

# Checklist palliatieve zorg

Door:

Datum:

## 1. Wat is Palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of grote kwetsbaarheid (bv dementie). Dit wordt gedaan door het voorkomen en verlichten van lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (definitie World Health Organisation, 2002). Bij palliatieve zorg is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden. Ook is er aandacht voor de emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven. Daarnaast is voor de naasten emotionele ondersteuning om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens.

Uitgangspunt voor palliatieve zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking is, is dat de palliatieve zorg niet wezenlijk anders verloopt. Ook cliënten met een verstandelijke beperking willen zo lang mogelijk hun eigen vertrouwde leefwijze in stand houden, in hun eigen vertrouwde omgeving, meebeslissen over behandelingen en zorg. Belangrijk is om de ongunstige omstandigheden, bij palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, in het achterhoofd te houden.

Het hebben van een verstandelijke beperking kan bijvoorbeeld leiden tot:

- Het moeilijk kunnen aangeven van de lichamelijke klachten, waardoor symptomen van ziekte niet goed kunnen worden herkend.
- Gebrek aan inzicht in het ziektebeeld en behandeling en daar de gevolgen niet van kunnen overzien.
- Op een ander ontwikkelingsniveau begrijpen/ervaren van de eigen sterfelijkheid.
- Beperkte wilsbekwaamheid waardoor meebeslissen over zorg en behandeling moeilijk is.
- Ouderdomsverschijnselen komen vaker en al op jongere leeftijd voor.
- Gemiddeld een lagere levensverwachting, met meer bijkomende aandoeningen.
- Mensen met het syndroom van Down hebben vaker problemen met gezichtsvermogen en gehoor.
- Verhoogde kans op sterke of averechtse reacties op bepaalde medicatie.
- Vaak bestaat er een levenslange afhankelijkheid van zorg. Er is een risico dat mensen vanuit een overmatig beschermende of bevoogdende houding worden benaderd.
- Bij ouderen vallen ouders en familierelaties weg, waarvoor geen nieuwe relaties in de plaats komen.
- Slechtere toegang tot algemene voorzieningen in de gezondheidszorg.
- Symptomen van ziekten worden niet snel genoeg herkend of worden toegeschreven aan gedragsproblematiek
- De extra tijd die zorg en communicatie rondom cliënten vraagt, strookt niet met het hoge tempo en het tijdgebrek in de hedendaagse gezondheidszorg.

Er zijn sterke vermoedens dat mensen met een verstandelijke beperking vaak afwijkend reageren op bepaalde medicatie.

### **Complementaire zorg**

Veel voorkomende problemen in de palliatieve fase zijn angst, depressie en verwardheid. De problemen kunnen deels met medicijnen worden behandeld. Behalve medicamenteuze

ondersteuning, kan 'verlichting' van de situatie bereikt worden door gesprekken te hebben, een luisterend oor bieden of complementaire zorg in de behandeling te betrekken. Complementaire zorg is extra aanvullende zorg en kan helpend zijn om verschijnselen als pijn, angst, onrust, vermoeidheid, slapeloosheid en onzekerheid dragelijker te maken. Warmte en aandacht staan bij complementaire zorg voorop. Het idee is dat de cliënt door afleiding of juist door ontspanning of concentratie de ziekte of pijn anders gaat beleven. Daarbij probeert de ondersteuner al de zintuigen te gebruiken. Bijvoorbeeld door muziek, een massage of een prettige geur.

Vormen van complementaire zorg die geboden kan worden:

- Het luisteren naar muziek, of naar ontspanning en visualisatie CD
- Het gebruik van aromatische oliën.
- Het gebruik van warmte en kou.
- Het geven van hand- en voetmassage.

#### 4 fasen van palliatieve zorg:

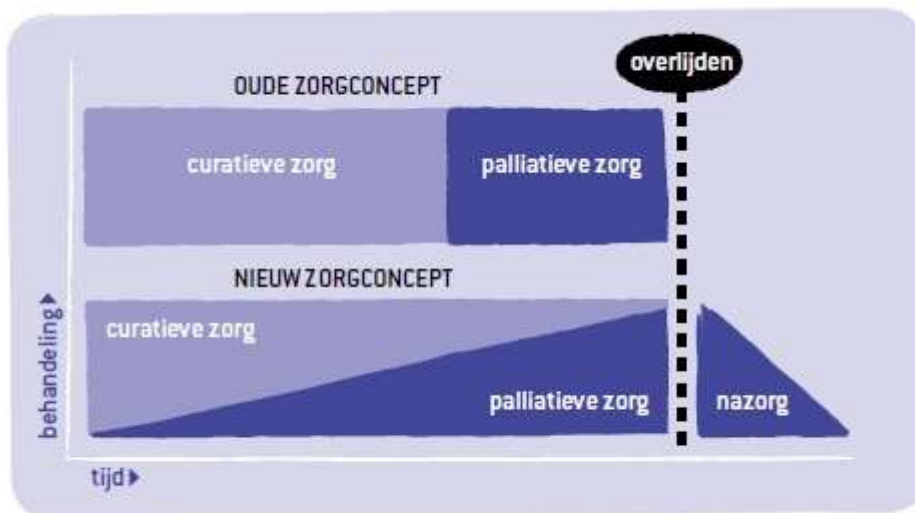


Fig. 1 Figuur van Lynn en Adamson (VWS, 2008)

1. Ziektegerichte palliatie: de ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is.
2. Symptoomgerichte palliatie: de focus ligt op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. De bedoeling is dat de kwaliteit van leven van de cliënt zo goed mogelijk is. De ziekte schrijdt voort. De cliënt zal verzwakken en minder mobiel worden. De symptomen die onder controle waren verergeren en er kunnen nieuwe klachten of problemen ontstaan. In deze fase worden beslissingen rondom het levenseinde genomen, bijvoorbeeld het wel of niet toepassen van palliatieve sedatie of behandelingen. Fasen 1 en 2 worden vaak tegelijkertijd toegepast, om elkaar te versterken (zie bovenstaande figuur). Het is dus niet zo dat er alleen aandacht is voor symptoomcontrole en dat niet naar de behandeling wordt gekeken of andersom. In beide fasen wordt gestreefd naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.
3. Palliatie in de stervensfase: In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden.
4. Nazorg: De nazorg voor naasten na het overlijden van de client wordt meestal ook gezien als onderdeel van de palliatieve zorg. De naasten hebben tijd en ruimte nodig om het overlijden van hun dierbare te verwerken. Soms hebben ze behoefte aan ondersteuning, denk hierbij aan gesprekken.

## **Toelichting checklist**

De checklist kan multidisciplinair worden ingevuld, met de cliënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger. De checklist is opgesplitst in verschillende fasen.

Niet alle punten in de checklist zijn op elke individuele cliënt van toepassing. Vul daarom eerst in welke punten van toepassing zijn (linker kolom). In de rechter kolom kun je aanvinken als het punt is besproken of afgehandeld. De checklist jaarlijks bekijken (opnieuw invullen) bij de planbespreking.

De checklist kan ingevuld worden:

- bij mensen met het syndroom van Down en Ernstig Meervoudige Beperkingen (EVMB): vanaf 40 jaar
- bij mensen met Matig Verstandelijke Beperkingen (MVB): vanaf 50 jaar
- bij mensen met Licht Verstandelijke Beperkingen (LVB): vanaf 65 jaar of eerder indien van toepassing

## 1. Checklist voorafgaand aan palliatieve fase, levensbedreigende ziekte, grote kwetsbaarheid

Onderstaande punten kunnen in overleg met de cliënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger.

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein</a>	Afgehandeld, paraferen
	Opstellen van een levensboek van de cliënt  info over levensverhalen:  <a href="http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandcaptenzorg/leidraad-oud-gelukkig-levensverhalen-multisensory-storytelling-OIV.html">http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandcaptenzorg/leidraad-oud-gelukkig-levensverhalen-multisensory-storytelling-OIV.html</a>	
	Wensenboek invullen met betrekking tot overlijden  <a href="#">Wensenboekje bij ziekte en overlijden (sharepoint)</a>	
	Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan (bijv. n.a.v. overlijden van familielid, vriend(in))	
	Bespreken/opstellen van reanimatie wensen	
	Bespreken/opstellen van euthanasie wensen	
	Ritueel begeleider betrekken om handvatten te bieden en/of gesprek met cliënt/wettelijk vertegenwoordiger aan te gaan aangaande dit onderwerp, indien gewenst	
	Ritueel begeleider uitnodigen in het team om het thema dood en levenseinde te bespreken	
	Indien er nog geen wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt is, bespreken wie dit kan worden als de cliënt niet meer wilsbekwaam is	
	Afspraken aangaande bovenstaande vastleggen in trajectplan	
	Bij de oudere cliënt: invullen Palli bij jaarlijks planevaluatie	

## 2. Bij vermoeden van palliatief proces

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandcaptenzorg</a>	Afgehandeld, paraferen
	Invullen van de Palli-vragenlijst  <a href="#">Palli</a>	
	Differentiaal diagnostiek – bijvoorbeeld dementie	

	Afhankelijk van uitkomsten: overleg met huisarts en/of AVG	
--	--	--

### 3. Bij diagnose van een levensbedreigende ziekte of grote kwetsbaarheid (bv dementie)

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandicaptenzorg</a>
	<p>Gesprek plannen tussen cliënt, netwerk, behandelend arts, cliëntcoach, trajectcoördinator, gedragsdeskundige over de diagnose en de gevolgen.</p> <p>Als de cliënt door zijn beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich?</li> <li>- Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze?</li> <li>- Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn wilsbekwaamheid door de artsen/of gedragsdeskundige beoordeeld?</li> <li>- Hoe betreft de arts de betrokkenen bij besluiten over behandeling en beslissingen rondom het levenseinde?</li> <li>- instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties?</li> <li>- Wie zorgt voor het bijhouden van een palliatief zorgdossier en/of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen?</li> </ul> <p>Planbespreking regelen met het team waarin alle relevante aspecten worden besproken, zodat iedereen goed op de hoogte is (incl onderstaande items)</p> <p><a href="#">handreiking Levenseinde</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/direct-aan-de-slag-palliatieve-zorg-handreiking-levenseinde.html">http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/direct-aan-de-slag-palliatieve-zorg-handreiking-levenseinde.html</a></li> <li>- <a href="#">Besluitvorming in de palliatieve zorg over verhuizingen en medische interventies</a></li> <li>- <a href="#">Palliatieve zorg verhuizen Besluitvormingskaarten</a></li> <li>- <a href="#">Palliatieve zorg medische interventies besluitvormingskaarten</a></li> <li>- <a href="http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/2018/Checklist-palliatieve-zorg.pdf">http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/2018/Checklist-palliatieve-zorg.pdf</a></li> <li>- <a href="#">Handreiking Palliatieve zorg besluitvorming zorgverleners</a></li> <li>- <a href="http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/beteroud/nieuws/10_Beleving_eindigheid.pdf">http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/beteroud/nieuws/10_Beleving_eindigheid.pdf</a></li> </ul>
	<p>Gesprek over Advanced Care Planning (ACP). Gespreksonderwerpen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wilsbekwaamheid</li> <li>- Kwaliteit van leven</li> <li>- Reanimatie</li> <li>- Bespreken/opstellen van wensen beademing, vocht/kunstmatige voeding toedienen, ziekhuisopname, antibiotica, palliatieve sedatie.</li> <li>- Afspraken en wensen rondom diagnostiek (onderzoek) en behandeling bij vermoeden van een ernstige ziekte</li> <li>- Afspraken en wensen van cliënt en familie/wettelijk vertegenwoordiger rondom behandeling met antibiotica, of andere levensverlengende behandeling</li> <li>- Wensen van cliënt en familie/wettelijk vertegenwoordiger omtrent wonen indien toenemende afhankelijkheid van zorg (Bv. opname in een verpleeghuis)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wensen van cliënt en familie/wettelijk vertegenwoordiger tav Donorregistratie, obductie, lichaam ter beschikken stellen aan de wetenschap</li> <li>- Zijn er behandelbeperkingen vanuit een principiële of religieuze grondslag ? (Bv bloedtransfusie?)</li> <li>- Wensen van cliënt en familie/wettelijk vertegenwoordiger na overlijden (wensen crematie/begraven? Afsprakenlijst?)</li> </ul> <p>Links:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">Format: Afspraken overleg met arts en betrokkenen over medische zorg rondom het levenseinde</a></li> <li>- <a href="#">Handreiking palliatieve zorg zorgverleners</a></li> <li>- <a href="#">Palliatieve zorg medische interventies besluitvormingskaarten</a></li> </ul>
	-
	Inschakelen van ritueel begeleider, psycholoog, gerontoloog, maatschappelijk werk en/of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen (bijvoorbeeld Verdriet- en rouwkoffer, (prenten)boeken, pictogrammen).
	Afspraken maken hoe netwerk betrokken kan worden bij de zorg en begeleiding.
	Plan maken voor begeleiding van eventuele medebewoners
	Informeren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten.
	Zorgen dat er een actueel palliatief zorgplan is met een overzicht van de gemaakte afspraken.
	Checken of er nog lopende medische afspraken gestopt kunnen worden, zoals periodieke controles en medicijngebruik
	Zijn er nog wensen bij de cliënt?

#### 4. Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandicaptenzorg</a> <a href="#">Toolslijst/boekenlijst voor omgaan met verlies (sharepoint)</a>	Afgehandeld, paraferen
	<p>Gesprek plannen met alle betrokkenen; cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen. Mogelijke onderwerpen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het vragen van advies bij ritueel begeleider</li> <li>- Hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoeften in de terminale fase.</li> <li>- Het gebruik van een checklist voor probleeminventarisatie.</li> <li>- Het plannen van een aanvraag (her)indicatie voor (thuis-)zorg bij CIZ.</li> <li>- Het plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen.</li> <li>- Het regelen van (zo nodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument.</li> </ul>	
	<p>Gesprek voeren met cliënt en/of diens wettelijk vertegenwoordiger over aanpassing levenswijze en activiteiten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <a href="#">stervensbegeleiding en gesprekskaarten (sharepoint)</a></li> <li>- <a href="http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/werkboek-nivel-wat-wil-ik-bij-palliatieve-zorg.html">http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/werkboek-nivel-wat-wil-ik-bij-palliatieve-zorg.html</a></li> </ul>	



	Inlichten van alle relevante personen en instanties.	
	Bij verandering wensen: actualiseren van het 'Wensenboek' van de cliënt en het bespreken met netwerk.	
	Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van eventuele medebewoners - <a href="#">stervensbegeleiding en gesprekskaarten (sharepoint)</a>	
	Regelmatig een overleg plannen met alle betrokkenen.	
	Regelen extra diensten als meer zorg nodig is (eventueel meerzorg aanvragen bij het CIZ)	
	Let op decubitus bij de cliënt en andere somatische klachten. Overweeg eventueel het aanschaffen van een anti decubitus matras.	

## 5. Terminale fase

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandicaptenzorg</a> <a href="#">Stervensbegeleiding en gesprekskaarten (sharepoint)</a> <a href="#">Toolslijst/boekenlijst voor omgaan met verlies (sharepoint)</a>	Afgehandeld, paraferen
	Organiseren van een multidisciplinair overleg over: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planning van acute inzetmogelijkheden van (thuis-)zorg, aanwezigheid en waken.</li> <li>- Afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces.</li> <li>- Is inzet van VPTZ (vrijwilligers palliatief terminale zorg) wenselijk en mogelijk?</li> <li>- Welke maatregelen ter symptoombestrijding en/of beslissingen rondom het levenseinde zijn te verwachten?</li> <li>- Telefoonnummers van huisarts, bereikbare dienst etc. snel beschikbaar maken</li> <li>- Mogelijkheid/noodzaak bespreken van overplaatsing naar een gespecialiseerd palliatieve zorgvoorziening</li> </ul>	
	Het palliatief zorg- en behandelplan actueel maken en daar uitvoering aan geven; oa. inzetten van benodigde aanvullende zorg.	
	Medicatiemap goed bijhouden. Contact onderhouden met de huisarts ten aanzien van de (eventuele verhoging) medicatie en achterwacht regelen.	
	Zorg dat alle diensten genoeg tijd hebben om zich in te lezen/overdracht	
	Zet belangrijke overdrachtsinfo op groepsmail, of op tevoren afgesproken plek, zodat iedereen goed geïnformeerd is	
	Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding voor de cliënt.	
	Afspraken maken over de invulling van zaken als verenzorg, wensdieet, complementaire zorg (bijvoorbeeld massage).	
	Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwel bevinden.	
	Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid	

	nemen en sterven. Zo nodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren.	
	Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor mogelijke overbelasting van mantelzorgers/familie.	
	Zo nodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden (bijvoorbeeld met behulp van informatie uit de Verdriet- en rouwkoffer).	
	Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen en afspraken.	
	Coördineren van het waken door familie, vrienden en/of vrijwilligers.	
	Regelen extra diensten als meer zorg nodig is (eventueel meerzorg aanvragen bij het CIZ)	
	Let op decubitus bij de cliënt en andere somatische klachten. Overweeg eventueel het aanschaffen van een anti decubitus matras.	

## 6. Rondom overlijden en uitvaart

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandicaptenzorg</a> <a href="#">Handleiding rouwkoffer (sharepoint)</a> <a href="#">Praktische tips bij rouwondersteuning (sharepoint)</a> <a href="#">Toolslijst/boekenlijst voor omgaan met verlies (sharepoint)</a>	Afgehandeld, paraferen
	Het stappenplan volgen – apart document: stappen te ondernemen bij overlijden cliënt <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Stappen te ondernemen bij overlijden cliënt (sharepoint)</i></li> <li>- <i>Signaleringslijst rouw (sharepoint)</i></li> </ul>	

Van toepassing? + of -	<a href="#">Palliatieve zorg Kennisplein gehandicaptenzorg</a> <a href="#">Toolslijst/boekenlijst voor omgaan met verlies (sharepoint)</a>	Afgehandeld, paraferen
	Evalueren van het verloop van het proces met alle betrokkenen en zo nodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces.	
	Alert zijn op signalen van rouw en verdriet bij mede cliënten, ook (lang) nadat de uitvaart voorbij is.	
	Organiseren van individuele en/of gezamenlijke activiteiten om rouw en verlies een plek te geven, eventueel gebruik maken van de verdrietkoffer. Stem af op niveau van cliënt. Raadpleeg zo nodig een gedragskundige.  Bij cliënten met een verstandelijke beperking komen verlate rouwreacties opvallend vaak voor.	
	Aandacht hebben voor en regelen van de rouwbegeleiding van medebewoners; grijp signalen aan om zicht te krijgen op hun beleving en wensen rondom doodgaan.	
	Afspraken maken over vervolcontacten in het kader van nazorg en herdenken	
	Aandacht hebben voor signalen van rouw en verdriet bij medewerkers	

## 7. Na de uitvaart