Palliatieve tijdlijn

Overzicht, informatie en hulpmiddelen

Toenemende kwetsbaarheid 'Niet-pluis gevoel'

Fases palliatieve zorg

Palliatieve fase	Terminale fase	Stervensfase	Na overlijden
Duurt maanden tot jaren	Duurt 3 maanden of minder	Duurt 2 weken of minder	

Het vermoeden dat een cliënt achteruit gaat, gewicht verliest, vermoeid is, het gedrag verandert, minder eet/ drinkt en het mogelijk iets te maken heeft met de start van de laatste levensfase. Je hebt een 'niet-pluis gevoel'.

Wat te doen bij een toenemende kwetsbaarheid/ 'niet pluisgevoel'?

- ✓ Kwetsbaarheids-index
- ✓ Surprise question
- ✓ Palli-lijst
- ✓ Samenspraak box
- ✓ Wensen bij overlijden
- ✓ Expertiseteam palliatieve zorg

Fase waarin het duidelijk is dat de cliënt niet meer zal genezen.

Gericht op comfort en kwaliteit van leven.

- Wensen en voorkeuren van de cliënt en diens naasten staan centraal.
- Behoud van autonomie.

Wat te doen in de palliatieve fase?

- ✓ Checklist palliatieve fase
- ✓ Palliatief redeneren
- ✓ Samenspraak box
- ✓ Wat wil ik als ik niet meer beter word
- ✓ Wensen bij/na overlijden
- ✓ Besluitvorming rondom verhuizingen en medische interventies
- ✓ Basisscholing palliatieve zorg
- ✓ Expertiseteam palliatieve zorg

Fase waarin er verwacht wordt dat de cliënt zal overlijden op korte termijn.

- Het bieden van comfort staat centraal.
- Waarden en wensen centraal.

Wat te doen in de terminale fase?

- ✓ Checklist terminale fase
- ✓ Palliatief redeneren
- ✓ USD-4D
- ✓ Hospice
- ✓ Expertiseteam palliatieve zorg
- ✓ Meetinstrumenten

De stervensfase is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient.

De nadruk ligt op het bestrijden van belastende symptomen.

Wat te doen in de stervensfase?

- ✓ Checklist stervensfase
- ✓ Palliatief redeneren
- ✓ Hospice
- ✓ Expertiseteam palliatieve zorg
- ✓ Meetinstrumenten

Na het overlijden dient er aandacht te zijn voor rouwondersteuning van naasten/(zorg)netwerk van de cliënt en het regelen van een passend afscheid.

Wat te doen na het overlijden?

- ✓ Checklist na het overlijden
- ✓ Laatste zorg aan overledene
- ✓ Passend afscheid
- ✓ Nazorggesprek na het overlijden
- ✓ Expertiseteam palliatieve zorg

Markering Palliatieve fase | **Markering Terminale fase** | **Markering Stervensfase** | **Na overlijden**

Inhoudsopgave

Inleiding 3

Het doel van de Palliatieve tijdlijn 3
Voor wie 3
Definitie palliatieve zorg 3

1. Toenemende kwetsbaarheid/'niet pluisgevoel' 4

A. VB-Kwetsbaarheidsindex 4
B. Surprise question 5
C. PALLI-lijst 6
D. Samenspraak box 7
E. "Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...". 7
F. Wensen na mijn overlijden 7
G. Expertiseteam palliatieve zorg 7

2. Palliatieve fase 8

A. Checklist palliatieve fase 8
B. Palliatief redeneren 10
C. Samenspraak box 10
D. "Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...". 10
E. Wensen na mijn overlijden 11
F. Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Over verhuizingen en medische interventies. 11
G. Basisscholing palliatieve zorg 11
H. expertiseteam palliatieve zorg 11
I. Meetinstrumenten 12

3. Terminale fase 13

A. Checklist terminale fase 13
B. Palliatief redeneren 15
C. USD-4D 16
D. Hospice 18
E. Expertiseteam palliatieve zorg 18

4. Stervensfase 19

A. Checklist stervensfase 19
B. Palliatief redeneren 21
C. Hospice 21
D. expertiseteam palliatieve zorg 21

5. Na overlijden 22

Overlijden van de cliënt: wat nu? 22
A. Checklist na het overlijden van een cliënt 22
B. Richtlijn 'Laatste zorg aan de overledene' 25
C. Nazorggesprek na het overlijden. 28
D. Expertiseteam palliatieve zorg 28
E. Gespreksformulier nazorg gesprek na overlijden 29

Terug naar boven

Inleiding

De Palliatieve tijdlijn is een instrument welke is ontwikkeld door Amarant en Prisma, twee zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.
Er zijn meerdere instrumenten/hulpmiddelen ontwikkeld voor de palliatieve zorg dan zijn geincludeerd in de Palliatieve Tijdlijn. Om er een compact en werkzaam document van te maken is er een selectie gemaakt van instrumenten/hulpmiddelen die in de gehandicaptenzorg als meest helpend en bruikbaar worden ervaren.

Het doel van de Palliatieve tijdlijn

- ✓ Tijdig markeren van de diverse fases in de palliatieve zorg.
- ✓ Vergroten van kwaliteit van palliatieve zorg binnen zorginstellingen.
- ✓ Stimuleren van proactieve zorg en multidisciplinaire samenwerking tijdens de fases van palliatieve zorg.
- ✓ Ondersteuning en handvaten bieden aan zorgprofessionals in de verschillende fases van palliatieve zorg.

Voor wie

De Palliatieve tijdlijn is ontwikkeld voor zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, groepsleiding) en verwanten van mensen welke ondersteuning vanuit een zorginstelling krijgen.

Definitie palliatieve zorg

De World Health Organization (WHO, 2002) geeft de volgende definitie van palliatieve zorg.
Deze definitie wordt ook in het kwaliteitskader palliatieve zorg gehanteerd.
“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van cliënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of 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.”

Veel zorginstellingen hebben een expertiseteam palliatieve zorg waarin diverse disciplines deelnemen (denk aan arts, gedragsdeskundige, geestelijk verzorger, palliatief zorgconsulent). In de Palliatieve tijdlijn zal een aantal keer naar dit (multidisciplinaire) team worden verwezen.

Voor vragen of op/aanmerkingen over dit document kan er een mail gestuurd worden aan
palliatievezorg@amarant.nl of
palliatievezorg@prismanet.nl

* De gebruikte termen in deze tijdlijn zijn gebaseerd op de volgende bronnen:
- Pallialine
- Palliaweb
- NFK

Terug naar boven

1. Toenemende kwetsbaarheid/'niet pluisgevoel'

A. VB-Kwetsbaarheidsindex

Binnen de studie 'Gezond ouder met een Verstandelijke Beperking' heeft de Academische Werkplaats GOUD speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking een kwetsbaarheidsindex ontwikkeld: de VB-Kwetsbaarheidsindex. De VB-kwetsbaarheidsindex is een instrument, bestaande uit 51 items, bedoeld om een inschatting te maken van de kwetsbaarheid van volwassenen met een verstandelijke beperking. De VB-Kwetsbaarheidsindex is voorspellend voor een afname in het dagelijks functioneren, een afname in mobiliteit, een toename in medicatiegebruik, een toename in zorgbehoefte, en een hoger risico op overlijden. Dit instrument kan helpend zijn om het gesprek aan te gaan rondom proactieve zorgplanning. Om de VB-Kwetsbaarheidsindex handzaam te kunnen gebruiken in de klinische praktijk hebben we een korte versie ontwikkeld. De korte versie is een afgeleide van de volledige VB-Kwetsbaarheidsindex en bestaat uit 17 items.

GOUD

ONBEPERKT GEZOND

Beknopte Handleiding VB-Kwetsbaarheidsindex,
de korte versie

1. Inleiding
Binnen de studie 'Gezond ouder met een Verstandelijke Beperking' [1] heeft de Academische Werkplaats GOUD speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking een kwetsbaarheidsindex ontwikkeld: de VB-Kwetsbaarheidsindex [2]. De VB-kwetsbaarheidsindex is een instrument, bestaande uit 51 items, bedoeld om een inschatting te maken van de kwetsbaarheid van volwassenen met een verstandelijke beperking. De VB-Kwetsbaarheidsindex is voorspellend voor een afname in het dagelijks functioneren, een afname in mobiliteit, een toename in medicatiegebruik, een toename in zorgbehoefte, en een hoger risico op overlijden (meer details zijn te vinden in de hieronder genoemde publicaties [3-6]). Om de VB-Kwetsbaarheidsindex handzaam te kunnen gebruiken in de klinische praktijk hebben we een korte versie ontwikkeld. De korte versie is een afgeleide van de volledige VB-Kwetsbaarheidsindex en bestaat uit 17 items.

2. Berekenen van de kwetsbaarheid met de VB-Kwetsbaarheidsindex, de korte versie
De korte versie van de VB-Kwetsbaarheidsindex bestaat uit 17 items die betrekking hebben op verschillende domeinen: lichamelijke gezondheid, mentale gezondheid en sociale aspecten. De 17 items bestaan uit 16 vragen en 1 lichamelijke meting bij de patiënt (Tabel 1). Ieder item uit de VB-Kwetsbaarheidsindex krijgt, afhankelijk van de specifieke toestand van de patiënt, een score tussen de 0 en 1 toegewezen [2]. Vervolgens kan de score op de VB-Kwetsbaarheidsindex berekend worden door alle individuele scores op te tellen en te delen door het totaal aantal gescoorde items [2]. Bijvoorbeeld, de patiënt heeft na optellen een totaalscore van 9, terwijl de volledige 17 items zijn gescoord. De VB-Kwetsbaarheidsindex score wordt vervolgens berekend door 9 te delen door 17 en is 0,53.

Indien een item niet te scoren is, omdat er onvoldoende informatie beschikbaar is, wordt de score berekend door de totaalscore te delen door het werkelijk totaal aantal gescoorde vragen. Als er bijvoorbeeld slechts 13 items gescoord kunnen worden, wordt de VB-Kwetsbaarheidsindex score berekend door de totaalscore te delen door 13 in plaats van 17 [2]. De voorspellende waarde van de VB-Kwetsbaarheidsindex voor overlijden is gevalideerd op uitkomsten van deelnemers bij wie alle 17 items correct beantwoord waren. Er dient dus naar gestreefd te worden om de VB-Kwetsbaarheidsindex zo volledig mogelijk af te nemen, om de voorspellende waarde zo hoog mogelijk te houden.

3. Interpreteren van de VB-Kwetsbaarheidsindex score
Na het berekenen van de score op de VB-Kwetsbaarheidsindex, kan er met behulp van afkappunten een inschatting gemaakt worden van het risico op overlijden, zie hiervoor Tabel 2 [3, 7]. Bijvoorbeeld, bij een VB-Kwetsbaarheidsindex score van 0,53 zou er sprake zijn van een ernstig kwetsbare patiënt [3].

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

Erasmus MC Centring · Abrona · Amarant · ipse de bruggen

Terug naar boven

B. Surprise question

Het antwoord op de surprise question geeft aanleiding tot het al dan niet markeren van de palliatieve fase.
Stel jezelf de volgende vraag over de cliënt waarbij je een
“niet pluisgevoel” hebt:

“Zou het mij verbazen als de cliënt binnen nu en 12 maanden komt te overlijden?”

Ja, dit zou mij verbazen

↓

Er is waarschijnlijk geen sprake van een Palliatieve fase, maar mogelijk is er wel iets anders aan de hand. Raadpleeg de arts, gedragskundige of het verpleegkundigenteam.

Nee, dit zou mij niet verbazen

↓

Er kan sprake zijn van een Palliatieve fase.

↓

Raadpleeg de gedragskundige en/of palliatief zorgconsulent.

↓

Vul de **Palli-lijst** in.

↓

Raadpleeg de arts.

↓

Plan een MDO in.

↓

Mogelijke markering Palliatieve fase.

Terug naar boven

C. PALLI-lijst

Klik op de afbeelding van de vragenlijst hieronder om deze te openen en (digitaal) in te vullen.

PALLI

De PALLI is een vragenlijst die zorgverleners helpt om te bepalen of en in welke mate een cliënt met verstandelijke beperkingen **achteruit is gegaan in gezondheid**. Voor cliënten die achteruit zijn gegaan en met een beperkte levensverwachting kan *palliatieve zorg** passend zijn: op comfort en kwaliteit van leven gerichte zorg en ondersteuning.

De PALLI gaat over de gezondheid, het gedrag en het functioneren van uw cliënt ten opzichte van de afgelopen periode**.** De PALLI en uw kennis van de voorgeschiedenis kunnen u helpen om in gesprek met andere zorgverleners op tijd te bepalen of de zorg voor de cliënt een andere focus nodig heeft. De PALLI heeft geen afkappunten. Wij adviseren u de resultaten van de PALLI **multidisciplinair te bespreken** en **gezamenlijk na te denken** over palliatieve zorg.

VOOR WELKE CLIËNTEN IS DE PALLI?

De PALLI kan voor elke **volwassen persoon met verstandelijke beperkingen** ingevuld worden, ongeacht de mate en de aard van de beperkingen. Vanwege deze brede doelgroep kan het zijn dat niet alle vragen van toepassing zijn.

WIE VULT DE PALLI IN?

De PALLI is bedoeld voor **zorgverleners die de cliënt goed kennen**. Dit kunnen begeleiders zijn, maar ook artsen of gedragsdeskundigen.

WANNEER VULT U DE PALLI IN?

- 'Niet-pluis gevoel': Voor zowel arts als begeleiding kan de PALLI helpen om een 'niet-pluis gevoel' concreet te maken en dit makkelijker te bespreken tijdens een consult. Dit 'niet-pluis gevoel' kan ook een vraag van familie zijn.
- **Overleg:** De PALLI kan ingevuld worden voor een jaarlijks zorgplanbespreking, maar bijvoorbeeld ook voor een multidisciplinair overleg bij vragen over het beleid rond ziekenhuisopnames of wel/niet reanimeren en bij de vraag '*welke palliatieve zorgbehoeften heeft deze cliënt**?**'.

HOE VULT U DE PALLI IN?

We willen u vragen in gedachten terug te gaan naar de **afgelopen maanden** en te bedenken of er veranderingen zijn geweest in de gezondheid, het gedrag en het functioneren van de cliënt. Als richtlijn hanteren wij **3-6 maanden**, maar indien het beter van toepassing is kan een andere periode gebruikt worden.

Bij elke vraag kunt u antwoorden met **"JA"** of **"NEE"**. Wanneer u twijfelt, willen we u toch vragen "JA" of "NEE" aan te vinken en uw twijfel op te schrijven bij opmerkingen. Wanneer u het antwoord echt niet weet en u er geen informatie over heeft, dan kunt u het vraagteken **"?"** aanvinken.

Bij elke categorie is er ruimte voor 'opmerkingen / anders namelijk …'. Hier kunt u uw **antwoorden aanvullen**. We willen benadrukken dat de PALLI een hulpmiddel is dat niet per definitie een compleet beeld geeft.

U kunt de PALLI alleen of samen invullen, met of zonder het persoonlijke dossier. Er is geen goed of fout antwoord, het gaat om uw ervaring. Denkt u daarom niet te lang na voor u antwoord geeft. Dan duurt het invullen ongeveer **10-15 minuten**.

* Palliatieve zorg is een benadering die gericht is op kwaliteit van leven van mensen met een ernstige aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden en door tijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen Er kan al vroeg in een ziekteverloop nagedacht worden over palliatieve zorg, naast curatieve en levensverlengende behandelingen. Palliatieve zorg kan ook onderzoeken omvatten die nodig zijn om aandoeningen te begrijpen of te behandelen.

De PALLI is financieel mogelijk gemaakt door:
ZonMw, Jan Jongmans Fonds, stichting SPZ, ds. Visscher fonds, stichting SFO, Baalderborg Groep, stichting Prisma, Ipse de Bruggen

© Stichting Katholieke Universiteit/Radboudumc. Gelieve voor eventueel gebruik van de PALLI in een andere vorm dan deze papieren versie contact op te nemen met de afdeling Valorisatie van het Radboudumc (secretariaat.val@radboudumc.nl).

Radboudumc

Terug naar boven

D. Samenspraak box

De Samenspraak box is een tool om de wensen van een cliënt over het levenseinde en de palliatieve fase in kaart te brengen. De box kan samen met de cliënt ingevuld worden en ondersteunt het gesprek over de palliatieve fase.

Meer informatie kan worden opgevraagd bij het expertiseteam palliatieve zorg.

E. “Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...”.

Het werkboek ‘Wat wil ik? ‘ helpt mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorg, om na te denken over wat ze willen en dit kenbaar te maken, zodat hun netwerk daar rekening mee kan houden.

Meer informatie over deze map kan worden opgevraagd bij het expertiseteam palliatieve zorg.

F. Wensen na mijn overlijden

De meeste zorginstellingen hebben een boekje of vragenlijst omtrent wensen bij overlijden. Dit is een hulpmiddel voor cliënten en/of verwanten om na te denken over wensen na het overlijden van een cliënt.

Dit boekje/vragenlijst kan informatie geven over de mogelijkheden beftreffende afscheid nemen, opbaren, plek van overlijden, uitvaarten - maar ook zaken als: wat er gebeurt met diens bezittingen na het overlijden, wie dient er geïnformeerd te worden etc.
Het kan cliënten, diens netwerk en de betrokken zorgprofessionals rust geven om tijdig duidelijk te hebben welke wensen er zijn na het overlijden, zodat hier een passende voorbereiding voor kan worden getroffen en deze wensen zoveel als mogelijk te kunnen realiseren.
Een boekje/vragenlijst over wensen bij overlijden kan worden opgevraagd via het expertiseteam palliatieve zorg binnen de betreffende zorginstelling.

G. Expertiseteam palliatieve zorg

Tijdens deze fase (toenemende kwetsbaarheid/niet pluisgevoel) kan het expertiseteam palliatieve zorg ondersteuning bieden bij het invullen van de Pallilijst en gebruiken van de Samenspraak box evenals en verder onderzoeken van het niet pluisgevoel. Er kan scholing op maat plaatsvinden aangaande ziektebeelden of palliatieve zorg.
Daarnaast kan er ondersteuning worden geboden op individueel niveau aangaande de onderwerpen levend verlies, rouw en zingeving.
Het expertiseteam palliatieve zorg kan eveneens het zorgnetwerk ondersteunen in de samenwerking met overige disciplines en het eventueel markeren van de palliatieve fase.
Het expertiseteam palliatieve zorg bestaat uit verschillende disciplines. Denk hierbij aan een arts, verpleegkundig specialist, zorgconsulent palliatieve zorg, gedragsdeskundige, paramedici, geestelijk verzorger.

Terug naar boven

2. Palliatieve fase

A. Checklist palliatieve fase

Palliatieve fase:

Fase waarin het duidelijk is dat de cliënt niet meer zal genezen. In deze fase staat comfort en kwaliteit van leven centraal. Wensen en voorkeuren van de cliënt en diens naasten staan centraal. Behoud van autonomie.

Deze checklist biedt houvast om, nadat er een palliatieve fase is gemarkeerd, de palliatieve fase van de cliënt gestructureerd vorm te geven.

Stappen	Taken	Check
Breng de situatie in kaart. **1: Signaleren en markeren: ga het gesprek aan.**	**Organiseer een MDO** voor een levensfasegesprek met de arts/VS, de cliënt (indien mogelijk) en wettelijk vertegenwoordiger, de gedragskundige, persoonlijk begeleider en zorgconsulent palliatieve zorg (waar nodig) over de diagnose en de gevolgen. Hierin komen de volgende aspecten aan de orde:	☐
	• Bespreken van de medische diagnose, mogelijkheden voor comfort gericht op de kwaliteit van leven, levensverwachting, mogelijke complicaties, beslissingen rondom levenseinde.	☐
	• Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding?	☐
	• Kan de benodigde zorg vanuit de huidige woning en/of dagbesteding geboden worden of dient dit verder onderzocht te worden?	☐
	• Welke andere disciplines kunnen en moeten ingeschakeld worden?	☐
	• Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de arts/gedragsdeskundige beoordeeld?	☐
	• Maak een plan omtrent medische beslissingen (denk aan ziekenhuisopname, reanimeren, beademen).	☐
	• Bespreek met elkaar hoe en wat je met de cliënt bespreekt en hoe je de cliënt informeert.	☐
	• Zorg dat je schriftelijk in het elektronisch cliëntendossier de zojuist besproken afspraken vastlegt zodat iedereen weet hoe te handelen.	☐
Maak proactief beleid **2: Extra hulp/zorg**	Is er tijdens de Palliatieve fase **extra hulp** nodig? Hiervoor kun je verschillende disciplines inzetten waar nodig:	☐
	• Informeer naar een passende indicatie voor de cliënt. Is er een herindicatie nodig? *Denk hierbij aan evt. aanvraag van bv. zzp 8 bij verminderde mobiliteit.	☐
	• Is er extra inzet van de ergotherapie, fysiotherapie, logopedie en/of diëtetiek of andere discipline gewenst?	☐
	• Is er ondersteuning gewenst van een vrijwilliger in de palliatieve zorg? Deze aanvraag loopt via de zorgconsulent palliatieve zorg.	☐
	• Heb oog voor levensvragen die mogelijk opkomen bij een cliënt (zingeving). Het expertiseteam palliatieve zorg kan ondersteuning bieden bij het voeren van deze gesprekken en hulpmiddelen aanreiken om deze gesprekken te voeren.	☐

Maak proactief beleid. **3: Wensen van de cliënt en het Netwerk**	• De wensen van de cliënt na zijn overlijden in kaart brengen. De wensen van de cliënt en zijn netwerk worden vastgelegd. Gebruik hiervoor bv. het boekje “wensen na mijn overlijden”.	☐
	• **Kwaliteit van Leven:** maak afspraken over de invulling van zaken als verwenzorg, wensdieet en complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).	☐
	• Betrek, indien de wens er vanuit cliënt of netwerk is, een geestelijk verzorger bij het proces.	☐
	• Betrek, wanneer mogelijk, de medebewoners in het proces, op ieders eigen ontwikkelingsniveau.	☐
	• *Mogelijk:* het opstellen van een Levensboek met de cliënt. In een Levensboek verzamel je herinneringen en belangrijke gebeurtenissen uit het leven.	☐
	• *Mogelijk:* het invullen van de map “Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...”.	☐
	• *Mogelijk:* het invullen van de Samenspraak box met de cliënt.	☐
	• *Mogelijk:* gebruik van hulpmiddelen rondom overlijden beschikbaar via het expertiseteam palliatieve zorg.	☐
Evaluatie **4: Afspraken maken over het evalueren van het afgesproken beleid**	• **Zorg voor de zorgende:** is er tijdens het proces voldoende aandacht voor team, mantelzorgers en netwerk?	☐
	• Plan **evaluaties** in om het afgesproken beleid te evalueren en zo nodig aan te passen. Heb oog voor verdere achteruitgang en markering terminale fase (Checklist terminale fase).	☐

B. Palliatief redeneren

Palliatief redeneren is een hulpmiddel met informatie over de symptomen die de cliënt vertoont in de palliatieve fase.

Deze methode bestaat uit vijf stappen:

1. Het markeren van de palliatieve fase.
2. Het in kaart brengen van de multidimensionale symptomen/waarden/ wensen/ behoeften van de cliënt.
3. Het analyseren van symptomen.
4. Het maken van een doelgericht beleid zodat de cliënt zorg op maat ontvangt.
5. Het continu evalueren en bijstellen van het beleid.

De hulpmiddelen die hierbij horen zijn:

- ✓ De beslisschijf.
- ✓ Werkblad palliatief redeneren.
- ✓ Richtlijnen op www.palliaweb.nl.

Waarom gebruik maken van palliatief redeneren?

- ✓ Je kunt de zorg beter afstemmen op de cliënt.
- ✓ Jullie kennen de cliënt het beste.
- ✓ Het helpt om problemen in kaart te brengen en zorgproblemen te verwoorden.
- ✓ Het versterkt de samenwerking.
- ✓ Draagt bij aan kennis van symptomen in de palliatieve fase.

Het expertiseteam palliatieve zorg is te benaderen voor verdere informatie over dit hulpmiddel.

C. Samenspraak box

De Samenspraak box is een tool om de wensen van een cliënt over het levenseinde en de palliatieve fase in kaart te brengen. De box kan samen met de cliënt ingevuld worden en ondersteunt het gesprek over de palliatieve fase.

Meer informatie kan worden opgevraagd bij het expertiseteam palliatieve zorg.

D. “Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...”.

Het werkboek ‘Wat wil ik? ‘ helpt mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorg, om na te denken over wat ze willen en dit kenbaar te maken, zodat hun netwerk daar rekening mee kan houden.

Meer informatie over deze map kan worden opgevraagd bij het expertiseteam palliatieve zorg.

E. Wensen na mijn overlijden

De meeste zorginstellingen hebben een boekje of vragenlijst omtrent wensen bij overlijden. Dit is een hulpmiddel voor cliënten en/of verwanten om na te denken over wensen na het overlijden van een cliënt.

Dit boekje/vragenlijst kan informatie geven over de mogelijkheden beftreffende afscheid nemen, opbaren, plek van overlijden, uitvaarten - maar ook zaken als: wat er gebeurt met diens bezittingen na het overlijden, wie dient er geïnformeerd te worden etc.
Het kan cliënten, diens netwerk en de betrokken zorgprofessionals rust geven om tijdig duidelijk te hebben welke wensen er zijn na het overlijden, zodat hier een passende voorbereiding voor kan worden getroffen en deze wensen zoveel als mogelijk te kunnen realiseren.
Een boekje/vragenlijst over wensen bij overlijden kan worden opgevraagd via het expertiseteam palliatieve zorg binnen de betreffende zorginstelling.

F. Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Over verhuizingen en medische interventies.

Indien de cliënt en/of diens netwerk duidelijk heeft gemaakt wat de wensen zijn rondom de plaats van sterven, dient dit zoveel als mogelijk te worden nagestreefd. Het expertiseteam palliatieve zorg kan benaderd worden om de mogelijkheden te onderzoeken rondom het sterven in de eigen woonomgeving. Het is hierbij belangrijk om te bespreken of dit kan op de huidige woonplek en of er (extra) medische interventies nodig zijn. Dit document is een hulpmiddel voor zorgverleners om in dit soort situaties besluiten te nemen en is gebaseerd op onderzoek. De hoofdstukken over verhuizingen en medische interventies geven inzicht in de overwegingen en waarden die belangrijk zijn bij besluiten daarover. Elk hoofdstuk start met een samenvatting en concrete handvatten voor het nemen van een besluit. Los bij de handreiking vind je twee besluitvormingskaarten, één over verhuizingen en één over medische interventies. Deze kaarten kunnen gebruikt worden als geheugensteun bij vraagstukken over de woonplek en de inzet van medische interventies.

Dit document is op te vragen via het expertiseteam palliatieve zorg.

G. Basisscholing palliatieve zorg

Binnen de meeste zorginstellingen wordt er een scholing palliatieve zorg gegeven. Informeer bij het expertiseteam palliatieve zorg voor de mogelijkheden.

H. expertiseteam palliatieve zorg

Tijdens de palliatieve fase kan het expertiseteam palliatieve zorg (waar vaak een palliatief zorgconsulent onderdeel van is) ondersteuning bieden bij het gebruiken van de genoemde hulpmiddelen. Er kan scholing plaatsvinden op maat aangaande ziektebeelden of palliatieve zorg.
Daarnaast kan er ondersteuning worden geboden op individueel niveau aangaande de onderwerpen levend verlies, rouw en zingeving.
Het expertiseteam palliatieve zorg kan eveneens de cliënt en/of diens zorgnetwerk ondersteunen in de samenwerking met overige disciplines aangaande de behandeling van symptomen en het verbeteren van comfort van een cliënt.

I. Meetinstrumenten

Tijdens de palliatieve fase kunnen verschillende meetinstrumenten gebruikt worden. Dit om symptomen van niet welbevinden te objectiveren en/of op te sporen. Dit gebeurd altijd in overleg met een verpleegkundige/verpleegkundig specialist/arts/gedragsdeskundige.

Enkele voorbeelden hiervan zijn:

Angst en depressie	**ADESS** **CSDD**
Delier	**DOS** **DOM**
Dyspneu	**RDOS**
Mondklachten	**Mondstatus scorelijst**
Pijn	**REPOS** **PAINAD** **PACSLAC-D**

Terug naar boven

3. Terminale fase

A. Checklist terminale fase

Terminale fase:

Fase waarin er verwacht wordt dat de cliënt zal overlijden op korte termijn (3 maanden of minder). Het bieden van comfortzorg staat centraal en waarden en wensen staan centraal.
Deze checklist biedt houvast om, nadat de arts een terminale fase heeft gemarkeerd, de terminale fase van de cliënt gestructureerd vorm te geven.

Stappen	Taken	Check
Afspraken maken **1: Medisch: hoe verder?**	Bespreek met betrokken (huis)arts en paramedici hoe nu verder te handelen, na een markering van de terminale fase. Hierin zijn de volgende aandachtspunten:	☐
	• Zorg dat je schriftelijk in elektronisch cliëntendossier het beleid vast legt zodat iedereen weet hoe te handelen.	☐
	• Bespreek met de arts of er een wilsverklaring ligt. Dit is een verklaring omtrent wilsbekwaamheid en wensen rondom ziekte, behandelen en overlijden. Verandert hier iets aan na de markering van de terminale fase?	☐
	• Maak een plan omtrent mogelijke ziekenhuisopname en reanimatie. Leg hier geldende afspraken over vast in het zorgdossier.	☐
	• Kan de benodigde zorg vanuit de huidige woning en/of dagbesteding geboden worden of dient dit verder onderzocht te worden? Denk hierbij aan mogelijkheden zoals een opname in een hospice.	☐
	• Bespreek met de arts of het nodig is om schema's met waardes en observaties bij te houden onder andere: » vochtintake; » voedingsintake; » ontlasting- en urineproductie; » medicatieintake.	☐
	• Betrokkenheid paramedici vastleggen en communiceren: » Is er (meer) betrokkenheid van de palliatief consulent nodig? » Is er (meer) betrokkenheid van het verpleegkundigen team nodig? » Is er betrokkenheid van ergotherapie/fysiotherapie nodig in het bieden van meer comfort? » Is er betrokkenheid van de diëtetiek/logopedie nodig betreffende de inname van vocht en voeding in deze fase?	☐
	• Bespreek met manager en gedragsdeskundige of huidige indicatie passend is. Dient er een ZZP10 aangevraagd te worden? (Dit is een indicatie voor terminale zorg)	

Afspraken maken **2: Naasten en cliënt zelf.**	Maak met de naasten en waar mogelijk met de cliënt zelf afspraken over de terminale fase. Leg deze afspraken vast in het schriftelijk dossier van de cliënt. Denk hierbij aan:	☐
	• Hoe ziet de wettelijk vertegenwoordiger de betrokkenheid tijdens de fase van terminale zorg (inzet, waken, waken in de nacht). Het expertiseteam palliatieve zorg kan ondersteuning bieden bij het aavragen van vrijwilligersorganisaties voor waken.	☐
	• Wie wordt de eerste contactpersoon indien de cliënt overlijdt? En wanneer dient deze gebeld te worden?	☐
	• Wat zijn de laatste wensen van de cliënt (afscheidsritueel, bediening, in de woonkamer verblijven of in eigen slaapkamer tijdens laatste fase etc.)?	☐
	• Raadpleeg de eventueel gebruikte hulpmiddelen waarin de wensen van de cliënt zijn vastgelegd.	☐
	• Bespreek hoe de daginvulling van de cliënt eruit gaat zien (werk/ dagbesteding)	☐
	• Betrek, indien de wens er vanuit cliënt of netwerk is, een geestelijk verzorger bij het proces.	☐
	• Heb oog voor levensvragen die mogelijk opkomen bij een cliënt (zingeving). Het expertiseteam palliatieve zorg kan ondersteuning bieden bij het voeren van deze gesprekken en hulpmiddelen aanreiken om deze gesprekken te voeren.	
Afspraken maken **3: Organisatie en team.**	• Collega's: » Bespreek met collega's hoe jullie elkaar gaan ondersteunen. » Bespreek welke collega's er gebeld willen worden bij het overlijden.	☐
	• Bespreek met de manager of er ondersteuning nodig is door bijvoorbeeld extra personeel.	☐
	• Breng de nachtzorg op de hoogte en zorg dat zij de volgende informatie hebben: » Telefoonnummer arts. » Telefoonnummer van de eerste vertegenwoordiger. » (kopie van) ID kaart van de cliënt. » Polisnummer uitvaartverzekering. » Telefoonnummer uitvaartondernemer.	☐

B. Palliatief redeneren

Palliatief redeneren is een hulpmiddel met informatie over de symptomen die de cliënt vertoont in de palliatieve fase.

Deze methode bestaat uit vijf stappen:

1. Het markeren van de palliatieve fase.
2. Het in kaart brengen van de multidimensionale symptomen/waarden/ wensen/ behoeften van de cliënt.
3. Het analyseren van symptomen.
4. Het maken van een doelgericht beleid zodat de cliënt zorg op maat ontvangt.
5. Het continu evalueren en bijstellen van het beleid.

De hulpmiddelen die hierbij horen zijn:

- ✓ De beslisschijf.
- ✓ Werkblad palliatief redeneren.
- ✓ Richtlijnen op www.palliaweb.nl.

Waarom gebruik maken van palliatief redeneren?

- ✓ Je kunt de zorg beter afstemmen op de cliënt.
- ✓ Jullie kennen de cliënt het beste.
- ✓ Het helpt om problemen in kaart te brengen en zorgproblemen te verwoorden.
- ✓ Het versterkt de samenwerking.
- ✓ Draagt bij aan kennis van symptomen in de palliatieve fase.

Het expertiseteam palliatieve zorg is te benaderen voor verdere informatie over dit hulpmiddel.

C. USD-4D

Met de **USD-4D** kun je de intensiteit van de klacht die een patiënt ervaart in kaart brengen. De methode ondersteunt de cliënt, naasten en zorgverleners/begeleiders door inzicht te geven in de huidige klachten, het mogelijk maken van communicatie over deze klachten en ruimte te bieden om prioriteiten van de cliënt te stellen. Daarnaast biedt het de methode de mogelijkheid het effect van zorginterventies te evalueren. Het USD-4D bevat vragen op gebied van alle vier zorgdimensies: lichamelijk, sociaal, psychologisch en spiritueel. Hiermee ondersteunt het UDS-4D multidisciplinaire zorg.

Utrecht Symptoom Dagboek 4D

Onderstaande vragen gaan over uw lichamelijke en emotionele klachten en problemen. Wilt u met een cirkeltje om een cijfer aangeven hoe ernstig het probleem/ de klacht is op het moment van invullen: 0 = afwezig 10 = ergst denkbaar

U kunt deze vragen dagelijks invullen. We vragen het u 2 maal per week te doen.

Naam:

Datum:

De vragen kunnen ook beantwoord worden door een naaste of door een zorgverlener wanneer u als zieke het ***niet zelf kan of wil. Het woord 'ik' in de vragen dan vervangen door 'mijn naaste' of door 'de patiënt/gast'***

Ingevuld door: 0 patiënt/gast 0 naaste 0 zorgverlener *(kruis aan door wie ingevuld)*

Ik heb op dit moment												
geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel pijn
geen slaapproblemen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg groot slaapprobleem
geen droge mond	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
normale ontlasting	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen ontlasting
ander probleem, namelijk:												
…….	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 "anders dan anders"	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg anders
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
ander probleem, namelijk:												
…….	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
Het leven heeft voor mij op dit moment												
veel waarde	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen waarde

Welke klacht(en) / problemen moet(en) wat u betreft als eerste worden aangepakt?

1.

2.

© juli 2015 USD4D EPZ Utrecht & AHzN & VGVZ

Utrecht Symptoom Dagboek 4D

Onderstaande vragen gaan over uw draagkracht, over de relatie met uw dierbaren en uw gedachten over het levenseinde.
Wilt u proberen om met een cirkeltje om een cijfer aan te wat het beste antwoord is? 0 = ja en 10 = helemaal niet

We vragen u om deze vragen kort na de opname in het hospice in te vullen en het daarna iedere 2 weken opnieuw te doen.
De antwoorden op deze vragen helpen ons om de zorg voor u nog beter op uw persoonlijke situatie af te stemmen.

Naam:

Datum:

De vragen kunnen ook beantwoord worden door een naaste of door een zorgverlener wanneer u als zieke het niet zelf kan of wil. Het woord 'ik' in de vragen dan vervangen door 'mijn naaste' of door 'de patiënt/gast'

Ingevuld door: 0 patiënt/gast 0 naaste 0 zorgverlener *(kruis aan door wie ingevuld)*

Ik kom toe aan mijzelf

ja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	helemaal niet

Ik kan wat mij overkomt dragen

ja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	helemaal niet

Ik kan degenen die mij dierbaar zijn los laten

ja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	helemaal niet

Ik voel mij in balans over mijn leven

ja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	helemaal niet

De gedachte aan het einde geeft mij rust

ja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	helemaal niet

Verder wil ik nog graag laten weten dat……

1.

2.

© juli 2015 USD4D EPZ Utrecht & AHzN & VGVZ

D. Hospice

Soms is het niet mogelijk om in de eigen woonomgeving de juiste zorg te krijgen en daar te sterven. Een hospice is een woonvorm voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en niet meer thuis kunnen of willen wonen. Er wordt goede zorg (meerdere disciplines aanwezig) geboden in een huiselijke sfeer in de laatste levensfase (terminale zorg). In Nederland zijn er ook enkele hospices voor mensen met een bijzondere zorgvraag die niet in een regulier hospice kunnen verblijven (denk aan mensen met verslavingsproblematiek, verstandelijke beperking, psychiatrische problematiek of dementie). Raadpleeg het expertiseteam palliatieve zorg voor de mogelijkheden in je regio.

E. Expertiseteam palliatieve zorg

Tijdens de terminale fase kan het expertiseteam palliatieve zorg (waar vaak een palliatief zorgconsulent onderdeel van is) ondersteuning bieden bij het gebruiken van de genoemde hulpmiddelen. Er kan scholing plaatsvinden op maat aangaande ziektebeelden of hulpmiddelen voor de terminale zorg.
Daarnaast kan er ondersteuning worden geboden op individueel niveau aangaande de onderwerpen levend verlies, rouw en zingeving.
Het expertiseteam palliatieve zorg kan eveneens de cliënt en/of diens zorgnetwerk ondersteunen in de samenwerking met overige disciplines aangaande de behandeling van symptomen en het verbeteren van comfort van een cliënt.
Het expertiseteam palliatieve zorg bestaat uit verschillende disciplines. Denk hierbij aan een arts, verpleegkundig specialist, zorgconsulent palliatieve zorg, gedragsdeskundige, paramedici, geestelijk verzorger.

Terug naar boven

4. Stervensfase

A. Checklist stervensfase

Stervensfase:

Fase die direct vooraf gaat aan het overlijden (2 weken of minder), waarin de dood zich onafwendbaar aandient. Deze checklist biedt houvast om, nadat de arts een stervensfase heeft gemarkeerd, de stervensfase van de cliënt gestructureerd vorm te geven. Deze checklist stervensfase bevat gelijke bespreekpunten met de checklist terminale fase. Bespreek deze punten eventueel nogmaals omdat omstandigheden mogelijk veranderd kunnen zijn.

Stappen	Taken	Check
Afspraken maken **1: Medisch: hoe verder?**	Bespreek met betrokken (huis)arts en paramedici hoe nu verder te handelen, na een markering van de stervensfase. Hierin zijn de volgende aandachtspunten:	☐
	• Zorg dat je schriftelijk in het Elektronisch cliëntendossier het beleid vast legt zodat iedereen weet hoe te handelen.	☐
	• Bespreek met de arts of er een wilsverklaring ligt. Dit is een verklaring omtrent wilsbekwaamheid en wensen rondom ziekte, behandelen en overlijden. Verandert hier iets aan na de markering van de stervensfase?	☐
	• Maak een plan omtrent mogelijke ziekenhuisopname en reanimatie. Leg hier geldende afspraken over vast in het zorgdossier.	☐
	• Bespreek met de arts of het nodig is om schema's met waardes en observaties bij te houden onder andere: » vochtintake; » voedingsintake; » ontlasting- en urineproductie; » medicatieintake.	☐
	• Betrokkenheid paramedici vastleggen en communiceren: » Is er (meer) betrokkenheid van de palliatief consulent nodig? » Is er (meer) betrokkenheid van het verpleegkundigen team nodig? » Is er betrokkenheid van ergotherapie/fysiotherapie nodig in het bieden van meer comfort? » Is er betrokkenheid van de diëtetiek/logopedie nodig betreffende de inname van vocht en voeding in deze fase?	☐

Afspraken maken **2: Naasten en cliënt zelf.**	Maak met de naasten en waar mogelijk met de cliënt zelf afspraken over de stervensfase. Leg deze afspraken vast in het schriftelijk dossier van de cliënt. Denk hierbij aan:	☐
	• Hoe ziet de wettelijk vertegenwoordiger de betrokkenheid tijdens de fase van laatste zorg (inzet, waken in de nacht/dag). Het expertiseteam palliatieve zorg kan ondersteuning bieden bij het aavragen van vrijwilligersorganisaties voor waken.	☐
	• Wie wordt de eerste contactpersoon indien de cliënt overlijdt? En wanneer dient deze gebeld te worden?	☐
	• Wat zijn de laatste wensen van de cliënt (afscheidsritueel, bediening, in de woonkamer verblijven of in eigen slaapkamer tijdens laatste fase, welke kleding aan na overlijden, etc.)?	☐
	• Raadpleeg de eventueel gebruikte hulpmiddelen waarin de wensen van de cliënt zijn vastgelegd.	☐
	• Bespreek hoe de daginvulling van de cliënt eruit gaat zien (werk/ dagbesteding)	☐
	• Betrek, indien de wens er vanuit cliënt of netwerk is, een geestelijk verzorger bij het proces.	☐
Afspraken maken **3: Organisatie en team.**	• Collega's: » Bespreek met collega's hoe jullie elkaar gaan ondersteunen. » Bespreek welke collega's er gebeld willen worden bij het overlijden.	☐
	• Bespreek met de manager of er ondersteuning nodig is door bijvoorbeeld extra personeel.	☐
	• Breng de nachtzorg op de hoogte, en zorg dat zij de volgende informatie hebben: » Telefoonnummer arts. » Telefoonnummer van de eerste vertegenwoordiger. » (Kopie van) ID kaart van de cliënt. » Polisnummer uitvaartverzekering. » Telefoonnummer uitvaartondernemer.	☐

B. Palliatief redeneren

Palliatief redeneren is een hulpmiddel met informatie over de symptomen die de cliënt vertoont in de palliatieve fase.

Deze methode bestaat uit vijf stappen:

1. Het markeren van de palliatieve fase.
2. Het in kaart brengen van de multidimensionale symptomen/waarden/ wensen/ behoeften van de cliënt.
3. Het analyseren van symptomen.
4. Het maken van een doelgericht beleid zodat de cliënt zorg op maat ontvangt.
5. Het continu evalueren en bijstellen van het beleid.

De hulpmiddelen die hierbij horen zijn:

- ✓ De beslisschijf.
- ✓ Werkblad palliatief redeneren.
- ✓ Richtlijnen op www.palliaweb.nl.

Waarom gebruik maken van palliatief redeneren?

- ✓ Je kunt de zorg beter afstemmen op de cliënt.
- ✓ Jullie kennen de cliënt het beste.
- ✓ Het helpt om problemen in kaart te brengen en zorgproblemen te verwoorden.
- ✓ Het versterkt de samenwerking.
- ✓ Draagt bij aan kennis van symptomen in de palliatieve fase.

Het expertiseteam palliatieve zorg is te benaderen voor verdere informatie over dit hulpmiddel.

C. Hospice

Soms is het niet mogelijk om in de eigen woonomgeving de juiste zorg te krijgen en daar te sterven. Een hospice is een woonvorm voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en niet meer thuis kunnen of willen wonen. Er wordt goede zorg (meerdere disciplines aanwezig) geboden in een huiselijke sfeer in de laatste levensfase (palliatieve zorg). In Nederland zijn er ook enkele hospices voor mensen met een bijzondere zorgvraag die niet in een regulier hospice kunnen verblijven (denk aan mensen met verslavingsproblematiek, verstandelijke beperking, psychiatrische problematiek of dementie). Raadpleeg het expertiseteam palliatieve zorg voor de mogelijkheden in je regio.

D. expertiseteam palliatieve zorg

Tijdens de terminale fase kan het expertiseteam palliatieve zorg (waar vaak een palliatief zorgconsulent onderdeel van is) ondersteuning bieden bij het gebruiken van de genoemde hulpmiddelen. Er kan scholing plaatsvinden op maat aangaande ziektebeelden of hulpmiddelen voor de terminale zorg.
Daarnaast kan er ondersteuning worden geboden op individueel niveau aangaande de onderwerpen levend verlies, rouw.
Het expertiseteam palliatieve zorg kan eveneens de cliënt en/of diens zorgnetwerk ondersteunen in de samenwerking met overige disciplines aangaande de behandeling van symptomen en het verbeteren van comfort van een cliënt.

Terug naar boven

5. Na overlijden

Overlijden van de cliënt: wat nu?

A. Checklist na het overlijden van een cliënt

Deze checklist biedt houvast om bij het overlijden van de cliënt de juiste stappen te ondernemen. Let op: bij het overlijden van een minderjarige cliënt dient binnen de organisatie eerst te worden geinformeerd naar een specifiek protocol voor overlijden bij minderjarigen.

Stappen	Taken	Check
Informeren **1: Medisch en de arts.**	• Neem contact op met (huis)arts en/of HASP en/of verpleegkundigen team of nachtzorg bij vermoeden van overlijden.	☐
	• Verpleegkundigen team of nachtzorg geven instructies en nemen contact op met de dienstdoende arts om de dood vast te stellen.	☐
	• Ingeval de arts in de nacht niet kan komen schouwen, mag bij een verwacht en natuurlijk overlijden de basisverzorging van het lichaam toegepast worden (mond en ogen sluiten, eventuele ontlastingresten reinigen). Vraag voor het uitvoeren van de basiszorg vóór de schouw wel altijd toestemming aan de arts/HASP wanneer je hen belt. • Pas na schouw door een arts kan de uitvaartverzorger geinformeerd worden.	☐
	• De arts dient een akte van overlijden op te stellen. Hiervoor moet de ID-kaart/paspoort beschikbaar zijn.	☐
	• Op basis van de reeds gemaakte afspraken wordt wettelijk vertegenwoordiger en/of verwanten wel/niet direct gebeld en ingelicht dat de cliënt is overleden. • Belangrijk is dat er zorgvuldig om wordt gegaan met verwanten zodat zij op hun eigen manier met de gewenste privacy afscheid kunnen nemen.	☐ ☐
	• Nadat de arts of lijkschouwer toestemming heeft gegeven, probeer je de overledene respect terug te geven door diegene op bed te leggen, eventueel het gebit in doen en de mond en ogen te sluiten (mocht je je hier niet prettig bij voelen, vraag een collega of verpleegkundige). • De overledene dient plat op bed gelegd te worden op een celstof matje, alleen afgedekt met een laken, verwarming uit, ramen gesloten en de kamer zo koel mogelijk. Hoofd en schouders hoger dan het lichaam en handen op de buik.	☐ ☐
	• Indien er sprake is van een (vermoeden van) onnatuurlijke dood volgt men afhankelijk van de oorzaak van het overlijden; 'Het '**Protocol omgaan met suïcidaal gedrag**', of indien het gaat om een ongeval de '**Procedure Melden van Incidenten en Calamiteiten**' en wordt de meldingsprocedure van de IGJ gevolgd.	☐
	• Indien het overlijden een minderjarige betreft moet de manager betrokken worden en het '**Stappenplan na het overlijden van een minderjarige cliënt**' gevolgd worden naast deze checklist.	☐
	• Op basis van vastgelegde afspraken en/of in overleg met nabestaanden wordt de plaats bepaald waar de overledene wordt opgebaard en wordt besloten of de laatste verzorging van de overledene gebeurt door: verwanten, begeleiding, palliatief consulent of uitvaartverzorger. • In het geval dat de begeleiding of verwanten wordt gevraagd om het opbaren te verzorgen zie '**Laatste zorg aan overledene**'. • Denk aan eventuele wensen bij overlijden van de overledene en/of de nabestaande voor het opbaren.	☐ ☐ ☐

Informeren **2: Naasten en betrokkenen.**	• Informeer na het overlijden: » Persoonlijk begeleider en betrokken collega's. » Manager. » Bij overlijden in de avond, informeer de collega's van de 'vroege dienst'. » Bij een niet-natuurlijke dood buiten kantooruren moet de bereikbaarheidsdienst ingelicht worden.	☐
	• Informeer als dit gewenst is/van toepassing is: » Gedragskundige. » Nachtzorg. » Betrokken paramedici. » Dienst geestelijke verzorging. » Andere collega's. » Dagbesteding/activiteitencentrum/werkgever.	☐
	• Op basis van reeds gemaakte afspraken en in overleg wordt de uitvaartonderneming gebeld (houd polisnummer uitvaartverzekering bij de hand).	☐
	• Informeren van medecliënten op gepaste wijze. Geef hen zo veel mogelijk duidelijkheid over wat er gaat gebeuren en probeer ze te betrekken waar mogelijk om ze te helpen in het rouwproces. • Hiervoor zijn hulpmiddelen beschikbaar via het expertiseteam palliatieve zorg.	☐ ☐
	• Mogelijk: plaats een overlijdensbericht op intranet of vraag een betrokkene dit te doen.	☐
	• Mogelijk: stuur een kennisgeving naar de naar de ouder-/familievereniging, naar vrienden of vriendinnen buiten de eigen woonvoorziening, werk, andere contacten, bekenden uit het verleden, oud-collega's, vrijwilligers en de nachtzorg.	☐
Regelen **3: Naast informeren, wat moeten we nog doen?**	• Als een client overleden is, meld je deze uit zorg binnen de organisatie.	☐
	• Alle gegevens en dossiers van de cliënt moeten worden opgeschoond. De persoonlijk begeleider schoont het dossier van de voorziening op en de (para)medici schonen de dossiers op die zij beheren. • De persoonlijk begeleider bundelt deze dossiers.	☐ ☐
	• De persoonlijke bezittingen moeten worden geïnventariseerd en de kamer moet afgesloten worden. In overleg kunnen de bezittingen aan de verwanten overhandigd worden.	☐
	• De persoonlijk begeleider moet alle administratieve bescheiden zoals bankrekeningen en pasjes overhandigen aan de wettelijk vertegenwoordiger; laat tekenen voor ontvangst. • De verwanten moet een Verklaring van erfrecht verzorgen en een kopie naar de administratie van eigen organisatie versturen.	☐ ☐
	• Plan het Nazorggesprek met cliënten/betrokkenen. • Zie '**Nazorggesprek na overlijden**' .	☐

Regelen **4: Uitvaart**	• Maak afspraken met de familie, de persoonlijk begeleider en indien gewenst andere betrokkenen om de uitvaart voor te bereiden. • Als de cliënt (en zijn familie) maar een klein budget heeft voor een uitvaart; informeer binnen de zorgorganisatie en/of dienst geestelijke verzorging naar de mogelijkheden.	☐ ☐
	• Gesprek met de uitvaartverzorger waarin de volgende dingen afgestemd zullen worden: » Waar wordt de cliënt opgebaard? » Keuze van de kist. » Rouwbrief. » Wanneer het afscheid nemen of de uitvaart. » Begrafenis of crematie. » Welke locatie van de uitvaart? • Sommige zorginstellingen hebben zelf een afdeling geestelijke verzorging die een mogelijkheid bieden om zelf een uitvaart te verzorgen.	☐ ☐
	• Over de afscheidsdienst kunnen de volgende dingen afgestemd worden: » Wie doet er een woordje? » Keuze van de muziek. » Wat kunnen medecliënten doen in de dienst?	☐

B. Richtlijn 'Laatste zorg aan de overledene'

Doel van de laatste zorg:

1. Op een respectvolle manier de overledene zijn/haar waardigheid terug te geven volgens de visie van nabestaanden, de mogelijkheden van de woonvoorziening en de uitvaartonderneming.
2. De nabestaanden de mogelijkheid bieden om aanwezig te zijn en/of te ondersteunen bij de laatste zorg. Dit kan helpend zijn in het rouwproces.
3. Het kan een ritueel zijn binnen een religie (zoals een rituele wassing).
4. Voorbereiding op de conservering van het lichaam.

Voorbereidingen treffen voor de laatste zorg

Het spreekt voor zich, dat het verzorgen van een overledene met veel respect dient te gebeuren. Zorg er voor dat de verzorging ongestoord kan plaatsvinden. Doe dit met een aankondiging op de deur van de ruimte waar de verzorging plaatsvindt, of doe de deur op slot. Zorg dat alle benodigdheden aanwezig zijn in de verzorgingsruimte. **Het verzorgen gebeurt altijd minimaal door 2 personen.**

Navragen of nabestaanden willen assisteren

Als nabestaanden willen assisteren, geef je daar ruimte voor. Stel daarom nabestaanden altijd de vraag of ze willen assisteren bij de laatste zorg, vertel wat men kan verwachten, wat je gaat doen en waarom.
Een goed voorbeeld is bijvoorbeeld dat na het overlijden er nog lucht kan ontsnappen via de longen of het rectum en dat er tijdens het verzorgen van een overledene soms wat maaginhoud naar buiten kan komen.
Houd de regie en blijf attent op (verbale en non-verbale) reacties bij degene die je willen ondersteunen bij de laatste zorg.

Opbaren op de eigen kamer of zorgvuldig uitgeleide doen

Informeer binnen het zorgteam of het expertiseteam palliatieve zorg naar de mogelijkheden voor opbaren binnen de eigen woonomgeving.

Voorkomen van besmetting

In de terminale fase neemt het aantal micro-organismen sterk toe, doordat sprake is van een verminderde weerstand.
Na het overlijden neemt het aantal (schadelijke) micro-organismen explosief toe, doordat de weerstand geheel is verdwenen. Dit proces is het begin (en maakt dus deel uit) van het ontbindingsproces.
Tijdens de laatste zorg voor de overledene komen betrokkenen in aanraking met deze verschillende (schadelijke) micro-organismen. Om besmetting en kruisbesmetting te voorkomen dienen de betrokkenen maatregelen te treffen zodat gevaar voor besmetting en kruisbesmetting geminimaliseerd wordt.
Bescherm jezelf en anderen tegen besmetting door de overledene. Plak daarom alle wondjes, fistels, kortom alle beschadigingen van de huid van de overledene goed af met pleisters of dergelijke, op een manier dat geen lekkage kan plaats vinden.
Binnen zorginstellingen komt het regelmatig voor dat cliënten drager zijn van Hepatitis B, let dan extra op en zorg voor adequate bescherming. Bij geelzucht en andere via de luchtwegen overdraagbare aandoeningen een mondkapje gebruiken.

Specialistische handelingen

De laatste zorg door medewerkers van de meeste zorginstellingen beperkt zich tot wassen, aankleden en gezichtsverzorging van de overledene. In geval van moeilijkheden (bijvoorbeeld bij het sluiten van mond of ogen), raadpleeg de medewerkers van de uitvaartonderneming. Zij zijn in staat tot meer specialistische handelingen.
Koeling van de overledene is belangrijk om verkleuring te vertragen. Daarom wordt gewassen met koud water, wordt de ruimte gekoeld en zo veel mogelijk de zon geweerd. Vooral het gezicht tijdens de verzorging goed koelen.
Als je de overledene moet verzorgen, terwijl de lijkstijfheid (rigor mortis) is ingetreden, dan kun je de gewrichten door middel van natuurlijke kleine herhalende bewegingen weer wat soepeler maken.

Benodigdheden

- Plastic (disposable) schort.

- 2 celstofmatjes (indien cliënt op bed wordt gewassen).
- Vinyl handschoenen.
- Bij voorkeur Swash (disposable) washandjes.
- Indien er geen disposable washandjes zijn, gebruik dan handdoeken en washandjes, evt. een waskom.
- Badbrancard (indien mogelijk).
- Kam, nagelschaartje, evt. (eigen) scheerapparaat, elektrisch.
- Houten spatels, afvalzak, waszak.
- Evt. pleisters, verband, bekkentje, watten.
- Kleding voor de overledene (geen panty).
- Incontinentie-materiaal.
- Lakens, kussen(s), slopen.
- Evt. mondkapje.
- Desinfectans.

Voorbereiding

- Eigen sieraden uit, schort en handschoenen aandoen.
- Handen wassen.
- Koel (indien mogelijk) de ruimte waar de cliënt verblijft, zet de verwarming uit.
- Laat de ramen gesloten, totdat de opbaring voorbij is.
- Leg de dekens weg.
- In overleg met nabestaanden besluiten welke sieraden de overledene blijft dragen. Anders: sieraden overledene afdoen en veilig opbergen.

Let op! heeft de overledene een dunne en kwetsbare huid, verzorg hem/haar dan voorzichtig om beschadigingen van de huid te voorkomen. Mocht dit toch gebeuren, verbind de plek dan om lekkage te voorkomen.

Uitvoering

- De verzorging van de overledene kan geheel op bed plaats vinden.
- Evt. katheter, sonde, infuusnaalden/subcutane naaldjes e.d. verwijderen.
- Oud verband verwijderen en indien nodig opnieuw aanbrengen.
- Beperk het wassen van de overledene zoveel mogelijk. Was alleen de bevuilde delen van het lichaam.
- Haren wassen indien nodig.
- De overledene voorzichtig afdrogen om beschadiging van de huid te voorkomen.
- Incontinentie-materiaal aandoen.
- Wonden afdekken en afplakken. Niet natuurlijke openingen kunnen worden dichtgestopt met vette watten, daaroverheen Omnifix of Fixomull.
- Haren drogen met een föhn evt. met een rolborstel.
- Nagels schoonmaken en indien nodig knippen.
- Scheren, bij voorkeur met een mesje en scheerschuim. Gebruik na het scheren een vochtinbrengende crème.
- Overledene aankleden met het hoofd en de schouders hoger dan het lichaam en handen op de buik.
- Overledene op de rug in het bed leggen.
- Als het kan het gebit in de mond doen, nadat je het gebit gepoetst hebt. Gebruik kleefpasta.
- Ogen en mond sluiten als dit nog niet gebeurd is.

- De uitvaartonderneming kan - in geval van moeilijkheden - helpen bij het sluiten van ogen of mond.
- De uitvaartonderneming zal daarover overleggen met nabestaanden.
- Handdoek oprollen en onder de kin leggen of gebruik een kinsteun.
- Handen vouwen of in een andere voorkeurshouding plaatsen, na overleg met nabestaanden.
- Hoofd en schouders met behulp van een kussen, hoger leggen dan de rest van lichaam.
- Bij opbaring op bed gebruik een sprei, dekbedovertrek en plaats dit tot heuphoogte. Zorg dat de handen bovenop liggen.

Afronding

- Al het persoonsgebonden gebruikte kleding weggooien.
- Gebruikte spullen zorgvuldig desinfecteren en opruimen.
- Wanneer de overledene in de kist is gelegd, het bed desinfecteren.

NB

Indien de overledene bij leven een **pacemaker of ICD** gebruikte, moet dit aangegeven worden aan de arts of de begrafenisondernemer, zodat die voor verwijdering zorg kan dragen. Dit vanwege milieuschade bij begraven en kans op ‘ontploffing’ bij crematie.

C. Nazorggesprek na het overlijden.

Doel van het nazorggesprek:

Nabespreken proces van palliatieve zorg, terminale zorg en overlijden:

1. Ter evaluatie (hoe verliep het palliatieve/terminale proces).
2. Ter afsluiting van het proces en nazorg voor de betrokkenen.
3. Om de kwaliteit van palliatieve/terminale zorg binnen de zorginstelling te verbeteren.

Hoe:

Het Nazorggesprek kan gevoerd worden aan de hand van onderstaand gespreksformulier. Hierin staan begeleidende vragen.

Wanneer:

De persoonlijk begeleider (pb-er) van de overleden cliënt plant binnen 3 weken na het overlijden een Nazorggesprek.

Wie:

Hierbij zijn aanwezig:

- behandelend arts;
- manager woonvoorziening;
- gedragskundige;
- persoonlijk begeleider (pb-er);
- familie/wettelijk vertegenwoordiger (indien zij dit wensen).

Hiernaast worden overige betrokkenen uitgenodigd, indien gewenst. Denk aan:

- begeleiders van de cliënt welke betrokken waren bij de terminale fase/overlijden;
- nachtzorg;
- ergotherapeut;
- lid verpleegkundigen team/palliatief zorgconsulent;
- logopedist;
- diëtist;
- fysiotherapeut;
- geestelijk verzorger.

Tijdens het gesprek:

De hoofdbehandelaar (gedragskundige of arts) vult het format Gespreksformulier nazorggesprek na overlijden (zie volgende pagina) in.

- Per vraag wordt kort omschreven welke betrokkene welke opmerkingen plaatst.
- Via een mail naar cliëntadministratie kan het dossier van de overleden cliënt worden geopend en wordt het document toegevoegd in het elektronisch cliëntdossier.
- Het ingevulde document wordt geanonimiseerd verstuurd naar het expertiseteam palliatieve zorg van de eigen organisatie.

D. Expertiseteam palliatieve zorg

Tijdens de terminale fase kan het expertiseteam palliatieve zorg (waar vaak een palliatief zorgconsulent onderdeel van is) ondersteuning bieden bij het gebruiken van de genoemde hulpmiddelen. Er kan scholing plaatsvinden op maat aangaande ziektebeelden of hulpmiddelen voor de terminale zorg.
Daarnaast kan er ondersteuning worden geboden op individueel niveau aangaande de onderwerpen levend verlies, rouw.
Het expertiseteam palliatieve zorg kan eveneens de cliënt en/of diens zorgnetwerk ondersteunen in de samenwerking met overige disciplines aangaande de behandeling van symptomen en het verbeteren van comfort van een cliënt.

E. Gespreksformulier nazorg gesprek na overlijden

Naam cliënt	
Geboortedatum:	
Sterfdatum:	
Aanwezigen:	

Agenda:

1. Welkom heten + doel gesprek toelichten van het overleg

Doel:

Multidisciplinair nabespreken proces van palliatieve en terminale zorg

1. Ter evaluatie: wat zouden we graag anders hebben gezien en wat ging heel goed?
   → met als overstijgende doel het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve en terminale zorg binnen de organisatie)
2. Ter afsluiting van het proces en stilstaan bij gevoelens vd betrokkenen

2. Korte samenvatting van het proces

Tijdlijn doornemen: markering start palliatieve zorg- markering start terminale zorg- datum overlijden

3. Wat voor gevoel hebben de betrokkenen overgehouden aan het proces van palliatieve + terminale zorg en het overlijden?

4. Hoe is het fysiek welbevinden ervaren van de cliënt tijdens het proces?

Denk aan: heeft de cliënt pijn gehad? Hoe was het comfort? Voldeden de interventies (evt. ingezette medicatie, ingezette materialen zoals matras, kussens etc.)?

5. Hoe is het mentaal welbevinden ervaren van de cliënt tijdens het proces? Denk aan: waren er uitingen van ongenoegen, hoe is hier op gehandeld? Werd de ruimte als prettig ervaren? Is er voldoende aandacht geweest voor het spirituele aspect (gesprekken, rituelen, etc.).
6. Wat was er prettig/liep er goed in het proces van palliatieve/terminale zorg en overlijden? Denk aan: samenwerking team/multidisciplinair, inzet rituelen, markering.
7. Wat waren de leermomenten in het proces van palliatieve/terminale zorg? Denk aan: samenwerking team/multidisciplinair, inzet rituelen, markering.

Terug naar boven