

PACE Steps to Success Programma

Stapsgewijs naar kwaliteitsvolle palliatieve zorg in uw woonzorgcentrum (WZC)

Informatiepakket

Auteurs

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby,
Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska
Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczurbińska, Nele Van
Den Noortgate en Lieve Van den Block

18 januari 2019



Dankbetuiging

Financiering

Het onderzoek, dat tot dit programma heeft geleid, werd gefinancierd vanuit het zevende kaderprogramma voor onderzoek uitgaand van de Europese Commissie: subsidie-overeenkomst nummer 60311 (PACE: Comparing the effectiveness of **P**alliative **C**are for Elderly people in long-term care facilities in Europe, projectuitvoering 2014-2019). We bedanken alle woonzorgcentra en hun medewerkers voor hun deelname aan dit project, alsook alle huisartsen, artsen, en familieleden.

Copyright © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde



Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate en Lieve Van den Block

Alle rechten voorbehouden.

De toestemming om dit WERK (PACE Steps to Success Programma Informatiepakket) en / of de bijhorende documentatie of delen ervan te gebruiken, kopiëren, aan te passen en te verspreiden VOOR ONDERZOEKSDOELEINDEN is hierbij gegeven, op voorwaarde dat:

- (1) Het bovenvermeld bericht van copyright, deze lijst van toestemming, de hieronder vermelde beperking en de disclaimer vermeld zijn op alle kopies en begeleidende documenten, en
- (2) alle geheel of gedeeltelijk op dit WERK gebaseerde publicaties, deze hoofdpublicatie (PACE Steps to Success Programma, Stapsgewijs naar kwaliteitsvolle palliatieve zorg in uw WZC, Informatiepakket) en zijn auteurs als referentie vermeldt.

Beperking: iedere andere verwerking of gebruik van het PACE Steps to Success Programma Informatiepakket is NIET TOEGESTAAN ZONDER SPECIFIEKE VOORAFGAANDE SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING van de VUB, met inbegrip van maar niet beperkt tot:

- A. Ieder gebruik van “PACE Steps to Success Programma Informatiepakket” buiten academisch onderzoek;
- B. Ieder gebruik van “PACE Steps to Success Programma Informatiepakket” zonder klinische doelstellingen;
- C. Iedere commerciële activiteit die gebruik maakt van “PACE Steps to Success Programma, Informatiepakket” of delen ervan is strikt verboden.

Disclaimer: "DIT WERK IS DOOR DE COPYRIGHT-HOUDERS EN MEDEWERKERS AANGELEVERD "IN ZIJN HUIDIGE TOESTAND" MET AFSTAND VAN IEDER EXPLICIETE OF IMPLICIETE GARANTIE WAARONDER, MAAR NIET BEPERKT TOT, DE IMPLICIETE GARANTIE VAN VERKOOPBAARHEID EN GESCHIKTHEID VOOR BEPAALDE DOELSTELLINGEN. IN GEEN ENKEL GEVAL KUNNEN DE COPYRIGHT-HOUDER OF MEDEWERKERS AANSPRAKELIJK WORDEN GESTELD VOOR ENIGE DIRECTE, INDIRECTE, ACCIDENTELE, SPECIALE, EXEMPLARISCHE, OF DAARUIT VOORTVLOEIENDE SCHADE OP GELIJK WELKE WIJZE

VEROORZAAKT. VOOR GELIJK WELKE THEORETISCHE AANSPRAKELIJKHEID, HETZIJ DOOR OVEREENKOMST, RISICOAANSPRAKELIJKHEID OF ONRECHTMATIG GEBRUIK (WAARONDER VERWAARLOZING OF ANDERE) VOORTVLOEIEND UIT GELIJK WELK GEBRUIK VAN DIT PROGRAMMA, ZELFS ALS VOOR HET RISICO VAN DIE SCHADE WAS GEWAARSCHUWD.”

Partners in de PACE studie

- Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent, Brussel, België
- Amsterdam Public Health Research Institute, VU University Medical Center, Amsterdam, Nederland
- Universiteit Gent, Departement Geriatrie, Gent, België
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Zwitserland
- International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, Verenigd Koninkrijk
- National Institute for Health and Welfare, Helsinki, Finland
- Radboud university medical centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, Nederland
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italië
- Jagiellonian University Medical College, Medical Faculty, Epidemiology and Preventive Medicine Chair, Unit for Research on Ageing Society, Kraków, Polen
- Age Platform Europe, Brussel, België
- Alzheimer Europe, Luxemburg, Luxemburg
- European Association for Palliative Care, Brussel, België
- European Forum for Primary Care, Almere, Nederland

PACE website: www.eupace.eu PACE twitter account: @fp7PACE

Leden van het PACE consortium: Lieve Van den Block (hoofdonderzoeker), Borja Arrue, Ilona Baranska, Luc Deliens, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Viola Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylanen, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Roeline Pasman, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann, Myrra Vernooij-Dassen, en the European Association for Palliative Care; Onlus, Age Platform, European Forum for Primary Care en Alzheimer Europe.



Belangrijke informatie vooraf

Wat is het PACE Steps to Success Programma?

Het PACE Steps to Success Programma is een educatief ontwikkelingsinitiatief om samen met interne en externe zorgverleners de kwaliteit van palliatieve zorg (PZ) in woonzorgcentra (WZC) te verbeteren. Dit informatiepakket is opgesteld voor directies van WZC en interne PACE coördinatoren (zie verderop in dit document) om inzicht te bieden in wat het PACE Steps to Success Programma is en hoe u het kan gebruiken om de zorg in uw organisatie te verbeteren. Het PACE Steps to Success Programma biedt u informatie en hulpmiddelen om de levenskwaliteit van alle bewoners te verbeteren en hun families te ondersteunen vanuit een palliatieve zorg benadering. Dit informatiepakket is online beschikbaar en vrij toegankelijk in de verschillende talen van de landen die deelnamen aan de PACE studie. **In de rest van dit document gebruiken we de term “WZC” voor alle types van zorgcentra: zowel RVTs als ROBs en vormen van lange termijn opvang.**

Wat verbetert het Programma?

Het PACE consortium heeft in 2016-2017 een cluster gerandomiseerde studie gedaan in 7 landen (België, Nederland, Engeland, Finland, Polen, Italië en Zwitserland) naar de impact van het PACE Steps to Success interventieprogramma. Hoewel er geen effect werd vastgesteld op vlak van de symptomlast in de laatste levensweek, zoals gemeten door de zorgverleners, bleek het PACE Steps to Success programma de **kwaliteit van de levenseindezorg** volgens de zorgverleners effectief **te verbeteren** evenals de **kennis over PZ bij de zorgverleners**.¹

Aanbevelingen voor het gebruik van het PACE Steps to Success Programma

Tijdens de PACE studie werden de zorgverleners van de deelnemende WZC bij de implementatie van het PACE Steps to Success programma gedurende een jaar **intensief ondersteund en gecoached door goed opgeleide externe trainers**. Wij raden daarom aan om bij het implementeren van het programma eveneens gebruik te maken van externe trainers en dus niet enkel aan de hand van dit informatiepakket aan de slag te gaan. De Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel plant naar de toekomst toe een **degelijk implementatietraject** uit te werken en aan te bieden aan de sector. Wij hopen op die manier in de toekomst WZC met behulp van externe trainers te ondersteunen bij het implementeren van het PACE Programma.

Het PACE Programma dat in dit informatiepakket beschreven wordt, kan op een flexibele manier geïmplementeerd worden wat timing en volgorde van implementeren van de stappen betreft, en kan aangepast worden aan de specifieke context van het eigen WZC.

Voor mensen met zeer complexe palliatieve zorgnoden of symptomen, moet gespecialiseerde palliatieve zorg beschikbaar zijn.

Selectie van PACE publicaties

1. Van den Block L, Honinx E, Pivodic L, Miranda R, Onwuteaka-Philipsen BD, van Hout BD, Pasman HRW, Oosterveld-Vlug M, Ten Koppel M, Piers R, Van Den Noortgate N, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Smets T, on behalf of the PACE trial group. Effectiveness of a one-year palliative care training programme for nursing homes in seven countries: the PACE cluster-randomised controlled trial. Submitted.
2. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasman HR, Szczerbinska K, Van den Block L, on behalf of PACE. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. J Am Med Dir Assoc. 2017 April 12.
3. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, Szczerbinska K, Van Den Noortgate N, Van den Block L. Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. Report of the EAPC Taskforce, March 2017.
4. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreasen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbińska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L; PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc. 2016 May 6. pii: S1525-8610(16)30047-0. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.008.
5. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study. Palliat Med. 2018 Dec;32(10):1584-1595. doi: 10.1177/0269216318800610.
6. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. Palliative Medicine. 2018 July 4. doi: 10.1177/0269216318785295.
7. Smets T, Onwuteaka-Philipsen BBD, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, Pasman RHRW, Oosterveld-Vlug M, Piers R, Van Den Noortgate N, Wichmann AB, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Leppäaho S, Barańska I, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Van den Block L; PACE trial group. Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. BMC Palliat Care. 2018 Mar 12;17(1):47. doi: 10.1186/s12904-018-0297-1.
8. Tanghe M, Van Den Noortgate N, Pivodic L, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B, Szczerbinska K, Finne-Soveri H, Collingridge-Moore D, Gambassi G, Van den Block L, Piers R. Opioid, antipsychotic and hypnotic use in end of life in long-term care facilities in six European countries: results of PACE. Eur J Public Health. 2018 Oct 4. doi: 10.1093/eurpub/cky196.
9. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HRW, Ten Koppel M, van Hout HPJ, van der Steen JT, Collingridge Moore D, Deliens L, Gambassi G, Kylänen M, Smets T, Szczerbińska K, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen BD; PACE. Physician Visits and Recognition of Residents' Terminal Phase in Long-Term Care Facilities: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc. 2018 Oct 23. pii: S1525-8610(18)30471-7. doi: 10.1016/j.jamda.2018.08.015.
10. Wichmann AB, Adang EMM, Vissers KCP, Szczerbińska K, Kylänen M, Payne S, Gambassi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Smets T, Van den Block L, Deliens L, Vernooij-Dassen MJFJ, Engels Y; PACE consortium. Technical-efficiency analysis of end-of-life care in long-term care facilities within Europe: A cross-sectional study of deceased residents in 6 EU countries (PACE). PLoS One. 2018 Sep 25;13(9):e0204120. doi: 10.1371/journal.pone.0204120. eCollection 2018.

Tips om PACE publicaties te vinden: zoek voor alle publicaties die 'on behalf of PACE' vermelden. Funded by: European Union's Seventh Framework Programme (FP7/ 2007–2013) under grant agreement 603111 (PACE project Palliative Care for Older People).

Inhoudsopgave

INLEIDING	1
Doel van het PACE Steps to Success Programma	2
Hoe kan het PACE Steps to Success Programma ingevoerd en ondersteund worden?	4
Wat is Palliatieve Zorg (PZ)?	6
FASE 1: KLAARMAKEN VOOR DE START	7
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	8
Oefening: “Thuis verlaten”	9
FASE 2: HET PACE STEPS TO SUCCESS PROGRAMMA INVOEREN	10
Tijdslijn voor fasen “Klaarmaken voor de start” en “Invoeren van het PACE Steps to Success programma”	12
Tijdslijn voor fase ‘het programma draaiend houden’	13
Overzicht van de instrumenten (beschikbaar in Bijlagebundel)	14
Stap 1: Gesprekken over huidige en toekomstige zorg	15
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	17
Barrières en oplossingen	19
Trainingssessie: gesprekken over huidige en toekomstige zorg	20
Stap 2: Het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” gebruiken	29
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	31
Barrières en oplossingen	31
Trainingssessie: het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” gebruiken.	32
Stap 3: Leidraad om de maandelijks Multidisciplinaire PZoverleg (MDO) te faciliteren	38
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	40
Barrières en oplossingen	41
Trainingssessie: Faciliteren van het MDO	42
Stap 4: Kwaliteitsvolle palliatieve zorg: symptoombehandeling - Pijn.	47
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	49
Barrières en oplossingen	49
Trainingssessie: het inschatten en behandelen van pijn	50
Stap 5: Zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces	60
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	62
Barrières en oplossingen	63
Trainingssessie: Zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces	64
Stap 6: Zorg na het overlijden van een bewoner	71
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	73
Barrières en oplossingen	74
Trainingssessie: zorg na het overlijden	74
FASE 3: “HET PACE PROGRAMMA DRAAIEND HOUDEN”	79
Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer	81
Barrières en oplossingen	81

BIJKOMENDE ONDERSTEUNENDE INFORMATIE	82
BELANGRIJKE BEGRIPPEN	82
REFERENTIES	83

INLEIDING

Het aantal kwetsbare ouderen dat extra ondersteuning en lange-termijnzorg behoeft in een WZC is toegenomen. Door de toegenomen levensverwachting leven de meeste kwetsbare ouderen met gevorderde, progressieve, ongeneeslijke aandoeningen. Hierdoor is de kwaliteit van het resterende leven uitermate belangrijk.

Het PACE Steps to Success Programma werd ontwikkeld en getest in het kader van een internationaal onderzoek (2014-2019), gefinancierd door het zevende kaderprogramma voor onderzoek uitgaand van de Europese Commissie, met als doel PZ voor ouderen in WZC te verbeteren (meer informatie vindt u op: www.eupace.eu). Zoals reeds boven vermeld, waren er 7 Europese landen bij betrokken. Het PACE Steps to Success Programma is gebaseerd op het "Route to Success" vormingsprogramma, ontwikkeld door het End of Life Care Programma in Engeland om zorgverleners van kwetsbare ouderen te helpen bij het leveren van kwalitatieve palliatieve en levenseindezorg.² Het is verder gebaseerd op twee andere programma's, namelijk het "Gold Standards Framework for Care Homes" (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/care-homes-training-programme>) en het "Macmillan Foundations in Palliative Care" (<https://learnzone.org.uk/courses/course.php?id=318>).

Doel van het PACE Steps to Success Programma

Het programma wil u een leidraad geven om de ontwikkeling van een palliatieve zorgcultuur in uw WZC te ondersteunen. Dit houdt meer bepaald in dat alle zorgverleners opgeleid worden tot het verstrekken van basis PZ (dus geen gespecialiseerde PZ). Door het programma in te voeren zal u de zorgverleners in uw instelling in staat stellen om hun zorg aan het levenseinde te verbeteren alsook hun kennis over PZ, en dit opdat bewoners goed kunnen leven en sterven. Belangrijk voor de invoering van het programma in uw WZC is het ontwikkelen van een door directie en zorgverleners gedeelde visie om de zorg voor alle bewoners te verbeteren van bij hun opname tot aan hun levenseinde.

Dit Informatiepakket zal u helpen het programma in te voeren. We raden aan twee tot drie personen in uw WZC aan te duiden die verantwoordelijk zijn om de invoering van het programma te leiden en de zorgverleners iedere stap van het PACE Steps to Success Programma te leren begrijpen. Deze personen noemen we PACE coördinatoren (doorheen het document). Een PACE coördinator kan een verpleegkundige, maatschappelijk werker of arts zijn met ervaring in WZC en idealiter een zekere kennis van PZ. We bevelen daarnaast aan om voor de zorgverleners regelmatig tijd in te plannen waarin ze kunnen werken aan het verder ontwikkelen van hun kennis rond iedere stap van het PACE Programma. Iedere stap omvat leerdoelen, informatie om kennis en vaardigheden te vergroten, en oefeningen om de implementatie te ondersteunen. We hebben ieder onderdeel van dit informatiepakket op de volgende manier gestructureerd:

Achtergrondinformatie voor de facilitatoren

Barrières en oplossingen

Trainingssessie:

- Leerdoelen
- Voorbereiding
- Training en oefeningen
- Een voorbeeld van een (ingevuld) instrument
- Resultaten die door de training hopelijk worden bereikt

Een checklist om de Stap na de training te implementeren

Bijkomende bronnen (bv. link naar een video)

Tijdens de PACE studie deden we beroep op zowel deze interne **PACE coördinatoren als externe trainers**. Voorafgaand aan het onderzoek stelden we per land 1 tot 3 mensen aan als externe trainer. Zij gaven de trainingen in het PACE Steps to Success programma. Deze trainers werden gedurende een week gezamenlijk getraind om het hele programma te kennen. De meesten waren arts, verpleegkundige, consulent of maatschappelijk werker en hadden reeds ervaring in PZ en/of WZC. Bij aanvang van de studie duidde de directie onder de eigen zorgverleners 2 tot 3 interne PACE coördinatoren aan; meestal verpleegkundigen, maar in sommige gevallen ook ervaren zorgkundigen. Zij werden door de externe trainer gevormd in het PACE Steps to Success programma vooraleer de implementatie begon. Tijdens de implementatie van het PACE Programma bezochten de externe trainers de WZC iedere maand om de volgende Stap van het programma aan alle zorgverleners aan te leren. De PACE coördinatoren uit het desbetreffende WZC waren dan beschikbaar om de collega's te ondersteunen bij het invoeren van de Stap en om te verzekeren dat de Stap gedurende de volgende maand in de praktijk werd gebracht. De aanstelling van 2 à 3 interne PACE coördinatoren bleek bijzonder nuttig in verlofperiodes of om ziekteverzuim of turnover van personeel op te vangen. De vaardigheden en competenties van geschikte coördinatoren of facilitatoren zijn o.a:

- **Ervaring in de gezondheidszorg** om het stervensproces te kunnen begrijpen
- **Ervaring in PZ** om open en vrij over dood en sterven te kunnen spreken
- **Vaardigheden om het zorgpersoneel op te leiden en te motiveren** en om **rolmodel te zijn**
- **Inzicht hebben in de zorgcontext**, meer specifiek de eigenheid van chronische ziekten
- **Vaardigheden om samen te werken** met interne en externe zorgverleners
- **Motivatie** om verandering te brengen en **vastberadenheid** om uitdagingen aan te pakken.

We bevelen aan om zowel interne PACE coördinatoren als bij voorkeur ook externe trainers te gebruiken om het PACE Steps to Success programma te implementeren. Het programma is immers meer dan het toepassen van checklists; inzicht in iedere stap is belangrijk voor een effectieve uitvoering in de praktijk. Het gebruik van de hulpmiddelen zonder zorgverleners inzicht te bieden in de redenen van iedere Stap is onvoldoende.

Hoe kan het PACE Steps to Success Programma ingevoerd en ondersteund worden?

We stellen voor het PACE Steps to Success Programma in te voeren in drie fasen over 12 maanden, in de volgorde waarin de Stappen hier zijn voorgesteld. Als het nodig is, kan u de volgorde van de Stappen veranderen of de tijd voor het aanleren van iedere Stap verlengen.

Normaal gezien wordt het PACE Steps to Success Programma gebracht over 12 maanden in volgende drie fasen:

- **‘klaarmaken voor de start’**
- **‘het programma invoeren’**
- **‘het programma draaiend houden’**

De eerste twee maanden staan in het teken van het **‘klaarmaken voor de start’**. Deze fase gaat over het sensibiliseren van medewerkers, bewoners, familieleden en externe gezondheidswerkers. Tijdens de fase **‘het programma invoeren’**, worden achtereenvolgens de Stappen geïntroduceerd, 1 per maand of 1 per 2 maanden, als u dat verkiest. Na de zesde en laatste Stap is er een eindperiode van 4 maanden om het PACE Steps to Success Programma te verankeren in uw zorgpraktijk. Deze derde fase heet **‘het programma draaiend houden’**. Hoewel wij dit tijdsbestek van 12 maanden aanbevelen, is enige flexibiliteit mogelijk als u meer tijd nodig hebt om de Stappen aan te leren, of als een Stap een grotere uitdaging vormt.

Wat is de rol van de medewerkers van het WZC?

Alle zorgverleners hebben tijd nodig om inzicht te krijgen in de 6 Stappen en om hun praktijk aan te passen. Door de steun van collega's leren ze de nieuwe instrumenten en grafieken in de praktijk te gebruiken. Het programma draait om de ontwikkeling van een sterk team dat het verbeteren van de PZ benadering ondersteunt. We raden – zoals eerder beschreven – aan om twee à drie medewerkers (PACE coördinatoren) aan te stellen die de invoering van het programma faciliteren.

Wat is de rol van de artsen waarmee uw WZC samenwerkt?

Artsen spelen een belangrijke rol bij het behouden of verbeteren van de levenskwaliteit van kwetsbare ouderen. Het PACE Steps to Success Programma reikt een structuur aan om betere communicatie mogelijk te maken over de PZ noden van de bewoners en hun familie. Het programma draait goed als de arts de maandelijkse multidisciplinaire vergadering *in uw WZC* kan bijwonen. Tijdens deze vergadering worden immers de PZ-noden van de bewoners en hun familie besproken. Deze vergaderingen moeten goed georganiseerd, kort en efficiënt zijn. Het is belangrijk dat u de artsen, die de zorg in uw WZC superviseren, zo vlug mogelijk sensibiliseert en zo veel als mogelijk aanmoedigt om het programma te ondersteunen en eraan mee te werken.

Wat is de rol van de directie van het WZC?

Het is de rol van de directie van het WZC om de implementatie van het programma te ondersteunen. Alle zorgverleners moeten de tijd krijgen om de Stappen aan te leren in de daartoe voorziene vormingstijd. Het zou ook kunnen dat bepaalde PACE coördinatoren tijd nodig hebben om zich bij te scholen over PZ. Voor de interne coördinatoren zal bovendien tijd moeten vrij gemaakt worden om het programma te implementeren. Bovendien kan de directie nadenken hoe de medewerkers kunnen gestimuleerd worden om de verandering in te voeren, bijvoorbeeld door beloningen. Het programma behelst de invoering van nieuwe documenten, zoals het maandelijks PZregister en de PACE instrumenten, voor zover uw WZC deze nog niet gebruikt. Wanneer u reeds gelijkaardige instrumenten gebruikt, kan u die integreren. Artsen en directie moeten samen beslissen wat het meest geschikte moment is om de maandelijkse multidisciplinaire PZvergaderingen te plannen.

Wat is Palliatieve Zorg (PZ)?

PZ beoogt de levenskwaliteit en symptoomcontrole te bevorderen bij mensen met levensbedreigende aandoeningen, waaronder kwetsbare ouderen. In sommige landen wordt PZ nauw verbonden met kankerzorg. Ondertussen weten we echter dat ook patiënten met andere ziekten, en zeker de kwetsbare ouderen in de WZC, baat kunnen hebben bij PZ.

Wat is PZ?

PZ is de actieve, totale zorg voor personen van wie de ziekte niet meer reageert op een curatieve behandeling. PZ hanteert een holistische benadering om fysieke, psychosociale en spirituele noden te lenigen, waaronder de behandeling van pijn en andere symptomen.

PZ is een interdisciplinaire benadering die de zorg voor de patiënten en hun familie omvat. PZ moet overal beschikbaar zijn: in het ziekenhuis, de palliatieve eenheid, het WZC en in de thuiszorg.

PZ stelt het leven centraal en beschouwt sterven als een normaal proces dat noch wordt versneld noch uitgesteld. Het doel is de best mogelijke levenskwaliteit na te streven tot aan het overlijden.

European Association of Palliative Care (EAPC)

[www.eapcnet.eu/Themes/Aboutthe EAPC/DefinitionandAims.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx)

FASE 1: KLAARMAKEN VOOR DE START

Doelstellingen van de 'klaarmaken voor de start' fase (2 maanden)

- Benoeming van 2 à 3 interne PACE coördinatoren. We adviseren een verhouding van minstens 1 coördinator per 30 bedden. Meestal worden deze mensen aangeduid door de directie.

PACE coördinatoren en directie moeten:

- het PACE Steps to Success programma informatiepakket lezen en bespreken met de zorgverleners.
- in staat zijn elk van de 6 Stappen van het PACE Steps to Success programma te implementeren.
- de instrumenten van het PACE Steps to Success programma, bekijken en zo mogelijk integreren in de eigen documenten, en in het elektronisch systeem indien beschikbaar.
- de implicaties van het programma met elkaar bespreken, nadenken hoe de veranderingen moeten gebeuren en, uitklaren wat verwacht wordt van zorgverleners in verband met de aangereikte Instrumenten.
- nadenken welke middelen nodig zijn om het PACE Steps to Success programma te implementeren.
- het programma bekend maken bij alle zorgverleners door vergaderingen te organiseren met de dag- en nachtploeg (verpleegkundigen, zorgkundigen, keukenpersoneel, onderhoudspersoneel, technische dienst, vrijwilligers)
- uitnodigingen sturen naar **relevante artsen/(para)medische** en andere externe gezondheids- en maatschappelijke werkers om de voorstelling van het PACE Steps to Success programma bij te wonen en het programma te leren kennen.
- bewoners/families uitnodigen op een presentatie van het PACE Steps to Success programma. Een vergadering met bewoners en families organiseren om het doel van het programma uit te leggen, met de nadruk op de kansen en de voordelen die het biedt. Uitleggen dat ALLE bewoners zullen uitgenodigd worden hun wensen over de huidige en toekomstige zorg te bespreken, los van hun actuele gezondheidstoestand.
- de data van de trainingssessies vastleggen en bekendmaken aan het voltallig personeel.

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

We bevelen aan om voor de eerste fase, “**klaarmaken voor de start**”, 2 maanden te voorzien. Het is belangrijk om er in deze periode zeker van te zijn dat de medewerkers voldoende tijd krijgen om vertrouwd te raken met het PACE Steps to Success programma en de bijhorende instrumenten. Medewerkers kunnen vragen en bezorgdheden hebben over hoe om te gaan met de veranderingen en over hoe hun eigen rol kan veranderen. Het kan helpen om over veranderingsprocessen te spreken. Het is ook belangrijk de communicatievaardigheden te verbeteren, de impact te leren kennen van verlies, rouw en verdriet, en de fijngevoeligheid te krijgen om over sterven en dood te praten.

Dit is ook het juiste moment om kennis en enthousiasme over het programma te stimuleren onder zorgverleners, bewoners, familieleden en andere gezondheidswerkers en vrijwilligers die met uw WZC in contact zijn. Het is belangrijk om bewoners en familieleden voor te bereiden, zodat ze op de hoogte zijn van mogelijke veranderingen. U kan proberen uit te leggen wat PZ inhoudt en welke mogelijkheden het hen biedt. Probeer momenten te vinden waarop u meevoelend luistert naar hun bezorgdheden, bijvoorbeeld tijdens het bezoek van familie.

Tijdens de ‘klaarmaken voor de start’ fase, moeten de coördinatoren:

- Hun eigen rol begrijpen in het helpen introduceren van het programma
- Goed inzicht hebben in het PACE Steps to Success programma en de bijhorende Instrumenten
- Verantwoordelijkheid opnemen voor de nodige voorbereidingen om het programma op te starten en collega’s te ondersteunen en aan te moedigen.
- De diversiteit aan vaardigheden bij collega’s naar waarde schatten en anderen aanmoedigen u te helpen. De steun van de directie en collega’s zal helpen om een samenhangendheid in het team te brengen die de verandering kan vergemakkelijken.

Mogelijke barrières	Oplossingen
Het is onmogelijk bewoners en hun familie te vragen om een vergadering bij te wonen.	Het is belangrijk dat iedereen de kans krijgt zich te informeren over het PACE Steps to Success programma. U zal verrast zijn van de interesse bij bewoners en families. Tegelijkertijd zullen het vooral familieleden zijn die de vergadering bijwonen: zij willen hun familielid (en zichzelf) met de beste zorg omringen, zeker naar het levenseinde toe.

Sommige collega's hebben weerstand tegen verandering.	Werk met hen die bereidwillig zijn en het belang van het PACE Steps to Success programma inzien. De anderen volgen dan dikwijls gewoon.
---	---

Oefening: "Thuis verlaten"

Deze praktische oefening helpt medewerkers te begrijpen hoe mensen veranderingen, die gepaard gaan met verlies, ervaren. Het nodigt mensen uit na te denken over hoe het is om hun thuis in te wisselen door een permanent verblijf in een WZC. Doorloop deze oefening tijdens een personeelsvergadering.

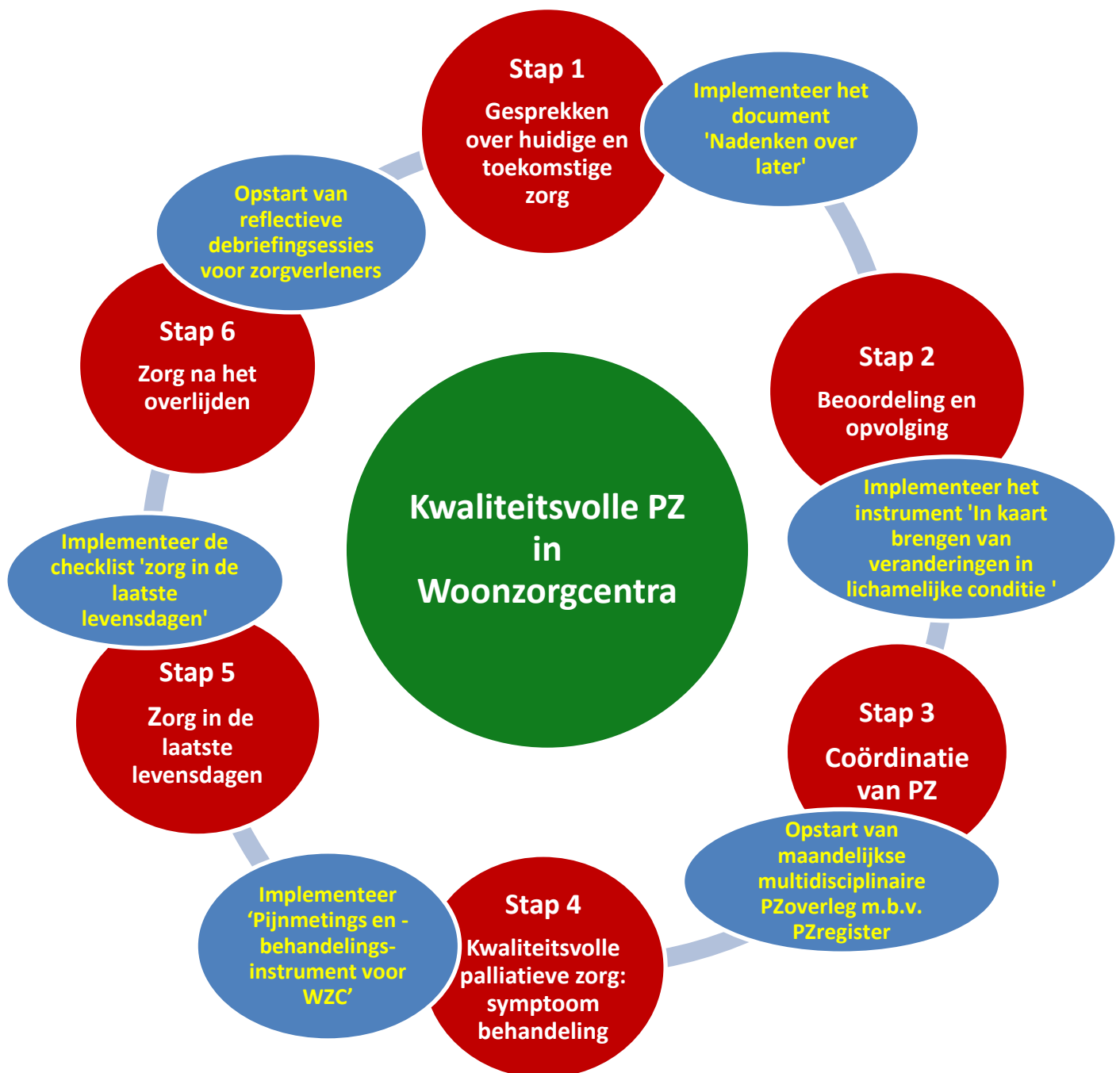
THUIS VERLATEN 1
De voorbije dagen is uw dorp/stad overspoeld door hevige stortbuien. Op de radio en Facebook hebt u de waarschuwing gehoord en gezien dat uw straat risico loopt verder te overstromen. Uit veiligheid vraagt de politie uw woning preventief te evacueren. U hebt slechts één uur om drie voorwerpen mee te nemen. U weet dat u tijdelijk wordt ondergebracht in de sporthal. Huisdieren zullen opgevangen worden in het nabijgelegen dierenasiel.
Welke 3 voorwerpen neemt u mee?
Wat zijn uw reacties, bezorgdheden?

THUIS VERLATEN 2
U hebt de nacht in de sporthal doorgebracht. 's Morgens vertelt men dat alle huizen in jouw straat zodanig zijn beschadigd door de overstroming dat terugkeren onmogelijk is. Terwijl er naar een tijdelijke opvang wordt gezocht, wordt u overgebracht naar een opvangtehuis in een naburige stad. U krijgt een eigen kamer maar deelt het opvangtehuis met 30 anderen. Voor een vast maandelijks bedrag wordt er voor maaltijden en wasserij gezorgd.
U komt aan in het opvangcentrum. Het ziet er aantrekkelijk en warm uit. De mensen zijn erg vriendelijk, maar u kent niemand.
Waar denkt u aan en wat is je gevoel?

FASE 2: HET PACE STEPS TO SUCCESS PROGRAMMA INVOEREN

Gedurende de 6 maanden die volgen op de 2-maanden periode van “klaarmaken voor de start” wordt het PACE Steps to Success programma ingevoerd met één Stap per maand. Indien nodig kunt u een langere periode voorzien. We gebruiken het woord ‘instrument’ om te verwijzen naar meetinstrumenten, formulieren en grafieken die iedere Stap in de praktijk helpen te brengen. Als uw WZC reeds een gelijkaardig instrument gebruikt, kunt u dit verder gebruiken of de twee instrumenten in elkaar versmelten, al naargelang wat u het best lijkt. Als u momenteel nog geen gestructureerd instrument gebruikt, stellen we voor de Instrumenten uit dit Informatiepakket en de Bijlagebundel in te voeren. Indien nodig kunt u ze aanpassen aan specifieke vereisten van uw WZC.

PACE Steps to Success Programma: Inhoud per Stap en gebruikte instrumenten



Tijdlijn voor fasen “Klaarmaken voor de start” en “Invoeren van het PACE Steps to Success programma”

PACE: Zes maandelijke Stappen (6 maanden)						
“Klaarmaken voor de start” 2 maanden	Communicatietraining voor zorgverleners i.v.m. het document ‘Nadenken over later’	training Verschillen in stervenstrajecten + Instrument ‘In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie’	Samenstellen van palliatief zorgregister + opstart van maandelijks Multidisciplinair palliatieve zorgoverleg (MDO)	training Symptoom assessment en controle Gebruik PIJNinstrumenten	training LAATSTE LEVENSDAGEN documentatie + stervensproces. Voor <u>ALLE</u> personeelsleden, huisartsen en externe gezondheidswerkers indien mogelijk	Start van maandelijke debriefingsessies + invullen auditformulier stervensproces voor overleden bewoners
	STAP 1	STAP 2	STAP 3	STAP 4	STAP 5	STAP 6
Bekendmaking en sensibilisering Bewoners en families voorbereiden Met zorgverleners praten over verandering Externe gezondheidswerkers informeren	Maand 1-2	Maand 3	Maand 4	Maand 5	Maand 6	Maand 7
						Maand 8

Tijdslijn voor fase 'het programma draaiend houden'

PACE: 'het programma draaiend houden' fase (4 maanden)			
Voortzetten maandelijkse training afhankelijk van reeds opgebouwde palliatieve zorgexpertise in het WZC (bv: communicatie, symptoombestrijding, stervenstrajecten, dementie)			
Voortzetting van alle geïmplementeerde instrumenten/acties en van: • MAANDELIJKE MULTIDISCIPLINAIRE PALLIATIEVE ZORGVERGADERINGEN • MAANDELIJKE DEBRIEFINGSESSIES			
Maand 9	Maand 10	Maand 11	Maand 12

Overzicht van de instrumenten gebruikt in het PACE Steps to Success Programma (beschikbaar in Bijlagebundel)

Stap van het programma	Instrument
Stap 1	Instrument 'Nadenken over later': document met voorbeeldvragen en mogelijkheid voor het noteren van wensen en voorkeuren voor huidige zorg, toekomstige zorg en levenseindezorg.
Stap 2	Instrument 'In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie'
Stap 3	PZ Register Sjabloon voor samenvatting maandelijkse PZ vergadering (MDO)
Stap 4	'Pijnmeting en -behandelingsinstrument voor het WZC', voor personen met en zonder dementie
Stap 5	checklist 'zorg in de laatste levensdagen'+ leerscenario voor zorg in de laatste levensdagen
Stap 6	Reflectief Debriefingsinstrument voor personeel Formulier overlijdensaudit



STAP 1: GESPREKKEN OVER HUIDIGE EN TOEKOMSTIGE ZORG

De eerste Stap is het voeren van gesprekken met bewoners over wat “goed leven” voor hen betekent, en wat hun wensen voor de toekomstige zorg zijn. Dit omvat ook het verkennen van hun eventuele ideeën en voorkeuren over de laatste maanden, weken en dagen van hun leven. In sommige landen wordt dit proces als ‘vroegtijdige zorgplanning’ omschreven en worden de besluiten vastgelegd in ‘wilsverklaringen’.

Doelstellingen van Stap 1 voor zorgverleners

- Zelfvertrouwen krijgen in het bespreken van de huidige zorg en in het plannen van toekomstige zorg met inbegrip van levenseindezorg en dit samen met de bewoners van het WZC.
- Gesprekken aangaan met bewoners en/of hun familie over hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde. Andere verpleeg- en zorgkundigen aanmoedigen hetzelfde te doen.
- Ervoor zorgen dat iedere bewoner en familie de kans heeft gehad over wensen en voorkeuren rond huidige en toekomstige zorg te praten, inclusief wensen rond het levenseinde.
- Vertrouwd zijn met wat vroegtijdige zorgplanning betekent en met de documenten die voor het vastleggen van de wensen worden gebruikt in uw WZC.
- Zorgverleners in het WZC aanmoedigen aanwezig te zijn bij vroegtijdige zorgplanningsgesprekken van de hun toevertrouwde bewoners.
- Het formaliseren van de registratie van wilsverklaringen en ervoor zorgen dat zorgverleners weten wie ze van het bestaan op de hoogte moeten brengen.

Veel kwetsbare ouderen in een WZC hebben vaak al nagedacht over de toekomst en eventueel zelfs over hun overlijden. Vele mensen hebben al financiële maatregelen genomen, maar hebben dikwijls niet de kans om over hun wensen rond huidige en levenseindezorg te praten.

Soms kan verandering in de gezondheid van een vriend of het overlijden van een andere bewoner het gesprek over het levenseinde doen opflakkeren. Het is mogelijk dat de bewoner op zo'n momenten het gesprek wil aangaan over zijn levenseindezorg. Deze gesprekken zijn **'gelegenheden'** voor alle zorgverleners om met de bewoners het gesprek te beginnen. Vaak is de kern van deze gesprekken een bereidheid om naar iemands bezorgdheden te luisteren, eerder dan het bieden van sluitende antwoorden.

Geplande gesprekken over toekomstige zorg worden meestal door de arts of verpleegkundigen gevoerd, en in sommige landen door ervaren zorgkundigen. Deze gesprekken moeten gaan over goed leven in de komende maanden of jaren en mogen zich niet beperken tot de laatste levensdagen. Sommige bewoners spreken liever niet over de toekomst, en ook dat moet gerespecteerd worden. Niet alle bewoners moeten deze gesprekken voeren, maar het is belangrijk dat alle bewoners de kans krijgen dit te doen. De familie betrekken bij deze gesprekken kan een waardevolle hulp zijn.

Veel zorgverleners voelen zich ongemakkelijk bij het praten over sterven en dood. Opleiding en ondersteuning kunnen het zelfvertrouwen vergroten. Overweeg in dit stadium ook bijkomende vorming in communicatievaardigheden voor alle zorgverleners te organiseren.

ACTIES

- Voer vroegtijdige zorgplanningsgesprekken met uw bewoners. Het instrument biedt structuur om deze gesprekken over huidige en toekomstige zorg te voeren en vast te leggen.

INSTRUMENTEN

- Het document "nadenken over later": voorkeuren en wensen rond huidige en toekomstige zorg

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Gesprekken over wensen en voorkeuren omtrent huidige en toekomstige zorg naar het levenseinde toe worden “vroegtijdige zorgplanning” genoemd. Deze gesprekken hebben zelden een eenmalig karakter, maar houden meestal een aantal gesprekken in tussen bewoners, familie en zorgverleners.

Nuttige tips ivm gesprekken over huidige en toekomstige zorg

- De gesprekken kunnen **toevallig** voorkomen als de bewoner het onderwerp ter sprake brengt, bijvoorbeeld wanneer een andere bewoner recent is overleden. Alle zorgverleners zouden moeten weten hoe met deze kans om te gaan in plaats van ze zomaar af te wimpelen. Alle zorgverleners moeten ook attent zijn voor dergelijke signalen van de bewoner en weten hoe, en aan wie ze deze moeten melden.
- Bewoners kunnen deze **toevallige** gesprekken beginnen wanneer ze een zorgverlener voldoende vertrouwen om erover te praten. Meestal volstaat het om aanwezig te zijn en te gaan zitten om aandachtig te luisteren
- Gesprekken kunnen ook **gepland** zijn. Bijvoorbeeld:
 - bewoners die nieuw zijn in het WZC zouden deze gesprekken best 4 à 6 weken na hun aankomst in het WZC aangeboden moeten krijgen.
 - bewoners die reeds in het WZC zijn, zouden dergelijke gesprekken moeten aangeboden krijgen voor ze op het volgende multidisciplinair palliatieve zorg overleg besproken worden.
- **Verpleegkundigen moeten gesprekken plannen** met de bewoners en hun familie; soms is het nuttig dat ook de arts aanwezig is.
- Het is belangrijk deze gesprekken **zo vroeg mogelijk** te plannen, zeker als men weet dat de bewoner zijn mentale vermogens om zijn wil te uiten zal verliezen, zoals bij cognitieve beperkingen of na de diagnose van dementie.

De conclusies van deze gesprekken moeten vastgelegd worden. Latere follow-up gesprekken moeten ge-updated worden op de gebruikte documenten.

- Wanneer de bewoner of de familie niet over de toekomst wil praten, is dat hun goed recht. Toch is het ook dan belangrijk te noteren dat de kans op dit gesprek werd geboden en geweigerd.
- De inhoud van het document is een houvast om een betrokken gesprek te voeren met de bewoner en zijn/haar familie. Het document is een leidraad en mag geenszins gebruikt worden als een checklist die wordt afgevinkt.

Twee hoofdaspecten van vroegtijdige zorgplanning

- Vastleggen wat de bewoner of familie **wel** wil dat er gebeurt: dit zijn uitspraken over de wensen en voorkeuren van de bewoner (bv. waar hij wil verzorgd worden gedurende de laatste levensdagen). Deze kunnen opnieuw besproken en veranderd worden.
- Vastleggen wat de bewoner of familie **niet** wil dat er gebeurt. In België (en het Verenigd Koninkrijk), wordt dit een negatieve wilsverklaring genoemd. Deze is wettelijk bindend.

Barrières en oplossingen

Mogelijke barrières	Oplossingen
Kwetsbare ouderen willen niet met het levenseinde geconfronteerd worden door gesprekken over de zorg die ze dan willen krijgen.	De meeste kwetsbare ouderen in het WZC weten dat hun toestand achteruit gaat - omdat hun lichaam hen dat duidelijk maakt. Wij zijn niet degenen die hen daar aan herinneren. Veel bewoners denken heel vaak aan sterven en dood.
Zorgverleners weten niet wat te zeggen of vinden de juiste woorden niet als een bewoner plots over de dood begint te praten.	Onthou dat “gewoon luisteren” naar de bewoner een belangrijk deel van het gesprek is.
Zorgverleners vrezen in moeilijkheden te geraken als ze iets verkeerd zeggen, of als de bewoner begint te huilen.	Een bewoner in tranen moet de kans krijgen zijn emotie te uiten. Meestal beginnen bewoners het gesprek bij iemand die ze vertrouwen. Zorgverleners en verpleegkundigen moeten een gesprek over toekomstige of levenseindezorg steeds melden aan de verantwoordelijke.
Het voelt voor zorgverleners ongemakkelijk om met bewoners en families over het levenseinde te praten.	Terwijl velen bang zijn om over de toekomst en dood te praten, zijn bewoners dit proces meestal al begonnen door hun nalatenschap te regelen of een testament te schrijven. Deze gesprekken over wensen en voorkeuren voor toekomstige zorg zijn gewoon een volgende stap in dit proces.
Zorgverleners weten niet hoe het gesprek moet beginnen.	Met behulp van dit PACE Steps to Success programma zal u meer zelfvertrouwen krijgen. Misschien hebt u nog wat training nodig in communicatievaardigheden. Verpleegkundigen en zorgkundigen worden door de bewoners zeer gewaardeerd, en als dat zo is, durven bewoners net aan hen wel eens moeilijke vragen stellen. Het is belangrijk niet wegte gaan uit de situatie of een ander topic aan te boren, maar het gesprek gaande te houden met open vragen. Het is daarom niet de bedoeling het “nadenken over later”-document als een checklist af te vinken.
Bewoners vrezen dat dit gesprek aantoont dat ze weldra zullen sterven.	Stel alle bewoners gerust dat deze gesprekken deel uitmaken van het plannen van de zorg voor ALLE bewoners, en dus geen teken zijn dat hun dood nadert.

Trainingssessie die interne PACE coördinatoren en externe trainer kunnen gebruiken voor alle zorgverleners: gesprekken over huidige en toekomstige zorg

Leerdoelen:

- De vaardigheden van 'actief luisteren' aanleren in gesprek met kwetsbare ouderen
- Weten hoe te antwoorden op een moeilijke vraag van een bewoner
- Begrijpen wat er achter sterke emoties en uitbarstingen schuilgaat van mensen die met een ziek familielid worden geconfronteerd

Vorbereiding

- Zorg voor een 'flip chart' en pen/papier
- Breng voor iedere aanwezige zorgverlener een "Vooruit kijken en denken"-document mee

Training en oefeningen

'Rug aan rug'

Vraag zorgverleners in duo's en rug aan rug te gaan zitten. Vraag één van beiden gedurende een paar minuten te praten over een recente gebeurtenis (zoals vakantie, een verjaardag, een uitstapje enz), terwijl de andere persoon luistert.

Verzamel na een paar minuten de groep en vraag:

Q: Hoe voelde het voor de personen die praatten?

Q: Hoe was de ervaring van de luisteraars?

Kernleerpunten

- Het belang begrijpen van de verschillende manieren waarop we communiceren.
- De uitdagingen toelichten die communicatie moeilijk kunnen maken.
- Vaardigheden toelichten die de communicatie kunnen bevorderen en verdiepen .

Algemene communicatietheorie

- Vraag de groep of ze weten wat goede communicatie inhoudt. Wat maakt een gesprek tot een aangename ervaring?
- Laat ze de antwoorden opschrijven, breng ze dan op flipchart, en voeg op de flipchart toe wat nog niet werd gezegd.

Antwoord: beluisterd worden; ervaren dat de ander u begrijpt en geïnteresseerd is; de kans krijgen emoties te uiten; voelen dat de andere een bijdrage levert in het gesprek; mensen die vragen stellen in het gesprek; mensen die vragen om meer uitleg; mensen die verhelderen wat u probeert te zeggen; een niet-veroordelende houding

Leerpunten

Vaardigheden zoals, actief luisteren, een situatie verhelderen, en reflecteren, zijn erg waardevol om een gesprek over levenseindezorg te openen.

Wat is PZ?

Vraag de groep of er een bewoner in het WZC is waarvan ze denken dat die in het levenbedreigend “palliatief” stadium van zijn/haar ziekte is. Laat ze bespreken wat ze over die bewoner(s) denken. Heeft een bewoner aan een zorgverlener gezegd dat hij/zij niet lang te leven heeft of zal sterven? En, zo ja, hoe heeft de zorgverlener daarop gereageerd?

Het kan verleidelijk zijn deze gesprekken te vermijden in het geval ze de bewoner meer kwaad dan goed doen en van de wijs brengen. Huilen kan voor de bewoner nochtans een hele opluchting betekenen. Merkwaardig genoeg zijn heel wat bewoners veerkrachtig en weten ze in feite zeer goed dat ze aan hun levenseinde zijn zonder dat het hen expliciet is gezegd. Als een bewoner tegen iemand over dood begint te praten, dan is het omdat ze die persoon vertrouwen en open tegenover hem /haar willen zijn. Als we hem/haar deze kans ontnemen, praat hij/zij er mogelijks ook met niemand anders meer over.

Bekijk de video (bron 1): What is Palliative Care? (5mins 52secs)

<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

Actief Luisteren

Bij **actief luisteren** is onze lichaamstaal van groot belang:

- oogcontact
 - lichaamshouding (voorover leunen, aandachtige gelaatsuitdrukking, op hetzelfde of lager niveau zitten als de bewoner, een open lichaamshouding)
 - op een plaats waar we niet gestoord worden door lawaai of anderen. Zoek een rustige plaats, verwijder storende elementen, concentreer u en geef korte samenvattingen, respecteer de andere in zijn waarde, wees niet veroordelend maar probeer u in het perspectief van de andere te stellen.
- **Vraag de groep na te denken wat ze zouden zeggen als een bewoner zegt: ‘ik denk dat ik ga sterven’.**

Leerpunten: wanneer we geconfronteerd worden met een moeilijke vraag is het belangrijk te **luisteren** en ondersteunende vaardigheden te gebruiken zoals het terugkoppelen van de vraag.

- **de vraag terugkoppelen**
antwoord: “Wat doet je denken dat je zal sterven?”
- **Parafraseren** is een manier om een gedachte uit te drukken met andere woorden, met de bedoeling te verhelderen.

– Een **paraphraserend** antwoord is bv: “u hebt het gevoel dat u gaat sterven”

- **Vraag de groep hoe deze vaardigheden kunnen helpen.**

Leerpunten

- Geeft de zorgverlener tijd zijn/haar houding te herstellen
- Moedigt de bewoner aan met jou verder te praten
- Het toont aan dat u werkelijk luistert

Omgaan met sterke emoties

Leren omgaan met sterke emoties van anderen houdt verschillende vaardigheden in. In de context van sterven en dood kunnen sommige familieleden zich kwaad voelen en sterke emoties uiten. In die situaties kan het nuttig zijn om hun gevoelens te erkennen, te benoemen, en te luisteren zonder waardeoordeel:

Antwoord: “Ik zie en kan begrijpen dat u kwaad/ onthutst/ geschokt/ verontwaardigd bent”

U kunt deze gesprekken best op een “veilige plaats” voeren waar u voldoende privacy hebt, bijvoorbeeld in het kantoor van de directeur. Wees menselijk: emoties zijn een normaal deel van verlies en ze uiten helpt om het gevoel van hulpeloosheid aanvaarden. Probeer een vertrouwensrelatie uit te bouwen en, bovenal: **LUISTER!**

Gesprekken over huidige en toekomstige zorg

Sommige aspecten gaan over vroegtijdige zorgplanning, en worden gewoonlijk door artsen of verpleegkundigen gedaan, zoals

- gesprekken over voorkeuren en wensen voor huidige en toekomstige zorg waaronder levenseindezorg
- gesprekken over het levenseinde: keuzes in de gezondheidszorg
- gesprekken over reanimatie

Gesprekken over het levenseinde: voorkeuren en wensen

- **Gepland**

Voor alle nieuwe bewoners en voor alle bewoners bij de opstart van het PACE programma, los van hun actuele gezondheidstoestand. Voor de nieuwe bewoners hebben de gesprekken best plaats binnen de 4 à 6 weken na hun opname in het WZC. Het formele zorgoverleg kan een geschikt moment zijn om gesprekken over actuele, toekomstige en levenseindezorg te voeren. Kwetsbare ouderen zijn meestal niet bang voor de dood, maar krijgen weinig kans daarover te praten. Wanneer hen er naar gevraagd wordt, weten ze vaak heel precies wat ze willen.

- **Toevallig**

Deze gesprekken vinden vaak plaats wanneer ze het minst worden verwacht. Daarom is het nuttig dat alle zorgverleners weten hoe ze met zo’n toevallige kans kunnen omgaan. De bewoners zijn meestal zeer open t.o.v. u omdat ze u waarderen en vertrouwen en omdat u een goede band met hen hebt opgebouwd. Het belangrijkste is dat u de bewoner zelf laat praten en dat u daarnaast een formeel moment afsprekt om dingen vast te leggen.

Geplande gesprekken met het 'Nadenken over later'-document

Het 'Nadenken over later'-document biedt de mogelijkheid een gesprek over actuele, toekomstige en levenseindezorg te structureren. De vragen van het document zijn niet moeilijk te stellen. Een ervaren zorgkundige, die zowel met de bewoner als de familie vertrouwd is, kan het gesprek aangaan, maar zal voor vragen over gezondheid of klinische aspecten moeten verwijzen naar de arts of verpleegkundige.

Het instrument is geen checklist. Het instrument begeleidt een betrokken, open gesprek.

Deel het 'Nadenken over later'-document uit aan iedere aanwezige deelnemer.

- Vraag iedereen de eerste pagina door te lezen en ga na of er vragen zijn.

Oefening – 'Nadenken over later'

- Vraag de deelnemers per 2 te zitten en de tweede pagina van het 'Nadenken over later'-document door te lezen.

Geef ze een paar minuten om na te denken hoe ze die vragen van het 'Nadenken over later'-document zouden stellen. Benadruk dat dit een hulpmiddel is, geen vragenlijst.

- Laat de duo's om beurt oefenen om de vragen te stellen en te beantwoorden. Laat ze na 5 minuten van rol wisselen zodat ze beiden de kans krijgen om vragen te stellen én te beantwoorden.
- Breng de groep na 10 minuten opnieuw samen en vraag feedback over hoe ze de oefening ervaren hebben.

en/of

bekijk de video - **Bron 2** - 'Looking and Thinking Ahead' discussion

Kernleerpunten

- De zorgverleners raken vertrouwd met de vragen van het 'Nadenken over later'-document
- Het laten oefenen met het bevragen en beantwoorden van de vragen van het 'Nadenken over later'-document helpt de individualiteit te benadrukken. De oefening kan aantonen hoe onze keuzes kunnen verschillen: dat is bij de bewoners net zo.
- Ga door naar de laatste pagina en bekijk de definities.

Vertel de groep dat alle bewoners binnen het jaar de kans zullen krijgen met de zorgverleners te praten over hun voorkeuren en wensen voor levenseindezorg. De gesprekken verlopen het best als er een vertrouwensrelatie is tussen de bewoner en de zorgkundige/verpleegkundige.

Daarom worden deze gesprekken meestal een paar maanden na de opname ingepland. In de meeste WZC wordt de zorg iedere 6 maanden herbekeken in een zorgoverleg. Dit kan ook een goede gelegenheid zijn om de levenseindewensen toe te voegen aan de agendapunten per bewoner.

Naar het einde van de trainingssessie toe

- Laat zorgverleners hun bezorgdheden uiten rond het voeren van deze gesprekken.
- Vraag hen welke bewoners deze maand in aanmerking komen voor dit gesprek .

Vraag de zorgverleners tenslotte om na te gaan

- Welke bewoners achteruit gaan en nog geen kans hebben gekregen hun wensen en keuzes te uiten.
- Wie van de bewoners al een beslissing heeft vastgelegd over reanimatie.
- Om een zorgoverleg te plannen en vragen toe te voegen die de keuzes over huidige en toekomstige zorg verhelderen voor bewoners die momenteel stabiel zijn.
- Dat alle nieuw opgenomen bewoners de kans krijgdenit gesprek te voeren binnen de 4 à 6 weken na de opname.

Het 'Nadenken over later'-document biedt een structuur om gesprekken met bewoners te houden over hun wensen en voorkeuren voor actuele, toekomstige en levenseindezorg, en om daar notitie van te nemen.

Wilsbekwaamheid is de capaciteit van een persoon om beslissingen te nemen. Men mag er niet van uit gaan dat een persoon met een diagnose van dementie niet wilsbekwaam is. De wilsbekwaamheid van een persoon kan variëren in functie van verschillende factoren, zoals de omgeving, opleidingsniveau, persoonlijkheid, gezondheidstoestand, beperkingen enz. Wilsbekwaamheid is mogelijk geen blijvende situatie. De bekwaamheid van een persoon kan variëren in de tijd, op lange maar ook op korte termijn (bv. In het bestek van één dag kunnen sommigen meer moeilijkheden hebben om beslissingen te nemen op bepaalde tijdstippen). Het is ook belangrijk voor ogen te houden dat wilsbekwaamheid geen kwestie is van "alles of niets". In sommige gevallen kan een bewoner, mits ondersteuning, in staat zijn beslissingen te nemen. Sommigen zijn in staat bepaalde beslissingen te nemen, en andere beslissingen dan weer niet. Het inschatten van wilsbekwaamheid moet tijds- en taakspecifiek zijn. Het is met andere woorden een complexe zaak. Landen verschillen qua wetgeving in het bepalen van wilsbekwaamheid. Mensen met dementie ondersteunen om hun wensen te uiten, vraagt tijd, inspanning en de nodige vaardigheden. Alzheimer liga's of expertisecentra dementie hebben dikwijls informatie op hun website hoe u deze situaties best kan aanpakken.

Meer informatie:

Regnard C (2012) Deciding Right; An integrated approach to making care decisions in advance with children, young people and adults.

www.patientrights.be

www.palliatief.be

www.leif.be

www.delaatsteis.be

www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295125&langtype=2067

Nadenken over later

Een document voor het praten over en rapporteren van wensen en voorkeuren voor toekomstige zorg aan bewoners in WZC.

Dit document is opgesteld om het personeel in WZC te helpen om gesprekken met kwetsbare ouderen in WZC over huidige en toekomstige zorg op te starten. Dit is belangrijk omdat bewoners op een later moment niet altijd meer in staat zijn zelf hun wensen en voorkeuren te uiten.

Dit document wil een houvast bieden bij het voeren van gesprekken over toekomstige zorg tussen een bewoner, zijn familie en andere belangrijke naasten enerzijds en de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en zorgverleners in het WZC) anderzijds. Het document bevat enkele richtvragen die u kunt gebruiken in een hartelijk gesprek.

De bewoner moet zoveel mogelijk bij deze gesprekken worden betrokken, samen met de mensen die belangrijk zijn voor hem, zelfs wanneer de bewoner dementie heeft.

Dit is geen wettelijk document. Echter, indien er in de toekomst een beslissing moet worden genomen over de zorgnoden, is de informatie in dit document beschikbaar voor degenen die deze beslissing moeten nemen.

Naam van de bewoner:

Geboortedatum:/...../.....

Naam van de arts:

Naam familielid die de contactpersoon is:

Relatie met bewoner:

Adres:

Postcode:

Telefoonnummer:

Werd(en) er een vertegenwoordiger(s) aangesteld?

Ja ☐ Neen ☐

Indien 'ja', vul aan:

Naam:

Relatie:

Adres:

Postcode: Telefoonnummer:

Werd er reeds een wilsverklaring of een ander document met de persoonlijke wensen opgesteld?

Ja ☐ Neen ☐

Werd er een niet-behandelverklaring opgesteld om aan te geven welke behandelingen iemand niet wil ondergaan?

Ja ☐ Neen ☐

Gelieve de desbetreffende documenten aan te hechten indien vertegenwoordiger(s) aangesteld is.

Hebt u (of, in geval van wilsonbekwaamheid, uw familielid) bepaalde wensen die u (of uw familielid) in de nabije toekomst wilt vervullen? Indien ja, is er iets dat wij kunnen doen om daarbij te helpen?

.....

.....

.....

.....

Is er iets waarover u (of uw familielid) zich zorgen maakt of waarvan u (of uw familielid) vreest dat het zal gebeuren bij een geleidelijke achteruitgang van uw gezondheidstoestand (of deze van uw familielid)?

.....

.....

.....

.....

Zijn er speciale wensen die u (of uw familielid) ons wil meedelen voor in het geval uw levenseinde (of dat van uw familielid) nadert?

.....

.....

.....

.....

Hebt u (of uw familielid) een bepaald geloof of een godsdienst die belangrijk is voor u (of hem/haar)? Wenst u (of uw familielid) het bezoek van een priester/spiritueel begeleider/consulent?

.....

.....

.....

.....

Waar wilt u (of uw familielid) in uw laatste dagen verzorgd worden?

.....

.....

.....

Zijn er specifieke (religieuze) rituelen die u (of uw familielid) wenst na uw overlijden (of dat van uw familielid) en die u (of uw familielid) te kennen wil geven? Bijvoorbeeld: details voor de begrafenis/crematie

.....
.....
.....
.....

Samenvatting van wat er verder besproken is:

.....
.....
.....
.....

Zorgverlener die het gesprek geleid heeft:

Naam: Functie:

Handtekening: Datum:

Namen van de personen die aanwezig waren bij dit gesprek

Naam: Relatie met de bewoner:

Naam: Relatie met de bewoner:

Naam: Relatie met de bewoner:



Nadenken over later

Een document voor het praten over en rapporteren van wensen en voorkeuren voor toekomstige zorg aan bewoners in WZC.

Dit document is opgesteld om het personeel in WZC te helpen om gesprekken met kwetsbare ouderen in WZC over huidige en toekomstige zorg op te starten. Dit is belangrijk omdat bewoners op een later moment niet altijd meer in staat zijn zelf hun wensen en voorkeuren te uiten.

Dit document wil een houvast bieden bij het voeren van gesprekken over toekomstige zorg tussen een bewoner, zijn familie en andere belangrijke naasten enerzijds en de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en zorgverleners in het WZC) anderzijds. Het document bevat enkele richtvragen die u kunt gebruiken in een hartelijk gesprek.

De bewoner moet zoveel mogelijk bij deze gesprekken worden betrokken, samen met de mensen die belangrijk zijn voor hem, zelfs wanneer de bewoner dementie heeft.

Dit is geen wettelijk document. Echter, indien er in de toekomst een beslissing moet worden genomen over de zorgnoden, is de informatie in dit document beschikbaar voor degenen die deze beslissing moeten nemen.

Naam van de bewoner:

Geboortedatum:

Naam van de arts:

Naam familie/die de contactpersoon is:

Relatie met bewoner:

Adres:

Postcode:

Telefoonnummer:

Werd(en) er een vertegenwoordiger(s) aangesteld? Ja ☐ Neen ☐

Indien ja, vul aan:

Naam:

Relatie:

Adres:

Postcode: Telefoonnummer:

Werd er reeds een wilsverklaring of een ander document met de persoonlijke wensen opgesteld? Ja ☐ Neen ☐

Werd er een niet-behandelverklaring opgesteld om aan te geven welke behandelingen iemand niet wil ondergaan? Ja ☐ Neen ☐

Gelieve de desbetreffende documenten aan te hechten (indien vertegenwoordiger(s) aangesteld is).

Stap 2:
Evolutie en
beoordeling

STAP 2: HET INSTRUMENT “IN KAART BRENGEN VAN VERANDERINGEN IN LICHAMELIJKE CONDITIE” GEBRUIKEN

Het herkennen van fysieke veranderingen naar het levenseinde toe is belangrijk om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te bieden die in de lijn ligt van de wensen en voorkeuren van de bewoner.

Doelstellingen voor Stap 2

- Ervoor zorgen dat iedere bewoner een instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” in zijn zorgdossier heeft.
- Alle zorgverleners begrijpen het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” en kunnen het invullen.

Assessment

Wanneer zorgverleners regelmatig en op langere termijn voor een bewoner zorgen, zijn ze in staat te herkennen wanneer deze achteruit gaat en zijn levenseinde nadert. Ze kunnen dit door de klinische tekens te herkennen, zoals toenemende infecties; het zich meer ‘in zichzelf terugtrekken’; toenemende verzwakking; gebrekkige eetlust en toenemende vermoeidheid waarbij een bewoner overdag meer slaapt dan wakker is. Een goed inschattingsvermogen is belangrijk om de veranderende fysieke, psychische, emotionele en spirituele zorgnoden aan het levenseinde te identificeren. Het helpt zorgverleners te **anticiperen op de palliatieve zorgnoden**.

Beoordeling van veranderingspatronen

Wanneer zorgverleners een verandering in de gezondheidstoestand van een bewoner opmerken, kunnen ze de exacte oorzaak misschien niet aanwijzen, maar intuïtief “weten” ze vaak wanneer iemand ziek is en achteruitgaat. Het is belangrijk te luisteren hoe de bewoner zich voelt, te horen wat de familie denkt, en observatievaardigheden en intuïtie te gebruiken.

Het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” tekent de achteruitgang en verbetering van de fysieke conditie van een bewoner op. Het instrument helpt zorgverleners om veranderingen over een tijdspanne van maanden of weken visueel te herkennen. Door dit iedere maand (en iedere week wanneer een bewoner in de laatste fase

van zijn/haar leven is) in te vullen krijgt men zicht op de veranderingen in de conditie van de bewoner in verloop van tijd.

ACTIE

- Implementeren van het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” om de conditie van iedere bewoner en de veranderingen erin te herkennen.

INSTRUMENT

- “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie”

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Assessment, zorgplanning en evaluatie maken deel uit van de dagelijkse zorg voor ouderen in WZC. Het inschatten en (her)evalueren van palliatieve zorgnoden helpt om een goede levenskwaliteit bij de bewoners te handhaven, zeker voor degenen die in het laatste levensjaar zijn. Het is belangrijk het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” in te voeren. Dit kan op ieder moment gebeuren.

Nuttige herinneringen voor u

- Voer het instrument voor iedere bewoner in
- Het zal u helpen de veranderingen in de algemene toestand van de bewoner doorheen de tijd uit te tekenen en zo visueel te zien of de toestand van de bewoner verbetert, verslechtert of stabiel blijft. U kan er op gelijk welk moment mee beginnen.
 - Als er de voorbije maanden geen veranderingen zijn geweest, toont zich dat in een horizontale rechte.
- Het moet maandelijks ingevuld worden door zorg-/verpleegkundigen die de bewoner regelmatig verzorgen.

Een nuttig moment om het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” in te vullen is voor of tijdens het maandelijks multidisciplinair palliatief overleg (MDO meeting) (cf Stap 3).

Barrières en oplossingen

Mogelijke barrières	Oplossingen
Zorgverleners werken in een WZC om ouderen te wassen, te kleden en te helpen leven. Het idee dat iemand in zijn laatste levensjaar is, is beangstigend.	Voor sommige zorgverleners is omgaan met dood en sterven moeilijk. Toch hebben de meeste bewoners van een WZC vergevorderde, ongeneeslijke aandoeningen en zullen er velen binnen het jaar na opname in het WZC overlijden.
Het is te moeilijk te voorspellen wanneer een kwetsbare oudere zal sterven.	Het is inderdaad moeilijk te voorspellen wanneer een oudere zal sterven. Toch zijn er fysieke tekenen die erop duiden dat een kwetsbare oudere achteruit gaat.
Terughoudendheid rond documentatie en verslaggeving.	Het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” is getest in WZC in de 7 PACE landen. Hoewel het uittekenen subjectief lijkt, vonden zorgverleners het uitzetten van de veranderingen in een grafiek nuttig.

Trainingssessie: het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” gebruiken.

Leerdoelen

- De verschillende veranderingen in het traject van het laatste levensjaar van kwetsbare ouderen in WZC begrijpen.
- Leren het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” te gebruiken bij alle bewoners.

Voorbereiding

- Zorg voor een flip chart.
- Breng voldoende instrumenten “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” mee, zodat iedere aanwezige kan oefenen.

Training en oefening

Lees de volgende casus om te illustreren dat een verandering in algemene conditie enigszins onvoorspelbaar kan zijn. Teken de achteruitgang op de flip chart.

Casus 1: Alice

Alice werd opgenomen in WZC Eikenboom in januari. Ze woonde ervoor nog alleen in haar huis, maar de laatste maanden ging haar mobiliteit achteruit en had ze moeite om voor zichzelf te zorgen.

Ze had enkele maanden nodig om zich goed te voelen in het WZC maar uiteindelijk begon ze te genieten van het gezelschap van andere bewoners en van het personeel. In april viel ze echter op weg naar het toilet. Ze brak haar heup en werd opgenomen in het ziekenhuis.

Na haar heupoperatie ontwikkelde ze echter een longontsteking waardoor ze drie weken extra in het ziekenhuis diende te blijven. In mei kon ze terug naar het WZC, maar haar fysieke toestand was beduidend minder goed dan bij haar opname in het WZC.

Na enkele weken terug in het WZC ging het steeds beter met Alice. Ze at terug beter en kon zich weer zelfstandig verplaatsen. Aan het einde van juni kwam haar zus op bezoek uit Portugal. Ze genoot enorm van dit bezoek. Ze ontwikkelde kort nadien echter een ernstige longontsteking en ging in enkele weken snel achteruit- ondank alle pogingen om de ontsteking te behandelen. Eind augustus stierf ze.

Discussie

- Welke voordelen heeft de visualisatie van belangrijke veranderingen in de algemene toestand van een bewoner?
- Wat maakt het voorspellen van de dood zo moeilijk?

Verdeel de groep in duo's en geef hen 1 van de volgende casussen en een blanco instrument "In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie". Vraag hen de veranderingen uit de casus op het instrument te tekenen.

Casus 2 – Marie

Marie verhuisde naar WZC Boomgaard na het overlijden van haar echtgenoot. Bij opname was zij redelijk gezond en kon zij zelfstandig naar de woonkamer wandelen. Marie hield van babbelen met haar medebewoners. Ze was een enorme steun voor nieuwe bewoners en deed hun snel op hun gemak voelen in hun nieuwe woonst. Marie was ook graag gezien door het zorgverleners.

Op een dag, klaagde Marie van ernstige borstpijn en werd opgenomen in het ziekenhuis, waar een hartaanval werd gediagnosticeerd. Ze verbleef in het ziekenhuis voor een week en werd nadien terug naar het WZC overgebracht. Ze was heel blij om terug te zijn in het WZC, maar was ook fysiek veel zwakker dan voor haar opname in het ziekenhuis.

Geleidelijkaan ging het beter met Marie, maar ze keerde nooit terug naar haar gezondheidsniveau van voor haar hartaanval. Tijdens de nachtshift, werd Marie dood aangetroffen in haar bed door één van de zorgkundigen.

Casus 3 – Lars

Lars is een 85-jarige man, die zes maanden geleden verhuisde naar een WZC. Sinds een milde beroerte (CVA), waardoor hij last had van een ernstige zwakte in zijn rechterflank, had hij moeite om voor zichzelf te zorgen.

Een paar maanden geleden had hij een nieuwe beroerte. Zijn huisarts werd verwittigd. Nadat de huisarts Lars onderzocht heeft, oordeelde zij dat de conditie van Lars ernstig achteruit ging en dat hij stervende is.

Zijn conditie ging in het weekend verder achteruit en hij stierf in de vroege ochtenduren.

In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie

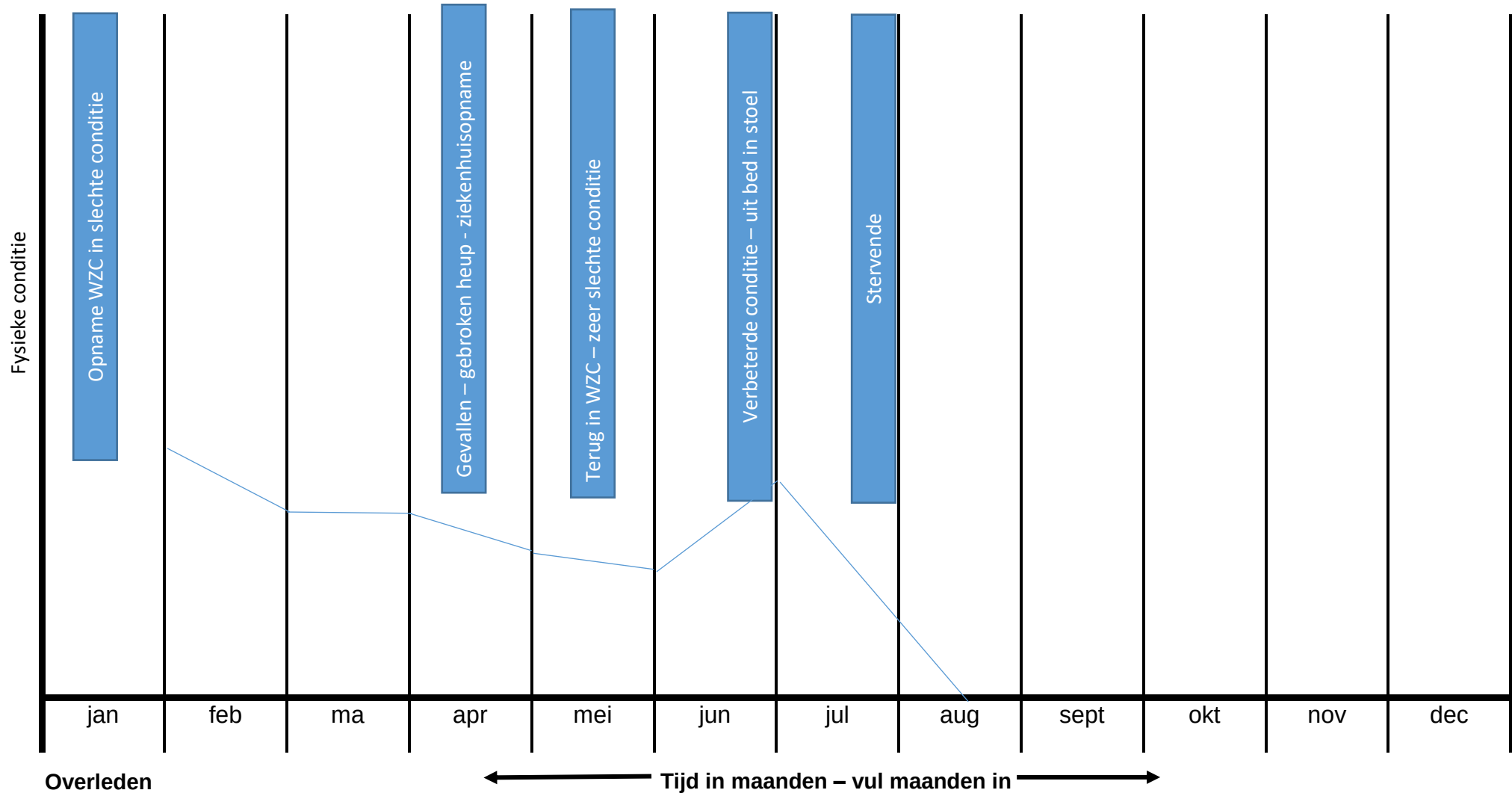
(Aangepast van Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Naam bewoner: Alice

Hoofddiagnose:..... Begindatum: januari

Gebruik dit instrument op de **maandelijks** multidisciplinaire PZ vergaderingen om veranderingen in de fysieke conditie weer te geven.

GEZOND



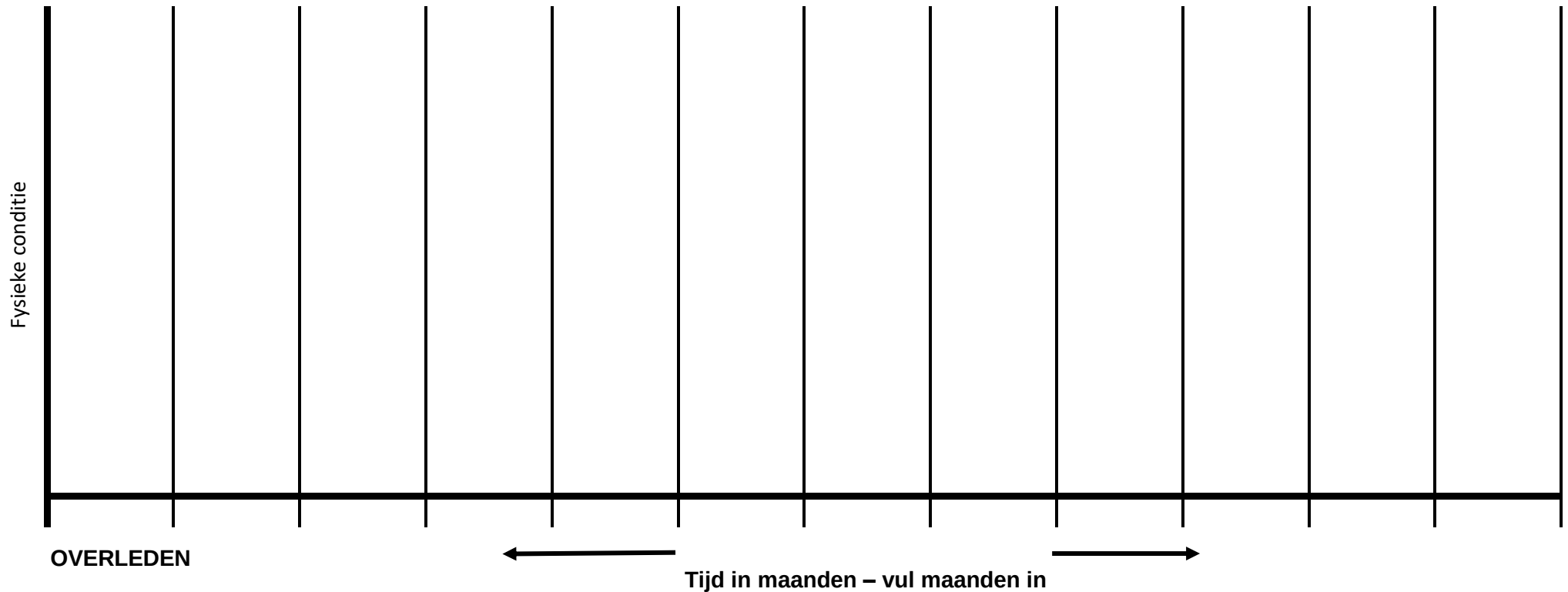
In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie

(Aangepast van Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Naam bewoner:.....Hoofddiagnose:.....Begindatum:.....

Gebruik dit instrument op de **maandelijke** multidisciplinaire PZ vergaderingen om veranderingen in de fysieke conditie weer te geven.

GEZOND



(Copyright; Hockley et al., St Christopher's Hospice)

Stap 2
Beoordeling en
opvolging



Implementeer het
instrument 'In kaart
brengen van
veranderingen in
lichamelijke conditie '



In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie
(Aangepast van Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Naam bewoner.....Hoofddiagnose.....Begindatum.....

Gebruik dit instrument op de maandelijkse multidisciplinaire PZ vergaderingen om veranderingen in de fysieke conditie weer te geven.

GEZOND

Overleden

(Copyright: Hesley et al., St Christophers Hospice)

Stap 3
Coördinatie
van PZ

STAP 3: LEIDRAAD OM DE MAANDELIJKS MULTIDISCIPLINAIRE PZOVERLEG (MDO) TE FACILITEREN

PZ is een teamgebeuren dat effectief moet worden gecoördineerd. De coördinatie van PZ kan verbeterd worden via een maandelijkse multidisciplinaire PZoverleg. Een goede zorgcoördinatie bevordert bovendien een teambenadering die streeft naar het respecteren en behartigen van de wensen en noden van de bewoner.

Doelstellingen voor Stap 3

- Een PZregister aanmaken voor de bewoners van het WZC.
- Een MDO organiseren en alle interne teams en externe gezondheidswerkers goed op tijd verwittigen.
- Maandelijkse MDO plannen voor het hele volgende (werk)jaar.

Efficiënte teams werken goed omdat iedereen samenwerkt aan gemeenschappelijke doelen. De coördinatie van de zorg van een bewoner zorgt ervoor dat de geplande zorg ook wordt uitgevoerd.

De kans is groot dat een aantal professionals uit de gezondheids- en de sociale sector betrokken is bij de zorg voor een bewoner. We denken daarbij aan huisartsen, verpleegkundigen, zorgkundigen, palliatieve zorgteams, diëtisten en andere disciplines. Al deze teamleden brengen hun eigen kennis, bekwaamheden en expertise mee. Samenwerken als een team zorgt ervoor dat de persoon de best mogelijke palliatieve zorg krijgt.

De **maandelijkse** vergadering als multidisciplinair team helpt niet enkel bij het opbouwen van een samenwerkingsrelatie en vertrouwen over de verschillende disciplines heen, maar draagt ook bij tot goede coördinatie van palliatieve zorg. De diensten die zorg buiten de reguliere werkuren verlenen, moeten ook op de hoogte zijn van de palliatieve status van bewoners, zodat passende zorg prioriteit krijgt. Samenwerking en communicatie tussen diensten die overdag, 's nachts of in het weekend werken is de sleutel tot een naadloze kwaliteitsvolle palliatieve zorg.

Bijzondere aandacht wordt besteed aan die bewoners van wie wordt verondersteld dat ze in hun laatste levensjaar zijn die bij eventuele hartstilstand al dan niet gereanimeerd moeten worden. Dit is een klinische beslissing die in de zorg voor kwetsbare ouderen in WZC beter genomen wordt vooraleer deze situatie zich werkelijk voordoet.

Zorgcoördinatie

Het bijhouden van een eenvoudig *palliatief zorgregister* samen met de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgvergadering kan helpen om goede zorg te coördineren in het laatste levensjaar van een bewoner. Het zorgregister doet zorgverleners de verschillende zorgaspecten in overweging nemen die extra in het team moeten besproken en opgevolgd worden. De aanwezigheid van het ruimere multidisciplinaire team op de vergaderingen verzekert de goede coördinatie van de zorg. Een samenvatting van de vergadering wordt opgestuurd naar zorgverleners die niet op de vergadering aanwezig konden zijn, en dit met respect voor de privacy en veilig verkeer van vertrouwelijke informatie.

ACTIE

- Een multidisciplinaire teamvergadering over de palliatieve zorgnoden van *alle* bewoners wordt iedere maand georganiseerd. Zorgverleners die niet aanwezig kunnen zijn, ontvangen een samenvatting.

INSTRUMENTEN:

- Palliatief zorgregister
- Samenvatting van maandelijkse MDO vergadering

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Verpleeg- en zorgkundigen zijn perfect geplaatst om de tekenen te herkennen die erop kunnen duiden dat een bewoner mogelijks in het laatste stadium van zijn leven komt.

We hebben een sjabloon voorzien voor een PZregister. De namen van **alle bewoners** in het WZC kunnen er in opgenomen worden. Mogelijks kan de administratie van het WZC helpen om het PZregister voor te bereiden. Het zal regelmatig moeten geactualiseerd worden, mogelijks elektronisch, en iemand moet er voor zorgen dat het voor ieder MDO geüpdatet is.

Het **PZregister** bevat volgende informatie

- naam, leeftijd, opnamedatum in het WZC, diagnoses.
- brede schatting van de levensverwachting in jaren, maanden, weken of dagen, meestal genoteerd met **Jaren, Maanden, Weken, Dagen**.
- specifieke problemen op vlak van symptomen en complexe familiesituaties.
- welke bewoners een gesprek hebben gehad rond vroegtijdige zorgplanning, en de datum waarop dit de laatste keer is gevoerd.
- Voor welke bewoners gespecialiseerde palliatieve zorg is ingeschakeld, indien nodig.

Dit PZregister wordt gebruikt bij het MDO waar alle bewoners worden besproken en waar het instrument “In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie” snel kan worden ingevuld. Bij veel bewoners is een lange bespreking niet nodig. Een dergelijke vergadering op een afdeling van 40 bedden kan op 2 uur worden afgerond. Grotere WZC kunnen meerdere MDO's nodig hebben om alle bewoners te bespreken.

Een belangrijk aspect van deze vergadering is na te gaan of de bewoner de voorbije maand achteruit ging, en of de bewoner een mogelijke prognose heeft van jaren, maanden, weken of dagen. Daartoe moeten de zorgverleners, die voor de bewoner hebben gezorgd, terugblikken op zijn algemene toestand van de voorbije maand (en niet de diagnose of de leeftijd), om te zien of deze is verbeterd, stabiel gebleven en of er tekenen zijn van een verslechtering. Daarnaast kunt u de “surprise question” gebruiken [**“Zou ik verrast zijn als Mr Kowalski binnen het jaar/de volgende maanden zou overlijden?”**]. De combinatie van deze instrumenten en de aanwezigheid van zorgverleners die de bewoner goed kennen, leiden tot een vrij realistische inschatting van de waarschijnlijke levensduur opleveren.

Barrières en oplossingen

Mogelijke barrières	Oplossingen
Zorgverleners denken dat er onvoldoende tijd is om maandelijks <i>alle</i> bewoners te bespreken.	Zorgverleners ervoeren dat ze door “er tijd aan te spenderen” tijd wonnen omdat geanticipeerd werd op moeilijke situaties en de zorg op voorhand was gepland.
Zorgverleners denken dat enkel de “zieke” bewoners moeten besproken worden.	Door <i>alle</i> bewoners te bespreken (zeer kort voor hen die geen problemen schijnen te hebben), is er een zorgplan beschikbaar dat bepaald heeft of de bewoner naar het ziekenhuis moet of niet, als er zich een probleem voordoet.
Het MDO is moeilijk maandelijks te plannen in een groot WZC.	In grote WZC kunnen de MDO vergaderingen op verschillende dagen georganiseerd worden, bv: de eerste woensdag van de maand voor eenheid A, de tweede donderdag van de maand voor eenheid B etc. Als het voor behandelende artsen te moeilijk is om alle vergaderingen bij te wonen, kunnen ze kiezen welke vergadering voor hen die maand het interessantste is. Als het WZC reeds multidisciplinaire vergaderingen organiseert, kan het PZregister dan worden aangevuld.
Artsen hebben geen tijd om het MDO bij te wonen.	Het MDO helpt goed gecoördineerde PZ op te bouwen, zowel binnen het WZC als met de externe gezondheidswerkers. Als de arts het MDO niet kan bijwonen, kan de samenvatting naar hem gestuurd worden. Het is de directie die deze vergaderingen aan artsen moet uitleggen en hen om hun aanwezigheid vragen. Bewoners kunnen gegroepeerd per arts worden besproken, zodat de arts slechts een deel van de vergadering moet bijwonen. Begin misschien met die artsen er bij te betrekken die het meest actief zijn in het WZC.
De ‘surprise question’ stellen is moeilijk. Ik wil, als dat het geval is, niet degene zijn die zegt dat een bewoner nog weken te leven heeft!	Terugkijken naar de algemene toestand over de voorbije maand, samen met de surprise question, geeft een realistisch inzicht hoe een bewoner er werkelijk aan toe is. De meeste zorgverleners voelen wel aan dat iemand zou kunnen overlijden (voorgevoel) maar, jammer genoeg, zeggen de meesten dat niet door aan anderen (voorspellen). Door dit openlijk te benoemen kan de gepaste zorg worden gepland.
Het overlijden van een bewoner wordt gezien als een falen van de zorg.	Door de zorgnoden van bewoners en familieleden te bevragen, zeker in het laatste levensjaar, kan het sterven worden geanticipeerd. Goede levenseindezorg kunnen geven kan een zeer dankbare taak zijn.

Trainingssessie: Faciliteren van het MDO

Leerdoelen

- Data/uren vastleggen voor de MDO vergaderingen.
- Ervoor zorgen dat het PZ register up-to-date is.
- Het MDO faciliteren en coördineren.
- Externe zorgverleners informeren over eventuele acties of follow-up die van hen wordt verwacht.
- Aanwezigheid en deelname van zowel interne als externe gezondheidswerkers stimuleren.

Vorbereiding

De directie van het WZC moet artsen en evt andere externe gezondheidswerkers, die bij de zorg voor de bewoners betrokken zijn, op de hoogte brengen over het invoeren van de **MDO vergaderingen**. Het is belangrijk de data goed op voorhand aan alle interne en externe gezondheidswerkers mee te delen. De actieve deelname van externe gezondheidswerkers, zoals artsen, gespecialiseerde palliatief verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere betrokkenen, moet aangemoedigd worden.

Interne medewerkers moeten proactief worden gestimuleerd om zo mogelijk de vergaderingen bij te wonen en mee te werken. Dit bevordert een bredere gezamenlijke benadering en verzekert dat zij die dagelijks voor de bewoner zorgen de kans krijgen iedere verandering in de toestand van de bewoner te signaleren.

Belangrijk is dat de vergadering efficiënt verloopt, zodat de aanwezigen hun tijd optimaal kunnen gebruiken en aangemoedigd worden om in de toekomst aanwezig te zijn.

Om dit te bereiken moet u:

- Het **PZregister** up-to-date hebben voor de vergadering, de bewoners rangschikken per behandelende arts of groepspraktijk.
- Alle notities van artsen en verpleegkundigen en medicatiefiches beschikbaar hebben.
- Iemand aanduiden die de tijd bewaakt zodat u de vaart en de focus doorheen de hele vergadering kan behouden en zodat ALLE bewoners binnen de voorziene tijd kunnen besproken worden.

Als een externe gezondheidswerker het MDO niet kan bijwonen, noteert u alle van hem verwachte acties en follow-up op de **MDO samenvatting**, en bezorgt u hem die via de geëigende kanalen, rekening houdend met respect voor de vertrouwelijkheid van de data.

Bron:

Video: **Bron 3** Rol model - 'Monthly Palliative Care Review Meeting'

PALLIATIEVE ZORGREGISTER – voor de maandelijkse MDO vergadering

Naam van bewoner, leeftijd datum opname	Diagnoses	Verwachting: aantal jaren, maanden, weken, dagen te leven [J, M, W, D]	Behandelende arts	Datum van beslissing om niet te reanimeren (DNR)	Datum waarop de plannen over toekomstige zorg voor het eerst werden besproken	Problemen/ Bekommernissen Evaluaties Communicatie met bewoner/familie	Betrokkenheid gespecialiseerde PZ/ andere specialisten (bv kine, maatschappelijk werker, diëtist enz)	Datum waarop info over levenseindezorg werd meege- deeld aan zorgverleners die buiten reguliere uren werken	Bespreking over plaats van zorg aan levenseinde + datum	Datum start checklist laatste levensdagen [of gelijkaardig instrument]	Werkelijke plaats en datum van overlijden	Speciale rouwzorg/ begeleiding voor familie nodig J of N

SAMENVATTING van maandelijkse MDO vergadering aan de hand van het palliatief zorgregister*

WZC/afdeling..... Aantal te bespreken bewoners:..... Datum:/...../20...

Naam van aanwezige artsen, Drs:

.....

.....

.....

.....

Naam aanwezige teamleden:

.....

.....

.....

.....

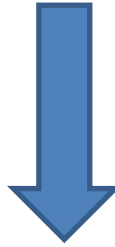
Aantal besproken bewoners	
Aantal bewoners met nog in te vullen "Nadenken over later"-instrument	
Aantal besproken bewoners met specifieke problemen	

"TO DO" PUNTEN voor de bewoners met specifieke problemen:

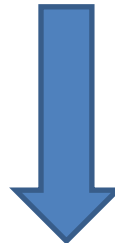
Naam bewoner	TO DO + door wie + tegen wanneer	Resultaat

* te versturen naar afwezige artsen

Stap 3 **Coördinatie** **van PZ**



Opstart van
maandelijks
multidisciplinaire
PZoverleg m.b.v.
PZregister



PALLIATIEVE ZORGREGISTER – voor de maandelijkse MDO vergadering.

Afdeling:.....

Naam van bewoner, leeftijd datum opname	Diagnose	Verwachting: aantal jaren, maanden, weken, dagen te leven (J, M, W, D)	Behandelende arts	Datum van beslissing om niet te reanimeren (DNR)	Datum waarop de plannen over toekomstige zorg voor het eerst werden besproken	Problemen/ Bekommernissen Evaluaties Communicatie met bewoner/familie	Betrokkenheid gespecialiseerde PZ/ andere specialisten (bv kine, maatschappelijk werker, diëtist etc.)	Datum waarop info over levensbeindiging werd meegedeeld aan zorgverleners die buiten reguliere uren werken	Bespreking over plaats van zorg aan levensbeindiging + datum	Datum start checklist laatste levensdagen [of gelijkaardig instrument]	Werkelijke plaats en datum van overlijden	Speciale rouwzorg/ begeleiding voor familie nodig J of N



STAP 4: KWALITEITSVOLLE PALLIATIVE ZORG: SYMPTOOMBEHANDELING - PIJN.

Goede palliatieve zorg omvat goede symptoombehandeling en het benaderen van bewoners met medeleven, waardigheid en respect. De bewoner en zijn familie staan centraal en de gezondheidswerkers zorgen ervoor dat de juiste mensen op het juiste moment de juiste dingen doen om de levenskwaliteit te optimaliseren.

Doelstellingen voor Stap 4

- Vertrouwd worden met instrumenten om pijn te meten.
- De bewoners selecteren die baat zouden hebben bij een pijnmeting en hun pijn meten.
- Alle zorgverleners bij de pijnmeting betrekken, zeker voor de bewoners met gevorderde dementie.

Levenseindezorg benadrukt een palliatieve benadering waarbij de inschatting van *alle* symptomen (pijn, depressie, delirium, constipatie, angst,...) belangrijk is. Alle symptomen hebben belang, maar voor het PACE Steps to Success Programma concentreren we ons (om te beginnen) op een juiste inschatting van pijn.

Pijn

Sommige ziekten en condities gaan gepaard met pijn. Systematische pijnevaluatie vanaf opname in het WZC en het gebruik van relevante documentatie kan bijdragen tot een effectieve pijnevaluatie en -beheersing. Het is belangrijk te onthouden dat pijn door een reeks uiteenlopende factoren kan worden veroorzaakt. Pijn kan een combinatie zijn van fysieke, emotionele, sociale en spirituele elementen – dit wordt “totale pijn” genoemd. Het begrijpen van dergelijke pijn is heel belangrijk en vereist een teambenadering.

Dementie maakt het inschatten van symptomen nog complexer. Veel bewoners met gevorderde dementie zijn niet in staat te zeggen wanneer ze pijn hebben. In dit geval, wordt de pijn ingeschat op basis van de kennis die u hebt over hoe iemand zich gewoonlijk gedraagt en zich beweegt. Bovendien is het in sommige mildere stadia een hele uitdaging om zicht te krijgen op hoe iemand zijn pijn uitdrukt of er over praat. Los van de graad van dementie zouden bewoners zo veel mogelijk moeten betrokken worden in het inschatten van pijn. Praten met iemand die de bewoner goed kent (bv een familielid) kan helpen begrijpen hoe iemand in meer gevorderde stadia zijn pijn uit, of het

kan, gebaseerd op hun lange relatie met de bewoner, helpen de subtiele signalen van pijn op te vangen.

ACTIE

- Doe een pijnmeting bij alle huidige bewoners en bij alle nieuwe bewoners bij opname in het WZC.

INSTRUMENT

- Het 'Pijnmeting en -behandelingsinstrument voor WZC' dat de observationele pijnschaal (**PAINAD**) bevat voor bewoners met gevorderde dementie.

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Kwetsbare ouderen, die in WZC leven en overlijden, hebben meestal een aantal verschillende aandoeningen die symptomen veroorzaken. Alle zorgverleners moeten meewerken aan het melden van symptomen en moeten dus enige ervaring hebben met het inschalen ervan. Een eerste inschatting (of meting) van een symptoom aan de arts kunnen voorleggen kan belangrijk zijn bij verdere inschatting en behandeling ervan.

Aandacht voor goede symptoombehandeling onderbouwt goede PZ en zorgt meestal voor een goede levenskwaliteit voor de bewoners en bijgevolg ook voor hun families. Nochtans kunnen vele bewoners van WZC, in tegenstelling tot patiënten op palliatieve eenheden, niet vertellen hoe goed hun symptomen worden behandeld. Dementie is een bijkomende belemmering voor goede symptoombehandeling, omdat mensen met dementie niet kunnen vertellen wanneer ze pijn hebben. In dat geval wordt pijn gemeten op basis van de kennis over hoe iemand loopt, zich gedraagt enz.

Het pijnmetingsinstrument dat in het PACE Steps to Success programma wordt geïmplementeerd bevat:

- Een pijnschaal voor in het WZC
- PAINAD (voor bewoners die niet over hun pijn kunnen praten)

Van **alle** huidige en bij opname van alle nieuwe bewoners moet de pijn worden ingeschat. De pijnmeting wordt regelmatig herhaald zolang de pijn niet onder controle is, en in alle andere gevallen minstens om de 6 maanden.

Het kan nuttig zijn de lokale palliatieve zorgdiensten te laten meewerken aan deze trainingssessie. De medewerking van andere verpleeg- en zorgkundigen is belangrijk, omdat zij de bewoners dikwijls heel goed kennen.

Barrières en oplossingen

Barrières	Oplossingen
Symptomen inschatten is de taak van de arts.	In andere zorgomgevingen zijn de artsen inderdaad verantwoordelijk voor het inschatten van symptomen. In WZC daarentegen is er zelden dagelijks een arts aanwezig. Daarom nemen zorgverleners de verantwoordelijkheid op om artsen op de symptomen te wijzen: het is een taak waarvoor het hele team samenwerkt.
Sommige medewerkers denken dat een bewoner gewoon “een klager” is.	Geen enkele bewoner zal zomaar klagen – er is meestal een reden waarom ze zich niet goed voelen. Dat ongelukkig gevoel kan het gevolg zijn van pijn, ongemak, constipatie, slecht slapen of angst.

Trainingssessie: het inschatten en behandelen van pijn

Leerdoelen

- Reflecteren over de ervaring van pijn.
- Het principe van pijnmeting en -behandeling begrijpen en het gebruik van een meetinstrument voor pijn voor ouderen met en zonder dementia.

VOORBEREIDING

- Zorg dat er een flip chart beschikbaar is.
- Breng voldoende meetinstrumenten voor pijn mee zodat iedere deelnemer er mee kan vertrouwd raken.

Oefening - PIJN

Oefening: de pijnervaring

Verdeel de groep in duo's. Laat ieder om beurt beschrijven:

- Wat hun ergste pijn ooit was.
- Hoe ze zich er bij voelden.
- Hoe het behandeld werd.

Feedbackgesprek gaat o.a. over:

- De oorzaak van pijn
- Het verschil tussen 'acute' en 'chronische pijn' (chronische pijn is iedere pijn die langer dan 6 maanden aanhoudt)
- Het effect van emoties op pijn
- Het belang van het credo 'pijn is wat de patiënt zegt dat het is' en eraan te herinneren geen eigen oordeel te vellen over andermans pijn
- Het belang van iets te ondernemen tegen de pijn van de bewoners

Leren over de verschillende oorzaken en types van pijn

Drie pijntypes:

Somatische pijn (stimulatie van receptoren aan het lichaamsoppervlak of subcutaan weefsel) – gewoonlijk gelokaliseerd en beschreven als een doffe pijn in diepe weefsels, maar scherper naar de lichaamsoppervlakte toe.

- Botpijn – dikwijls gelokaliseerd in specifieke botten
- Spierpijn – dikwijls best behandelbaar met warmte en massage

Viscerale pijn (inwendige organen zoals lever, abdomen – door strekking van het kapsel ontstaat pijn)– niet of heel vaag gelokaliseerd, dikwijls omschreven als knijpende, wringende pijn.

Neuropatische pijn (zenuwpijn) – compressie of vernietiging van zenuw(en) – zeer pijnlijk. Deze pijn straalt dikwijls uit vanuit het gebied van de compressie bv van rug naar been, rond de taille. Wordt soms ervaren als “heet” of “tintelend”.

Laat de groep praten over de types pijn die door de bewoners in het WZC ervaren worden: arthritis, post-CVA-Pijn, kankerpijn, constipatie, pijn door osteoporose

Breng inzicht bij over:

- *Pijndrempels*
 - Wat verlaagt de pijndrempel van een persoon? (Antwoord: vroegere ervaring; andere symptomen; slapeloze nacht; angst; depressie; sociale isolatie)
 - Wat verhoogt de pijndrempel van een persoon? (Antwoord: gezelschap, behandeling van andere symptomen zoals nausea, constipatie, pijnstilling, angstremmers, antidepressiva, een goede nachtrust ...)
- *Aantal verschillende pijnen* : Sommige bewoners ervaren meer dan 1 soort pijn – laat de groep een voorbeeld zoeken van zo’n bewoner van het eigen WZC.
- *Acute pijn*: hartaanval/thoracale pijn; femurfractuur voor operatie.
- *Chronische pijn*: vaak leren mensen ermee omgaan. Veel ouderen denken dat pijn bij het ouder worden hoort, dus klagen ze minder dan jongere mensen. Pijn is chronische pijn als de persoon meer dan 6 maanden pijn heeft.

PIJN IS MEER DAN EEN FYSIEKE GEWAARWORDING – ‘totale pijn’ begrijpen en de vier componenten ervan: **fysieke, psycho-emotionele, spirituele en sociale pijn**³.

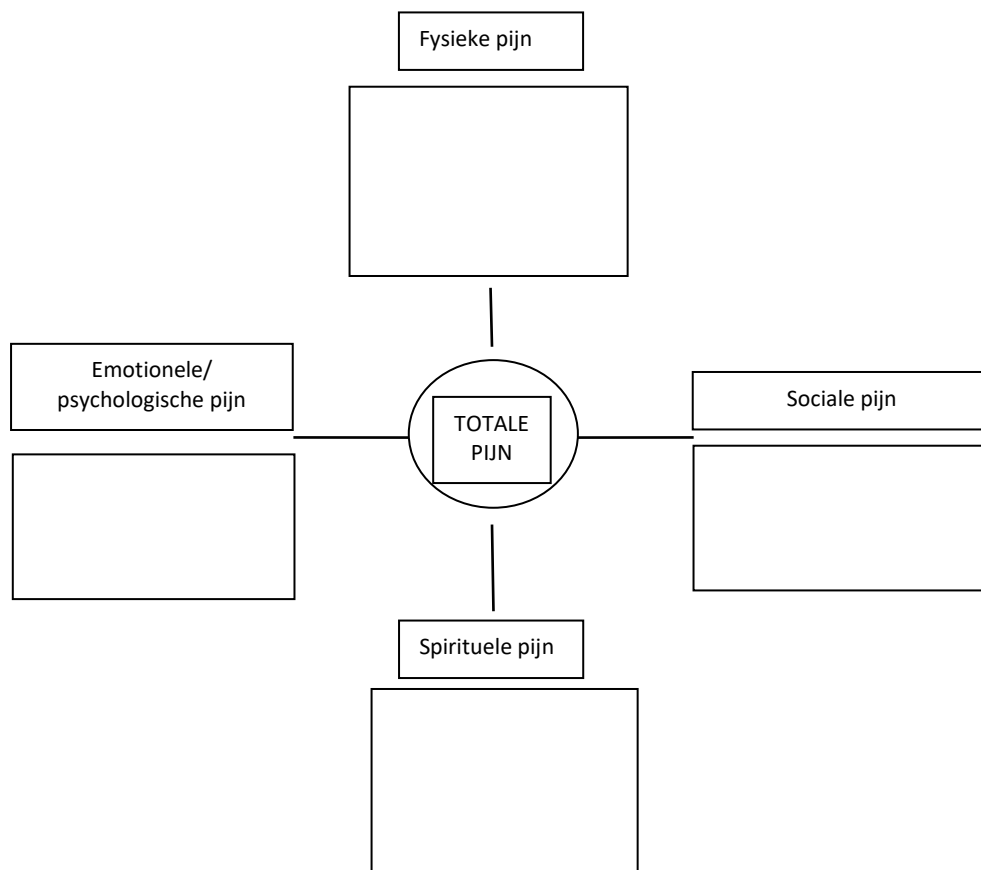
Geef zorgverleners onderstaande casus van ‘**Anna**’. Geef een aspect van totale pijn aan iedere groep en nodig ze uit de elementen uit hun aspect van totale pijn in de casus aan te geven.

Casus 4 – Anna

Anna verhuisde 10 maanden geleden naar het WZC. Ze was veel uit huis en extravert. Nu heeft ze hulp nodig om zich te wassen en te kleden. Het lukt haar nog om voor het middagmaal naar de eetzaal te komen, maar ze heeft weinig eetlust en gaat vlug terug naar haar kamer omwille van de geur van ontlasting. Anna is vermagerd, voelt zich moe en volgens de zorgverleners zou ze wel depressief kunnen zijn.

De arts heeft antibiotica voorgeschreven wegens vermoeden van een urineweginfectie, maar er is geen verbetering merkbaar. Anna heeft een afspraak bij de gynaecoloog. Ze maakt zich zorgen en dat houdt haar 's nachts wakker. De arts heeft niets over zijn vermoedens aan Anna meegedeeld, maar zij begint zich af te vragen of ze misschien kanker heeft.

Nadat de groep de casus heeft besproken, laat u hen hun gedachten meedelen en u brengt ze aan op de flipchart in onderstaand diagram van '**Totale Pijn**'.



Vraag aan de groep: **Welke factoren dragen bij aan het mislukken van de pijncontrole?**

- De overtuiging dat pijn onvermijdelijk is bij kwetsbare en oude mensen.
- Gebrek aan geschikte pijnmeting.
- Mensen niet geloven als ze zeggen pijn te hebben.
- Gebrek aan inschatting en naar waarde schatten van de ernst van de pijn.
- Gebrek aan opleiding in pijnmeting en –behandeling.
- Gebrek aan systematische herevaluatie.
- Onregelmatige toediening van analgetica bij chronische pijn.
- Gebrek aan kennis van analgetica of pijnstilling.
- Gebrek aan inzicht in de mentale, emotionele en spirituele aspecten van pijn.
- Zorgverleners zijn ongevoelig voor de noden van de bewoner.
- Zorgverleners zijn te druk bezet.
- Artsen werken niet samen met zorgverleners van het WZC.
- De arts heeft geen kennis van pijnmeting en –behandeling bij ouderen.

Pijn moet gemeten (ingeschat) worden

- Bij opname in het WZC
- Wekelijks - voor bewoners met analgetica
- Maandelijks – als de pijn goed behandeld lijkt
- Dagelijks – als de bewoner pijn heeft
- Systematisch en gepland om de 6 maanden
- Bijkomende oorzaken die gebrek aan comfort kunnen veroorzaken moeten ook telkens bevraagd worden: constipatie, urineweginfectie...

Uitleg bij het “Pijnmeting en –behandelingsinstrument voor het WZC”

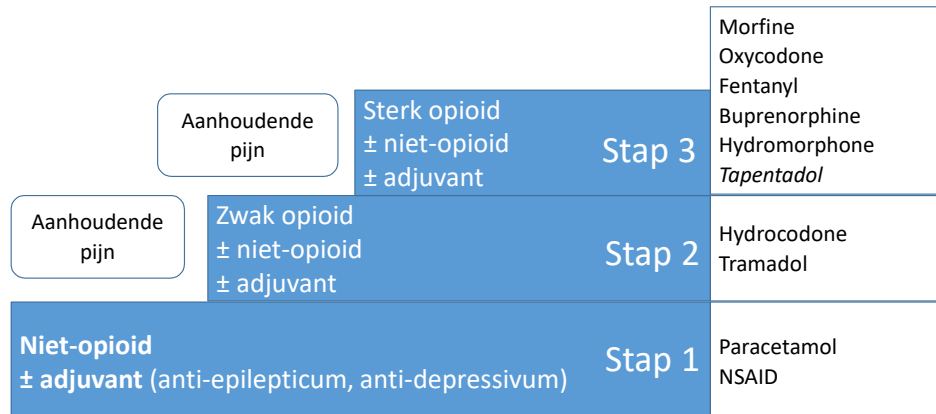
Laat iedereen een exemplaar van het “Pijnmeting en –behandelingsinstrument voor het WZC” bekijken:

- 1ste pagina: voor mensen zonder mentale beperking die de vragen duidelijk kunnen beantwoorden
- 2de pagina: voor mensen die hun pijn niet goed kunnen beschrijven. Hierbij zal de meting gebeuren aan de hand van gedragsobservatie.
- 3de pagina: verslag van verloop van pijnbehandeling

Pijncontrole, Pijnbehandeling

Leg de analgetische trap van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) uit en **teken** de figuur op de flip chart.

WGO analgetische ladder



Trap 1: Niet-opiaten (paracetamol, NSAID)

Trap 2: Zwakke opiaten (de meeste kwetsbare ouderen zullen deze 2^e trap nodig hebben om hun pijn te behandelen dmv codeïne/paracetamolpreparaten)

Trap 3: Sterke opiaten (morfine in verschillende slow-release en immediate release preparaten, peroraal en subcutaan)

Gebruik van co-analgetica: corticosteroïden, antidepressiva, anti-epileptica.

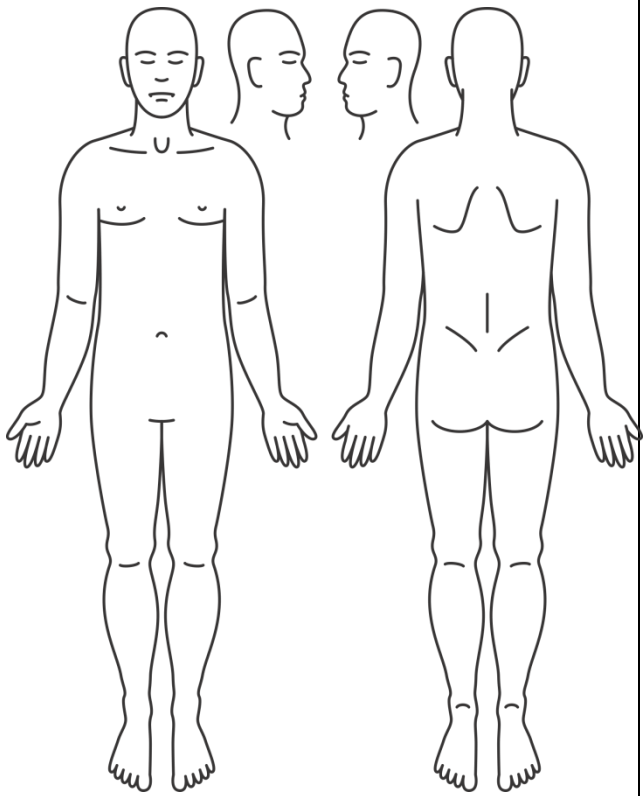
Gebruik van transdermale patchen om milde tot matige pijn te behandelen bij kwetsbare ouderen.

Het belang van laxativa bij kwetsbare ouderen die onder regelmatige analgeticatoediening staan.

Het is belangrijk om niet te vergeten dat pijn regelmatig moet **gehervalueerd** worden – met oplijsting van de verschillende medicatie op de 3^{de} en 4^{de} pagina van het pijnmetings en –behandelingsinstrument voor WZC.

Het kan interessant zijn de zorgverleners een bewoner uit hun eigen WZC, waarvan ze veronderstellen dat hij/zij pijn heeft, te laten bespreken met oog voor alle aspecten van pijn. Of, als alternatief, iemand waarbij de pijn goed onder controle is.

Pijnmetings en -behandelingsinstrument voor het WZC (met PAINAD schaal)

In te vullen voor iedere bewoner: bij opname indien de bewoner pijnstillers neemt; indien de bewoner pijn lijkt te hebben en steeds bij de zesmaandelijks beoordeling	
Naam WZC	
Naam bewoner	
Opnamedatum	Datum eerste evaluatie
Huidige geneesmiddelen die de bewoner inneemt	
	Pijnschaal 0 op 10 = geen pijn en 10 op 10 = de ergste pijn die u ooit heeft gehad in uw hele leven. 10 ☐ De ergste pijn die u ooit heeft gehad 9 ☐ 8 ☐ Zeer hevige pijn 7 ☐ 6 ☐ Erge pijn 5 ☐ 4 ☐ Matige pijn 3 ☐ 2 ☐ Weinig pijn 1 ☐ 0 ☐ Geen pijn
1 Waar heeft u de ergste pijn? Duid de plaats van de pijn aan op het lichaam links hierboven. Indien van toepassing: meerdere plaatsen aanduiden.	
2 Hoe erg is de pijn? Duid het juiste vakje aan op de schaal rechts hierboven	
3 Sinds wanneer voelt u de pijn?	
4 Is er iets wat de pijn erger maakt?	
5 Is er iets wat de pijn verzacht?	

Pain Assessment IN Advanced Dementia (PAINAD) schaal

Gebruik deze schaal als een persoon zijn/haar pijn niet nauwkeurig kan beschrijven Volicer & Hurley (2015)				
Items	0	1	2	Score
Ademhaling (onafhankelijk van vocalisatie)	Normaal	- Occasionele moeizame ademhaling - Korte periode van hyperventilatie	- Luidruchtige moeizame ademhaling - Lange periode van hyperventilatie - Cheyne-Stokes ademhaling	
Onrustgeluiden (negatieve geluiden)	Geen	- Occasioneel kreunen of kermen - Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon	- Herhaaldelijke onrustige uitroepen. - Luid kreunen of kermen - huilen	
Gelaatsuitdrukking	Glimlachend of neutraal	- Droevig - angstig - Fronsen	Grimas	
Lichaamstaal	Ontspannen	- Gespannen - Overstuur ijsberen - Zenuwachtig bewegen	- Verstard - Gebalde vuisten - opgetrokke knieën - Wegtrekken of wegduwen - Uithalen	
Troostbaarheid	Niet nodig om te troosten	Afgeleid of gerustgesteld door stem of aanraking	Onmogelijk om te troosten, af te leiden of gerust te stellen.	
TOTAAL				
Totaalscore van 0 tot 10 (obv een schaal van 0 tot 2 voor vijf items), waarbij een hogere score op ernstigere pijn wijst (0 = 'geen pijn' tot 10 = 'ernstige pijn'). Een totaalscore van 2 of meer wijst op pijn en vereist actie.				
NB Noteer de vereiste behandeling op de volgende pagina nadat u de pijnscore bepaald hebt.				

Definities van sommige bovenvermelde items (zie Volicer & Hurley ⁴ voor volledige uitleg)

Ademhaling

Normale ademhaling.

Occasionele moeizame ademhaling.

Korte periode van hyperventilatie.

Luidruchtige moeizame ademhaling.

Lange periode van hyperventilatie:

Cheyne-Stokes-ademhaling:

moeiteloos, rustig, ritmisch (gelijkmatig) ademen.

sporadische uitingen van krassend, moeizaam of vermoeid ademen.

intervallen van snelle, diepe ademhaling die korte tijd aanhouden.

een afwijkend geluid bij het in- of uitademen. Dit kan bestaan uit een luid, gorgelend hijgen.

een uitzonderlijk hoge frequentie en diepte van ademen die geruime tijd aanhoudt.

ritmisch toenemen en afnemen van de ademhaling, van zeer diepe naar zwakke ademtochten met perioden van ademhalingsstilstand.

Onrustgeluiden, (negatieve geluiden)

Geen:

Occasioneel kreunen.

of kermen

Zacht spreken met een negatieve / afkeurende toon.

Herhaaldelijk angstig uitroepen.

spraak of stemgebruik met een neutrale of aangename kwaliteit.

brommende geluiden, jammeren of weeklagen.

luidere, onduidelijke onopzettelijke geluiden, die vaak abrupt beginnen en eindigen.

mompelen, murmelen, dreinen, mopperen of vloeken met zachte stem, met een klagende, sarcastische of bijtende ondertoon.

zinsdelen of woorden die keer op keer worden herhaald, op een toon waaruit angst, onzekerheid of zorg spreekt.

Luid kreunen

of kermen.

klagende of brommende geluiden, jammeren of weeklagen op luider niveau dan normaal.

luidere, onduidelijke onopzettelijke geluiden, die vaak abrupt beginnen en eindigen.

Huilen.

uiting van emotie die gepaard gaat met tranen. Er kan ook sprake zijn van snikken of zacht huilen.

Gezichtsuitdrukking

Glimlachend omhoog gerichte mondhoeken, oplichtende ogen, blik van plezier of tevredenheid

of neutraal: Neutrale, ongedwongen, ontspannen of uitdrukingsloze blik.

Droevig: een ongelukkige, eenzame, treurige of terneergeslagen blik. Er kunnen tranen in de ogen zijn.

Bang: een blik van angst, schrik of verhoogde ongerustheid. De ogen staan wijd open.

Fronsen: omlaag gerichte mondhoeken. meer gezichtsrimpels op het voorhoofd en rond de mond.

Grimas: een verwrongen, bevreesde blik. Voorhoofd en rond mond sterker gerimpeld, ogen kunnen dichtgeknepen zijn.

Herevaluatie van de pijn

Naam bewoner
Naam zorgcentrum
Bewoner moet ☐ dagelijks ☐ wekelijks ☐ maandelijks worden beoordeeld (kruis het gepaste vakje aan)
Huidige geneesmiddelen die de bewoner inneemt

VRAAG OVER DE PIJNINTENSITEIT Indien 0 op 10 = geen pijn en 10 op 10 = de ergste pijn die u ooit in uw hele leven gevoeld hebt, welke score op 10 geeft u dan aan de pijn die u nu voelt?

Datum	Tijd	Pijn Intensi- teit 1-10	PAINAD score	Ondernomen actie	Datum laatste stoel- gang	Handtekening en datum/tijd beoordeling	Resultaat

Herevaluatie van de pijn (vervolg)

VRAAG OVER DE PIJNINTENSITEIT Indien 0 op 10 = geen pijn en 10 op 10 = de ergste pijn die u ooit in uw hele leven gevoeld hebt, welke score op 10 geeft u dan aan de pijn die u nu voelt?

[illegible]

Ontwikkeld door het Care Home Project Team, St Christopher's Hospice, Londen, VK.

Stap 5
Zorg in de
laatste
levensdagen

STAP 5: ZORG IN DE LAATSTE LEVENSDAGEN EN HET STERVENSPROCES

Bij sommige bewoners breekt de stervensfase onverwacht aan, maar voor de meerderheid is het een langzaam gradueel proces. Het is belangrijk dat zorgverleners worden geholpen in het herkennen van de fase waarin een bewoner naar het sterven toegaat.

Doelstellingen voor Stap 5

- Sterven en dood worden openlijk erkend door de zorgverleners van het WZC.
- **Alle verpleeg- en zorgkundigen** wonen de trainingssessie over de stervensfase met behulp van het “best practice”-scenario bij.
- De drie fases in het sterven begrijpen: namelijk het sterven herkennen, perifere shutdown en centrale shutdown.
- Ervoor zorgen dat zorgverleners zich meer ondersteund voelen wanneer een bewoner stervende is.
- Zorgverleners actief aanmoedigen bij stervenden aanwezig te zijn om de familie te ondersteunen.
- Zorgen dat standing order medicatie voor symptomcontrole in de laatste levensdagen zo gepast mogelijk is voorgeschreven voor iedere stervende bewoner.

Het herkennen van de stervensfase is belangrijk om een bewoner kwaliteitsvolle palliatieve zorg te kunnen bieden aan het levenseinde. Goede monitoring en evaluatie gedurende maanden en weken aan de hand van het palliatief zorgregister zal niet enkel het multidisciplinaire team, maar ook de familie doen (h)erkennen wanneer de conditie van een persoon achteruit gaat.

Tijd voor gesprekken met de bewoner (indien mogelijk), familie, vrienden en collega's is belangrijk om ervoor te zorgen dat iedereen weet wat men kan verwachten tijdens de laatste dagen. Het herkennen en begrijpen van het stervensproces en de manier waarop het lichaam tijdens de laatste levensdagen stopt met functioneren, kan de familie helpen minder bang te zijn. Dergelijke kennis zal de familie helpen beseffen dat de zorgverleners in het WZC kunnen anticiperen op wat komen gaat. Familie vindt het vaak moeilijk om te zien dat hun verwante niet eet en drinkt. Zorgverleners moeten de familie helpen begrijpen dat een stervende persoon alle zin in voeding en drank verliest.

Het gebruik van een 'checklist' voor het goed managen van de laatste levensdagen kan samen met de normale zorgplannen ervoor zorgen dat de bewoners en hun familie de best mogelijke zorg krijgen in wat anders een beangstigende fase kan zijn. Alle zorgverleners moeten worden getraind in het gebruik van dergelijk document. Het document stimuleert en stuurt de zorg zodat de juiste geneesmiddelen beschikbaar zijn om verwachte symptomen tijdens het stervensproces te kunnen behandelen. Dit document zorgt ervoor dat omkeerbare veranderingen in de conditie van een persoon met de huisarts werden overlopen en besproken.

Een dergelijk document zorgt ervoor dat de huisarts en de apotheker, die waarschijnlijk geen deel uitmaken van het WZC, weten wat er nodig kan zijn. Het zet ook aan tot het inlichten van diensten die buiten de reguliere werkuren werken over de situatie, zodat iedereen die betrokken is, inclusief de familie, zich bewust is van de veranderende conditie.

ACTIE:

- Gebruik van een **“checklist voor de laatste levensdagen”**, naast het normale zorgplan, voor bewoners die nog maar een paar dagen te leven hebben.

INSTRUMENTEN:

- **“Checklist voor de laatste levensdagen”** of een gelijkaardige document dat reeds beschikbaar is.

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Deze stap van het programma wil ervoor zorgen dat de kwetsbare ouderen een rustige, waardige dood kennen binnen het WZC.

Zorgverleners hebben ondersteuning nodig in de zorg voor stervende bewoners. Daarom is het echt belangrijk om een sfeer van openheid over doodgaan te bevorderen. Gebruik het woord “sterven” tijdens overdrachten en vergaderingen in plaats van “slechter gaan” of “verzwakken”. Als *jij* het woord “sterven” niet kan gebruiken, zal het moeilijk zijn de PZ in het WZC naar een voldoende niveau op te tillen. Openlijk spreken over sterven is een maatstaf voor het aanvaarden van de situatie en is een belangrijk onderdeel in het opstellen van zorgdoelen en het bepalen van de rollen voor zorgverleners en familieleden.

Lees het ‘**best practice**’ scenario door om u bewust en vertrouwd te maken met alle belangrijke tekenen waarvoor u alert moet zijn gedurende het stervensproces. De bronnenmap lijst bijkomende informatiebronnen op om uw kennis en inzichten te consolideren.

Het is belangrijk dat

- **Alle verpleeg- en zorgkundigen** (dag- en nachtploeg) de training rond de stervensfase met het ‘best practice’ scenario volgen.
- Deze trainingssessie wordt aangeboden aan nieuwe zorgverleners.
- **Alle verpleeg- en zorgkundigen het stervensproces begrijpen**, om familieleden beter te kunnen begeleiden in wat er te verwachten valt.

De meeste kwetsbare ouderen zijn er zich van bewust dat ze stervende zijn. Het moet hen meestal niet gezegd worden: het volstaat dikwijls te luisteren. “Aanwezig zijn” bij de bewoner en de familie tijdens de stervensfase kan heel veel troost bieden voor familieleden, omdat velen het stervensproces nog nooit hebben meegemaakt. Verpleeg- en zorgkundigen hebben een essentiële rol in het creëren van de juiste omgeving om een goede dood mogelijk te maken in het WZC.

Barrières en oplossingen

Barrières	Oplossingen
Zorgverleners zijn bang om te waken bij een stervende omdat ze het stervensproces nog nooit hebben gezien.	Leg de situatie uit en zeg waar de bewoner “aan toe is” in het stervensproces. Als het kan, ga met hen mee, leg uit wat er gebeurt en ga na of ze een korte tijd kunnen waken.
Bij de stervende en zijn familie waken is moeilijk omdat zorgverleners dikwijls niet weten wat ze moeten zeggen.	Bij het waken zijn dikwijls geen woorden nodig; “aanwezig zijn” is het belangrijkste.
Zorgverleners kunnen niet voorzien wanneer iemand zal sterven en hebben het dikwijls te laat door.	De 3 stadia van het proces kennen kan zorgverleners helpen om beter te beoordelen wanneer iemand stervende is en wanneer de dood kan intreden.
Zorgverleners moeten met een spuit aandrijver kunnen werken om een zachte dood te kunnen bewerkstelligen.	Dit klopt niet. Op zichzelf is sterven niet pijnlijk, maar sterven ten gevolge van een pijnlijke ziekte zal dat zijn, tenzij de pijn goed behandeld is. Kwetsbare ouderen hebben zelden continue medicatietoediening nodig in de laatste levensdagen. Verminderde nierfunctie zorgt er dikwijls voor dat medicatie minder snel wordt uitgescheiden. Onnodige continue toediening van morfine in de afwezigheid van pijn kan tot ernstige hallucinaties leiden bij kwetsbare ouderen van wie er veel een vorm van dementie hebben. De meeste symptomen kunnen met subcutane bolusinjecties, transdermale patchen en suppo's behandeld worden.
Zorgverleners hebben impliciete vooronderstellingen over hoe het is om te sterven.	Help die vooronderstellingen in vraag te stellen en probeer de individuele noden van zorgverleners in te schatten.

Trainingssessie: Zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces

Leerdoelen

- het stervensproces ten volle begrijpen
- het sterven effectiever leren herkennen
- Zich meer op zijn gemak voelen bij het waken en het troosten van familieleden

Vorbereiding

- Alle verpleeg- en zorgkundigen moeten kennis hebben van het stervensproces.
- Zorg ervoor dat iedere aanwezige een exemplaar heeft van het scenario en de checklist voor de laatste levensdagen.

Training en oefeningen

Inschatting en behandeling tijdens de laatste levensdagen

- Geef elke verpleeg- en zorgkundige een exemplaar van de “checklist voor de laatste levensdagen”.
- Vraag hen of de checklist bij hun vooronderstellingen over sterven past of niet.

Gebruiksaanwijzingen

- Iedere aanwezige zorgverlener krijgt een scenario en een checklist voor de laatste levensdagen.
- Stel voor dat de deelnemers onderlijnen wat hen in het scenario in het oog springt of wat ze in het scenario interessant vinden i.v.m. de laatste levensdagen.
- Vraag de deelnemers wat naar hun gevoel betekenisvol was in het scenario.

Het stervensproces⁵

Herkennen dat iemand stervende is – bewoner kan nog een week/weken leven:

- *Slaapt overdag meer dan hij/zij wakker is*
- *Verminderde eetlust – niet langer geïnteresseerd in eten*
- *Drinkt onvoldoende*

Stilvallen van niet-vitale organen – bewoner kan nog een dag/dagen leven:

- *Verminderd bewustzijn*
- *Spitse neus*
- *Luidruchtige ademhaling*
- *Koud aanvoelende extremiteiten, tenen en/of vingers, aanwezigheid van lijkvlekken. De persoon heeft het zelf niet koud, en kan rusteloos zijn wat veroorzaakt kan zijn doordat hij het net te warm heeft.*
- *'Doodsreutel' – onvermogen om slijm op te hoesten*
- *Toenemende desoriëntatie*

Stilvallen van vitale organen – naderende dood – bewoner kan nog een uur/uren leven

- *In coma: volledig verlies van bewustzijn*
- *Pulsus filiformis = draadvormige pols (nauwelijks voelbare pols)*
- *Ademhaling wordt 'oppervlakkig' (Cheyne-Stokes ademhaling)*

‘Het sterven herkennen’



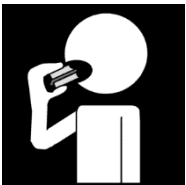
Xavier Peeters is een 97-jarige man die reeds 18 maanden in het WZC woont. Drie maanden geleden brak hij zijn heup bij een val. Hij werd gehospitaliseerd voor een operatie.



Bij zijn terugkeer in het WZC had hij het moeilijk met mobilisatie en het ontbrak hem aan energie en motivatie om zijn bed uit te komen. Lea, de verpleegster, ging met hem praten om te zien of alles OK was. Hij vertelde dat hij veel pijn had van zodra hij probeerde bewegen. Lea vulde het **Pijnmeting en –behandelingsinstrument voor WZC** in om de ernst van zijn pijn in te schatten alvorens analgetica te geven.



De voorbije weken was de pijn goed behandeld. Kort geleden deed Xavier een paar longinfecties waarvoor hij perorale antibiotica kreeg. Lea denkt dat zijn fysieke gezondheid achteruit gaat: hij heeft geen eetlust en moet zelfs gestimuleerd worden om te drinken. Een blik op **“In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie”** bevestigt haar vermoeden.



De voorbije 2 weken heeft Xavier nauwelijks iets gegeten: medicatie slikken wordt moeilijk. Zijn zoon, die op een paar uur afstand woont, komt om de 14 dagen langs. Ook hij heeft een verandering gezien in zijn vaders toestand en vraagt de dokter te spreken nadat die zijn vader heeft onderzocht.



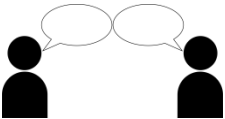
Tijdens het **MDO** legt Lea haar observaties en vermoeden voor aan de collega's. Ze vertelt dat de zoon verrast was zijn vader zo achteruit te zien gaan, hij heeft gevraagd op de hoogte gehouden te worden van iedere verandering. De huisarts gaat ermee akkoord Xavier te onderzoeken en met zijn zoon te praten.

Groepsgesprek: herkennen dat iemand stervende is

- Wat doet je denken dat Xavier in de laatste levensweken zou kunnen zijn?
- Wat doet je denken dat Xavier zou kunnen sterven?



's Anderendaags komt de huisarts Xavier onderzoeken. Ze praat met de verpleegkundige die vertelt dat hij de voorbije nacht in toenemende mate onrustig is geweest. Bij auscultatie merkt de huisarts dat Xavier warm aanvoelt. Wanneer ze hem aanspreekt, krijgt ze geen duidelijk antwoord, behalve een starende blik.



Na het klinisch onderzoek bevestigt de huisarts dat hij een nieuwe longinfectie heeft. Ze betwijfelt of een nieuwe antibioticakuur zin heeft. Ze weet dat reanimatie voor zijn operatie werd besproken en dat een DNR formulier werd opgesteld om van reanimatie af te zien. De huisarts contacteert Xaviers zoon om hem bij te praten.



In overleg met Xaviers zoon en het zorgteam is beslist dat het zorgdoel comfortzorg wordt. Het team erkent dat Xavier stervend is. Zijn zoon is op de hoogte en komt morgen op bezoek, hij vraagt op de hoogte gehouden te worden van mogelijke veranderingen. De verpleegkundige start de checklist '**zorg in de laatste levensdagen**' en past het zorgplan aan.



Omwille van de slikproblemen wordt perorale medicatie gestopt. Pijn wordt nu behandeld met een transdermale patch. De arts schrijft paracetamol suppo's voor tegen de koorts en subcutane morfine als bijkomende pijnstilling nodig zou zijn. Soms hebben stervenden last van een tracheale reutel, daarvoor schrijft ze subcutane Buscopan voor (indien nodig).



De zorgkundigen zorgen dat Xavier is comfortabel en pijnvrij is. Ze laten het raam open omdat ze weten dat hij van het gefluit van vogels houdt. Lea vertelt Xavier dat zijn zoon morgen op bezoek komt; zweet immers hoe nauw de band tussen hen beiden is..

Groepsgesprek: het sterven herkennen

- Welke aspecten uit het scenario belichten de belangrijke rol van verpleeg- en zorgkundigen in de zorg voor de stervende bewoners en hun familie?
- Welke symptomen moet je eventueel behandelen bij het sterven van een kwetsbare oudere?



De nachtploeg komt regelmatig langs voor wisselhouding en mondzorg en observeren hem op mogelijke andere symptomen. Hij is rustig maar wekbaar, heeft een redelijk sterke pols. Xavier is niet gelovig maar uit gesprekken die hij met Lea had voor zijn val, zei hij zijn innerlijke kracht te halen uit zijn liefde voor de natuur en de band met zijn zoon.



De verpleegkundigen hebben bij Xavier een tracheale reutel gemerkt. Hij heeft koude voeten en een gemarbreerde, paarse huid. Zijn ademhaling is ook bemoeilijkt. Ze geven Buscopan tegen de reutel en wisselen hem van houding. Ze verwittigen zijn zoon van de veranderingen; die graag zo snel mogelijk bij zijn vader zou zijn.



Xavier gaat achteruit, hij heeft nu een zwakke, draadvormige pols. De zoon komt aan en Lea waakt een poosje bij hen beiden, brengt koffie voor de zoon en checkt of het met hem gaat. Ze benadrukt dat de zorgverleners in de buurt blijven moest hij iets nodig hebben.



Xaviers ademhaling is oppervlakkig en zijn pols blijft draadvormig. Lea weet dat hij weldra zal sterven en brengt de andere zorgverleners op de hoogte. Ze blijft bij Xavier en zijn zoon waken. Binnen het half uur is de ademhaling gradueel afgenomen en gestopt. Hij ziet er vredig uit. Lea blijft nog even en bevestigt dat hij overleden is. De zoon blijft nog even bij Xavier. Lea betuigt haar medeleven en benadrukt nog dat de zorgverleners in de buurt blijven.

Groepsgesprek: eindfase van het sterven: perifere en centrale shutdown

- Welke fysieke veranderingen treden op bij perifere shutdown (of het stilvallen van niet-vitale organen)? Wat gebeurt er nu in het lichaam?
- Welke fysieke veranderingen treden op bij centrale shutdown (of het stilvallen van vitale organen)? Wat gebeurt er nu in het lichaam?
- Waar moeten we alert voor blijven na het overlijden van de bewoner?

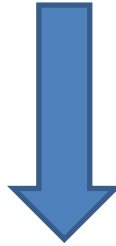
'Checklist' voor de zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces

WZC:.....Naam van de bewoner:.....

	Datum van uitvoering
1. Teambespreking /herkenning van het stervensproces van de bewoner. Het volgende kan waargenomen worden: ○ Herhaaldelijke infecties ○ Gewichtsverlies ○ Geen interesse in het leven ○ Slaapt overdag meer dan hij/zij waakt ○ Verminderde opname van voeding/vloeistoffen Omkeerbare behandelingen overwogen & ongepast bevonden	
2. Ervaren personeel en/of huisarts gaat het gesprek aan met familie/naasten ○ Waardigheid & comfort als doel van de zorg vooropstellen (comfortzorg) ○ Beslissing betreffende al dan niet-reanimeren is genomen	
3. Op pro-actieve wijze worden geneesmiddelen voor potentiële symptomen in laatste levensdagen voorgeschreven en hun beschikbaarheid in WZC wordt nagekeken ○ Geschikte mogelijk nodige geneesmiddelen (subcutaan of zetpillen) voor angst, reutelende ademhaling, en/of pijn voorgeschreven ○ Alle overbodige geneesmiddelen werden stopgezet	
	Huidige zorg [gedetailleerd vermeld in zorgplan]
4. Hydratatie ○ De bewoner wordt aangemoedigd om vloeistoffen, ijs, pudding te eten indien mogelijk (bij aspiratie eventueel fijngestampt ijs in een doek om op te zuigen) ○ Regelmatige mondzorg – familie betrekken, waar nodig ○ In zeldzame omstandigheden kunnen subcutane vloeistoffen gepast zijn, na bespreking met de huisarts / het palliatief zorgteam	
5. Regelmatige zorg (om de 2 uur) met betrekking tot: ○ rusteloosheid ○ pijn ○ luidruchtige ademhaling ○ veranderen van positie om stijfheid/decubitus te vermijden ○ andere	
6. Spirituele noden (voor Christenen, Moslims, Joden en andere overtuigingen) ○ Christenen - priester/predikant oproepen, vooral indien de bewoner naar de kerk ging ○ Moslim – familie in het algemeen heel betrokken & wil vaak begrafenis binnen de 24 u na het overlijden ○ Joden– familie licht meestal de Rabbijn in, speciale aandacht voor laatste zorg	
7. Psychosociale spirituele ondersteuning ○ Bewoner: sensorische input (muziek, geuren, aanraken, voorlezen), ook: ○ Niet alleen gelaten worden in de laatste fase van het stervensproces ○ Praten tegen de bewoner bv. bij het draaien en repositioneren. Het gehoor is actief tot het moment van overlijden. ○ Veel bewoners die weten dat ze stervende zijn, hebben een symbolisch taalgebruik. Noteer in zorgplan. Wees niet bang om over sterven te praten wanneer de bewoner dit aankaart. ○ Familie - continue communicatie over het stervensproces (zie diagram 'proces van sterven') ○ Bereid hen voor om aanwezig te zijn op het moment van overlijden	
8. Bij het overlijden ○ Troost familie/naasten ○ Licht de huisarts in ○ Deel het overlijden mee aan alle personeelsleden en andere bewoners ○ Organiseer dag/tijd voor de 'reflective debriefing' met het team	

Stap 5

Zorg in de laatste levensdagen



Implementeer de checklist 'zorg in de laatste levensdagen'



'Checklist' voor de zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces

WZC: Naam van de bewoner:

	Datum van uitvoering
1. Teambespreking / herkenning van het stervensproces van de bewoner. Het volgende kan waargenomen worden: - Herhaaldelijke infecties - Gewichtswenjes - Geen interesse in het leven - Steeds op dezelfde plek zitten - Vermindering opname van voeding/vloeistoffen	
2. Ervaren personeel en/of huisarts gaat het gesprek aan met familie/huizen - Waardigheid & comfort als doel van de zorgvoorzieningen (comfortzorg) - Beoordeling betreffende al dan niet meemaken is genomen	
3. Op pre-actieve wijze worden gereedschappen voor palliatieve symptomen in laatste levensdagen voorgeschreven en hun beschikbaarheid in WZC wordt nagelaten - Geschiede mogelijk: nodige gereedschappen (subcutaan of zpijlen) voor angst, rusteloze ademhaling, en/of pijn voorgeschreven - Alle overbodige gereedschappen worden stopgezet	
4. Hydratatie - De bewoner wordt aangemoedigd om vloeistoffen, (js, pudding te eten indien mogelijk (bij aspiratie eventueel flegmatamp (js in een doek om op te zuigen) - Regelmatische mondverzorging - familie betrekken, waar nodig - In zeldzame omstandigheden kunnen subcutane vloeistoffen gepast zijn, na bespreking met de huisarts / het palliatief zorgteam	Indigige zorg (gedetacheerd verplegend in zorgplan)
5. Regelmatige zorg (om de 2 uur) met betrekking tot: - rusteloosheid - pijn - lastige ademhaling - verandering van positie om stijfheid/decubitus te vermijden - andere	
6. Spirituele noden (voor Christenen, Moslims, Joden en andere overtuigingen) - Christenen - priester/predikant oproepen, vooral indien de bewoner naar de kerk ging - Moslim - familie in het algemeen heel betrokken & wil vaak begrafenissen binnen de 24 uur na het overlijden - Joden - familie licht meestal de Rabbijn in, speciale aandacht voor laatste zorg	
7. Psychosociale spirituele ondersteuning - Bewoner: sensorische input (matras, geuren, aanraken, voorlezen), oet: - Niet alleen gelaten worden in de laatste fase van het stervensproces - Praten tegen de bewoner (bv. bij het douchen en repositioneren. Het gehoor is actief tot het moment van overlijden) - Veel bewoners die weten dat ze stervende zijn hebben een symbolisch taakgebruik. Het is in zorgplan. Wilt niet bang om over sterven te praten waarmee de bewoner dit aanklaart. - Familie - continue communicatie over het stervensproces (zie diagram 'proces van sterven') - Bereidheid voor om aanwezig te zijn op het moment van overlijden	
8. Bij het overlijden - Troost familie/huizen - Licht de huisarts in - Deel het overlijden mee aan alle personeelsleden en andere bewoners - Organiseer dag/tijd voor de 'reflectieve debriefing' met het team	



STAP 6: ZORG NA HET OVERLIJDEN VAN EEN BEWONER

Goede palliatieve zorg stopt niet bij het overlijden. Wanneer een bewoner sterft, moeten alle personeelsleden de richtlijnen volgen met betrekking tot de zorg voor het lichaam en het inspelen op de noden van de familie. De ondersteuning en zorg die de familieleden/vrienden van de overledene op dat moment krijgen, zal hen helpen om met het verlies om te gaan. Het is ook belangrijk voor andere bewoners en personeel om zich gesteund te voelen: sommige van hen hebben immers een emotionele band opgebouwd met de bewoner die overleden is.

Doelstellingen m.b.t. Stap 6

- Begrijpen hoe rouwende families en zorgverleners op de juiste manier te ondersteunen, rekening houdend met het feit dat iedereen anders is.
- Voor familieleden of vrienden de procedure kennen om het overlijden aan te geven.
- Reflectiesessies houden.
- Het ondersteunen van de organisatie van regelmatige Reflectieve Debriefingsessies.
- Zorgen dat het instrument voor reflectiesessies gemakkelijk toegankelijk is.
- Ervoor zorgen dat het instrument Overlijdensaudit is ingevuld.

De meeste familieleden/vrienden van de overledene zullen emotionele ondersteuning nodig hebben en hulp rond wat er dient te gebeuren na het overlijden. Het geven van informatiefolders als geheugensteun kan familie/vrienden helpen op de momenten dat zij zich niet goed herinneren wat er gezegd werd. Enkele weken na het overlijden terug met hen contact opnemen kan een enorme steun zijn, vooral wanneer het familielid een echtgenoot of alleenstaande is. Rouwende familieleden/vrienden uitnodigen voor een jaarlijkse herdenking kan ook helpen.

Het is ook belangrijk om eraan te denken dat de overleden bewoner hechte vriendschappen kan hebben opgebouwd met andere bewoners in het WZC, vooral indien ze elkaar al enkele jaren kenden. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat ze worden ondersteund na het overlijden en de kans krijgen om afscheid te nemen en te rouwen.

Het is normaal dat zorgverleners geraakt zijn door het overlijden van de persoon voor wie ze gezorgd hebben. Het kan een beangstigende tijd zijn, in het bijzonder voor een personeelslid dat nog nooit eerder een overlijden meemaakte. Reflectie kan helpen om de eigenheid van deze bewoner te herinneren. Naast de ondersteuning van personeel dat vaak met overlijdens wordt geconfronteerd, kan een 'debriefingsessie' het personeel van het WZC helpen om te leren uit de praktijk. Tijdens

deze sessies denkt het personeel na over wat goed ging, wat minder goed ging en wat ze kunnen leren uit de gebeurtenissen en de gevoelens die daarmee gepaard gaan. Gevoelens hebben een grote invloed op de manier waarop we voor mensen zorgen en het is dan ook belangrijk om ze niet te negeren. Kunnen afronden is belangrijk voor iedereen.

Zorgverleners in een WZC moeten vol vertrouwen weten om te gaan met de situatie kort na het overlijden van een bewoner. Een medebewoner, die een goede band had met de overledene, het lichaam laten groeten, kan een enorme hulp betekenen. Dit moet ook overwogen worden als de bevriende bewoner dementie heeft. Omgaan met verlies en rouw is immers ook belangrijk voor bewoners met dementie. Deze bewoner moet de nodige ondersteuning krijgen om te kunnen begrijpen dat een goede vriend is overleden en om te kunnen omgaan met dat verlies. Dit kan inhouden dat het overlijden aan de bewoner wordt meegedeeld, dat hij begeleid wordt in het groeten van de overledene, als de bewoner dat wenst te doen. Tijdens maar ook na een dergelijke interventie moet er gewaakt worden over het welbevinden en de wensen van een bewoner met dementie. Verschillende bewoners vereisen misschien een verschillende aanpak. Sommige bewoners met dementie zijn misschien niet in staat hun emoties te uiten, zijn opgewonden of gedragen zich misschien op een manier die als ongepast wordt beschouwd. Dit komt vaker voor wanneer de bewoner een gevorderde staat van dementie. Denk er aan dat iedereen dementie op een andere wijze ervaart.

De aangeboden instrumenten bieden een structuur voor een debriefingsessie en een instrument voor de beoordeling van de kwaliteit van de zorg die werd verleend toen de bewoner overleed (overlijdensaudit). Het overlijdensaudit biedt zorgverleners de kans om terug te kijken naar wat goed ging, en wat uitdagingen zijn bij overlijdens in het WZC. Op die manier helpt de audit om de kwaliteit blijvend te verbeteren en/of te borgen.

ACTIE:

- Opstarten van de maandelijkse reflectiesessies met zorgverleners en helpen om de audit bij overlijden in te vullen.

INSTRUMENTEN:

- Reflectieve debriefingsinstrument
- Audit bij overlijden

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

Na het overlijden van een bewoner gaat de eerste bezorgdheid uit naar de rouwende familieleden en dichte vrienden. Zij moeten de tijd krijgen om bij de overledene te waken en krijgen, als ze er klaar voor zijn, informatie over wat er administratief moet gebeuren. Denk eraan dat sommige familieleden of goede vrienden willen helpen bij het opbaren van de overledene. Iedere persoon – ook zorgverleners – reageert anders op een overlijden. Volwassen kinderen (zeker zij die nooit gehuwd zijn geweest) die een bijzondere band met de overledene hadden, hebben soms speciale aandacht nodig. Dit is zeker het geval als ze betrokken waren in de zorg voor de overledene, voor de opname in het WZC.

Zorgverleners in een WZC moeten vol zelfvertrouwen weten hoe ze met de situatie moeten omgaan als een bewoner net is overleden. Een medebewoner, die een goede band had met de overledene het lichaam laten groeten, kan een enorme hulp betekenen, zeker als de bevriende bewoner een zekere graad van dementie heeft. Enkel vertellen dat iemand is overleden zal door deze bewoner niet onthouden worden. Het vertellen, en indien mogelijk, de bewoner met dementie vergezellen om de overledene te gaan groeten als hij dat wil, zal hem helpen begrijpen en onthouden wat er gezegd is.

Andere bewoners en zorgverleners, zeker zij die een goede band met de overledene hadden, **op de hoogte brengen van het overlijden**, is zeer belangrijk. Soms willen de familieleden zelf de bewoners, die ze leren kennen hebben op de hoogte brengen, of mogelijks vragen ze het aan de zorgverleners. Het is mogelijk dat er te veel bewoners zijn om allemaal persoonlijk geïnformeerd te worden. In sommige WZC wordt een foto van de overleden bewoner in de inkomhal van het WZC geplaatst met een bloemetje bij. Op die manier weet iedereen die het WZC betreedt, dat een bewoner is overleden. Bewoners hoeven het overlijden van een medebewoner niet via de lokale media te vernemen.

Na het overlijden van een bewoner biedt het reflecteren met collega's de gelegenheid voor betere ondersteuning en communicatie en bevordert het leren uit de praktijk. Er is een video van een 'Reflectieve debriefingssessie' die een praktische gids voorziet hoe zo een vergadering kan gefaciliteerd worden (**Bron nr 4**). Deze sessies worden best maandelijks georganiseerd om de overleden bewoners te bespreken. Soms kan een medewerker van het lokale palliatieve zorgteam of een andere externe dienst betrokken worden in het leiden van deze sessie, dit kan de samenwerking bevorderen.

Het dossier en de nota's over de bewoner moeten respectvol worden ingevuld. Dit kan direct na het overlijden gebeuren, of ter gelegenheid van de reflectieve debriefingssessie.

Barrières en oplossingen

Barrières	Oplossingen
ALLE families van bewoners verwachten dat een bewoner overlijdt gezien de leeftijd. Dus waarom al die moeite?	Sommige familieleden, zeker nooit gehuwde dochters en zonen, kunnen meer aangegrepen worden door het overlijden van een ouder dan ze zelf verwachtten. Hen advies geven over de gevoelens die ze kunnen ervaren (o.a. angst, ontredde, droefheid) kan hen enorm helpen.
Als zorgverleners hebben we geen hulp nodig, het hoort bij de job.	De zorg voor stervende bewoners en hun families kan emotioneel belastend zijn, zeker voor zorgverleners met minder ervaring. Samen kunnen nadenken over de dood van een bewoner helpt niet alleen het team door te leren uit ervaring, maar kan ook individuele zorgverleners helpen na te denken wat ze bij het volgende overlijden anders zouden kunnen doen.
We houden maandelijks de reflectieve debriefingsessies, maar soms is er niemand overleden.	Als er de voorbije maand niemand is overleden, kan u de tijd, voorzien voor de reflectieve debriefingsessies gebruiken om op een informele manier vorming te geven over een aspect van PZ dat in het WZC van toepassing is.
We moeten andere bewoners in het WZC niet op de hoogte brengen van het overlijden van een bewoner.	Betrokken spreken over een overlijden kan de bewoners leren dat ook hun eigen dood respectvol zal behandeld worden.

Trainingssessie: zorg na het overlijden

Bron:

Bron nr 4: Video - Reflective Debriefing Session

REFLECTIEVE DEBRIEFINGSINSTRUMENT⁶

Initialen van de bewoner:.....Datum van de debriefing:

Reflectieve debriefing is het proces waarbij de klinische praktijk opnieuw kan worden beoordeeld om de ontwikkeling van kritisch denken te bevorderen en om te leren hoe de praktijk beter kan. Dit proces gaat door na elke reflectieve bijeenkomst en moet gezien worden als een hulpmiddel om te blijven leren, niet als een eenmalig proces.

1. Omschrijf de overleden bewoner en de situatie

Moedig alle medewerkers aan om herinneringen op te halen over de persoon en/of het overlijden (doe dit niet langer dan vijf minuten), bijvoorbeeld:

Persoon: Hoe was diegene, wat vond hij/zij leuk om te doen? Had hij/zij familie? Wie was belangrijk voor hem/haar? Wat vond hij/zij leuk of niet leuk? Was hij/zij humoristisch/serieus/verdrietig/boos? Wat was zijn/haar perspectief over wat er ging gebeuren? Wat waren zijn/haar angsten?

Het overlijden: Wat is er gebeurd? Wie was erbij betrokken?

2. Wat gebeurde er in de aanloop naar het overlijden?

Beschrijf wat verschillende mensen hebben gedaan/wat hen is overkomen, wat ging er vooraf aan het overlijden. Hoe is het sterfbed zelf verlopen?

3. Hoe is het volgens de betrokken zorgverleners verlopen? Wat ging er goed? Wat ging er minder goed? Hoe voelden zij zich?

Zowel positieve als negatieve gevoelens kunnen worden uitgesproken en erkend worden. Het uiten en bespreken van deze gevoelens kan leerrijk zijn en de basis vormen van een groeiproces. Hoewel het belangrijk is om eerlijk en open te zijn, is het ook belangrijk om gevoelens van anderen te respecteren.

Bekijk de beslissingen die zijn genomen – dit zal u helpen om te begrijpen wat er wel/niet gedaan had kunnen worden. Mening van anderen helpen hierbij. Bespreek ook wat de wensen waren, wat er vooraf besproken en gepland was. Sta stil bij de vooropgestelde zorgdoelen. Bijv. Waren medicijnen aanwezig die u verwachtte nodig te hebben? Werden symptomen geregistreerd en voldoende behandeld? Werd de familie (op tijd) geïnformeerd en voldoende gesteund? Zijn spirituele noden aangekaart? Was de plaats van overlijden de gewenste plaats van overlijden? Waren er behandelingsrichtlijnen afgesproken? Heeft vroegtijdige zorgplanning plaatsgevonden?

4. Wat had er anders gedaan kunnen worden?

U kunt voorkennis gebruiken om te bedenken wat er anders gedaan had kunnen worden. Om dit effectief te laten verlopen is het belangrijk om kritisch te kunnen denken in een veilige leeromgeving en niemand te beschuldigen.

5. Wat moeten we aanpassen als resultaat van deze reflectie?

Er kan een lijst van aandachts- en actiepunten opgesteld worden om afgestemde zorg te verwezenlijken en leren te bevorderen. Dit kan bijvoorbeeld door het aanpassen of herschrijven van het beleidsplan, een gesprek met de huisarts/binnen het team om ervoor te zorgen dat in de toekomst het besproken probleem niet nog eens optreedt; of het kan de behoefte aan een training weergeven. Het is belangrijk om deze leerpunten niet enkel te registreren, maar dat er ook actie ondernomen wordt.

Iedere reflectiebijeenkomst kan een stap vooruit zijn in de dagelijkse zorgpraktijk maar het is tevens een moment om stil te staan bij wat goed gaat en dit samen te waarderen. Reflecteren is geen passieve denkoefening, maar eerder een actief en weloverwogen proces. Het vergt engagement van het team en een bereidheid vanuit het team om te leren.

1. Beschrijving van de persoon of de gebeurtenis

2. Wat gebeurde in aanloop naar het overlijden?

3. Hoe verliepen de zaken volgens het personeel?

a) Wat ging goed?

b) Wat ging minder goed?

5. Wat moeten we veranderen als resultaat van deze denkoefening?

4. Wat hadden we anders kunnen doen?

OVERLIJDENSAUDIT, in te vullen op basis van dossier en verslaggeving van de overledene

Initialen bewoner			
Geslacht <i>M/V</i>			
Leeftijd			
Datum van opname			
Datum van overlijden			
Diagnoses			
Doc. ivm beslissing om niet te reanimeren: <i>ja/nee</i>			
Nadenken over later, behandelingsrichtlijnen ingevuld: <i>ja/nee</i>			
'Checklist voor de zorg in de laatste levensdagen' gebruikt: <i>ja/nee (indien ja noteer startdatum)</i>			
Aantal ziekenhuisopnames in laatste levensmaand			
Plaats van overlijden: <i>WZC, palliatieve eenheid of ziekenhuis</i>			
<i>indien recent uit het ziekenhuis ontslagen: aantal dagen tussen ontslag en overlijden</i>			
Indien overleden in het ziekenhuis: wie vroeg de opname aan + datum			
Korte samenvatting overlijden + type overlijden: <i>L, P, A, Tⁱ</i>			

L = langzaam achteruitgaand – trage achteruitgang met gewichtsverlies in enkele weken/maanden

P = plots (bv. hartaanval in eetzaal; of 's nachts dood aangetroffen in bed);

A = na een 'acute' episode – 'onverwacht overlijden' met achteruitgang in enkele dagen (i.e. uitbreiding van beroerte; gebroken dijbeen);

T = terminale toestand – bv. in geval van kanker, ziekte van Parkinson.

Stap 6 Zorg na het overlijden

Opstart van reflectieve debriefingsessies voor zorgverleners

REFLECTIEVE DEBRIEFINGSINSTRUMENT (5)

Initialen van de bewoner: Datum van de debriefing:

Reflectieve debriefing is het proces waarbij de klinische praktijk opnuut kan worden beoordeeld om de ontwikkeling van kritisch denken te bevorderen en om te leren hoe de praktijk beter kan. Dit proces gaat door na elke reflectieve bijeenkomst en moet gezien worden als een hulpmiddel om te blijven leren, niet als een eenmalig proces.

1. Omschrijf de overleden bewoner en de situatie

Moedig alle medewerkers aan om herinneringen op te halen over de persoon en/of het overlijden (dow dit niet langer dan vijf minuten). Bijvoorbeeld:

Persoon: Hoe was degene, wat vond hij/zij leuk om te doen? Had hij/zij familie? Wie was belangrijk voor hem/haar? Wat vond hij/zij leuk of niet leuk? Was hij/zij humoristisch/serieuw/verdielig/boos? Wat was zijn/haar perspectief over wat er ging gebeuren? Wat waren zijn/haar angsten?

Het overlijden: Wat is er gebeurd? Wie was ertoe betrokken?

2. Wat gebeurde er in de aanloop naar het overlijden?

Beschrijf wat verschillende mensen hebben gedaan/lezen is overkomen, wat ging er vooraf aan het overlijden. Hoe is het sterfbed zelf verlopen?

3. Hoe is het volgens de betrokken zorgverleners verlopen? Wat ging er goed? Wat ging er minder goed? Hoe voelden zij zich?

Zowel positieve als negatieve gevoelens kunnen worden uitgesproken en erkend worden. Het ultiem en bespreken van deze gevoelens kan leerrijk zijn en de basis vormen van een groeiproces. Hoewel het belangrijk is om eerlijk en open te zijn, is het ook belangrijk om gevoelens van anderen te respecteren.

Bekijk de beslissingen die zijn genomen – dit zal u helpen om te begrijpen wat er wel/niet gedaan had kunnen worden. Merken van anderen helpen hierbij. Bespreek ook wat de wensen waren, wat er voorspoken en gepland was. Sta stil bij de voorgestelde zorgdoelen. Bijv. Waren medicijnen aanwezig die u verwachtte nodig te hebben? Werden symptomen gerelateerd en voldoende behandeld? Wordt de familie (op tijd) geïnformeerd en voldoende gesteund? Zijn spirituele noden aangehoort? Was de plaats van overlijden de gewenste plaats van overlijden? Waren er behandelingsrichtlijnen afgesproken? Heeft vroegtijdige zorginspraak plaatsgevonden?

4. Wat had er anders gedaan kunnen worden?

U kunt voorkomen gebruiken om te bedenken wat er anders gedaan had kunnen worden. Om dit effectief te laten verlopen is het belangrijk om kritisch te kunnen denken in een veilige leeromgeving en niemand te beschuldigen.

5. Wat moeten we aanpassen als resultaat van deze reflectie?

Er kan een lijst van aandacht- en actiepunten opgesteld worden om afstemde zorg te versnellen en leren te bevorderen. Dit kan bijvoorbeeld door het aanpassen of herschrijven van het beleidsplan, een gesprek met de huisarts/innen het team om ervoor te zorgen dat in de toekomst het besproken probleem niet nog eens optreedt, of het kan de behoefte aan een training weergeven. Het is belangrijk om deze leerpunten niet enkel te registreren, maar dat er ook actie ondernomen wordt.

Iedere reflectiebijeenkomst kan een stap vooruit zijn in de dagelijkse zorgpraktijk maar het is bovendien een moment om stil te staan bij wat goed gaat en dit samen te waarderen. Reflecteren is geen passieve denktoefening, maar eerder een actief en weloverwogen proces. Het vergt engagement van het team en een bereidheid vanuit het team om te leren.

OVERLIJDENSAUDIT, in te vullen op basis van dossier en verslaggeving van de overledene

Initialen bewoner:			
Geslacht M/V			
Leeftijd			
Datum van opname			
Datum van overlijden			
Diagnoses			
Op- en/of beslissing om niet te reanimeren:			
ja/nee			
Naderen over later, behandelingsrichtlijnen ingevuld:	ja/nee		
Chendict voor de zorg in de laatste levensdagen gebruikt:	ja/nee (indien ja: laatste startdatum)		
Aantal ziekenhuisopnames in laatste levensmaand			
Plaats van overlijden: WZC, palliatieve eenheid of ziekenhuis			
Indien recent uit het ziekenhuis ontslagen: aantal dagen tussen opslag en overlijden			
Indien overleden in het ziekenhuis: wie vroeg de opname aan + datum			
Korte samenvatting overlijden + type overlijden: L, P, A, T			

L = langzaam achteruitgang – vraag achteruitgang met gewichtverlies in enkele weken/maanden
P = plots (bv. hartaanval in verband) of 's nachts dood aangetroffen in bed;
A = na een 'acute' episode – 'overvloedig overlijden' met achteruitgang in enkele dagen (i.e. uitbreiding van ziekte, gebroken dijbeen);
T = terminale toestand – bv. in geval van kanker, ziekte van **Dooboo**.



FASE 3: “HET PACE PROGRAMMA DRAAIEND HOUDEN”

Doelstellingen voor “het programma draaiend houden”

- Een teambenadering ontwikkelen om kwalitatieve PZ te verlenen aan de bewoners.
- Alle nieuwe zorgverleners met PACE Steps to Success programma vertrouwd maken en hen betrekken om PZ uit te breiden en te verbeteren.
- Een open communicatiecultuur binnen het WZC stimuleren, ook over sterven en dood.
- Zorgen dat de zorgverleners het juiste instrument gebruiken om pijn te meten.
- Organiseer de 2 maandelijkse vergaderingen, nl. het MDO en reflectieve debriefingssessies na het overlijden van bewoners.

Na de initiële implementatie van het PACE Steps to Success Programma is het belangrijk de vaart er in te houden door verder data te plannen voor het MDO en de reflectieve debriefingssessies. Het PACE programma moet aan iedere nieuwe zorgverlener worden voorgesteld zodat ook zij er vertrouwd mee worden. Dit is een dankbare fase om te herhalen, herzien en bij te sturen wat bij sommige teamleden verdere uitleg behoeft.

Deze periode “**het programma draaiend houden**” helpt om alle stappen in praktijk te brengen die tijdens de implementatie van het PACE programma werden bijgebracht. Iedereen zou nu het ‘PACE Steps to Success’ programma ten volle moeten begrijpen. Nochtans, door de hoge turnover van zorgverleners in WZC, kan het zijn dat bepaalde aspecten, zoals het ‘Nadenken over later’ document verdere training nodig hebben tijdens deze periode om te verzekeren dat ALLE collega’s met de stappen en de instrumenten van het PACE programma vertrouwd zijn.

Een belangrijk aspect van de implementatie van ieder programma is de betrokkenheid en medewerking van **ALLE** zorgverleners. Nieuwe zorgverleners in het WZC zal dus het PACE Steps to Success programma moeten aangeleerd worden.

Zorg voor kwetsbare ouderen draait rond het aanbieden van een PZcultuur, gebaseerd op betrokken zorgverleners die kennis hebben van het meten en behandelen van symptomen (zowel fysieke als psychologische en spirituele) en die de bewoner de hulp kunnen bieden die hij nodig heeft. Zorg er bijvoorbeeld voor dat de meetinstrumenten voor pijn effectief worden gebruikt voor de bewoners die pijnklachten hebben.

Achtergrondinformatie voor de interne PACE coördinatoren en externe trainer

U zal heel wat aangeleerd hebben en als rolmodel van goede PZ fungeren voor de rest van de zorgverleners. Hopelijk leren de collega's bij doorheen de maandelijkse *MDO* vergaderingen en de voortlopende maandelijkse *reflectiesessies*, en is er toegenomen coördinatie van de PZ. Deze twee maandelijkse activiteiten **moeten ingebed worden in de zorgcultuur** van het WZC. Ze bieden ongelooflijke kansen om bij te leren, maar moeten efficiënt geleid worden.

Uiteindelijk moeten zorgverleners en familieleden samenwerken om de bewoners een goede levenskwaliteit te bieden gedurende hun laatste levensjaar.

Barrières en oplossingen

Barrières	Oplossingen
Ik kan collega's onmogelijk motiveren tot interesse in de zorg voor stervende bewoners.	PZ moet regelmatig op de agenda van verschillende vergaderingen staan. Hoe de kwaliteit van PZ door het management en middenkader wordt voorgedaan zal afstralen op de de zorg van de medewerkers voor de bewoners en hun families. Als de zorgverleners dit niet doen, denk dan zorgvuldig na welk voorbeeld ze voorgehouden krijgen. Alle nieuwe zorgverleners moet verteld worden dat in jouw WZC de bewoners eerder in het WZC sterven dan naar het ziekenhuis te worden overgebracht om te sterven.
Ik kan niet alles alleen doen.	Natuurlijk niet! Zoveel is zeker. Maar niemand verwacht dat ook van jou. De directie van het WZC moet er voor zorgen dat de medewerkers achter jou staan. Als dat niet zo is, dan vraagt u de directie om hulp. U moet ook iedere week tijd toegewezen krijgen om aan jouw taken als PACE coördinator te wijden.
We hebben niet voldoende personeel in ons WZC.	Goede PZ heeft voldoende personeel nodig. Als u naar uw gevoel met te weinig personeel bent, moet u proberen aan te tonen voor welke zorg u met te weinig bent, en dat melden aan het management. Soms is het management zich niet bewust van het aantal bewoners dat overlijdt en PZ nodig heeft.
We kunnen er onze artsen niet bij betrekken.	De medische kant van de zaak is echt belangrijk in het WZC. Goede relaties, over langere tijd uitgebouwd, kunnen helpen. Soms moet u de artsen er eens aan herinneren dat de vergaderingen tijd vergen, maar hopelijk kan u ook aantonen dat ze tijd kunnen winnen.

BIJKOMENDE ONDERSTEUNENDE INFORMATIE

1. De onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde heeft naast de PACE Steps to Success eveneens **het VZP+ programma** ontwikkeld. Dit programma beoogt vroegtijdige zorgplanning in de dagelijkse zorg van de WZC te integreren. Alle materialen die in het VZP+ project zijn ontwikkeld en getest zullen beschikbaar gesteld worden via de website van de Onderzoeksgroep (www.endoflifecare.be)
2. **LEIF “Wegwijs voor de zorgverlener”** – deze kunt u gebruiken als extra ondersteuning. Deze uitgebreide LEIF-brochure kunt u gratis bestellen/afdrukken via de website: <https://leif.be/home/>.
3. Zorgverleners die meer informatie willen over VZP bij personen met dementie verwijzen wij graag door naar een publicatie van de Koning Boudewijnstichting: “Vroegtijdige zorgplanning bij mensen met dementie: hoe pakt u dit aan?” (**gratis** te verkrijgen via deze website: <https://www.kbs-frb.be/nl/>).
4. Als u op zoek bent naar meer achtergrondinformatie over VZP of VZP bij mensen met dementie kunt u de richtlijnen van Pallialine lezen. Deze kunt u vinden via deze link: <http://www.pallialine.be/>

BELANGRIJKE BEGRIPPEN*

Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen

Schriftelijke wilsverklaringen zijn alle documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige (gezondheids)zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Ongeacht of deze wilsverklaringen negatief (behandeling weigeren) dan wel positief (bv. voorafgaande wilsverklaring euthanasie) geformuleerd zijn, gelden zij enkel vanaf het ogenblik dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is (patiëntenrechtenwet art. 15§2), zolang deze toestand aanhoudt. Een wilsverklaring kan enkel worden opgesteld op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is. Ofwel is hij daar zelf toe in staat, en dan volstaat een gedagtekende en gehandtekende verklaring van zijn hand. Ofwel is hij daar fysiek niet toe in staat, dan kan deze verklaring door een meerderjarige derde (die geen materieel belang heeft bij het overlijden) opgesteld en ondertekend worden, met opgave van de reden (en bevestigd a.d.h.v. een medisch getuigschrift) waarom de patiënt daar niet zelf toe in staat is.

Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt worden geweigerd zoals chemotherapie, reanimatie, beademing, antibiotica. Ook kunnen met een negatieve wilsverklaring onderzoeken zoals een CT-scan, MRI, biopsie geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld en blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht totdat deze herroepen wordt.

Positieve wilsverklaring

In een positieve wilsverklaring kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen om beslissingen te nemen aan het levenseinde die overeenstemmen met de wil en de waarden van de patiënt. De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, die alleen slaat op een situatie van een onomkeerbaar coma, is ook een voorbeeld van een positieve wilsverklaring. Het is belangrijk op te merken dat dementie medisch gezien niet gelijk is aan een onomkeerbaar coma. De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en dient dus steeds vernieuwd te worden.

Vertrouwenspersoon in de wet patiëntenrechten

Dit is een persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Een

vertrouwenspersoon is geen wettelijk vertegenwoordiger en kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt.

Wettelijk vertegenwoordiger in de wet patiëntenrechten

In principe oefent een meerderjarige patiënt zijn rechten zelf uit. Wanneer iemand niet meer in staat is om zelf zijn rechten als patiënt uit te oefenen, zullen die rechten uitgeoefend worden door een wettelijk vertegenwoordiger. Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangesteld en ook de Vrederechter geen bewindvoerder voor de uitoefening van de patiëntenrechten heeft aangeduid, dan wordt de vertegenwoordiger volgens de volgende cascaderegeling aangeduid:

- In eerste instantie treedt de echtgenoot of (wettelijk/feitelijk) samenwonende partner als vertegenwoordiger op.
- Indien deze niet bestaat of zelf niet in staat is om op te treden, is een meerderjarig kind vertegenwoordiger.
- Indien de wilsonbekwame patiënt geen kinderen heeft of geen van hen in staat zijn om de patiënt te vertegenwoordigen, zijn de ouders de vertegenwoordiger.
- Pas in laatste instantie treedt een meerderjarige broer of zus van de patiënt op als vertegenwoordiger.
- Andere familieleden komen niet in aanmerking (tenzij de patiënt hen uitdrukkelijk als vertegenwoordiger had benoemd – zie hoger).

Als er niemand van deze familieleden beschikbaar is, als er een discussie is tussen de genoemde personen of indien de vertegenwoordiger handelt in strijd met het welzijn van de persoon, zal de behandelende arts of zorgverlener de belangen van de wilsonbekwame behartigen in overleg met zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling en verzorging van de patiënt.

*Uit de richtlijn “Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie” te vinden op de website van Pallialine: http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vzp_dementie.htm

REFERENTIES

1. Van den Block L, Honinx E, Pivodic L, Miranda R, Onwuteaka-Philipsen BD, van Hout BD, Pasman HRW, Oosterveld-Vlug M, Ten Koppel M, Piers R, Van Den Noortgate N, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Smets T, on behalf of the PACE trial group. Effectiveness of a one-year palliative care training programme for nursing homes in seven countries: the PACE cluster-randomised controlled trial. Submitted.
2. Department of Health, *The route to success in end of life care - achieving quality in care homes*. 2010.
3. Clark D, *'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept*. 2014, End of Life Care Studies: University of Glasgow.
4. Volicer L and Hurley A, *Assessment scales for advanced dementia*. 2015, Baltimore, MD: Health Professions Press.
5. Hockley J, (2015) Intimations of Dying: a visible and invisible process. *Journal of Palliative Care*, 31(3): p. 166-171.
6. Hockley J, Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care *International Journal of Older People Nursing* 2014. 9 (2): p. 118-30