



# Vervolgstappen proactieve palliatieve zorg

In een eerder artikel introduceerden we de Toolkit en bijbehorende training 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ' en de stappen 1 en 2 ervan. Doel is de palliatieve zorg te laten aansluiten bij de zorgbehoeften van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) en hun naaste(n). In dit artikel belichten we de stappen 3, 4 en 5 uit de Toolkit.

**KARIN DEN BOER**, onderzoeker/verpleegkundig specialist GGZ, Amsterdam UMC locatie VUmc; Parnassia Groep  
**CHANTAL TER HUURNE**, verpleegkundig specialist GGZ/onderzoeker, Tactus Verslavingszorg Enschede; NISPA, Nijmegen  
**ANKE DE VEER**, senior onderzoeker, Nivel, Utrecht  
**BERNO VAN MEIJEL**, lector/hoogleraar GGZ-verpleegkunde, Hogeschool Inholland, Amsterdam, Amsterdam UMC locatie VUmc; Parnassia Groep, Den Haag

## LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel

- weet u met welke methodiek u proactieve palliatieve zorg kunt plannen;
- weet u met welke tools u de uitvoering van zorg kunt monitoren (evalueren);
- bent u bekend met het Zorgpad Stervensfase;
- kent u vaak voorkomende signalen van een naderende dood;
- weet u hoe u nazorg kunt bieden aan naasten van de overledene;
- weet u hoe u als verpleegkundig specialist de rol van centrale hulpverlener in het palliatieve zorgproces op u kunt nemen om de kwaliteit van de palliatieve zorg te borgen;
- weet u hoe u als verpleegkundig specialist de samenwerking tussen psychiatrie en somatische gezondheidszorg kunt optimaliseren bij het bieden van palliatieve zorg.

## TREFWOORDEN

ernstige psychiatrische aandoening, ernstige verslaving, palliatieve zorg, proactieve zorgplanning

## 1 STUDIEPUNT

### Casus Kees

De verpleegkundig specialist bericht het team van de beschermde woonvorm (BW) dat Kees kanker met

metastasen (uitzaaiingen) heeft en afziet van de voorgestelde behandeling. Dit betekent dat Kees waarschijnlijk in een korte periode snel achteruit zal gaan. De teamleden schrikken en vinden het moeilijk dat Kees geen behandeling wil. Kees is ook wat achterdochtig en heeft een psychotische stoornis. Ze vragen zich af of hij wilsbekwaam is om deze beslissing te nemen.

De verpleegkundig specialist geeft het team de ruimte hun emoties hierover te uiten en legt uit dat Kees het recht heeft om deze beslissing te nemen. De verpleegkundig specialist wil een gesprek inplannen met Kees, naasten, de huisarts en woonbegeleiding om te praten over wat Kees zou willen in de komende periode en hoe de zorg er uit zou kunnen zien.

Tabel 1 Opbouw Toolkit.

|        |                                                        |
|--------|--------------------------------------------------------|
| Stap 1 | Signaleren van een behoefte aan palliatieve zorg       |
| Stap 2 | In kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften |
| Stap 3 | Proactieve zorgplanning en uitvoering                  |
| Stap 4 | Zorg in de stervensfase                                |
| Stap 5 | Nazorg voor naasten                                    |



### STAP 3 PROACTIEVE ZORGPLANNING EN UITVOERING

Bij stap 3 van de Toolkit<sup>1</sup> staan proactieve zorgplanning en uitvoering centraal. Proactieve zorgplanning wordt ook wel 'advance care planning' genoemd. Het is een continu en dynamisch proces, waarbinnen gesprekken gevoerd worden over levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst het beste bij past. 'Vooruit denken, plannen en organiseren' is het motto. De hulpverlener kan hier al vroeg in het ziekte-traject mee beginnen.

Goede proactieve zorgplanning heeft een positief effect op het welbevinden van de cliënt, en ook van diens naasten.

Het doel is

- bij te dragen aan optimale kwaliteit van zorg;
- het hierbij vroegtijdig anticiperen op komende situaties.

Hiermee wordt voorkomen dat tijdens de palliatieve zorgfase achter feiten wordt aangelopen en worden onvoorziene situaties voorkomen. Gezamenlijke besluitvorming is het uitgangspunt, waarbij de hulpverlener de cliënt (en diens naasten) zo veel mogelijk betreft bij de beslissingen die genomen worden, voor zover dit past bij de mogelijkheden en

wensen van de cliënt en naasten. Het uitgangspunt is dat de cliënt zoveel mogelijk zelf de regie behoudt.

#### Methodiek bij stap 3

Palliatief redeneren is een methodiek die u kunt gebruiken voor proactieve zorgplanning en uitvoering. Het biedt mogelijkheden om tijdig en adequaat te reageren op symptomen, problemen en behoeften van de cliënt en naasten.

Voor palliatief redeneren zijn gesprekken met de cliënt en (eventueel) diens naasten nodig. Deze gesprekken worden bij voorkeur door de centrale hulpverlener gevoerd. Palliatief redeneren is een continu proces, waarbij de hiervoor genoemde vier fasen steeds opnieuw worden doorlopen bij veranderingen in de situatie van de cliënt.

#### VIER FASEN VAN DE METHODIEK

1. Breng de situatie in kaart.
2. Vat problematiek en beleid samen, en stel een proactief beleid op.
3. Maak afspraken over evaluatie van het beleid.
4. Stel het beleid zo nodig bij en blijf voortdurend evalueren.<sup>2</sup>

### Casus Kees (vervolg)

Samen met Kees, de huisarts en de verpleegkundige van de BW voert de verpleegkundig specialist een gesprek over de gezondheidssituatie van Kees. Familieleden zijn op verzoek van Kees niet uitgenodigd.

Het doel van het gesprek is de symptomen, problemen en behoeften, zoals besproken in stap 2 van de Toolkit, te bespreken en samen tot een proactief zorgplan te komen. Niet alleen de actuele symptomen, problemen en behoeften worden besproken, maar ook wat mogelijk komen gaat. Zo komen ze met z'n allen tot een proactief zorgplan. Kees vindt het allemaal wat overdreven, dat iedereen bij elkaar zit om over hem te praten. Hij gaat weg om een shagje te roken en komt vervolgens niet meer terug.

De verpleegkundig specialist werkt de besproken symptomen, problemen, behoeften en gemaakte afspraken uit in het *proactieve palliatieve zorgplan*. In afstemming met de huisarts en in lijn met de multidisciplinaire richtlijnen voor palliatieve zorg worden interventies en medicatiedoseringen voor nu en de nabije toekomst vastgelegd. Verder wordt afgesproken dat de woonbegeleiding het Utrecht Symptoom Dagboek de eerste tijd wekelijks gaat gebruiken. Daarbij wordt steeds met Kees over de bevindingen in gesprek gegaan.

#### Aandachtspunten bij stap 3

- Betrek alle betrokken disciplines bij het palliatief redeneerproces.
- Heb aandacht voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn.
- Leg de gemaakte afspraken vast in het zorg- en behandelplan.
- Laat cliënt en naasten zoveel als mogelijk is meebeslissen over de behandeling.
- Sta stil bij de vraag of het eigen team of de afdeling voldoende is toegerust om kwalitatief goede palliatieve zorg te bieden tot en met het einde van het leven van de cliënt. Maak beperkingen tijdig bespreekbaar binnen het eigen team, en desgewenst met de cliënt en naasten.
- Overweeg het erbij betrekken van experts uit de palliatieve (thuis)zorg of een opname in het hospice of verpleeghuis.

### Casus Kees (vervolg)

Nu Kees weet dat hij niet meer beter wordt, wil zijn persoonlijk begeleider met hem in gesprek over wat hij belangrijk vindt in de laatste levensfase. Hiervoor wordt het Wensenboekje gebruikt (zie stap 2 van de Toolkit). Kees slaat tijdens dit gesprek compleet dicht. Hij wordt boos en loopt weg.

Later die week zegt hij uit het niks dat hij bang is om weg te moeten bij de BW. Hij wil op z'n kamer blijven tot het einde.

Zijn persoonlijk begeleider krijgt hiermee de kans om opnieuw met hem in gesprek te gaan over wat hij belangrijk vindt. Zij voeren een diepgaand gesprek, waarin Kees vertelt over zijn jeugd en zijn zware leven op straat. Hij zegt dat hij zich goed voelt op de BW en er eindelijk rust heeft gevonden na een roerig leven. Dat wil hij niet kwijt. Kees gaat na een aantal stabiele maanden lichamelijk plotseling snel achteruit. Hij ligt steeds langer op zijn bed en komt er dan alleen uit om te roken. Hij verslikt zich ook geregeld als hij iets drinkt. Hierdoor kan hij zijn orale medicatie niet goed meer innemen. Het medicatiebeleid wordt herzien door de verpleegkundig specialist en de huisarts. Ze verwachten dat Kees waarschijnlijk binnen enkele weken komt te overlijden.

Een aantal teamleden vraagt zich af of Kees op de BW kan blijven, omdat ze twijfels hebben of het team de toenemende lichamelijke zorg kan bieden. Alleen de verpleegkundigen van het team zijn bevoegd om voorbehouden handelingen uit te voeren, maar hebben hier ook niet allemaal ervaring mee. Het team van de BW laat een palliatieve zorgconsulent komen om te bespreken welke zorg ze Kees de komende tijd moeten en kunnen bieden in de BW. Het stelt hen gerust als blijkt dat de palliatieve thuiszorg kan worden ingezet voor de meer complexe verpleegkundige handelingen. De huisarts staat hier ook achter en geeft aan altijd bereikbaar te zijn voor consultaties. De huisarts bezoekt Kees ten minste twee keer per week. Dit bezoek vindt steeds plaats aan het einde van de visiteronde, waardoor de huisarts extra tijd heeft om uitvoeriger met Kees te praten over hoe hij zich voelt en wat hij nodig heeft. Het regelmatig ingevulde Utrechts Symptomen Dagboek helpt om over veranderende symptomen te praten.

#### STAP 4 ZORG IN DE STERVENSFASE

De stervensfase is de periode (tot zeven dagen) voor het overlijden. De verwachting is dan dat de cliënt binnen enkele dagen komt te overlijden.

In de stervensfase komen alle aspecten van palliatieve zorg samen:

- het verlichten van lichamelijke symptomen;
- de aandacht voor psychische, sociale en spirituele problematiek;
- de ondersteuning van naasten.

Het herkennen van de stervensfase gebeurt vooral op basis van goede observaties en klinische ervaring. Verpleegkundigen of andere begeleiders hebben vaak intensief en frequent contact met de cliënt en herkennen de signalen van de stervensfase hierdoor soms eerder dan de arts. Het is belangrijk dat de arts beoordeelt of dit daadwerkelijk het geval is.

Het missen van de signalen van de stervensfase kan leiden tot een onrustige stervensfase door:

- onderbehandeling van klachten;
- ontoereikende communicatie;
- kwalitatief minder goede zorgverlening.



#### Tool bij stap 4

*Het Zorgpad Stervensfase 3 is een leidraad voor de zorg in de laatste dagen van het leven van de cliënt tot kort na diens overlijden.*

Het gebruik van deze tool leidt onder meer tot betere symptoomcontrole in de stervensfase. Het kan ook bijdragen aan een goede verliesverwerking bij de nabestaanden.

Voor goede zorg in de stervensfase is het van belang de signalen die de stervensfase aankondigen tijdig te herkennen (zie kader). Deze signalen staan ook in het Zorgpad Stervensfase zelf beschreven.

behoefte te hebben om ze te spreken. De verpleegkundig specialist neemt contact op met zijn broer. Het Zorgpad Stervensfase wordt gestart en de palliatieve thuiszorg gebeld. De huisarts, palliatieve thuiszorg en woonbegeleiding vullen na elk zorgmoment het Zorgpad Stervensfase in, dat op de kamer van Kees ligt. Hierdoor blijft iedereen goed op de hoogte van elkaars handelen en de actuele afspraken. Na enkele dagen heeft Kees toch weer een goede dag en komt wat meer uit bed. Hij gaat zelfs naar buiten om even in de tuin te zitten en te roken. De volgende ochtend wordt Kees door een woonbegeleider dood gevonden. Hij is die nacht overleden in zijn slaap. Iedereen wordt hiervan op de hoogte gebracht.

#### Casus Kees (vervolg)

Sinds Kees op bed ligt, lijkt hij nog sneller achteruit te gaan. De momenten dat hij uit bed komt worden steeds korter. Hij is sterk vermagerd en eet en drinkt nauwelijks nog iets. Praten met hem wordt ook moeilijker. Het kost hem te veel inspanning. Hij heeft pijn bij het liggen en krijgt hiervoor fentanylpleisters. Het Utrecht Symptoom Dagboek wordt nu twee keer per dag met Kees besproken om de snel veranderende symptomen goed te monitoren. De palliatieve thuiszorg komt inmiddels twee keer per dag naar de BW om voor Kees te zorgen.

Die week denkt de begeleidende verpleegkundige de signalen van de stervensfase te herkennen en meldt dit direct bij de verpleegkundig specialist en de huisarts. Zij komen samen meteen naar de BW en bevestigen dit. In een moeizaam gesprek laat Kees weten dat hij voelt dat hij niet meer lang zal leven. Hij wil toch dat zijn familie op de hoogte wordt gebracht dat hij ernstig ziek is. Hij zegt geen

#### HERKENNEN VAN DE STERVENSFASE

Belangrijke signalen van een naderende dood zijn:

- niet of nauwelijks meer eten en drinken;
- ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid;
- verminderde urineproductie;
- snelle, zwakke pols;
- koud aanvoelende extremiteiten; soms zelfs een blauwe of paarse verkleuring en lijkvlekken;
- spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt);
- verminderd bewustzijn, vaak overgaand in volledig verlies van bewustzijn enkele uren voor overlijden;
- toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust (terminaal delier);
- hoorbare reutelende ademhaling;
- onregelmatige ademhaling kort voor overlijden (cheyne-stokesademhaling).

### Aandachtspunten bij stap 4

- Gebruik de methodiek palliatief redeneren ook in de stervensfase.
- Houd rekening met lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen, problemen en behoeften.
- Gebruik het Utrecht Symptoom Dagboek<sup>4</sup> om de lichamelijke en psychische symptomen te evalueren. Bijvoorbeeld in de ochtend en avond.
- Houd rekening met de voorgeschiedenis van psycho-farmaca- en middelengebruik van de cliënt. Dit kan invloed hebben op de noodzakelijke doseringen voor symptoommanagement en eventueel palliatieve sedatie.

### STAP 5 NAZORG VOOR NAASTEN

Met het overlijden van de cliënt is de naaste een 'nabestaande' geworden. Een nieuwe fase breekt aan, namelijk het omgaan met rouw en verlies. Ook al kent de hulpverlener de familie goed, het blijft moeilijk inschatten hoe mensen zullen omgaan met rouw. Verdriet kan onmiddellijk na het overlijden worden gevoeld en geuit, maar dit kan ook pas later zichtbaar zijn.

#### Methodiek bij stap 5

Aan de nabestaanden wordt twee tot drie weken na het overlijden van hun dierbare een 'nazorggesprek' aangeboden met de centrale hulpverlener. In dit gesprek krijgen de nabestaanden de gelegenheid om herinneringen te delen en met vragen of opmerkingen te komen over de periode rondom het overlijden en de geboden zorg. Dit gesprek biedt tevens de mogelijkheid een indruk te vormen hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg.

#### Casus Kees (vervolg)

Rondom het overlijden is er meerdere keren contact geweest met de broer van Kees. Hij heeft laten weten het prettig te vinden om na de begrafenis nog een keer te praten met de verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist belt hem na drie weken op voor een 'nazorggesprek'. De broer van Kees zegt tijdens dit gesprek dat hij er moeite mee heeft dat hij de laatste jaren geen contact meer met hem had. Het doet hem verdriet dat hij zo weinig van hem weet. Omdat Kees zelf nog toestemming heeft gegeven om contact op te nemen met zijn broer mag de verpleegkundig specialist over Kees vertellen. Voor het team en de bewoners van de BW is het ook een zware tijd geweest. Daarom wordt een herdenkingsbijeenkomst georganiseerd, waarbij zij herinneringen over Kees ophalen en zijn favoriete muziek wordt gedraaid. Er vindt ook met het team van de BW, de verpleegkundig specialist en de huisarts nog een evaluatiemoment plaats.

### ROL VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

De verpleegkundig specialist:

- kan de rol van centrale hulpverlener op zich nemen;
- overziet de medische én verpleegkundige zorg en is daarom een goede spin in het multidisciplinaire web;
- is in staat tijdig medische en farmaceutische behandeladviezen vanuit het palliatieve consultatieteam te coördineren en de daarbij behorende verpleegkundige zorg af te stemmen in het team, bij cliënt en naasten;
- is in staat de palliatieve zorg met erkende tools te evalueren en, in samenspraak met het multidisciplinaire team, bij te stellen.

### Aandachtspunten bij stap 5

- Soms is het contact met naasten lange tijd moeilijk verlopen of was er helemaal geen contact. Dit kan van invloed zijn op rouw en verliesverwerking van de nabestaande(n).
- Medecliënten zijn ook naasten van de overleden cliënt.
- Ook de betrokken hulpverleners kunnen ervaringen van rouw en verlies ervaren. Zorg dus ook voor elkaar.
- Organiseer één of meerdere bijeenkomsten om met elkaar te praten over de cliënt, het overlijden, en de wijze waarop zorg aan de cliënt en diens naasten is geboden.

*Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt deel uit van het ZonMw-programma 'Palliatie. Meer dan zorg'. Naast de Toolkit werden een training, trainingshandleiding en een implementatiehandleiding geschreven. Alle praktijkproducten staan op de website van het lectoraat GGZ-verpleegkunde van Hogeschool Inholland. Ze zijn gratis te downloaden via <https://www.inholland.nl/onderzoek/onderzoeksprojecten/palliatieve-zorg-in-de-ggz/>*

*In dit artikel werden de stappen 3, 4 en 5 uit de Toolkit besproken. In het artikel 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ' worden de stappen 1 en 2 besproken. ■*

### LITERATUUR

1. Boer K den, Francke A, Veer A de, et al. Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de GGZ'. Den Haag: ZonMw; 2020.
2. Berends N, Meggelen M van. Palliatief Redeneren bij een oncologische cliënt: structuur in de laatste fase. Nursing 2013;4:26-31.
3. IKNL, Erasmus MC. Het Zorgpad Stervensfase, thuiszorgversie. Versie 2.0. 2011.
4. MOD/UMC Utrecht Cancer Center. Utrecht Symptoom Dagboek (USD). 2016.