

PACE Steps to Success Programma

**Stapsgewijs naar kwaliteitsvolle palliatieve zorg
in uw woonzorgcentrum (WZC)**

Bijlagebundel

Instrumenten

Auteurs:

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

Publicatiedatum



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.

De vragen in dit document gaan over de zorg die de kwetsbare oudere zelf zou wensen aan het levenseinde. Het gaat over voorbereid zijn op het ergste, terwijl je blijft hopen op het beste. Kennis en begrip van deze wensen worden verzameld en gerapporteerd in dit document.

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 mededelen 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:

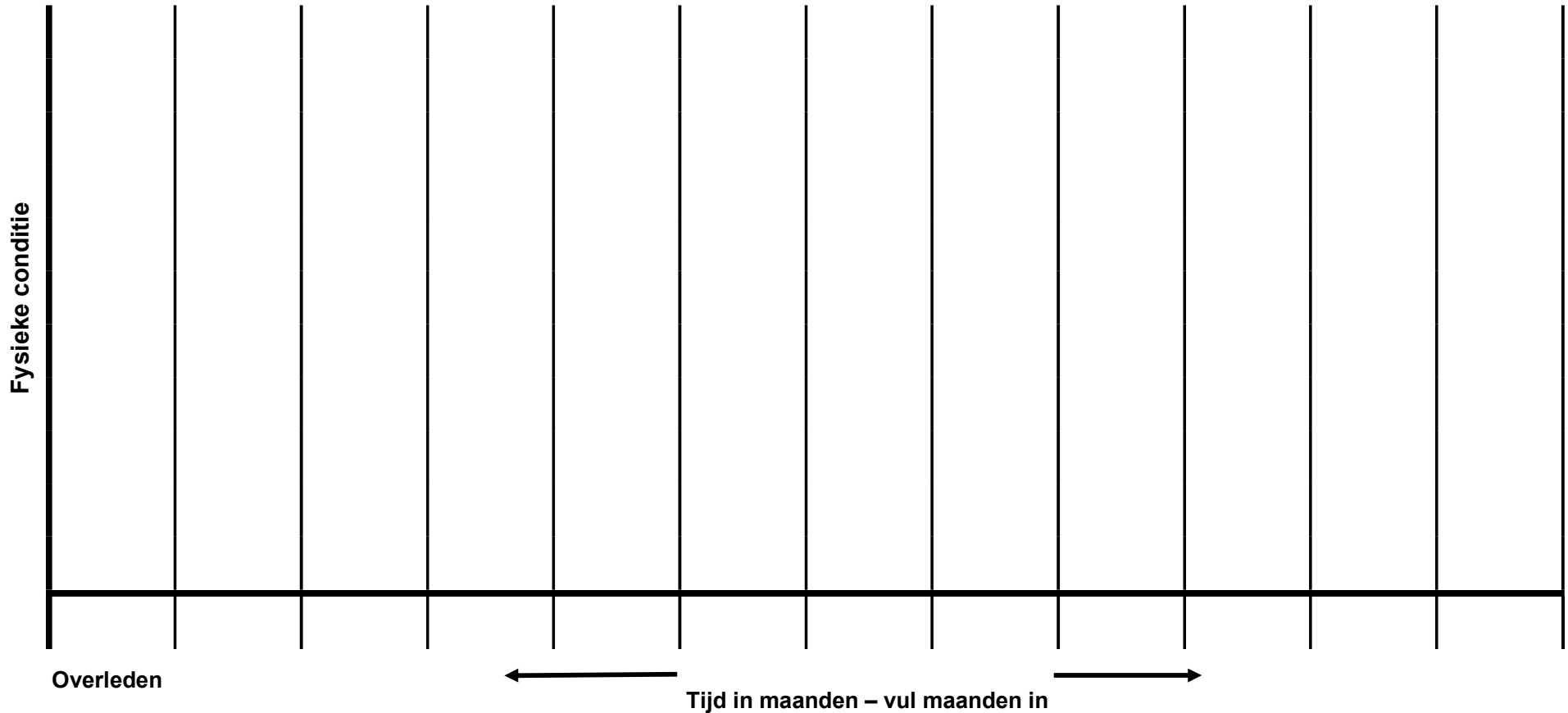
In kaart brengen van veranderingen in lichamelijke conditie

(Aangepast van Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

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

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

GEZOND



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

PALLIATIEVE ZORGREGISTER – voor de maandelijkse MDO vergadering.

Afdeling:.....

[illegible]

SAMENVATTING van maandelijks 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

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 zesmaandelijke beoordeling

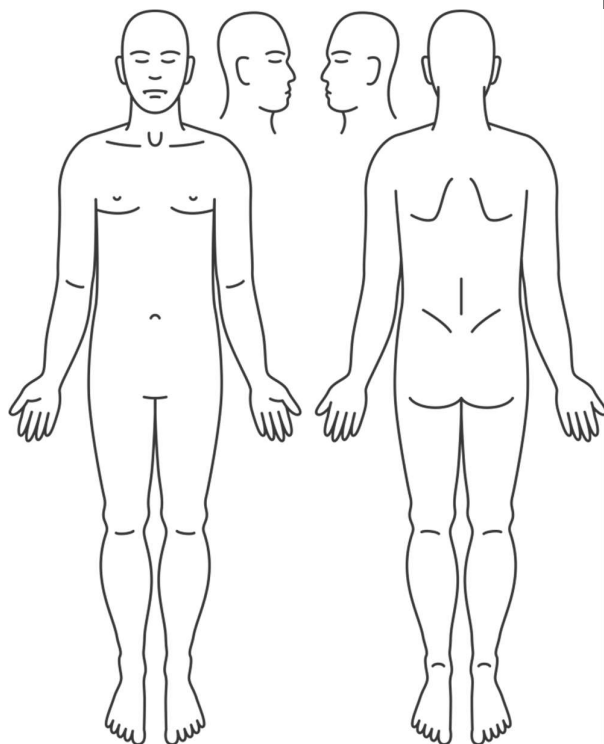
Naam WZC

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 [3] 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 ademtichten 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 mondhoecken, 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 mondhoecken. 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?

[illegible]

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?

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

‘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 zetabletten) 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	

Het stervensproces

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)*

REFLECTIEVE DEBRIEFINGSINSTRUMENT (5)

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.