of help hem daarbij.
- Inspecteer de mondholte.
- Bekijk de wangslimvlies door een spatel

langs de kiezen, aan de buitenkant tot achter in de mond te zetten en trek de wangen voorzichtig wat opzij.

- De onder- en bovenkant, en zijkanten van de tong en de mondbodem zijn goed te inspecteren door de tong met een gaasje vast te pakken en de patiënt te vragen de tong naar voren, opzij en omhoog te bewegen.
- Inspecteer tanden en kiezen.
- Let op slechte adem.

Zorg bij en preventie van klachten van de mond

De zorg, zoals hieronder is beschreven, is belangrijk als er sprake is van klachten van de mond, maar moet ook preventief gegeven worden.

Voorlichting

Geef voorlichting over:

- goede mondzorg, klachten van de mond en maatregelen die de zorgverlener en naasten zelf kunnen toepassen
- de dagelijkse mondzorg en handelingen die daarvoor nodig zijn

Maak zo nodig gebruik van de richtlijn Mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen (www.gerodentologie.nl, www.verenso.nl) of gebruik het protocol Mondzorg van de eigen instelling.

Ondersteuning

Schakel zo nodig in:

- tandarts of mondhygiënist: bij klachten van de mond of problemen met betrekking tot de mondverzorging
- diëtist: voor het zo nodig aanpassen van de voeding in verband met de klachten van

de mond of als de inname van voedsel en vocht verminderd is

- maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger: bij angsten en spanningen

Mondverzorging

Maak gebruik (indien aanwezig) van het protocol Mondzorg van de instelling. Zo nodig kan advies gevraagd worden aan arts, mondhygiëniste of mondzorgcoördinator. Het gebruik van lemon swabs wordt afgeraden. Citroenzuur kan het tandglazuur ontkalken en glycerine kan leiden tot uitdroging van het mondslijmvlies. Bovendien kunnen de swabs pijnklachten in de mond verergeren.

Doel van de mondverzorging:

- het gebit en het tandvlees schoon (plaquevrij) houden
- de mondslijmvlies schoon, vochtig en heel houden
- korstvorming (door taai speeksel of bloedingen), infecties, pijn, ongemak en slechte adem voorkómen
- de lippen en mondhoeken soepel houden
- het eten en drinken vergemakkelijken
- algemeen welbevinden verhogen

Maatregelen:

- verzorgen van de lippen
- mondspoelen
- poetsen van tanden en kiezen
- reinigen van ruimte tussen de tanden en kiezen
- poetsen van de tong
- reinigen van implantaten

Bij prothesedragers:

- schoonhouden van mondslijmvlies en kaakwallen
- onderhoud van gebitsprothese

Bij een niet-aanspreekbare zorgvrager wordt mondzorg toegepast afhankelijk van de wens en het comfort van de zorgvrager (en naasten) en van de levensverwachting.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

- Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.
- Zorgvrager heeft geen last van klachten van de mond.
 - Zorgvrager geeft aan dat de klachten van de mond draaglijk zijn.
 - Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
 - Zorgvrager is tevreden.

Klachten van de mond – Droge mond

Inleiding

Het gevoel van een droge mond ontstaat meestal (maar niet altijd) door een afname van de speekselproductie. Soms is daarbij ook de samenstelling van het speeksel veranderd. Speeksel beschermt de slijmvliezen en het gebit. Verder levert het een bijdrage aan kauwen en slikken, voedselvertering, proeven en spreken. Een droge mond komt voor bij 40-80% van de zorgvragers met kanker in de palliatieve fase.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

- Algemeen:
 - ademen met open mond bij verstopte neus (bijv. bij een neussonde) of bij slechte algemene conditie
 - niet eten of drinken
 - uitdroging
 - depressie, angst
 - Ziekten en aandoeningen zoals diabetes mellitus, aids, schildklierafwijkingen, ontstekingen of infecties van de speekselklieren.
 - Behandeling, denk aan:
 - medicijnen die als bijwerking een droge mond geven, o.a.: anti-Parkinsonmiddelen, antidepressiva, opioïden, diuretica
 - toediening van zuurstof
 - uitzuigen van de mond- en keelholte
 - na verwijdering van speekselklieren
 - radiotherapie in het gebied van de speekselklieren
 - chemotherapie

Gevolgen voor de zorgvrager

- smaakstoornissen
- pijnklachten
- problemen met kauwen en slikken
- infecties van de mondslimvliezen
- tandbederf en tanderosie of problemen met de gebitsprothese
- verminderde voedselinname
- slechte adem
- belemmeringen bij spreken en slapen

Behandeling

Als het mogelijk is wordt de oorzaak van een droge mond behandeld.

Behandeling van de oorzaak

- Behandelen van de ziekte die als symptoom een droge mond geeft.
- Aanpassen van medicatie of behandeling waarvan de bijwerking droge mond is.

Vaak is het niet (meer) mogelijk om de oorzaak te behandelen, of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan wordt geprobeerd de droge mond te verminderen door de slijmvliezen vochtig te houden.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Mondverzorging

- Algemene mondverzorging volgens het protocol van de instelling.
- Maak bij het poetsen van de tanden bij voorkeur gebruik van een tandpasta zonder natriumlaurylsulfaat (bijv. Biotene®, Zendium®, Elmex® of Colgate base®).
- Gebruik geen mondspoelingen met alcohol en/of glycerine; dit geeft extra

uitdroging van de slijmvliezen.

- Spoel bij langdurige klachten met een fluoride-mondspoeling (0,1% eenmaal per week of 0,025% dagelijks) ter voorkoming van tandbederf.

Aanpassing van de voeding

- Vermijd sterk gekruide, droge en harde voeding.
- Gebruik voldoende vocht bij het eten, maak het voedsel vochtig met bijvoorbeeld jus of vruchtenmoes.
- Schakel eventueel diëtist in.

Stimulatie van de speekselproductie

De speekselproductie kan worden verbeterd door:

- gebruik van zuren, bijv.
 - zuigen op harde (suikervrije) snoepjes of ananasblokjes, bij voorkeur vers
 - gebruik van kauwgom
- mondspoelen, bijv. met Biotene® of Zendium®
- koolzuurhoudende dranken
- acupunctuur en elektrostimulatie

Speekselvervangers

- water:
 - kleine slokjes drinken, mondspoeling of mond-spray met zoutoplossing of water
 - zuigen op ijsnippers of ijsblokjes
 - kunstspekels zoals Saliva Orthana®
 - mondbevochtigingsproducten zoals Biotene Oral Balance®, BioXtra® of Caphosol®

Symptomatische behandeling met medicijnen

Medicijnen (Pilocarpine) worden soms voorgeschreven als de droge mond veroorzaakt wordt door bestraling op de speekselklieren of een andere ziekte van de speekselklieren.

Klachten van de mond – Stomatitis

Inleiding

Stomatitis is een verzamelnaam voor alle ontstekingen in de mondholte. Denk aan ontstekingen van de slijmvliezen, tandvlees, speekselklieren en aan aften. Als stomatitis veroorzaakt wordt door chemotherapie of bestraling, wordt ook wel de term orale mucositis gebruikt. Stomatitis veroorzaakt groot ongemak en pijn voor de patiënt en kan de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

- Algemeen:
 - slechte mondverzorging
 - slecht passende prothese, gaatjes in tanden en kiezen
 - droge mond
 - slechte algemene lichamelijke conditie en voedingstoestand
 - stress, trauma
 - menstruatie
 - vitamine B12 of foliumzuurtekort
 - Infecties van de mondslimvliezen of het tandvlees door schimmel, bacteriën of virussen.
 - Gevolgen van behandeling:
 - chemotherapie of bestraling in het mondgebied
 - medicijngebruik zoals antibiotica of corticosteroiden (dexamethason of prednison)
 - Slechte weerstand en slechte voedingstoestand.

Onderdelen van de mond	Functie	Normale toestand	Veel voorkomende afwijkingen
Lippen en mondhoeken	<ul style="list-style-type: none"> • ondersteuning bij het kauwen en spreken 	<ul style="list-style-type: none"> • niet kapot, niet rood of gezwollen 	<ul style="list-style-type: none"> • zwelling, roodheid, droogheid, scheurtjes, wondjes, blaasjes
Tanden en kiezen	<ul style="list-style-type: none"> • snijden, vermalen en mengen van voedsel • spelen een rol bij slikken 	<ul style="list-style-type: none"> • geen scherpe randen 	<ul style="list-style-type: none"> • niet goed doorgebroken, afzetting van tandplaque en tandsteen, loszitten, tandbederf, wortelpuntontstekingen, scherpe randen, slechte vullingen
Tandvlees	<ul style="list-style-type: none"> • tandvlees en tandwortels zorgen ervoor dat tanden en kiezen stevig in de kaak zitten 	<ul style="list-style-type: none"> • roze, bloedt niet spontaan of bij aanraken 	<ul style="list-style-type: none"> • tandvleesontsteking: roodheid, zwelling en bloeding
Slijmvliezen	<ul style="list-style-type: none"> • natuurlijke afweer tegen bacteriën • speekselproductie door kleine speekselkliertjes • gevoelsfunctie 	<ul style="list-style-type: none"> • vochtig, roze en intact 	<ul style="list-style-type: none"> • bleekheid of juist roodheid, zwelling, zweertjes, blaasjes, beslag, droogheid, bloedingen
Tong	<ul style="list-style-type: none"> • mengt speeksel en voedsel • brengt voedsel naar de keel • smaak • praten 	<ul style="list-style-type: none"> • roze van kleur, soms iets wittige waas 	<ul style="list-style-type: none"> • roodheid, glad en pijnlijk • beschadigingen, blaasjes en zweertjes • rode en pijnlijke randen • beslag • droogheid
Speekselklieren	<ul style="list-style-type: none"> • Productie van speeksel (500-600 ml/dag): • houdt mondslijmvlies vochtig en schoon • houdt mondbacteriën in evenwicht • helpt het spreken • nodig voor vertering voedsel • beschermt de tanden en slijmvliezen 	<ul style="list-style-type: none"> • niet gezwollen, niet pijnlijk • slijmvliezen zijn vochtig 	<ul style="list-style-type: none"> • weinig of geen speekselproductie • droge slijmvliezen • teveel productie of problemen met wegslikken van speeksel (kwijlen) • taai, draderig speeksel • gezwollen en pijnlijke speekselklieren

Tabel 1 Normale en afwijkende anatomie van de mond

[← terug naar inleiding klachten van de mond](#)

Gevolgen voor de zorgvrager

- Pijn, branderig gevoel in de mond, gevoeligheid voor zuur, zout, warm en koud.
- Problemen met eten, kauwen en slikken.
- Verminderde inname van voeding en vocht, waardoor gewichtsverlies en uitdroging ontstaan.
- Door de slijmvliesbeschadigingen kunnen (nieuwe) infecties in de mondholte ontstaan zoals schimmelinfecties. Ook kunnen bacteriën, schimmels en virussen via het beschadigde mondslijmvlies het lichaam binnendringen en daar infecties veroorzaken.
- Koorts.
- Smaakstoornissen en slechte adem.

Behandeling

Als het mogelijk is wordt de oorzaak van stomatitis behandeld.

Behandeling van de oorzaak

- Behandeling van infecties met medicijnen.
- Behandeling van droge mond.
- Prothese uit laten, zo nodig aanpassen en desinfecteren.
- Aanpassen van de behandeling bij kanker.
- Aanpassen van de medicatie.

Vaak is het niet (meer) mogelijk om de oorzaak te behandelen, of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan wordt geprobeerd de stomatitis te verminderen.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

- Algemene mondzorg volgens protocol van de instelling.
- Aanpassen van de voeding.

Symptomatische behandeling met medicijnen

- Pijnbestrijding.
- Bij afters: aanstippen met zilvernitraat (is pijnlijk), gebruik van corticosteroiden of antibioticaspoelingen.

Klachten van de mond – Pijn in de mond

Inleiding

Pijn of een branderig gevoel van de mond komt veel voor in de palliatieve fase. De klachten zijn constant aanwezig of treden alleen op bij bijv. eten, drinken, tanden poetsen.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Pijn of een branderig gevoel in de mond kan ontstaan door:

- Algemeen:
 - slecht passend gebit met drukplekken
 - scherpe randen aan tanden of kiezen
 - slechte mondverzorging
 - droge mond
- Aandoeningen van de mondholte zoals tumoren, infecties van mondslijmvlies en speekselklieren, tandbederf en ontstekingen van tanden en kiezen.
- Gevolgen van behandeling waarbij het slijmvlies beschadigd raakt, bijv. bestraling, chemotherapie.

Gevolgen voor de zorgvrager

- Problemen met eten, kauwen, slikken en slapen.
- Verminderde inname van voedsel en vocht.
- Problemen bij mondverzorging.
- Afname van kwaliteit van leven.

Behandeling

Als het mogelijk is, wordt de oorzaak van de pijnlijke mond behandeld en/of weggenomen.

Behandeling van de oorzaak

- Algemene mondzorg volgens protocol van de instelling.
- Aanpassen van prothese.
- Behandelen van aandoeningen.
- Aanpassen van behandeling.

Vaak is het niet (meer) mogelijk om de oorzaak te behandelen of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan wordt geprobeerd de pijn te verminderen.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

- Mondverzorging (zie Zorg bij en preventie van klachten van de mond).
- Aanpassing van de voeding.
- Eventueel inschakelen diëtist.

Symptomatische behandeling met medicijnen

- Pijnstilling: paracetamol en/of opioïden.
- Plaatselijke pijnstilling:
 - xylocaine spray
 - mondspoeling met morfine

Klachten van de mond – Smaakstoornissen

Inleiding

Smaak zijn alle gewaarwordingen die met het proeven samenhangen. Smaak geeft informatie over de kwaliteit van voedsel, zet aan tot eten en drinken en het stimuleert de aanmaak van speeksel en maagsappen. Het stimuleert daarmee de spijsvertering. Smaak is essentieel voor het kunnen genieten van eten en drinken. Bij smaak zijn de tong, het mondslijmvlies, de temperatuur en de geur van het eten belangrijk.

De smaakpapillen zitten op de tong, het zachte gehemelte en de gehemelteboog, delen van de keelwand en de punt van het strotklepje. Er zijn vijf smaaksensaties: zout, zuur, zoet, bitter en umami. Umami heeft te maken met het genot van de smaak. Reuk-gewaarwordingen zijn noodzakelijk voor een goede smaakbeleving.

Smaakstoornissen kunnen zich uiten in:

- verandering van de smaak en/of verhoogde gevoeligheid voor bepaalde smaken: een metaalsmaak of een bittere smaak komen het meeste voor
- een vermindering of totale afwezigheid van smaak

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Eén of meer van de volgende factoren kunnen een rol spelen bij het ontstaan van smaakveranderingen:

- Algemene factoren:
 - roken
 - slechte mondverzorging

- droge mond
- neusverstopping
- tekort aan zink
- Ziekten en aandoeningen:
 - tumoren (centraal zenuwstelsel, longkanker, hoofdhalstumoren)
 - ernstige bloedarmoede
 - infecties van de mondholte
 - aandoeningen van de zenuwen die bij reuk en smaak betrokken zijn en van het centrale zenuwstelsel
 - diabetes mellitus, lever- of nierziekten
 - Gevolgen van behandeling:
 - medicatie, bijv. sommige antibiotica, chemotherapie
 - bestraling
 - operaties aan gehemelte, tong, beschadiging van de reuk- en smaakzenuwen

Gevolgen voor de zorgvrager

- Verminderde of afwezige smaak.
- Alles heeft een bijmaak (metaalsmaak, bitter, zuur, pepermuntsmaak) of heeft geen smaak ('karton').
- Iets smaakt sneller zoet of bitter.
- Overgevoeligheid voor bepaalde smaken, geuren, warmte en koude.
- Vermindering van eetlust en plezier in het eten.
- Verminderde voedselinname.
- Problemen bij mondverzorging of het innemen van medicatie.

Behandeling

Als het mogelijk is wordt de oorzaak van de smaakstoornissen behandeld en/of weggenomen.

Behandeling van de oorzaak

- Verandering van medicatie.
- Behandeling van infecties van de mondholte.
- Behandeling van droge mond.
- Behandeling van bloedarmoede en andere aandoeningen die smaakstoornissen kunnen veroorzaken.

Vaak is het niet (meer) mogelijk om de oorzaak te behandelen, of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan wordt geprobeerd de last van smaakstoornissen te verminderen.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

- Algemene mondzorg volgens het protocol van de instelling.
- Stimulatie van speekselproductie met suikervrije kauwgom.
- Stoppen met roken.
- Verwijderen van geuren die de zorgvrager vervelend vindt zoals: etensgeuren, sterk ruikende planten en bloemen, koffie, parfum, sigaren- en sigarettenrook.
- Voedingsadviezen:
 - Vermijd metalen bestek als er sprake is van een metaalsmaak.
 - Vermijd voeding die aanleiding geeft tot een bittere of metaalsmaak.
 - Dien het eten eventueel lauw of koud op.
 - Besteed extra aandacht aan de geur en de smaak van de voeding, eventueel de smaak van het eten versterken door bijvoorbeeld extra kruiden. Draag er zorg voor dat de voeding er smakelijk uitziet.
- Schakel eventueel de diëtist, logopedist (voor reukrevalidatie), tandarts, mondhygiënist of KNO-arts in.

klachten van de mond

Symptomatische behandeling met medicijnen

Soms worden er medicijnen gegeven, bijvoorbeeld zinksulfaatdrank. Het is nog niet duidelijk of medicijnen veel resultaat hebben bij zorgvragers in de palliatieve fase.

Klachten van de mond – Slechte adem

Inleiding

Slechte adem of foetor ex ore wordt soms niet door de zorgvrager zelf, maar wel door de omgeving opgemerkt. Slechte adem kan leiden tot onzekerheid en problemen met intimiteit en sociale contacten.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Eén of meerdere van de volgende factoren kunnen een rol spelen bij het ontstaan van slechte adem:

- Algemene factoren:
 - slechte mondverzorging, tandbederf en ontstekingen
 - droge mond
 - roken en alcohol
 - bepaalde voedingsmiddelen (zoals knoflook, uien, bepaalde vlees-, vis- en kaassoorten)
 - stress
- Ziekten en aandoeningen:
 - infecties van mond-, neus- en keelholte en longen
 - vernauwing in slokdarm, maag en dunne darm waardoor voedsel blijft staan. Hierdoor treedt rotting op.

- hongeren, diabetes, nier- of leverstoornissen
- tumoren in de mond- of keelholte
- Bijwerkingen van medicijnen.

Gevolgen voor de zorgvrager

- Smaakveranderingen
- Beperkingen van sociale contacten
- Veranderingen in intimiteit

Behandeling

Als het mogelijk is, wordt de oorzaak van de slechte adem behandeld en/of weggenomen.

Behandeling van de oorzaak

- Stoppen van medicijnen, voedingsmiddelen, alcohol en/of roken.
- Behandelen van infecties.
- Zo mogelijk opheffen van vernauwingen in maag-darmkanaal.
- Bij opboeren, oprispingen: zo nodig een maagsonde plaatsen.
- Bij riekende tumoren in de mondholte of bacteriële infecties: behandelen met metronidazol (Flagyl®).

Vaak is het niet (meer) mogelijk om de oorzaak te behandelen of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan wordt geprobeerd de last van smaakstoornissen te verminderen.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

- Mondverzorging (zie Zorg bij en preventie van klachten van de mond).
- Veelvuldig water drinken.
- Reinigen van de tong met een tongscraper (bijv. Scrapy tongreiniger).

- Gorgelmiddel of mondspray met bijv. chloorhexidine.
- Kauwgom om de speekselproductie te stimuleren.
- Producten zoals pepermuntjes werken niet.

Bijlage

Mondstatusscorelijst

Afdeling Medische Oncologie, UMC Utrecht I

2008 | Downloaden op www.pallialine.nl

Categorie	Score	Criteria	Datum					
<i>Vragen aan de patiënt</i>								
Pijn	0	Geen pijn						
	1	Branderig gevoel						
	2	Bij eten of drinken						
	3	Continu						
Droge mond	0	Nee						
	1	Ja						
Smaak- verandering	0	Nee						
	1	Ja						
Prothese	0	Geen						
	1	Gedeeltelijk						
	2	Volledig						
<i>Mondinspectie (eventuele prothese verwijderen)</i>								
Lippen binnenzijde	0	Normaal						
	1	Ruw, rood						
	2	Kapot						
Lippen buitenzijde	0	Normaal						
	1	Ruw, rood						
	2	Kapot, gebarsten						
Linker- en rechterwang	0	Normaal						
	1	Rood						
	2	Eén slijmvliesdefect						
	3	Meerdere slijmvliesdefecten						
Tong en mondbodem	0	Normaal						
	1	Rood						
	2	Eén slijmvliesdefect						
	3	Meerdere slijmvliesdefecten						
Gehemelte	0	Normaal						
	1	Rood						
	2	Eén slijmvliesdefect						
	3	Meerdere slijmvliesdefecten						
Tandvlees	0	Normaal						
	1	Rood, gezwollen						
	2	Kapot, defecten						
Bloeding tandvlees	0	Geen bloeding						
	1	Bij poetsen						
	2	Bij eten						
	3	Spontaan						
Beslag	0	Geen beslag						
	1	Beslag						
Speekselvloed	0	Normaal						
	1	Droog						
	2	Plakkerig, taai						
	3	Overdadig						
Foetor ex ore (Slechte adem)	0	Afwezig						
	1	Aanwezig						

mantelzorger

Inleiding

Wat is mantelzorg?

Verschillende rollen van de mantelzorger
Mantelzorg bij zorgvragers met dementie

Overbelasting van de mantelzorger

Risicofactoren voor overbelasting
Signalen van overbelasting

Ondersteuning van de mantelzorger

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Veel mensen hebben de wens om de laatste fase van het leven thuis te zijn. Omringd en verzorgd door familie en naasten (mantelzorgers) met aandacht voor kwaliteit van leven. Voor mantelzorgers is het verzorgen van een naaste in de palliatieve fase vaak moeilijk en zwaar. Thuis voor iemand zorgen betekent in veel gevallen er 24 uur per dag voor iemand zijn, ook als er hulp van de thuiszorg en de huisarts is. Ook als de naaste in een verpleeg- of verzorgingshuis woont, kan dit voor de mantelzorger erg belastend zijn.

Het is belangrijk dat de mantelzorger in staat is de taken tot het einde toe goed vol te houden. Vaak is het voor hen lastig een evenwicht te vinden tussen de zorg voor de naaste en de tijd die zij voor zichzelf hebben. In de praktijk blijkt dat overbelasting en zelfs burn-out veel voorkomen bij mantelzorgers. Ondersteunen van de mantelzorger is daarom belangrijk. Het is goed om tijdig met de mantelzorger in gesprek te gaan en goed te

luisteren naar hoe het voor hem is om zijn naaste bij te staan en hulp te bieden.

Wat is mantelzorg?

Mantelzorg is langdurige (langer dan drie maanden) en/of intensieve (meer dan 8 uur per week) zorg die mensen vrijwillig en onbetaald geven aan iemand waar zij een persoonlijke relatie mee hebben. Mantelzorgers zijn een belangrijke schakel in de zorg. De partner van de zorgvrager kan mantelzorger zijn. Maar ook de kinderen, andere familieleden, vrienden of burens kunnen mantelzorgers zijn.

Mantelzorgers kunnen de zorgvrager op allerlei manieren ondersteunen, zoals hulp bij de persoonlijke verzorging, hulp bij allerlei huishoudelijke werkzaamheden, luisterend oor of om allerlei zaken te regelen. Zij ondersteunen bijvoorbeeld ook de zorgvrager bij het nemen van beslissingen. Soms nemen mantelzorgers ook verpleegkundige taken over.

mantelzorger

Iedere mantelzorger heeft zijn redenen om bepaalde dingen te doen, maar ook redenen om bepaalde zorgtaken juist niet te doen. Sommige mensen hebben bijvoorbeeld met hun ouders een heel goede band en hebben er alles voor over om het hen zo goed mogelijk naar de zin te maken. Maar dat is niet altijd het geval. Het kan ook zijn dat iemand die band niet zo sterk voelt en zich toch moreel verplicht voelt om mantelzorgtaken op zich te nemen. Voor anderen kan dat juist een struikelblok zijn. Het verlenen van mantelzorg is geen verplichting en iedereen maakt daarin zijn persoonlijke afwegingen en keuzes.

Verschillende rollen van de mantelzorger

De mantelzorger is nooit mantelzorger alleen. Hij heeft afhankelijk van de situatie altijd meerdere rollen. Een mantelzorger kan naast de rol van mantelzorger vier verschillende rollen hebben, namelijk:

- Hij of zij is een persoonlijk betrokkene bijvoorbeeld een familielid of goede vriend.
- De mantelzorger is een samenwerkingspartner voor de zorgverleners.
- Soms heeft de mantelzorger zoveel ervaring met de zorgvrager dat je kunt spreken van ervaringsdeskundige. Dan is het handig om van zijn ervaring gebruik te maken. Want daarmee is het makkelijk om goed aan te sluiten bij de wensen van de zorgvrager.
- Soms is de mantelzorger ook cliënt. Hij kan dan zelf ook steun nodig hebben. Mantelzorgers vinden het lastig om hulp te vragen. Zij hebben de neiging zichzelf weg te cijferen. Vaak gaat dan alle aandacht naar de zorgvrager.

Mantelzorg bij zorgvragers met dementie

Mantelzorg bij zorgvragers met dementie kan zwaar zijn. Wanneer de zorgvrager thuis woont, draagt hun mantelzorger, vaak de partner, dag en nacht de zorg. Er kunnen meerdere mantelzorgers betrokken zijn, bijvoorbeeld de kinderen, een broer of zus. Mantelzorgers van mensen met dementie geven gemiddeld 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De relatie tussen de zorgvrager met dementie en zijn partner verandert van een gelijkwaardige verhouding in een zorgrelatie. De mantelzorger neemt geleidelijk aan de regie over van de persoon met dementie. Dit kan beangstigend zijn voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Om isolatie, eenzaamheid en uitputting van de mantelzorger te voorkomen zijn hulp van buiten en een goed gesprek met iemand die luistert belangrijk.

Schuldgevoelens

Een mantelzorger die een naaste met dementie verzorgt, kampt vaak met schuldgevoelens. Hij moet ingrijpen en beslissingen nemen voor een ander, zoals bij stoppen met autorijden of het inschakelen van extra zorg. De zorgvrager heeft niet door wat de mantelzorger allemaal doet. De zorgvrager kan de mantelzorger het gevoel geven dat hij hem in de steek laat. Schuldgevoelens zijn zelden terecht en maken de zorg nog zwaarder. Dag in dag uit voor iemand zorgen is zwaar, en fouten maken en af en toe het geduld verliezen zijn daarbij normaal. Dat de persoon met dementie langzaam achteruitgaat ondanks alle zorg, kan tot een gevoel van machteloosheid leiden.

Een top 3 van **problemen** die mantelzorgers noemen:

- Omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen van de zorgvrager met dementie.
- Overbelasting.
- Opzien tegen opname van de zorgvrager met dementie.

Tips van andere mantelzorgers

Alzheimer Nederland heeft mantelzorgers gevraagd naar tips in het omgaan met een naaste met dementie. De drie meestgenoemde tips zijn:

- Accepteer de ziekte.
- Zoek het geluk in kleine dingen.
- Verplaats je in de wereld van de zorgvrager. Op de website van Alzheimer Nederland staan nog veel meer tips voor mantelzorgers.

Overbelasting van de mantelzorger

Mantelzorgers van zorgvragers in de palliatieve fase zijn in veel gevallen zwaar belast. Regelmatig staan zij voor lastige taken die in de loop van het ziekteproces steeds complexer worden. Vaak hebben de zorgvragers veel zorg nodig. Mantelzorgers geven aan dat zij gemiddeld 33 uur per week zorgen voor hun naaste in de palliatieve fase en dit gedurende gemiddeld vijf maanden. Het is dus niet zo raar dat 45% van deze mensen zelf hulpvrager wordt.

Overbelasting kan zich uiten in belemmeringen of gezondheidsproblemen. Mantelzorgers krijgen bijvoorbeeld klachten op lichamelijk gebied, zoals hoofdpijn, vermoeidheid, verminderde weerstand, of op psychisch gebied zoals lusteloosheid, somberheid, depressie. Ook

kan het zijn dat het ten koste gaat van hun sociale leven. Ze raken bijvoorbeeld geïsoleerd van vrienden en familie omdat ze daar geen tijd of energie meer voor hebben. Voor mantelzorgers met een baan kan het moeilijk zijn om mantelzorg en werk te combineren.

Gevolg van dit alles kan zijn dat de mantelzorger op den duur overbelast raakt en zelf ziek wordt. Voor de mantelzorger is het belangrijk dat de draaglast (wat je doet) en de draagkracht (wat je aan kunt) in evenwicht zijn.

Risicofactoren voor overbelasting

Iedere mantelzorger zal afhankelijk van zijn persoonlijkheid, zijn omstandigheden en mogelijkheden de draaglast verschillend ervaren. Deze last is ook afhankelijk van het ziekteverloop van de zorgvrager en de fase waarin deze verkeert. Dit betekent dat je steeds per situatie en per persoon een inschatting moet maken.

Er is wel een aantal algemene factoren te noemen die het risico op overbelasting van de mantelzorger vergroten, zoals:

- Ziektegebonden omstandigheden:
 - Een slepend ziekteproces
 - Symptomen die onvoldoende onder controle zijn
 - Veranderingen in het uiterlijk
 - Psychologische veranderingen bij de zorgvrager
 - Een gestagneerd verwerkingsproces bij de zorgvrager
 - Sociale beperkingen van de zorgvrager
- Leeftijd en geslacht van de mantelzorger:
 - Deze kunnen de kwetsbaarheid van de mantelzorger beïnvloeden

mantelzorger

- Vrouwen hebben in het algemeen meer risico op overbelasting dan mannen. Vrouwen kunnen bijvoorbeeld moeilijker hun grenzen stellen in het geven van zorg. Mannelijke mantelzorgers krijgen mogelijk meer hulp uit hun omgeving.
- Levensomstandigheden van de mantelzorger:
 - Als de mantelzorger steun krijgt van personen uit het sociale netwerk, is het gemakkelijker om een evenwicht te vinden tussen draaglast en draagkracht. Met deze steun neemt de mantelzorger ook sneller tijd voor eigen dingen.
 - Slechte gezondheid
 - Bestaande relatie- of gezinsproblemen
 - Gelijktijdig optreden van ingrijpende gebeurtenissen (scheiding, verlies van een baan)

Signalen van overbelasting

Als de verhouding tussen de draaglast en de draagkracht niet in evenwicht is en de draaglast groter is dan de draagkracht dan ontstaat overbelasting. Voor het maken van een eerste inschatting van de belasting voor de mantelzorger kan gebruikt worden gemaakt van de EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg www.expertisecentrummantelzorg.nl).

Signalen hiervoor zijn:

- Slaapproblemen
- Gebrek aan eetlust
- Gewichtsverlies
- Gespannenheid en/of nervositeit
- Toename van roken, alcoholgebruik
- Gebruik van (te) veel slaap- of kalmeringsmiddelen
- Eenzaamheid of somberheid
- Lichamelijke klachten zoals hoofdpijn of nek- en schouderklachten

- Burn-out: bij een beginnende burn-out kan de mantelzorger last hebben van hoofdpijn, slapeloosheid of depressieve gevoelens. In een volgend stadium van burn-out wordt de mantelzorger negatiever over de situatie. Dit kan zich uiten in boosheid op de zorgvrager of de zorgverlener. Ook kan er sprake zijn van toenemend alcoholgebruik of roken. Uiteindelijk kan dit er toe leiden dat de mantelzorger de situatie totaal niet meer aan kan en de zorg voor de zieke moet opgeven. Mantelzorgers geven nog wel eens aan dat deze klachten er gewoon bij horen. Ze zien geen aanleiding om hulp te vragen en bijvoorbeeld de huisarts te bezoeken.

Ondersteuning van de mantelzorger

Veel mantelzorgers geven aan dat er weinig aandacht voor hen is. Er wordt wel eens gevraagd hoe het met hen gaat maar echt aandacht is dat niet. Het wordt aanbevolen om in de verschillende fasen van het ziekteproces tijd uit te trekken om met de mantelzorger in gesprek te gaan. Om te bespreken wat het voor hem betekent om zijn naaste bij te staan in de ziekte, zodat hij daarna zijn zorgtaak weer wat gemakkelijker aankan.

Mantelzorgers beginnen vaak vol goede moed aan de zorg en hebben geen idee wat hen te wachten staat en hoe zwaar het gaat worden. Omdat de taak van de mantelzorger langzaam zwaarder wordt, is dat tevens de grootste valkuil. Het is moeilijk om het moment aan te geven wanneer het echt niet meer kan. Het is wenselijk om met de mantelzorger af te stemmen welke zorg hij zelf graag geeft, ook als de patiënt niet meer thuis kan verblijven.

In de palliatieve zorg verandert de situatie van de zorgvrager veel en vaak snel. Het komt regelmatig voor dat de zorgvrager in de laatste dagen of weken alsnog naar een ziekenhuis, hospice of verpleeghuis moet omdat de mantelzorger overbelast raakt en de zorg niet langer aankan.

Naast de zware zorgtaak is er tegelijkertijd het verdriet van afscheid moeten nemen van een dierbare. Door het geven van mantelzorg kan de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager veranderen. Naast partner of kind van de zorgvrager is hij nu immers ook zorgverlener. De mantelzorger moet ook hierin een goede balans vinden.

Advies:

- Ga actief na wie de mantelzorger of mantelzorgers van de zorgvrager zijn. Denk ook aan mantelzorgers die niet bij de zorgvrager in huis wonen, bijvoorbeeld een dochter.
- Ga met de mantelzorger(s) in gesprek. Ga na hoe het voor de mantelzorger is om hulp en zorg te geven.
- Bespreek waar de mantelzorger mee in de knel komt of dreigt te komen. Blijft er bijvoorbeeld voldoende tijd voor de mantelzorger over om zijn eigen leven te leiden?
- Hoe is het voor de mantelzorger om werk en zorg te combineren?
- Is er nog voldoende ruimte voor contact met vrienden?
- Hoe ervaart de mantelzorg de zorg?
- Maak de gevoelens van de mantelzorger bespreekbaar.
- Kijk samen of ondersteuning nodig is en zo ja, met welke ondersteuning de mantelzorger geholpen is, bijvoorbeeld wie uit het sociale netwerk zou kunnen en willen helpen of bij zingevingsvragen een geestelijk verzorger.

Ook vroegtijdig spreken over mogelijke hulp van vrijwilligers kan een goede steun zijn voor mantelzorgers.

- Noteer de uitkomst van je contact en signalen van (over)belasting in het dossier van de zorgvrager.
- Rapporteer de uitkomst van je contact met de mantelzorger aan de verpleegkundige of andere zorgverleners die bij de zorgvrager en de mantelzorg betrokken zijn.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Mantelzorgers zijn tevreden over de ingezette zorg en behandeling.
- Mantelzorgers geven aan, de zorg voor de zorgvrager dragelijk te vinden.

Deze informatie is gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg (www.pallialine.nl) en aangevuld met informatie uit het SOFA-model van het Expertisecentrum Mantelzorg en de resultaten van het onderzoek 'Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbeveling voor ondersteuning van mantelzorg', Visser, G., 2006. Den Haag: Lemma BV.

misselijkheid en braken

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij misselijkheid en braken

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Misselijkheid is een onaangenaam gevoel in de buik. De zorgvrager voelt zich ziek en heeft vaak aandrang tot braken. Zorgvragers zullen dit gevoel op verschillende wijze omschrijven. Vaak is er sprake van speekselvloed, bleekheid, zweten, snelle hartslag en soms aandrang tot ontlasting.

Braken is het met kracht uitstoten van maaginhoud. Soms hebben zorgvragers last van kokhalzen/oprispingen.

Vaak geeft de zorgvrager, al na een kleine hoeveelheid eten of drinken, een vol gevoel aan (snelle verzadiging).

Misselijkheid en braken treden vaak samen op, maar niet altijd. Beide verschijnselen worden geregeld door het braakcentrum in de hersenstam. Het braakcentrum zorgt ervoor dat spieren van onder andere de maag, slokdarm en het middenrif samentrekken, waardoor de maaginhoud uitgebraakt wordt.

Het braakcentrum kan actief worden door prikkels vanuit het maag-/darm-/levergebied,

maar ook door bepaalde medicijnen, verstoringen in de samenstelling van het bloed en door verstoringen in het evenwichtsorgaan of de hersenen.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Er zijn verschillende oorzaken van misselijkheid en braken, die ook tegelijkertijd kunnen voorkomen en elkaar kunnen versterken. In 25-30% van de gevallen zijn er meerdere factoren aanwijsbaar. Hieronder de meest voorkomende:

- een te langzame maagontleding door:
 - een tumor in of net buiten de maag
 - bijwerkingen van medicijnen
 - een ontsteking of zweer van de maag
 - na een maagoperatie of bestraling op de maag
- andere oorzaken vanuit de buikholte:
 - obstipatie
 - ophoping van vocht in de buik (ascites)
 - afsluiting van de darm

misselijkheid en braken

- ontsteking van de lever of alvleesklier
- gal- of nierstenen
- chemische oorzaken:
- medicijnen, bijv. opioïden, chemotherapeutica
- te hoog calciumgehalte van het bloed
- onregelde diabetes en nierfalen
- oorzaken vanuit de hersenen en psyche:
- pijn, angst en spanning
- uitzaaiingen van een tumor in de hersenen
- bepaalde geuren of smaken

Andere factoren die van invloed zijn bij misselijkheid en braken zijn:

- voeding
- houdingsverandering
- hoesten
- hik
- angst, spanning en somberheid

Gevolgen voor de zorgvrager

Misselijkheid en braken kunnen grote invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Langdurige misselijkheid en braken kunnen ernstige gevolgen hebben, zoals:

- uitdroging en ondervoeding
- verstoringen in de samenstelling van het bloed
- verstoring van de functie van de nieren
- bloedverlies met het braken door scheurtjes van de slokdarm
- longontsteking

De zorgvrager kan vanwege misselijkheid en braken besluiten te stoppen met de behandeling met chemotherapie of bestraling of te stoppen met het innemen van noodzakelijke medicijnen zoals pijnstillers.

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg is het nodig dat eerst een anamnese, lichamelijk onderzoek en eventueel aanvullend onderzoek gedaan worden. Hierbij wordt aandacht besteed aan oorzaken waardoor de misselijkheid en het braken ontstaan, hoe het braaksel er uitziet, aan de relatie met eten en drinken en hoe de zorgvrager zich emotioneel voelt.

Maak indien mogelijk gebruik van een klachten- of symptoomdagboek of vraag de zorgvrager een cijfer te geven aan de mate van misselijkheid en braken.

Lichamelijk onderzoek (door arts)

- algemene voedings- en vochttoestand
- inspectie van de mond
- buikonderzoek
- neurologisch onderzoek
- inspectie van het braaksel

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

- bloedonderzoek
- röntgenonderzoek
- scopie van de maag

Behandeling

De behandeling kan gericht zijn op het opheffen van de oorzaak van de misselijkheid en het braken. Soms kan de oorzaak van misselijkheid en braken niet (meer) behandeld worden of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. De behandeling is dan alleen gericht op het verminderen van de misselijkheid en braken. Welke keuze ook wordt gemaakt, overweeg

steeds welke voordelen en nadelen een bepaald beleid heeft en of deze de kwaliteit van leven verbetert.

Behandeling van de oorzaak

- behandelen van tumoren of uitzaaiingen met operatie, bestraling of chemotherapie
- stoppen, verminderen of vervangen van medicijnen die de misselijkheid veroorzaken
- plaatsen van buisje (stent) op die plek in het maag-darmkanaal waar een verstopping zit
- behandelen van obstipatie
- aftappen van vocht in de buik (ascites)
- behandelen van infectie
- behandelen van te hoog calciumgehalte van het bloed
- operatieve behandeling van darmafsluiting

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Voedingsadviezen

- Voedingsmiddelen die goed worden verdragen en waarvan de smaak wordt gewaardeerd
- frequente kleine maaltijden en tussendoortjes om een lege maag te voorkomen
- eventueel koude maaltijden, als de geur van eten tot klachten leidt
- gebruik van maaltijden en tussendoortjes op momenten dat de klachten minder aanwezig zijn; benut goede momenten
- voldoende vocht (minimaal 1,5l/dag)
- eventueel drinken van cola (met of zonder prik)
- eventueel zuigen op ijsklontje of waterijsje. Soms worden ook stukjes ingevroren/ gekoeld fruit gewaardeerd. De inzet van dieetpreparaten, indien handhaving of verbetering van de voedingstoestand wordt nagestreefd. Een consult van een diëtist is hierbij noodzakelijk.

Leefregels

- rechtop zittende houding gedurende 30-45 minuten na voedselinname.
- rustige omgeving en frisse lucht
- goede mondhygiëne en mondverzorging
- voldoende opvangmateriaalen, tussens en water om te spoelen.

Afraden

- geur en aanblik van eten, indien dit tot klachten leidt. Haal eten direct weg als het niet is/wordt gebruikt.
- vetrijke, sterk gekruide, te warme of sterk geurende maaltijden
- koude dranken
- knellende kleding
- sterk ruikende parfums
- Omgeving:
- vermijd bij het bereiden etensgeuren voor de patiënt
- haal de voeding die de zorgvrager niet op kan of wil eten direct weer weg.
- Overleg met een diëtist/arts over aanpassing van de voeding, het gebruik van extra voedingssupplementen of juist het staken daarvan als deze slecht verdragen worden.

Toedienen van vocht

Wanneer de zorgvrager dreigt uit te drogen, zal de arts met de zorgvrager, naasten en de verpleging overleggen of het toedienen van extra vocht met behulp van een infuus zinvol en gewenst is.

misselijkheid en braken

Maaghevel

Bij hevige braken kan overwogen worden om een maaghevel in te brengen of een PEG- of PRG-katheter af te laten lopen. Bij een maaghevel mag de zorgvrager niet te plat liggen en moet regelmatig gecontroleerd worden of de sonde doorgankelijk is en op zijn plaats zit.

Ontspanning en afleiding

Bij angst en spanning kunnen massage- of aromatherapie en andere ontspanningstechnieken of luisteren naar muziek toegepast worden.

Symptomatische behandeling met medicijnen

Algemeen:

- stap 1: metoclopramide (Primperan®), of domperidon (Motilium®)
 - stap 2 dexamethason
 - stap 3: levomepromazine (Nozinan®).
Alternatieven: planzapine (Zyprexa®), ondansetron (zofran®) of granisetron (Kytril®)
- Bij specifieke oorzaken:
- langzame maagontlediging: metoclopramide (Primperan®) of domperidon (Motilium®), bij onvoldoende effect in combinatie met dexamethason
 - terminaal nierfalen: ondansetron (Zofran®) of granisetron (Kytril®)
 - misselijkheid door opioïden: metoclopramide (Primperan®), domperidon (Motilium®) of haloperidol (Haldol®); bij onvoldoende effect in combinatie met dexamethason
 - bij onvoldoende effect van bovengenoemde combinaties wordt soms gebruikgemaakt van levomepromazine (Nozinan®), ondansetron (Zofran®) of granisetron (Kytril®)

- bestraling of chemotherapie: ondansetron (Zofran®) of granisetron (Kytril®), vaak in combinatie met dexamethason
- afsluiting van de darm: octreotide (Somatostatine®) of butylscopolamine (Buscopan®). Deze middelen zorgen er voor dat er minder vocht in de darmen geproduceerd wordt.
- spanning/angst: oxazepam, lorazepam
- hersenmetastasen: dexamethason

Zorg bij misselijkheid en braken

- Vraag de zorgvrager een cijfer te geven aan de misselijkheid en het braken (zie onderzoek).
- Geef voorlichting over:
 - de mogelijke oorzaken, beïnvloedende factoren en verwachte duur, verschijnselen en gevolgen van misselijkheid en braken
 - het doel, de werking, mogelijke bijwerkingen en juiste inname van medicijnen tegen misselijkheid en braken
 - wanneer het effect van de behandeling verwacht mag worden
 - wanneer en hoe geëvalueerd wordt
- Besteed aandacht aan angsten en spanning en schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.
- Bespreek verwachtingen rond voeding en vochttoediening; schakel zo nodig een diëtist in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en zijn naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

- Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.
- Zorgvrager geeft aan dat de misselijkheid en het braken draaglijk zijn.
 - Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
 - Zorgvrager is tevreden.

obstipatie

Inleiding

Preventie

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij en preventie van obstipatie

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Obstipatie is het niet regelmatig en met moeite produceren van ontlasting. Aanwijzingen voor obstipatie kunnen zijn als de zorgvrager:

- minder dan drie maal per week ontlasting krijgt
- langer dan 10 minuten bezig is met het krijgen van ontlasting
- vaak moet persen
- gevoel heeft dat er ontlasting achterblijft
- gevoel heeft dat er een blokkade zit in het onderste deel van de darm

Meestal is de ontlasting hard. Dit is niet altijd het geval. Bij obstipatie kan ook diarree ontstaan. Er lekt dan dunne ontlasting langs de harde ontlasting. Hierbij moet de obstipatie behandeld worden en niet de diarree.

Preventie

Obstipatie is een klacht, die regelmatig wordt onderschat. De gevolgen van obstipatie

kunnen ernstig zijn. Daarom is het voorkomen van obstipatie erg belangrijk! Voor preventie-maatregelen zie 'Zorg bij en preventie van obstipatie'.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

- verminderde inname van vocht, voeding en vezels
- afsluiting van de darm door een tumor
- verlamming van de darm
- bijwerking van medicijnen (o.a. opioïden)
- verstoring in de mineralenbalans (te hoog of laag gehalte van zouten in het bloed)

Andere factoren die van invloed zijn bij obstipatie:

- minder beweging, zwakte
- sufheid, verwardheid, depressie
- gebrek aan privacy
- moeite met gebruik van po(stoel)

obstipatie

Gevolgen voor de zorgvrager

- moeizame ontlasting of geen ontlasting
- diarree
- incontinentie van ontlasting of urine
- vol gevoel en/of misselijkheid en braken
- buikpijn, vaak aanvalsgewijs
- opgezette buik
- winderigheid
- onrust

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg voert de arts een lichamelijk onderzoek uit en vraagt eventueel aanvullend onderzoek aan.

Lichamelijk onderzoek (door arts)

- onderzoek van de buik
- onderzoek van de anus: eventuele aambeien of fissuur
- inwendig onderzoek van het rectum: zit er ontlasting in?

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Bij obstipatie is dit bijna nooit nodig. Als niet duidelijk is of er sprake is van obstipatie of een afsluiting van de darm, kan een buikoverzichtsfoto, echo of CT-scan gemaakt worden.

Als er mogelijk sprake is van verstoring van de mineralenbalans kan bloedonderzoek gedaan worden.

Behandeling

Soms kan de oorzaak niet (meer) behandeld worden of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager. Dan kan de obstipatie zelf nog wel worden verminderd. Steeds moet worden afgewogen

welke voordelen en nadelen een bepaald beleid of behandeling zal hebben en of deze de kwaliteit van leven verbetert. De behandeling van de klacht en de zorg moeten passen bij de situatie, wensen en begrip van de zorgvrager en naasten.

Behandeling van de oorzaak

Als een duidelijke oorzaak is aan te wijzen waardoor de obstipatie ontstaat, kan behandeling plaatsvinden:

- operatie bij afsluiting van de darm door bijv. een tumor
- chemotherapie om een tumor te verkleinen en daardoor de druk op de darm te verminderen
- radiotherapie op de wervelkolom als sprake is van druk op uittredende zenuwen
- behandelen van verstoorde mineralenbalans door medicatie en vochtinfusen
- aanpassen van medicatie waarvan de bijwerking obstipatie is
- behandeling van klachten in het gebied van de anus: bijv. aambeien, anusfissuur

Als er geen duidelijke oorzaak is of de oorzaak kan niet (meer) behandeld worden, moet geprobeerd worden de obstipatie te verminderen. Hiervoor kunnen laxerende middelen ingezet worden en is de juiste zorg nodig.

Symptomatische behandeling met medicijnen

Er zijn verschillende soorten laxeremiddelen. Orale middelen:

- middelen die ervoor zorgen dat er veel water in de darm vastgehouden wordt
- middelen die zelf opzwellen en daardoor het volume van de ontlasting vergroten

- middelen die zorgen voor een betere darmbeweging

Rectale middelen:

- middelen die ervoor zorgen dat het rectum gelegeerd wordt

De keuze voor middelen en tevredenheid over het gebruik zijn per zorgvrager verschillend. Orale middelen verdienen de voorkeur, ze moeten regelmatig worden ingenomen en niet zo nodig.

Als sprake is van obstipatie waarbij het laatste gedeelte van de dikke darm vol zit met ontlasting, zal eerst een rectaal middel gegeven moeten worden, bijv. een klysma. Pas als dat met goed resultaat is gebeurd, kan gestart worden met orale laxeremiddelen.

De verschillende medicijnen en aandachtspunten

Middelen die ervoor zorgen dat er veel water in de darm vastgehouden wordt

Deze middelen zijn eerste keuze als er sprake is van obstipatie met harde ontlasting. Voorbeelden hiervan zijn macrogol, magnesiumoxide en lactulose.

De grootte van de tabletten van magnesiumoxide is soms een bezwaar. Het kan niet worden gegeven als mensen een ernstige nierfunctiestoornis hebben.

Lactulose heeft voor sommige zorgvragers een onaangename smaak en kan leiden tot winderigheid. Dit is vooral bij zorgvragers met een stoma een probleem.

Middelen die zelf opzwellen en daardoor het volume van de ontlasting vergroten
Volumevergroten middelen worden alleen

gebruikt als de zorgvrager in een redelijke conditie is en voldoende vocht binnen krijgt. Voorbeeld hiervan is psyllium.

Middelen die zorgen voor een betere darmbeweging

Als het effect van de middelen van eerste keus niet voldoende is, kunnen daarbij middelen gebruikt worden die de beweging van de darm verbeteren. Nadeel is dat er meer darmkrampen kunnen optreden. Als er sprake is van obstipatie met zachte ontlasting zijn de middelen die zorgen voor een betere darmbeweging de eerste keuze. Voorbeelden hiervan zijn bisacodyl en sennosiden.

Middelen die ervoor zorgen dat het rectum gelegeerd wordt

Als er sprake is van een vol rectum kan een klysma gegeven worden. Eerste keuze is een microlax, bij weinig effect kan er een natriumfosfaatklysma toegediend worden. Het klysma kan zo nodig hoogopgaand worden toegediend door een rectumcanule of urincatheter op de klysma te plaatsen en deze in te brengen als de zorgvrager op de linkerzijde ligt. In uiterste gevallen kan de ontlasting met de hand verwijderd worden.

De aanpak van de obstipatie en de zorg daaromheen moeten passen bij de situatie, wensen en begrip van de zorgvrager en naasten. Daarnaast moet het doel van de aanpak duidelijk zijn. Wordt de oorzaak van de obstipatie behandeld of wordt de klacht zelf verminderd?

Zorg bij en preventie van obstipatie

Obstipatie is vaak te voorkomen. Als het eenmaal is ontstaan, is dit erg belastend voor de zorgvrager en de behandeling is soms moeilijk. Voorkómen is dus beter dan genezen. De zorg zoals hieronder is beschreven is belangrijk als er sprake is van obstipatie maar moet daarvóór al preventief gegeven worden.

- Toiletgang:
 - Zorg voor een goede toiletgang: zelf naar het toilet gaan/postoel naast het bed, zo nodig op vaste tijden maar zeker als er aandrang is, privacy/rust en een goede houding (met name een voetensteun), ventilatie, geurbestrijding.
 - Houdt een defaecatielijst bij.
 - Massage van de buik kan mogelijk het krijgen van ontlasting bevorderen.
- Voeding en vocht:
 - voldoende vochtinname (minstens 1500 ml per dag)
 - gevarieerd en vezelrijk dieet (vooral bij het ontbijt) en een regelmatig voedingspatroon
 - extra vezels alleen bij voldoende vochtinname en als er geen dreigende darmafsluiting is
- Lichaamsbeweging: zoveel als haalbaar is voor de zorgvrager
- Voorlichting
 - geef voorlichting en advies over de klacht, ontstaan, leefregels en mogelijke aanpak. Denk vooral aan:
 - de misvatting dat er bij weinig of niet eten ook geen ontlasting komt
 - het feit dat diaree kan optreden bij obstipatie en dat dan toch de obstipatie behandeld moet worden
 - frustraties als leefregels niet opgevolgd kunnen worden

- Preventief laxerende middelen in de volgende gevallen:
 - bij start met opioïden (morphine)
 - als er twee of meer van de volgende risicofactoren aanwezig zijn:
 - bedlegerigheid
 - uitputting
 - onvoldoende vochtinname
 - verstoorde cognitie
 - gebruik van medicijnen met obstipatie als bijwerking
 - ziekte van Parkinson
 - verstoring in de mineralenbalans
- Andere disciplines inschakelen:
 - denk aan diëtist en incontinentieverpleegkundige
 - denk aan maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger bij angsten en spanningen

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager heeft minstens drie maal per week ontlasting.
- Ontlasting is niet hard.
- Het krijgen van ontlasting vormt geen probleem voor de zorgvrager.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager is tevreden.

onbegrepen gedrag/ probleem gedrag

Inleiding

Vormen van gedrag

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Omgevingsfactoren

Sociale factoren

Lichamelijke factoren

Psychische factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Gevolgen voor de naasten

Onderzoek

Aanpak

Meetinstrumenten

Behandeling

Niet-medicamenteuze interventie

Zorg bij onbegrepen gedrag/probleemgedrag

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Er zijn verschillende termen in omloop voor **onbegrepen gedrag en probleemgedrag** bij dementie. 'Uitdagend gedrag', 'neuro-psychiatrische symptomen', 'gedrags-symptomen en psychologische symptomen van dementie'. In het Engels spreekt men van 'Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)'.

Vormen van gedrag

De meest voorkomende vormen van onbegrepen gedrag/probleemgedrag zijn:

- algehele onrust
- roepen
- apathie
- agressie
- angst
- weerstand tegen de verzorging

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Het is belangrijk om inzicht te krijgen in de achterliggende oorzaak(en) van het onbegrepen gedrag/probleemgedrag. Er zijn vier factoren die van invloed kunnen zijn op het gedrag:

- **Omgevingsfactoren:** is de omgeving passend, ondersteunend en begrijpelijk voor de zorgvrager met dementie?
- **Sociale/persoonlijke factoren:** hoe gaat de zorgvrager om met de dementie?
- **Lichamelijke factoren:** pijn kan leiden tot onrust, prikkelbaarheid, aanhoudend roepen. Minder goed zien (visusproblemen) kan leiden tot onzekerheid en een toename van desoriëntatie.
- **Psychische factoren:** het is van groot belang dat een onderliggende depressie, angststoornis, slaapstoornis of andere psychiatrische aandoening herkend wordt.

onbegrepen gedrag/probleemgedrag

Om meer inzicht te krijgen in de aard van het onbegrepen gedrag/probleemgedrag volgen hier een aantal **relevante vragen**.

Omgevingsfactoren

- Heeft de zorgvrager een zinvolle dagbesteding of verveelt hij zich?
- Is de omgeving herkenbaar en veilig voor de zorgvrager?
- Heeft de zorgvrager gelegenheid om zich terug te trekken?
- Zijn er te veel (of te weinig) prikkels? Denk aan lawaai, het gedrag van naasten, hulpverleners of mogelijk medebewoners, een te vol dagprogramma, bezoek.
- Heeft de zorgvrager voldoende bewegingsvrijheid?
- Is er tijdens de ADL voldoende aandacht voor de privacy van de zorgvrager?
- Zijn er huisregels die van invloed kunnen zijn op het gedrag van de zorgvrager?
- Sluit het dagritme aan bij de behoeften van de zorgvrager?
- Is er voldoende ruimte voor de zorgvrager om eigen gewoonten voort te zetten?
- Wat (welke prikkel of aanleiding) lokt het gedrag uit, ofwel: wat is er aan het gedrag voorafgegaan?
- Wanneer doet het gedrag zich wel voor en wanneer niet? Waarom wel of niet?

Sociale factoren

- Hoe reageren naasten op de zorgvrager?
- Hoe reageert de zorgvrager op de naasten?
- Is er voldoende aandacht voor de autonomie van de zorgvrager en wordt de zorgvrager met respect behandeld?
- Hoe reageren hulpverleners op de zorgvrager?
- Hoe reageert de zorgvrager op de hulpverleners?

- Hoe zijn de familieomstandigheden en relaties van de zorgvrager?

Lichamelijke factoren

- Heeft de zorgvrager pijn?
- Zijn er problemen met het gehoor of het zicht van de zorgvrager?
- Zijn er problemen met de mictie en of defecatiepatroon (er kan namelijk sprake zijn van obstipatie of een urineweginfectie)?
- Zijn er tekenen van kortademigheid?
- Hoe is de algemene lichamelijke conditie? Denk aan voeding –en vocht, temperatuur, pols en bloeddruk.

Psychische factoren

- Hoe is het bewustzijnsniveau, is de zorgvrager helder of suf?
- Hoe zijn de cognitieve functies, zijn er tekenen van problemen met geheugen, taal of het plannen en organiseren van activiteiten?

Naast bovengenoemde factoren is het ook belangrijk om te bepalen of het medicijngebruik van invloed is op het onbegrepen gedrag/probleemgedrag.

Gevolgen voor de zorgvrager

Onbegrepen gedrag/probleemgedrag kan grote invloed hebben op de kwaliteit van leven. Vaak vermindert het sociaal contact door onbegrip van naasten, burens of medebewoners. Daarnaast nemen onveilige situaties toe. Een voorbeeld: door onrust of haast pakt de zorgvrager een stoel in plaats van trapje, waardoor het risico op vallen groter is.

Gevolgen voor de naasten

Zorgen voor een naaste met onbegrepen gedrag/probleemgedrag kan een zware opgave zijn. Het welbevinden en de gezondheid van de mantelzorger kunnen hierdoor achteruitgaan. Veel mantelzorgers kampen met gevoelens van machteloosheid.

Onderzoek Aanpak

Aanpak in het onderzoeken van het onbegrepen gedrag/probleemgedrag:

- Het gedrag van de zorgvrager observeren en beschrijven met behulp van een meetinstrument. De opdracht hiervoor komt van een arts of psycholoog.
- Het uitsluiten van een psychiatrische stoornis zoals delier, psychose, depressie of stemmingsstoornis. Dit gebeurt door de arts of psycholoog.
- Kijken voor wie het onbegrepen gedrag/probleemgedrag een probleem is: voor de zorgvrager, de mantelzorger, de hulpverlener of iemand anders uit de omgeving van de zorgvrager. Het antwoord op deze vraag kan leiden tot de vraag of een interventie nodig is.
- Het onbegrepen gedrag/probleemgedrag zo specifiek mogelijk omschrijven: gebruik daarbij de signaleringskaart Onbegrepen gedrag/probleemgedrag. Dit gebeurt door de verzorgende of verpleegkundige.

Meetinstrumenten

Methoden die kunnen helpen bij het signaleren van onbegrepen gedrag/probleemgedrag zijn:

STA OP! (Stapsgewijs onbegrepen gedrag en pijn bij dementie de baas)

De volgende stappen worden doorlopen, tot het gedrag verklaard is en het eventuele probleem is opgelost:

- Beoordeling van basisbehoeften zoals eten en drinken, uitscheiding, aan- en uitkleden. (Moet iemand bijvoorbeeld nodig naar het toilet of zitten de kleren te strak?)
- Beoordeling van pijn en lichamelijke behoeften. (Is er wellicht sprake van een urineweginfectie?)
- Beoordeling van psychosociale behoeften. (Zou de bewoner misschien meer baat hebben bij andere activiteiten?)
- Comfort-interventies. (Kan snoezelen extra comfort opleveren?)
- Proefbehandeling met pijnmedicatie, bijvoorbeeld met paracetamol.
- Consultatie van anderen en/of een proefbehandeling met psychofarmaca.

GIP (Gedragsbeoordelingschaal voor de Intramurale Psychogeriatric)

Deze schaal richt zich op specifieke gedragsproblemen van psychogeriatric bewoners. De schaal is vooral ontwikkeld voor observaties in een verpleeghuis, een dagbehandeling of bij gerontopsychiatrische patiënten (bijvoorbeeld PAAZ).

Behandeling

Het uitgangspunt bij de behandeling van onbegrepen gedrag/probleemgedrag is dat de wereld van de zorgvrager leidend is in plaats van onze eigen wereld.

Het doel van de behandeling is steeds dat de zorgvrager zich prettig voelt, zich kan

onbegrepen gedrag/probleemgedrag

uiten, op eigen niveau nog prestaties kan leveren, kan genieten en zich veilig voelt.

Niet-medicamenteuze interventies

Een overzicht van de meest voorkomende, niet-medicamenteuze, aanbevolen interventies:

- Het gedrag observeren: dit om inzicht te krijgen in het gedrag en juiste behandeling te kiezen.
- Gericht activiteitenprogramma aanbieden: bijvoorbeeld recreatie of beweging.
- De leefomgeving aanpassen: een huiselijke sfeer creëren.
- Een verblijf op een speciale zorgafdeling met getrainde hulpverleners aanbieden.
- Stimuleren om lichamelijke oefeningen te doen gericht op kracht, conditie, mobiliteit en lenigheid (liefst 2 x per week gedurende 30 minuten).
- De mantelzorg ondersteunen in het verzamelen van kennis en aanleren van vaardigheden voor het omgaan met onverklaarbaar gedrag.

Zorg bij onbegrepen gedrag/probleemgedrag

- Het monitoren van gedrag: regelmatig evalueren geeft inzicht of het onbegrepen gedrag/probleemgedrag in dezelfde mate aanwezig blijft met dezelfde consequenties (voor zorgvrager, mantelzorg, hulpverleners, omgeving).
- Voorkomen van recidief (terugval): door regelmatig te evalueren kan tijdig ingegrepen worden als het onbegrepen gedrag/probleemgedrag zich weer voordoet.
- Op afdelings- of organisatieniveau op de hoogte blijven van (oorzaken van) onverklaarbaar gedrag, door structureel aandacht hiervoor in (multidisciplinair) overleg.

Bij ernstig onbegrepen gedrag/probleemgedrag, worden vaak medicijnen voorgeschreven. Het geven van **dwangmedicatie** valt onder wet Zorg en Dwang (die momenteel in ontwikkeling is). De 'last' die de omgeving ervaart is volgens het wetsvoorstel niet leidend bij de inzet van medicatie. Het is belangrijk om eerst te onderzoeken of niet-medicamenteuze interventies mogelijk zijn.

- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welke tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en zijn naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Naasten en zorgverleners geven aan het onbegrepen gedrag/probleemgedrag dragelijk te vinden.
- Zorgvrager en naasten verdragen de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager en naasten zijn tevreden.

pijn

Inleiding

Nociceptieve pijn
Neuropathische pijn
Doorbraakpijn
Pijn bij zorgvragers met dementie

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Pijnanamnese (door arts, verpleegkundige of verzorgende)
Pijnobservatie bij zorgvragers met een uitingsbeperking
Lichamelijk onderzoek (door arts)
Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling bij zorgvragers met dementie
Behandeling van de oorzaak
Symptomatische behandeling zonder medicijnen
Symptomatische behandeling van nociceptieve pijn met medicijnen
Symptomatische behandeling van neuropathische pijn met medicijnen

Zorg bij pijn

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Bijlages: Pijnanamnese, PACSLAC-D, REPOS, PAINAD

Inleiding

Pijn is datgene wat de zorgvrager, die het ervaart, zegt dat het is en het is zo erg als de zorgvrager zegt dat het is. Pijn is zowel het bewustzijn van een prikkel die de pijn veroorzaakt als een emotionele ervaring.

Er zijn verschillende soorten pijn. Hieronder een paar veel voorkomende soorten:

Nociceptieve pijn

Pijn door weefselbeschadiging, waardoor de vrije zenuwuiteinden worden geprikkeld. De zenuw zelf is niet beschadigd. Vaak is de pijn goed aan te wijzen. Bijvoorbeeld bij een wond of een uitzaaiing in het bot (scherpe, stekende of kloppende pijn).

Bij weefselbeschadiging in organen die zich in de buik- of borstholte bevinden of als buik- of borstvlies zijn aangedaan, is de pijn minder goed aan te wijzen en voelt deze vaak drukkend of krampend aan.

Neuropathische pijn

Pijn door druk op of beschadiging van zenuwweefsel, het ruggenmerg of de hersenen. Bijvoorbeeld door ingroei van een tumor in een zenuw, fantoompijn of herniapijn. De zorgvrager omschrijft de pijn als brandende, schietende of stekende pijn. Soms is er een gevoelsstoornis, bijvoorbeeld een verminderde gevoeligheid of overgevoeligheid van de huid. Iets wat normaal geen pijn doet, kan pijn doen, zoals aanraken van de huid.

Soms wordt pijn gevoeld op een andere plaats dan waar de zenuw beschadigd is. De pijn treedt dan op ergens in het verzorgingsgebied van de beschadigde zenuw.

Doorbraakpijn

Doorbraakpijn is plotseling optredende pijn of een toename van pijn, die optreedt bij bestaande chronische pijnklachten.

pijn

Er zijn twee soorten doorbraakpijn:

- spontaan optredend
- bij bepaalde bewegingen of activiteiten (bijv. verzorging).

Pijn die optreedt als de pijnmedicatie is uitgewerkt wordt niet beschouwd als doorbraakpijn.

Pijn bij zorgvragers met dementie

Ruim de helft van de mensen met dementie in verpleeghuizen heeft dagelijks pijn.

Pijn bij zorgvragers met dementie is een **onderschat probleem**. De pijnklachten worden niet altijd herkend of onderzocht. De meeste zorgvragers met matige tot ernstige dementie zijn vaak niet meer in staat om pijn aan te geven. De gevolgen kunnen echter groot zijn. Niet alleen lijdt de zorgvrager aan (soms onnodige) pijn, maar er bestaat ook een kans op gedragsveranderingen, depressiviteit en verdere achteruitgang van cognitie. Daarnaast kan pijn erg ingrijpend zijn op de kwaliteit van leven. Ook zorgt het voor stress bij de zorgvrager en zorgverlener. Het is belangrijk om pijn bij zorgvragers met dementie snel te herkennen en te behandelen.

Pijnkenmerken

De pijnkenmerken zijn te verdelen in vier categorieën:

- Geluiden (bijv. kreunen of zuchten).
- Gezichtsuitdrukkingen (bijv. samenknijpen van de ogen).
- Bewegingen (bijv. mank lopen, wegtrekken van armen of benen).
- Gespannen lichaamstaal / lichaamstaal waarbij niet wordt bewogen (bijv. afschermen of vasthouden van een pijnlijke arm).

Pijn herkennen

Bij zorgvragers met dementie is pijn herkennen lastig vanwege:

- De overeenkomsten tussen pijnklachten en dementie: sommige kenmerken van pijn lijken op die van dementie, bijv. apathie, angst of depressie.
- Onopgemerkte pijnlijke handelingen: bijv. iemand die alleen pijn bij beweging heeft, zal geen kenmerken van pijn vertonen als de pijn in bed wordt gemeten.
- Aandoeningen die pijnkenmerken verhullen of imiteren: sommige zorgvragers zijn niet in staat om bepaalde gezichtsuitdrukkingen te maken, zoals zorgvragers met Parkinson. Zorgvragers met Huntington hebben juist veel gezichtsuitdrukkingen die (mogelijk) niet te maken hebben met pijn.
- Negeren van pijn in de mond: moeite met kauwen, ontstekingen in de mond of tandpijn kunnen zorgen voor ondervoeding.
- Andere beleving van pijn: ouderen hebben vaak minder of geen klachten bij een ontsteking aan de buik die normaal wel pijnlijk zou zijn. Het is daarom moeilijk om de pijn in te schatten bij een bepaalde aandoening.

De vorm van dementie en pijnbeleving

De **vorm van dementie** heeft invloed op de **pijnbeleving** van de zorgvrager. Ervaren zorgvragers met Alzheimer meer of minder pijn? Uit onderzoeken komen tegenstrijdige uitkomsten. Er zijn voorbeelden van zorgvragers met Alzheimer die zonder pijn doorliepen met een gebroken heup of waarbij de verzorging van diepe wonden geen pijnreactie opriep. We moeten echter voorzichtig zijn met de uitkomsten van deze onderzoeken. Andere onderzoeken geven namelijk wel degelijk aan dat zorgvragers met

Alzheimer veel pijn kunnen ervaren, maar dat de zorgvrager die slecht kan uiten. Vaak zien we dan gedrag dat met veel onrust en angst gepaard gaat.

Zorgvragers met een vasculaire dementie hebben vaak meer pijn. Deze pijn heeft kenmerken van neuropatische pijn. De pijn ontstaat omdat er door de hersenbeschadigingen 'verkeerde' signalen worden doorgegeven. De zorgvrager kan hierdoor veel pijn ervaren terwijl er objectief niks te zien is.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Pijn wordt meestal door de ziekte zelf (bijv. kanker) veroorzaakt, maar kan ook het gevolg zijn van behandeling (operatie, bestraling of chemotherapie) of van bijkomende aandoeningen (bijv. reuma).

De pijnbeleving is persoonlijk. Verschillende factoren kunnen de pijnbeleving beïnvloeden:

- Lichamelijke klachten
 - aanhoudende hoest
 - regelmatig overgeven
 - langdurige hik
- Cognitieve factoren, zoals de mate van kennis van de zorgvrager over de oorzaak en betekenis van de pijn en de mogelijkheden van behandeling.
- Emotionele factoren
 - boosheid
 - angst
 - depressie
- Sociale factoren
 - weinig steun vanuit de omgeving
 - een slechte financiële situatie of woonsituatie
- Levensbeschouwelijke of spirituele aspecten
 - schuldgevoel
 - problemen rond het afscheid nemen
 - hopeloosheid
 - vragen over de zin en betekenis van pijn en lijden
 - omgang met afhankelijkheid
- Culturele factoren hebben invloed op de wijze waarop pijn wordt geuit en de betekenis die aan pijn wordt gegeven.

Als de lichamelijke pijn zeer sterk beïnvloed wordt door psychische, sociale en/of spirituele factoren kun je spreken van 'total pain'. De zorgvrager ervaart de pijn dan als allesomvattend en kan geen duidelijke plaats of oorzaak van de pijn aangeven.

Gevolgen voor de zorgvrager

De gevolgen van pijn zijn voor iedere zorgvrager verschillend. Pijn heeft bijna altijd invloed op meerdere levensdomeinen:

- Activiteiten of sociale bezigheden worden minder.
- Men ervaart verdriet, hopeloosheid, angst en een verminderd veiligheidsgevoel.
- Er kan weerstand ontstaan tegen het innemen van pijnmedicatie en het gevoel de regie daarover kwijt te zijn.
- Andere lichamelijke klachten worden als meer belastend ervaren.

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg is het belangrijk dat er, indien mogelijk, een pijn-anamnese, een lichamenlijk onderzoek en eventueel aanvullend onderzoek gedaan worden.

Pijnanamnese (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

- Gebruik een standaard pijnanamnese aangepast op de zorgvrager (zie bijlage).
- Kies het juiste tijdstip van afname: zorgvrager niet te vermoeid, te veel pijn, veel bezoek etc.
- Gebruik de eigen woorden van de zorgvrager bij het invullen van de anamnese.
- Vraag bij meerdere pijnklachten iedere klacht apart uit.
- Laat de zorgvrager de ernst van de pijn aangeven, bijvoorbeeld in cijfers of in smileys; herhaal dit gedurende de pijnbehandeling dagelijks.

Pijnobservatie bij zorgvragers met een uitingsbeperking

Bij zorgvragers met een uitingsbeperking (zoals bij psychogeriatrische en verstandelijk beperkte zorgvragers) is het moeilijk de aanwezigheid en de mate van pijn te observeren. Observatie van veranderingen in houding, activiteit, gedrag en uitdrukking zijn dan belangrijk. Hiervoor zijn onderstaande meetinstrumenten ontwikkeld.

PACSLAC-D (door verpleegkundigen of verzorgenden)

De Pain Assessment checklist for seniors with server dementia (PACSLAC-D) is een meetinstrument voor pijn waarbij gebruik wordt gemaakt van een schaal. De schaal is vertaald in het Nederlands en bestaat uit 24 items in drie subschalen:

- gelaat
 - verzet/afweer
 - sociaal emotioneel/stemming
- Bij een score van 4 of hoger zijn er aanwijzingen voor pijn. Een nieuwe versie van de PACSLAC is in de maak (zie bijlage).

REPOS (door verpleegkundigen of verzorgenden)

De Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is ontwikkeld voor dementerende ouderen. REPOS werkt met een instructiekaart waarop tien soorten gedrag staan die kenmerkend zijn voor pijn (zie bijlage).

PAINAD (door verpleegkundigen of verzorgenden)

De PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) is een observatie-instrument voor zorgvragers met ernstige dementie, die geen pijn kunnen communiceren (zie bijlage).

Lichamenlijk onderzoek (door arts)

- Onderzoek van de pijnlijke plaats.
- Neurologisch onderzoek naar bijvoorbeeld uitstraling en gevoelsstoornissen.

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Soms zijn een echografie, foto of scan nodig.

Behandeling

Het doel van de behandeling is de pijn op een acceptabel niveau te brengen en te houden met voor de zorgvrager aanvaardbare bijwerkingen.

Soms is de oorzaak van de pijn niet (meer) te behandelen of is een dergelijke behandeling te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager.

Dan kan de pijn zelf nog wel worden vermindert. Welke keuze er ook wordt gemaakt, overweeg steeds welke voordelen en nadelen een bepaald beleid of behandeling heeft en of deze de kwaliteit van leven verbetert. Aandachtspunten:

- Zorg dat de behandeling past bij het begrip, de kennis, het gevoel, de omgeving en de cultuur van de zorgvrager.
- Geef goede voorlichting, zorg voor duidelijke communicatie en continuïteit van zorg.
- Geef de zorgvrager zoveel mogelijk zelfstandigheid en controle over de behandeling.
- Betrek de naasten bij de behandeling.

Behandeling bij zorgvragers met dementie

De behandeling van pijn bij zorgvragers met dementie is in principe gelijk aan die bij andere zorgvragers. De monitoring is door de problemen met denken en uiten wel anders. Ook kunnen zorgvragers met dementie gevoeliger zijn voor bijwerkingen van medicatie; vooral bij het gebruik van medicijnen die inwerken op de hersenen. Ze zijn gevoeliger voor apathie en delier als bijwerking.

Behandeling van de oorzaak

- Bij tumoren of uitzaaiingen, medicamenteuze behandeling (bijv. chemotherapie of hormonale therapie), radiotherapie of operatie.
- Bij patiënten met uitzaaiingen in de botten: behandeling met botversterkende middelen (bisfosfonaten)
- Bij uitlokkende factoren zoals hoesten of hik: behandeling van deze klacht.
- Bij omgevingsfactoren die de pijn uitlokken, bijvoorbeeld het matras, licht, geluid: pas de omgeving aan.

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Goede voorlichting en uitleg aan de zorgvrager kunnen al leiden tot pijnvermindering. Daarnaast zijn er andere behandelingen mogelijk die de zorgvrager zelf, met naasten of met professionele zorgverleners toe kan passen. Betrek andere behandelaars, zoals een fysio- of ergotherapeut bij de behandeling van de pijn.

Behandelingen

- Massage om de spieren te ontspannen, een betere doorbloeding te krijgen en de pijnprikkels te verminderen.

Niet toepassen bij huidproblemen en lymfoedeem.

- Ontspanningsoefeningen om spierspanning en/of geestelijke gespannenheid te laten afnemen.

Symptomatische behandeling van nociceptieve pijn met medicijnen

Zorg dat je altijd goed op de hoogte bent van wat is voorgeschreven en in welke vorm, hoe deze toe te dienen, hoe snel er een pijn-stillend effect kan optreden en hoe lang verwacht mag worden dat dit middel werkt.

De basisprincipes van pijnbestrijding met medicijnen

Pijnladder

Medicijnen worden stapsgewijs voorgeschreven. Als de juiste dosering medicijnen uit stap 1 onvoldoende effect oplevert, wordt begonnen met de volgende stap.

Stap 1: paracetamol en/of NSAID's (diclofenac (Voltaren®), ibuprofen (Brufen®), naproxen (Naprosyne®))

Stap 2: sterk werkend opioïdpreparaat:

- als tablet: morfine retard (MS Contin®), oxycodon retard (OxyContin®), hydromorfon retard (Palladon SR®), eventueel in combinatie met paracetamol en/of NSAID
- als pleister: fentanyl (Durogesic®)
- alle opioïden zo nodig in combinatie met paracetamol en of NSAID
- alle opioïden in combinatie met een laxeer-middel en een middel voor doorbraakpijn (zie Doorbraakmedicatie)

Vast schema

Bovengenoemde medicijnen zijn langwerkend en kunnen het best volgens een vast tijdschema worden toegediend; ook als de zorgvrager op het moment van de inname geen pijn heeft.

Dit schema wordt bepaald door de werkingsduur van de verschillende medicijnen. Zo werkt paracetamol 4 tot 8 uur en morfine retard (= met een langzame afgifte) 12 uur.

Doorbraakmedicatie

De zorgvrager kan bij doorbraakpijn naast de langwerkende medicatie ook snel werkende middelen innemen, de zogenaamde doorbraak- of 'zonodig'-medicatie.

Voor doorbraakmedicatie worden gebruikt: snel werkend fentanyl (bijv. onder de tong (Abstral®) of via de neus (instranyl®), snel werkend morfine (Oramorph®-drank), snel werkend oxycodon (OxyNorm®-tabletten of -drank) of snel werkend hydromorfon (Palladon IR®). De werking van snel werkend fentanyl begint binnen 5-10 minuten, die van de andere middelen na ongeveer 30 minuten.

Bij snel werkend fentanyl wordt gestart met de laagste dosering. Als het effect onvoldoende is wordt de dosering opgehoogd. De dosering van snelwerkend morfine, oxycodon en hydromorfon hangt af van de totale dagdosering van de langwerkende opioïden. Als de basisdosering verhoogd wordt, zal de doorbraakmedicatie meestal ook opgehoogd worden.

Soms is bekend waardoor doorbraakpijn uitgelokt wordt, bijv. door de verzorging. Om de doorbraakpijn te vermijden, kan een half uur voor de verzorging de afgesproken dosering van het snel werkende middel toegediend worden.

Als de zorgvrager vaker dan 3 maal per dag de doorbraakmedicatie nodig heeft, moet de dosering van de langwerkende opioïden opgehoogd worden.

Toedieningsweg

- Medicijnen die de zorgvrager zelf kan slikken of via de huid worden toegediend, hebben de voorkeur.
- Medicijnen tegen de pijn kunnen oraal, rectaal, subcutaan of intraveneus (per injectie, infuus of pomp), transdermaal (via de huid), nasaal (via het neusslijmvlies) of oromucosaal (via het mond-slijmvlies) worden toegediend.
- Medicijnen die via een infuus of pomp worden toegediend, werken niet beter of sterker dan medicijnen die op een andere manier worden toegediend. De keuze voor de toedieningsweg wordt bepaald door de mogelijkheden en wensen van de zorgvrager, het medicijn en het beoogde effect.

Andere medicatie

Er zijn medicijnen die geen pijnstillers zijn, maar waar een zorgvrager met pijn veel baat bij kan hebben. Bijvoorbeeld corticosteroiden (dexamethason of prednison). Deze middelen worden gebruikt om bijv. misselijkheid of oedeemvorming te bestrijden en worden vaak gecombineerd met pijnmedicatie zoals in de pijnladder beschreven. Een ander voorbeeld is het geven van een anti-depressivum bij een depressieve patiënt met pijn. De gedachte is dat door de verbetering van de stemming ook de pijnbeleving gunstig zal worden beïnvloed.

Symptomatische behandeling van neuropathische pijn met medicijnen

Neuropathische pijn is minder goed te behandelen volgens een vaststaand schema. Vaak wordt eerst een opioïd geprobeerd. Als dat niet werkt, worden er medicijnen gebruikt die ook bij depressie of epilepsie voorgeschreven worden. Wel wordt een andere dosering gebruikt. Soms worden ook opioïden gegeven.

Meest voorgeschreven medicijnen en aandachtspunten

Paracetamol Dit is een goede en veilige pijnstiller. Meestal wordt niet meer dan 3-4000 mg per 24 uur gegeven (als tablet of als zetpil), verdeeld over 3 tot 4 maal daags. Bij een hogere dosering is er geen beter pijnstillend effect en kan schade aan de lever ontstaan. Paracetamol kan gecombineerd worden met morfineachtige stoffen, waardoor de hoeveelheid morfine wat minder hoog hoeft te zijn.

NSAID's Dit zijn sterke pijnstillers die bij matige en ernstige pijn gebruikt worden als tablet of als zetpil, meestal 2 tot 4 maal daags. Bijwerkingen zijn onder andere maagproblemen en stollingsproblemen. Het maakt daarvoor niet uit of de medicijnen oraal of rectaal gebruikt worden. NSAID's hebben een maximale dosering. Daarboven is er geen extra pijnstillend effect, maar zijn er wel meer bijwerkingen.

Om maagproblemen te voorkomen, kunnen door de behandelaar maagbeschermende medicijnen voorgeschreven worden.

Opioïden Dit zijn morfineachtige stoffen die gebruikt worden als andere medicijnen onvoldoende effect hebben. Opioïden hebben geen maximale dosis. Als de zorgvrager het goed verdraagt, kan de dosis steeds worden opgehoogd en blijft het pijnstillend effect toenemen.

Stoppen, dosisverlaging of verandering van opioïden

Stoppen, de dosis verlagen of het veranderen van de opioïden is soms nodig omdat er te veel bijwerkingen zijn, er onvoldoende effect is of de pijn op andere wijze behandeld wordt (zenuwblokkade, bestraling).

Bijwerkingen van opioïden

Helaas hebben opioïden bijwerkingen. Voorlichting aan de zorgvrager en naasten over bijwerkingen en behandeling hiervan is erg belangrijk.

- **Obstipatie** Opioiden verminderen de darmbewegingen en de hoeveelheid vocht die in de ontlasting wordt uitgescheiden. Als de zorgvrager begint met een opioïd moet er dus ook altijd een laxerend middel voorgeschreven worden. Het gevaar van obstipatie blijft zolang het opioïd gebruikt wordt.
- **Droge mond** Dit is een veel voorkomende bijwerking. Goede mondverzorging is daarbij van groot belang.
- **Misselijkheid** Dit is vooral een bijwerking bij het begin van de behandeling met opioïden of als de dosis verhoogd wordt. Meestal verdwijnt het binnen een paar dagen. De misselijkheid kan met medicijnen behandeld worden.
- **Sufheid** Dit treedt vooral in het begin van de behandeling en na dosisverhoging op. Het verdwijnt meestal na een paar dagen.
- **Cognitieve stoornissen** Bijvoorbeeld verwardheid en hallucinaties. Dit treedt vooral op bij oudere zorgvragers bij de start van de behandeling. Het kan een teken zijn van een beginnend delier. Dit kan met medicijnen behandeld worden.
- **Andere bijwerkingen** Andere bijwerkingen die soms voorkomen zijn: urineretentie, jeuk, spiertrekkingen en ademdepressie.

Misverstanden rond opioïden

Misverstanden rond opioïden komen veel voor. Deze misverstanden zijn er bij zorgvragers, bij mantelzorgers en zorgverleners. Het is belangrijk hier goede voorlichting over te geven:

- **Gewenning** Gewenning betekent dat een steeds hogere dosis nodig is om hetzelfde effect te bereiken. Zorgvragers zijn soms bang dat het opioïd uiteindelijk niet meer zal helpen. Het optreden van gewenning is bij zorgvragers met kanker en pijn nooit aangetoond. Het ophogen van de dosering is noodzakelijk omdat de pijn erger wordt, niet omdat de zorgvrager gewend is aan de opioïden.
- **Lichamelijke afhankelijkheid** Lichamelijke afhankelijkheid van opioïden treedt altijd op. De zorgvrager mag opioïden daarom nooit in één keer stoppen, maar moet de medicijnen in enkele dagen afbouwen.
- **Verslaving** Onder verslaving wordt verstaan psychische afhankelijkheid (gebruik vanwege de 'kick'). Deze treedt nooit op bij gebruik van opioïden vanwege pijn.
- **Bespoediging van het levenseinde** Als de opioïden in opbouwende dosis, aan de hand van het effect op de pijn of benauwdheid worden gegeven, verkorten zij het leven niet. Veel zorgvragers hebben in de palliatieve en terminale fase pijn. Vaak worden opioïden voorgeschreven. Daardoor lijkt het dat deze middelen het leven verkorten omdat zij kort voor het overlijden worden toegediend. Dit is echter niet het geval, mits de opioïden in de juiste dosering worden voorgeschreven.

Zorg bij pijn

- Geef voorlichting over:
 - het ontstaan van pijn en de invloed van andere factoren op de beleving van pijn
 - maatregelen die de zorgvrager of naasten zelf kunnen nemen om de pijn te verlichten (warmte en koude, massage en ontspanning)
 - het belang van voldoende rust
 - de medicatie, de werking, bijwerkingen en het belang van het juiste gebruik
 - het belang van een vast innameschema van de basismedicatie en het principe van doorbraakmedicatie
- misverstanden rond opioïden
- Zorg voor ondersteuning van de zorgvrager en naasten bij het innemen van medicatie en bij het toepassen van verlichtende maatregelen.
- Zorg voor maximaal comfort door de juiste matras, hulpmiddelen, incontinentie- en wondmateriaal.
- Zorg voor een rustige en prettige omgeving: denk aan temperatuur, licht, geur en drukte.
- Heb aandacht voor de invloed van de pijn op emotioneel, sociaal en spiritueel gebied.
- Schakel zo nodig andere zorgverleners in. Denk aan fysiotherapeut, ergotherapeut, wond- of incontinentiedeskundige, muziektherapeut, psycholoog en geestelijk verzorger.
- Houd zo mogelijk een pijnscorelijst bij.
- Beperk zo mogelijk (zorg)handelingen die pijn uitlokken of geef vooraf doorbraakmedicatie.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welke tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en zijn naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria:

- Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.
- Zorgvrager en naasten geven aan dat de pijn draaglijk is.
 - Zorgvrager en naasten verdragen de ingezette zorg en behandeling goed.
 - Zorgvrager en naasten zijn tevreden.

Bijlage

Pijnanamnese

V&VN Pijnverpleegkundigen | 2006 |

Downloaden op www.pallialine.nl

Pijnanamnese _____

BETREFT PATIËNT: _____ M / V

Naam verpleegkundige: _____

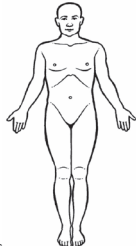
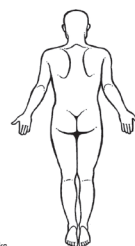
Afdeling: _____

Instelling: _____

Datum: _____

Probleem

1. WAAR HEEFT U PIJN? (op tekening aangeven, indien van toepassing op meerdere plaatsen)

Rechts
Links
Links
Rechts

2. SINDS WANNEER HEEFT U DEZE PIJN? _____dagen _____weken _____maanden _____jaren

3. HOE IS UW PIJN ONTSTAAN? _____

0 geleidelijk 0 plotseling

4. WELK VERLOOP HEEFT UW PIJN?

0 De pijn is steeds even erg aanwezig
 0 De pijn verloopt in aanvallen, d.w.z. tussen de aanvallen is de pijn weg
 0 De pijn is wisselend van ernst maar is nooit helemaal weg

5. HOE ZOU U DE PIJN DIE U VOELT HET BESTE KUNNEN OMSCHRIJVEN?

1 0 opflakkerend 0 flitsend 0 schietend	2 0 prikkelend 0 stekend 0 doorborend	3 0 drukkend 0 knellend 0 snoerend
4 0 branderig 0 brandend 0 vlammend 0 anders, nl.....	5 0 scherp 0 snijgend 0 meescherp	6 0 zuurend 0 knagend 0 hardnekkig

6. ALS U UW PIJN UITDRUKT IN EEN CIJFER TUSSEN 0 EN 10, WAARBIJ 0 BETEKENT GEEN PIJN EN 10 BETEKENT DE ERGSTE PIJN DIE U ZICH KUNT VOORSTELLEN, HOEVEEL PIJN

a. heeft u op dit moment? _____

b. had u gemiddeld de afgelopen week? _____

c. heeft u als uw pijn het minst erg is? _____

d. heeft u als uw pijn op zijn ergst is? _____

e. vindt u draaglijk? _____

Etiologie (oorzaak + samenhangende factoren)

7. WAARDOOR DENKT U DAT UW PIJN WORDT VEROOorzaakt? _____

Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk, 02-12-05

8. WAARDOOR WORDT UW PIJN ERGER? (meerdere antwoorden mogelijk)

0 Lichamelijke verzorging
 0 Bepaalde stemmingen
 0 Bepaalde houdingen en bewegingen

0 Behandelingen
 0 Anders, nl.....

9. WAARDOOR KUNT U ZELF DE PIJN VERLICHTEN? (Behalve medicijnen in nemen?) _____

Symptomen

10. BELEMMERDE DE PIJN U DE AFGELOPEN WEEK BIJ HET

a. inslapen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. doorslapen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. werd u de afgelopen week 's morgens wakker met pijn?	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel

11. Belemmerde de pijn u de afgelopen week

a. bij normale houding en beweging	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. bij normale eetgewoonten	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. bij normale bezigheden en/of werkzaamheden?	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
d. in contacten met anderen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel

12. Was u de afgelopen week door uw pijn

a. gespannen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. somber	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. zenuwachtig	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
d. boos	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
e. minder geconcentreerd	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
f. angstig	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
g. fulloos	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
h. anders, nl.....		0 beetje	0 tamelijk	0 veel

13. KUNT U ZELF AANGEVEN WELKE MEDICINEN U TEGEN DE PIJN GEBRUIKT MET TIJDEN EN DOSERINGEN?

0 nee 0 ja

14. HAD U DE AFGELOPEN WEEK LAST VAN BIJWERKINGEN VAN DE PIJNBEHANDELING, ZOALS:

Hoofdpijn	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Verwardheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Sufheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Duizeligheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Droge mond	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Jeuk	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Misselijkheid/ braken	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Maagpijn	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Obstipatie	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Anders, nl.....		0 beetje	0 tamelijk	0 veel

15. Opmerkingen: _____

Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk, 02-12-05

pijn

Handleiding pijnanamnese

De definities m.b.t. pijn waar in deze pijn-anamnese van uitgegaan wordt zijn:

- 'Pijn is wat degene die pijn heeft, zegt dat het is. En het bestaat telkens als hij zegt dat het bestaat.' (McCaffery, 1979)
- Acute pijn: wordt veroorzaakt door weefselbeschadigingen gekenmerkt door een relatief duidelijke relatie tussen de schadelijke prikkel en de pijn.
- Chronische pijn: pijn die langer bestaat dan de verwachte hersteltijd van de oorspronkelijke weefselbeschadiging.

De pijnanamnese is een hulpmiddel bij het verhelderen van het pijnprobleem, het stellen van (verpleegkundige) diagnoses en het afspreken van interventies.

Bij wie en wanneer pijnanamnese afnemen:

- volwassenen
- patiënten met matige tot ernstige pijn (pijn-intensiteit van 4 en/of hoger) en/of gebruik pijnmedicatie
- chronische pijn, volgens bovenstaande definitie
- bij langdurige pijn kan het raadzaam zijn de anamnese na verloop van tijd te herhalen. Ook kan de pijnanamnese gebruikt worden wanneer de patiënt gedurende de opname of thuis pijn ontwikkelt. De pijnanamnese wordt, aan de hand van de volgende aanwijzingen, ingevuld door de verpleegkundige in samenwerking met de patiënt.

Probleem

ad 1 – Locatie van de pijn

Laat de patiënt op het plaatje aangeven waar hij de pijn voelt. Indien hij op meer dan één plaats pijn heeft: Geef door middel van cijfers aan welke pijn het voornaamst is (1) en welke minder (2,3, etc.). Indien de pijn uitstraalt, geef dit aan door middel van arceren.

ad 2 – Hoe lang deze pijn?

Laat de patiënt aangeven hoe lang hij al last heeft van deze pijn.

ad 5 – Omschrijving van de pijn

De manier waarop de patiënt zijn pijn omschrijft, kan inzicht geven in de aard en de oorzaak van de klachten. Noem telkens de drie onder elkaar staande termen op en vraag de patiënt of hij pijn op dit moment zodanig voelt. Patiënten herkennen meestal direct de omschrijving die past bij hun pijn. Als er in een groepje twee of meer woorden op de pijn van toepassing zijn, dan kies je dat woord dat het beste aangeeft wat voor pijn de patiënt heeft. Als er in een groepje helemaal geen woorden zitten die op de pijn van toepassing zijn, dan hoef je niets in te vullen en ga je gewoon verder naar het volgende groepje woorden. Per groepje maximaal één aankruisen. Het is niet de bedoeling dat je van elk groepje een woord aankruist.

ad 6 – Hoeveel pijn is draaglijk?

Bij welk cijfer is de pijn nog acceptabel en belemmert de pijn de patiënt niet te veel?

Oorzaken

ad 7 – Oorzaak

Laat de patiënt uitleggen wat hij denkt dat de oorzaak van zijn pijn is.

ad 8 – Verergerende factoren

Pijn kan door vele factoren verergeren. Er staat slechts een aantal genoemd. Probeer te achterhalen wat de pijn bij deze patiënt verergert. Noteer ook als de patiënt zegt dat de pijn zonder aanleiding erger wordt.

ad 9 – Pijnverlichtende factoren

Ga na wat de patiënt zelf doet of nalaat om de pijn te verlichten.

Symptomen

Neem de verschillende symptomen met de patiënt door en geef aan of en in welke mate de patiënt hinder heeft van onderstaande symptomen. Geef ook aan indien het antwoord 'nee' is.

ad 10 – Invloed van pijn op slaap

Ga na of de pijn of pijnbehandeling van invloed is op het slaappatroon.

ad – 11 Invloed van pijn op andere aspecten van het dagelijks leven

Ga na of de pijn of pijnbehandeling van invloed zijn op genoemde aspecten en een probleem vormen voor het welzijn van de patiënt.

ad 12 – Invloed van pijn op stemmingen en emoties

Pijn is vaak van invloed op de stemming en emoties. Ga na of dat bij de patiënt van toepassing is.

ad 13 – Medicijnen

Vraag de patiënt op te noemen welke medicijnen hij daadwerkelijk slikt. Vraag tevens wanneer hij deze slikt (tijden) en de dosering(en). Deze vraag is bedoeld om na te gaan wat de patiënt weet van zijn pijnbehandeling. NB Wees bewust dat dit niet het voorschrift van de arts hoeft te zijn.

ad 14 – Last van bijwerkingen

Vraag per item of de patiënt daar last van heeft en vul, indien van toepassing, in hoeveel last.

ad 15 – Opmerkingen

Wanneer het gesprek niet met patiënt gevoerd is, vermeld dan hier wie de gegevens verstrekt heeft. Tevens kunnen hier andere relevante opmerkingen worden vermeld.

Bijlage PACSLAC-D

PACSLAC is oorspronkelijk ontwikkeld door Fuchs-Lacelle and Hadjistavropoulos, 2004 | PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en

getest door de Universiteit Maastricht (Zwakhalen et al., 2006) | Downloaden op www.pallialine.nl

Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia (Paoslac-D)*

Datum: _____ Tijdstip beoordeling: _____

Naam patient/ bewoner: _____

Doel:
Deze checklist wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren

Instructies:
Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïnteresseerd bent

De score per subschaal kan worden berekend door de het aantal kruisjes per subschaal op te tellen
Door alle subschaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score

Opmerkingen:

Gelaat	Aanwezig
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wenkbouwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
Verzet/ afweer	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen knijpen, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geïrriteerd (gezwijgend)	
Advertuindeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors / prikkelbaar	
Schreeuwen/krijzen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Subschaal scores:

Gelaat _____

Verzet/ Afweer _____

Sociaal emotioneel/ stemming _____

Totale score: _____

* PACSLAC is oorspronkelijk ontwikkeld door Fuchs-Lacelle and Hadjistavropoulos, 2004
PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en getest door de Universiteit Maastricht (Zwakhalen et al., 2006)

2


Gebruik PACSLAC-D

Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens een bepaalde periode. Bereken de score per subschaal (gelaat, verzet/verweer, sociaal emotioneel/stemming) door het aantal kruisjes op te tellen. Het totaal aantal kruisjes is de eindscore. PACSLAC-D is Nederlandstalig en een verkorte versie van de originele PACSLAC (Zwakhalen et al., 2007)

Bijlage REPOS

Versie 1,2 | Van Herk, Boerlage, Van Dijk,
Erasmus MC | 2008 | Downloaden op
www.VenVN.nl

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) Instructiekaart



Definities van de gedragingen

Elk onderdeel van de REPOS vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De REPOS scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scores is niet zinvol als de cliënt ontspannen ligt te slapen.

Gespannen gezicht
Een of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen).
Dit wordt NIET gescoord als cliënt praat.

Ogen (bijna) dichtknijpen
Het samen- of dichtknijpen van de ogen.
NIET scoren als cliënt knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.

Optrekken bovenlip
Het omhoog trekken van de bovenlip waardoor afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind, lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgaten opgetrokken en verhoogd.

Grimas
Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies gezamenlijk voorkomen:
1) Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbolt.
2) Samen- of dichtgeknepen ogen.
3) Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (naso-labiale plooi) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken.

Angstig kijken
Grote, wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn.

Bewegen van een lichaamsdeel
Iedere beweging die duidt op verzet of het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzetten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en grijpen naar het hoofd.
NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.

Paniekerig, paniecreactie
Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet.
Dit kan samengaan met:
• Een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of
• Intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.


Kreunen/jammeren
Monotoon en klaaglijk geluid.

Onrustgeluiden/verbale uitingen
Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.

Inhouden adem/stokken ademhaling
Kortstondig stoppen met ademhaling, de adem blijft steken.

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

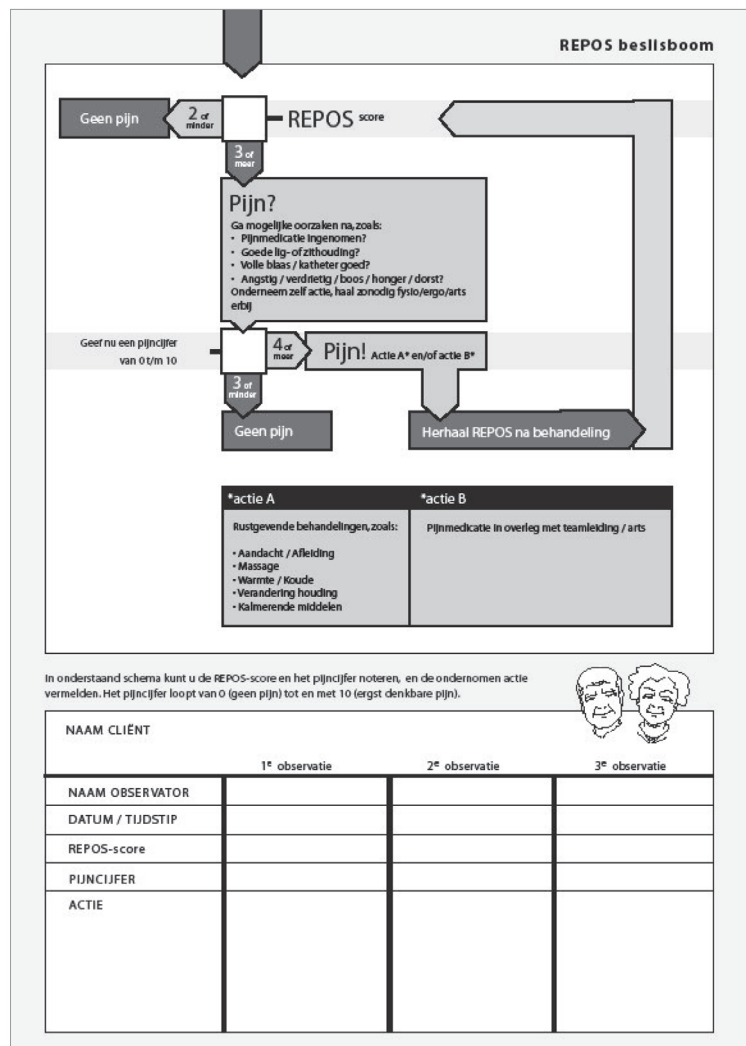
Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie. Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



NAAM CLIËNT	1 ^e observatie	2 ^e observatie	3 ^e observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfusie, topaan, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (Soort, dosering en tijdstip laatste gift)			
Gespannen gezicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ogen (bijna) dichtknijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Optrekken bovenlip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angstig kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegen lichaamsdeel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paniekerig, paniecreactie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreunen / jammeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onrustgeluiden / verbale uitingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inhouden adem / stokken ademhaling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
REPOS TOTAALSCORE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom zie REPOS beslisboom

REPOS versie 1,2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008



Gebruik REPOS

Het gebruik van de REPOS gaat in twee stappen:

- Observeer de patiënt gedurende twee minuten. Scoor elk gedrag als niet gezien (0) of wel gezien (1). Tel de scores bij elkaar op (maximaal 10). Is er zojuist een situatie geweest die pijn kan veroorzaken, dan observeer je niet.
- Na het scoren, evalueer je de situatie. Dat doe je met de bijbehorende beslissboom. Je gebruikt daarbij je kennis over het normale gedrag van de zorgvrager, de onderliggende ziekte en de sociale achtergrond. Op basis hiervan bepaal je een aanvullend pijncijfer. Dat doe je met behulp van de Numerieke Rating Scale (NRS), waarbij 0 geen pijn is en 10 de meest erge pijn.

Vanaf een totaalscore van 3 of hoger op de REPOS, in combinatie met een NRS van 4 of hoger kan ervan uitgegaan worden dat de zorgvrager pijn ervaart.

Bijlage PAINAD

PAINAD (Warden, Hurley, Volicer, 2001) |
Dutch version (translation) by the University
of Maastricht (Zwakhalen et al., 2004) |
Downloaden op www.pallialine.nl

Pain Assessment IN Advanced Dementia - PAINAD				
	0	1	2	Score
Ademhaling	Normaal.	Incidentele moeizame ademhaling. Korte periode van hyperventilatie.	Luidruchtige moeizame ademhaling. Lange periode van hyperventilatie. Cheyne-Stokes-ademhaling.	
Onrustgeluiden, (negatieve geluiden)	Geen.	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk angstig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.	
Gezichtsuitdrukking	Glimlachend, of nietszeggend (neutraal, ontspannen).	Droevig. Bang. Fronsen.	Grimas.	
Lichaamstaal	Ontspannen.	Gespannen. Overstuur op en neer stappen, ijsberen Zenuwachtig bewegen.	Verstard. Gebalde vuisten. Opgetrokken knieën. Wegtrekken of wegduwen. Uithalen.	
Troostbaarheid	Niet nodig om te troosten.	Afgeleid of gerustgesteld door stem of aanraking.	Onmogelijk te troosten, af te leiden of gerust te stellen.	
				Totaal

PAINAD (Warden, Hurley, Volicer, 2001) Dutch version (translation) by the University of Maastricht (Zwakhalen et al., 2004)

2

Gebruik PAINAD

Observeer de zorgvrager gedurende 2
minuten en geef de score aan voor elk van de
5 items (0,1 of 2).

Vanaf een score van 2 of hoger is het
waarschijnlijk dat een zorgvrager pijn heeft en
is nader onderzoek door een arts wenselijk.

problemen met eten en drinken

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Behandeling

Zorg bij problemen met eten en drinken

Begeleiding van naasten

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Sommige zorgvragers vertonen afweergedrag (mond dichthouden, lepel wegduwen, voedsel niet doorslikken, voeding uit de mond laten lopen, hoofd wegdraaien). Dit gedrag zegt niet altijd dat de zorgvrager niet wil eten of drinken.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Verschillende oorzaken van niet eten en drinken kunnen zijn:

- Niet **kunnen** eten en drinken
 - een kauw- of slikstoornis
 - droge mond, gebitsproblemen, mondinfectie
 - verkeerde houding
 - lichamelijke klachten (pijn, vermoeidheid)
 - niet geschikte consistentie van de voeding (te vloeibaar of te vast)
 - psychische problemen (angst, achterdocht, concentratieproblemen, snel afgeleid, stress)
 - verminderde eetlust door bijvoorbeeld depressieve klachten, bijwerkingen van

medicatie, infecties, oncologische aandoening

- Niet **willen** eten en drinken
 - niet geholpen willen worden met eten en drinken
 - het eten bevalt niet, ziet er volgens de zorgvrager niet lekker uit, te koud, smaakt niet
 - wens om te sterven
- Niet **begrijpen** hoe of waarom eten en drinken
 - verminderde smaak/ reuk
 - niet herkennen van eten
 - niet herkennen van honger of dorst
 - aanwijzingen niet begrijpen
 - de zorgverlener (of mantelzorger/ vrijwilliger) als vreemde zien

Slikproblemen worden hier apart benoemd omdat ze bij dementie vaak voorkomen en het is belangrijk om te achterhalen waardoor deze ontstaan:

- Wat zijn de klachten precies?
- Wat is het mechanisme (niet kauwen, niet naar de keel transporteren, niet doorslikken?)
- Wanneer zijn de klachten ontstaan?
- Speelt de voedingsconsistentie een rol?

problemen met eten en drinken

- Spelen houding en afleiding een rol?
- Hebben medicijnen invloed (sommige medicijnen veroorzaken een droge mond, andere zorgen voor beperking in beweging)?

Gevolgen voor de zorgvrager

De gevolgen van niet eten en drinken kunnen onder andere zijn:

- afvallen, waardoor de kans op decubitus toeneemt
- mindere kwaliteit van leven
- lichamelijke uitputting
- verlies van spierkracht
- schuldgevoel over het niet kunnen eten en drinken

Als het eten en drinken wegvalt, dan verliezen de naasten de mogelijkheid om tijdens het eten en drinken contact te hebben.

Onderzoek

De arts kan de mond inspecteren, lichamenlijk onderzoek verrichten, neurologische onderzoek afspreken en de medicatie kritisch bekijken.

De observaties van de naasten, verpleging en verzorging zijn hierbij van groot belang. Er kan ook een logopediste (slikonderzoek), diëtiste (voedingsanamnese), of tandarts ingeschakeld worden. De logopediste speelt bij slikproblemen een grotere rol dan de arts. **Slikobservatieonderzoek** is vrijwel standaard bij vermoeden van slikproblemen.

Behandeling

Wanneer er geen behandelbare oorzaak gevonden wordt van de problemen met eten en drinken, en aanpassingen van het voedsel

(zoals pureren van het eten of verdikken van vloeistoffen) geen effect hebben, zal de arts moeten besluiten of **kunstmatige toediening** van vocht en voedsel gestart wordt. Daarbij is zorgvuldig overleg met alle betrokkenen noodzakelijk. Over het algemeen is men terughoudend met het toedienen van vocht en voedsel, zeker in het laatste stadium van dementie. Er zijn geen aanwijzingen dat kunstmatig toedienen van voeding en vocht het leven verlengt.

Wanneer er wel besloten wordt om voedsel en vocht toe te dienen, zijn er verschillende mogelijkheden. Wanneer er behoefte is aan **kortdurende toediening** van alleen vocht kan er een intraveneus infuus of subcutane toediening van vocht worden gegeven.

Wanneer er behoefte is aan **langdurige toediening** van vocht en/of voeding kan overwogen worden een neusmaagsonde of percutane endoscopische gastrostomie (PEG)-sonde in te brengen. Een neussonde voor langdurig voedings-/vochttoediening is een theoretische optie. In de praktijk zal die niet voorkomen bij dementie.

Zorg bij problemen met eten en drinken

De behandeling en de zorg stoppen niet na het staken met eten en drinken. De volgende zorg is van belang:

- **Mondzorg.** Deze heeft hoge prioriteit. Het regelmatig vochtig houden van de slijmvliezen, het oraal toedienen van een gel die uitdroging van de slijmvliezen voorkomt en regelmatige inspectie van de mond op klachten horen bij goede mondzorg. Tandpoetsen en lippen

invetten kan voor verlichting van de klachten zorgen.

- **Decubituspreventie.** De zorgvrager loopt hier door vermagering en immobiliteit een groot risico op.
- **Observatie van bijkomende klachten** zoals pijn, angst, delier of andere symptomen. Zorgvragers kunnen namelijk naast dehydratie nog steeds een pneumonie ontwikkelen en daardoor last van dyspneu krijgen.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Begeleiding van naasten

Schuldgevoelens kunnen bij naasten een rol spelen bij het besluit om af te zien of te staken met kunstmatige toediening van vocht en voeding. Ook geloofsovertuiging kan een rol spelen. Wanneer naasten de mogelijkheid krijgen om deze **gevoelens** en overtuigingen te **uitten**, is de kans kleiner dat schuldgevoelens blijven bestaan. Geef vooraf duidelijk aan dat zorgvragers met dementie enige tijd zonder vocht of voeding door kunnen leven. Geef ook voorlichting aan de naasten over het feit dat zorgvragers niet overlijden omdat ze niet meer eten of drinken maar dat zorgvragers niet meer eten of drinken omdat ze gaan overlijden. Er is veel **onbekendheid** bij naasten over het stoppen met eten en drinken in de stervensfase, waardoor onbegrip kan ontstaan. Een goede begeleiding is daarom van belang. Symptomen als angst of pijn die de naasten waarnemen, dienen zeer serieus genomen te worden.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager en naasten geven aan dat de problemen met eten en drinken draaglijk zijn.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager en naasten zijn tevreden.

spierspanning

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

Lichamelijk onderzoek (door fysiotherapeut)

Behandeling

Zorg bij spierspanning

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Verstoringen van de spierspanning komen vaak voor bij zorgvragers met dementie. Vaak worden de spieren te veel aangespannen. Dit zorgt voor stijfheid en maakt ontspannen lastig. Zorgvragers kunnen moeilijker bewegen en hebben meer kans op vallen. Soms wordt bewegen bijna onmogelijk of onaangenaam pijnlijk. Dit verschijnsel, ook wel **paratonie** genoemd, kan al in een vroeg stadium van dementie optreden. In een later stadium van dementie zijn er veel zorgvragers die hier last van hebben. De hoogte van de spierspanning kan wisselen, langzame bewegingen gaan makkelijker dan snelle bewegingen. Een hoge spierspanning maakt de dagelijkse verzorging moeilijker. Daarnaast heeft spierspanning een grote invloed op de kwaliteit van leven.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Het is niet duidelijk waardoor de spierspanning ontstaat. Zorgvragers die ook diabetes hebben, hebben een grotere kans om een hoge spierspanning te ontwikkelen. Spierspanning kan een symptoom zijn dat vaak voorkomt in combinatie met CVA, Parkinson en overige neurologische aandoeningen.

Gevolgen voor de zorgvrager

De gevolgen van spierspanning kunnen onder andere zijn:

- pijn, bijvoorbeeld bij zorg en transfers
- dwangstand ledematen
- kans op decubitus
- kans op huidproblemen
- grotere kans op vallen
- verminderde activiteiten
- afname kwaliteit van leven

spierspanning

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg is het nodig dat een lichamelijk onderzoek door een fysiotherapeut wordt gedaan. Verzorgenden hebben een belangrijke rol bij het signaleren van klachten door spierspanning.

Meetinstrumenten (door arts, verpleegkundige of verzorgende)

Laat indien mogelijk de zorgvrager de ernst van de spierspanning aangeven door middel van een cijfer of smiley.

Lichamelijk onderzoek (door fysiotherapeut)

Een fysiotherapeut kan onderzoek doen naar de mate van spierspanning met het Paratonia Assessment Instrument (PAI) en hierop gerichte therapie en advies geven.

Behandeling bij mensen met dementie

Er zijn geen specifieke interventies voor preventie of behandeling van spierspanning in een vroege fase van dementie. In het laatste stadium van dementie (cognitieve fase) zijn er wel behandelingen mogelijk:

- **PDL** (Passiviteit van het Dagelijkse Leven). Doel van PDL is het voorkomen van decubitus, contracturen en het creëren van ontspanning. Bij PDL wordt de situatie waarin de zorgvrager niet meer actief mee kan werken met de verzorging, geaccepteerd. Handelingen, zoals wassen en aankleden, worden opgedeeld in deelhandelingen en in een overzichtelijk stappenplan uitgevoerd, zodat het voor de zorgvrager zo aangenaam mogelijk is en voor de verzorgende fysiek de minste belasting

geeft. Belangrijk bij PDL is dat de verzorgende oogcontact maakt, rustige bewegingen maakt en het aantal fysieke handelingen beperkt. Een ergotherapeut kan ondersteunen bij het uitvoeren van PDL: door voordoen voor verzorging en verpleging of door het zelf toe te passen.

- **Positioneringsprogramma of goed ondersteunende kussens.** Door een goede ondersteuning verwacht men dat de zorgvrager zich meer kan ontspannen (dit kan ook een onderdeel zijn van PDL).

Zorg bij spierspanning

Zorg voor:

- Anti-decubitus maatregelen
- Aangepaste kleding kan de verzorging minder belastend maken.
- Let op de houding in bed: schakel de ergotherapeut en fysiotherapeut in voor advies en instructie over positioneringsprogramma en specifiek ligortheses, stoelen en bedden, met als doel decubitus te voorkomen. Er is heel veel mogelijk op dit gebied.
- Eventueel een consult bij een revalidatiearts.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager en naasten geven aan dat de klachten van spierspanning draaglijk zijn.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager en naasten zijn tevreden.

uitdroging

Inleiding

Uitdroging, dorstgevoel en droge mond

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Behandeling

Behandeling van de oorzaak
Symptomatische behandeling

Zorg bij uitdroging

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Uitdroging (dehydratie) is een tekort aan lichaamsvocht. De hoeveelheid lichaamsvocht die nodig is kan veranderen. Zo hebben terminaal zieke mensen vaak minder lichaamsvocht nodig, omdat het gewicht afneemt en er minder lichamelijke activiteit is.

Er bestaat soms ongerustheid als een zorgvrager weinig drinkt. Uit onderzoek blijkt dat mensen in de laatste levensweken vaak geen last van uitdroging hebben, ook al drinkt de zorgvrager weinig. Bij uitdroging is het evenwicht tussen de inname van vocht en de uitscheiding verstoord. Dit evenwicht wordt geregeld door 2 processen:

- De balans tussen de hoeveelheid water in het lichaam en de uitscheiding ervan. Als de hoeveelheid lichaamswater afneemt, gaat de zorgvrager bijvoorbeeld meer drinken en minder plassen.
- Het zoutgehalte in het bloed. Als er een verhoogd zoutgehalte is, krijgt de zorgvrager dorst en gaat hij meer drinken waardoor er meer vocht binnen komt.

Uitdroging, dorstgevoel en droge mond

Bij uitdroging is er niet altijd sprake van een dorstgevoel. Of dorst optreedt, is afhankelijk van de oorzaak en de snelheid van de uitdroging. Als er sprake is van een verhoogd zoutgehalte van het bloed (bijv. door gebruik van vocht afdrijvende middelen of door bepaalde hormoonbehandelingen), hebben mensen vrijwel altijd dorst. Dit komt echter zelden voor.

Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen dorstgevoel en een droge mond. Een droge mond kan ook door andere oorzaken dan uitdroging optreden. Bijv. door mondademhaling, bijwerkingen van medicijnen of infecties (zie achtergrondinformatie Klachten van de mond). Uitdroging leidt niet altijd tot een droge mond en een droge mond is niet altijd het gevolg van uitdroging.

uitdroging

Oorzaken en beïnvloedende factoren

- Verminderde inname van vocht door:
 - algehele achteruitgang en afgenomen dorst-prikkel
 - verminderde zelfredzaamheid of onvoldoende aanbod van vocht
 - sufheid/verwardheid
 - depressie
 - klachten van de mond
 - slik-/passageklachten van slokdarm of maag
 - anorexie, snelle verzadiging, misselijkheid/ ileus
- Verhoogd verlies van vocht door:
 - braken
 - maaghevel
 - diarree
 - bloeding in maag-darmkanaal
 - verhoogde urineproductie, bijv. door nier-aandoeningen, gebruik van vochtafdrijvende medicijnen (diuretica), onregelde diabetes mellitus of hormonaandoeningen (van bijnier of hypofyse)
 - verhoogd vochtverlies via de huid, bijv. door extreem zweten of wonden met veel vochtverlies
- Ophoping van vocht:
 - oedemen
 - vochtophoping in de buik (ascites) of long (pleuravocht)

Andere factoren die van invloed zijn bij uitdroging:

- Hoge leeftijd. Zorgvrager met een hoge leeftijd hebben een verminderde dorstprikkel en de nieren werken bij ouderen vaak minder goed. Daarom hebben zij vaak minder dorstgevoel en plassen ze meer. Hierdoor kan sneller uitdroging ontstaan.

- Bewustzijn: bij verminderd bewustzijn en/of verwardheid is vaak ook het dorstgevoel verminderd waardoor uitdroging kan ontstaan.

Gevolgen voor de zorgvrager

Uitdroging kan een groot aantal gevolgen hebben. De hier genoemde klachten kunnen ook door andere oorzaken ontstaan. Dat betekent dat het toedienen van vocht niet altijd deze klachten oplost.

- delier (een delier kan ontstaan of verergeren door uitdroging, bijvoorbeeld door een verminderde doorbloeding van de hersenen (met sufheid als gevolg) of een verminderde uitscheiding van medicijnen door de nieren, waardoor er hogere concentraties in het bloed blijven circuleren)
- vermoeidheid, zwakte, apathie, bewustzijnsverlaging
- droge huid, verminderde huidturgor
- droge lippen, tong en mond
- spiertrekkingen
- obstipatie
- gewichtsverlies
- verminderde urineproductie; de urine is vaak geconcentreerd (donkere kleur)
- verlaagde bloeddruk
- snelle hartslag

Pijn is geen gevolg van uitdroging. Vaak neemt de pijn zelfs af omdat door de uitdroging oedemen (bijv. rond de tumor) afnemen. Er zijn aanwijzingen dat er door een verminderde intake van voeding en vocht stoffen vrijkomen die in het lichaam een pijnstillend effect hebben.

Onderzoek

De diagnose wordt vooral gesteld door algemeen onderzoek. Wat zegt de zorgvrager, hoe groot is de inname en uitscheiding van vocht, is er sprake van gewichtafname, hoe is de bloeddruk, hoeveel plast de zorgvrager? Het kan zinvol zijn om de zorgvrager dagelijks te wegen.

Daarnaast kan laboratoriumonderzoek gedaan worden. In de laatste levensweken/-dagen is dit echter niet zinvol omdat je aan de oorzaak meestal weinig kunt doen en dit vaak door de zorgvrager niet gewenst is.

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Indien wenselijk en mogelijk moet altijd overwogen worden of de oorzaak van de uitdroging behandeld kan worden. Denk aan het behandelen van verwardheid, slikklachten, braken, diarree, ileus, koorts, onregelde diabetes, hormonaandoeningen en het aanpassen of stoppen van medicijnen zoals diuretica.

Symptomatische behandeling

Wanneer snelle uitdroging optreedt door bijv. ernstige diarree of braken, waarvan verwacht wordt dat dit van voorbijgaande aard is, kan het wel zinvol zijn om (tijdelijk) vocht toe te dienen. Hierbij moeten zorgvuldige overwegingen gemaakt worden. Wat zijn de voor- en nadelen? (zie tabel 1). Een zorgvrager zal bij plotseling stoppen van vochtinname (vochttoediening) of door het acuut optreden van braken of diarree meer last ervaren dan wanneer de uitdroging geleidelijk ontstaat.

Het toedienen van vocht

Het is belangrijk om een goede afweging te maken voordat vocht wordt toegediend. Hier zijn geen vaste richtlijnen voor te geven; het is een afweging van medische en ethische factoren:

- Wat zijn de klachten van de zorgvrager?
- Wat is de levensverwachting?
- Wat is de wens van de zorgvrager?
- Wat zijn de denkbeelden en angsten van de direct betrokken zorgverleners en naasten omtrent het wel of niet toedienen van vocht (bij naasten ligt dit soms erg gevoelig)?
- Wat is het doel van de behandeling?
- Wat kunnen de gevolgen of risico's zijn?

Haalbaarheid en wenselijkheid van het toedienen van vocht

Voordelen:

- Door vocht toe te dienen via infuus of sonde wordt er minder druk op de zorgvrager gelegd om voldoende te eten en/of te drinken en vermindert de kans op verslikken.
- Andere mogelijke voordelen van vochttoediening zijn dat er minder kans is op urine- en luchtweginfecties, taai sputum, dorst, droge mond, obstipatie, lage bloeddruk, sufheid en verwardheid.
- Soms leidt vochttoediening tot gewenste levensverlenging.

Nadelen:

- Complicaties bij het inbrengen en het gebruiken van een sonde of infuus.
- De inzet van meer zorgverleners.
- Besteden van tijd en aandacht aan techniek in plaats van ondersteuning en begeleiding.
- Medicalisering van de stervensfase.
- Andere mogelijke nadelen van vochttoediening zijn dat er meer urineproductie

uitdroging

is (waardoor er meer kans op incontinentie is en meer noodzaak tot toiletgang of het inbrengen van een blaaskatheter), meer kans op hoesten, reutelen en longoedeem en meer braken, diarree, oedeem en ascites.

- Levensverlenging kan een ongewenst gevolg zijn.

Levensverwachting

Bij een zorgvrager met een levensverwachting van 1 tot 2 weken is het stoppen met eten en drinken een onderdeel van het natuurlijke sterfproces. Het overlijden wordt niet veroorzaakt door uitdroging, maar de zorgvrager drinkt niet meer omdat hij stervende is.

In studies is aangetoond dat zorgvragers die in de laatste levensweek wel vocht kregen toegediend, niet langer leefden. Bij een langere levensverwachting heeft vochttoediening wel invloed. Dit vraagt ook een zorgvuldige afweging, want hierdoor kan ook het lijden worden verlengd.

Houding van artsen en verpleegkundigen

Artsen en verpleegkundigen vinden het soms ook moeilijk om af te zien van toediening van vocht. Er zijn hierbij grote individuele verschillen. In het ziekenhuis is men in het algemeen meer geneigd tot toediening van vocht dan in een verpleeghuis of in de thuissituatie.

Het niet toedienen van vocht

Voordelen

ten aanzien van uitscheiding

urine

- minder toiletgang
- minder incontinentie
- minder snel blaaskatheter nodig

respiratoire secretie/speeksel

- minder reutelen
- minder longoedeem
- minder noodzaak tot afzuigen
- minder hoesten
- verstikkingsgevoel vermindert

maag-/darmvocht

- minder braken
- minder diarree

Nadelen

ten aanzien van uitscheiding

urine

- verhoogde kans op urineweginfectie
- meer kans op bijwerkingen van medicamenten, die via de nier worden uitgescheiden

respiratoire secretie/speeksel

- taaier slijm
- minder speeksel, drogere slijmvliezen, waardoor meer last van droge mond

maag-/darmvocht

- obstipatie

ten aanzien van vochtbalans

- minder overvulling
- minder ascites
- minder oedeem rond tumor (waardoor afname van pijn) en hersenoedeem
- bewustzijnsdaling en daardoor verminderde lijdensdruk

ten aanzien van vochtbalans: meer kans op

- dorst
- vermoeidheid, apathie
- sufheid, verwardheid, onrust, delier
- neuromusculaire trekkingen
- ondervulling: neiging tot hypotensie, verhoogd decubitusrisico, verhoogde kans op trombose en embolie en/of bewustzijnsdaling

ten aanzien van overleving

- geen levensverlenging in situaties waar dat ongewenst is c.q. leidt tot verlenging van het lijden

ten aanzien van overleving

- geen levensverlenging in situaties waar dat haalbaar en gewenst is

ten aanzien van toediening

- geen infuus noodzakelijk

Tabel 1 Mogelijke voor- en nadelen van het niet toedienen van vocht in de palliatieve fase

Wens van de zorgvrager

Voor de zorgvrager zelf is het vaak moeilijk om een goede afweging te maken tussen wel of niet toedienen van vocht. Goede informatie is hierbij van groot belang. Daarnaast kunnen de wensen, levensdoelen, betekenis van voeding en vocht en kwaliteit van leven besproken worden.

Een wilsbekwame zorgvrager kan altijd zelf beslissen af te zien van het toedienen van vocht. Het toedienen van vocht blijft een medische handeling waarvan een arts af kan zien wanneer deze medisch zinloos is.

Wens van de naasten

Naasten spelen een belangrijke rol in de laatste levensfase. Zij moeten nogal eens beslissingen nemen voor (wilsonbekwame) zorgvragers en hebben zelf vaak heel specifieke ideeën over het toedienen van vocht. Het niet meer eten en drinken roept vaak hevige emoties op. Het is een teken van achteruitgang en geeft de naasten een hulpeloos gevoel. Zeker wanneer zij het naderend overlijden nog niet kunnen accepteren. Men denkt (vaak ten onrechte) dat door het niet eten en drinken nare klachten kunnen ontstaan en dat toediening van vocht het moment van sterven kan uitstellen (hetgeen in de terminale fase meestal niet het geval is).

Zorg bij uitdroging

- Zorg voor een optimale lichaamsverzorging (voorkom uitdroging van de huid) en voor goede mondverzorging (zie achtergrondinformatie Klachten van de mond).
- Denk aan het staken/wijzigen van medicatie die klachten van een droge mond kunnen verergeren, die het vochtverlies kunnen versterken of die zich ophopen in het lichaam als de patiënt minder urine produceert.
- Communiceer met de zorgvrager over haalbare levensdoelen van de zorgvrager. Maak gedachten en gevoelens ten aanzien van voeding en vocht bespreekbaar. Ga na of gegeven informatie begrepen is.
- Begeleid en ondersteun naasten.
- Draag zorg voor goed overleg en overdracht naar alle disciplines.
- Draag zorg voor techniek indien vocht wordt toegediend.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Evaluatie

- Maak afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager, naasten en de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager heeft geen last van dorst.
- Zorgvrager heeft geen last van een droge mond.
- Zorgvrager heeft geen last van bijkomende gevolgen van uitdroging.
- Zorgvrager voelt zich begeleid en gesteund.
- Naasten voelen zich begeleid en gesteund.

vermoeidheid

Inleiding

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Gevolgen voor de zorgvrager

Onderzoek

Observatie en anamnese

Lichamelijk onderzoek (door arts)

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

Behandeling

Behandeling van de oorzaak

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Symptomatische behandeling met medicijnen

Zorg bij vermoeidheid

Evaluatie

Evaluatiecriteria

Inleiding

Vermoeidheid komt vaak voor bij zorgvragers met kanker en andere levensbedreigende ziekten zoals COPD en hartfalen. In de laatste weken voor het overlijden heeft meer dan 80% van alle zorgvragers met kanker er last van. Vermoeidheid in de palliatieve fase is een aanhoudend gevoel van uitputting dat gekoppeld is aan de ziekte of de behandeling ervan. Het verschilt van normale vermoeidheid omdat het heviger is en niet minder wordt door rusten of slapen.

Vermoeidheid kan tot uiting komen op meerdere gebieden: denk aan zwakte (lichamelijk), verminderde concentratie (cognitief) en snel geïrriteerd zijn (emotioneel).

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Men weet nog niet precies hoe vermoeidheid als gevolg van een lichamelijke ziekte ontstaat. Er zijn wel factoren aan te geven waardoor iemand meer last heeft van vermoeidheid

of deze als erger ervaart. Meestal komen verschillende factoren tegelijkertijd voor. Factoren waarvan bekend is dat deze invloed hebben op de vermoeidheid bij patiënten met kanker zijn:

- kenmerken van de ziekte:
 - soort kanker: vooral longkanker geeft veel vermoeidheid
 - stadium van de ziekte: als iemand uitzaaiingen heeft is er meer vermoeidheid
 - complicaties van de ziekte:
 - bloedarmoede en andere bloedafwijkingen
 - uitdroging en ondervoeding
 - trombose en longembolie
 - slechte werking van hart, nieren en lever
 - koorts en infectie
 - neurologische uitval
- het aanwezig zijn van meerdere ziektebeelden tegelijkertijd:
 - schildklierandoeningen
 - diabetes
 - COPD
 - hartfalen

vermoeidheid

- psychosociale factoren:
 - angst
 - depressie
 - slaapstoornissen
- lichamelijke klachten:
 - pijn
 - benauwdheid
 - slikproblemen
 - verlies van eetlust
- bijwerkingen van behandelingen:
 - chemotherapie
 - radiotherapie
 - chirurgie
- bijwerkingen van medicijnen:
 - opioïden
 - rustgevendende medicijnen
 - antidepressiva
 - bètablokkers

Gevolgen voor de zorgvrager

Vermoeidheid heeft grote invloed op de kwaliteit van leven en op het dagelijks functioneren. Hierdoor nemen ook activiteiten en sociale bezigheden sterk af. Andere lichamelijke klachten kunnen als meer belastend ervaren worden.

De zorgvrager kan last hebben van:

- zwakte, nauwelijks lichamelijke inspanning kunnen verrichten
- concentratie- en geheugenstoornissen
- snel geïrriteerd zijn of van slag zijn
- verminderde interesse en motivatie

Onderzoek

Voor een goede behandeling en zorg is het belangrijk dat (indien mogelijk) de juiste observaties, een anamnese, een lichamenlijk onderzoek en eventueel aanvullend onderzoek gedaan worden.

Maak, indien mogelijk, gebruik van een scorelijst en vraag de zorgvrager een cijfer te geven aan de vermoeidheid.

Observatie en anamnese

Hierbij wordt aandacht besteed aan zaken waardoor de vermoeidheid ontstaat, hoe de vermoeidheid tot uiting komt en verloopt, de ernst van de vermoeidheid en de invloed ervan op het leven en welbevinden van de zorgvrager en naasten.

Lichamenlijk onderzoek (door arts)

- voedings- en vochttoestand en gewicht
- temperatuur, pols en tensie
- onderzoek van hart, longen en buikholte
- onderzoek naar neurologische uitval

Aanvullend onderzoek (aanvraag door arts)

- bloedonderzoek, bijv. om bloedarmoede uit te sluiten
- hartfilmpje (ECG)
- longfunctieonderzoek
- foto of echo van borst, hart of andere organen
- consult van psychiater bij vermoeden van depressie of angst

Behandeling

De behandeling van vermoeidheid is moeilijk omdat er nog niet zoveel bekend is over het ontstaan en er vaak meerdere factoren van invloed zijn op de vermoeidheid.

De behandeling van vermoeidheid bestaat altijd uit voorlichting, ondersteuning van de zorgvrager in het omgaan met vermoeidheid en zo mogelijk behandeling van de onderliggende oorzaak.

Als de onderliggende oorzaak van de vermoeidheid niet (meer) behandeld kan worden of een dergelijke behandeling is te zwaar of niet gewenst door de zorgvrager, kan geprobeerd worden de vermoeidheid zo draaglijk mogelijk te maken. Welke keuze er ook wordt gemaakt, overweeg steeds welke voordelen en nadelen een bepaald beleid of behandeling heeft en of deze de kwaliteit van leven verbetert.

Behandeling van de oorzaak

- bij tumoren en uitzaaiingen: chemotherapie, antihormonale therapie
- bij bijwerkingen van behandeling: eventueel stoppen of aanpassen van de behandeling
- bij complicaties van ziekte zoals bloedarmoede, infecties, uitdroging en ondervoeding: behandeling hiervan
- bij depressieve klachten: gesprekstherapie, antidepressiva
- behandeling van bijkomende ziektes, bijv. hartfalen
- bij slaapstoornissen: bevorderen slaapwaakritme door voorlichting, vermijden stimulerende middelen zoals cafeïne en alcohol, behandelen slaapverstorende klachten zoals jeuk, eventueel slaapmedicatie, afleiding en ontspanning
- bij bijwerkingen van medicatie: aanpassen van medicatie
- bij klachten die vermoeidheid uitlokken zoals pijn en dyspneu: behandelen van deze klacht
- bij piekeren: besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in

Symptomatische behandeling zonder medicijnen

Beweging/lichamelijke activiteiten

- Adviseer patiënten dagelijks te bewegen op geleide van individuele fysieke mogelijkheden
- Overweeg een verwijzing naar een fysiotherapeut met specifieke kennis, ervaring en vaardigheden voor training in geval van vermoeidheid en functionele beperking bij inspanning in de vroege periode van de ziekte
- Adviseer voeding met voldoende calorieën, eiwit en overige voedingsstoffen ter ondersteuning van de bewegingsinterventie
- Overweeg een verwijzing naar een revalidatiearts in geval van vermoeidheid en complexe functionele beperking (meervoudige problematiek) in de vroege periode van de ziekte.

Psychosociale ondersteuning

- cognitieve gedragstherapie of mind-body interventies (bijv. mindfulness of yoga) door zorgverleners die ervaring hebben met patiënten met kanker

Muziektherapie

Symptomatische behandeling met medicijnen

Als de behandeling van onderliggende oorzaken niet genoeg effect heeft, kunnen medicijnen geprobeerd worden. Medicijnen die gebruikt worden zijn:

- corticosteroiden zoals dexamethason. Dit wordt vooral gegeven bij mensen met een korte levensverwachting of bij mensen bij wie verwacht wordt dat de vermoeidheid van korte duur is (bijv. bij vermoeidheid door een behandeling). Corticosteroiden hebben ook een gunstig effect op de eetlust.

vermoeidheid

- methylfenidaat (Ritalin®) als er ook sprake is van een depressie en inzet van 'gewone' antidepressia niet zonzol wordt geacht. Vaak is binnen een paar dagen te merken of het middel werkt, bij geen effect kan het weer gestopt worden.

Zorg bij vermoeidheid

- Voorlichting
 - Stem de voorlichting af op de behoefte, wensen, kennis en begrip van de zorgvrager en naasten.
 - Pas adviezen aan op geleide van lichamelijke conditie van de zorgvrager.
 - Geef informatie over het ontstaan van vermoeidheid en de invloed van andere factoren hierop en maatregelen die de zorgvrager of naasten zelf kunnen nemen om de vermoeidheid te verlichten.
- Geef aandacht aan:
 - het vergroten van begrip en inzicht bij de naasten over vermoeidheid. Als naasten beter kunnen omgaan met de vermoeidheid zal dat veel problemen voorkomen.
 - de invloed van de vermoeidheid op emotioneel, sociaal en spiritueel gebied
 - de dingen die voor de zorgvrager nog wel mogelijk zijn; deze te waarderen en niet alleen te richten op dingen die niet meer kunnen
- Adviseer de zorgvrager datgene te doen wat hij echt belangrijk vindt en overige dingen aan anderen over te laten.

- Neem in overleg dagelijks energie kostende zaken over en/of zorg voor een adequate ondersteuning bij andere taken. Denk aan overnemen lichamelijke zorg, gebruik van een rolstoel bij grotere afstanden, inzetten (extra) zorg en huishoudelijke ondersteuning, overnemen van regelzaken. Schakel zo nodig vrijwilligers in.
- Schakel zo nodig andere zorgverleners in. Denk aan diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, muziektherapeut.
- Houd zo mogelijk een scorelijst bij.

Evaluatie

- Maak tijdens het overleg over zorg en behandeling afspraken over het gewenste effect van de zorg en behandeling en wanneer dat bereikt moet zijn.
- Leg in het zorgleefplan vast wie evalueert, op welk tijdstip en op welke manier.
- Spreek af wie hierover contact onderhoudt met de zorgvrager en naasten en met de behandelaar.

Evaluatiecriteria

Wanneer onderstaande vragen positief worden beantwoord, mag je ervan uitgaan dat de situatie onder controle is.

- Zorgvrager geeft aan dat de vermoeidheid draaglijk is.
- Zorgvrager verdraagt de ingezette zorg en behandeling goed.
- Zorgvrager is tevreden.

zinggeving en spiritualiteit

Inleiding

Wat is spirituele zorg?

Algemeen

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Herkennen en signaleren

Ontstaanswijze en verloop

In gesprek met de zorgvrager

Hoop

Omgaan met hoop

Spirituele crisis

Zorg bij spirituele crisis

Evaluatie

Bijlage MVCN-verkenningsvragen

Bijlage Ars Moriendi model

Bijlage FICA (Nederlandse vertaling)

Inleiding

Processen van zinggeving en spiritualiteit spelen een rol bij ziekte waardoor het belangrijk is hier aandacht voor te hebben bij de zorgvrager. Als de zorgvrager niet meer beter wordt, stelt hij zich waarschijnlijk allerlei vragen. Praktische vragen, zoals: Wat kan ik allemaal nog regelen en afhandelen? Maar ook 'diepe' vragen over het leven en over de dood (levensvragen).

Voorbeelden van dit soort vragen zijn:

- Waarom ik? Wat betekent mijn lijden? Wat is de zin van leven en dood?
- Maar ook: Wat is er nu eigenlijk nog belangrijk voor mij, voor mijn gezin en voor mijn dierbaren? Hoe kan ik mijn leven (nog) zin geven? Hoe wil ik herinnerd worden? Deze vragen worden ook wel 'trage vragen' genoemd, omdat een antwoord niet direct voor de hand ligt en ook op verschillende momenten in het leven of in het ziekteproces anders kan zijn (het zijn vragen die met je mee groeien, daarom wordt vaak van een 'proces van zin- of betekenisgeving' gesproken). Het antwoord op deze vragen hangt onder

andere af van de manier waarop de zorgvrager in het leven staat, zijn leeftijd, zijn culturele achtergrond en zijn geloof. Daarbij denken sommige mensen in hun leven vaker over deze vragen na, terwijl anderen daar liever niet bij stil staan. Als iemand geconfronteerd wordt met ziekte en eindigheid, kunnen deze vragen niet meer ontweken worden. Dit kan zorgen voor onrust.

Erover praten kan helpen als de zorgvrager er niet uit komt of piekert. Een ander kan de vragen van de zorgvrager niet beantwoorden, maar wel naar de zorgvrager luisteren en hem waar nodig vragen stellen ter verduidelijking, waardoor de zorgvrager geholpen wordt zijn eigen antwoorden te formuleren. Een proces van zin- en betekenisgeving moet niet onderdrukt worden of met goed bedoelde adviezen toegedekt. Het is een normaal proces waarbij oprechte en oordeel loze aandacht een belangrijke vorm van ondersteuning is.

Wat is spirituele zorg?

Zingeving/spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige.

Spiritualiteit is multidimensioneel en kan de volgende zaken omvatten:

- Existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde.
- Overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf.
- Religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme.

Algemeen

- Schenk aandacht aan zingeving/spiritualiteit bij elke zorgvrager in de palliatieve fase en op ieder moment. Toon belangstelling en stem de aandacht af op de behoefte van de zorgvrager/naaste van dat moment.
- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van zorgvrager bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.
- Processen van zin- en betekenisgeving spelen bij ziekte altijd een rol. Deze hoeven ook niet onderdrukt te worden en komen over het

algemeen vanzelf tot rust. Het tonen van belangstelling voor de processen en het afstemmen van de behoeften van de zorgvrager en naasten op dat moment is dan voldoende. Als het proces het karakter krijgt van een worsteling en de zorgvrager en/of naasten het als een last ervaren, kan begeleiding gewenst zijn.

Oorzaken en beïnvloedende factoren

Zingeving/spiritualiteit speelt altijd een rol in een mensenleven. Vaak op de achtergrond of onbewust. Bij onverwachte gebeurtenissen is de kans groot dat zingeving op de voorgrond komt, omdat wat er gebeurt niet past bij het beeld dat men had van zichzelf en de wereld. Soms levert dit een worsteling op die enige tijd duurt. Dat is normaal. Sommige mensen vinden het prettig begeleid te worden in een dergelijke worsteling. Anderen worden liever met rust gelaten. Een kleine groep mensen loopt vast en heeft specialistische begeleiding nodig op dit gebied.

Herkennen en signaleren

Praten over zin- en betekenisgeving gaat vaak met een 'omweg'. Wees daarom alert op beeldspraak en metaforen die duiden op een onderliggend proces. Aandacht voor impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk van de zorgvrager, kunnen ook een ingang zijn tot een gesprek.

- Wees alert op metaforen en beeldspraak in alle communicatie van zorgvrager en naasten, die kunnen wijzen op levensvragen en

processen van betekenisgeving

- 'ik ben uitgerangeerd' (ik doe niet meer mee, ik ben niet meer van nut, wat betekenen ik nog in een wereld waarin 'meedoen' zo belangrijk is?)
- 'ik ben helemaal van de kaart' (ik heb geen richting meer, ik weet niet meer wat te doen, al het vertrouwde is anders geworden)
- 'de kaarten zijn geschud' (ik kan er niets meer aan veranderen, ik moet maar afwachten, maar misschien ook: anderen bepalen mijn lot, heb ik nog invloed?)

- Heb aandacht voor hoe mensen over ziekte spreken (bijv. een vijand die bevochten moet worden, een indringer die binnen is geslopen, een weg die gegaan moet worden) veel zegt over de beleving en de betekenis van de ziekte. Let op impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk en laat belangstellend merken dat ze opvallen:
 - Och, we moeten sterk zijn hè!' gevolgd door een diepe zucht.
 - De zorgvrager houdt zich in bed steeds vast aan het bed-rek (zoeken naar houvast nu de grond onder de voeten is weggevalen?)
 - Een kruisje aan een ketting (de betekenis hoeft niet voor de hand te liggen! Het kan ook een aandenken zijn aan een belangrijk iemand)
 - Foto's van de kinderen, kleinkinderen, (overleden) partner etc.
 - Een geliefd schilderij (vraag eens naar de betekenis van de afbeelding, of hoe het in bezit is gekomen?)
 - Een kaarsje op de kamer (al dan niet brandend)

- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van zorgvrager bij problemen die zich als lichamelijke, psychische

of sociale symptomen presenteren

- Niet in bed willen liggen (omdat het bed staat voor opgeven?)
- Afhouden van contact met naasten (omdat de zorgvrager zich niet meer herkent in de verschoven rol?)
- Overdreven bezig naasten adviezen te geven hoe (verder) te leven (hoe kan ik nog tot nut zijn, nu ik lichamelijk niets meer kan betekenen?)
- Lichamelijke onrust in aanloop naar of na afloop van een bezoek (zijn er nog zaken die uitgesproken moeten worden?)
- Angst (voor het proces van sterven? Voor pijn? Of angst voor boete in het hiernamaals? Of twijfel aan het eigen geloof?)

Gebruik om te signaleren bestaande instrumenten en methodes zoals de Lastmeter, de methode 'Signalering in de palliatieve fase' en het Utrechts Symptoom Dagboek (USD).

Ontstaanswijze en verloop

Wanneer mensen over hun leven vertellen, vertellen ze een verhaal. Het is een persoonlijk verhaal over wat zij op dat moment in hun leven belangrijk en van waarde vinden. Dit verhaal biedt een kader dat gedurende het hele leven is opgebouwd en waaraan nieuwe ervaringen worden getoetst. Als deze ervaringen in samenhang binnen dit kader geplaatst kunnen worden, zeggen we dat zo'n ervaring 'zin' heeft.

Het verhaal groeit met mensen mee. Het geeft betekenis aan ervaringen uit het verleden, biedt een kader voor zingeving in het huidige moment en heeft tevens een gewenst toekomstscenario (het liefst blijven we lang

zingeving en spiritualiteit

gezond, kunnen we genieten van wat het leven te bieden heeft en komt het einde rustig en met niet (te) veel pijn). Ervaringen van ziekte, verlies en eindigheid zijn onverwachte breuken in deze verhaallijn. Het verhaal klopt niet meer. De ervaring kan niet zomaar in het verhaal worden ingepast. Dit is de start van een proces van zoeken naar zin.

Een proces van zin- of betekenisgeving is dus het op zoek gaan naar een vernieuwde versie van het levensverhaal, waarbinnen de zich aandienende werkelijkheid een plek kan krijgen. Dit kan zowel bewust of onbewust gebeuren, door bijstelling van de interpretatie van de werkelijkheid of van het zingevingskader, in een zoektocht naar evenwicht tussen begrip en waarde en tussen ratio en emotie. Het zal duidelijk zijn dat dit een persoonlijk proces is, waarbij geen kant en klare oplossingen kunnen worden aangedragen. Wel kan het helpen het eigen verhaal steeds weer opnieuw te vertellen en op deze wijze verschillende nieuwe scenario's 'uit te proberen'.

Doorgaans komt het proces van zin- en betekenisgeving tot rust wanneer de ervaren afwijking tussen verhaal en werkelijkheid is opgeheven. Wanneer de afwijking tussen verhaal en werkelijkheid niet wordt opgeheven kan dit leiden tot een vorm van distress.

In gesprek met de zorgvrager

- Stem af met de zorgvrager of deze behoefte heeft aan een gesprek over wat de situatie voor hem of haar betekent.
- Schep een sfeer van rust, ruimte en niet oordelende aandacht.
- Neem een luisterende houding aan en besef dat uitspraken meerdere betekenislagen kun-

nen hebben: feitelijk, emotioneel, biografisch, verwijzend naar zingeving/spiritualiteit.

- Stel open vragen, benoem en verifieer non-verbale signalen en geef zelf geen antwoord.
- Schakel een professionele tolk in bij de zorgvrager die beperkt Nederlands spreekt, ook indien de familie bereid is te tolken.
- Stem met de zorgvrager af wat gerapporteerd kan worden (omdat het voor andere zorgverleners belangrijk is om te weten) en wat vertrouwelijk blijft.

Handvatten voor het gesprek:

- de vragen van het Mount Vernon Cancer Network [MVCN 2007] (zie bijlage 1)
- het Ars Moriendi model (zie bijlage 2)
- de FICA (zie bijlage 3)

Verwijs door, bij een akkoord van de zorgvrager, wanneer u het idee hebt dat uzelf de zorgvrager en/of naaste niet de spirituele zorg kunt bieden waar zij recht op hebben vanwege:

- **inhoudelijke** redenen (spirituele crisis, behoefte aan rituelen etc.),
- **persoonlijke** redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen), of
- **praktische** redenen (tijdgebrek, professionele grenzen).

Hoop

Hoop speelt een belangrijke rol in de levens van mensen. Ook bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Als zorgverlener is het soms moeilijk te bepalen of hoop bijgesteld moet worden (het is niet realistisch) of juist niet. Bedenk dat hoop op drie manieren kan worden opgevat, namelijk:

- hoop als verwachting (verwachten dat iets werkelijk gebeuren zal)
- hoop als coping (steun hebben aan de gedachte dat de toekomst nog open is) en/of
- hoop als zingeving (iets heel belangrijk vinden)

Maak een inschatting welk perspectief op hoop voor de zorgvrager en naasten het meest behulpzaam is en combineer ze eventueel.

Omgaan met hoop

Hoe zorgverleners met hoop om moeten gaan is afhankelijk van het perspectief op hoop.

Ten aanzien van hoop als verwachting ziet de zorgverlener het soms als zijn of haar taak om de verwachtingen van de zorgvrager bij te stellen of aan te passen aan wat realistisch is. Dat kan nuttig zijn om de zorgvrager een realistisch tijdspad te geven om dingen te regelen. Maar vertellen dat verwachtingen niet realistisch zijn wordt niet door alle zorgvragers (bijv. vanwege cultuur) op prijs gesteld.

Ten aanzien van hoop als coping kan de zorgverlener het als belangrijk zien om de hoop niet weg te nemen en te ondersteunen of versterken. De zorgvrager is dan beter in staat om te gaan met zijn of haar situatie.

Ten aanzien van hoop als betekenis of zingeving kan de zorgverlener de waarde van deze toekomstvisie ondersteunen en bevestigen als uiting van een verlangen dat de huidige situatie helpt dragen.

Spirituele crisis

Beseffen dat genezen niet meer mogelijk is, is een heftige gebeurtenis. Een aantal mensen komt daardoor in een bestaanscrisis/spirituele crisis. Dan lijkt niets meer vanzelfsprekend. Iemand kan het volgende ervaren:

- Diepgaande vragen over de betekenis of zin van het eigen leven
- Rouw of verlies van verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (bijv. God)
- Een diepgaande verandering in de persoon
- Een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht

Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties zoals ernstig verlies, terminale ziekte of plotseling perspectief op langer leven. Een crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben.

- Negatieve gevolgen:
 - fysieke symptomen als energie verlies, angst, benauwdheid, pijn in borst of buik, overgevoeligheid voor geluid of licht, anorexie
 - psychische symptomen als boosheid, verzet en depressie
 - stuurloosheid
 - sociale teruggetrokkenheid
 - frequente huilbuien
 - afgenomen aandachtsspanne
 - controleverlies over emoties of gedachten
 - suïcidale gedachten
 - gevoelens van verlatenheid
 - existentiële eenzaamheid

zingeving en spiritualiteit

- Positieve gevolgen
 - een gevoel van vernieuwing of spirituele ontwaken
 - geestelijke veerkracht
 - hernieuwing van hoop
 - zelf organisatie
 - post-traumatische groei
 - vernieuwing van relaties of relationele groei

Zorg bij spirituele crisis

Wanneer een spirituele crisis vermoed wordt is het van belang te bepalen naar wie doorverwezen kan worden. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de aard van de problematiek en de match tussen de identiteit en wensen van de zorgvrager enerzijds, en de beschikbaarheid van specialistische zorgverleners anderzijds. De eerst aangewezen disciplines voor doorverwijzing betreffen de geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker en de psycholoog. Bij geestelijk verzorger kan desgewenst ook gedacht worden aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk, zoals een predikant, priester, imam, etc.

Omdat er bij een spirituele crisis sprake is van acute distress, is er een mogelijkheid dat er een psychiatrische component een rol speelt. Wanneer dit vermoeden bestaat, is het belangrijk dit na te gaan, zodat zorgvragers niet onderbehandeld worden.

Evaluatie

Besteed in een MDO bij elke casus aandacht aan de dimensie van zingeving/spiritualiteit. Omdat elke afzonderlijke zorgverlener, een andere betekenislaag van de patiënt gezien kan hebben, is zijn of haar inbreng op het gebied van zingeving/spiritualiteit bij een casus van belang

Bijlage

MVCN-verkenningsvragen

Mount Vernon Cancer Network | Spiritual support steering group. Final report on spiritual support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network | 2007

De MVCN-verkenningsvragen laten de zorgvrager vrij om te vertellen over alledaagse krachtbronnen of diepere dimensies van zingeving/spiritualiteit:

Korte verkenning:

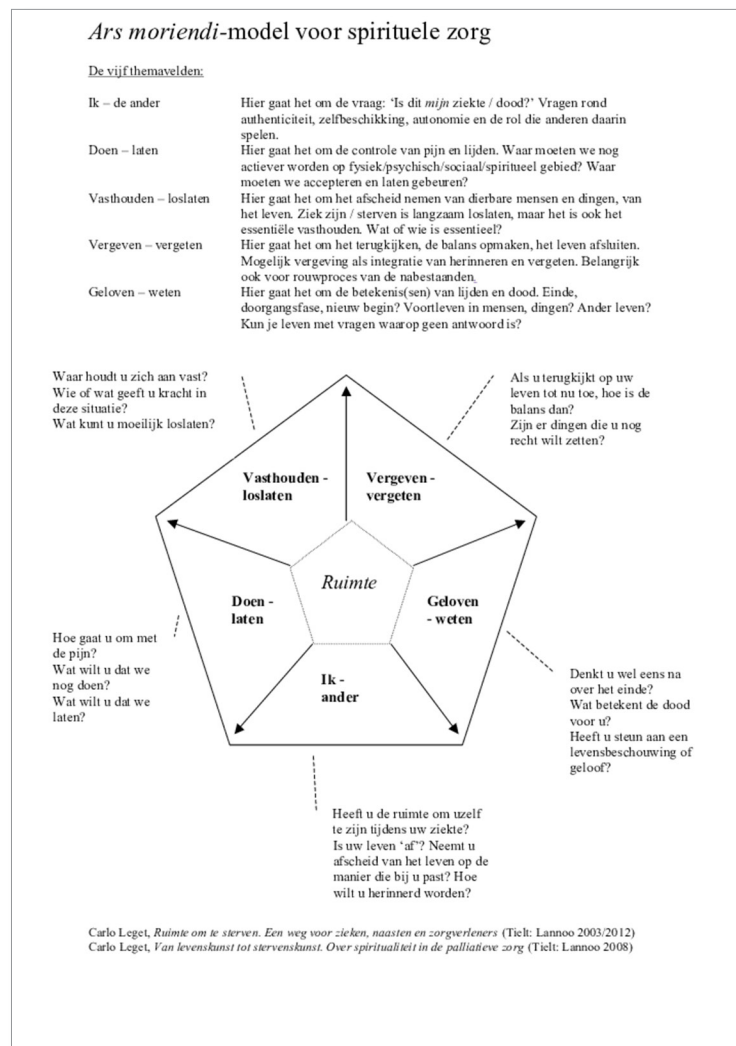
- Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (Familie? Levensbeschouwing? Muziek?)
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden?

Afhankelijk van de antwoorden op bovenstaande vragen kan een inschatting gemaakt worden of vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit meer nodig hebben dan zorgvuldige aandacht of dat begeleiding (door geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog) of crisisinterventie door de geestelijk verzorger noodzakelijk is.

Bijlage Ars Moriendi model

C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tiel: Lannoo 2003/2012) | C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tiel: Lannoo 2008) | C. Leget, *Art of Living. Art of Dying. Spiritual Care for a Good Death* (London/Philadelphia: JKP 2017)

Het Ars Moriendi model biedt een overzicht van diverse spanningsvelden waarbinnen zinnen- en betekenisgevingsprocessen zich kunnen afspelen. De spanning wordt voorgesteld als 2 uitersten binnen een van de vijf themavelden. In het midden bevindt zich het veld 'innerlijke ruimte' wat verwijst naar het vermogen van de zorgvrager zich te kunnen verhouden tot hetgeen hem/haar overkomt. Hoe kleiner de innerlijke ruimte, hoe meer moeite het verhouden zal kosten. De thematische spanningsvelden aandachtig verkennen in een gesprek, kan ervoor zorgen dat de innerlijke ruimte vergroot wordt.



Bijlage FICA (Nederlandse vertaling)

Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM.
Evaluation of the FICA Tool for Spiritual
Assessment, J Pain Symptom Manage; [2010];
40(2):163-73

Spiritueel anamnese-instrument -
Hulpmiddel om te vragen naar spiritualiteit

F: Faith of Beliefs

I: Importance or influence

C: Community

A: Address

Geloof en Levensbeschouwing (Faith)

'Beschouwt u zichzelf als religieus of spiritueel?' of 'Is spiritualiteit iets dat belangrijk is voor u' of 'Heeft u een geloof of levensbeschouwing die u helpt bij het omgaan met stress in moeilijke tijden?'

Als de patiënt met 'nee' antwoordt, zou de zorgverlener kunnen vragen: 'Wat geeft betekenis aan uw leven?' Soms geven patiënten dan antwoorden zoals familie, werk, of natuur.

(De vraag naar betekenis moet ook worden gesteld, zelfs als mensen met 'ja' antwoorden bij spiritualiteit)

Belangrijk (Importance/influence)

'Hoe belangrijk is spiritualiteit in uw leven? Heeft spiritualiteit u beïnvloed in de manier waarop u voor uzelf zorgt, uw gezondheid? Beïnvloedt spiritualiteit u in hoe u beslissingen neemt over gezondheid en zorg? (bijv. wilsverklaringen, behandelingen enz.)

Gemeenschap (Community)

'Maakt u deel uit van een spirituele gemeenschap? Kerken, tempels en moskeeën, of een groep gelijkgestemde vrienden, familie of yogagroep, kunnen voor sommige patiënten als sociaal systeem een sterk ondersteunende functie hebben. Verder kan geëxploreerd worden: Is dit u tot steun en hoe? Is er een groep mensen van wie u echt houdt of die belangrijk voor u zijn?

Bespreken binnen de zorg (Address)

'Hoe zou u willen dat ik, uw zorgverlener, deze zaken binnen de zorg voor uw gezondheid benader? (Bij de nieuwere modellen die diagnose van spirituele nood omvatten, verwijst [A] ook naar 'Assessment en Plan' van spirituele nood of zaken binnen een behandel- of zorg plan).

palliatieve zorg

Inleiding

Als genezing niet (meer) mogelijk is
Kwaliteit van leven
Symptoombehandeling
Integrale zorg
Autonomie zorgvrager

Invloed ziekteproces op de zorgvrager en naasten

Fase 1
Fase 2
Fase 3

Doel van palliatieve zorg

Ziektegerichte palliatieve zorg
Symptoomgerichte palliatieve zorg
Palliatieve zorg in de stervensfase

Palliatieve zorg in de praktijk

Complexe situaties
Vaststellen behandeling en zorg
Multidisciplinaire en interdisciplinaire zorg

Bijlage Utrecht Symptoom Dagboek

Inleiding

In de palliatieve fase is het vaak de verzorgende die als eerste een verandering in de lichamelijke conditie, ADL of het gedrag van de zorgvrager opmerkt. Dit kan door:

- kijken – er is iets veranderd
 - luisteren – het gaat niet goed
 - voelen – er klopt iets niet (niet-pluis gevoel)
- Het signaleren van deze veranderingen gebeurt continu, al zijn we het ons vaak niet bewust. Het is heel belangrijk dat veranderingen in de gezondheidssituatie van de zorgvrager worden herkend en doorgegeven, zodat snel goede zorg kan worden gegeven.

De denk- en werkmethode 'Signalering in de palliatieve fase' helpt hierbij. Gegevens over de situatie van de zorgvrager worden stapsgewijs verzameld en stellen je in staat het multidisciplinair overleg voor te bereiden. Klachten en verschijnselen van de zorgvrager worden op een gestructureerde manier verzameld en genoteerd. Het is belangrijk dit in overleg met de zorgvrager, naasten en

collega's te doen! In verband met de beperkt verwachte levensduur van de zorgvrager richt de aandacht zich op de klacht waarvan de zorgvrager het meeste last van heeft. Over deze klacht worden met behulp van signalerings-kaarten aanvullende gegevens verzameld. Daarna bereiden betrokken zorgverleners het multidisciplinair overleg voor. Na het overleg wordt de zorg volgens afspraak uitgevoerd en genoteerd in het zorgleefplan. Dit geldt ook voor de evaluatie: het blijven observeren en rapporteren over het effect van de aanpak en zorg.

Deze achtergrondinformatie omvat de belangrijkste uitgangspunten van de palliatieve zorg.

Als genezing niet (meer) mogelijk is

Als iemand te horen krijgt dat genezing van zijn ziekte niet meer mogelijk is, breekt een moeilijke tijd aan. Onzekerheid over de toekomst, angst voor lijden en achteruitgang en het besef van een naderend sterven, roepen bij de zorgvrager en zijn naasten veel emoties

palliatieve zorg

en vragen op. Het hebben van een ongeneeslijke ziekte wil niet zeggen dat er 'niets meer voor de zorgvrager gedaan kan worden'. Het behandelen van de ziekte (ziektegericht) is echter niet meer het belangrijkste. De behandeling zal zich vooral richten op het verminderen van de klachten en verschijnselen (symptomen) die de zorgvrager als gevolg van zijn ziekte ervaart. Dit heet een symptoomgerichte behandeling en is een belangrijk uitgangspunt voor de palliatieve zorg.

Het woord Pallium komt uit het Latijn, en betekent een mantel om iemand tegen kou en andere ongemakken te beschermen. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) omschrijft palliatieve zorg als:

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.

Kwaliteit van leven

In de palliatieve zorg is de behandeling niet gericht op genezing van de ziekte, maar op het behoud of het verbeteren van de kwaliteit van leven. Bij het vaststellen van de zorg zijn de situatie en de wensen van de zorgvrager het uitgangspunt. Alleen de zorgvrager kan bepalen wat voor hem kwaliteit van leven is. Kwaliteit van leven wordt beïnvloed door:

- aanwezigheid van klachten en verschijnselen (bijv. pijn, benauwdheid)
- persoonlijkheid van de zorgvrager en de manier waarop deze met de ziekte kan omgaan
- wel of niet hebben van waardevolle contacten met anderen
- tevredenheid over levensinvulling
- gemoedstoestand
- mogelijkheden om zich aan te passen aan veranderingen
- reacties van omgeving

De aanwezigheid van bepaalde klachten geeft niet altijd een gevoel van lijden. Zorgvragers met pijn geven soms aan dat dit hun kwaliteit van leven niet beïnvloedt.

Symptoombehandeling

Een symptoom is een kenmerk of klacht die bij een bepaalde ziekte hoort. De zorgvrager geeft zelf aan waar hij last van heeft en hoe erg dat is. Daarnaast herken je als verzorgende ook vaak tekenen of uitingen van de genoemde klacht; dit worden verschijnselen genoemd. Denk bijvoorbeeld aan een zorgvrager die zegt benauwd te zijn, waarbij je duidelijk kunt opmerken dat hij sneller dan normaal én met een piepend geluid ademt. Met behulp van een klachtendagboek kunnen klachten en verschijnselen verzameld worden. Als voorbeeld van zo'n klachtendagboek is in de bijlage het Utrecht Symptoom Dagboek toegevoegd. Basis van goede palliatieve zorg is het voorkómen en op tijd behandelen van deze klachten en verschijnselen. Dit wordt een proactieve benadering genoemd. Bij deze benadering is het vroegtijdig signaleren van veranderingen in de gezondheidssituatie en het herkennen van daarbij behorende klachten en verschijnselen

bij de zorgvrager belangrijk. We spreken van een zorgprobleem als er een groepje klachten en verschijnselen is dat bij elkaar hoort. Denk bijvoorbeeld aan een zorgvrager die een pijnlijke buik, moeilijke stoelgang en misselijkheid aangeeft. Dit is een groepje klachten dat past bij het zorgprobleem obstipatie. Voor het op tijd signaleren van zorgproblemen en het vaststellen van de behandeling en zorg, zijn naast kennis van de zorgproblemen zelf, goed overleg en samenwerking tussen de verschillende zorgverleners nodig.

Integrale zorg

Palliatieve zorg is meer dan alleen zorg voor het lichamelijk welbevinden van de zorgvrager. Ook het psychosociale en spirituele domein krijgen de aandacht. Bij zorgvragers met een ongeneeslijke ziekte zijn deze drie gebieden sterk met elkaar verbonden. Het gaat om het bieden van totale, integrale zorg. Naast de behandeling van de ziekte en zorgproblemen gaat het ook om zorg voor het verwerkings- en aanpassingsproces, de relatie met de naasten, de beleving van het ziek zijn en zingevingsvragen. De zorg is bedoeld voor zowel de zorgvrager als de naasten!

Autonomie zorgvrager

Een belangrijk principe is dat de zorgvrager, samen met de naasten, in overleg met de zorgverlener beslist over de behandeling en zorg. De verzorgende, verpleegkundige en arts geven voorlichting over de mogelijkheden en ondersteunen de zorgvrager bij het maken van de beslissing. Het gaat daarbij om vragen als: Wordt er nog gekozen voor behandeling van de oorzaak van het symptoom of alleen voor het bestrijden van het symptoom? Of wordt ervoor gekozen om het symptoom niet te

behandelen? Hoe groot is de belasting van onderzoek of behandeling voor de zorgvrager? Wat zijn de bijwerkingen? Welke resultaten worden verwacht van de behandeling voor de zorgvrager? Wegen de belasting en het resultaat tegen elkaar op? Zijn er zorg-handelingen die gestopt kunnen worden?

Invloed ziekteproces op de zorgvrager en naasten

De invloed van het ziek zijn en niet meer beter worden op de zorgvrager, wordt ingedeeld in drie fasen. Wat niet wil zeggen dat elk ziekteproces en de invloed op de zorgvrager en naasten altijd op deze manier verlopen.

Fase 1

In de eerste fase is er vaak verwarring. Het slechte nieuws komt hard aan. Nu de ziekte niet meer te genezen is, heeft de zorgvrager angst voor het onbekende en zorgen over de toekomst. 'Wat staat mij nog te wachten, welke klachten ga ik krijgen en hoe lang heb ik nog te leven?' zijn vragen die bij de zorgvrager leven. Klachten die de zorgvrager heeft lijken net als de ziekte niet meer onder controle te krijgen of te verhelpen. In sommige situaties kan het 'niet meer beter worden' ook een gevoel van opluchting en rust geven ('het hoeft nu allemaal niet meer'). Het is belangrijk de situatie van de zorgvrager goed in kaart te brengen en door middel van behandeling van de ziekte en/of de zorgproblemen de situatie van de zorgvrager te verbeteren.

Fase 2

De zorgvrager kan dan in de tweede, meer stabiele fase terechtkomen. In deze periode zijn de symptomen onder controle.

palliatieve zorg

De zorgvrager en familie ervaren dit vaak als een verademing. De zorgvrager heeft hierdoor ruimte voor het aanpassings- en verwerkings- proces dat nu begint. Dit kan alleen als de zorgvrager min of meer vrij is van pijn en andere problemen. Deze stabiele periode kan, afhankelijk van het ziektebeeld, dagen, maar ook maanden of jaren duren. Soms is de duur van deze periode veel langer dan gedacht en voorspeld werd.

Fase 3

In de laatste fase gaat de ziekte verder. Met als gevolg dat de zorgvrager verzwakt en minder mobiel wordt. Symptomen die onder controle waren, kunnen verergeren en er ontstaan nieuwe klachten en zorgproblemen. Verwardheid en sufheid kunnen een grote rol spelen. In deze fase worden vaak beslissingen met betrekking tot het naderend levenseinde genomen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het stoppen van bepaalde behandelingen of het inzetten van palliatieve sedatie. De aanvaarding van het sterven is belangrijk. Als de zorgvrager nog niet klaar is om te sterven, is het niet te verwachten dat dit nu nog zal lukken. Dit kan veel problemen geven bij de zorgvrager en naasten en erg belastend zijn. Het maakt het sterven moeilijker dan het al is.

Bij zorgvragers met kanker is er meestal een duidelijk moment waarop bekend is dat de zorgvrager niet meer beter kan worden. Na de verwarring en de stabiele fase volgt vaak een korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang, met het overlijden als gevolg. Bij zorgvragers met chronische ziektes, zoals COPD of hartfalen zie je veel meer een voortdurende langzame achteruitgang. Afgewisseld door periodes waarin de zorgvrager acuut ziek is en een tijdelijke

verslechtering van zijn gezondheid heeft. Bij zorgvragers met een hoge ouderdom of dementie is er vaak sprake van een langzame, geleidelijke achteruitgang van lichamelijke en cognitieve functies.

De meest voorkomende oorzaken van niet-acuut overlijden zijn kanker, CVA, dementie, COPD, hartfalen en diabetes mellitus. Van de zorgvragers die sterven als gevolg van deze ziekten overlijdt driekwart op een plaats waar verzorgenden een belangrijke rol hebben in het verlenen van palliatieve zorg; zoals thuis, in een verzorgings- en verpleeghuis of hospice.

Doel van palliatieve zorg

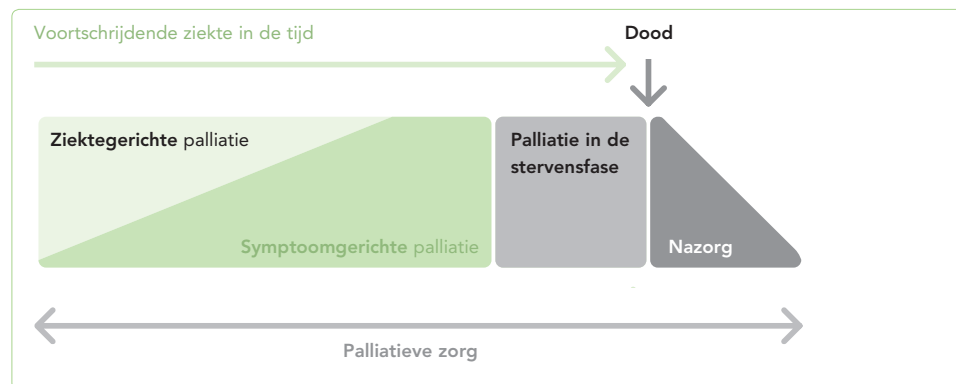
Het doel van palliatieve zorg wordt bepaald door de fase van ziek zijn waar de zorgvrager zich in bevindt (zie figuur 1).

Ziektegerichte palliatieve zorg

In deze fase wordt de ziekte nog actief behandeld. Men probeert niet alleen de symptomen van de ziekte, maar daarnaast ook de gevolgen van de behandeling onder controle te krijgen. Het doel is de kwaliteit van leven te verbeteren of in elk geval gelijk te houden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een zorgvrager met een darmtumor die ernstige obstipatie veroorzaakt. Door chemotherapie kan de tumor soms (tijdelijk) slinken, waardoor er minder hinderlijke klachten zijn. In sommige situaties is verlenging van het leven het doel. Maar dan moet de kwaliteit van het leven voor de zorgvrager wel acceptabel zijn.

Symptoomgerichte palliatieve zorg

Als de oorzaak van de ziekte niet (langer) te behandelen is, wordt geprobeerd om de



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

vervelende gevolgen van de ziekte voor de zorgvrager te bestrijden. Het doel is, door goede symptoombestrijding, de best haalbare kwaliteit van leven te bereiken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het bestrijden van benauwdheid bij een zorgvrager met een longtumor.

Palliatieve zorg in de stervensfase

In de stervensfase wordt geprobeerd het sterven voor de zorgvrager en de naasten zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. Pas als de klachten waar de zorgvrager het meeste last van heeft zijn bestreden, is er tijd en ruimte voor afscheid nemen van elkaar en het afronden van het leven. De verzorgende biedt ondersteuning en begeleiding aan zorgvrager en naasten.

Palliatieve zorg in de praktijk Complexe situaties

De zorg voor iemand die in de laatste fase van het leven verkeert, kan zeer complex zijn. Dit komt doordat de zorgvrager:

- vaak last heeft van meerdere symptomen tegelijk, die in korte tijd snel kunnen veranderen
- vaak veel medicijnen gebruikt, waarvan de dosering regelmatig wordt aangepast
- nieuwe zorgproblemen krijgt door behandeling van een ander probleem (bijwerking)
- het naderend sterven nog niet heeft kunnen accepteren
- wat betreft de (beleving van de) symptomen wordt beïnvloed door zijn omgeving

Vaststellen behandeling en zorg

Veel zorgproblemen in de palliatieve zorg zijn sterk met elkaar verweven. Dat wil zeggen dat het oplossen van een probleem soms effecten (gunstig of ongunstig) heeft op andere problemen. Om dit te ontdekken is tijd en rust nodig. Een goede rapportage van de zorgvrager, zijn naasten en de betrokken zorgverleners is erg belangrijk. Als de tijd het toelaat, worden problemen stap voor stap in kaart gebracht, beoordeeld en aangepakt. Het is niet mogelijk en ook niet wenselijk om alles tegelijk aan te pakken.

Om de juiste keuze te maken wordt onderzocht welk probleem voor de zorgvrager het belangrijkste is en daarom als eerste aangepakt moet worden.

Multidisciplinaire en interdisciplinaire zorg

Beslissingen in de palliatieve zorg worden bij voorkeur genomen in overleg met het hele team. In de praktijk noemt men dit overleg vaak het multidisciplinair overleg of zorgplanbespreking. Multidisciplinair betekent dat er voor die ene zorgvrager verschillende disciplines bij de zorgbetrokken zijn. Als de communicatie tussen de verschillende zorgverleners niet goed is, loopt de continuïteit van zorg gevaar. Binnen de palliatieve zorg heeft men het liever over interdisciplinaire zorg. Dit betekent dat de verschillende betrokken zorgverleners goed met elkaar communiceren. Maar ook dat ze hun eigen grenzen kennen, zich kunnen verplaatsen in de positie van een ander en respect hebben voor elkaars mening en deskundigheid. Een goede communicatie (mondeling en schriftelijk) en coördinatie is voorwaarde voor de continuïteit van de behandeling en zorg. Zowel voor de naasten als voor de zorgvrager is het belangrijk om te merken dat zorgverleners goed met elkaar communiceren, elkaar begrijpen en respecteren.

Deze informatie is gebaseerd op de richtlijnen, 'algemene principes van palliatieve zorg' en het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) (www.pallialine.nl).


Bijlage Utrecht Symptoom Dagboek

© 2016 MOD/UMC Utrecht Cancer Center |

Downloaden op www.pallialine.nl

Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

USD basis



UMC Utrecht
Cancer Center

Instructie
Door het dagelijks invullen van klachten en/of problemen die u ervaart kunnen we samen de passende zorg vaststellen, evalueren en waar nodig bijstellen.

Wilt u omcirkelen welk cijfer past bij hoe u de klachten en/of problemen ervaart op het moment van invullen?

We vragen ook naar uw kwaliteit van leven door de vraag over 'welbevinden'.

Datum _____

patiëntsticker

Ik heb op dit moment:

geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel pijn
geen slaapprobleem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg groot slaapprobleem
geen drogemond	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg droge mond
geen slikklachten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel slikklachten
goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
normaal ontlastingspatroon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg verstoord ontlastingspatroon

Anders

_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____

Ik voel me op dit moment:

niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber

Anders

_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____

Ik voel me op dit moment:

goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg slecht
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

Welke klachten en/of problemen moeten wat u betreft als eerste aandacht krijgen?

© 2016 MOD/UMC Utrecht Cancer Center

naar inhoudsopgave

Deze uitgave is de vierde herziene uitgave van Signalering in de palliatieve fase, denk- en werkmethode voor verzorgenden (2011) | © IKNL, Utrecht, april 2020

68

dementie

Inleiding

Diagnose
Vormen van dementie
Verschillende fasen van dementie
Levensverwachting
Dementie en palliatieve zorg

Gevolgen voor de zorgvrager

Communicatie
Verminderde wilsbekwaamheid
Gezamenlijk plannen en besluiten
Lichamelijke problemen
Psychosociale problemen en levensvragen

Onderzoek

Behandeling

Behandeling van dementie
Behandeling van veel voorkomende problemen

Zorg bij levensvragen

Inleiding

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende hersenziekten. Deze hersenziekten veroorzaken stoornissen in cognitie, stemming en gedrag. Dementie is vooral een ziekte van ouderen, maar komt ook voor bij mensen onder 65 jaar. In deze achtergrondinformatie zijn in het kort de theorie over dementie, behandeling, zorg en een aantal belangrijke aandachtspunten en begrippen opgenomen.

Diagnose

Bij de diagnose dementie is er altijd sprake van een geheugenstoornis en één of meer van de volgende stoornissen:

- afasie = stoornis van spraak en taal
- apraxie = stoornis van handelen
- agnosie = stoornis in het herkennen van objecten
- stoornis in uitvoerende functies (bijvoorbeeld het maken van afspraken)

Daarnaast is er een duidelijke beperking in het sociaal en beroepsmatig functioneren of

functioneert iemand niet meer als voorheen. Het moet ook duidelijk zijn dat de klachten niet samenhangen met een delier, depressie of een andere hersenziekte. De klachten gaan bij dementie niet over en de symptomen worden in de loop van de tijd juist steeds erger.

Vormen van dementie

Ziekte van Alzheimer

Bij de ziekte van Alzheimer worden eiwitten die tussen de hersencellen terechtkomen steeds minder goed opgeruimd. Er vormen zich zo eiwitophopingen (plaques) tussen de hersencellen. Deze plaques zitten in de weg bij het doorgeven van signalen in de hersenen. Hierdoor sterven hersencellen af en vallen functies uit, zoals denken, begrijpen en herinneren.

Vasculaire dementie

De hersenbeschadigingen bij deze vorm van dementie ontstaan door stoornissen in de bloedvoorziening in de hersenen, waardoor hersenweefsel beschadigd raakt en afsterft.

dementie

Lewy-body dementie

Deze aandoening is gerelateerd aan de ziekte van Parkinson. Veel voorkomende kenmerken zijn verstarring en het optreden van hallucinaties.

Andere vormen

Andere vormen zoals frontotemporale dementie en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob komen minder vaak voor. Er zijn bestaan ook mengbeelden, bijvoorbeeld een combinatie van Alzheimer en vasculaire dementie. Dat maakt een eenduidige diagnose lastig.

Verschillende fasen van dementie

De ziekte dementie kent verschillende fasen van dementie. In elk van deze fasen verandert continu de ik-beleving. Een veel gebruikte indeling is die in **vier fasen**:

- Het bedreigde-ik,
- Het verdwaalde-ik,
- Het verborgen-ik
- Het verzonken-ik

De nadruk bij deze indeling ligt op ik-beleving als gevolg van de dementie:

- Hoe ervaart de zorgvrager met dementie zichzelf?
- Hoe presenteert hij/zij zich in het hier en nu.

De meeste zorgvragers met dementie zijn te plaatsen zijn in een van deze fasen. Ze hoeven daarbij niet aan alle kenmerken te voldoen. Soms wisselen zorgvragers tussen fasen. Het ene moment laten ze kenmerken van fase 2 zien, het andere moment weer van fase 1.

Het bedreigde-ik

Een zorgvrager leidt in deze fase aan vergeetachtigheid. Hij kan bijvoorbeeld niet

meer op de naam van zijn kleindochter komen. Hij vindt een vertrouwde weg niet meer of vergeet meteen wat hij net gehoord heeft. Vaak probeert iemand de schijn hoog te houden. De zorgvrager voelt zich steeds meer bedreigd in zijn functioneren en raakt de greep op het eigen bestaan kwijt. Angst komt in deze fase veel voor. De zorgvrager heeft behoefte aan mensen die hem, zonder te kleineren of corrigeren, helpen zichzelf staande te houden.

Het verdwaalde-ik

De vergeetachtigheid neemt in deze fase toe. Informatie oproepen uit het geheugen (retrieval) gaat steeds moeizamer. De zorgvrager kan niet op bepaalde woorden komen, gaat verkeerde woorden gebruiken en begrijpt soms niet meer wat een woord betekent. Het vermogen om rationeel te denken en te combineren neemt af. De zorgvrager raakt steeds meer gedesoriënteerd: hij weet niet meer hoe oud hij is, waar hij is, met wie hij getrouwd is, of de partner overleden is, enzovoort. Het tijdsbesef raakt verloren. Gevoelens zowel uit het heden als het verleden worden heftig beleefd. De zorgvrager maakt in deze fase een verdwaalde indruk.

Het verborgen-ik

De zorgvrager trekt zich in deze fase verder terug in zijn eigen wereld. Hij is in zichzelf gekeerd, of loopt doelloos en schuifelend rond. Vaak herhaalt hij bepaalde bewegingen. Soms is dit een reactie op onderprikkeling (een behoefte aan contact), soms op overprikkeling (een teveel aan zintuiglijke prikkels). Het initiatief tot contact moet in deze fase vooral vanuit de omgeving komen.

Het verzonken-ik

De zorgvrager is in deze fase steeds meer verzonken in zichzelf. Contact maken lukt niet of nauwelijks meer omdat de zorgvrager geen reactie geeft, de ogen gesloten houdt, of in elkaar gekromd ligt of zit. De zorgvrager blijft echter gevoelig voor zintuiglijke prikkels en emoties. Daarom is het belangrijk om, bijvoorbeeld met snoezelen (zintuigactivering), prettige gevoelens bij de zorgvrager op te roepen. Voorbeelden: het draaien van geliefde muziek, favoriete eten of drankjes aanbieden, een lekker warm bubbelbad, massages e.d. Voor de naasten is deze fase zwaar, omdat degene van wie ze hielden is 'verdwenen'.

Levensverwachting

Bij mensen met dementie is de levensverwachting korter dan bij mensen zonder dementie. De gemiddelde overlevingsduur na het stellen van de diagnose is 3 tot 9 jaar. Zij hebben vaak meerdere ziektes (hart- en vaatziekten, COPD, kanker). Zorgvragers met dementie kunnen bijvoorbeeld aan vaatproblemen overlijden. Maar veel mensen met dementie overlijden aan aandoeningen die samenhangen met dementie, zoals een longontsteking of een slechte voedings-toestand. Het is moeilijk te voorspellen wanneer zo'n aandoening op zal treden en of iemand daar aan zal overlijden.

Dementie en palliatieve zorg

Palliatieve zorg past goed in de zorg bij dementie, omdat dementie niet te genezen is. Zowel de palliatieve zorg als de zorg voor mensen met dementie is primair gericht op de kwaliteit van leven.

Kenmerkend voor zorgvragers met dementie is dat zij hun wensen en klachten minder goed of soms zelfs helemaal niet kunnen verwoorden. Zij ervaren en uiten hun klachten soms op een andere manier (zoals door onbegrepen gedrag/probleemgedrag) (Zie ook blz 146). Zorgvragers met dementie zijn vaak beperkt wilsbekwaam. Dit maakt het nog ingewikkelder om afspraken te maken over het zorgbeleid en de gewenste zorg. Een aantal problemen komt vaak voor bij mensen met dementie en is van belang voor zorgverleners. Hierover kunnen het beste vroegtijdig, proactief afspraken gemaakt worden omdat in een later stadium steeds minder goed met de zorgvrager zelf overlegd kan worden.

De naasten moeten in geval van dementiezorg nadrukkelijk in en bij de zorg betrokken worden. Ook moet er oog zijn voor de vragen en problemen van de naasten zelf. Zij hebben steeds verlieservaringen en voor hen begint het afscheid nemen vaak al ver voor het overlijden: anticiperende rouw.

Zorgvragers met dementie en hun familie hebben in de verschillende fases specifieke ondersteuning nodig van verschillende disciplines. Een teambenadering is dus belangrijk voor tijdige signalering en de juiste zorg in elke fase.

Gevolgen voor de zorgvrager Communicatie

Dementie is een ernstige ziekte met grote gevolgen voor de zorgvrager en naasten. Tijdige en goede voorlichting en zorgvuldige communicatie zijn belangrijk.

dementie

De wijze van communiceren verandert als de ziekte voortschrijdt. In de beginfase kunnen zorgvragers vanuit het hier en nu benaderd worden. Bij mensen met een matige dementie is het belangrijk om mee te gaan in de belevingswereld van de zorgvrager. Als verbale communicatie bijna verdwenen is, is een meer zintuig activerende benadering van belang waarbij onder andere geur, tast en visuele communicatie worden toegepast.

Verminderde wilsbekwaamheid

Bij dementie neemt de wilsbekwaamheid af met uiteindelijk grote gevolgen. Bij alle mensen, dus ook bij mensen met dementie, is het uitgangspunt dat zij wilsbekwaam zijn totdat het tegendeel bewezen wordt. Er zijn criteria opgesteld van volledig wilsbekwaam tot wilsonbekwaam. Iemand is volledig wilsbekwaam voor het nemen van een beslissing wanneer hij voldoet aan de volgende vier criteria:

- Het in staat zijn om een keuze te maken.
- Het begrijpen van relevante informatie.
- Het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie.
- In staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties.

Het minst wilsbekwaam is iemand die alleen aan het eerste criterium of zelfs daaraan niet voldoet. Bijvoorbeeld: de zorgvrager kan nog wel beslissen welk beleg hij op zijn brood zou willen, maar is niet meer in staat om zelfstandig over behandelopties te oordelen.

Wilsbekwaamheid is geen vast gegeven maar kan veranderen in de tijd. Het kan zijn dat mensen 's morgens helder en wilsbekwaam

zijn, maar in de loop van de dag niet meer. De mate van wilsbekwaamheid is belangrijk bij elk besluit dat genomen wordt. Hoe belangrijker de beslissing, hoe meer eisen aan de wilsbekwaamheid van de zorgvrager gesteld worden. Het is belangrijk dit steeds te toetsen en de communicatie en informatie aan te passen aan het begripsvermogen van de zorgvrager. Dit kan bijvoorbeeld door vragen te stellen waarbij uit de antwoorden blijkt dat de ontvanger de boodschap begrepen heeft. Pas wanneer dit niet (meer) mogelijk is, wordt bij het nemen van beslissingen overgegaan op de (wettelijke) vertegenwoordiger. Vaak worden beslissingen genomen in overleg. Er bestaan wettelijke regelingen waarin de afspraken staan hoe zorgverleners moeten handelen. In de nieuwe wet Zorg en Dwang die de BOPZ vervangt, staat omschreven wanneer onvrijwillige zorg is toegestaan.

Sommige mensen hebben, op het moment dat zij nog wilsbekwaam waren, een wilsverklaring opgesteld. Hierin hebben zij hun specifieke individuele wensen over behandeling in de laatste levensfase vastgelegd. Bijvoorbeeld over wel of niet reanimeren bij een hartstilstand of wel of niet kunstmatig toedienen van vocht en voeding wanneer men zelf niet meer in staat is voldoende te eten of te drinken. Een wilsverklaring kan echter niet vooruit lopen op alle mogelijke problemen, maar kan wel als een richtsnoer voor de toekomst dienen.

Gezamenlijk plannen en besluiten

Het beleid en het maken van keuzes en beslissingen rond behandeling en zorg is een continu proces van overleg. Daarbij staan de wensen van de zorgvrager en zijn naasten centraal. Tijdig starten met praten hierover

is zeker bij dementie belangrijk om ook de zorgvrager zelf zoveel mogelijk mee te laten spreken.

Een hulpmiddel is 'gezamenlijke besluitvorming' (samen keuzes maken, 'shared decision making'). Bij deze besluitvorming zijn de zorgverleners, de familie en als het kan, ook de zorgvrager met dementie zelf betrokken.

Voor het vroegtijdig voorbereiden op wat gaat komen ('anticiperende zorg' of 'advance care planning') kunnen de volgende stappen worden doorlopen:

- **Anticiperen:** kijk vooruit naar welke zorg en behandeling in de toekomst voor deze zorgvrager en zijn familie nodig kunnen zijn. Vroeg starten geeft meer tijd om na te denken dan wanneer er direct beslist moet worden. Signaleer wanneer er behoefte is aan of wanneer er een opening is voor een gesprek en geef dit door aan de arts.
- **Informeren:** stel de zorgvrager en de naasten op de hoogte van wat dementie inhoudt en welke zorg- en behandelmogelijkheden er zijn. Benoem daarbij ook de mogelijkheid van palliatieve zorg. Spreek als zorgverleners af wie welke taken heeft en vraag later bij de zorgvrager en naasten na of men de informatie heeft begrepen.
- **Wensen en waarden in kaart brengen:** ga na wat de zorgvrager en naasten belangrijk vinden in de zorg en bij behandeling. Een wilsverklaring kan helpen. Zorg, ook als die er niet is, dat hierover wordt gesproken.
- **Beslissen:** weeg voor- en nadelen van een behandeling af en houd rekening met het doel, zoals functiebehoud of optimaal comfort. Zorg dat de belangrijke zorgverleners betrokken zijn.

- **Vastleggen en overdragen:** noteer zorgdoelen en specifieke behandelplannen in het dossier en in het zorg-(leef)plan. Deze informatie moet makkelijk terug te vinden zijn en dagelijkse rapportages moeten op de doelen zijn afgestemd.
- **Evalueren:** ga na of de zorg en afspraken nog passen bij de situatie van de zorgvrager. De zorgvrager of naasten kunnen ook behoefte hebben aan herhaling. Signaleer veranderingen en behoefte aan informatie of een nieuw gesprek.

Lichamelijke problemen

- pijn
 - ademhalingsproblemen, benauwdheid en bijvoorbeeld longontsteking (pneumonie)
 - verminderde inname van eten en drinken
 - slikproblemen
 - spierspanning
- Sommige problemen hangen samen met bijkomende aandoeningen (vaak pijn, soms benauwdheid). Andere problemen hangen sterk samen met de dementie.

Psychosociale problemen en levensvragen

- gedrags- en stemmingsproblemen zoals angst, agressie
- weerstand tegen verzorging (en bijvoorbeeld een opname)
- overbelasting van de mantelzorger
- miscommunicatie met naasten en zorgverleners
- anticiperende rouw bij de naasten
- levensvragen, ofwel vragen op geestelijk (spiritueel) gebied, of existentiële vragen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met dementie vaak zelf niet het gevoel hebben ondraaglijk te lijden (aan de dementie zelf). Maar er zijn ook mensen die wel zichtbaar

dementie

lijden onder hun ziekte. Ook het perspectief van verdere verslechtering kan mensen beklemmen. Vaak lijkt het dat de ziekte dementie erger is voor de naasten dan voor de persoon met dementie zelf.

Onderzoek

Om de diagnose dementie te kunnen stellen is onderzoek nodig. Het is belangrijk om te weten dat veel mensen wel dementie hebben, maar dat de diagnose niet is gesteld. Dit komt doordat de symptomen niet worden herkend of onderkend. Het kan ook zijn dat een diagnose niet belangrijk wordt gevonden, omdat men denkt dat er toch niets aan te doen is. Een diagnose kan helpen om de juiste zorg te geven en te plannen.

- Wanneer de zorgvrager met dementie zelf de klachten niet meer goed kan aangeven, is het belangrijk ook informatie van de naasten mee te nemen in de beoordeling. Het is aan de zorgverleners om op basis van alle beschikbare informatie zo goed mogelijk in te schatten welke last de zorgvrager ervaart. Hiervoor zijn verschillende schalen ontwikkeld (bijvoorbeeld de DS-DAT). Door nauwkeurige observatie kan gemeten worden in hoeverre er sprake is van last/onwelbevinden. Er zijn ook schalen om een eerste inschatting te maken of iemand pijn heeft zodat tijdig lichamelijk onderzoek plaatsvindt. De algemene symptoomlast bij mensen met dementie kan worden verhelderd met bijvoorbeeld de:
- Palliatieve care Outcome Scale (POS): een algemeen instrument waarmee de situatie en de palliatieve zorg beoordeeld kan worden. Het is bruikbaar voor mensen met een lichte en matige dementie.

- End-of-Life in Dementia scales (EOLD) stelt symptomen en tevredenheid met de zorg vast en bij overlijden ook comfort.

Behandeling Behandeling van dementie

Dementie zelf is als aandoening niet te genezen. Er zijn wel aanwijzingen dat een aantal medicijnen de voortgang van dementie kunnen vertragen, vooral bij de ziekte van Alzheimer. Deze middelen zijn donepezil, galantamine (Reminyl®) en rivastigmine (Exelon®). Er treden wel vaak bijwerkingen op zoals misselijkheid en braken.

Behandeling van veel voorkomende problemen

Het beleid dient altijd gericht zijn op het zo veel mogelijk voorkomen of behandelen van de klacht zelf. Een goede kwaliteit van leven is belangrijk. Bijpassende behandeldoelen zijn functiebehoud en optimaal comfort. Daarbij wordt steeds, in elke situatie, de afweging gemaakt of de last van een eventuele behandeling opweegt tegen de voordelen.

Pijn

Veel zorgvragers met dementie (40 tot 80%) ervaren pijn. Deze pijnklachten worden niet altijd herkend of onderzocht. De vorm van dementie heeft invloed op de pijnbeleving van de zorgvrager. Uit onderzoeken komen tegenstrijdige uitkomsten naar voren of mensen met de **ziekte van Alzheimer** minder of meer pijn ervaren. Er zijn voorbeelden van zorgvragers met Alzheimer die zonder pijn doorliepen met een gebroken heup of waarbij de verzorging van diepe wonden geen pijnreactie opriep.

We moeten echter voorzichtig zijn met de uitkomsten van deze onderzoeken. Andere onderzoekers geven aan dat de zorgvragers met de ziekte van Alzheimer wel degelijk veel pijn kunnen ervaren, maar dat de zorgvrager dit niet goed kan uiten. Vaak zien we dan gedrag dat met veel onrust en angst gepaard gaat.

Bij een **vasculaire dementie** hebben zorgvragers vaak meer pijn. Deze pijn heeft veel kenmerken van neuropathische pijn (zie achtergrondinformatie Pijn). De pijn ontstaat omdat er door de hersenbeschadigingen 'verkeerde' signalen worden doorgegeven. De zorgvrager kan hierdoor erg veel pijn ervaren, terwijl er objectief niets te zien is.

Het is belangrijk om bij iedere zorgvrager goed te observeren of er pijnklachten zijn en minder naar kijken naar welke vorm van dementie er bij de zorgvrager aanwezig is. Er bestaan verschillende observatieschalen om de pijn in kaart te brengen, zoals de PACSLAC-D, PAINAD en de REPOS. Voor meer informatie over pijn en de observatieschalen zie [achtergrondinformatie pijn](#).

Longontsteking (pneumonie)

Longontsteking is een belangrijke doodsoorzaak bij zorgvragers met dementie (10 tot 66%). Afhankelijk van de kwaliteit van leven en de levensverwachting kan de arts in gezamenlijk overleg met de naasten besluiten de longontsteking wel of niet met antibiotica te behandelen. Eerder overeengekomen afspraken en de aanwezigheid van een wilsverklaring waarin een niet-behandelwens is opgenomen, worden in de afweging en besluitvorming meegenomen. Na behandeling met antibiotica overlijdt ongeveer de helft

van de zorgvragers binnen een half jaar.

Benaauwdheid

Eventueel optredende ademhalingsproblemen en benaauwdheid kunnen tegengegaan worden door een goede houding in bed (niet plat) of een halfzittende houding in een stoel. Zorg voor voldoende frisse lucht en zorg dat de kamer niet te warm is. Soms kan zuurstof gegeven worden, of een lichte dosis morfine. (zie achtergrondinformatie dyspneu).

Problemen met eten en drinken

Veel zorgvragers met dementie hebben naarmate de dementie vordert steeds meer hulp nodig bij eten en drinken. Sommigen vertonen afweergedrag (mond dichthouden, lepel wegduwen, voedsel niet doorslikken, voeding uit de mond laten lopen of uitspugen, hoofd wegdraaien). Dit gedrag zegt niet altijd dat de zorgvrager niet wil eten. Verschillende oorzaken kunnen hier de reden van zijn:

- Niet kunnen eten en drinken
- Niet willen eten of drinken
- Het niet begrijpen hoe en waarom te eten en drinken
- Slikstoornissen komen bij dementie vaak voor en het is belangrijk te achterhalen waardoor deze ontstaan. Zie ook [achtergrondinformatie problemen met eten en drinken](#).

Spierspanning

Verstorings in de spierspanning komen vaak voor bij zorgvragers met dementie. Hierdoor kunnen er pijnlijke contracturen optreden. Vooral in de laatste fase is er vaak sprake van hoge spierspanning. Hierdoor kunnen huidproblemen en decubitus ontstaan. Ook wordt de dagelijkse verzorging bemoeilijkt. De hoogte van de spierspanning kan wisselen. Langzame bewegingen gaan gemakkelijker dan snelle bewegingen. Een fysiotherapeut kan onderzoek doen naar de mate van spierspanning en hierop gerichte therapie en advies geven. Aangepaste kleding kan de verzorging minder belastend maken. Het toepassen van passiviteiten in het dagelijks leven (PDL) kan helpen. Ook de houding in bed is belangrijk. Zie ook [achtergrondinformatie spierspanning](#).

Decubitus

De verzorging heeft een taak bij het voorkomen en behandelen van doorligwonden. Belangrijk zijn de juiste maatregelen bij incontinentie. Decubitusmatrassen bestaan in allerlei vormen. Wisselgelingen en het lichaam goed met kussens ondersteunen, zijn (eventueel met behulp van ergotherapie) belangrijk. Tijdig signaleren van dreigende decubitus en dit behandelen kunnen erger voorkomen. Een protocol kan richting geven aan de behandeling van decubitus.

Onbegrepen gedrag/probleemgedrag

Definitie: alle gedrag dat een belasting vormt voor de zorgvrager en/of diens omgeving. Het gedrag wordt dus door de persoon met dementie zelf of diens omgeving als moeilijk hanteerbaar ervaren.

De meest voorkomende vormen van probleemgedrag zijn:

- algehele onrust
- apathie
- agressie
- angst
- weerstand tegen de verzorging

Zie ook [achtergrondinformatie onbegrepen gedrag/probleemgedrag](#).

Zorg bij levensvragen

Mensen met dementie en hun naasten kunnen soms worstelen met zaken uit het verleden. De beleving van mensen met dementie kan daarbij sterk gekleurd worden door hun ziekte, waardoor zij soms een andere beleving van de werkelijkheid ervaren.

Verzorgenden kunnen helpen door belangstelling te tonen en soms eenvoudigweg te luisteren naar wat mensen echt zeggen. Zie ook [achtergrond informatie zingeving en spiritualiteit](#).

Om een gesprek op gang te brengen, zijn er hulpmiddelen die mensen in contact brengen met bekende plaatjes of vertrouwde voorwerpen uit het verleden, zoals de themakaarten. Een individueel levensboek gemaakt door familie biedt hiervoor ook een goede mogelijkheid.

Het kan ook helpen andere zorgverleners in te schakelen zoals een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker. Voor sommige mensen kunnen vertrouwde rituelen veel betekenen, vooral bij het naderen van het levenseinde. Samen een gebedje opzeggen of kerkelijke muziek laten horen, kan mensen rust geven.

Voor de naasten kan het helpen lotgenoten te treffen, bijvoorbeeld in ontmoetingsgroepen of een Alzheimer Café.

Voor deze informatie is gebruik gemaakt van de informatie uit de White paper defining optimal palliative care in older people with dementia EAPC (2014).

zorg in de stervensfase

Inleiding

Het lichamelijk proces

Oorzaken van een verstoorde stervensfase

Behandeling van symptomen

Terminale onrust

Reutelen

Pijn

Benauwdheid en stikken

Zorg in de stervensfase

Communicatie

Voorlichting

Zorg voor de zorgenden

Zorg voor de naasten

Algemene medische en verzorgende maatregelen

Mondverzorging

Zorg na het overlijden

Evaluatie

Inleiding

De stervensfase is de fase waarin het overlijden naar verwachting binnen enkele dagen zal plaatsvinden.

Het is belangrijk dat pijn en andere klachten zo goed mogelijk verlicht worden, de zorgvrager zoveel mogelijk controle houdt over zijn eigen leven en de naasten goed begeleid worden. Aandacht voor psychosociale knelpunten, spirituele wensen, rituelen, ruimte om afscheid te nemen en het leven af te ronden zijn in deze fase belangrijke zorgaspecten.

Een goed verlopen stervensfase heeft een positief effect op de rouwverwerking bij naasten en de manier waarop zij in de toekomst een naderend overlijden zullen ervaren. De wijze waarop een zorgvrager overlijdt, kan ook van grote invloed zijn op de verzorgenden en andere zorgverleners rond het sterfbed.

Deze achtergrondinformatie beschrijft de zorg in de laatste dagen tot de laatste uren van de zorgvrager. In de laatste levensdagen komen

de volgende lichamelijke symptomen vaak voor:

- verwardheid en onrust
- reutelen
- incontinentie
- vermoeidheid en concentratiestoornissen
- verminderde eetlust
- kortademigheid
- pijn

Het lichamelijk proces

Bij mensen in de stervensfase is vaak sprake van een geleidelijke maar soms opeens een snelle achteruitgang. Vitale functies zoals hartslag en bloeddruk gaan achteruit. Door daling van de bloeddruk wordt minder bloed naar hart, hersenen en de andere vitale organen getransporteerd, waardoor deze slechter gaan werken. De zorgvrager wordt suf (daling van bewustzijn) en gaat minder urine produceren. Door de daling van het bewustzijn neemt de prikkel om bijvoorbeeld te slikken of adem te halen af. Hierdoor ontstaan symptomen als reutelen (vocht dat

zorg in de stervensfase

heen en weer gaat in de keelholte en niet meer doorgeslikt of opgehoest wordt) en de zogenaamde Cheyne-Stokes-ademhaling (onregelmatige ademhaling met steeds langere pauzes tussen de ademhalingen). Ook de lever en de nieren gaan minder goed functioneren. Hierdoor worden medicijnen soms minder goed verdragen of treden er (meer) bijwerkingen op.

Signalen die wijzen op een naderend overlijden zijn:

- niet of nauwelijks meer eten en drinken
- ernstige vermoeidheid en zwakte
- verminderde urineproductie
- snelle, zwakke pols
- koude ledematen (soms vlekken op de huid)
- verminderd bewustzijn
- toenemende desoriëntatie en soms ook onrust
- reutelende ademhaling
- onregelmatige ademhaling

Verzorgenden hebben vaak een goede band met de zorgvrager en merken daardoor kleine veranderingen snel op. Dit maakt dat verzorgenden de stervensfase vaak als eerste aan zien komen.

Oorzaken van een verstoorde stervensfase

Een stervensfase kan door verschillende oorzaken verstoord worden. Dit heeft grote invloed op zowel de zorgvrager als zijn naasten en de zorgverleners.

Lichamelijk:

- terminale onrust/verwardheid
- kortademigheid
- pijn
- reutelen
- braken
- uitputting
- epileptische aanvallen
- bloedingen

Psychisch:

- angst voor het sterven
- depressie
- niet accepteren van het naderend overlijden
- psychische uitputting

Sociaal:

- verstoorde (familie)relaties
- verschillende verwachtingen van zorgvrager, naasten, zorgverleners
- ontoereikende communicatie
- culturele verschillen (naasten/zorgverleners)

Spiritueel:

- onvoldoende tijd om het leven af te ronden en afscheid te nemen
- angst voor de dood en wat er na komt
- onverwerkte trauma's uit het verleden
- culturele verschillen
- beleving van de dood

Behandeling van symptomen

In de stervensfase staat verlichting van last en ongemak vaak nog meer centraal dan in de periode daarvoor. Acties zijn vooral gericht op begeleiding en comfort. Het is meestal niet meer mogelijk om de oorzaak van de last (het symptoom) weg te nemen. Voor een aantal specifieke klachten tijdens de stervensfase,

zoals reutelen en terminale onrust, worden hieronder aandachtspunten genoemd. Een uitgebreide beschrijving van de behandeling en zorg van andere symptomen is te vinden in de desbetreffende achtergrondinformatie.

Terminale onrust

Terminale onrust is een vorm van delier. Je ziet tremoren, bewegingsdrang, plukken en grijpen.

Voor omstanders is dit een hele nare ervaring. Soms is er sprake van onrust door urineretentie of obstipatie. De urineretentie kan verholpen worden door een blaaskatheter in te brengen. Met medicijnen (bijv. haloperidol) kan geprobeerd worden om deze onrust te verminderen maar dit lukt niet altijd. Soms is het de medicatie (opioïden) die de onrust veroorzaakt. Er kan dan overwogen worden om de medicatie te verminderen of een ander opioïd te kiezen. Bij onvoldoende effect kan de arts, in overleg met de familie, overwegen sederende medicijnen toe te dienen. Verzorgenden schrikken soms als de zorgvrager in deze fase, kort na het toedienen van pijnstillende of sederende middelen, overlijdt. Het is belangrijk te weten dat opioïden en sederende middelen het sterven niet bespoedigen.

Reutelen

Reutelen wordt veroorzaakt door speeksel en sputum dat in de keel met de ademhaling heen en weer beweegt. Dit is het gevolg van het uitblijven van de prikkel om te hoesten en te slikken. Reutelen is een teken dat het overlijden nabij is. De meeste mensen overlijden binnen 24 uur nadat het reutelen is begonnen. Er wordt vanuit gegaan dat de zorgvrager geen last heeft van reutelen

omdat het bewustzijn verlaagd is. Er kunnen een aantal maatregelen getroffen worden:

- Bespreek en geef uitleg aan de naasten over het reutelen.
- Leg de zorgvrager, indien mogelijk, in zijligging.
- Dien medicijnen toe die er voor zorgen dat er minder vocht (speeksel) geproduceerd wordt (bijv. butylscopolamine injecties (Buscopan®) of een scopodermpleister).

Pijn

Als de zorgvrager in de stervensfase komt, is het vaak nodig dat oraal en rectaal toegediende medicijnen gestaakt of omgezet worden naar subcutane, buccale (in de wangzak) of nasale (in de neus) toediening. Het geven van zetpillen is vaak minder prettig, omdat de zorgvrager dan (onnodig) gedraaid moet worden. Bij bedlegerige zorgvragers, die lang in dezelfde houding liggen, is bewegen (draaien) vaak pijnlijk. Dit dient dan zoveel mogelijk vermeden te worden. Dagelijks de zorgvrager helemaal wassen, is vaak niet nodig of gewenst. Een andere mogelijkheid is het toedienen van pijnstillers, een half uur voorafgaand aan de verzorging (zie achtergrondinformatie Pijn).

Benauwdheid en stikken

Omstanders denken vaak dat het stikken van de ademhaling (Cheyne-Stokes-ademhaling) een vorm van stikken is. Stikken komt echter heel zelden voor, alleen wanneer er een grote luchtweg wordt afgesloten (bijv. door een grote tumor of bloeding in de centrale luchtwegen). De Cheyne-Stokes-ademhaling wordt veroorzaakt door een dalend bewustzijn en het achterwege blijven van de prikkel om te

zorg in de stervensfase

ademen, als gevolg van het natuurlijke sterfproces. De zorgvrager is zich er niet meer van bewust en lijdt er dus niet onder.

Het is belangrijk om dit aan de naasten uit te leggen. De Cheyne-Stokes-ademhaling geeft aan dat het overlijden snel (meestal binnen enkele uren tot een dag) te verwachten is.

Zorg in de stervensfase Communicatie

Het sterfproces en het overlijden zijn ingrijpende gebeurtenissen. Daarom is het belangrijk dat er voldaan wordt aan de lichamelijke, psychische en levensbeschouwelijke of spirituele wensen en behoeften van de stervende zorgvrager en zijn naasten. Goede en tijdige maatregelen en communicatie over belangrijke zaken geven vaak rust en vertrouwen voor de zorgvrager, naasten, verzorgers en begeleiders.

Aan een aantal zaken kan ruim voor de stervensfase aandacht besteed worden:

- waar wil de zorgvrager overlijden?
- welke symptomen kunnen optreden en hoe dan te handelen?
- wat zijn de wensen na het overlijden?
- beslissingen rond het levenseinde (reanimatie, palliatieve sedatie, euthanasie)
- angsten rond de dood
- financiële/praktische zaken
- ervaringen en wensen rond het overlijden

Voorlichting

Het is belangrijk om te benoemen dat de stervensfase is aangebroken, goede voorlichting te geven over wat er gaat gebeuren en hoe verwacht wordt dat de stervensfase zal verlopen. Deze voorlichting moet aansluiten

op de behoeftes van de zorgvrager en naasten. Soms zijn zij er nog niet aan toe om deze informatie te ontvangen; wijs gevoelens zoals boosheid, teleurstelling of schuldgevoel niet af, maar geef hier ruim aandacht aan. Stel prioriteiten: wat is op dit moment het belangrijkste voor de zorgvrager of naasten?

Geef voorlichting over:

- lichamelijke en geestelijke veranderingen die op kunnen treden
- afwezigheid van honger en dorstgevoel
- overwegingen om wel of geen vocht toe te dienen (zie achtergrondinformatie Uitdroging)
- wat naasten nog kunnen doen, bijv. mondverzorging (zie achtergrondinformatie Klachten van de mond) of comfort verhogende maatregelen
- dat het sterven soms langer duurt dan verwacht, maar het overlijden soms ook plotseling plaatsvindt

Geef schriftelijke informatie en herhaal (op verzoek) informatie.

Zorg voor de zorgenden

De confrontatie met de dood kan ook voor zorgverleners (inclusief vrijwilligers) een belasting zijn. Daarom is het belangrijk te weten hoe men tegenover dit sterfbed staat en hoe zorgverleners elkaar kunnen ontlasten en steunen. Onderken eigen emoties en spreek af binnen het team hoe men elkaar informeert en/of op welk moment er gelegenheid is om gevoelens te delen.

- Zorg voor de aanwezigheid van voldoende deskundigheid.
- Vergeet niet andere betrokken zorgverleners te informeren, bijv. medisch specialist, huisarts, fysiotherapeut.
- Zorg voor voldoende hulpmiddelen.
- Evalueer de zorg en de eigen emoties.

Zorg voor de naasten

Naasten willen de stervende vaak vergezellen tot het overlijden: waken. Dit is een belangrijk aspect in de zorg en draagt bij aan goede rouwverwerking. Voor velen is een stervensfase meemaken de eerste keer. Daarom is het belangrijk dat de verzorgende de naasten uitleg geeft en begeleidt. Denk daarbij aan onderstaande aspecten:

- De wakende krijgt uitleg over de inhoud van het waken (er zijn, herinneringen ophalen, afscheid nemen).
- Iedere naaste beleeft het sterven en afscheid nemen op eigen wijze.
- Eerdere verlieservaringen hebben grote invloed op de stervende en de wakende.
- De tijd kan voor de wakende heel langzaam gaan; de wakende zal jou vaak vragen hoe lang jij denkt dat het nog duurt.
- Er is vaak veel behoefte aan informatie en deze moet vaak herhaald worden.
- Mensen hebben behoefte aan hun eigen rituelen; soms is privacy hierbij heel belangrijk.
- Het is vaak wenselijk dat men elkaar tijdens het waken afwisselt en voldoende blijft eten, drinken en rusten.
- Besteed aandacht aan angsten en spanningen, schakel zo nodig maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger in.

Algemene medische en verzorgende maatregelen

- Maak afspraken over wie, wanneer de zorgvrager en naasten komt bezoeken of verzorgen.
- Overweeg de inzet van vrijwilligers palliatieve terminale zorg en nachtzorg.
- Beoordeel en stop niet noodzakelijke medische en verpleegkundige interventies (bloeddruk meten, wisselgating).
- Beoordeel en spreek af welke lichamelijke zorg nog gewenst of noodzakelijk is.
- Stop alle onnodige medicatie.
- Spreek af welk medicijn bij welk symptoom gegeven mag worden en op welke manier en hoe te handelen bij onvoldoende werking of nieuwe symptomen.
- Spreek af wie de naasten kunnen benaderen bij nieuwe symptomen of andere problemen.
- Spreek met de naasten af wat te doen als de zorgvrager is overleden.

Mondverzorging

Zolang de zorgvrager het toelaat is een goede mondverzorging erg belangrijk. Droge slijmvliezen kunnen hinderlijk zijn en een dorstgevoel geven. Een uitgedroogde mond kan pijn veroorzaken. Regelmatig met behulp van een kleine mondspray of natte gaasjes de mond bevochtigen is vaak al voldoende (zie achtergrondinformatie Klachten van de mond).

Zorg na het overlijden

Naasten zijn na het overlijden nabestaanden geworden. Het is belangrijk om direct na het overlijden tijd en ruimte te geven om even op adem te komen. Er kan pas over volgende stappen of handelingen gesproken worden wanneer de nabestaanden zo ver zijn. Soms is er vooraf al uitgebreid gesproken over wensen,

zorg in de stervensfase

rituelen en praktische zaken. Persoonlijke aandacht, afscheid nemen en rust zijn in deze periode de belangrijkste onderwerpen. Een aantal tips en aandachtspunten zijn verder:

- Vraag van te voren of de nabestaanden in het verleden een overledene hebben gezien.
- Houd rekening met verschillende uitingen van rouw en verdriet (boosheid, teruggetrokken of juist luid en fysiek).
- Geef nabestaanden ruim de tijd om bij de overledene aanwezig te zijn.
- Geef vooraf uitleg over hoe de overledene er bij ligt of er uitziet.
- Geef aan dat men gerust tegen de overledene mag praten.
- Geef uitleg over de laatste zorg. Wat wordt wel en niet gedaan. Waarin kunnen nabestaanden helpen indien zij dit willen.
- Houd bij de laatste zorg rekening met religieuze of culturele wensen.
- Maak afspraken over het opruimen of ophalen van bezittingen.
- Voer een afsluitend gesprek of nodig uit voor een toekomstig afsluitend gesprek.
- Let op bewoordingen. Het is aan te bevelen niet over 'afleggen', maar over 'laatste zorg' te praten.
- Geef informatiemateriaal mee over rouw en verlies en instanties voor begeleiding.

Evaluatie

Het is niet altijd haalbaar om direct na het overlijden te evalueren. Maak dan een afspraak om, indien gewenst, na een aantal dagen of weken met betrokkenen terug te kijken en uit te spreken wat goed was of welke vragen nog leven.

In deze vierde herziende uitgave zijn de richtlijnen die voor september 2019 herzien zijn verwerkt. In november 2016 zijn de resultaten van het ZonMw- project VIMP: 'Signalering bij zorgvragers met dementie in de palliatieve fase' opgenomen. In de hele set is meer aandacht voor zorgvragers met een uitingsbeperking (2016) en zingeving en spritualiteit (2019).

ZonMw-parel

In november 2014 ontving IKNL een ZonMw- parel voor de bijdrage van de implementatie van 'Signalering in de palliatieve fase' aan de verbetering van de palliatieve zorg.



Expertgroep

- Drs. J.W. Blom, netwerk coördinator Netwerk Palliatieve zorgregio Arnhem en de Liemers, trainer en adviseur Ideon Dementieprofessionals (2013)
- C. Bouwer, netwerkcoördinator Netwerk Palliatieve zorg Zuid-Hollandse eilanden (2013)
- Dr. A. de Graeff, internist-oncoloog UMC Utrecht, universitair hoofddocent en hospice-arts Academisch Hospice Demeter (2019)
- J.S. Joosten, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie, consulent palliatieteam Midden Nederland en teamleider hospice St. Zorgcentra Rivierenland Tiel (2013)
- M. de Jong, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie thuiszorg Aveant Utrecht en docent verpleegkundige (2013)
- J.H.P.M. de Lange, geestelijk verzorger Zuyderland Zorgcentra, Hospices Daniken en Mariaveld (2019)
- Dr.ir. J.T. van der Steen, senior onderzoeker LUMC en Radboudumc (2016)
- M. Verkammen MSc, M. Giesen MSc, (2019), E. van Drielen MSc, Drs. H. Kazimier (2016), adviseurs palliatieve zorg IKNL/PZNL
- M. Ziel, casemanager dementie, TiNz (2016)

Klankbordgroep herziening 2016

- Actiz, brancheorganisatie in de ouderenzorg
- ROC, Koning Willem 1 College
- Stichting Alzheimer Nederland, vertegenwoordiging van zorgvragers
- Verenso, landelijke beroepsvereniging Specialisten Ouderengeneeskunde

Pilotinstellingen 2016

- Alerimus, locatie de Buitensluis
- Amaris zorggroep locatie Baarn
- CuraMare, locatie Ebbe en Vloed
- De Friese Wouden, locatie t Suyderhuys
- LuciVer, locatie Wijchen
- Patyna, locatie de Ielân
- Stichting Tante Louise Vivensis, locatie residentie Moermont
- Vivium zorggroep, locatie Hogewey
- Warmande, locatie de Stelle
- Zorggroep Almere, locatie Castrovalva
- Zorggroep Maas en Waal, locatie De Kasteelhof