Programma PACE Steps to Success

Stappen voor het bereiken van kwalitatief goede palliatieve zorg in woonzorgcentra

Informatiepakket

Auteurs:

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

Publicatiedatum: 27 januari 2019

Dankwoord

Financiering
Het onderzoek dat tot deze resultaten heeft geleid, heeft financiële ondersteuning gekregen vanuit het 'Seventh Framework Programme' van de Europese Unie (referentienummer 60311, PACE: Comparing the effectiveness of **PA**lliative **C**are for **E**lderly people in long-term care facilities in Europe, project uitgevoerd 2014-2019). Wij bedanken alle woonzorgcentra en hun personeel voor de medewerking aan dit project, evenals alle (huis)artsen en familieleden.

Copyright © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Roeline Pasman, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate en Lieve Van Den Block

Alle rechten voorbehouden.

Toestemming voor het gebruiken, kopiëren, aanpassen en verspreiden van dit WERK (Informatiepakket programma PACE Steps to Success) en/of de bijbehorende documentatie, of delen daarvan VOOR ONDERZOEKSDOELEINDEN is bij deze verleend, op voorwaarde dat:

(1) de bovenstaande auteursrechtenverklaring, deze toestemmingstekst en de hiernavolgende gebruiksbeperking en disclaimer worden vermeld in alle exemplaren en ondersteunende documentatie en

(2) alle geheel of gedeeltelijk op dit WERK gebaseerde publicaties, deze hoofdpublicatie (PACE Steps to Success Programma, Stappen voor het bereiken van kwalitatief goede palliatieve zorg in uw woonzorgcentrum, informatiepakket) en zijn auteurs als referentie vermeldt).

Beperking Elke andere vorm van gebruik of verwerking van het "Informatiepakket programma PACE Steps to Success" is niet toegestaan ZONDER VOORAFGAANDE UITDRUKKELIJKE SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING van VUB, waaronder, maar niet beperkt tot het volgende:

A. elk gebruik van het "Informatiepakket programma PACE Steps to Success" anders dan academisch onderzoek;
B. elk gebruik van het "Informatiepakket programma PACE Steps to Success" anders dan voor klinische doeleinden;
C. elke commerciële activiteit waarbij gebruik wordt gemaakt van het "Informatiepakket programma PACE Steps to Success" of een deel daarvan 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 betrokken bij het PACE onderzoek

- End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Ghent University, Brussels, Belgium
- Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Public Health Research Institute, , Amsterdam, the Netherlands
- Ghent University, Department of Geriatric Medicine, Ghent, Belgium
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Switzerland
- International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, United Kingdom
- National Institute for Health and Welfare, Helsinki, Finland
- Radboud university medical centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, The Netherlands
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italy
- Jagiellonian University Medical College, Medical Faculty, Epidemiology and Preventive Medicine Chair, Unit for Research on Ageing Society, Kraków, Poland
- Age Platform Europe, Brussels, Belgium
- Alzheimer Europe, Luxembourg, Luxembourg
- European Association for Palliative Care, Brussels, Belgium
- European Forum for Primary Care, Almere, The Netherlands

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

PACE consortium leden: Lieve Van den Block (Chief Investigator) 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, and the European Association for Palliative Care Onlus, Age Platform, European Forum for Primary Care, and 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 in woonzorgcentra te verbeteren. Dit informatiepakket is opgesteld voor directies van woonzorgcentra 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 instrumenten om de levenskwaliteit van 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 het document gebruiken we de term 'woonzorgcentrum' voor alle typen woonzorgcentra, zoals verpleeghuizen, verzorgingshuizen en andere woonvormen voor langdurige zorg.**

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 symptoomlast 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 woonzorgcentra 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.

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 woonzorgcentrum. Voor mensen met zeer complexe palliatieve zorgbehoeften 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).*

Inhoud

INLEIDING **1**
Doel van het programma PACE Steps to Success 2
Hoe kan het programma PACE Steps to Success worden ingezet en ondersteund? 4
Wat is palliatieve zorg? 6

VOORBEREIDING **7**
Achtergrond voor de PACE coördinatoren 9
Invoering van het programma PACE Steps to Success 12
Programma PACE Steps to Success: inhoud van de stappen en instrumenten 13
Voorbereiding en starten met het programma: PACE Steps to Success tijdlijn 14
Het programma draaiende houden: PACE Steps to Success tijdlijn 15
Overzicht van instrumenten gebruikt in het programma PACE Steps to Success 16

Stap 1: gesprekken over het einde van het leven **17**
Achtergrond voor de PACE coördinator 19
Barrières en oplossingen 20
Trainingssessie die PACE coördinatoren voor alle werknemers kunnen gebruiken: Gesprekken over huidige en toekomstige zorg 22

Stap 2: de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' gebruiken **38**
Achtergrond voor de PACE coördinator 40
Barrières en oplossingen 41
Trainingssessie: de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' gebruiken 42

Stap 3: leidraad voor het faciliteren van de 'Maandelijkse Multidisciplinair palliatieve zorgbespreking' **47**
Achtergrond voor de PACE coördinator 49
Barrières en oplossingen 50
Trainingssessie: leidraad voor het faciliteren van de 'Maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking' 51

Stap 4: geven van kwalitatief goede palliatieve zorg: symptoombestrijding – pijn **57**
Achtergrond voor de PACE coördinator 59
Barrières en oplossingen 60
Trainingssessie: leidraad voor beoordeling en behandeling van pijn 61

Stap 5: zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces **71**
Achtergrond voor de PACE coördinator 73
Barrières en oplossingen 74
Trainingssessie: zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces 75

Stap 6: zorg na de dood **83**
Achtergrond voor de PACE coördinator 85
Barrières en oplossingen 86
Trainingssessie: zorg na de dood 86

HET PROGRAMMA PACE STEPS TO SUCCESS DRAAIENDE HOUDEN **91**
Achtergrond voor de PACE coördinator 93
Barrières en oplossingen 93

INLEIDING

Het aantal kwetsbare ouderen dat extra ondersteuning en lange-termijnzorg behoeft in een woonzorgcentrum 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 woonzorgcentra 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" trainingsrogramma, 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 programma PACE Steps to Success

Het programma dient als leidraad om een cultuur van palliatieve zorg in uw woonzorgcentrum te ontwikkelen. Dat betekent dat alle zorgmedewerkers worden geschoold in het verlenen van basale algemene (niet-specialistische) palliatieve zorg. Door het programma in te voeren biedt u alle zorgmedewerkers de mogelijkheid om de zorg rond het levenseinde te verbeteren en hun kennis van palliatieve zorg te vergroten, zodat de bewoners comfortabel kunnen leven en sterven in het woonzorgcentrum. Een belangrijk deel van de invoering van dit programma in uw woonzorgcentrum is het creëren van een gedeelde visie onder de managers en medewerkers van het woonzorgcentrum om de zorg aan alle bewoners te verbeteren, vanaf het moment dat ze binnenkomen tot het einde van hun leven.

Dit informatiepakket helpt u het programma in te voeren. We raden u aan binnen het woonzorgcentrum twee of drie personen aan te wijzen die de invoering van het programma gaan leiden en zorgmedewerkers helpen elke stap van het programma PACE Steps to Success te begrijpen: zogenaamde PACE coördinatoren. Een PACE coördinator kan een verpleegkundige, maatschappelijk werker of arts zijn met ervaring in woonzorgcentra en idealiter met enige kennis van palliatieve zorg. Deze persoon kan een zorgmedewerker van het woonzorgcentrum zijn of iemand van buitenaf. We raden u aan terugkerende vaste momenten in te plannen waarop uw zorgmedewerkers hun kennis van de stappen kunnen ontwikkelen. Elke stap bestaat uit leerdoelen, informatie om de kennis en vaardigheden te verbeteren en oefeningen die helpen bij de implementatie. We hebben elk hoofdstuk zo opgebouwd dat het de volgende informatie bevat:

Achtergrond voor de PACE coördinatoren

Barrières en oplossingen

Trainingssessie:

- Leerresultaten
- Voorbereiding
- Training en oefeningen
- Een voorbeeld van een ingevuld instrument
- Belangrijkste beoogde resultaten van de training

Een checklist voor de implementatie van de stap na de training

Meer informatie (d.w.z. links naar de video)

Tijdens het PACE onderzoek hebben we zowel **interne coördinatoren en externe trainers** ingezet. Voorafgaand aan het onderzoek hebben we per land 1-3 mensen aangewezen om een training te verzorgen over het programma PACE Steps to Success. Deze 'PACE trainers' kregen gedurende een week een gezamenlijke training om inzicht te krijgen in het hele programma. De meesten van hen hadden beroepskwalificaties op het gebied van geneeskunde, verpleegkunde, counseling of maatschappelijk werk en hadden al ervaring met palliatieve zorg en/of woonzorgcentra. Binnen het PACE onderzoek werden woonzorgcentra gerandomiseerd om het programma PACE Steps to Success te implementeren of door te gaan met hun gebruikelijke zorgverlening. In de woonzorgcentra die waren geselecteerd voor de implementatie van het programma PACE Steps to Success wezen de managers twee of drie PACE coördinatoren aan (tijdens het onderzoek 'PACE coördinatoren' genoemd) die meestal gekwalificeerde verpleegkundigen waren, maar in sommige gevallen ook ervaren verzorgenden. Deze personen maakten deel uit van het personeel van het woonzorgcentrum. Ze kregen vooraf een training over het programma PACE Steps to Success van de 'PACE trainers'. Gedurende de implementatie van het programma tijdens het onderzoek gingen de PACE trainers elke maand langs bij de woonzorgcentra om zorgmedewerkers de volgende stap te leren. De PACE coördinatoren die in het woonzorgcentrum werkten, waren dan beschikbaar om de zorgmedewerkers te helpen bij de invoering van de stap en ervoor te zorgen dat deze in de daaropvolgende maand in de praktijk werd gebracht. Wij vonden het nuttig om in elk woonzorgcentrum twee tot drie PACE coördinatoren te hebben, in verband met vakanties, ziekte of personeelsverloop. Een goede PACE coördinator moet over de volgende vaardigheden en competenties beschikken:

- **Eerdere ervaring in de gezondheidszorg** om het stervensproces te begrijpen;
- **Ervaring met palliatieve zorg** om openlijk over dood en sterven te kunnen praten;
- **Vaardigheden om het zorgpersoneel van een woonzorgcentrum te trainen en stimuleren** en om een voorbeeldfunctie te vervullen;
- **Inzicht in de context van een woonzorgcentrum**, in het bijzonder de kenmerken van chronische ziekten;
- **Vaardigheden om samen te werken** met personeel van woonzorgcentra en externe zorgprofessionals;
- **Motivatie** om dingen te veranderen en vastberadenheid om uitdagingen het hoofd te bieden.

We raden u aan om zowel interne PACE coördinatoren en 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 instrumenten; inzicht in iedere stap is belangrijk voor een effectieve uitvoering in de praktijk. Het gebruik van de instrumenten zonder zorgverleners inzicht te bieden in de redenen hiervan is onvoldoende. Wanneer hiervoor in uw situatie aanleiding is, is het verstandig iemand met kennis over palliatieve zorg (bijv. via een netwerk palliatieve zorg) van buiten uw organisatie te betrekken.

Hoe kan het programma PACE Steps to Success worden ingezet en ondersteund?

Wij stellen voor het programma PACE Steps to Success in drie fasen in te voeren gedurende een periode van twaalf maanden en daarbij het onderstaande stappenplan aan te houden. Indien nodig kunt u echter de volgorde van de stappen aanpassen en/of meer tijd nemen om elke stap te leren gebruiken.

Het programma PACE Steps to Success wordt normaal gesproken ingevoerd gedurende een periode van twaalf maanden, verdeeld over drie fasen:

- **'Voorbereiding'**
- **'Introductie van het programma'**
- **'Het programma draaiende houden'**

De eerste twee maanden zijn nodig voor de '**Voorbereiding'**, dat wil zeggen om het programma op te starten en het zorgpersoneel, de bewoners, de familieleden en zorgprofessionals die buiten uw woonzorgcentrum werken ermee bekend te maken. In het gedeelte '**Introductie van het programma**' worden de zes stappen geleidelijk geïntroduceerd; een stap per maand of een per twee maanden als u daar de voorkeur aan geeft. Elke stap helpt om het proces gaande te houden binnen het woonzorgcentrum. Na de zesde en laatste stap is er nog een laatste periode van vier maanden om het programma PACE Steps to Success in de praktijk te integreren. Dat is de fase **'Het programma draaiende houden'.** We raden deze tijdsplanning aan, maar enige flexibiliteit is wel mogelijk als u langer nodig hebt om de stappen in te voeren of als een bepaalde stap een grotere uitdaging vormt.

Wat is de rol van de zorgmedewerkers van het woonzorgcentrum?
Alle zorgmedewerkers moeten de zes stappen begrijpen en in praktijk brengen. De ondersteuning van PACE coördinatoren helpt hen de nieuwe instrumenten en documenten te gebruiken. Het programma draait om het ontwikkelen van een sterk team om de aanpak van palliatieve zorg te helpen verbeteren. We raden u aan twee of drie zorgmedewerkers aan te wijzen om het programma te faciliteren, de zogenaamde "PACE coördinatoren.

Wat is de rol van de artsen die zijn verbonden aan uw woonzorgcentrum?
De arts speelt een belangrijke rol in de palliatieve zorg voor kwetsbare ouderen. Het programma PACE Steps to Success biedt een structuur die gericht is op betere communicatie over de behoeften van de bewoners en hun familieleden op het gebied van palliatieve zorg. Het programma werkt goed als de behandelend artsen van bewoners in het woonzorgcentrum de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking *in uw woonzorgcentrum* kan bijwonen waar alle behoeften van de bewoners op het gebied van palliatieve zorg worden besproken. Deze bijeenkomsten dienen goed georganiseerd, kort en efficiënt te zijn. Het is

belangrijk om de behandelend artsen van bewoners in het woonzorgcentrum zo snel mogelijk bewust te maken van het programma om hun deelname en ondersteuning aan te moedigen.

Wat is de rol van de manager van het woonzorgcentrum?

De rol van de manager van het woonzorgcentrum is het ondersteunen van de implementatie van het programma. Alle zorgmedewerkers hebben tijd nodig om te leren over de stappen tijdens daarvoor aangewezen trainingstijd. Daarnaast hebben de PACE coördinatoren mogelijk tijd nodig om meer te leren over palliatieve zorg. Als de PACE coördinatoren in dienst zijn van het woonzorgcentrum, moeten ze tijd toegewezen krijgen om het programma te implementeren. Bovendien kan de directie nadenken hoe de zorgmedewerkers gestimuleerd kunnen worden om de verandering in te voeren, bijvoorbeeld door beloningen, zoals een certificaat of trainingstijd compenseren. Er moet nieuwe documentatie worden ingevoerd, zoals de maandelijkse palliatieve-zorgregisters en de PACE-instrumenten, als uw woonzorgcentrum deze nog niet gebruikt. Als u al soortgelijke instrumenten gebruikt, moeten die in de stappen worden geïntegreerd. De manager van het woonzorgcentrum en de behandelend artsen kunnen besluiten wat het beste moment is om de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking te plannen.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is gericht op het bevorderen van een goede levenskwaliteit en symptoombeheersing voor mensen met levensbedreigende aandoeningen, onder wie kwetsbare ouderen. In sommige landen hangt palliatieve zorg nog nauw samen met de zorg voor kankerpatiënten, maar we weten inmiddels dat deze zorg ook geschikt is voor mensen met andere ziekten, in het bijzonder ouderen in woonzorgcentra.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg *is de actieve, totale zorg voor patiënten van wie de ziekte niet reageert op curatieve behandeling.* ***Palliatieve zorg*** *wordt gekenmerkt door een holistische benadering waarbij fysieke, psychosociale en spirituele zorg wordt geboden, waaronder de behandeling van pijn en andere symptomen.*

Palliatieve zorg *is interdisciplinair en omvat de zorg voor de patiënt en diens familieleden.* ***Palliatieve zorg*** *moet beschikbaar zijn op elke locatie: ziekenhuis, hospice, woonzorgcentrum en gemeenschap.*

Palliatieve zorg *bevestigt het leven en ziet sterven als een normaal proces; het versnelt de dood niet, maar stelt die ook niet uit. Deze zorg is gericht op het in stand houden van de best mogelijke levenskwaliteit tot aan de dood.*

Europese Associatie van Palliatieve Zorg (EAPC)
www.eapcnet.eu/Themes/Aboutthe EAPC/DefinitionandAims.aspx

VOORBEREIDING

Doelstellingen tijdens de periode van 'Voorbereiding' (2 maanden)

- Aanwijzing van twee of drie PACE coördinatoren. We raden een verhouding aan van ten minste één coördinator per 30 bedden. Het is meestal de taak van de manager van het woonzorgcentrum om deze mensen aan te wijzen.

De PACE coördinatoren en de manager van het woonzorgcentrum voeren de volgende taken uit:

- De documentatie van het programma PACE Steps to Success lezen en bespreken met het personeel;

- Zorgen dat ze elk van de zes stappen van het programma PACE Steps to Success kunnen implementeren;

- Ze 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 bespreken en nagaan hoe veranderingen in werkwijze kunnen worden doorgevoerd; uitleggen wat er van alle zorgmedewerkers wordt verwacht met betrekking tot de instrumenten;

- Nagaan welke middelen nodig zijn om het programma PACE Steps to Success te implementeren;

- Het bewustzijn van het programma in het woonzorgcentrum vergroten door bijeenkomsten te organiseren met de medewerkers met dag- en nachtdiensten (verpleegkundigen, verzorgenden, koks, schoonmakers, hoveniers, vrijwilligers);

- **De betrokken artsen/medisch personeel** en andere externe professionals op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijk werk uitnodigen voor een bijeenkomst om het bewustzijn van het programma PACE Steps to Success te vergroten;

- Bewoners/familieleden uitnodigen voor een informatiebijeenkomst over het programma PACE Steps to Success. Een bijeenkomst of meerdere bijeenkomsten organiseren voor bewoners en hun familieleden om de doelstellingen van het programma uit te leggen en de mogelijkheden en voordelen die het biedt te benadrukken. Uitleggen dat alle bewoners zullen worden uitgenodigd om hun zorgvoorkeuren voor nu en de toekomst te bespreken, ongeacht hun huidige gezondheidstoestand;

- Data vaststellen voor training en deze doorgeven aan alle zorgmedewerkers.

Achtergrond voor de PACE coördinatoren

We raden u aan twee maanden uit te trekken voor de 'voorbereiding' op de start van het programma. Gedurende deze periode is het belangrijk om ervoor te zorgen dat de zorgmedewerkers de tijd hebben om zich vertrouwd te maken met het programma PACE Steps to Success en de instrumenten. Zorgmedewerkers hebben misschien vragen of zorgen over de wijzigingen of de manier waarop hun rol verandert. Het kan helpen om te praten over veranderingsprocessen. Het is ook belangrijk dat uw zorgmedewerkers werken aan hun communicatieve vaardigheden en dat zij het effect van verdriet en het verlies van een dierbare en de gevoeligheid van praten over dood en sterven leren begrijpen.

Dit is ook een goed moment om bewustwording en enthousiasme te stimuleren met betrekking tot het programma bij zorgmedewerkers, bewoners, familieleden en externe professionals op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijk werk, evenals bij vrijwilligers die nauw betrokken zijn bij uw woonzorgcentrum. Het is belangrijk om bewoners en hun familieleden voor te bereiden op mogelijke veranderingen. U kunt uitleggen wat palliatieve zorg is en welke mogelijkheden het hen biedt. U kunt hen de kans geven eventuele zorgen te uiten, bijvoorbeeld tijdens bezoekuren voor familie, en hier naar te luisteren.

Tijdens de voorbereidingsfase moeten PACE coördinatoren:

- Begrijpen welke rol zij spelen bij de invoering van het programma;
- Een goed begrip hebben van het programma PACE Steps to Success en de instrumenten daarbij;
- De voorbereidingen treffen die nodig zijn voordat het programma kan worden gestart en andere collega's ondersteunen en stimuleren;
- De diversiteit aan vaardigheden bij collega’s inschatten en anderen aanmoedigen u te helpen. De steun van de directie en collega’s zal helpen om een samenhorigheid in het team te brengen die de verandering kan vergemakkelijken.

Potentiële barrières tijdens de voorbereidingsfase	Oplossingen
Het is lastig om bewoners en hun familieleden te vragen een bijeenkomst bij te wonen.	Het is belangrijk dat iedereen de kans krijgt om informatie te krijgen over het programma PACE Steps to Success. Het zal u verbazen hoe geïnteresseerd familieleden en bewoners zijn. Het is echter waarschijnlijk dat de meeste aanwezigen familieleden van bewoners zijn. Zij willen goede zorg voor hun familielid (en zichzelf), vooral rond het levenseinde.
Sommige zorgmedewerkers verzetten zich tegen verandering.	Werk samen met de zorgmedewerkers die welwillend zijn en begrijpen hoe belangrijk het programma PACE Steps to Success is. Vaak volgen de anderen dan vanzelf.

Oefening huis verlaten

Dit is een praktische oefening voor zorgmedewerkers om hen te helpen begrijpen hoe mensen ingrijpende veranderingen ervaren die leiden tot een gevoel van verlies. Dit helpt mensen na te denken over hoe het zou zijn om van een zelfstandige woning naar een woonzorgcentrum te verhuizen. Werk tijdens een personeelsbijeenkomst alle delen van de oefening door.

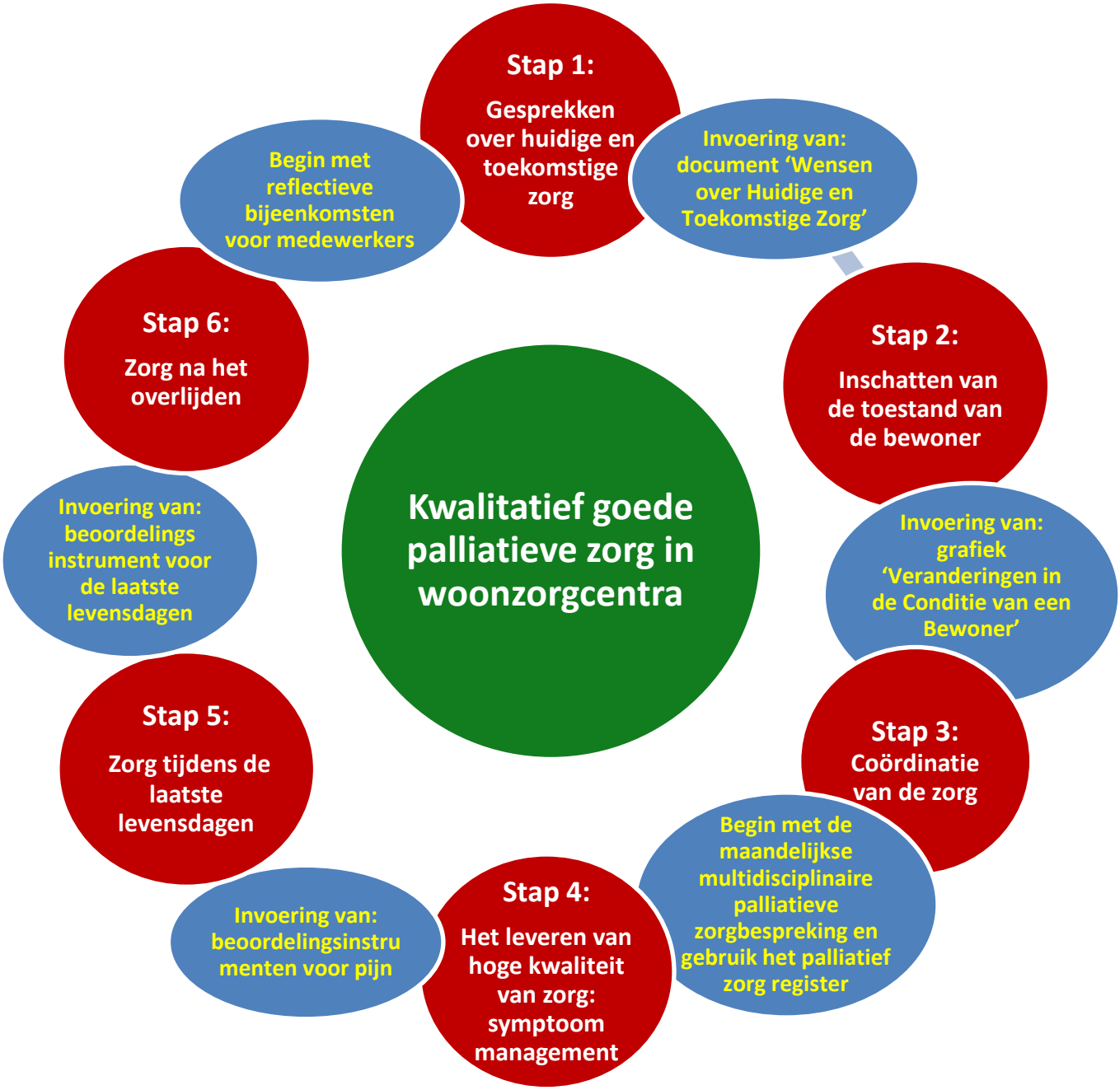
HUIS VERLATEN 1
Het gebied waar u woont wordt al een aantal dagen geteisterd door zware regenval. U hebt op de radio gehoord en op Facebook gelezen dat het er een overstromingsrisico is in het gebied waar u woont. Als veiligheidsmaatregel vraagt de lokale politie de bewoners te evacueren. U hebt slecht één uur de tijd om drie dingen te pakken die u mee wilt nemen. U hebt te horen gekregen dat u in de plaatselijke sporthal zult worden ondergebracht. Uw eventuele huisdieren zullen worden opgevangen door een dierenasiel in de buurt.
Welke drie dingen neemt u mee?
Waar maakt u zich zorgen om/hoe reageert u?

HUIS VERLATEN 2
U hebt de nacht doorgebracht in de sporthal. 's Ochtends wordt u verteld dat alle huizen in uw straat beschadigd zijn geraakt door de overstroming en dat u niet kunt terugkeren naar uw huis. U verhuist naar een gemeenschappelijk wooncentrum in de naburige stad terwijl er een beslissing wordt genomen over tijdelijke huisvesting. U krijgt een eigen kamer, maar u deelt alle voorzieningen met dertig andere mensen. Maaltijden en wasserijdiensten worden verstrekt voor een vast maandbedrag. U komt aan in het centrum. Het is aantrekkelijk en warm. De mensen zijn best vriendelijk, maar u kent er niemand.
Wat denkt u en hoe voelt u zich?

Invoering van het programma PACE Steps to Success

Het programma PACE Steps to Success wordt ingevoerd met één stap per maand gedurende een periode van zes maanden, na een voorbereidingsfase van twee maanden. Zo nodig kunt u langer de tijd nemen. We gebruiken het woord 'instrument' om te verwijzen naar beoordelingsinstrumenten, formulieren en grafieken die u helpen de stappen in de praktijk te brengen. Als uw woonzorgcentrum al een soortgelijk instrument gebruikt, kunt u dat blijven gebruiken of de twee documenten samenvoegen als dat beter werkt. Als u op dit moment nog geen gebruikmaakt van een gestructureerd instrument, raden we u aan de instrumenten in te voeren die worden besproken in dit informatiepakket en in de bijlage. U kunt ze zo nodig aanpassen aan de specifieke behoeften van uw woonzorgcentrum.

Programma PACE Steps to Success: inhoud van de stappen en instrumenten



Voorbereiding en starten met het programma: PACE Steps to Success tijdlijn

Voorbereidende fase (2 maanden)	PACE: 6 Maandelijkse stappen (6 maanden)					
'Voorbereiding' Zorgen voor bewustwording Voorbereiden van bewoners en families Licht zorgmedewerkers in over aanstaande veranderingen Licht de externe zorgverleners in	**Communicatietraining voor zorgmedewerkers, betreffende het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg'**	**Training: stervenstrajecten + Grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'**	**Samenstelling van het Palliatief zorg register + start de MAANDELIJKSE multidisciplinaire palliatieve zorg besprekingen**	**Training: Beoordeling en behandeling van PIJN en gebruik van hulpmiddelen**	**Training sessie voor zorg tijdens de LAATSTE LEVENSDAGEN + stervensproces. ALLE zorgmedewerkers volgen deze training, indien mogelijk ook externe medewerkers en artsen**	**Start de MAANDELIJKSE reflectieve bijeenkomst en vul het reflectie instrument en audit formulier in voor overleden bewoners**
	STAP 1	**STAP 2**	**STAP 3**	**STAP 4**	**STAP 5**	**STAP 6**
Maand 1-2	**Maand 3**	**Maand 4**	**Maand 5**	**Maand 6**	**Maand 7**	**Maand 8**

Het programma draaiende houden: PACE Steps to Success tijdlijn

PACE: 'Houd het draaiende' (4 maanden)

De maandelijkse training gaat door, afhankelijk van het niveau van palliatieve zorg expertise in het woonzorgcentrum
(bijvoorbeeld: Communicatie; Symptoom controle; Dementie)

Blijven gebruiken van alle beoordelingsinstrumenten/acties die zijn ingevoerd en blijven doorgaan met:

- **MAANDELIJKSE MULTIDISCIPLINAIRE PALLIATIEVE ZORG BESPREKINGEN**
- **MAANDELIJKSE REFLECTIEVE BIJEENKOMSTEN**

Maand 9	Maand 10	Maand 11	Maand 12

Overzicht van instrumenten gebruikt in het programma PACE Steps to Success

Programma stap	Instrument
Stap 1	Document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg': om besprekingen over huidige en toekomstige zorg alsmede het levenseinde vast te leggen
Stap 2	Grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'
Stap 3	Palliatief Zorg Register Samenvatting van multidisciplinaire palliatieve zorg bespreking
Stap 4	LTCF Pain Assessment and Management Tool – screeningsschalen voor pijn bij mensen met en zonder dementie
Stap 5	Beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen + Casus om zorgmedewerkers in woonzorgcentra te trainen
Stap 6	Reflectie document voor zorgmedewerkers Audit document

Stap 1: gesprekken over het einde van het leven

Gesprekken met bewoners over wat een goed leven voor hen betekent en wat hun wensen voor toekomstige zorg zijn, is de eerste stap. Dit omvat ook het verkennen van hun gedachten over en voorkeuren of wensen met betrekking tot de laatste maanden, weken en dagen van hun leven. In sommige landen wordt dit proces '**advance care planning**' genoemd en kunnen keuzes formeel worden vastgelegd in **wilsverklaringen**.

Waarom zorgmedewerkers stap 1 moeten uitvoeren

- Om zich zekerder te voelen bij het bespreken van de huidige zorg en het plannen van toekomstige zorg – waaronder zorg aan het levenseinde – met bewoners van het woonzorgcentrum;
- Om gesprekken aan te gaan met bewoners en/of familieleden en andere zorgmedewerkers aan te moedigen dat ook te doen, met betrekking tot de voorkeuren en wensen op het gebied van zorg aan het levenseinde;
- Om ervoor te zorgen dat elke bewoner en zijn of haar familie de kans heeft gekregen om te praten over voorkeuren en wensen met betrekking tot huidige en toekomstige zorg, waaronder zorg rond het levenseinde;
- Om vertrouwd te raken met wat planning van palliatieve zorg betekent in uw land en met de bijbehorende documentatie die in het woonzorgcentrum wordt gebruikt voor het vastleggen van gesprekken;
- Om het personeel in het woonzorgcentrum aan te moedigen aanwezig te zijn bij de gesprekken over de planning van palliatieve zorg met de bewoners voor wie zij zorgen;
- Om het vastleggen van wensen voor zorg rond het levenseinde te formaliseren en ervoor te zorgen dat de medewerkers weten wie ze moeten informeren over het bestaan daarvan.

Veel kwetsbare ouderen die zorg nodig hebben in een woonzorgcentrum hebben al nagedacht over de toekomst en hun uiteindelijke overlijden. Sommigen hebben misschien al financiële voorbereidingen getroffen, maar niet de kans gehad om te praten over hun voorkeuren en

wensen met betrekking tot huidige en toekomstige zorg, waaronder zorg rond het levenseinde.

Soms is een verandering in de gezondheid van een vriend of vriendin of de dood van een medebewoner aanleiding voor gesprekken over toekomstige zorg. Op zo'n moment probeert de bewoner mogelijk een gesprek te beginnen over zijn of haar eigen zorg grond het levenseinde. Zulke gesprekken zijn belangrijke **ongeplande** momenten voor alle verzorgenden om open te staan voor gesprekken met bewoners. Bereidheid om te luisteren naar iemands zorgen is in zulke gesprekken vaak belangrijker dan het bieden van antwoorden.

Geplande gesprekken over toekomstige zorg worden vaak gevoerd met een arts of verpleegkundige en in sommige landen met ervaren verzorgenden. De gesprekken moeten gaan over goed leven in de laatste maanden of jaren, niet alleen over de laatste levensdagen. Sommige bewoners willen misschien niet over de toekomst praten en die keuze moet worden gerespecteerd. Het is niet vereist dat alle bewoners deze gesprekken voeren, maar het is belangrijk dat iedereen hier de kans voor krijgt. Het kan ook nuttig zijn om familieleden bij deze besprekingen te betrekken.

Veel zorgmedewerkers van woonzorgcentra vinden het ongemakkelijk om over sterven en de dood te praten. Training en ondersteuning zijn belangrijk om hen meer zelfvertrouwen te geven. Overweeg alle zorgmedewerkers extra communicatietraining te geven in dit stadium.

ACTIES

- Gesprekken voeren met bewoners over hun voorkeuren voor huidige en toekomstige zorg.
  Het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' biedt een structuur voor het voeren en vastleggen van gesprekken met bewoners over huidige en toekomstige zorg.

INSTRUMENT

- Document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg': voorkeuren en wensen over huidige en toekomstige zorg.

Achtergrond voor de PACE coördinator

Besprekingen over voorkeuren en wensen met betrekking tot huidige en toekomstige zorg, waaronder zorg rond het levenseinde, worden 'advance care planning' genoemd. Deze besprekingen zijn meestal niet eenmalig, maar bestaan doorgaans uit een reeks gesprekken tussen bewoners, hun familieleden en zorgmedewerkers.

Nuttige punten voor gesprekken over huidige en toekomstige zorg

- Gesprekken kunnen **spontaan** plaatsvinden als een bewoner het onderwerp om wat voor reden dan ook ter sprake brengt, bijvoorbeeld als een medebewoner is overleden. Alle zorgmedewerkers moeten weten hoe ze in zo'n geval moeten handelen en het gesprek niet zomaar afbreken. Alle zorgmedewerkers moeten alert zijn op verzoeken van bewoners en moeten weten hoe ze die moeten melden en aan wie.
- Bewoners kunnen **spontaan** gesprekken beginnen als ze een zorgmedewerker genoeg vertrouwen om het onderwerp te bespreken. Vaak vereist het alleen het zelfvertrouwen om aanwezig te zijn, attent te zijn en gewoon te gaan zitten en luisteren.
- Gesprekken kunnen **gepland** zijn:
    - Nieuwe bewoners in het woonzorgcentrum: dit moet binnen 4-6 weken na binnenkomst plaatsvinden.
    - Bewoners die al in het woonzorgcentrum wonen: dit moet plaatsvinden tijden hun eerstvolgende formele zorgevaluatie.
- **Geplande gesprekken** met de bewoner en zijn of haar familie moeten worden gevoerd door een **zorgmedewerker**. Soms kan het passend zijn dat er ook een arts bij aanwezig is.
- Het is belangrijk dat **in een vroeg stadium** de mogelijkheid van deze gesprekken wordt geboden, vooral als bekend is dat de bewoner later niet meer de geestelijke vermogens zal hebben om zijn of haar wensen kenbaar te maken, bijvoorbeeld door cognitieve aftakeling als de diagnose dementie is gesteld.

Deze gesprekken moeten worden gedocumenteerd. Bij vervolggesprekken moeten de gebruikte formulieren worden bijgewerkt.

- Als een bewoner en zijn of haar familie niet over de toekomst willen praten, is dat hun goed recht, maar in zo'n geval is het belangrijk om vast te leggen dat de kans op een gesprek is geboden en van de hand is gewezen.
- De inhoud van het formulier moet als leidraad dienen voor een echt gesprek met de bewoner en diens familie en niet worden gebruikt als een checklist.

De twee voornaamste aspecten van advance care planning

- Formeel vastleggen wat een bewoner/de familie **wel** wil dat er gebeurt in de vorm van verklaringen over iemands voorkeuren en wensen (d.w.z. wat voor zorg hij of zij wil ontvangen in de laatste levensdagen), die kunnen worden gewijzigd of opnieuw kunnen worden besproken;
- Formeel vastleggen wat een bewoner/de familie **niet** wil dat er gebeurt.

Barrières en oplossingen

Potentiële barrières voor het bespreken van huidige en toekomstige zorg	**Oplossingen**
Kwetsbare ouderen willen er niet aan herinnerd worden dat hun levenseinde nadert door te praten over de zorg die ze zouden willen ontvangen.	De meeste kwetsbare ouderen die in woonzorgcentra wonen **weten** dat hun toestand verslechtert, want dat vertelt hun lichaam hen. We herinneren hen daar niet aan. Veel bewoners denken regelmatig aan dood en sterven.
Zorgmedewerkers weten niet wat ze moeten zeggen of welke woorden ze moeten kiezen als een bewoner plotseling over sterven begint.	Vergeet niet dat simpelweg luisteren naar een bewoner al een belangrijk deel van een gesprek is.
Zorgmedewerkers zijn bang dat ze in de problemen komen als ze het verkeerde zeggen of als de bewoner begint te huilen.	Als een bewoner moet huilen, komt dat doordat hij of zij emoties moet uiten. De bewoner begint meestal een openhartig gesprek met een zorgmedewerker omdat hij of zij die medewerker vertrouwt. Verzorgenden en verpleegkundigen moeten een gesprek over toekomstige zorg of zorg rond het levenseinde altijd melden aan de leidinggevende.
Het voelt ongemakkelijk om met bewoners en/of hun familie te praten over zorg rond het levenseinde.	Hoewel veel mensen het akelig vinden om over zaken rondom de toekomst en het levenseinde te praten, zijn bewoners vaak al met dat proces begonnen door hun financiële zaken te regelen, bijvoorbeeld door een testament op te stellen. Deze gesprekken zijn de volgende stap in dat proces, waarin ze praten over voorkeuren en wensen voor zorg in de toekomst.

Ik weet niet hoe ik zo'n gesprek moet beginnen.	Met behulp van het programma PACE Steps to Success zult u meer zelfvertrouwen krijgen. Mogelijk moet u meer leren over communicatieve vaardigheden. Goede verpleegkundigen en verzorgenden worden gerespecteerd door de bewoners en dan kan het gebeuren dat die moeilijke vragen willen stellen. Het is belangrijk om een antwoord niet uit de weg te gaan, maar het gesprek gaande te houden door een 'open' vraag te stellen. **Het is niet de bedoeling dat het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' als een checklist wordt gebruikt.**
Bewoners kunnen bang zijn dat deze gesprekken een teken zijn dat ze spoedig zullen sterven.	**Stel alle bewoners gerust door te benadrukken dat deze gesprekken een routineonderdeel zijn van de planning van zorgdoelen voor iedereen** en dat ze niet betekenen dat de bewoner stervende is.

Trainingssessie die PACE coördinatoren voor alle werknemers kunnen gebruiken: Gesprekken over huidige en toekomstige zorg

Leerdoelen:

- De vaardigheden van 'actief luisteren' aanleren bij het voeren van gesprekken met kwetsbare ouderen;
- Weten hoe men moet reageren op een moeilijke vraag van een bewoner van het woonzorgcentrum;
- Begrijpen wat er schuilgaat achter sterke emoties en 'uitbarstingen' van mensen die te maken hebben met een ziek familielid.

Voorbereiding

- Zorg dat u een flipover of pen en papier bij de hand hebt.
- Breng voor elke deelnemende medewerker een document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' mee.

Training en oefeningen

'Rug aan rug'

Vraag de medewerkers om tweetallen te vormen en met de ruggen tegen elkaar te gaan zitten. Vraag één persoon van elk tweetal gedurende een paar minuten over een recente gebeurtenis te vertellen, bijvoorbeeld een vakantie, verjaardag, dagje uit o.i.d., terwijl de andere persoon luistert.

Roep na een paar minuten de groep weer bij elkaar en vraag:

V: Hoe voelde het voor de mensen die praatten?

V: Hoe was de ervaring voor de mensen die luisterden?

Belangrijkste leerpunten

- Het belang begrijpen van verschillende manieren waarop we communiceren;
- De uitdagingen belichten die communicatie moeilijk kunnen maken;
- De vaardigheden belichten waarmee we kunnen proberen de communicatie te verbeteren.

Algemene theorie over communicatie

- Vraag de deelnemers of ze weten wat er komt kijken bij goede communicatie met mensen. Wat maakt spreken tot een goede ervaring?
- Laat ze hun antwoorden opschrijven en verzamel alle antwoorden op de flipover.

Antwoorden: dat er naar je geluisterd wordt; het gevoel dat de ander je begrijpt en geïnteresseerd is; je gevoelens kunnen uiten; als de andere persoon bijdraagt aan het gesprek; als mensen een vraag stellen binnen het gesprek; als je gevraagd wordt iets verder uit te leggen; als iemand verduidelijkt wat je probeert te zeggen; dat er niet geoordeeld wordt.

Leerpunten
Actief luisteren, een situatie verduidelijken en reflectie achteraf zijn allemaal waardevolle vaardigheden die kunnen helpen bij gesprekken over de zorg rond het levenseinde.

Wat is palliatieve zorg?
Vraag de groep of er iemand in het woonzorgcentrum is die volgens hen in de 'palliatieve' fase van zijn of haar ziekte verkeert. Laat de deelnemers hun gevoelens met betrekking tot die bewoner(s) bespreken. Zijn er bewoners die tegen een medewerker hebben gezegd dat ze misschien niet lang meer te leven hebben of dat ze stervende zijn? Zo ja, hoe heeft de betreffende zorgmedewerker toen gereageerd?

Het kan verleidelijk zijn om zulke gesprekken uit de weg te gaan voor het geval dat ze 'meer kwaad dan goed doen' en een bewoner van streek maken. Maar voor een bewoner kan huilen een belangrijke uitlaatklep zijn. Veel bewoners zijn behoorlijk veerkrachtig en weten al dat het einde van hun leven nadert zonder dat ze daar expliciet op worden gewezen. Als een bewoner begint te praten over sterven, is dat omdat hij of zij die zorgmedewerker vertrouwt en openhartig wil zijn. Als we zo iemand die kans ontzeggen, spreekt die er misschien wel nooit meer met iemand anders over.

Bekijk:
Video: **Bron 1**: Wat is palliatieve zorg? (5 min 52 sec)
https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890

Actief luisteren
Bij **actief luisteren** is onze lichaamstaal heel belangrijk:
- Oogcontact
- Lichaamshouding (voorover leunen, aandachtige gezichtsuitdrukking, op dezelfde hoogte zitten als de bewoner of lager, met een open houding)
- Op een plek waar we niet worden gestoord door herrie, geluiden of andere mensen

Zoek een rustige plek; verwijder afleidingen; concentreer u en vat het gesprek in uw hoofd samen; respecteer en waardeer de ander; oordeel niet, maar probeer de zaken vanuit de ander te bekijken.

- **Vraag de deelnemers wat ze zouden zeggen als een bewoner zei: "Ik denk dat ik doodga."**

Leerpunten: Als u wordt geconfronteerd met een moeilijke vraag, is het belangrijk dat u **luistert** en uw vaardigheden gebruikt om te helpen, zoals **reageren met een tegenvraag**.

- **Reageren met een tegenvraag**
- Reactie: 'Waarom denkt u dat u doodgaat?'
- **Parafraseren** is het herhalen van wat iemand gezegd heeft, maar dan met andere woorden, om zo meer duidelijkheid te krijgen.
- Een reactie op de vraag met behulp van **parafraseren** zou kunnen zijn:
- Reactie: 'U denkt dus dat u niet lang meer te leven hebt.'

- **Vraag de groep waarom deze vaardigheden nuttig kunnen zijn.**

Leerpunten
- Het geeft de zorgmedewerker de tijd zijn/haar houding te herstellen
- Het moedigt de bewoner aan met u te blijven praten;
- Het geeft aan dat u luistert.

Omgaan met heftige emoties
Om te leren omgaan met heftige emoties bij mensen zijn verschillende vaardigheden nodig. Als het gaat om dood en sterven voelen sommige familieleden boosheid en vertonen ze sterke emoties. In zulke situaties kan het nuttig zijn om hun gevoelens te erkennen en bevestigen, te luisteren en niet te oordelen:

Reactie: 'Ik zie dat u boos/van streek/geschokt/er kapot van bent en dat begrijp ik.'

Deze gesprekken kunnen het beste worden gevoerd op een 'veilige plek' met genoeg privacy, bijvoorbeeld het kantoor van de manager. Stel u menselijk op. Emoties zijn een normaal onderdeel van verlies en de uiting ervan helpt mensen hun eigen gevoel van machteloosheid te accepteren. Probeer een vertrouwensband te scheppen en, het allerbelangrijkste, **LUISTER.**

Gesprekken over huidige en toekomstige zorg

Sommige aspecten omvatten *advance care planning* en die wordt meestal uitgevoerd door een arts of gekwalificeerde verpleegkundige.

- Gesprekken over voorkeuren en wensen met betrekking tot huidige en toekomstige zorg, waaronder zorg rond het levenseinde;
- Gesprekken over het levenseinde: keuzes op het gebied van gezondheidszorg;
- Beslissingen over reanimatie.

Gesprekken over het levenseinde: voorkeuren en wensen

- **Gepland** – Deze vinden plaats voor alle nieuwe bewoners en voor alle bewoners bij de start van het programma PACE, ongeacht hun huidige gezondheidstoestand. Voor nieuwe bewoners moeten deze gesprekken binnen 4-6 weken na binnenkomst in het woonzorgcentrum plaatsvinden. De formele evaluatie van de zorgplanning kan een goed moment zijn om ook de huidige en toekomstige voorkeuren van de bewoner en diens wensen ten aanzien van het levenseinde te bespreken. Kwetsbare ouderen zijn vaak niet bang voor de dood, maar ze krijgen weinig gelegenheid om erover te praten. Als ernaar gevraagd wordt, weten ze vaak precies wat ze willen.

- **Spontaan –** Deze gesprekken vinden vaak op de meest onverwachte momenten plaats en daarom is het belangrijk dat alle medewerkers er vertrouwen in hebben dat ze met zo'n situatie kunnen omgaan. De bewoner is hoogstwaarschijnlijk openhartig tegen u omdat hij of zij u respecteert en vertrouwt en u een goede verstandhouding hebt opgebouwd. Het belangrijkste is de bewoner de kans geven om zich uit te spreken en daarnaast een officiële afspraak inplannen.

Geplande gesprekken met behulp van het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg'

Het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' biedt een manier om een gesprek over de voorkeuren en wensen over huidige en toekomstige zorg (waaronder het levenseinde) te structureren. De vragen in het document zijn niet moeilijk te stellen. Een ervaren verzorgende die de bewoner en zijn of haar familie goed kent, kan zo'n gesprek voeren, maar zal eventuele vragen over gezondheids- of klinische kwesties moeten voorleggen aan een arts of verpleegkundige. **Het document is geen checklist.** Het dient als leidraad voor een gevoelige en open discussie.

Overhandig elke aanwezige deelnemer een exemplaar van het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg'.

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

Oefening – Wensen over huidige en toekomstige zorg

- Vraag de deelnemers tweetallen te vormen en de vragen op de tweede pagina van het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' door te lezen.

- Laat iedereen een paar minuten nadenken over hoe zij de vragen in het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' zouden stellen. Benadruk dat het een leidraad is en geen vragenlijst.

- Laat elk tweetal om de beurt oefenen met het stellen van de vragen en ook het beantwoorden ervan. Vraag hen na vijf minuten te wisselen, zodat ze allebei de kans hebben om vragen te stellen en te beantwoorden.

- Roep de groep na tien minuten weer bij elkaar en vraag de deelnemers naar hun gedachten en wat ze van de ervaring vonden.

en/of

Bekijk de video – **Bron 2** – bespreking 'Wensen over huidige en toekomstige zorg'.

Belangrijkste leerpunten

- Zorgmedewerkers raken vertrouwd met de vragen in het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg'.
- Door de zorgmedewerkers te laten oefenen met het stellen en beantwoorden van de vragen in het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg', kan individualiteit worden belicht. Deze oefening kan laten zien dat onze keuzes verschillen, en dat geldt ook voor bewoners van woonzorgcentra.
- Blader naar de laatste pagina en bekijk de definities.

Vertel de groep dat alle bewoners van het woonzorgcentrum de gelegenheid krijgen om voor het einde van het jaar met de zorgmedewerkers te praten over hun voorkeuren en wensen rond het levenseinde. De gesprekken werken het beste als er een vertrouwensrelatie is tussen de bewoner en de verpleegkundige/ervaren verzorgende.

Daarom vindt de bespreking van de voorkeuren en wensen van een bewoner met betrekking tot huidige en toekomstige zorg doorgaans een paar maanden na opname plaats. In de meeste woonzorgcentra vindt elke zes maanden een volledige evaluatie van de zorg plaats. Dit kan

ook een goed moment zijn om 'wensen rond het levenseinde' toe te voegen aan de meer algemene zorgbehoeften die dan worden besproken.

Aan het einde van de trainingssessie

- Vraag de deelnemers hun eventuele zorgen over het voeren van dergelijke gesprekken uit te spreken.
- Vraag hen welke bewoner(s) volgens hen zou(den) moeten worden uitgenodigd voor een gesprek over 'Wensen over huidige en toekomstige zorg' in de komende maand.

Vraag hen tot slot na te denken over de volgende zaken:

- De bewoners van wie de toestand verslechtert en die nog niet de kans hebben gehad om hun voorkeuren en wensen te bespreken;
- Degenen die al een beslissing hebben genomen over reanimatie;
- Het plannen van een evaluatiebijeenkomst voor de zorgplanning en het toevoegen van vragen naar meningen over de huidige en toekomstige zorg aan de evaluatiebijeenkomst voor de bewoners die op dit moment stabiel zijn;
- Alle nieuwe bewoners moeten binnen 4-6 weken na binnenkomst in het woonzorgcentrum de gelegenheid krijgen voor een geplande bespreking.

Het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg': biedt een structuur voor het voeren en vastleggen van gesprekken met bewoners over huidige en toekomstige zorg, waaronder de zorg rond het levenseinde.

Bronnen

Met **wilsbekwaamheid** bedoelen we het vermogen van een individu om beslissingen te nemen. We mogen niet aannemen dat iemand die vermogens niet heeft, enkel en alleen op basis van de diagnose dementie. Iemands wilsbekwaamheid kan variëren afhankelijk van verschillende factoren zoals omgeving, opleidingsniveau, persoonlijkheid, gezondheid, beperkingen enzovoort. Wilsonbekwaamheid hoeft niet blijvend te zijn. Iemands wilsbekwaamheid kan in de loop van de tijd veranderen, niet alleen op de lange, maar ook op de korte termijn (bijvoorbeeld binnen één dag – sommige mensen vinden het op bepaalde momenten van de dag moeilijker om beslissingen te nemen). Het is ook belangrijk om te beseffen dat de wilsbekwaamheid geen kwestie is van 'alles of niets'. In sommige gevallen is een bewoner misschien wel in staat om een beslissing te nemen, maar alleen met goede ondersteuning. Sommige mensen kunnen de ene beslissing niet nemen, maar de andere wel. De beoordeling van de wilsbekwaamheid moet daarom tijd- en taakspecifiek zijn. Iemands wilsbekwaamheid beoordelen is een complexe taak. In verschillende landen gelden

verschillende regels voor het beoordelen van iemands wilsbekwaamheid. Mensen met dementie ondersteunen bij het uiten van voorkeuren, behoeften en wensen vereist tijd, inspanning en de juiste vaardigheden. Alzheimerstichtingen hebben vaak informatie op hun website over het bespreken van dit onderwerp.

Verdere informatie:

https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-wensen-voor-mijn-levenseinde-vastleggen

Wettelijk vertegenwoordiger:
http://zoeken.npcf.nl/app/answers/cedz-detail/a_id/16694/~/wettelijk-vertegenwoordigers.

Wilsverklaringen:
http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wat-is-een-wilsverklaring.html
http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=237%3Awilsverklaring-opstellen&Itemid=14

Praten over het levenseinde (advance care planning):
http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/97922/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm

‘Wensen over huidige en toekomstige zorg’

Een document om beslissingen over toekomstige zorg aan mensen in woonzorgcentra op te baseren.

Dit document kan zorgmedewerkers in een woonzorgcentrum helpen met bewoners te praten over toekomstige zorg Hierdoor kan de zorg aangepast worden aan de wensen van de bewoner, ook als deze in de toekomst zijn wensen niet meer kan aangeven.

Het doel van dit document is dat gesprekken over toekomstige zorg vaker en op gestructureerde wijze plaatsvinden tussen een bewoner, diens naasten, en het zorgteam in het woonzorgcentrum. Het document bevat een aantal vragen die helpen bij het bespreken van wensen en voorkeuren over toekomstige zorg.

Gesprekken over toekomstige zorg dienen zo veel mogelijk met de bewoner zelf gehouden te worden, – ook wanneer een bewoner dementie heeft.

Besprekingen met behulp van dit document zijn gebaseerd op de zorg die de bewoner zelf graag wil ontvangen rond het levenseinde. Deze informatie wordt verzameld en vastgelegd in dit document. Er is een formulier om te gebruiken bij wilsbekwame bewoners en een apart formulier om te gebruiken bij wilsonbekwame bewoners.

Dit is geen wettig document. Echter, wanneer in de toekomst een beslissing over de zorg moet worden gemaakt, dan is de informatie in dit document behulpzaam bij het nemen van een beslissing.

*Wensen over huidige en toekomstige zorg, **wilsbekwame** bewoner*

Naam van de bewoner: Geboortedatum:

Naam van huisarts:

Familielid die contactpersoon is

Naam:

Adres:

Postcode + woonplaats:
Telefoonnummer:

Is er een wettelijk vertegenwoordiger vastgesteld? Ja/nee

Indien ja, kunt u dan onderstaande gegevens invullen:
Naam:
Adres:
Telefoonnummer:

Heeft de bewoner persoonlijke wensen met betrekking tot het levenseinde op papier gezet?
Ja/nee

Indien ja, zitten hier de volgende wilsverklaringen bij?

- ❑ Behandelverbod, voor de volgende behandelingen:
- ❑ Volmacht
- ❑ Euthanasieverklaring
- ❑ "Niet reanimeren verklaring/penning"
- ❑ Levenswensverklaring (NPV)
- ❑ Andere wilsverklaring, namelijk: …….

Heeft u specifieke wensen voor de nabije toekomst?

Zo ja, is er iets dat we kunnen doen om hierbij te helpen?

……

.....

.....

.....

In het geval van een geleidelijke achteruitgang in uw gezondheid, is er iets waar u zich zorgen over maakt, of wat u vreest dat er zal gebeuren?

.....

.....

.....

.....

Heeft u speciale wensen voor wanneer u het levenseinde nadert, waarvan u graag wilt dat wij ervan weten? Specifieke personen inlichten, specifieke verzorgingswensen

.....

.....

.....

.....

Heeft u een bepaald geloof dat belangrijk is voor u? Zou u graag willen dat bijvoorbeeld een priester/geestelijk verzorger op bezoek komt?

.....

.....

.....

Waar wilt u dat u verzorgd wordt aan het einde van uw leven?

.....

.....

.....

.....

Is er een specifiek religieus gebruik/ritueel waarvan u graag wilt dat het plaatsvindt na uw overlijden? Bijvoorbeeld: uitvaart details, begrafenis/crematie.

.....

.....

.....

.....

Overige besproken onderwerpen:

.....

.....

.....

.....

Zorgprofessional die de bespreking leidt:

Naam: **Functie:**

Datum:

Schrijf a.u.b. op wie er aanwezig is bij de bespreking:

Naam: **Relatie met bewoner:**

Naam: **Relatie met bewoner:**

Naam: **Relatie met bewoner:**

Naam: **Relatie met bewoner:**

‘Wensen over huidige en toekomstige zorg’, ***wilsonbekwame bewoner***

Naam van de bewoner: Geboortedatum:

Naam van huisarts:

Familielid die contactpersoon is
Naam:
Adres:
Postcode + woonplaats:
Telefoonnummer:

Is er een wettelijk vertegenwoordiger vastgesteld? Ja/nee

Indien ja, kunt u dan onderstaande gegevens invullen:
Naam:
Adres:
Telefoonnummer:

Heeft de bewoner persoonlijke wensen met betrekking tot het levenseinde op papier gezet?
Ja/nee

Indien ja, zitten hier de volgende wilsverklaringen bij?

- ❑ Behandelverbod, voor de volgende behandelingen:
- ❑ Volmacht
- ❑ Euthanasieverklaring
- ❑ “Niet reanimeren verklaring/penning”
- ❑ Levenswensverklaring (NPV)
- ❑ Andere wilsverklaring, namelijk: ……..

Heeft uw familielid specifieke wensen voor de nabije toekomst?

Zo ja, is er iets dat we kunnen doen om hierbij te helpen?

……

……

……

……

In het geval van een geleidelijke achteruitgang in gezondheid, is er iets waar uw familielid zich zorgen over maakt, of wat uw familielid vreest dat er zal gebeuren?

.....

.....

.....

.....

Heeft uw familielid speciale wensen voor wanneer hij/zij het levenseinde nadert, waarvan hij/zij graag wilt dat wij ervan weten? Specifieke personen inlichten, specifieke verzorgingswensen?

.....

.....

.....

.....

Heeft u uw familielid een bepaald geloof dat belangrijk is voor hem/haar? Zou hij/zij graag willen dat bijvoorbeeld een priester/geestelijk verzorger op bezoek komt?

.....

.....

.....

Waar wilt uw familielid verzorgd worden aan het einde van zijn/haar leven?

.....

.....

.....

.....

Is er een specifiek religieus gebruik/ritueel waarvan uw familielid graag wilt dat het plaatsvindt na zijn/haar overlijden? Bijvoorbeeld: uitvaart details, begrafenis/crematie.

.....

.....

.....

.....

Overige besproken onderwerpen:

.....

.....

.....

.....

Zorgprofessional die de bespreking leidt:

Naam: **Functie:**
Datum:

Schrijf a.u.b. op wie er aanwezig is bij de bespreking:

Naam: **Relatie met bewoner:**

Naam: **Relatie met bewoner:**

Naam: **Relatie met bewoner:**

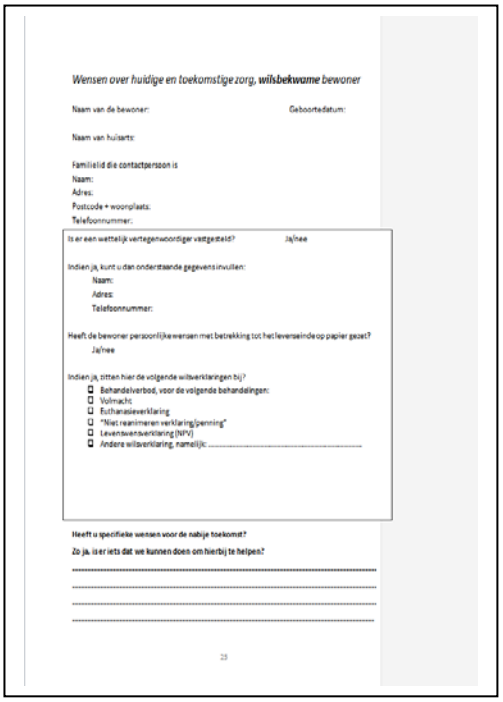
Naam: **Relatie met bewoner:**

Begrippen:

Wettelijk vertegenwoordiger: Een wettelijk vertegenwoordiger is iemand die voor een patiënt/cliënt mag optreden en beslissen. De vertegenwoordiger moet hierbij wel de patiënt/cliënt zo veel mogelijk betrekken.
Wilsverklaring: Schriftelijke verklaring waarin iemand kan aangeven wat hij wil wat betreft medische behandelingen in de toekomst, voor het geval hij niet meer in staat is hierover beslissingen te nemen

Stap 1
Gesprekken over huidige en toekomstige zorg

Invoering van: document 'Wensen over Huidige en Toekomstige Zorg'



*Wensen over huidige en toekomstige zorg, **wilsbekwame** bewoner*

Naam van de bewoner: Geboortedatum:

Naam van huisarts:

Familielid die contactpersoon is
Naam:
Adres:
Postcode + woonplaats:
Telefoonnummer:

Is er een wettelijk vertegenwoordiger vastgesteld? Ja/nee

Indien ja, kunt u dan onderstaande gegevens invullen:
Naam:
Adres:
Telefoonnummer:

Heeft de bewoner persoonlijke wensen met betrekking tot het levereinde op papier gezet?
Ja/nee

Indien ja, bitten hier de volgende wilsverklaringen bij?
- ☐ Behandelverbod, voor de volgende behandelingen:
- ☐ Volmacht
- ☐ Euthanasieverklaring
- ☐ "Niet reanimeren verklaring/penning"
- ☐ Levenswensverklaring (NPV)
- ☐ Andere wilsverklaring, namelijk: .....

Heeft u specifieke wensen voor de nabije toekomst?

Zo ja, is er iets dat we kunnen doen om hierbij te helpen?

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

25

Stap 2: de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' gebruiken

Het in kaart brengen van patronen van fysieke verandering tegen het einde van het leven is belangrijk om kwalitatief goede palliatieve zorg te kunnen bieden die aansluit bij de voorkeuren en keuzes van de bewoner.

Doelstellingen voor stap 2

- Ervoor zorgen dat het zorgplan van elke bewoner een grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' bevat;
- Ervoor zorgen dat elke zorgmedewerker de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' begrijpt en kan invullen.

Beoordeling

Als zorgmedewerkers regelmatig en voor langere tijd zorg verlenen aan een bewoner, kunnen ze signaleren wanneer de toestand van een bewoner verslechtert tegen het einde van zijn of haar leven. Dat kunnen ze doen door de klinische signalen te herkennen, zoals toename van infecties, kwetsbaarheid, de observatie dat de bewoner zich meer in een eigen wereld terugtrekt, vermindering van eetlust, toenemende vermoeidheid, vooral als het lijkt alsof een bewoner vaker slaapt dan wakker is. Goede beoordelingsvaardigheden zijn belangrijk om de veranderende behoeften tegen het einde van iemands leven te kunnen vaststellen, of deze nu fysiek, psychisch, emotioneel of spiritueel zijn. Ze helpen medewerkers **inspelen op behoeften op het gebied van palliatieve zorg**.

Patronen van verandering in kaart brengen

Als zorgmedewerkers een verandering in de toestand van een bewoner herkennen, weten ze misschien niet altijd wat de precieze oorzaak is van de verslechtering, maar ze 'weten' vaak intuïtief wanneer een bewoner ziek is en achteruit gaat. Het is belangrijk om te luisteren naar hoe de bewoner zich voelt, om te horen wat de familie erover zegt en ook om uw eigen observatievaardigheden en intuïtie te gebruiken.

De grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' geeft verslechteringen en verbeteringen in de fysieke toestand van een bewoner grafisch weer. De grafiek helpt zorgmedewerkers de veranderende toestand van een bewoner in de loop van maanden of weken te visualiseren. Door elke maand de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' in te vullen (en elke week als een bewoner in de laatste fase van zijn of haar leven is) kunt u veranderingen in de toestand van een bewoner gedurende een bepaalde tijd gemakkelijker herkennen.

ACTIE

- De grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' voor alle bewoners implementeren om hun huidige toestand en veranderingen te kunnen herkennen.

INSTRUMENT

- Grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'

Achtergrond voor de PACE coördinator

Beoordeling, zorgplanning en evaluatie maken deel uit van de dagelijkse zorg voor ouderen in woonzorgcentra. Het beoordelen en evalueren van eventuele behoeften op het gebied van palliatieve zorg helpt een goede levenskwaliteit voor de bewoners te handhaven, vooral voor degenen die in het laatste jaar van hun leven zijn. Het is belangrijk om te beginnen met het invoeren van de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'. Elk moment is hiervoor geschikt.

Belangrijk om te onthouden

- Voer het instrument in voor elke bewoner.
- Het helpt veranderingen in de toestand van bewoners in de loop van de tijd in kaart te brengen en te visualiseren of de toestand van een bewoner beter of slechter wordt of hetzelfde blijft. Hiermee kunt u op elk moment beginnen.
    - Als er in de afgelopen maand geen veranderingen zijn opgetreden, wordt dit weergegeven met een rechte lijn.
- Het instrument moet elke maand worden ingevuld door verzorgenden/verpleegkundigen die regelmatig voor de bewoner zorgen.

Een goed moment om de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' in te vullen is voor of tijdens de maandelijkse multidisciplinaire (palliatieve) zorgbespreking (zie Stap 3).

Barrières en oplossingen

Mogelijke barrières voor beoordeling en evaluatie in het laatste levensjaar	Oplossingen
Zorgmedewerkers zijn mogelijk in een woonzorgcentrum gaan werken om ouderen te helpen met wassen en aankleden en hen te helpen met leven. De gedachte dat iemand in zijn laatste levensjaar is, is eng.	Voor sommige zorgmedewerkers kan het moeilijk zijn om met dood en sterven om te gaan, maar de meeste mensen die in woonzorgcentra wonen hebben vergevorderde ongeneeslijke aandoeningen en velen van hen sterven binnen een jaar nadat ze in een woonzorgcentrum zijn binnengekomen.
Het is te moeilijk om te voorspellen wanneer een kwetsbare oudere zal overlijden.	Het is heel moeilijk om te weten wanneer een oudere persoon zal overlijden, maar er zijn wel fysieke signalen dat de toestand van een kwetsbare oudere verslechtert.
Zorgen over meer papierwerk.	De grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' is getest in woonzorgcentra in de zeven PACE-landen. De medewerkers vonden het nuttig om de veranderingen in kaart te brengen en hoewel dat subjectief kan lijken, is dat geen probleem.

Trainingssessie: de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' gebruiken

Leerdoelen:

- De verschillende verlopen van veranderingen met betrekking tot kwetsbare ouderen in woonzorgcentra in het laatste jaar van hun leven begrijpen.
- Leren hoe de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' voor elke bewoner van het woonzorgcentrum moet worden ingevuld.

Voorbereiding

- Zorg ervoor dat u een flipover bij de hand hebt.
- Breng genoeg exemplaren van de grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner' mee zodat elke aanwezige zorgmedewerker er een heeft om te oefenen.

Training en oefeningen

Lees het volgende praktijkvoorbeeld om te belichten dat de veranderingen in de conditie van een bewoner enigszins onvoorspelbaar kunnen zijn. Teken de veranderingen uit op de flipover.

Praktijkvoorbeeld 1: Marisa
Marisa woonde zelfstandig, maar in de afgelopen maanden was haar mobiliteit afgenomen en kon ze niet meer goed voor zichzelf zorgen. Ze verhuisde in januari naar een woonzorgcentrum in de buurt. Het kostte haar een paar maanden om te wennen aan het woonzorgcentrum en ze begon het gezelschap van de andere bewoners en het personeel echt op prijs te stellen. In april viel ze echter toen ze naar het toilet ging. Ze brak haar heup en moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Na de operatie aan haar heup liep ze een luchtweginfectie op, die haar herstel vertraagde, waardoor ze drie weken in het ziekenhuis moest blijven. In mei keerde ze terug naar het woonzorgcentrum, maar haar gezondheid was een stuk slechter dan toen ze daar voor het eerst binnenkwam. Toen ze een paar weken terug was in het woonzorgcentrum, begon Marisa op te knappen. Ze at beter en begon weer zelfstandig te bewegen. Eind juni genoot ze enorm van een bezoek van haar zus, die in Portugal woonde. Kort na het bezoek van haar zus kreeg ze een zeer ernstige luchtweginfectie en ondanks alle pogingen om de infectie te behandelen, ging Marisa's toestand in de daarop volgende weken langzaam achteruit. Eind augustus overleed ze.

Bespreking

- Wat zijn de voordelen van een visuele weergave van belangrijke veranderingen in de toestand van een bewoner?
- Wat maakt het voorspellen van gezondheid moeilijk?

Verdeel de groep in tweetallen en geef elk tweetal een van de volgende twee praktijkvoorbeelden en een blanco grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'. Vraag hen de veranderingen in het praktijkvoorbeeld in kaart te brengen met het instrument.

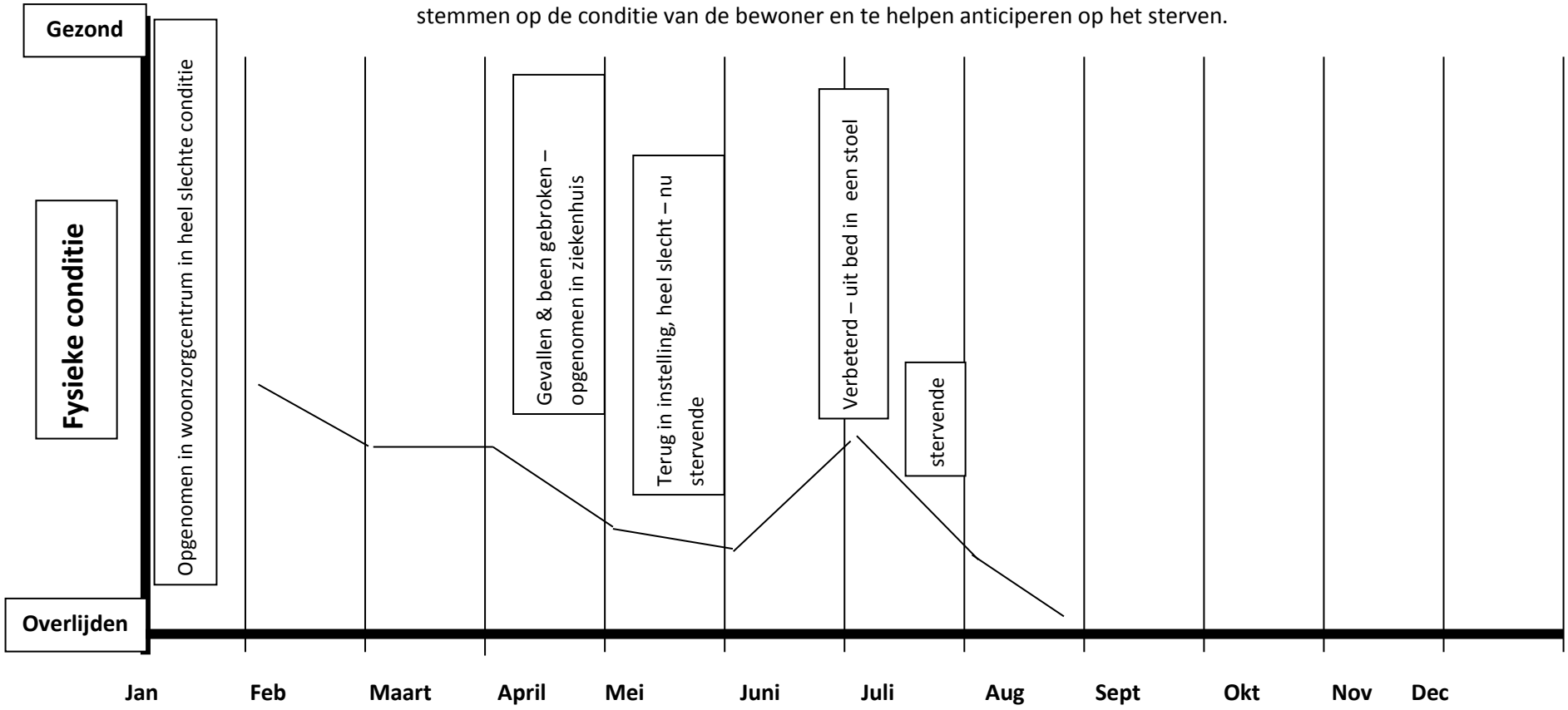
Praktijkvoorbeeld 2 – George
George verhuisde naar woonzorgcentrum Zonnehuis na de dood van zijn vrouw. Hij was een redelijk gezonde man die korte afstanden zelfstandig kon lopen. Hij was vriendelijk, sociaal en behulpzaam en als er nieuwe bewoners arriveerden hielp hij hen zich snel thuis te voelen. Op een dag klaagde George over ernstige pijn in zijn borst. Hij werd naar het ziekenhuis gebracht, waar werd vastgesteld dat hij een hartaanval had gehad. Hij bleef een week in het ziekenhuis en keerde na zijn ontslag terug naar het woonzorgcentrum. Hij was blij om terug te zijn in zijn vertrouwde omgeving, maar het personeel merkte dat hij fysiek een stuk zwakker leek te zijn. Het ging geleidelijk beter met hem, maar zijn gezondheid werd nooit meer zo goed als voor de hartaanval. Op een nacht ontdekte een medewerker van de nachtdienst dat George in zijn slaap was overleden.

Praktijkvoorbeeld 3 – Lars
Lars was een man van 85 die zes maanden eerder was verhuisd naar een woonzorgcentrum in de buurt. Hij kon thuis niet meer goed voor zichzelf zorgen nadat hij een beroerte had gehad, waardoor hij weinig kracht had in de rechterzijde van zijn lichaam. Een aantal maanden later kreeg hij weer een beroerte. Zijn arts werd erbij geroepen en nadat die hem had onderzocht, constateerde ze dat zijn toestand aanzienlijk verslechterd was en dat hij stervende was. Zijn toestand verslechterde binnen een week en hij overleed vroeg in de ochtend.

Grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'– een voorbeeld

Naam van bewoner: Marisa **Begin datum:**

Gebruik deze grafiek tijdens de multidisciplinaire besprekingen om veranderingen in ' de fysieke conditie van een bewoner aan te geven, om de zorg af te stemmen op de conditie van de bewoner en te helpen anticiperen op het sterven.



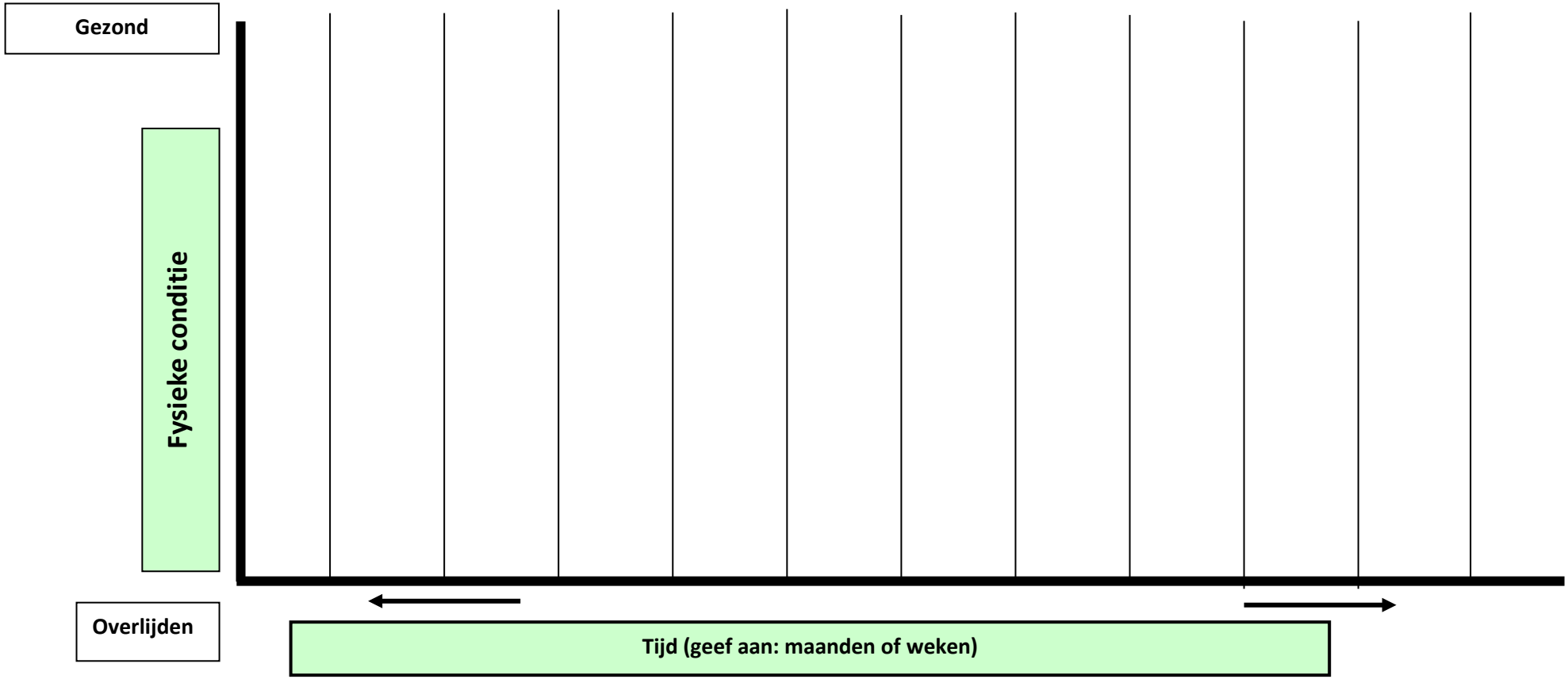
Tijd (in maanden) (Copyright: Hockley et al. (2011) St Christopher's Hospice Care Home Project Team)

Maandelijkse grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'

(aangepast vanuit Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Naam van bewoner: **Begin datum:** **Hoofd diagnose:**

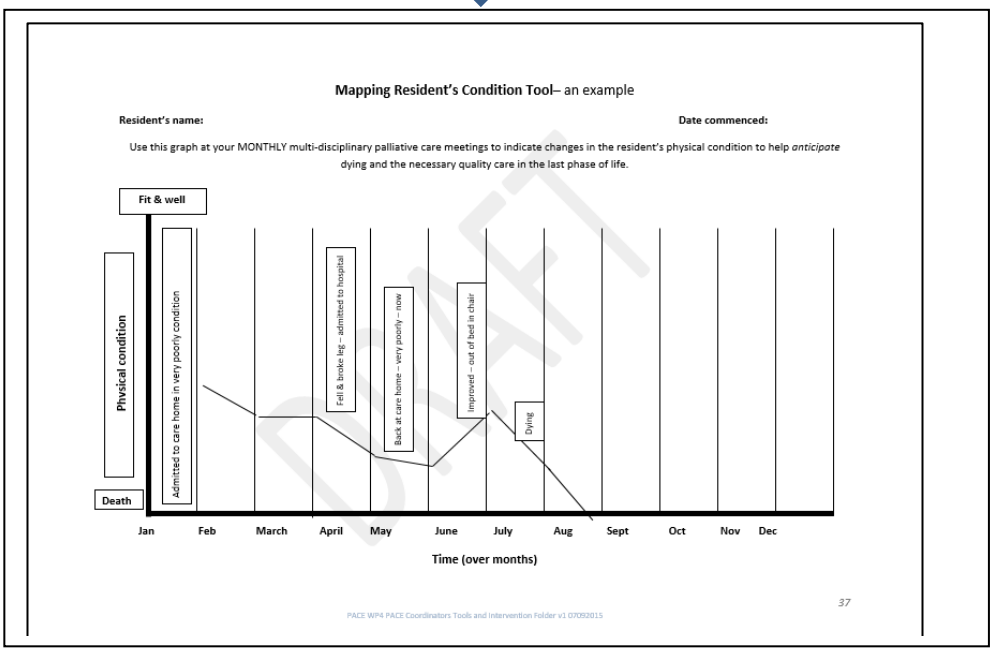
Gebruik deze grafiek tijdens de multidisciplinaire besprekingen om veranderingen in de fysieke conditie van een bewoner aan te geven



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

Stap 2:
Inschatten van de toestand van de bewoner

Invoering van: grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner



Mapping Resident's Condition Tool– an example

Resident's name: **Date commenced:**

Use this graph at your MONTHLY multi-disciplinary palliative care meetings to indicate changes in the resident's physical condition to help *anticipate* dying and the necessary quality care in the last phase of life.

Stap 3: leidraad voor het faciliteren van de 'Maandelijkse Multidisciplinair palliatieve zorgbespreking'

Palliatieve zorg is een teamaanpak die effectief moet worden gecoördineerd. Goede coördinatie van zorg kan worden verbeterd door een maandelijkse multidisciplinaire evaluatiebijeenkomst te houden. Goede coördinatie van zorg helpt een teamaanpak stimuleren die erop gericht is de behoeften en voorkeuren van bewoners effectief te beheren en respecteren.

Doelstellingen voor stap 3

- Een Palliatief Zorg Register instellen voor de bewoners van het woonzorgcentrum;
- Maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbesprekingen organiseren en de interne zorgmedewerkers en externe teams van professionals daarvan ruim van te voren op de hoogte brengen;
- Data voor maandelijkse besprekingen vastleggen voor het hele jaar.

Effectieve zorgteams werken goed omdat iedereen samenwerkt met een gezamenlijk doel. Goede coördinatie van de zorg voor bewoners kan helpen ervoor te zorgen dat alles wat gepland is ook wordt uitgevoerd.

Er zijn meestal een aantal professionals op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijk werk betrokken bij de zorg voor een bewoner, onder wie artsen, verpleegkundigen, palliatieve zorgteams, diëtisten en andere disciplines. Sommigen van hen werken in het woonzorgcentrum, terwijl anderen dat alleen van tijd tot tijd bezoeken. Al deze teams brengen hun eigen kennis, vaardigheden en expertise mee. Dankzij de teamsamenwerking krijgt iedereen de best mogelijke palliatieve zorg.

Elke maand bijeenkomen als een multidisciplinair team is niet alleen goed om de samenwerking en het onderlinge vertrouwen tussen de verschillende beroepsgroepen te versterken, maar helpt ook bij het ontwikkelen van een goede coördinatie van de palliatieve zorg. De diensten die zorg verlenen buiten de normale uren moeten op de hoogte worden gebracht van de palliatieve-zorgstatus van de bewoners, zodat prioriteit kan worden gegeven aan passende zorg. Samenwerking tussen de teams die overdag, 's nachts en in het weekend zorg verlenen is essentieel om continu goede palliatieve zorg te kunnen bieden.

Er wordt bijzondere aandacht besteed aan de bewoners van wie gedacht wordt dat ze in hun laatste levensjaar zijn en aan de vraag of ze bij plotseling overlijden wel of niet gereanimeerd willen worden. Dit is een klinische beslissing en bij de zorg voor kwetsbare ouderen in woonzorgcentra is het nuttig om al een besluit te nemen voordat een dergelijke situatie zich voordoet.

Coördinatie van zorg

Een eenvoudig Palliatief Zorg Register naast de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking kan helpen goede zorg te coördineren in het laatste levensjaar van een bewoner. Het register vraagt u na te denken over de verschillende aspecten van palliatieve zorg die mogelijk verdere bespreking binnen het team en vervolgacties vereisen. Door de aanwezigheid van een breder multidisciplinair team tijdens deze bijeenkomsten is de zorg volledig gecoördineerd. Er wordt een samenvatting van de bijeenkomst verzonden aan de professionals die niet aanwezig waren, waarbij gelet wordt op informatiebeheer.

ACTIE

- Er vindt maandelijks een bijeenkomst plaats met een multidisciplinair team, gericht op de palliatieve-zorgbehoeften van **alle** bewoners. Er wordt een 'samenvatting' verzonden aan alle professionals die niet aanwezig konden zijn.

INSTRUMENT

- Palliatief Zorg Register

Achtergrond voor de PACE coördinator

Zorgmedewerkers zijn de aangewezen personen om de verschillende tekenen te signaleren die erop kunnen duiden dat een bewoner de laatste fase van zijn of haar leven ingaat.

We hebben een model gemaakt voor een Palliatief Zorg Register. De namen van **alle bewoners** van het woonzorgcentrum kunnen hierin worden opgenomen. Mogelijk kan een medewerker van het secretariaat van het woonzorgcentrum helpen bij het opstellen van het 'Palliatief Zorg Register'. Het zal regelmatig moeten worden bijgewerkt, mogelijk elektronisch, en iemand moet de verantwoordelijkheid nemen om ervoor te zorgen dat het up-to-date is voor de maandelijkse bijeenkomst.

Het ***Palliatief Zorg Register*** bevat onder meer de volgende informatie:

- naam, leeftijd, datum van opname in het woonzorgcentrum, diagnoses;
- waarschijnlijke prognose (een ruwe schatting) van het aantal jaren, maanden, weken of dagen dat iemand nog te leven heeft – dit wordt vaak genoteerd in de vorm van **J**=jaren, **M**=maanden, **W**=weken, **D**=dagen;
- specifieke symptoomklachten en complexe familierelaties;
- welke bewoners een gesprek over *advance care planning* hebben gehad en op welke datum dat gesprek heeft plaatsgevonden;
- welke bewoners een verwijzing voor specialistische palliatieve zorg hebben, indien van toepassing.

Dit register wordt gebruikt tijdens de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking waar alle bewoners worden besproken en waar het instrument '**Veranderingen in de Conditie van een Bewoner**' snel kan worden ingevuld; over veel bewoners hoeft niet lang te worden gesproken. Een dergelijke bijeenkomst in een woonzorgcentrum met 40 bedden zou in ongeveer 2 uur afgerond moeten kunnen worden. Een groter woonzorgcentrum moet mogelijk twee evaluatiebijeenkomsten per maand inplannen om alle bewoners te kunnen bespreken.

Een belangrijk aspect van deze bijeenkomst is nagaan of een bewoner in de afgelopen maand achteruit is gegaan en of de bewoner nog jaren, maanden, weken of dagen te leven zal hebben. Hiervoor moeten de zorgmedewerkers die voor de bewoner zorgen terugkijken naar de toestand van de bewoner in de afgelopen maand(en) (niet naar zijn of haar diagnoses of leeftijd) om te zien of die is verbeterd, hetzelfde is gebleven of tekenen van achteruitgang vertoont (stap 2). Daarnaast kunt u gebruikmaken van de 'surprise question' [**"Zou ik verbaasd zijn als meneer Kowalski volgend jaar/in de komende paar maanden zou overlijden?"**]. Het gebruik van deze beide instrumenten en de aanwezigheid van een medewerker die de bewoner goed kent kunnen een redelijk inzicht geven in de waarschijnlijke prognose.

Barrières en oplossingen

Potentiële barrières voor de coördinatie van zorg	Oplossingen
Zorgmedewerkers hebben het gevoel dat er niet genoeg tijd is om elke maand een bespreking te hebben over ***alle*** bewoners.	Mensen zullen ontdekken dat ze tijd kunnen besparen door tijd uit te trekken, doordat ze op moeilijke situaties voorbereid zijn en de zorg vooraf is gepland.
Zorgmedewerkers denken dat ze alleen de 'zieke' bewoners hoeven te bespreken.	Door ***alle*** bewoners te bespreken (degenen met wie niets aan de hand is worden slechts kort besproken), zorgen we ervoor dat er in het geval dat een bewoner plotseling achteruit gaat een plan beschikbaar is zodat de zorgmedewerkers weten of de betreffende bewoner wel of niet naar het ziekenhuis moet worden overgebracht.
De maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking is moeilijk te organiseren in een groot woonzorgcentrum.	In grote woonzorgcentra kan maandelijks een multidisciplinair palliatieve zorgbespreking worden gehouden op elke afdeling, bijvoorbeeld afdeling 1 op de eerste woensdag van de maand, afdeling 2 op de tweede woensdag enzovoort. De behandelend arts kan misschien niet elke week bij een afdelingsoverleg aanwezig zijn; stel in dat geval voor dat hij of zij het overleg bijwoont van de belangrijkste afdeling van die maand. Als het woonzorgcentrum al een regelmatige multidisciplinaire bijeenkomst houdt, kan het register tijdens die bijeenkomst worden ingevuld.
Artsen hebben het gevoel dat ze geen tijd hebben om een maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking bij te wonen.	De bijeenkomsten helpen goed gecoördineerde palliatieve zorg tot stand te brengen en verbeteren de samenwerking *binnen* het woonzorgcentrum en met externe partijen. Als de arts een bijeenkomst niet kan bijwonen kan er een samenvatting worden gestuurd. De manager van het woonzorgcentrum moet deze bijeenkomst met de arts bespreken om de kans op aanwezigheid te vergroten. De bijeenkomsten kunnen zo worden geregeld dat de arts slechts korte tijd aanwezig hoeft te zijn als zijn of haar patiënten worden besproken. Misschien kunt u beginnen met het betrekken van de artsen die het meest betrokken zijn bij het woonzorgcentrum.
Het is moeilijk om de ‘surprise question’ te stellen. Ik wil niet zeggen dat iemand nog maar een paar weken te leven heeft, want misschien komt dat wel uit!	Terugkijken naar de afgelopen maanden en de 'surprise question' stellen leidt tot inzicht in hoe het echt met iemand gaat. De meeste zorgmedewerkers voelen aan wanneer iemand zou kunnen sterven (voorgevoel), maar helaas vertellen ze dat niet altijd aan de rest van het team (voorspelling). Door openlijk samen te praten kan passende zorg worden gepland.
De dood van een bewoner wordt gezien als falende zorg.	Door de specifieke zorgbehoeften van bewoners en familieleden voor het laatste levensjaar te beoordelen kunnen voorbereidingen worden getroffen voor de stervensfase. Het kan veel voldoening geven om iemand goede zorg te verlenen aan het eind van zijn of haar leven.

Trainingssessie: leidraad voor het faciliteren van de 'Maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking'

Leerdoelen

- De data/tijden plannen voor de 'Maandelijkse palliatieve zorgbespreking';
- Ervoor zorgen dat het Palliatief Zorg Register volledig en up-to-date is;
- De 'Maandelijkse palliatieve zorgbespreking' faciliteren en coördineren;
- Externe zorgprofessionals informeren over eventuele noodzakelijke acties of vervolghandelingen;
- Zowel interne als externe zorgmedewerkers stimuleren tot aanwezigheid en deelname.

Voorbereiding

De manager van het woonzorgcentrum informeert de artsen en andere externe professionals op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijk werk die betrokken zijn bij de zorg voor een bewoner over de invoering van de '**Maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking**'. Het is belangrijk om de data voor de maandelijkse bijeenkomsten ruim van tevoren vast te leggen en de data en tijden aan alle interne en externe medewerkers door te geven. Verder is het belangrijk de aanwezigheid te stimuleren van de externe professionals op het gebied van gezondheidszorg en maatschappelijk werk die betrokken zijn bij de zorg voor een bewoner. Dit zijn bijvoorbeeld een arts, een verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg, een diëtist, een thuiszorgteam en andere betrokkenen.

Zorgmedewerkers moeten ook proactief worden aangemoedigd zo veel mogelijk aanwezig te zijn bij en deel te nemen aan de maandelijkse evaluatiebijeenkomsten. Dit bevordert een bredere teamaanpak en zorgt ervoor dat degenen die de dagelijkse zorg voor de bewoners hebben eventuele veranderingen in de toestand van de bewoner kunnen communiceren.

Het is belangrijk dat de bijeenkomsten efficiënt verlopen, zodat de aanwezigen hun tijd optimaal kunnen benutten en om hen te stimuleren ook bij de volgende bijeenkomsten aanwezig te zijn.

Manieren om dit te bereiken:

- Ervoor zorgen dat de bewoners ingedeeld zijn voor bespreking per medische praktijk en dat het '**Palliatief Zorg Register**' up-to-date is voor de bijeenkomst;

- Ervoor zorgen dat alle noodzakelijke medische en verpleegkundige aantekeningen en geneesmiddelenoverzichten voorhanden zijn;

- Iemand aanwijzen die de tijd in de gaten houdt, zodat gedurende de hele bijeenkomst de vaart erin blijft en de concentratie wordt vastgehouden, en zodat alle bewoners besproken kunnen worden binnen de tijd die is gereserveerd voor de bijeenkomst.

Als een externe zorgprofessional niet aanwezig kan zijn bij de maandelijkse bijeenkomsten, moeten alle op te volgen acties worden opgenomen in de '**Samenvatting van multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking**' die als vertrouwelijk document via de gebruikelijke kanalen wordt doorgestuurd.

Bron

Video: **Bron 3** Voorbeeld – Maandelijkse Palliatieve Zorgbespreking

Palliatief zorg register – voor maandelijkse multidisciplinaire bespreking

Naam van bewoner			
Leeftijd bewoner			
Datum van opname			
Diagnose(n)			
Verwachte levensduur			
Huisarts			
Betrokken (para)medici			
Is een wilsverklaring opgesteld? Zo ja, welke wilsverklaring + datum			
Datum waarop voor het eerst wensen over toekomstige zorg zijn besproken			
Problemen/zorgen **Beoordelingen** **Communicatie met bewoner/familie**			
Specialistische palliatieve zorg/Hospice			
Datum waarop informatie over zorg rond het levenseinde is opgenomen in het zorgplan			
Voorkeur voor plaats van levenseindezorg en overlijden (+ datum waarop dit is besproken)			
Datum waarop is gestart met beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen [of vergelijkbare documentatie]			
Werkelijke plaats van overlijden + datum			
Specifieke zorg rond het overlijden nodig voor naaste Ja of Nee			

SAMENVATTING van maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorg bespreking met gebruik van Palliatief Zorg Register*

Afdeling/woonzorgcentrum:

Totale aantal bewoners die besproken moeten worden:

Naam van aanwezige huisarts/specialist ouderengeneeskunde:

Datum:

Namen van aanwezige medewerkers:

Aantal besproken bewoners	
Aantal bewoners waarvan document 'Wensen over Huidige en Toekomstige Zorg' nog moet worden ingevuld	
Aantal bewoners met problemen die besproken zijn	

ACTIE PUNTEN voor specifieke bewoners met problemen:

Naam bewoner	Actie die ondernomen moet worden, door wie en voor wanneer	Uitkomst

***Samenvatting moet naar de huisarts worden gestuurd wanneer deze niet aanwezig is bij de bespreking.**

Naam bewoner	Actie die ondernomen moet worden, door wie en voor wanneer	Uitkomst

Stap 3:
Coördinatie van de zorg

Begin met de maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking en gebruik het palliatief zorg register

Palliatief zorg register – voor maandelijkse multidisciplinaire bespreking

Naam van bewoner			
Leeftijd bewoner			
Datum van opname			
Diagnose(n)			
Verwachte levensduur			
Huisarts			
Betrokken (para)medici			
Is een wilsverklaring opgesteld? Zo ja, welke wilsverklaring + datum			
Datum waarop voor het eerst wensen over toekomstige zorg zijn besproken			
Problemen/zorgen Beoordelingen Communicatie met bewoner/familie			
Specialistische palliatieve zorg/Hospice			
Datum waarop informatie over zorg rond het levenseinde is opgenomen in het zorgplan			
Voorkeur voor plaats van levenseindezorg en overlijden (+ datum waarop dit is besproken)			
Datum waarop is gestart met beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen [of vergelijkbare documentatie]			
Werkelijke plaats van overlijden + datum			
Specifieke zorg rond het overlijden nodig voor naaste Ja of Nee			

Stap 4: geven van kwalitatief goede palliatieve zorg: symptoombestrijding – pijn

Goede palliatieve zorg omvat goede symptoombeheersing en het is belangrijk dat de bewoners altijd met waardigheid en respect worden behandeld. Bij deze zorg staan de bewoner en diens familie centraal en zorgen de zorgmedewerkers ervoor dat de juiste mensen op het juiste moment de juiste dingen doen om de levenskwaliteit van de bewoner te optimaliseren.

Doelstellingen voor stap 4

- Vertrouwd raken met de instrumenten voor het beoordelen van pijn;
- Bewoners identificeren die baat zouden hebben bij een beoordeling en deze beoordeling uitvoeren;
- Verzorgenden betrekken bij de beoordelingen, vooral als het gaat om bewoners die gevorderde dementie hebben.

Bij zulke zorg ligt de nadruk op een palliatieve-zorgbenadering waarbij goede beoordeling van symptomen een prioriteit is. Alle symptomen (zoals pijn, depressie, delier, obstipatie angst) zijn belangrijk, maar voor het programma PACE Steps to Success richten we ons op goede pijnbeoordeling als uitgangspunt.

Pijn

Sommige ziektes en aandoeningen kunnen leiden tot verschillende gradaties van pijn. Systematische pijnbeoordeling bij opname en het gebruik van relevante documentatie kan bijdragen aan effectieve pijnbeoordeling en -beheersing. Pijn kan door een aantal verschillende factoren worden veroorzaakt en kan een combinatie zijn van fysieke, emotionele, sociale en spirituele elementen. Dit noemen we 'totale pijn'. Het is erg belangrijk om pijn te begrijpen en soms vereist dit een teamaanpak.

Bij dementie is het nog moeilijker om de symptomen te beoordelen. Veel mensen met gevorderde dementie kunnen niet aangeven dat ze pijn hebben. In zulke situaties kan pijn worden beoordeeld op basis van hoe iemand zich gedraagt en beweegt. Maar ook als het gaat om minder ver gevorderde stadia van dementie kan het lastig zijn te herkennen of mensen pijn hebben op basis van hun communicatie. Ongeacht de ernst van de dementie moeten de bewoners zo veel mogelijk betrokken worden bij de beoordeling van pijn. Praten met iemand die de bewoner goed kent (bijvoorbeeld een

familielid) kan helpen om te begrijpen hoe iemand in een meer gevorderde stadium van dementie communiceert over pijn en om subtiele tekenen van pijn te interpreteren of signaleren op basis van de langdurige relatie met die persoon.

ACTIE

- Een pijnbeoordeling uitvoeren voor alle bestaande bewoners van het woonzorgcentrum en voor alle nieuwe bewoners bij opname.

INSTRUMENT

- LTCF Pain Assessment and Management Tool – screeningsschalen voor pijn bij mensen met en zonder dementie. Deze bevat ook de observatieschaal voor mensen met dementie (PAINAD).

Achtergrond voor de PACE coördinator

Kwetsbare ouderen die wonen en sterven in een woonzorgcentrum hebben doorgaans een aantal verschillende ziektes, die symptomen veroorzaken. Alle zorgmedewerkers van het woonzorgcentrum moeten betrokken worden bij het melden van symptomen en moeten enige ervaring hebben met de beoordeling daarvan. Een eerste beoordeling van een symptoom kunnen voorleggen aan een arts is belangrijk voor de verdere beoordeling en behandeling ervan.

Aandacht voor goede symptoombehandeling is een basis voor goede palliatieve zorg en betekent in het algemeen een goede levenskwaliteit voor bewoners en ook voor hun familie. In tegenstelling tot patiënten in een hospice kunnen veel bewoners van woonzorgcentra u niet vertellen hoe goed hun symptomen worden behandeld. Bij dementie is het nog moeilijker om de symptomen te beoordelen. Veel mensen met gevorderde dementie kunnen niet aangeven dat ze pijn hebben. In zulke situaties kan pijn worden beoordeeld op basis van hoe iemand loopt en beweegt, zich gedraagt enzovoort.

De volgende pijnbeoordelingsinstrumenten worden geïmplementeerd als onderdeel van het programma PACE Steps to Success:

- LTCF Pain Assessment and Management Tool – screeningsschalen voor pijn bij mensen zonder dementie;
- De observatieschaal voor mensen met dementie (PAINAD) (voor mensen die niet kunnen zeggen of zij pijn hebben).

Alle bestaande bewoners van het woonzorgcentrum moeten een beoordeling krijgen en alle nieuwe bewoners bij opname. Beoordeling van de pijn vindt regelmatig plaats in gevallen waarbij de pijn nog niet onder controle is en/of tijdens de halfjaarlijkse evaluatie.

U zou een gespecialiseerd palliatieve team kunnen vragen om u te helpen met het geven van deze training. Het is belangrijk om andere zorgmedewerkers bij deze beoordelingen te betrekken, want zij kennen de bewoners vaak goed.

Barrières en oplossingen

Barrières voor het leveren van goede palliatieve zorg in woonzorgcentra	**Oplossingen**
Het is het werk van de arts om symptomen te beoordelen.	In ziekenhuizen zijn artsen vaak verantwoordelijk voor het beoordelen van symptomen. In woonzorgcentra is er echter zelden dagelijks een arts aanwezig. Daarom hebben zorgmedewerkers in woonzorgcentra de verantwoordelijkheid om de arts attent te maken op symptomen. Het is teamwork.
Sommige zorgmedewerkers denken dat een bewoner gewoon 'nogal snel klaagt'.	Geen enkele bewoner klaagt zomaar. Als iemand zich niet goed voelt, heeft dat meestal een oorzaak. Onvrede kan het gevolg zijn van pijn of ongemak, obstipatie, niet goed kunnen slapen 's nachts of ergens over tobben.

Trainingssessie: leidraad voor beoordeling en behandeling van pijn

Leerdoelen:

- Nadenken over de ervaring van pijn;
- Inzicht in de beginselen van pijnbeoordeling en -behandeling en het gebruik van een instrument om pijngegevens van kwetsbare ouderen met en zonder dementie vast te leggen.

VOORBEREIDING

- Zorg dat u een flipover bij de hand hebt.
- Breng genoeg screeningschalen mee zodat iedere zorgmedewerker deze tijdens de training kan bekijken en ermee vertrouwd kan raken.

Trainingsoefening – PIJN

Oefening: *De ervaring van pijn.*

Verdeel de groep in tweetallen. Iedereen beschrijft om de beurt het volgende:

- de ergste pijn die hij of zij ooit gevoeld heeft;
- hoe hij of zij zich daardoor voelde;
- hoe deze pijn werd behandeld.

Punten voor feedback en discussie:

- de oorzaak van de pijn;
- het verschil tussen 'acute pijn' en 'chronische pijn' (chronische pijn is alle pijn die langer dan zes maanden aanhoudt);
- effect van emoties op pijn;
- hoe belangrijk het is dat pijn is 'wat de bewoner zegt dat het is' en om te onthouden dat we geen eigen oordeel mogen vormen over de pijn van iemand anders;
- hoe belangrijk het is dat er iets aan de pijn van de bewoner wordt gedaan.

Leren over de verschillende oorzaken van pijn en typen pijn

Drie hoofdtypen:
Somatische pijn (stimulatie van receptoren op het lichaamsoppervlak/onderhuids weefsel) – in het algemeen lokaal en omschreven als een doffe pijn in het diepe weefsel, maar een scherpere pijn in het weefsel aan de oppervlakte.

- Botpijn – vaak specifiek in een botgebied
- Spierpijn – reageert vaak het best op warmte en massage

Viscerale pijn (inwendige organen in het lichaam zoals lever of darmen – waar een oprekking van het kapsel pijn veroorzaakt) – niet lokaal en vaak omschreven als een drukkend type pijn.

Neuropathische pijn **(zenuwpijn)** – beknelling of afbraak van zenuw(en) – zeer pijnlijk. Pijn straalt vaak uit vanuit een gebied van beknelling, bijvoorbeeld rond het middel of door een been. De pijn kan worden ervaren als 'warm' of 'tintelend'.

Laat de groep praten over de typen pijn die bewoners in woonzorgcentra ervaren: artritis, pijn door een beroerte, pijn door kanker, obstipatie, pijn door osteoporose.

Geef de groep uitleg over:

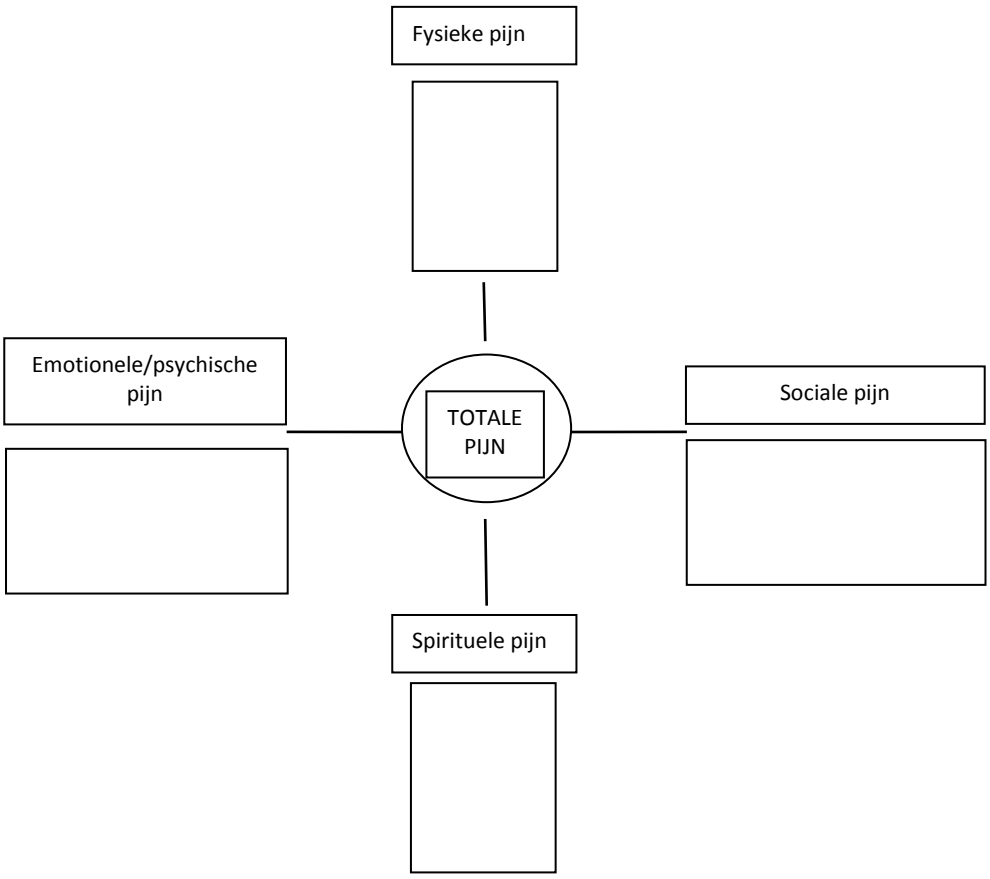
- *Pijndrempels*
    - Wat verlaagt iemands pijndrempel? (Antwoorden: eerdere ervaring; andere symptomen; slecht slapen; zorgen; depressie; angst; isolement)
    - Wat verhoogt iemands pijndrempel? (Antwoorden: gezelschap; beheersing van andere symptomen zoals misselijkheid en obstipatie; pijnstillers; angstdempende middelen; antidepressiva; goede nachtrust; enzovoort)
- *Aantal verschillende pijnen:* Sommige bewoners hebben meer dan één soort pijn. Vraag de groep een voorbeeld te geven van zo'n bewoner in het woonzorgcentrum.
- *Acute pijn*: hartaanval/pijn op de borst; gebroken dijbeen voor operatie.
- *Chronische pijn*: daar leren mensen vaak mee leven. Veel ouderen denken dat pijn bij het ouder worden hoort, dus ze klagen vaak minder snel dan jongere mensen. We spreken van chronische pijn als iemand langer dan zes maanden pijn heeft.

PIJN IS NIET ALLEEN EEN FYSIEKE GEWAARWORDING – het begrijpen van ‘totale pijn’ en de vier elementen daarvan: **fysieke, psychisch-emotionele, spirituele en sociale pijn** [2]**.**

Geef de zorgmedewerkers het volgende praktijkvoorbeeld: '**Sanna**'. Geef één aspect van totale pijn aan elke groep en nodig hen uit de problemen met betrekking tot hun aspect van totale pijn aan te wijzen in het praktijkvoorbeeld.

Praktijkvoorbeeld 4 – Sanna
Sanna is tien maanden geleden in het woonzorgcentrum komen wonen. Ze was altijd heel spontaan en extravert, maar heeft nu hulp nodig om zich te wassen en aan te kleden. Hoewel het haar lukt om naar de eetzaal te komen voor de lunch, heeft ze weinig eetlust en gaat ze snel terug naar haar kamer vanwege de geur van de afscheiding. Sanna is afgevallen, ze voelt zich moe en het personeel vindt dat ze depressief overkomt. De arts heeft antibiotica voorgeschreven voor een vermoede urineweginfectie, maar er treedt geen verbetering op. Sanna heeft een afspraak met een gynaecoloog. Ze maakt zich zorgen en ligt daar 's nachts wakker van. De arts heeft Sanna niet over haar vermoedens verteld, maar Sanna begint zich af te vragen of ze kanker heeft.

Laat de deelnemers, nadat ze het praktijkvoorbeeld hebben besproken, hun gedachten over totale pijn noteren op de flipover met behulp van het onderstaande '**Totale pijn**'-diagram:



Vraag de groep: **Welke factoren leiden ertoe dat pijn niet (voldoende) behandeld wordt?**

- Overtuiging dat pijn onvermijdelijk is als mensen kwetsbaar en oud zijn;
- Ontbreken van goede beoordeling;
- Iemand niet geloven als hij of zij zegt pijn te hebben;
- Onderschatting van de ernst van de pijn;
- Gebrek aan training voor de beoordeling en behandeling van pijn;
- Ontbreken van goede evaluatie;
- Niet regelmatig toedienen van pijnstillers bij chronische pijn;
- Onvoldoende kennis over pijnstillers;
- Onvoldoende begrip van de mentale, emotionele en spirituele aspecten van pijn;
- Verpleegkundigen en verzorgenden houden zich afzijdig van de behoeften van bewoners;
- Personeel heeft het te druk om zich ermee bezig te houden;
- Arts werkt niet samen met het personeel van het woonzorgcentrum;
- Arts heeft te weinig kennis van pijnbeoordeling en -beheersing bij ouderen.

Pijn beoordelen

- Bij opname in het woonzorgcentrum;
- Elke week – als een bewoner pijnstillers gebruikt;
- Elke maand – bij goede beheersing;
- Elke dag – als een bewoner pijn heeft;
- Elke zes maanden te evalueren;
- Controleer altijd op andere dingen die ongemak kunnen veroorzaken, zoals obstipatie, urineweginfectie enzovoort.

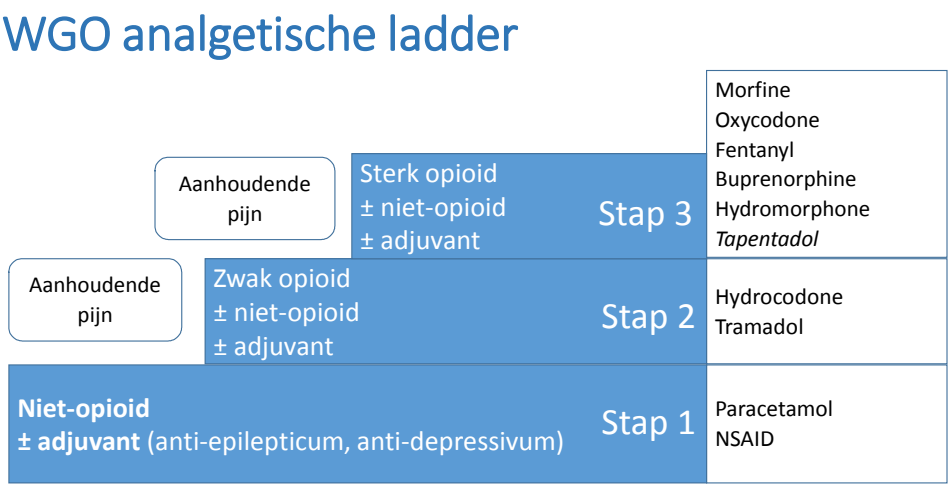
Uitleg van de screeningschaal voor pijn

Vraag iedereen naar de screeningschaal voor pijn te kijken:

- Pagina 1: voor mensen die geen mentale beperking hebben en de vragen duidelijk kunnen beantwoorden;
- Pagina 2: te gebruiken bij mensen die niet nauwkeurig over hun pijn kunnen vertellen – beoordeling door observatie van hun gedrag;
- Pagina 3: documenteer de behandeling van de pijn.

Pijnbestrijding

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



Stap 1, Milde pijn: *Niet-opiaten (paracetamol, NSAIDs)*

Stap 2, Matige pijn: *Zwak werkende opiaten (de meeste kwetsbare ouderen zullen deze tweede stap van de ladder nodig hebben om pijn te beheersen met codeïne/paracetamolderivaten)*

Stap 3, Ernstige pijn*: Sterk werkende opiaten (morfine en de verschillende snel en langzaam werkende varianten daarvan – oraal en subcutaan)*

Gebruik van co-analgetica: steroïden, antidepressiva, antispasmemiddelen.

Gebruik van transdermale pleisters om milde tot matige pijn bij ouderen te beheersen.

Belang van laxeermiddelen bij kwetsbare ouderen die regelmatig pijnstillers krijgen voorgeschreven.

Het is belangrijk om de **pijn te evalueren** en de verschillende medicijnen die zijn gebruikt bij te houden op de derde en vierde pagina van het pijndiagram.

U kunt uw zorgmedewerkers een praktijkvoorbeeld laten noemen van een van de bewoners die volgens hen pijn heeft en hen vragen alle aspecten van pijn de revue te laten passeren. Dit mag ook over een bewoner gaan die pijn had, maar bij wie de pijn nu goed onder controle is.

LCTF pain assessment/management chart: screeningschaal voor pijn bij mensen zonder dementie

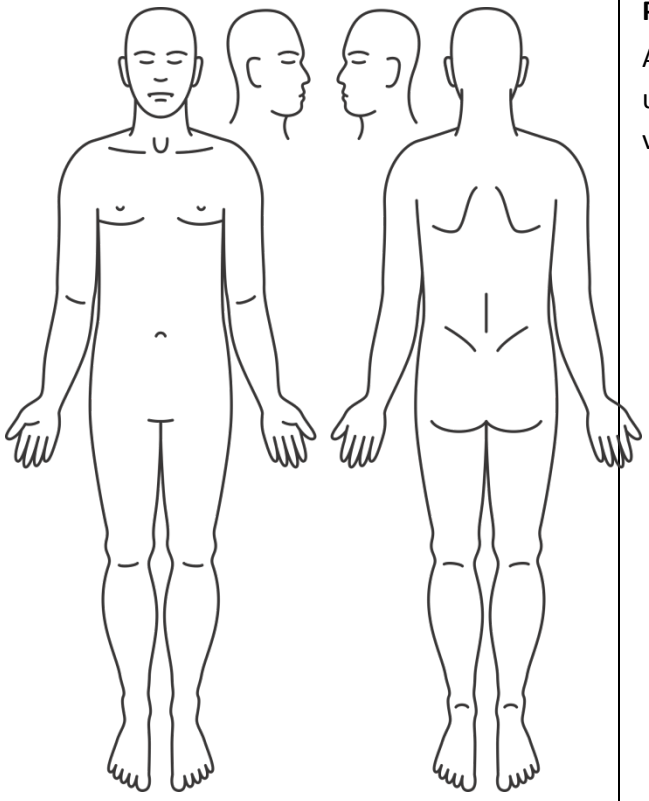
Moet voor alle bewoners worden ingevuld: bij opname als de bewoner pijnstillers neemt; als een bewoner pijn lijkt te hebben; en altijd tijdens de zes-maandelijkse zorg bespreking

Naam van woonzorgcentrum

Naam van bewoner

Datum van opname	**Datum van eerste beoordeling**

Huidige medicatie die wordt genomen door bewoner



Pijn intensiteit schaal

Als 0 geen pijn betekent en 10 de ergste pijn die u ooit heeft gehad, welke score op een schaal van 10 geeft u dan nu aan de pijn die u heeft?

- **10** ☐ De ergste pijn die u ooit heeft gehad
- **9** ☐
- **8** ☐ Ontzettend erge pijn
- **7** ☐
- **6** ☐ Erge pijn
- **5** ☐
- **4** ☐ Matige pijn
- **3** ☐
- **2** ☐ Lichte pijn
- **1** ☐
- **0** ☐ Geen pijn

1 Op welke plek of plekken heeft u de ergste pijn? Markeer de plek van de pijn a.u.b. op het plaatje hierboven▲

2 Hoe erg is de pijn op de intensiteit schaal? Kruis a.u.b. het relevante hokje aan in de pijn intensiteit schaal hierboven▲

3 Hoe lang heeft u al last van de pijn?

4 Is er iets dat de pijn verergert?

5 Is er iets dat de pijn verlicht?

Pain assessment in advanced dementia (PAINAD) - screeningschaal voor pijn bij mensen met dementie

Gebruik deze beoordelingstabel wanneer iemand niet in staat is om nauwkeurig zijn pijn te beschrijven
Aangepast van Warden Hurley & Volicer (2003)

Items	0	1	2	Score
Ademhaling (onafhankelijk van vocalisatie)	Normaal	Incidentele moeizame ademhaling. Korte periode van hyperventilatie.	Luidruchtige moeizame ademhaling. Lange periode van hyperventilatie. Cheyne-Stokes ademhaling.	
Onrustgeluiden (negatieve geluiden)	Geen	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk onrustig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.	
Gezichtsuitdrukking	Glimlachend of nietszeggend (neutraal, ontspannen)	Droevig. Angstig. Fronsen.	Grimas.	
Lichaamstaal	Ontspannen	Gespannen. Overstuur op en neer lopen, ijsberen. Zenuwachtig bewegen.	Verstard. Gebalde vuisten. Opgetrokken 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	

De totale score gaat van 0 tot 10 (gebaseerd op een schaal van 0 tot 2 voor vijf items), waarbij een hogere score meer pijn aangeeft.
(0 = 'geen pijn' tot 10 = 'ernstige pijn'). Een totale score van 2 of meer geeft aan dat iemand pijn heeft en dat er actie moet worden ondernomen.

NB Wanneer je de pijn hebt gescoord, zorg dan dat je de benodigde behandeling ervan vastlegt op de volgende pagina

Definities van enkele bovenstaande items:

Ademhaling: Incidentele moeizame ademhaling - sporadische uitingen van krassend, moeizaam of vermoeid ademen; Korte periode van hyperventilatie - intervallen van snelle, diepe ademhaling die korte tijd aanhouden; Luidruchtige moeizame ademhaling - afwijkend geluid bij het in- of uitademen, dit kan bestaan uit een luid, gorgelend hijgen; Lange periode van hyperventilatie - uitzonderlijk hoge frequentie en diepte van ademhalingen die geruime tijd aanhouden; Cheyne-Stokes-ademhaling - ritmisch toenemen en afnemen van de ademhaling, van zeer diepe naar zwakke ademtochten met perioden van apnoe (ademstilstand).

Onrustgeluiden, (negatieve geluiden): Incidenteel kreunen of kermen - klagende of brommende geluiden, jammeren of weeklagen. Kermen wordt gekenmerkt door luidere, onduidelijke onopzettelijke geluiden, die vaak abrupt beginnen en eindigen; Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon - mompelen, murmelen, dreinen, mopperen of vloeken met zachte stem, met een klagende, sarcastische of bijtende ondertoon; Herhaaldelijk angstig uitroepen - 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 een veel luider niveau dan normaal, 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: Droevig - ongelukkige, eenzame, treurige of terneergeslagen blik; Bang - 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 - verwrongen, bevreesde blik, voorhoofd en rond de mond is sterker gerimpeld, ogen kunnen dichtgeknepen zijn.

Troostbaarheid: kan worden afgeleid of gerustgesteld

Pijn herbeoordeling

Naam van bewoner
Naam van woonzorgcentrum
Bewoner moet ☐ **dagelijks** ☐ **wekelijks** ☐ **maandelijks worden beoordeeld** (kruis a.u.b. het relevante hokje aan)
Huidige medicatie die door bewoner wordt genomen

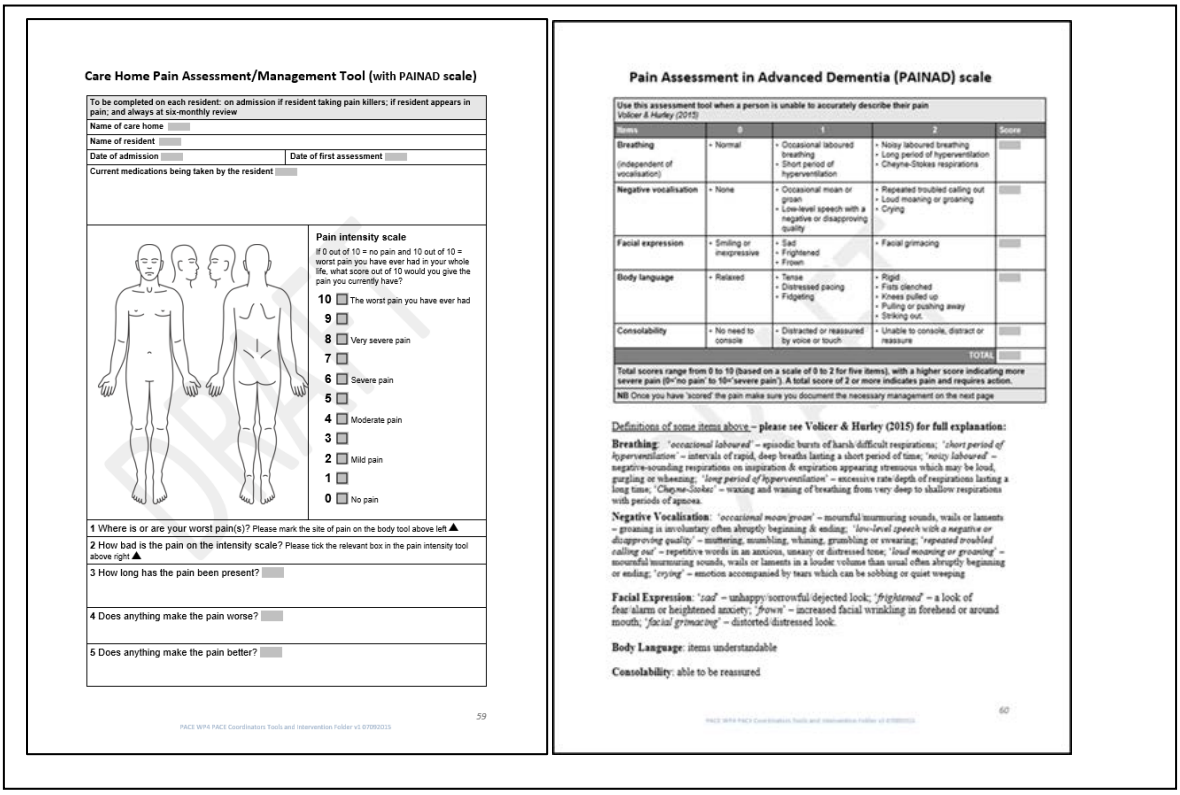
PIJN INTENSITEIT VRAAG Als 0 geen pijn betekent en 10 de ergste pijn die u ooit in uw leven heeft gehad, welke score op een schaal van 10 zou u dan nu aan de pijn geven?

Datum	Tijd	Pijn intensiteit 1-10	PAINAD score	Behandeling/ Actie die is ondernomen	Datum waarop voor het laatst ontlasting is geweest	Handtekening en datum/tijd van de beoordeling	Uitkomst

Ontwikkeld door: The Care Home Project Team, St Christopher's Hospice, London, UK.

Stap 4:
Het leveren van hoge kwaliteit van zorg: symptoom management, pijn

Invoering van:
beoordelingsinstrumenten voor pijn



Care Home Pain Assessment/Management Tool (with PAINAD scale)

To be completed on each resident: on admission if resident taking pain killers; if resident appears in pain; and always at six-monthly review

Name of care home

Name of resident

Date of admission | Date of first assessment

Current medications being taken by the resident

Pain intensity scale

If 0 out of 10 = no pain and 10 out of 10 = worst pain you have ever had in your whole life, what score out of 10 would you give the pain you currently have?

- 10 The worst pain you have ever had
- 9
- 8 Very severe pain
- 7
- 6 Severe pain
- 5
- 4 Moderate pain
- 3
- 2 Mild pain
- 1
- 0 No pain

1 Where is or are your worst pain(s)? Please mark the site of pain on the body tool above left ▲

2 How bad is the pain on the intensity scale? Please tick the relevant box in the pain intensity tool above right ▲

3 How long has the pain been present?

4 Does anything make the pain worse?

5 Does anything make the pain better?

59

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale

Use this assessment tool when a person is unable to accurately describe their pain
Volicer & Hurley (2015)

Items	0	1	2	Score
Breathing (independent of vocalisation)	• Normal	• Occasional laboured breathing • Short period of hyperventilation	• Noisy laboured breathing • Long period of hyperventilation • Cheyne-Stokes respirations	
Negative vocalisation	• None	• Occasional moan or groan • Low-level speech with a negative or disapproving quality	• Repeated troubled calling out • Loud moaning or groaning • Crying	
Facial expression	• Smiling or inexpressive	• Sad • Frightened • Frown	• Facial grimacing	
Body language	• Relaxed	• Tense • Distressed pacing • Fidgeting	• Rigid • Fists clenched • Knees pulled up • Pulling or pushing away • Striking out.	
Consolability	• No need to console	• Distracted or reassured by voice or touch	• Unable to console, distract or reassure	
			TOTAL	

Total scores range from 0 to 10 (based on a scale of 0 to 2 for five items), with a higher score indicating more severe pain (0='no pain' to 10='severe pain'). A total score of 2 or more indicates pain and requires action.

NB Once you have 'scored' the pain make sure you document the necessary management on the next page

Definitions of some items above – **please see Volicer & Hurley (2015) for full explanation:**

Breathing: *'occasional laboured'* – episodic bursts of harsh/difficult respirations; *'short period of hyperventilation'* – intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time; *'noisy laboured'* – negative-sounding respirations on inspiration & expiration appearing strenuous which may be loud, gurgling or wheezing; *'long period of hyperventilation'* – excessive rate/depth of respirations lasting a long time; *'Cheyne-Stokes'* – waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnoea.

Negative Vocalisation: *'occasional moan/groan'* – mournful/murmuring sounds, wails or laments – groaning is involuntary often abruptly beginning & ending; *'low-level speech with a negative or disapproving quality'* – muttering, mumbling, whining, grumbling or swearing; *'repeated troubled calling out'* – repetitive words in an anxious, uneasy or distressed tone; *'loud moaning or groaning'* – mournful/murmuring sounds, wails or laments in a louder volume than usual often abruptly beginning or ending; *'crying'* – emotion accompanied by tears which can be sobbing or quiet weeping

Facial Expression: *'sad'* – unhappy/sorrowful/dejected look; *'frightened'* – a look of fear/alarm or heightened anxiety; *'frown'* – increased facial wrinkling in forehead or around mouth; *'facial grimacing'* – distorted/distressed look.

Body Language: items understandable

Consolability: able to be reassured

60

Stap 5: zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces

Voor sommige bewoners kan de stervensfase plotseling optreden, maar voor de meerderheid is het een langzaam, geleidelijk proces. Het is belangrijk dat zorgmedewerkers leren herkennen wanneer een bewoner stervende is.

Doelstellingen voor medewerkers voor stap 5

- Dood en sterven worden openlijk erkend door alle zorgmedewerkers van het woonzorgcentrum.
- **Al het verplegende en verzorgende personeel** woont een trainingssessie bij over het stervensproces volgens het best practice-scenario.
- Leg zorgmedewerkers de drie fasen uit van het stervensproces: voortekenen van het sterven, perifere cyanose en centrale cyanose.
- Zorg dat zorgmedewerkers van het woonzorgcentrum zich meer gesteund voelen als een bewoner stervende is.
- Moedig zorgmedewerkers actief aan om bij bewoners te gaan zitten die op sterven liggen om de familie te steunen.
- Zorg dat elke stervende bewoner uit voorzorg de juiste medicijnen krijgt voorgeschreven om de symptomen in de laatste levensdagen te beheersen.

Het is belangrijk om de stervensfase te herkennen, zodat een bewoner kwalitatief goede palliatieve zorg krijgt aan het einde van zijn of haar leven. Door goed toezicht en goede beoordeling gedurende maanden en weken met behulp van het Palliatief Zorg Register kan zowel het multidisciplinair team als de familie herkennen wanneer iemands toestand verslechtert.

Het is belangrijk om tijd nemen voor gesprekken met de bewoner (indien mogelijk), familieleden, vrienden en andere medewerkers. Zo weet iedereen wat hij of zij kan verwachten in de laatste dagen. Het stervensproces en de manier waarop het lichaam verandert en functies uitvallen in de laatste dagen van het leven herkennen en begrijpen kan een deel van de angst van familieleden wegnemen. Zulke kennis helpt de familie beseffen dat het personeel van het woonzorgcentrum weet wat er gaat gebeuren. Familieleden vinden het vaak moeilijk om te zien dat hun familielid niet

eet of drinkt. Zorgmedewerkers kunnen de familie dan helpen begrijpen dat iemand die stervende is de behoefte aan eten en drinken verliest.

Het gebruik van een beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen naast de normale zorgplannen zorgt ervoor dat bewoners en hun familie de best mogelijke zorg krijgen in wat een beangstigende tijd kan zijn. Alle zorgmedewerkers moeten worden getraind in het gebruik van een dergelijk instrument. De documentatie geeft aan welke zorg moet worden verleend en hoe dit moet gebeuren, zodat de juiste medicatie beschikbaar is voordat de symptomen zich voordoen tijdens het stervensproces. De documentatie zorgt ervoor dat een eventuele omkeerbare oorzaak voor iemands toestand wordt besproken met de arts.

Deze documentatie zorgt er ook voor dat de arts en de apotheker, die mogelijk buiten het woonzorgcentrum werken, op de hoogte zijn van mogelijke behoeften. Het informeert ook zorgmedewerkers die 'buiten de normale uren' werken over de situatie, zodat alle betrokkenen, inclusief de familie, op de hoogte zijn van de veranderende toestand.

ACTIE

- Een '**Beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen**' gebruiken, naast het normale zorgplan, voor bewoners die nog maar een paar dagen te leven hebben.

INSTRUMENT

- **Beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen** of soortgelijke documentatie die al aanwezig is.

Achtergrond voor de PACE coördinator

Deze stap van het programma draait om het bereiken van de doelstelling van een vredige, waardige dood voor kwetsbare ouderen die sterven in woonzorgcentra. Het is een belangrijke stap waarbij de zorgmedewerkers begrijpen hoe belangrijk het programma PACE Steps to Success is.

Zorgmedewerkers hebben ondersteuning nodig bij de zorg voor bewoners die stervende zijn. Het is heel belangrijk om openheid over sterven aan te moedigen. Gebruik het woord 'sterven' bij werkoverdrachten en besprekingen in plaats van woorden als 'verslechteren' of 'achteruitgaan'. Als *u* het woord 'sterven' niet kunt gebruiken, zal het moeilijk worden om palliatieve zorg van een goed niveau te ontwikkelen in het woonzorgcentrum. Openlijk spreken over sterven is een manier om de situatie te accepteren. Ook is het belangrijk voor het vaststellen van doelen voor de zorg en rollen voor medewerkers en familieleden.

Lees het '**best practice**'-scenario door om er zeker van te zijn dat u bekend en vertrouwd bent met alle belangrijke signalen om op te letten tijdens het stervensproces. De informatie in de bronnenmap verwijst u naar aanvullende informatiebronnen om te helpen uw kennis en begrip verder te vergroten.

Belangrijk:

- **Al het zorgpersoneel** (dag- en nachtdienst) moet getraind zijn in de zorg voor stervende bewoners volgens het gegeven 'best practice'-scenario.
- Deze training moet beschikbaar zijn als er nieuwe medewerkers in het woonzorgcentrum komen.
- **Al het zorgpersoneel moet het stervensproces begrijpen** om families beter te kunnen ondersteunen bij wat ze kunnen verwachten.

De meeste kwetsbare ouderen zijn zich ervan bewust dat ze stervende zijn. Dat hoeft hen niet per se verteld te worden, maar er moet wel naar hen geluisterd worden. 'Aanwezig zijn' bij de bewoner en de familie tijdens de stervensfase kan een grote steun zijn voor familieleden, zeker als zij nog niet eerder een sterfgeval hebben meegemaakt. Verpleegkundigen en verzorgenden spelen een essentiële rol bij het scheppen van de juiste omgeving om waardig te kunnen sterven in een woonzorgcentrum.

Barrières en oplossingen

Barrières voor goede zorg in de laatste levensdagen	Oplossingen
Zorgmedewerkers zijn bang om bij een stervende bewoner te gaan zitten omdat ze nog nooit iemand hebben zien sterven.	Leg de situatie aan hen uit en leg uit 'waar de bewoner zich bevindt' in het stervensproces. Ga zo mogelijk met hen mee, leg uit wat er gebeurt en kijk of ze daar even willen blijven zitten.
Bij stervende bewoners en hun familieleden zitten is moeilijk, omdat zorgmedewerkers niet altijd weten wat ze moeten zeggen.	Aanwezigheid bij een bewoner die gaat sterven vereist vaak geen woorden. Het gaat erom dat er iemand is.
Zorgmedewerkers kunnen niet voorspellen wanneer iemand zal sterven en herkennen het soms pas heel laat.	Leren over de drie fasen van het stervensproces kan zorgpersoneel helpen beter in te schatten wanneer iemand stervende is en wanneer de dood zal intreden.
Zorgmedewerkers moeten een 24-uurspomp of palliatieve sedatie gebruiken om een zachte dood te bewerkstelligen.	Dat is niet waar. Sterven is op zichzelf niet pijnlijk, maar sterven aan een pijnlijke ziekte wel, tenzij de pijn goed beheerst wordt. Kwetsbare ouderen hebben zelden continue medicatie nodig in de laatste dagen, want ze hebben 'oude' nieren, dus de medicatie wordt niet snel verwerkt. Onjuist gebruik van een morfinepomp zonder dat er sprake is van pijn kan leiden tot ernstige hallucinaties bij kwetsbare ouderen, die vaak in enige mate aan dementie lijden. De meeste symptomen zijn te beheersen met een subcutane bolusinjectie, transdermale pleisters en zetpillen.
Zorgmedewerkers hebben al impliciete aannamen over hoe het stervensproces verloopt.	Stel aannamen over wat sterven inhoudt ter discussie en beoordeel de individuele behoeften.

Trainingssessie: zorg in de laatste levensdagen en het stervensproces

Leerdoelen

- Het stervensproces volledig begrijpen;
- Het sterven beter kunnen herkennen;
- Minder moeite hebben met bij een stervende gaan zitten en de familie steunen.

Voorbereiding

- Alle zorgmedewerkers moeten worden geïnformeerd over het stervensproces.
- Zorg ervoor dat alle aanwezige zorgmedewerkers een exemplaar van het scenario en de documentatie voor de laatste levensdagen hebben.

Training en oefeningen

Beoordeling en behandeling in de laatste levensdagen

- Geef alle verpleegkundigen en verzorgenden een exemplaar van het beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen en het stervensproces.
- Vraag hen of het beoordelingsinstrument overeenkomt met de aannamen die ze hadden over sterven, of juist niet.

Gebruiksinstructies

- Geef dit scenario aan elke zorgmedewerker die de training bijwoont, samen met de documentatie die moet worden ingevuld in de laatste levensdagen.
- Laat zorgmedewerkers alles wat hen opvalt bij het lezen van het scenario of wat ze interessant vinden met betrekking tot de laatste levensdagen met potlood onderstrepen.
- Vraag de deelnemers wat volgens hen belangrijk was aan het scenario.

Stervensproces

Herken het sterven – bewoner heeft misschien week/weken te leven:

- *Is een groter deel van de dag aan het slapen dan dat hij/zij wakker is*
- *Is niet langer geïnteresseerd in eten*
- *Drinkt onvoldoende*

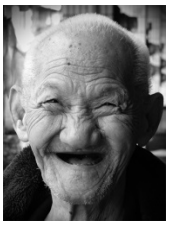
Perifere shutdown – bewoner heeft misschien dag/dagen te leven:

- *Deels bij bewustzijn*
- *Spitse neuspunt*
- *Moeizame ademhaling*
- *Blauwe en koude extremiteiten / vlekken – iemand hoeft het zelf niet koud te hebben en kan rusteloos overkomen, wat vaak wordt veroorzaakt doordat ze het te warm hebben*
- *Reutelen – niet in staat zijn om slijm uit de luchtpijp op te hoesten*

´Sterven herkennen´

Centrale shutdown –bewoner heeft misschien uur/uren te leven:

- *In coma*
- *Zwakke pols*
- *Ademhaling wordt 'oppervlakkig'*



Xavier Peeters is een 97-jarige man die sinds anderhalf jaar in een woonzorgcentrum woont. Drie maanden geleden is Xavier gevallen en heeft hij zijn heup gebroken. Hij is toen opgenomen in het ziekenhuis en

Toen hij terugkwam in het woonzorgcentrum, had hij moeite met bewegen en had hij geen energie of motivatie om uit bed te komen. De verpleegkundige, Lea, ging met hem praten om te controleren of alles goed was. Hij vertelde haar dat hij veel pijn had als hij probeerde te bewegen. Lea gebruikte de **screeningschaal voor pijn** om de ernst van de pijn in kaart te brengen voordat ze hem medicatie gaf tegen de pijn.

De afgelopen paar weken was zijn pijn goed onder controle. Hij heeft onlangs een paar keer een luchtweginfectie gehad waarvoor hij orale antibiotica nodig had. Lea denkt dat zijn fysieke gezondheid is verslechterd; hij heeft geen eetlust en drinkt niet uit zichzelf. Ze besluit te evalueren hoe het de afgelopen weken met hem ging aan de hand van de **grafiek 'Veranderingen in de Conditie van een Bewoner'** en die bevestigt

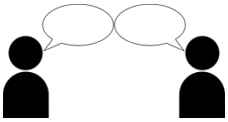
In de afgelopen twee weken heeft Xavier nauwelijks gegeten en heeft hij moeite met het innemen van zijn tabletten. Zijn zoon woont op een paar uur afstand, maar komt om de andere week op bezoek. Hij had de verandering in de conditie van zijn vader ook opgemerkt en gevraagd of hij

Tijdens de **maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbespreking** deelt Lea haar gedachten en observaties met het team. Ze merkt op dat de zoon van Xavier verbaasd was over de achteruitgang van zijn vader. Hij heeft gevraagd of ze hem op de hoogte kunnen houden van eventuele veranderingen. De huisarts zegt Xavier te zullen onderzoeken en een

Groepsdiscussie – sterven herkennen

- Waarom denk je dat Xavier in de laatste week/weken van zijn leven is?
- Waarom denk je dat hij misschien stervende is?

De volgende ochtend maakt de arts een afspraak om Xavier te bezoeken en ze praat met de verpleegkundige, die vertelt dat hij plotseling een stuk rustelozer is geworden. Ze onderzoekt Xavier en terwijl ze naar zijn longen luistert, merkt ze op dat hij warm aanvoelt. Als ze met hem probeert te praten, krijgt ze geen echte reactie. Hij



Nadat ze Xavier heeft onderzocht, zegt de arts dat hij weer een luchtweginfectie heeft. Ze weet niet zeker of een nieuwe antibioticakuur een goed idee is. De arts weet dat er voor Xaviers operatie een gesprek met Xavier en zijn zoon is geweest over reanimatie en dat hij een 'wilsverklaring tot niet-reanimeren' heeft ingevuld. De arts neemt contact op met Xaviers zoon om hem op de

Na een gesprek met de zoon van Xavier en het bredere zorgteam wordt besloten dat de zorg erop gericht zal worden dat Xavier zich zo comfortabel mogelijk voelt. Als team erkennen ze nu dat Xavier stervende is. Zijn zoon is op de hoogte en hij plant een bezoek voor de volgende dag en vraagt op de hoogte te worden gehouden van

De orale medicatie is stopgezet omdat hij niet kan slikken. De pijnverzachtende transdermale pleister houdt zijn pijn onder controle. De arts schrijft paracetamolzetpillen voor in verband met zijn verhoging en subcutane morfine voor het geval dat Xavier meer pijnbeheersing nodig heeft. Mensen die stervende zijn krijgen soms last van een opeenhoping van slijm in de luchtwegen (reutelen), dus daarvoor

De medewerkers helpen Xavier comfortabel en pijnvrij te houden. Ze weten dat hij graag luistert naar de zingende vogels buiten, dus ze laten zijn raam open. Lea laat Xavier weten dat zijn zoon hem de volgende dag komt bezoeken, omdat ze weet dat hij een sterke band heeft met zijn zoon.

Groepsdiscussie – het sterven herkennen

- Welke aspecten van dit scenario benadrukken de belangrijke rol van de zorgmedewerker in de zorg voor stervende bewoners en hun familie?

- Welke symptomen moeten worden aangepakt als een kwetsbare oudere stervende is?

Het personeel houdt Xavier 's nachts goed in de gaten, verzorgt regelmatig drukgebieden en mond en onderzoekt hem op eventuele symptomen. Hij blijft rustig, maar is wel te wekken. Zijn pols is redelijk sterk. Xavier is niet religieus, maar toen Lea hem voor zijn val sprak, vertelde hij dat hij innerlijke kracht put uit zijn liefde voor de natuur en zijn zoon.

De medewerkers hebben gemerkt dat Xavier wat slijm in de luchtwegen heeft, dat zijn voeten koud zijn en dat zijn huid paars en vlekkerig is. Zijn ademhaling is ook vrij moeizaam. Ze geven hem medicatie tegen het slijm (*subcutaan glycopyrronium*) en veranderen zijn positie. Ze informeren zijn zoon over de veranderingen. Die wil graag zo snel mogelijk naar zijn vader toe komen.

Xaviers toestand gaat achteruit. Zijn pols is nu zwak en onregelmatig. Zijn zoon arriveert en Lea blijft een tijdje bij hen zitten, haalt iets te drinken voor de zoon en controleert hoe het met hem gaat. Ze laat hem weten dat het

Xaviers ademhaling is oppervlakkig en zijn pols is zwak en onregelmatig. Lea weet dat hij snel zal sterven en ze zorgt ervoor dat de andere medewerkers op de hoogte zijn. Ze gaat bij Xavier en zijn zoon zitten. Binnen een half uur is Xaviers ademhaling geleidelijk aan tot stilstand gekomen. Hij ziet er heel vredig uit. De verpleegkundige blijft bij Xavier en zijn zoon en bevestigt dat hij is overleden. Xaviers zoon blijft bij zijn vader. Lea condoleert hem en benadrukt

Groepsdiscussie: uiteindelijk stervensproces: perifere en centrale cyanose

- Wat voor fysieke verandering vindt er plaats bij perifere cyanose? Wat gebeurt er op dat moment in het lichaam?
- Wat voor fysieke verandering vindt er plaats bij centrale cyanose? Wat gebeurt er op dat moment in het lichaam?
- Welke belangrijke zaken moeten we onthouden na het overlijden van een bewoner?

Beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen en het stervensproces

Woonzorgcentrum: **Datum:**

Naam van bewoner: **Verantwoordelijke verpleegkundige:**

	Datum waarop dit heeft plaatsgevonden
1. Team bespreekt/herkent dat de bewoner nu waarschijnlijk stervende is. De volgende dingen kunnen gezien worden: • Terugkerende infecties • Gewichtsverlies • Verlies van interesse in het leven • Overdag wordt meer tijd slapend doorgebracht dan wakker • Verminderde voedsel/vocht inname **Eventuele behandelingen worden overwogen en niet geschikt bevonden**	
2. Verpleegkundigen/verzorgenden en/of de huisarts praten met de familie/naasten • Met overlijden in het vooruitzicht zijn waardigheid & comfort doelen van de zorg • Bespreek een niet-reanimeren verklaring	
3. Medicatie die waarschijnlijk nodig is voor symptomen tijdens de laatste levensdagen is voorgeschreven en verkrijgbaar in de instelling • Geschikte medicatie (subcutaan of zetpillen) tegen angst, slijm in de luchtwegen, en/of pijn zijn voorgeschreven • Alle onnodige medicatie wordt stopgezet	
	Zorg die wordt verleend **[leg dit gedetailleerd vast in het zorgplan]**
4. Hydratie • Bewoner wordt aangemoedigd om vocht, ijs, pudding oraal in te nemen zo mogelijk (in geval van aspiratie, overweeg geschaafd ijs in een gaas om op te zuigen of mondbevochtiging met een schone plantenspuit) • Reguliere mond zorg – betrek zo nodig de familie erbij • In zeldzame gevallen kan subcutane vochttoediening nodig zijn na overleg met de huisarts/palliatief zorg team	
5. Reguliere zorg wordt elke 2 uur verleend zodat bewoner zo comfortabel mogelijk is. Check of er er sprake is van: • Rusteloosheid • Pijn • Ademhalingsproblemen • Decubitus (denk aan AD matras en wisselen van houding) • **Andere symptomen, nl….**	

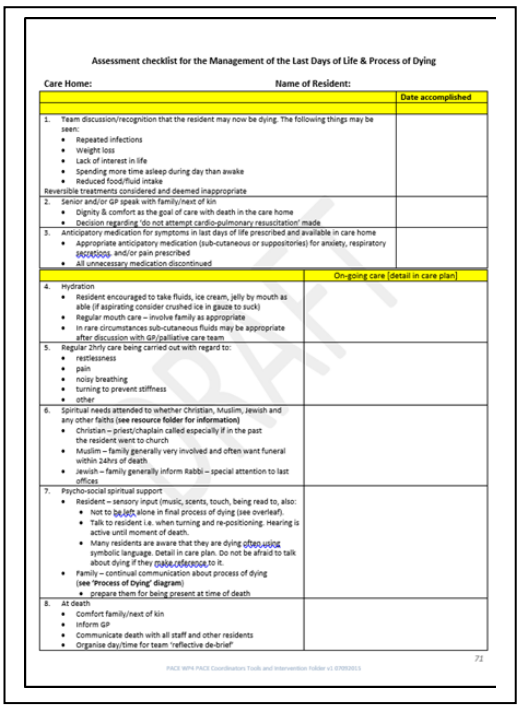
	Zorg die wordt verleend **[leg dit gedetailleerd vast in het zorgplan]**
6. Spirituele behoeften worden vervuld aansluitend bij de behoeften/ het geloof van de bewoner. Bijv: • Christen – priester/kapelaan wordt gevraagd te komen, vooral wanneer de bewoner in het verleden naar de kerk ging • Moslim – over het algemeen is de familie erg betrokken & wensen ze een begrafenis binnen 24 uur na het overlijden • Jood – over het algemeen licht de familie de rabbi in – speciale aandacht voor de laatste eer bewijzen aan het lichaam	

7. Psychosociale spirituele steun
• **Bewoner** –zintuiglijke input (muziek, geuren, aanraking, voorlezen), en ook:
  • Stem met naasten af wie bij de bewoner aanwezig blijft tijdens de laatste fase van het sterven, zodat deze niet ongewenst alleen is.
  • Praat tegen de bewoner, bijv. bij het draaien en de verzorging. Het gehoor blijft actief tot het moment van overlijden.
  • Veel bewoners die zich ervan bewust zijn dat ze sterven, gebruiken symbolische taal. Zie details in het zorg plan. Wees niet bang om te praten over sterven wanneer ze hier een opmerking over maken.
• **Familie** – continue communicatie over het stervensproces
  • Bereid hen erop voor om aanwezig te zijn tijdens het overlijden	

8. Na het overlijden • Steun de familie/naaste • Stel de huisarts op de hoogte • Communiceer het overlijden met alle medewerkers en andere bewoners • Organiseer een dag/moment voor een reflectieve bijeenkomst van het team	

Stap 5
Zorg tijdens de laatste levensdagen

Invoering van:
beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen



Assessment checklist for the Management of the Last Days of Life & Process of Dying

Care Home: **Name of Resident:**

	Date accomplished
1. Team discussion/recognition that the resident may now be dying. The following things may be seen: • Repeated infections • Weight loss • Lack of interest in life • Spending more time asleep during day than awake • Reduced food/fluid intake Reversible treatments considered and deemed inappropriate	
2. Senior and/or GP speak with family/next of kin • Dignity & comfort as the goal of care with death in the care home • Decision regarding 'do not attempt cardio-pulmonary resuscitation' made	
3. Anticipatory medication for symptoms in last days of life prescribed and available in care home • Appropriate anticipatory medication (sub-cutaneous or suppositories) for anxiety, respiratory secretions, and/or pain prescribed • All unnecessary medication discontinued	
	On-going care [detail in care plan]
4. Hydration • Resident encouraged to take fluids, ice cream, jelly by mouth as able (if aspirating consider crushed ice in gauze to suck) • Regular mouth care – involve family as appropriate • In rare circumstances sub-cutaneous fluids may be appropriate after discussion with GP/palliative care team	
5. Regular 2hrly care being carried out with regard to: • restlessness • pain • noisy breathing • turning to prevent stiffness • other	
6. Spiritual needs attended to whether Christian, Muslim, Jewish and any other faiths **(see resource folder for information)** • Christian – priest/chaplain called especially if in the past the resident went to church • Muslim – family generally very involved and often want funeral within 24hrs of death • Jewish – family generally inform Rabbi – special attention to last offices	

7. Psycho-social spiritual support
• Resident – sensory input (music, scents, touch, being read to, also:
  • Not to be left alone in final process of dying (see overleaf).
  • Talk to resident i.e. when turning and re-positioning. Hearing is active until moment of death.
  • Many residents are aware that they are dying often using symbolic language. Detail in care plan. Do not be afraid to talk about dying if they make reference to it.
• Family – continual communication about process of dying **(see 'Process of Dying' diagram)**
  • prepare them for being present at time of death	

8. At death • Comfort family/next of kin • Inform GP • Communicate death with all staff and other residents • Organise day/time for team 'reflective de-brief'	

DRAFT

Stap 6: zorg na de dood

Goede palliatieve zorg stopt niet op het moment van overlijden. Als een bewoner sterft, moeten alle medewerkers de juiste werkwijzen volgen voor de zorg voor het lichaam en reageren op de wensen van de familie. De steun en zorg die op dit moment worden verleend aan familieleden of goede vrienden van de overledene helpen hen met het verlies om te gaan. Het is ook belangrijk dat andere bewoners en zorgmedewerkers zich gesteund voelen. Sommigen van hen kunnen emotioneel gehecht zijn geraakt aan de bewoner die is overleden.

Doelstellingen voor zorgmedewerkers tijdens stap 6

- Begrijpen hoe familieleden en zorgmedewerkers kunnen worden gesteund bij hun verlies en op een gepaste manier reageren, rekening houdend met het feit dat iedereen anders is;
- Op de hoogte zijn van de procedure waarmee familieleden of goede vrienden aangifte moeten doen van het overlijden van hun dierbare;
- Reflectiesessies houden;
- Zorgen dat reflectiesessies gewoonte worden bij het personeel;
- Ervoor zorgen dat het reflectiedocument voor zorgmedewerkers vrij beschikbaar is;
- Ervoor zorgen dat het auditformulier volledig is ingevuld.

De meeste familieleden en goede vrienden van de overledene zullen hulp en emotionele steun nodig hebben bij wat er moet gebeuren na het overlijden. Het verstrekken van schriftelijke informatie helpt rouwenden in een tijd waarin ze vaak minder goed onthouden wat er tegen hen wordt gezegd. Een paar weken na het overlijden contact opnemen kan steun geven. Het kan ook goed zijn om familieleden/goede vrienden die een dierbare verloren zijn uit te nodigen voor een jaarlijkse herdenkingsbijeenkomst.

Ook is het belangrijk om eraan te denken dat de overleden bewoner hechte vriendschappen kan hebben gesloten met andere bewoners van het woonzorgcentrum, vooral als ze elkaar al jaren kennen. Zorg er dus voor dat deze bewoners na het overlijden worden gesteund en de gelegenheid krijgen om te rouwen.

Het is normaal dat zorgmedewerkers aangedaan zijn door de dood van degene die ze hebben verzorgd, vooral als ze die al een hele tijd kennen. Het kan beangstigend zijn, vooral voor zorgmedewerkers die nog niet eerder met de dood in aanraking zijn geweest. Door reflectie kunnen we onthouden wat die persoon uniek maakte. Een reflectiesessie biedt niet alleen steun aan medewerkers, die vaak meerdere sterfgevallen meemaken, maar helpt de medewerkers ook te leren van de praktijk. De sessies helpen medewerkers nadenken over wat er goed en niet zo goed ging en wat ze kunnen leren van wat er gebeurd is en de gevoelens die ze daarbij hadden. Gevoelens

zijn van grote invloed op hoe we voor mensen zorgen, dus het is belangrijk dat we ze niet negeren. Afsluiting is belangrijk voor iedereen.

Zorgmedewerkers van woonzorgcentra moeten er vertrouwen in hebben dat ze weten hoe ze moeten handelen nadat een bewoner is overleden. Een bewoner die een goede vriendschap heeft opgebouwd met de overledene de kans geven om het lichaam te zien kan soms heel goed zijn. Ook als de bewoner dementie heeft moet dit worden overwogen. Omgaan met verdriet en verlies is ook belangrijk voor bewoners met dementie. De bewoner moet de juiste steun krijgen om hem of haar te helpen begrijpen dat een goede vriend of vriendin is overleden en om met dat verlies om te gaan. Dat kan onder meer door het te vertellen en hem of haar daarna meenemen naar het lichaam, als dat mogelijk is en als hij of zij daar behoefte aan heeft. Bij de ondersteuning en ook later moet rekening worden gehouden met het welzijn en de wensen van de bewoner met dementie. Welke benadering geschikt is, verschilt vaak per persoon. Sommige bewoners met dementie hebben moeite met het uiten van hun emoties, voelen zich van streek of gedragen zich op een manier die ongepast wordt gevonden. De kans daarop neemt toe in de matige tot ernstige stadia. Denk eraan dat dementie voor iedereen weer anders is.

De geleverde instrumenten bieden een structuur voor het uitvoeren van een reflectiesessie en een document om de geboden zorg te evalueren als de bewoner is overleden (audit). Met het auditformulier kunnen zorgmedewerkers beoordelen wat er goed werkte en wat de knelpunten waren bij elk sterfgeval in het woonzorgcentrum, en dit helpt de kwaliteit te verbeteren.

ACTIE

- Beginnen met maandelijkse reflectieve bijeenkomsten met medewerkers en het auditformulier invullen.

INSTRUMENTEN

- Document voor reflectieve bijeenkomst;
- Auditformulier.

Achtergrond voor de PACE coördinator

Na het overlijden van een bewoner gaat de eerste zorg uit naar de familieleden/goede vrienden van de overledene. Die moeten de tijd krijgen om bij de overledene te blijven zitten en, als ze daar klaar voor zijn, informatie krijgen over aangifte doen van het overlijden. Denk eraan dat sommige familieleden of goede vrienden betrokken willen zijn bij het wassen van het lichaam van hun overleden dierbare. Iedereen reageert anders op een sterfgeval en dat geldt ook voor het personeel. Volwassen kinderen (vooral degenen die nooit getrouwd zijn) die een hechte band hadden met hun moeder of vader die net is overleden hebben bijzondere steun nodig. Dat geldt nog sterker als ze voor hun ouders hebben gezorgd voordat die naar het woonzorgcentrum verhuisden.

Het is belangrijk dat zorgmedewerkers van woonzorgcentra er vertrouwen in hebben dat ze weten hoe ze moeten handelen nadat een bewoner is overleden. Een bewoner die een goede vriendschap heeft opgebouwd met de overledene de kans geven om het lichaam te zien kan soms heel goed zijn, vooral als die bewoner enige mate van dementie heeft. Als u zo'n bewoner vertelt dat er iemand is overleden, zal hij of zij dat niet onthouden, maar als u het vertelt en de bewoner daarna meeneemt naar het lichaam – als dat mogelijk is en als hij of zij daar behoefte aan heeft – helpt dat om te begrijpen en onthouden wat u zegt.

Het is heel belangrijk om de **andere bewoners en zorgmedewerkers**, vooral degenen die een hechte band hadden met de overledene, te vertellen over het overlijden. Soms zal de familie zelf willen praten met de bewoners die ze hebben leren kennen, of vragen ze de zorgmedewerkers dit te doen. Het is mogelijk dat er zo veel bewoners zijn dat ze niet allemaal kunnen worden geïnformeerd. In sommige woonzorgcentra regelt de manager dat er een foto van de overleden bewoner op een speciale tafel in de hal van het woonzorgcentrum wordt gezet met een bloem erbij. Zo kan iedereen die het woonzorgcentrum binnenkomt zien dat er iemand is overleden. Het mag niet gebeuren dat bewoners in de lokale krant moeten lezen dat er een zorgmedebewoner is overleden.

Reflectie met collega's na de dood van een bewoner kan een gelegenheid bieden voor betere steun en communicatie en ook helpen om meer te leren van ervaringen. Er is een video van een reflectieve bijeenkomst die kan dienen als een praktische leidraad voor het faciliteren van zo'n sessie - **Bron 4**. Er kan het beste maandelijks zo'n bijeenkomst worden georganiseerd om te praten over de bewoners die zijn overleden. Soms kan iemand van een lokaal gespecialiseerd team voor palliatieve zorg of een andere dienst de reflectieve bijeenkomst leiden. Deze sessies kunnen ook banden scheppen.

Het dossier van de bewoner dient met respect te worden afgerond. Het auditformulier kan direct na het overlijden of tijdens de maandelijkse reflectieve bijeenkomst worden ingevuld.

Barrières en oplossingen

Barrières voor het verlenen van goede zorg na een sterfgeval in het centrum	Oplossingen
ALLE families van bewoners die in het woonzorgcentrum overlijden verwachten dat omdat de bewoner 'oud' is, dus waarom zo moeilijk doen?	Sommige familieleden worden meer aangegrepen door het overlijden van een ouder dan ze hadden verwacht. Zij kunnen erg geholpen zijn als iemand ze vertelt over de emoties die ze kunnen voelen (zoals onrust, verwarring, verdriet).
Als zorgmedewerkers hebben we geen steun nodig. Dit hoort bij ons werk.	De zorg voor stervende bewoners en hun familieleden kan emotioneel zwaar zijn, vooral voor minder ervaren verzorgenden. Samen kunnen reflecteren op het overlijden van een bewoner helpt niet alleen het zorgteam te leren van hun ervaringen, maar geeft teamleden ook de mogelijkheid om na te denken over wat ze anders kunnen doen de volgende keer dat er een bewoner overlijdt.
We hebben elke maand een reflectieve bijeenkomst, maar soms is er niemand overleden.	Als er gedurende de maand niemand is overleden in het woonzorgcentrum, kan de tijd die was gereserveerd voor de reflectieve bijeenkomst worden gebruikt voor een informele instructie over een aspect van palliatieve zorg dat relevant is voor uw woonzorgcentrum.
We moeten andere bewoners van het woonzorgcentrum niet laten weten dat er een bewoner is overleden.	Door op een betrokken manier met de bewoners over een sterfgeval te praten helpt u hen beseffen dat er ook op een waardige manier met hun overlijden zal worden omgegaan.

Trainingssessie: zorg na de dood

Bronnen

Bron 4: Video – reflectieve bijeenkomst

REFLECTIE DOCUMENT VOOR ZORGMEDEWERKERS (Hockley 2014)

Initialen van bewoner : Datum van reflectie:

Reflectie 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 bij elke reflectieve bijeenkomst en moet gezien worden als een hulpmiddel om te blijven leren, niet als een eenmalig proces.

1. Omschrijf de persoon/gebeurtenis.
Moedig alle zorgmedewerkers aan om herinneringen op te halen over de persoon/gebeurtenis (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?
Gebeurtenis: Wat is er gebeurd? Wie was erbij betrokken?

2. Wat gebeurde er in de aanloop naar het overlijden/de gebeurtenis?
Beschrijf wat verschillende mensen hebben gedaan/wat ze is overkomen, wat leidde tot het overlijden/gebeurtenis.

3. Hoe vinden de zorgmedewerkers dat het is gegaan?
Wat ging er goed? Wat ging er niet zo goed? Wat vonden mensen ervan?
Zowel positieve als negatieve gevoelen zouden moeten worden beschreven en geuit aan een situatie. Je kunt gevoelens gebruiken om van een situatie te leren en hoewel het belangrijk is om eerlijk te zijn, is het ook belangrijk om gevoelens van anderen te respecteren.
Bekijk de beslissingen die zijn genomen – dit zal je helpen om te begrijpen wat er wel/niet gedaan had kunnen worden. Meningen van anderen helpen hier ook bij. Denk eraan om te reflecteren op wat je hoopte dat er ging gebeuren en wat je had gepland, de originele doelstellingen. Bijv. in het geval van een sterfgeval in de instelling: Was het beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen gebruikt? Waren medicijnen aanwezig die je verwachtte nodig te hebben? Werden symptomen gecontroleerd? Werd de familie gesteund en geïnformeerd? Zijn spirituele behoeften aangekaart? Bevond degene zich op de plek van zijn keuze? Was er een beslissing genomen dat reanimatie niet gewenst was als het hart plotseling stopte? Was er een plan voor toekomstige zorg ingevuld?

4. Wat had er anders gedaan kunnen worden?
Je 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 mensen geen schuld toe te schuiven.

5. Wat moeten we aanpassen als resultaat van deze reflectie?
Je kunt belangrijke leerpunten opstellen evenals actieplannen die nodig zijn om het leerproces/passende zorg te verbeteren. Dit kan een kans zijn voor het (opnieuw) opstellen van een beleid; voor meer gesprekken met de huisarts/verpleegkundig specialist 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 van belang dat deze leerpunten niet alleen worden vastgelegd, maar dat er ook actie op ondernomen wordt.

Elke reflectie kan de praktijk beïnvloeden en moet niet alleen gebruikt worden als een leerpunt, maar moet ook worden gezien als het toepassen van 'good practice'. Reflectie is geen passief proces maar een actief, bewust proces waarvoor verbondenheid, energie en de wil om te leren als een team nodig zijn.

1. **Beschrijving van een persoon of gebeurtenis**

2. Wat gebeurde er in aanloop naar het overlijden?

3. Hoe vinden medewerkers dat het is gegaan?

a) Wat ging er goed?

b) Wat ging er minder goed?

4. Wat hadden we anders kunnen doen?

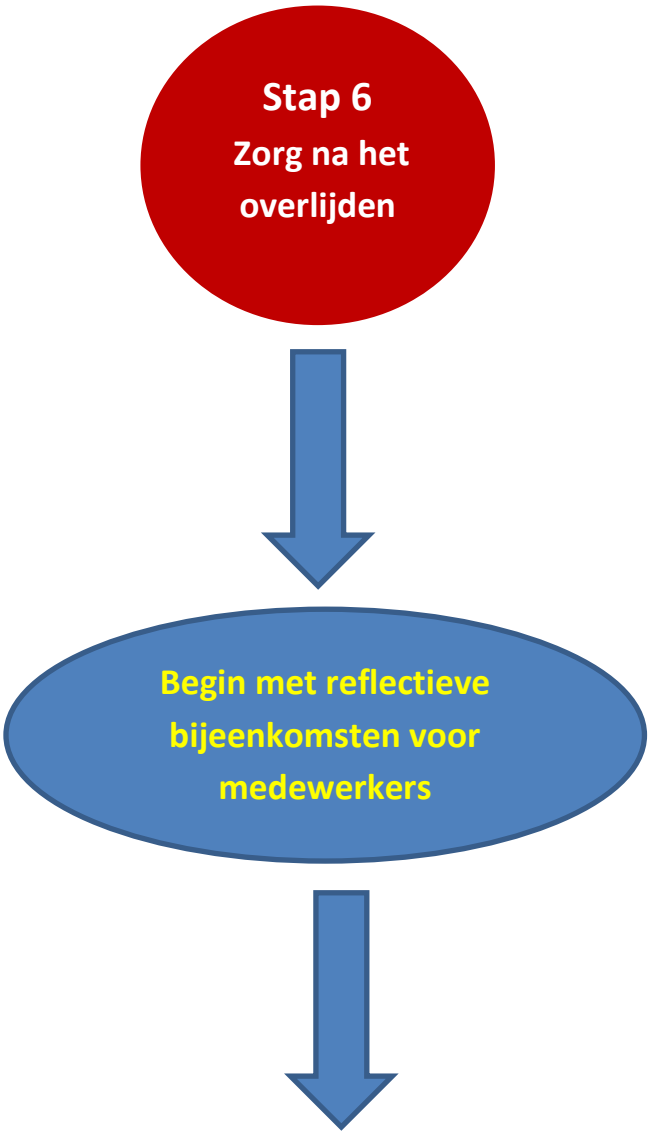
5. Wat moeten we veranderen als resultaat van deze reflectie?

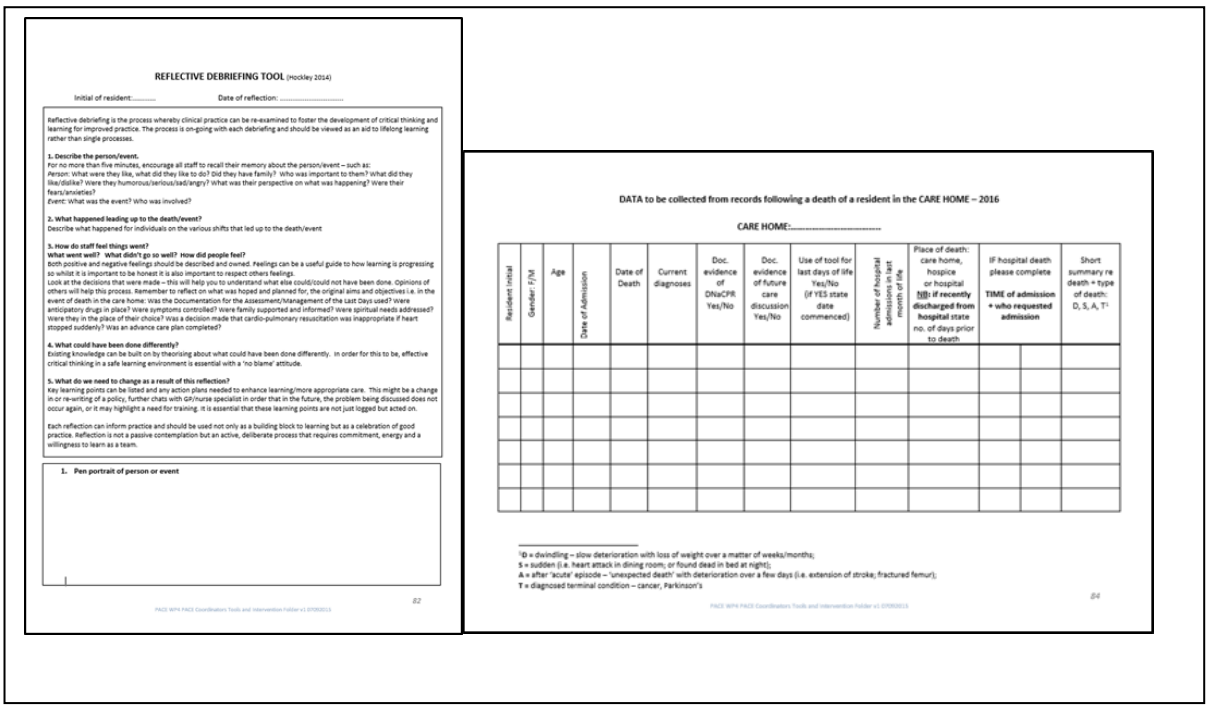
AUDIT DATA die verzameld moeten worden uit de status, na het overlijden van een bewoner in de instelling

Woonzorgcentrum: ……..

Initialen bewoner			
Geslacht M/V			
Leeftijd			
Datum van <u>opname</u>			
Datum van <u>overlijden</u>			
Diagnoses			
Is er een wilsverklaring opgesteld? Zo ja, vul in welke			
Is de bespreking over toekomstige zorg vastgelegd? Ja/Nee			
Is het beoordelingsinstrument voor de laatste levensdagen gebruikt Ja/Nee (Zo ja, welke datum)			
Aantal ziekenhuisopnamen tijdens de laatste levensmaand			
Plaats van overlijden: woonzorgcentrum/ziekenhuis/hospice Nb: indien recentelijk ontslagen uit ziekenhuis, specificeer dan aantal dagen voor overlijden			
Indien overleden in ziekenhuis vul dan in: Tijd van opname + wie deed verzoek tot opname			
Kort overzicht m.b.t. overlijden + type overlijden D, S, A, T[1]			

Zie boven[1] **D** = dwindling (achteruitgang) – langzame achteruitgang met gewichtsverlies gedurende een aantal weken/maanden;
S = sudden (plotseling) (bijv. hartaanval aan de eettafel; of 's avonds dood in bed aangetroffen);
A = after 'acute' episode (na een acute gebeurtenis) – 'onverwacht overlijden' met achteruitgang gedurende een klein aantal dagen (bijv. uitbreiding van een beroerte; een femur fractuur; een pneumonie);
T = diagnosed terminal condition (gediagnosticeerd met terminale aandoening)– kanker, ziekte van Parkinson





REFLECTIVE DEBRIEFING TOOL (Hockley 2014)

Initial of resident:..... Date of reflection: .....

Reflective debriefing is the process whereby clinical practice can be re-examined to foster the development of critical thinking and learning for improved practice. The process is on-going with each debriefing and should be viewed as an aid to lifelong learning rather than single processes.

1. Describe the person/event.
For no more than five minutes, encourage all staff to recall their memory about the person/event – such as:
Person: What were they like, what did they like to do? Did they have family? Who was important to them? What did they like/dislike? Were they humorous/serious/sad/angry? What was their perspective on what was happening? Were their fears/anxieties?
Event: What was the event? Who was involved?

2. What happened leading up to the death/event?
Describe what happened for individuals on the various shifts that led up to the death/event

3. How do staff feel things went?
What went well? What didn't go so well? How did people feel?
Both positive and negative feelings should be described and owned. Feelings can be a useful guide to how learning is progressing so whilst it is important to be honest it is also important to respect others feelings
Look at the decisions that were made – this will help you to understand what else could/could not have been done. Opinions of others will help this process. Remember to reflect on what was hoped and planned for, the original aims and objectives i.e. in the event of death in the care home: Was the Documentation for the Assessment/Management of the Last Days used? Were anticipatory drugs in place? Were symptoms controlled? Were family supported and informed? Were spiritual needs addressed? Were they in the place of their choice? Was a decision made that cardio-pulmonary resuscitation was inappropriate if heart stopped suddenly? Was an advance care plan completed?

4. What could have been done differently?
Existing knowledge can be built on by theorising about what could have been done differently. In order for this to be, effective critical thinking in a safe learning environment is essential with a 'no blame' attitude.

5. What do we need to change as a result of this reflection?
Key learning points can be listed and any action plans needed to enhance learning/more appropriate care. This might be a change in or re-writing of a policy, further chats with GP/nurse specialist in order that in the future, the problem being discussed does not occur again, or it may highlight a need for training. It is essential that these learning points are not just logged but acted on.

Each reflection can inform practice and should be used not only as a building block to learning but as a celebration of good practice. Reflection is not a passive contemplation but an active, deliberate process that requires commitment, energy and a willingness to learn as a team.

1. **Pen portrait of person or event**

82

PACE WP4 PACE Coordinators Tools and Intervention Folder v1 07092015

DATA to be collected from records following a death of a resident in the CARE HOME – 2016

CARE HOME:-.....

Resident Initial	Gender: F/M	Age	Date of Admission	Date of Death	Current diagnoses	Doc. evidence of DNaCPR Yes/No	Doc. evidence of future care discussion Yes/No	Use of tool for last days of life Yes/No (if YES state date commenced)	Number of hospital admissions in last month of life	Place of death: care home, hospice or hospital **NB: if recently discharged from hospital state no. of days prior to death**	IF hospital death please complete **TIME of admission + who requested admission**		Short summary re death + type of death: D, S, A, T[1]

[1] **D** = dwindling – slow deterioration with loss of weight over a matter of weeks/months;
S = sudden (i.e. heart attack in dining room; or found dead in bed at night);
A = after 'acute' episode – 'unexpected death' with deterioration over a few days (i.e. extension of stroke; fractured femur);
T = diagnosed terminal condition – cancer, Parkinson's

84

PACE WP4 PACE Coordinators Tools and Intervention Folder v1 07092015

HET PROGRAMMA PACE STEPS TO SUCCESS DRAAIENDE HOUDEN

Doelstellingen voor de *periode van draaiende houden*

- Een teamaanpak ontwikkelen voor de levering van kwalitatief goede palliatieve zorg aan bewoners;
- Alle nieuwe medewerkers van het woonzorgcentrum laten kennismaken met en betrekken bij het programma PACE Steps to Success om de palliatieve zorg te verbeteren;
- Een cultuur van open communicatie over dood en sterven aanmoedigen in het woonzorgcentrum;
- Ervoor zorgen dat zorgmedewerkers de juiste documenten gebruiken voor het beoordelen van pijn;
- De twee 'maandelijkse' bijeenkomsten organiseren, namelijk de multidisciplinaire palliatieve zorgbesprekingen en de reflectiesessies na de dood van een bewoner.

Na de implementatie van het programma PACE Steps to Success is het belangrijk om het momentum vast te houden door data en tijden te plannen voor de maandelijkse palliatieve zorgbesprekingen en reflectiesessies voor het personeel. Het programma PACE moet worden uitgelegd aan nieuwe medewerkers zodat die er vertrouwd mee kunnen raken. Dit is een goed moment om aspecten die eerder over het hoofd gezien zijn of verdere uitleg of verduidelijking nodig hebben te herhalen, herzien of op te frissen met het personeel.

Deze periode van 'draaiende houden' is bedoeld om alle stappen die tijdens de implementatie van het programma PACE zijn genomen te verankeren. U zou nu een goed begrip moeten hebben van het programma 'PACE Steps to Success'. Vanwege het grote personeelsverloop in woonzorgcentra kan verdere training over aspecten van het programma PACE, zoals het gebruik van het document 'Wensen over huidige en toekomstige zorg', in deze periode nodig zijn om ervoor te zorgen dat alle medewerkers vertrouwd zijn met alle stappen en hulpmiddelen die horen bij het programma PACE.

Een belangrijk onderdeel van de invoering van elk programma is dat **alle** zorgmedewerkers erbij betrokken worden. Nieuwe zorgmedewerkers van het woonzorgcentrum moeten leren omgaan met het programma PACE Steps to Success.

De zorg voor kwetsbare ouderen draait om het scheppen van een cultuur van palliatieve zorg die wordt gedragen door betrokken zorgmedewerkers die weten hoe ze symptomen moeten beoordelen (of die nu fysiek of psychisch zijn) en ervoor zorgen dat de bewoners de hulp krijgen die ze nodig hebben. Zorg er bijvoorbeeld voor dat de screeningschalen voor pijn worden gebruikt voor de bewoners die last hebben van symptomen.

Achtergrond voor de PACE coördinator

U zult veel geleerd hebben en het goede voorbeeld voor palliatieve zorg hebben gegeven aan de rest van het personeel. Hopelijk leert de rest van het personeel van het woonzorgcentrum ook veel door de *maandelijkse multidisciplinaire palliatieve zorgbesprekingen* en de *maandelijkse reflectiesessies* en wordt de zorg voor de bewoners steeds beter gecoördineerd. Deze twee 'maandelijkse' bijeenkomsten **moeten worden verankerd in de cultuur van het woonzorgcentrum**. Ze bieden geweldige kansen om te blijven leren, maar dan moeten ze wel effectief worden geleid.

Tot slot moeten de medewerkers van het woonzorgcentrum en de familieleden samenwerken om de bewoners een goede kwaliteit van leven te bieden in het laatste jaar van hun leven.

Barrières en oplossingen

Barrières voor de evaluatie van het programma 'PACE Steps to Success' in de cultuur van het woonzorgcentrum	**Oplossingen**
Zorgmedewerkers kunnen niet gemotiveerd worden om belangstelling te tonen voor de zorg voor bewoners die stervende zijn.	Palliatieve zorg moet regelmatig op de agenda staan bij diverse besprekingen. Als van bovenaf het goede voorbeeld wordt gegeven met betrekking tot palliatieve zorg, zullen de zorgmedewerkers dit overnemen bij hun zorg voor de bewoners en hun familie. Als het personeel het niet doet, bedenk dan goed wat voor voorbeeld ze krijgen. Aan alle potentiële nieuwe medewerkers van het woonzorgcentrum moet worden verteld dat in uw woonzorgcentrum de meeste kwetsbare ouderen in de instelling overlijden en niet in het ziekenhuis.
Ik kan het niet allemaal alleen.	Natuurlijk kunt u niet alles alleen! Dat wordt ook niet van u verwacht. De manager van het woonzorgcentrum moet ervoor zorgen dat u gesteund wordt door andere medewerkers. Is dat niet zo, vraag dan de manager van het woonzorgcentrum om hulp. Het kan nodig zijn dat u wekelijks tijd toegewezen krijgt om uw rol als PACE coördinator te kunnen vervullen.
Personeelstekort in het woonzorgcentrum.	Voor goede palliatieve zorg is voldoende personeel nodig. Als u het gevoel hebt dat er onvoldoende personeel is, moet u beredeneren waarom u dat denkt en contact opnemen met de directie. De directie beseft vaak niet hoeveel bewoners er sterven en hoeveel palliatieve zorg zij nodig hebben.
Onze arts is niet betrokken.	Medische input in woonzorgcentra is heel belangrijk. Het helpt in de loop van de tijd banden op te bouwen. Soms is het goed om de artsen erop te wijzen dat het bijwonen van de bijeenkomsten in het kader van het programma weliswaar tijd kost, maar ook weer tijd oplevert.