

**Zorgpad Palliatieve Zorg
1^{ste} lijn
Vlaanderen**

HANDBOEK

Inhoud.....	2
Voorwoord.....	6
Inleiding.....	8
Het stroomdiagram.....	10
Definitie: stroomdiagram	
De symbolen van een stroomdiagram	
Het stroomdiagram Zorgpad Palliatieve Zorg (ZPPZ)	
Hoofdstuk 1: patiënten met levensbedreigende aandoening.....	15
1.1. Patiënten met kanker	
1.2. Patiënten met orgaanfalen	
1.3. Patiënten die lijden aan dementie, orgaanfalen, neurologische aandoening en de zwakke ouderling	
Hoofdstuk 2: prognosebepaling dmv surprise Question en Palliative Performance Scale	19
2.1. Prognosebepaling of wanneer is een patiënt palliatief	
2.2. Screenen met de Surprise Question of verrassingsvraag (SQ).....	19
2.3. Bewaken met de Palliative Performnace Scale (PPS).....	20
2.3.1. De Palliative Performance Scale	
2.3.2. Definitie van de termen gebruik PPS	
2.3.3. Mediane overlevingstijden voor PPS scores	
Hoofdstuk 3: vroegtijdige zorgplanning (VZP).....	26
3.1. Definitie van VZP.....	26
3.2. Doelstellingen van VZP.....	26
3.3. Het tijdstip van VZP.....	26
3.3.1. Bij dringende situaties	
3.3.2. Bij niet-dringende situaties	
3.4. Wie neemt initiatief tot en het leiden van VZP	27
3.4.1. Voorwaarden voor VZP	
3.4.2. Aandachtspunten	
3.4.3. Een stappenplan	
Stap 1: introduceren van het onderwerp	
Stap 2: evalueren van toekomstverwachtingen	
Stap 3: identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode	
Stap 4: documenteren van richtlijnen	
Stap 5: herzien en updaten van de opties	

3.5. Suggesties en vragen om VZP te bespreken.....	29
3.5.1. Beleving van de ziekte	
3.5.2. Behandeling	
3.5.3. Gevoelens	
3.5.4. Relaties	
3.5.5. Zingeving	
3.5.6. Doelen	
3.5.7. Waarden	
3.5.8. Vroegtijdige richtlijnen	
3.5.9. Palliatieve zorg	
3.6. Modellen als leidraad bij keuzeprojecten.....	32
3.6.1. Het contractmodel	
3.6.2. Het convenantmodel of het A-B-C model	
3.6.3. De DNR (Do Not Reanimate) codes. Afspraken toekomstige medische zorgen.	
3.7. Bijhouden van de informatie.....	33
Hoofdstuk 4: de noden en behoeften van de patiënt.....	36
4.1. Ontdekken waarvan de patiënt last heeft.....	36
4.1.1. Bij patiënten waar communicatie mogelijk is: de lastmeter	
4.1.2. Bij patiënten waar communicatie niet mogelijk is: de pijngedrag observatie schaal	
4.2. De behandeling van pijn en symptomen: algemeen.....	39
4.2.1. Nuttige websites	
4.2.2. Nuttige adressen	
4.3. Behandeling van pijn en symptomen: specifiek.....	43
4.3.1. Het fysieke domein.....	43
4.3.1.1. Pijn	
4.3.1.2. Kortademigheid of dyspnoe	
4.3.1.3. Vermoeidheid en algemene zwakte	
4.3.1.4. Obstipatie	
4.3.1.5. Slaapstoornissen	
4.3.2. Het sociale/ emotionele domein.....	55
4.3.2.1. Eenzaamheid	
4.3.2.2. Verplaatsen/ vervoer	
4.3.3. Huiselijke taken	
4.3.3.4. Financiële tussenkomsten	
4.3.3.4.1. Algemeen	
4.3.3.4.2. Specifiek voor palliatieve zorg	
4.3.3.4.2.1. De patiënt	

4.3.3.4.2.2. De naaste omgeving	
4.3.3. Het psychische domein.....	63
4.3.2.1. Angst	
4.3.2.2. Controleverlies	
4.3.2.3. Depressie	
4.3.2.4. Informatie ziekteproces	
4.3.4. Het spirituele domein.....	70
4.3.4.1. De term spiritualiteit	
4.3.4.2. Het eigenen van spirituele zorg	
4.3.4.3. ABC van spirituele zorg	
Hoofdstuk 5: het multidisciplinair overleg.....	76
5.1. Communicatie	
5.2. Coördinatie	
5.3. Continuïteit	
Hoofdstuk 6: Het toekennen van het palliatief forfait.....	82
Hoofdstuk 7: de stervensfase.....	84
7.1. De zorg voor de stervende.....	87
7.2. Afbouw vocht en voeding.....	87
7.3. Palliatieve sedatie.....	89
7.4. Euthanasie.....	91
Hoofdstuk 8: rouwzorg.....	95
Bijlagen	
Bijlage 1: het zorgdossier ZPPZ.....	99
Bijlage 2 A: Palliative Performance Scale vs2 (PPS vs2).....	100
Bijlage 2 B: verklarende begrippen PPS vs3.....	101
Bijlage 3 A: patiëntenfolder VZP deel A.....	102
Bijlage 3 B: patiëntenfolder VZP deel B.....	103
Bijlage 3 C: brochure VZP.....	104
Bijlage 4 A: pijnkaart.....	105
Bijlage 4 B: handleiding pijnanamnese.....	107
Bijlage 4 C: de lastmeter.....	108
Bijlage 4 D: pijngedrag observatie schaal.....	109
Bijlage 5 A: Verpleegplan sociaal isolement: diagnose.....	110
Bijlage 5 B: Verpleegplan sociaal isolement: doel/interventies.....	112
Bijlage 6 A: weekplanning huiselijke taken/discipline.....	114
Bijlage 6 B: weekplanning huiselijke taken/dag.....	115

Bijlage 7 A: financiële tussenkomsten (deel 1) SEL Brugge.....	117
Bijlage 7 B: financiële tussenkomsten (deel 2) SEL Brugge.....	118
Bijlage 8: aanvraagdocument palliatief forfait.....	119
Bijlage 9: aanvraagdocumenten palliatief verlof.....	120
Bijlage 10 A: aanvraag GDT overleg.....	129
Bijlage 10 B: registratieformulier GDT overleg.....	130
Bijlage 10 C: registratieformulier niet – GDT overleg.....	136
Bijlage 10 D: overzicht multidisciplinair overleg thuiszorg.....	137
Bijlage 11: Procedure continue Palliatieve Sedatie (CPS).....	139
Bijlage 12 A: negatieve wilsverklaring.....	149
Bijlage 12 B: wilsverklaring inzake mijn gezondheid en levenseinde.....	152
Bijlage 12 C: wilsverklaring inzake euthanasie (BS).....	156
Bijlage 12 D: wilsverklaring inzake euthanasie (LEIF).....	159
Bijlage 12 E: verzoekschrift (model) tot euthanasie indien patiënt nog in staat is om zelf te schrijven.....	161
Bijlage 12 F: verzoekschrift (model) tot euthanasie indien patiënt niet in staat is om zelf te schrijven.....	162
Bijlage 12 G: verzoekschrift euthanasie (LEIF).....	164
Bijlage 12 H: registratieformulier voor euthanasie.....	165
Bijlage 13 A: folder rouwzorg (in ontwikkeling).....	174
Bijlage 13 B: brochure rouwzorg.....	175
Bijlage 14: vragenlijst rouwzorg.....	176

Voorwoord

In 2009 startte, op initiatief van de Vlaamse Overheid en van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, het project om een zorgpad te ontwikkelen dat moest toelaten patiënten met een beperkte levensprognose tijdig de adequate zorg te geven door een professioneel en multidisciplinair team.

Na een studieronde waarin naast diverse facetten nodig voor de ontwikkeling van zorgpaden ook de noden van palliatieve patiënten en hun omgeving werden bestudeerd, startte de Onderzoeksgroep Palliatieve Zorg van de Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg van de Universiteit Antwerpen de ontwikkeling van dit zorgpad. Hierbij werd een strikte methodologie gevolgd. De onderzoeksgroep werd hierin begeleid door het Netwerk Zorgpaden van de Katholieke Universiteit Leuven. Verschillende werkgroepen, zich situerend op verscheidene niveaus, bezorgden feedback waardoor een nauwe samenwerking met de eerste lijn bewaakt en verzekerd werd.

Op die manier werd het ‘Zorgpad Palliatieve Zorg’ ontwikkeld. Het wil een zorgpad zijn voor het naderende levenseinde in de eerste lijn. Dit handboek biedt de zorgverlener ondersteuning bij het gebruik van dit zorgpad.

Toch is het project hiermee niet rond. Het Zorgpad Palliatieve Zorg dient nu in en door het werkveld geïmplementeerd te worden. Dit zal in de komende maanden gebeuren. Hierbij zal heel veel nadruk (dienen te) worden gelegd op vorming en ondersteuning van de zorgverleners. In een verdere toekomst dient ook te worden nagegaan in hoeverre dit zorgpad kan uitgebreid worden naar de tweede en derde lijn.

De onderzoeksgroep Palliatieve Zorg UA wil echter al diegenen die hun steentje hebben bijgedragen om de realisatie van het zorgpad zoals dit thans voorligt, nu reeds bedanken voor hun inzet en hun enthousiasme. Zij is overtuigd dat dit ‘Zorgpad Palliatieve Zorg’ een wezenlijke bijdrage zal leveren aan het optimaliseren van de kwaliteit van palliatieve zorg in Vlaanderen.

Christine Waerenburgh, Marie-Luise Streffer, Bart Van den Eynden
Palliatieve Zorg – Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg
Universiteit Antwerpen

Inleiding

Overall ter wereld helpen richtlijnen en procedures zorgverleners om de vele uitdagingen en problemen waarmee ze geconfronteerd worden bij de zorg voor palliatieve en terminale patiënten het hoofd te bieden. Deze richtlijnen worden echter nooit samengebracht in een omvattend, interdisciplinair geheel, in een ‘zorgpad voor de palliatieve patiënt’. Het ‘Liverpool Care Pathway’ (Zorgpad Stervenfase) ontwikkeld door Prof. J. Ellershaw is slechts van toepassing in de stervensfase [1,2,3,4].

Dit ‘Zorgpad Palliatieve Zorg’ wil een instrument zijn dat het verlenen van goede palliatieve zorg in de eerste lijn faciliteert. Het is tegelijkertijd een checklist, een zorgdossier én een evaluatie-instrument. Het wil echter vooral een hulpmiddel zijn om de kwaliteit van palliatieve zorg te optimaliseren en te zorgen voor goede communicatie tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverleners, én tussen de zorgverleners onderling.

Patiënten zullen worden opgenomen in het zorgpad door de huisarts op basis van de ‘Surprise Question’. Alle patiënten, onafgezien de diagnose van hun ongeneeslijke aandoening, met een prognose korter dan een jaar, dienen te worden geïnccludeerd. De Palliative Performance Scale kan helpen om tijdens het palliatieve parcours de prognose te verfijnen.

Dit ‘Zorgpad Palliatieve Zorg voor de Eerste Lijn’ is uitgewerkt a.d.h.v. van een stroomdiagram.

Op basis van het stroomdiagram is het zorgdossier ontwikkeld en het handboek opgebouwd. Beiden worden momenteel aangeboden in papieren versie om in tweede instantie verder uitgewerkt te worden voor een elektronische drager.

Dit handboek wil een handvat en leidraad bieden aan de zorgverleners en hen helpen om dit zorgpad in de vorm van een zorgdossier zo optimaal mogelijk te gebruiken.

Literatuur

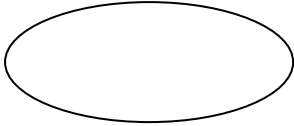

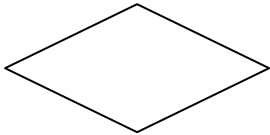

1. Ellershaw. J., Wilkinson S., Oxford University Press (2003). Care of the dying. A pathway to excellence.
2. Veerbeek. L., Care and Quality of life in the dying phase. The contribution of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam. (2008).
3. Swart SJ, van Veluwe H, Koningswoud J, Baar FPM, van der Rijt CC, van Zuylen L. (2003). Van 'Liverpool integrated Care Pathway for the dying phase' naar Zorgpad voor de Stervensfase - Rotterdam. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 4de jaargang [1], 12-16. 2003.
4. van Zuylen L, Veerbeek L, van der Rijt CC, Swart SJ, van der Heide A.. (2007). Zorgpad Stervensfase: wetenschappelijke evaluatie van het effect op zorg. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg. 8° jaargang [1], 7-9. 2007.

Het Stroomdiagram

Definitie: stroomdiagram

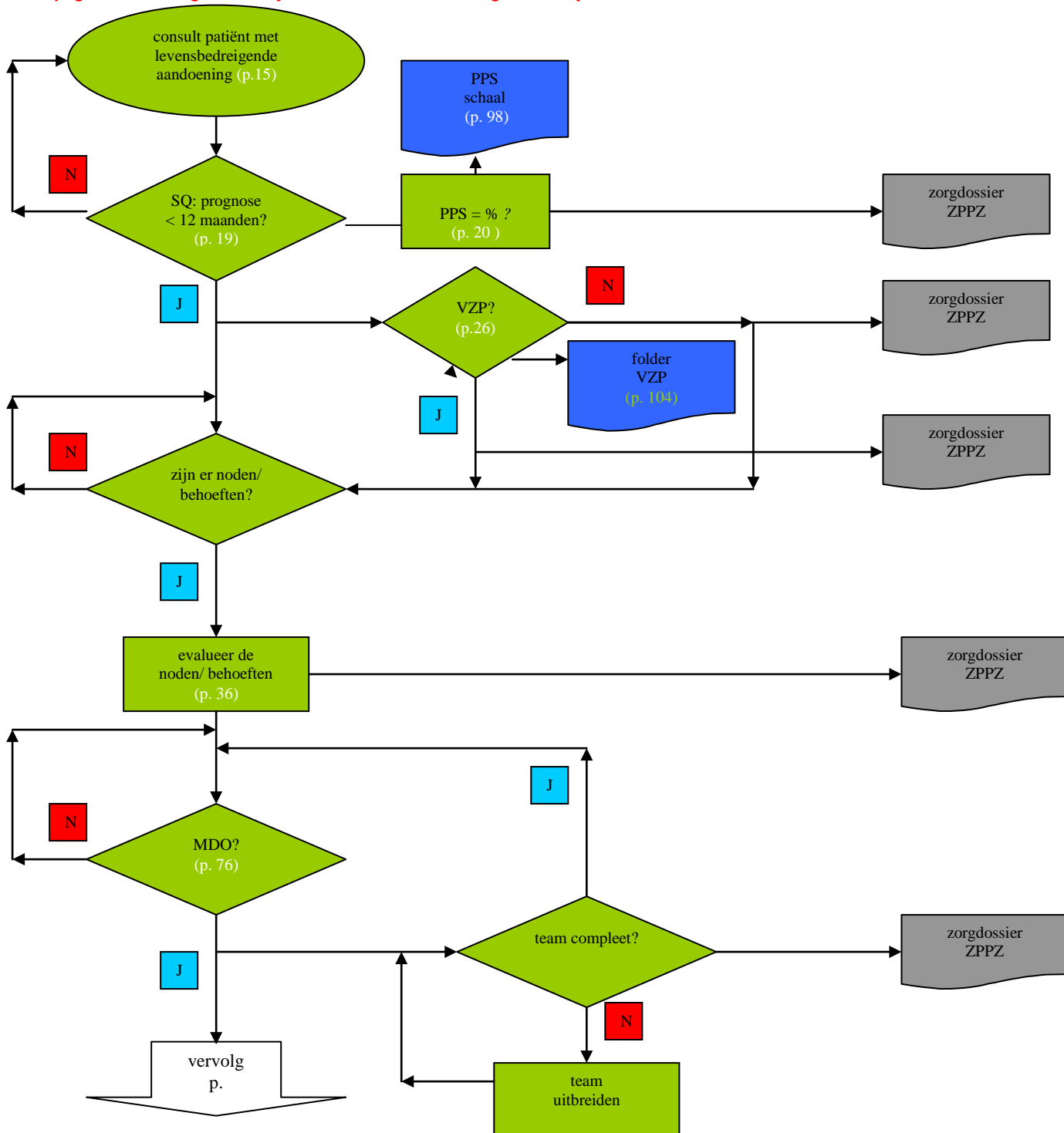
Een 'stroomdiagram' is een schematische voorstelling van een proces. Een stroomdiagram maakt men met behulp van symbolen. Deze symbolen hebben een gestandaardiseerde betekenis. Zo vormt het stroomdiagram een algemene methode om processen te visualiseren.

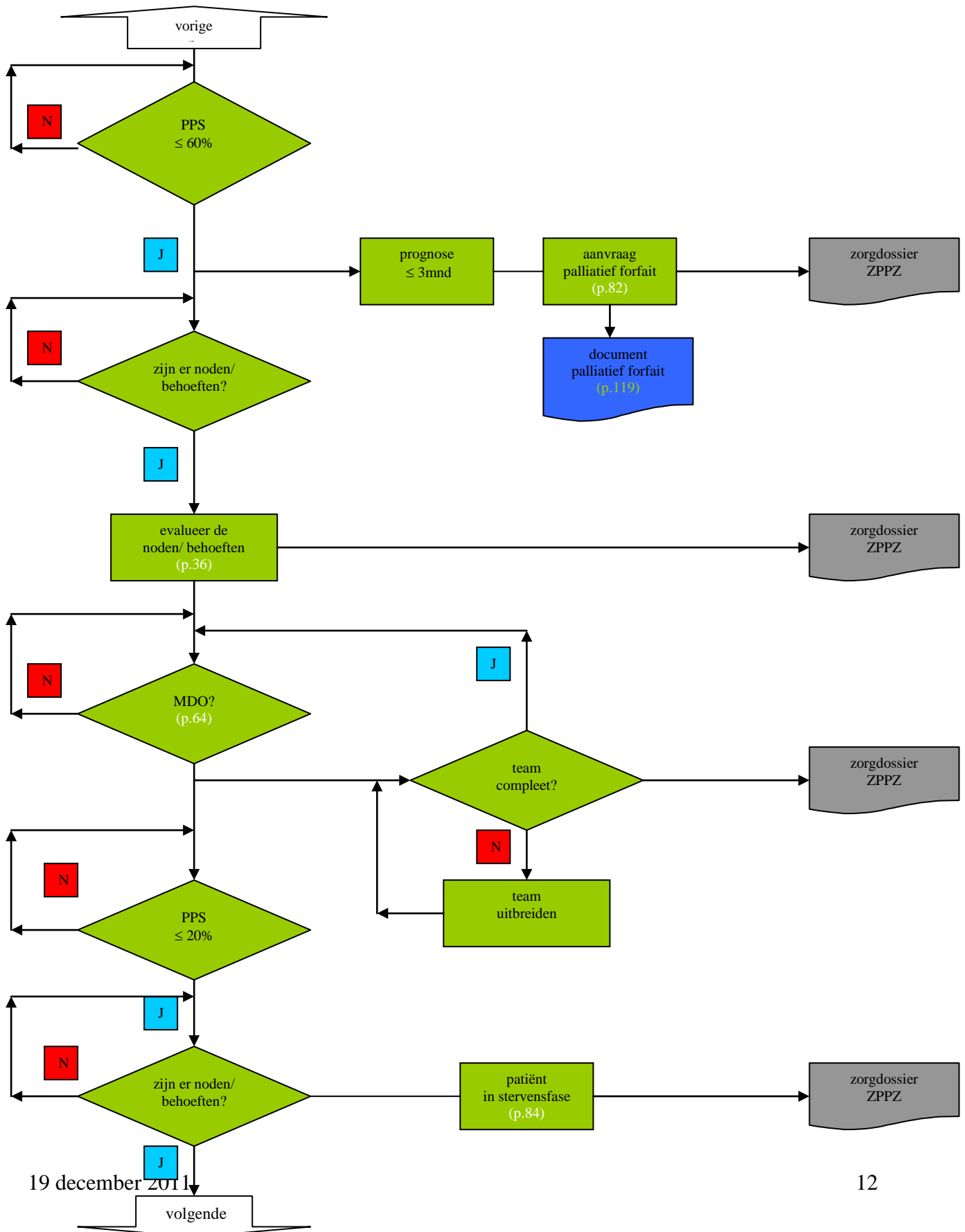
De symbolen van een stroomdiagram

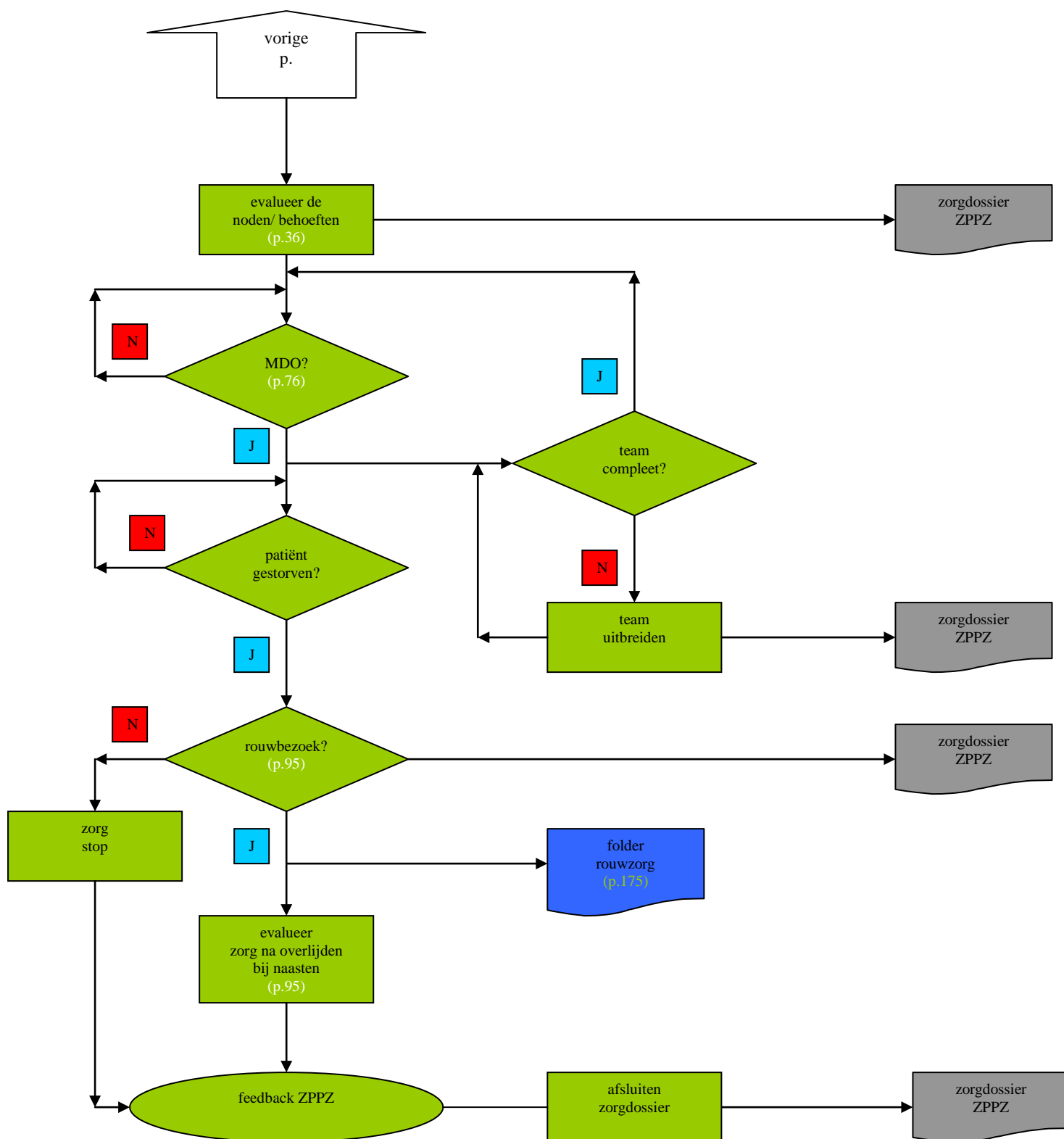
	begin of einde
	handeling
	beslissing
	document of administratief gegeven

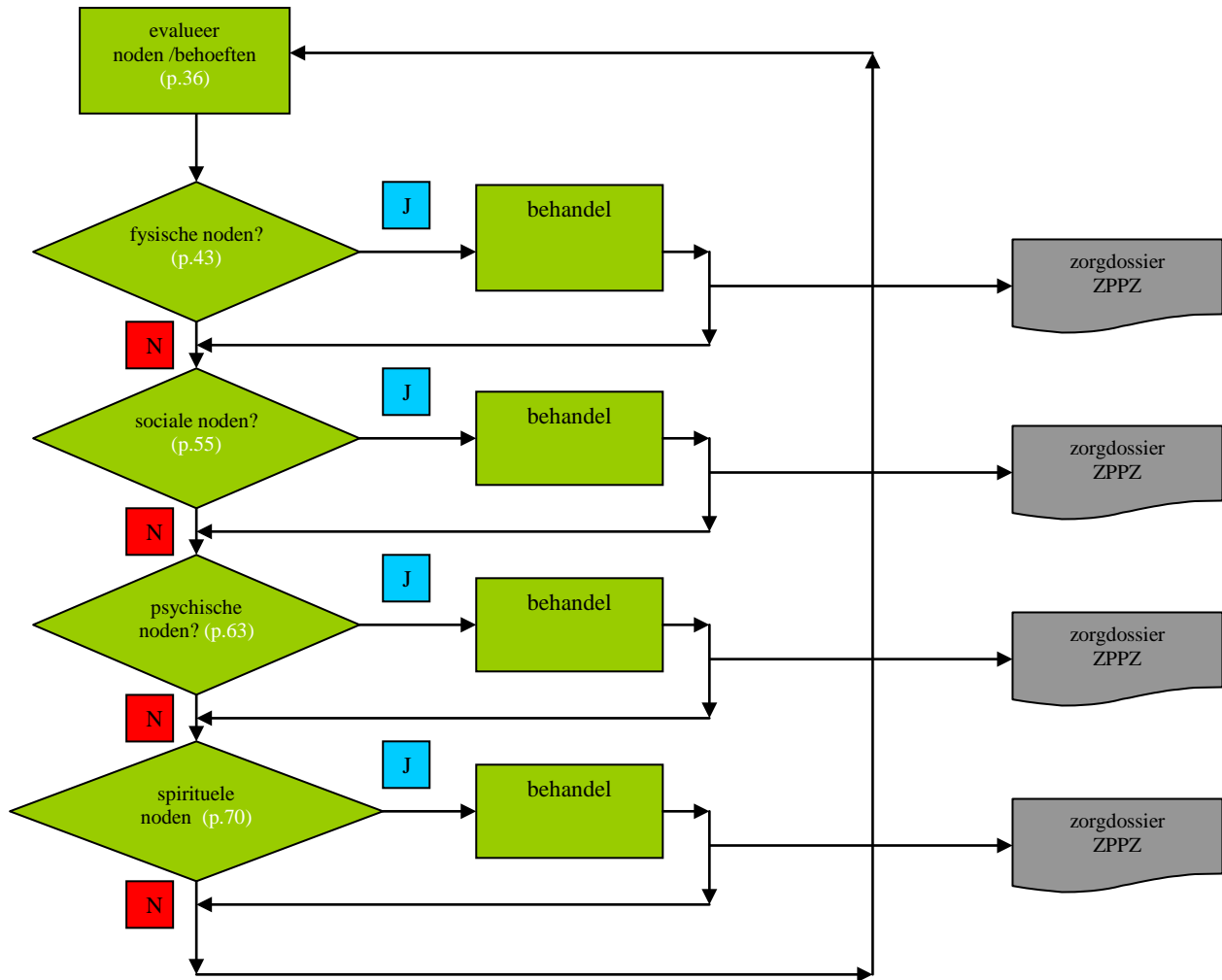
Het Stroomdiagram Zorgpad Palliatieve Zorg Vlaanderen (ZPPZ)

de pagina aanduidingen in de symbolen van het stroomdiagram verwijzen naar het handboek









Gebruikte afkortingen:

SQ: Surprise Question

PPS vs2: Palliative Performance Scale versie 2

ZPPZ : Zorgpad Palliatieve zorg

VZP : Vroegtijdige Zorgplanning

MDO: Multidisciplinair overleg

N: Neen

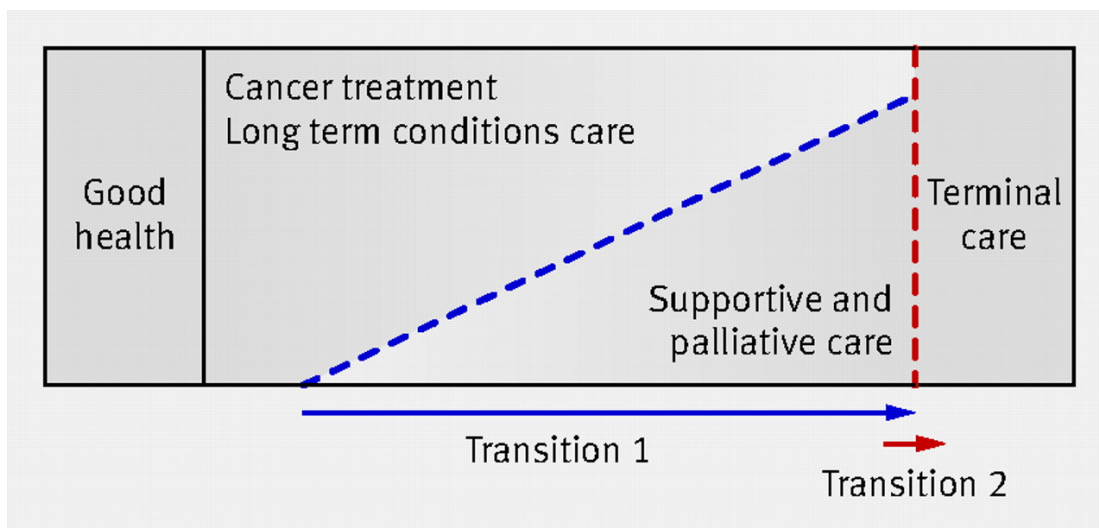
J: JA

Hoofdstuk 1: de patiënt met een levensbedreigende aandoening.

Iedereen zal sterven maar mensen met de diagnose van een levensbedreigende aandoening en een prognose van enkele maanden tot één jaar staan met het gezicht naar de dood.

Geconfronteerd worden met de dood wordt als eng beschouwd en is moeilijk om te ruilen met de gedachte ‘ wat is kwaliteit van leven voor mij in deze laatste periode en hoe kunnen professionele zorgverleners mij helpen of ondersteunen naar het halen van deze kwaliteit?’

Het neemt niet weg dat men tijdens de curatieve fase reeds start met supportieve/ palliatieve zorg. (figuur 1)



figuur 1: Key phases in end of life care [1]

Door het tijdig formuleren van de Surprise Question (p.18) krijgt de professionele zorgverlener een idee dat de patiënt mogelijks binnen de twaalf maanden zal sterven. Belangrijk voor de patiënt is het samen bespreken van voorkeuren en wensen van deze patiënt voor de laatste periode. Dit zou een positief effect hebben op de kwaliteit van leven, het vermindert de angst voor het stervensproces, het brengt het bestaan van de hulpverleningsdiensten vlugger in zicht, het brengt meer openheid tussen de patiënt en de naaste omgeving. Het heeft tevens een positieve invloed op het rouwproces [2].

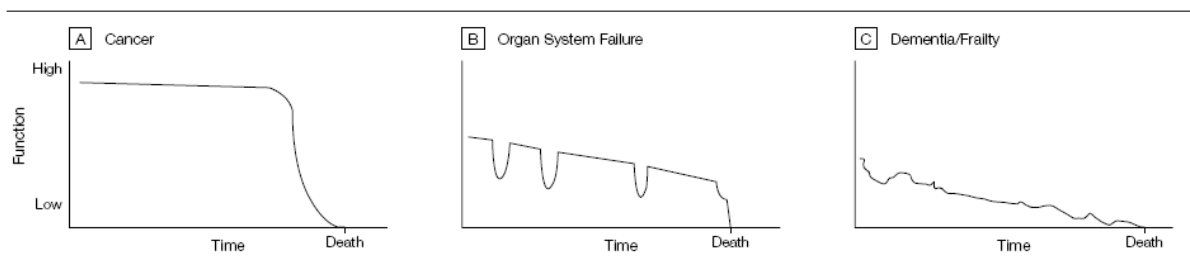
Literatuuronderzoek geeft aan dat het voorspellen van de prognose voor alle levensbedreigende ziekten met beperkte prognose door middel van één bepaalde schaal moeilijk is [3] maar onderzoek probeert de laatste fase in beeld te brengen.

Het verloop van de eindfase van chronisch zieke patiënten kan men indelen in drie trajecten (figuur 2)[5]:

1.1. het eindtraject van een patiënt met kanker is het meest duidelijk. Deze patiënten functioneren tot een paar maanden voor het sterven. In de laatste twee maanden van hun leven kunnen deze patiënten sterk vermageren. Het wordt steeds moeilijker om voor zichzelf te zorgen.

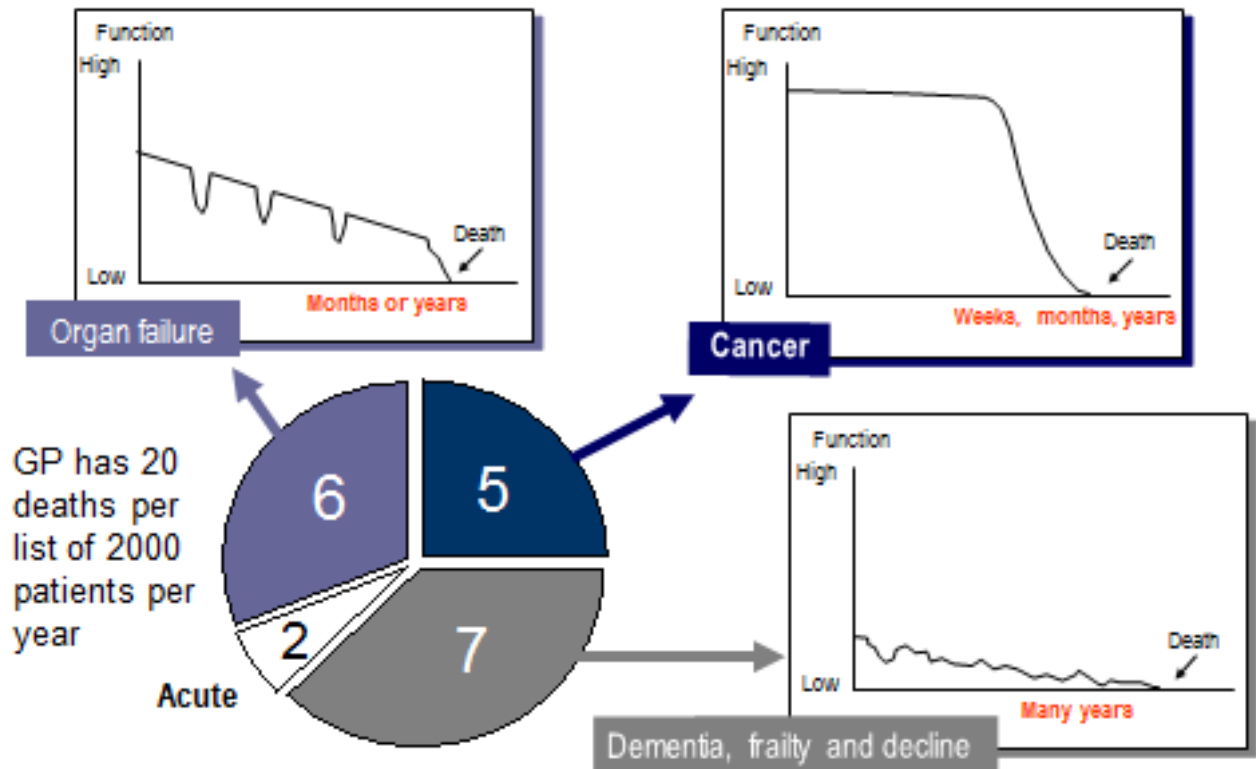
1.2. bij patiënten met orgaanfalen zoals hartlijden, obstructief longlijden, levercirrhose ziet men een geleidelijke achteruitgang met perioden van toenemende snelle achteruitgang of opstoten van de ziekte die zelfs tot de dood kunnen leiden. Bij deze patiënten is de overgang van cure naar care soms moeilijk te onderscheiden. Toch pleit men voor vroegtijdige zorgplanning wat betreft de mening over reanimeren, opname op spoed en/ of in ziekenhuis, extra zorgverlening. Hun ziekteproces kan over maanden of over jaren lopen.

1.3. de derde groep patiënten kan men definiëren als de patiënten met dementie maar ook patiënten met CVA en de zwakke oudere waar zelfzorg heel sterk belemmerd is door de geleidelijke achteruitgang die kan leiden tot de dood. Het ziekteproces van deze mensen loopt soms over een heel lange periode. De zorg is uitgebreid. Het tijdig kennen van de voorkeuren en verlangens van deze patiënten maakt het mogelijk dat levensverlengende activiteiten niet opgestart worden en dat de patiënt rustig kan sterven.



figuur 2: General trajectories of function and well-being over time in eventually fatal chronic illness [4]

Challenge 1 End of life care for all?



Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330(7498):1007-1011 [6]

Literatuur:

1. Boyd K., Murray S.A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 341:c4863: 649-652
2. Seymour J.E., French J., Richardson E.(2010). Dying matters: let's talk about it. BMJ341:c4860: 646-648
3. Coventry P.A., Grande G.E., Richards D.A., Todd C.J. (2005). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease : a systematic review. Age and Ageing 34: 218-227
4. Lynn J.(2001). Serving patients who may die soon and their families. JAMA 285: 925-932
5. Keirse M. (2009). Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige zorgplanning. Uitgeverij Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen, Wemmel p. 3-4
6. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. (2005) Illness trajectories and palliative care. BMJ; 330(7498):1007-1011

Hoofdstuk 2 : Prognosebepaling d.m.v. Surprise Question (SQ) en Palliative Performance Scale (PPS)

2.1. Prognosebepaling of wanneer is een patiënt palliatief?

Een antwoord geven op de vraag hoe lang een patiënt nog te leven heeft is voor elke zorgverlener een verantwoordingsvolle en moeilijke taak [9]. Beslissingen van de patiënt en zijn naasten maar ook beslissingen van de arts of de verpleegkundige of een andere zorgverlener zijn hieraan, bewust of onbewust, verbonden.

Als zorgverlener is een inschatting van een prognose vooral belangrijk om op de noden van de patiënt te kunnen anticiperen en zo op tijd maatregelen te kunnen nemen.

Zo kan de laatste levensfase van een ongeneeslijke zieke in een zo goed mogelijke overeenstemming met diens wensen en behoeften worden georganiseerd.

Voor dit zorgpad waren wij op zoek naar een instrument dat een patiënt circa 12 maanden vóór overlijden zou kunnen identificeren om hem op die manier optimaal te kunnen opvolgen. Wij waren ook op zoek naar een gebruiksvriendelijk instrument dat de verdere achteruitgang van de patiënt zou kunnen weergeven, wat de communicatie tussen alle zorgverleners zou kunnen vereenvoudigen en dit zonder behulp van ingewikkelde klinische of labo parameters. Een dergelijk instrument bestaat er op dit moment echter nog niet. Daarom hebben we de prognosebepaling voor het zorgpad in twee fasen moeten verdelen: een **screeningsfase** en een **bewakingsfase / opvolgingsfase**.

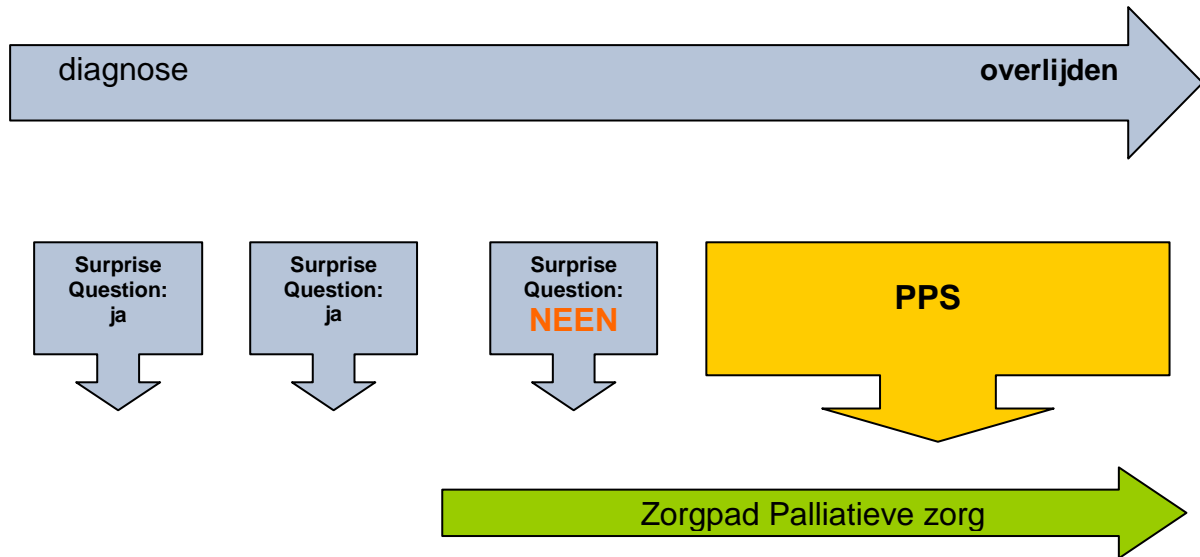
2.2. Screenen met de Surprise Question (SQ) of verrassingsvraag

Dit is de vraag: zou ik verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden? Met als antwoord twee mogelijkheden:

1. **Ja**, ik zou verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden, dus men verwacht dat de patiënt nog een prognose langer dan 12 maanden heeft.
2. **Nee**n, ik zou niet verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden, dus met een grote waarschijnlijkheid gaat de patiënt binnen het volgende jaar overlijden.

De Surprise Question werd in verschillende settings, oncologisch en niet-oncologisch onderzocht [2,8,17,18]. De resultaten wijzen erop dat klinische ervaring in het proces van prognoseberekening heel doeltreffend kan zijn om een patiënt met een hoger overlijdensrisico te identificeren en dit al op een relatief vroeg tijdstip voor overlijden [17]. Met behulp van de Surprise Question krijgt een huisarts of een thuisverpleegkundige of andere zorgverlener een zicht op de risicopatiënten, een kans om de zorg voor

desbetreffende patiënten op tijd te kunnen aanpassen en optimaliseren. Van daar raden we aan, om het moment van een **NEEN - Surprise Question** als startpunt te nemen om een patiënt in het zorgpad te includeren.



figuur. 1: schematische afbeelding van het includeringsproces van een patiënt in het zorgpad: men begint zich de Surprise Question te stellen tot dat deze negatief wordt: Nee, ik zou niet verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden.

2.3. Bewaken met de Palliative Performance Scale (PPS).

De bewaking en opvolging van de verdere achteruitgang van de patiënt kan met behulp van de PPS gebeuren. Deze schaal is gebaseerd op de Karnowsky Index en werd ontwikkeld aan het Virginia Hospice in Baltimore, Canada [1]. De schaal is gebaseerd op vijf parameters: mobiliteit, activiteit en tekenen van ziekte, zelfzorg, inname van voedsel en drank, bewustzijn, allemaal klinisch te bepalende parameters, wat uiteindelijk ook de uitslag gaf om dit instrument te kiezen. Oorspronkelijk ontwikkeld als instrument voor de bepaling van de functionele status van palliatieve patiënten, werd haar prognostische waarde ondertussen in meerdere studies gevalideerd [3,4,5,10,11,14,15,19]. Het grote voordeel van de PPS zien we in de mogelijkheid, haar zonder dossierdetails of interventies (bloedafname enz.) en zonder hulp van de patiënt te kunnen gebruiken. Daarom willen we aanmoedigen om de PPS in het zorgpad niet alleen als

een prognose instrument, maar ook als een soort communicatie instrument tussen de verschillende zorgverleners, bv. tussen de huisarts en thuisverpleegkundige te gebruiken.

2.3.1. De Palliative Performance Scale (PPS)

PPS Level	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnsniveau
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziekte tekens	Volledig	<i>Normaal</i>	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk Enkele ziekte tekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/ werk uit te voeren Duidelijke ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby /huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziekte tekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooraf zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooraf in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	slaperig of coma
PPS 0%	Overleden	-	-	-	-
<p>Een PPS level wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linker kolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daar uit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaalt u in elke kolom het best passende niveau. Normalerweise overwegen linker kolommen over rechter kolommen. Zie ook de Definitie van de begrippen beneden.</p>					

Palliative Performance Scale–Dutch translation (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale (PPS) is ©copyright to Victoria Hospice Society. The official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh and B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium. PPSv2 may be used with consent; contact edu.hospice@viha.ca or www.victoriahospice.org

2.3.2. Definitie van termen voor de PPS

Sommige termen hebben een betekenis die vergelijkbaar is met die van een andere. De verschillen komen beter tot uiting als elke rij horizontaal wordt doorgenomen en er aan de hand van de vijf kolommen de best passende betekenis wordt gevonden.

1. **mobilititeit** (gebruik het punt **zelfverzorging** om over het niveau te beslissen)
 - **Volledig** — geen beperkingen of assistentie
 - **Gereduceerde mobiliteit** — de patiënt kan gaan en zich verplaatsen met occasionele assistentie
 - **Zit/licht** voornamelijk vs. voornamelijk in bed — tijd dat de patiënt kan zitten of moet liggen
 - **Volledig bedlegering** — niet in staat om het bed te verlaten of aan zelfverzorging te doen

2. **Activiteit en tekenen van ziekte** (gebruik het punt **mobilititeit** om over het niveau te beslissen)
 - **Activiteit** — Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met de dagelijkse gang van zaken (ADL), huishoudelijk werk en hobby's/vrije tijd.
 - **Job/werk** — Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met betaald en onbetaald werk, dus ook gezelligheid scheppen en vrijwilligersactiviteiten.
 - Allebei omvatten ze gevallen waarbij de patiënt de activiteit voortzet, maar de betrokken tijd of inspanning terugschroeft.

Tekenen van ziekte

- **Geen tekenen van ziekte** — De persoon is normaal en gezond zonder lichamelijk of opspoorbaar bewijs van ziekte.
- **'Lichte,' 'substantiële' en 'extensieve' ziekte** — Verwijst naar het lichamelijke of opspoorbare bewijs dat aantoont dat de ziekte zich ontwikkelt, soms ondanks een actieve behandeling.

Voorbeeld 1: borstkanker:

licht = een plaatselijk recidiveren
substantieel = één of twee uitzaaiingen in de long of het bot
extensief = verschillende uitzaaiingen (long, bot, lever of hersenen), hypercalcemie of een andere complicatie

Voorbeeld 2: AIDS:

licht = kan de overgang van HIV naar AIDS betekenen
substantieel = voortzetting van lichamelijke aftakeling, nieuwe of moeilijke symptomen en laboratoriumbevindingen met lage tellingen
extensief = één of meer ernstige complicaties met of zonder voortzetting van actieve antiretrovirale geneesmiddelen, antibiotica enz.

3. Zelfzorg

- **Volledig** — In staat tot alle normale activiteiten zoals het bed verlaten, gaan, zich wassen, naar het toilet gaan en eten zonder assistentie.
- **Occasionele assistentie** — Heeft enkele keren per week tot één keer per dag weinig assistentie nodig voor de hierboven vermelde activiteiten.
- **Aanzienlijke assistentie** — Heeft elke dag in al wat grotere mate assistentie nodig voor sommige van de hierboven vermelde activiteiten (naar het toilet gaan, voedsel snijden enz.)
- **Voornamelijk assistentie** — Heeft elke dag veel assistentie nodig voor de meeste van de hierboven vermelde activiteiten (opstaan, zich wassen en scheren enz.). Kan gewoonlijk eten met een minimum aan hulp of zonder hulp. Dat hangt af van de mate van vermoeidheid.
- **Totale verzorging** — Heeft voor alle verzorging altijd assistentie nodig. Kan al dan niet kauwen en voedsel doorslikken.

4. Voeding

- **Normaal** — eet dezelfde hoeveelheden voedsel als in gezonde toestand
- **Normaal of verminderd** — zeer variabel; "verminderd" betekent kleinere hoeveelheden voedsel dan in gezonde toestand
- **Minimaal tot nippen** — heel kleine hoeveelheden, gewoonlijk gepureerd of in vloeibare vorm, heel wat minder dan de normale hoeveelheid.
- **Uitsluitend mondverzorging** — geen oraal toegediende voeding

5. Bewustzijnsniveau

- **Volledig** — volledig alert en georiënteerd, met (voor de patiënt) normale cognitieve capaciteiten (nadenken, geheugen enz.)
- **Volledig of verward** — bewustzijnsniveau is maximaal of verminderd. Indien verminderd wijst verwarring op delirium of dementie, die zwak, matig of ernstig kan zijn, met verschillende mogelijke etiologieën
- **Volledig of suf +/- verward** — bewustzijnsniveau is maximaal of duidelijk verminderd; maakt soms deel uit van de term lethargie. Impliceert vermoeidheid, neveneffecten van medicamenten, delirium of bijna dood.
- **Suf of coma +/- verward** — geen reactie op verbale of lichamelijke stimuli; sommige reflexen blijven al dan niet behouden. De diepte van de coma kan gedurende een periode van 24 uur variëren. Wijst gewoonlijk op een nakende dood.

© Victoria Hospice Society. PPSv2 mag op geen enkele manier worden gereproduceerd, tenzij er toelating voor gegeven is. Contact: edu.hospice@viha.ca of www.victoriahospice.org

2.3.3.. Mediane overlevingstijden voor PPS scores

Volgende tabel geeft de overlevingstijden in combinatie met de PPS score uit een meta-analyse van vijf studies weer [3]:

PPS score	Mediane overlevingstij	Range in dagen
70%	78	25,131
60%	48	17,79
50%	37	32,42
40%	24	21,27
30%	13	12,14
20%	4	3,5
10%	2	2,2

Tabel : geeft de mediane overlevingstijden per PPS score weer uit een metastudie van 5 verschillende studies ter prognosebepaling met behulp van de Palliative Performance Scale PPS (100%= volledig prestatievermogen ondanks ziekte tot 0%= dood)

Deze studie wijst erop dat onderzoek naar het gebruik van de PPS al in verschillende settings is gebeurd. Een gelijkaardige studie werd tot nu toe niet uitgevoerd in de eerste lijn in Vlaanderen.

De vernoemde studie wordt beschouwd als oriënterende waarde die in de loop van de tijd bij het gebruik van het zorgpad moet aangepast worden. Tijdens de experimentele fase van het ZPPZ wordt het gebruik van de PPS bestudeerd. De hier vermelde overlevingstijden zijn ook verrassend laag, zeker voor de hogere PPS scores van 50% tot 70%, de oorzaak hiervoor is nog niet duidelijk [3,9].

De bepaling van de prognose van een patiënt en zeker het “prognosegesprek” met patiënt en zijn familie is en blijft een uitdaging voor de zorgverlener. Met de keuze voor de Surprise Question en de PPS wordt geprobeerd bruikbare hulpmiddelen te vinden om de prognose te bepalen.

De ontwikkelaars van het ZPPZ zijn zich ervan bewust dat deze twee instrumenten niet de enige en misschien zelfs niet de meest ideale zijn en dat er verder onderzoek in deze richting noodzakelijk blijft.

Literatuur:

1. Anderson, F., Downing, G.M., et al. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Spring* 12(1): 5-11
2. Cohen, L. M., Ruthazer, R., et al. "Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis." *Clin J Am Soc Nephrol* 5(1): 72-9.
3. Downing, M., Lau, F., et al. (2007). "Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale." *J Palliat Care* 23(4): 245-52; discussion 252-4.
4. Glare, P., Virik, K., et al. (2003). "A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients." *Bmj* 327(7408): 195-8.
5. Harrold, J., Rickerson, E., et al. (2005). "Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population?" *J Palliat Med* 8(3): 503-9.
6. Head, B., C. S. Ritchie, C. S., et al. (2005). "Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help?" *J Palliat Med* 8(3): 492-502.
7. Ho, F., Lau, F., et al. (2008). "A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale." *BMC Palliat Care* 7: 10.
8. Hubbard, G. "The 'surprise question' in end-of-life care." *Br J Community Nurs* 16(3): 109.
9. Kellett, J. (2008). "Prognostication--the lost skill of medicine." *Eur J Intern Med* 19(3): 155-64.
10. Lau, F., Bell, H. , et al. (2008). "Use of the Palliative Performance Scale in survival prediction for terminally ill patients in Western Newfoundland, Canada." *J Palliat Care* 24(4): 282-4.
11. Lau, F., Downing, G. M., et al. (2006). "Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication." *J Palliat Med* 9(5): 1066-75.

12. Lau, F., Downing, M., et al. (2009). "Using the Palliative Performance Scale to provide meaningful survival estimates." *J Pain Symptom Manage* 38(1): 134-44.
13. Lau, F., Maida, V., et al. (2009). "Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service." *J Pain Symptom Manage* 37(6): 965-72.
14. Martin, L., Watanabe, S., et al. "Prognostic factors in patients with advanced cancer: use of the patient-generated subjective global assessment in survival prediction." *J Clin Oncol* 28(28): 4376-83.
15. Morita, T., Tsunoda, J., et al. (1999). "Validity of the palliative performance scale from a survival perspective." *J Pain Symptom Manage* 18(1): 2-3.
16. Morita, T., Tsunoda, J., et al. (2000). "Terminal sedation for existential distress." *Am J Hosp Palliat Care* 17(3): 189-95.
17. Moss, A. H., Ganjoo, J., et al. (2008). "Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality." *Clin J Am Soc Nephrol* 3(5): 1379-84.
18. Moss, A. H., Lunney, J. R., et al. "Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients." *J Palliat Med* 13(7): 837-40.
19. Virik, K., Glare, K., (2002). "Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia." *J Pain Symptom Manage* 23(6): 455-7.

Hoofdstuk 3: Vroegtijdige Zorgplanning (VZP)

3.1. Definitie

VZP is een continu proces van nadenken, discussiëren en plannen van de zorg bij het levenseinde [1,2,10]. Dit proces wordt het best gevoerd samen met de naaste omgeving.

Wanneer het bewustzijn van de patiënt verminderd is of wanneer de cognitieve functies verstoord zijn, is het belangrijk dat het zorgproces voor de toekomst besproken wordt. Sommige patiënten houden er aan om zelf een wilsverklaring op te maken. Ze hopen langs deze weg dat er rekening wordt gehouden met hun wensen en dat er kwaliteit van leven is ook wanneer het einde nadert [3].

Een wilsverklaring maakt deel uit van VZP en handelt over het weigeren van een bepaalde zorg of specifieke behandeling als de patiënt zelf niet meer kan beslissen [4,2,5,8,9]. Het is belangrijk dat de patiënt een vertegenwoordiger aanduidt opdat zijn wilsverklaring wordt nageleefd [6,7]. Ook de wilsverklaring tot euthanasie maakt deel uit van VZP.

3.2. Doelstellingen van VZP.

1. Het innerlijke van de patiënt bespreekbaar maken [2].
2. De persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt voor de laatste levensfase kenbaar maken [2,10].
3. De plaats van het sterven wordt besproken [11,12,19]
4. Openheid en communicatie tot stand brengen tussen de patiënt en zijn naaste omgeving [2,10,13]
5. Een sterkere vertrouwensrelatie opbouwen tussen patiënt en professionele zorgverlener [2,10,14].
6. Het tijdig bespreken van over- en onderbehandeling, comfortzorg, pijn- en symptoomcontrole en het levenseinde zelf. Dit kan leiden tot het opmaken van een wilsverklaring [6,7,10,15].
7. Het aanduiden van een vertegenwoordiger door de patiënt, die kan spreken, indien nodig, in naam van de patiënt [6,10, 13].

3.3. Het tijdstip van het gesprek.

3.3.1. Dringende situaties

- een recente opname of spoedopname in ziekenhuis voor een ernstige levensbedreigende situatie en/of beperkte prognose [10]
- wanneer curatieve therapie geen voordeel meer biedt [9,18]

- bij ernstig lijden en de levensprognose is erg beperkt [10,14]
- bij eerste tekenen van dementie of andere ziekten die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid [6,8,10]
- bij onrealistische levensverwachtingen [14]
- wanneer het sterven heel dichtbij is en in de voorgaande tijd er niet werd over gesproken [10]
- bij vragen over palliatieve zorg en /of levensbeëindiging [10]

3.3.2. Niet-dringende situaties

- bij opname in een woon- en zorg centrum (WZC), liefst wanneer de cliënt ingeburgerd is en indien een gesprek over VZP nog mogelijk is [7,16]
- patiënt/ cliënt brengt indirect aan de wens te hebben over VZP te willen spreken [6,14]
- bij een controle raadpleging of huisbezoek of toevallig wanneer patiënt een overlijden meegemaakt heeft in zijn naaste omgeving[10,17]
- bij het bespreken van de prognose [9,10,14]
- bij het bespreken van een behandeling waar de kans op resultaat klein of nihil is [10]
- wanneer de arts de SQ formuleert met neen-antwoord [10]
- op het moment waarop hoop en vrees aan bod komen [10]

3.4. Het initiatief tot en het leiden van VZP

De professionele zorgverleners in de thuiszorg zijn bij de patiënt op verschillende tijdstippen aanwezig. De patiënt kan zijn zorgverlener kiezen om over zorgplanning te spreken. Belangrijk is aan te geven dat behandelbeslissingen door de huisarts worden genomen en dat bij het opmaken een zorgplan alle zorgverleners betrokken worden.

Het vervullen van een aantal voorwaarden en rekening houden met een aantal aandachtspunten maken VZP mogelijk. Een stappenplan kan een structureel kader vormen bij de gesprekken.

3.4.1. Voorwaarden voor VZP

- a. De patiënt is bereid zich daartoe te engageren [2].
- b. De professionele zorgverlener heeft de nodige communicatievaardigheden in het leiden van de VZP [2]
Tijdens het gesprek heeft de professionele zorgverlener de fijngevoeligheid om op te merken hoe gedetailleerd de patiënt en de mantelzorger over de laatste levensfase willen praten [14].
- c. De opbouw van de relatie patiënt–professionele zorgverlener speelt een belangrijke rol in het gesprek [2]. Belangrijk is het duidelijk aangeven door de arts dat hij

openstaat voor hun vragen.

Indirecte suggesties van de patiënt en de mantelzorger kunnen aanleiding geven tot het openen van een gesprek. Dit draagt bij tot het vertrouwen [14].

- d. Belangrijk is niet alleen met de patiënt te werken maar ook het betrekken van naaste omgeving [2].

Het is goed bij het bespreken van de diagnose dat de naaste omgeving aanwezig is. Bij VZP vraagt men aan de patiënt of hij dit gesprek wil delen en wie hij daarin wil betrekken.

Hou ook rekening dat partners soms de nood hebben om eens alleen met een professionele zorgverlener te praten [14].

3.4.2. Aandachtspunten.

- a. Beschouw de patiënt als een individu. VZP is geen keurslijf en de prioriteiten zijn individueel gebonden [2].
- b. Training in VZP is belangrijk. Uit onderzoek blijkt dat de patiënten en hun naaste omgeving aanvoelen dat degene die het VZP leidt, ook getraind is. Dit verhoogt het vertrouwen [2].
- c. De professionele zorgverlener die VZP leidt, bezit nauwkeurige informatie over de ziekte van de patiënt [2].
- d. De leider van het VZP heeft voldoende tijd om alles te bespreken.
Tijd kunnen nemen vormt soms een obstakel voor artsen maar is wel nodig als zij een actieve rol willen spelen in VZP.
VZP is een proces. Na ieder consult kunnen er nieuwe bedenkingen en andere vragen weer naar boven komen [2].
- e. Onderzoek citeert dat VZP past binnen een zorgkader waar patiënten kunnen geconfronteerd worden met hun emoties. Men moet rekening houden met het copingmechanisme van de patiënt [2].
- f. Een geschreven wilsverklaring kan deel uitmaken van VZP. Daarbij moet er ruimte gelaten worden voor de patiënt om deze te herzien en te kunnen wijzigen in de loop van het ziekteproces [2].

3.4.3. Een stappenplan voor het bespreekbaar maken van VZP kan de zorgverlener daarbij helpen [10]:

Stap 1: introduceren van het onderwerp

- opbouwen van de vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- verkennen van toekomstverwachtingen van de patiënt
- uitleggen van het belang van VZP

- meegeven van een patiënteninformatiebrochure
- plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2: evalueren van de toekomstverwachtingen

- nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- opsporen van misvattingen
- informeren over diagnose en prognose
- beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3: identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

- faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- gidsen in het verstaan van medische opties
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- schetsen van mogelijke voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- beschrijven van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- nagaan van gewenste medische zorg
- geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelingen

Stap 4: documenteren van richtlijnen

- bespreken van de mogelijkheid van het aanduiden van een vertegenwoordiger
- helpen bij het invullen van het document ' wilsverklaring' (bijlage 12A, bijlage 12B)
- toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- aanraden de opties te bespreken met de vertegenwoordiger
- zorgen dat een kopie beschikbaar is zijn dossier

Stap5: herzien en updaten van de opties

- toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evolutie

3.5. Suggesties en vragen om VZP te bespreken [10]:

3.5.1. Beleving van de ziekte

- vertel eens wat je verstaat onder je ziekte?
- ik ben zeker dat deze ziekte je heel wat te verwerken geeft. Kan je vertellen hoe je daarmee omgaat?
- als je denkt aan je ziekte wat is het beste en het slechtste dat je kan overkomen?
- welke gedachten heb je over waarom deze ziekte jou is overkomen?
- wat is het moeilijkste voor jou met deze ziekte?
- wat hoop je, vrees je, verwacht je voor de toekomst?

3.5.2. Behandeling

- ik hoor je zeggen dat je het gevoel hebt dat artsen je niet horen. Ik wil er zeker van zijn dat je de kans krijgt al je zorgen uit te spreken.
- het lijkt alsof dokter X je veel hoop heeft gegeven op genezing. Ik ben er zeker van dat hij zeer begaan was met je, en van daaruit heeft hij het wellicht anders gewenst.
- je hebt gelijk. Vier dagen wachten op dat onderzoek is veel te lang. Alle excuses die we maken achteraf kunnen dat natuurlijk niet veranderen.
- ik waardeer echt dat je me vertelt over de neveneffecten van de medicatie. Het is duidelijk dat de behandeling die ik heb voorgeschreven niet werkt voor jou.
- je mag erop rekenen dat ik er zal zijn voor je.

3.5.3. Gevoelens

- je zei dat je bang bent. Kan je iets meer vertellen over wat je precies bang maakt?
- is praten over deze zaken moeilijk voor je?
- dergelijke beslissingen nemen voor je vader is niet gemakkelijk. Ik vraag me af of iets je sterk beroert?
- het moet moeilijk zijn je leven zonder je vader voor te stellen. Ik zie hoe close jullie zijn.
- natuurlijk geeft het praten over dergelijke zaken een moeilijk gevoel. Het zou niet normaal zijn als het niet zo was.

3.5.4. Relaties

- wat zou je willen zeggen aan je dierbare, als deze zo bang is voor wat komt?
- het moet moeilijk zijn te zien dat hij/zij zo achteruit gaat. Hoe zou de tijd die rest met hem/haar zo zinvol mogelijk kunnen zijn?
- wat wil je dat je familie, je kinderen en kleinkinderen herinneren van jou?
- hoe reageert je familie op je ziekte?

3.5.5. Zingeving

- wat betekent geloof of levensbeschouwing voor jou? Zou het je helpen hierover met iemand te praten?
- welke spirituele aspecten houden je op dit moment bezig?
- wat zou je nog willen afwerken in je leven?

3.5.6. Doelen

- gezien de ernst van je ziekte, wat is het belangrijkste voor jou om te bereiken?
- hoe denk je over het vinden van een evenwicht tussen kwaliteit van leven en de

- lengte van leven in termen van je behandeling?
- wat zijn de zaken waarop je het meest hoopt?
 - ik weet dat je hoopt dat je ziekte kan genezen. Zijn er andere dingen waar op je je wil richten?
 - heb je erover nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen niet lopen zoals je verwacht?
- Soms kan een plan hebben dat je voorbereidt op het ergste het gemakkelijker maken te focussen op wat je hoopt.

3.5.7. Waarden

- wat maakt het meest levenswaardig voor jou?
- zijn er omstandigheden waaronder je het leven niet meer levenswaardig vindt?
- hoe beleef je nu de kwaliteit van leven?
- heb je ooit bij iemand een goede dood en bij iemand een slechte dood meegemaakt?

3.5.8. Vroegtijdige richtlijnen

- als je door voortschrijden van de ziekte op een moment zou komen dat je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger?
 - heb je een idee over welk soort behandeling je wilt, als je niet meer in staat bent om voor jezelf te spreken?
 - als de kans bestond dat je plots zou sterven, dat betekent, dat je stopt met ademen of dat je hart stil valt, kunnen wij proberen je te reanimeren. Ben je daarmee vertrouwd?
- Heb je ooit over nagedacht of je dat zou wensen? Gezien de ernst van je ziekte zouden wij dat niet aanraden, omdat het in elk geval niet effectief zou zijn. Wij zouden eerder aanbevelen dat wij wel effectieve behandelingen verder zetten. Wat denk je daarover?

3.5.9. Palliatieve zorg

- heb je ooit gehoord over palliatieve zorg? Wat is je ervaring daarmee?
- vertel eens over je pijn en ander hinderlijke symptomen.
- als je eerder vroeger dan later zou sterven, wat zou je nog graag gedaan hebben? Laat ons eens bespreken hoe wij je daarbij zouden kunnen helpen.

3.6. Modellen als leidraad bij keuzeprocessen

3.6.1. Het contractmodel [6,7]

In dit model wordt vastgelegd wat een patiënt in een bepaalde situatie niet meer wenst. Dit is een negatieve wilsverklaring die vastgelegd is in een gedetailleerd document. De hulpverlener dient zich te houden aan dit document bij de uitvoering van zorg.

3.6.2. Het covenant model of het A-B-C model [6,7]

In dit model is er een keuzevrijheid in het krijgen van zorg en therapie. Er wordt samen met de patiënt over de zorgdoelen gesproken rekening houdend met zijn levenswaarden.

A	<u>A</u> lles doen, verlengen van het leven Reanimatie, hospitalisatie, Maximale medische behandeling
B	<u>B</u> ehoud van functies Maximale zorg en revalidatie Kortdurende ziekenhuisopname met doel diagnosestelling en niet-invasieve kortdurende therapie
C	<u>C</u> omforttherapie, medicatie in functie van levenskwaliteit Geen ziekenhuisopname meer

3.6.3. De DNR (Do Not Reanimate) code

Het ABC model wordt heel concreet gemaakt door het gebruik van een DNR code. In het ZPPZ wordt het model gehanteerd van PHA (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen).

Afspraken toekomstige medische zorgen (©PHA 2005)

	Code	Medische zorgen	ja	neen	Paraaf arts
	Code 0	Maximale ondersteuning en behandeling	ja		
		Hospitalisatie indien nodig	ja		
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen	ja		
	Code 1	Maximale ondersteuning en behandeling	ja		
		Hospitalisatie indien nodig	ja		
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen	ja		
		Voortgezette intensieve therapie: lange ondersteunende therapieën (bvb. PEG)		neen	
opmerkingen					
	Code 2	Huidige therapie verder zetten	ja		
		Hospitalisatie		neen	
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen		neen	
		Nieuwe therapieën worden beperkt tot:			
		0 antibiotica			
		0 cardiale medicatie opstarten			
		0 subcutane vochttoediening			
		0.....			
		0.....			
Datum herevaluatie:					
opmerkingen					
	Code 3	Huidige therapie evalueren	ja		
		Hospitalisatie		neen	
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen		neen	
		Maximale pijn- en symptoomcontrole	ja		
		Maximale palliatieve ondersteuning	ja		
		0.....			
		0.....			
Datum herevaluatie:					
opmerkingen					

3.7. Bijhouden van de informatie

Een kopie van de wilsverklaring zal aan het medisch / verpleegkundig/ palliatieve zorg dossier toegevoegd worden.

Het originele document blijft bij de patiënt en/of vertegenwoordiger.

De resultaten van de bespreking van het A-B-C model, die belangrijk zijn in de zorg van de patiënt worden neergeschreven in het zorgdossier.

Wanneer de ziekte-toestand van de patiënt wijzigt worden deze resultaten herbesproken en hergeëvalueerd.

Literatuur

1. Seymour J., French J., Richardson E. (2004). Planning for the end of life: the views of older people about advance statements. *Soc Sci Med* 59: 57-68
2. Barnes K. et al. (2007). Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* 21: 23-28
3. Teno J.M. et al. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J AM Geriatr Soc* 55: 189-194
4. Morisson R.S., Meier D.E., (2004). High rates of advance care planning in New York City's elderly population. *Arch Intern Med* 164: 2421-2426
5. Prendergast T.J. (2001). Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 55: 189-194
6. Ghijsebrechts G., Van de Wiele M., De Lepeleire J. (2009). Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr voor Geneeskunde* 65: 180-185
7. Raes A., Bogaert H., De Lepeleire J. (2010). Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010; 39: 275-280
8. Back A.L., Anderson W.G., Bunch L., Marr L.A., Wallace J.A., Yang H.B., Arnold R.M. (2008) Communication about cancer near the end of life. *American Cancer Society* 113: 1897-1909
9. Walling A., Lorenz K.A., Dy S.M., Naeim A., Sanati H., Asch S.M., Wenger N.S. (2008). Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *Journal of Clinical Oncology* 26: 3896-3902
10. Keirse M. (2009). Het levenseind teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige zorgplanning. Uitgeverij Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen, Wemmel p. 10-11
11. Sloane P.D., Zimmerman S., Williams C.S., Hanson L.C. (2008). Dying with dementia in long-term care. *Gerontologist* 48: 741-751
12. Levy C., Morris M., Kramer A. (2008). Improving end-of-life outcomes in nursing homes by targeting residents at high-risk of mortality for palliative care: program description and evaluation. *J Palliat Med* 11: 217- 225

13. Morrison R.S., Chichin E., Carter J., Burack O., Lantz M., Meier D.E.(2005).The effect of a social work intervention to enhance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 53: 290-294
14. Clayton J.M., Butow P.N., Tattersall M.H.(2005).When and how to initiate discussion about prognosis and end-of- life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 30: 132-144
15. Nilsson M.E., Maciejewski P.K., Zhang B., Wright A.A., Trice A.C. et al.(2009). Mental health, treatment preferences, advance carer planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer* 115: 399-409
16. Chang E., Daly J., Johnson A., Harisson K., Easterbrook ., Bidewell J. et al.(2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract* 15: 41-47
17. Knauft E., Nielsen E.L., Engelberg R.A., Tatrck D.L., Curtis J.R.(2005). Barriers and facilitators to end-of –life care communication for patiënts with COPD. *Chest* 127: 2188-2196
18. Boyd K., Murray S.A.(2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 341:c4863: 649-652
19. Ellershaw J., Dewar S., Murphy D.(2010) Achieving a good death for all. *BMJ* 341: c4862: 656-658

Hoofdstuk 4: De noden en behoeften van de patiënt

Volgens de definitie van de WHO (2002) streeft palliatieve zorg ernaar om de kwaliteit van leven te verbeteren van de patiënt en de naaste omgeving.

De meeste mensen hebben de voorkeur om thuis te sterven. Onderzoek duidt aan de patiënten die ondersteuning genieten van het MBE meer kans hebben om te sterven op de plaats van voorkeur [19]. Indien het sterven om een of andere reden toch niet op deze plaats kan gebeuren kan de huisarts door verwijzen naar de palliatieve zorg eenheid of naar een ziekenhuis.

Deze opname voorkomen worden door verlichten van pijn en andere problemen van fysische, sociaal/ psychische, emotionele en spirituele aard [1] .

Het KCE rapport 115A geeft een overzicht van de noden van de patiënt die palliatieve zorg krijgt [2] .

Bij de drie populatiegroepen namelijk patiënten met kanker, patiënten met orgaanfalen en de zwakke ouderling zijn er gelijkaardige noden gevonden zowel op fysisch, sociaal, psychisch en spiritueel vlak.

In het zorgdossier palliatieve zorg worden deze noden als zorgdoelen geformuleerd (bijlage 1).

De gemeenschappelijke zorgdoelen zijn terug te vinden in het zorgdossier maar er is ook ruimte gelaten voor zorgdoelen specifiek op te volgen voor de patiënt.

Volgende op te volgen zorgdoelen zijn :

1. Op fysisch vlak:

pijnvrij, geen kortademigheid, geen moeheid, geen obstipatie, geen slaapproblemen

2. Op het sociale/emotionele vlak

geen eenzaamheid, geen problemen om te verplaatsen of vervoer, huiselijke taken worden uitgevoerd, financiële tegemoetkomingen zijn aangevraagd

3. Op het psychische vlak

geen angst, geen controleverlies, geen depressie, voldoende informatie over het ziekteproces

4. Op het spirituele vlak

patiënt kan sereen terugkijken en is in het reine met het verleden (levensbalans), patiënt worstelt niet meer met problemen die zich in het heden stellen (gevoelens van schuld, boosheid, zinloosheid...), patiënt heeft vertrouwen in wat komen gaat (geen angst om te lijden , om te sterven...)

De lastmeter (p. 35) wordt gebruikt als observatie-instrument. De patiënt duidt de last visueel aan op de thermometer als antwoord op de vraag: hoeveel last hebt u de afgelopen week alsook vandaag gehad van klachten, problemen en zorgen?

Daarna wordt de patiënt gevraagd de bijhorende vragenlijst in te vullen. Er wordt gevraagd naar: praktische problemen, gezins- en sociale noden, emotionele problemen, religieuze en of

spirituele problemen, lichamelijke problemen en eventueel nog andere problemen niet vermeld onder de voorgaande.

Op de lastmeter ontworpen voor de thuiszorg kan de patiënt ook aangeven of hij met iemand over het probleem wil spreken.

4.1 Ontdekken waarvan de patiënt last heeft:

4.1.1. Bij patiënten waar communicatie mogelijk is: **de lastmeter** [3]

De lastmeter bestaat uit:

- Visuele analoge schaal (VAS), een thermometer waarop de patiënt de ernst van de problemen kan aangeven op een schaal van 0 tot 10.
- de probleemlijst waarop een patiënt problemen in vijf domeinen kan aankruisen
- de vraag : ‘zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?’

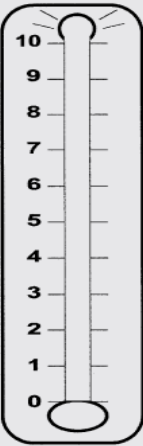
De last-meter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Als eerste
Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

Ten tweede
Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren.
Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee
Praktische problemen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zorg voor kinderen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
wonen/huisvesting	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
huishouden	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vervoer	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
werk/school/studie	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
financiën	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
verzekering	
Gezins-/sociale problemen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
omgang met partner	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
omgang met kinderen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
omgang met familie/vrienden	
Emotionele problemen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
greep hebben op emoties	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
herinneren van dingen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zelfvertrouwen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
angsten	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
neerslachtigheid/somberheid	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
spanning	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eenzaamheid	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
concentratie	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
schuldgevoel	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
controleverlies	
Religieuze/spirituele problemen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zin van het leven/ levensbeschouwing	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertrouwen in God/geloof	

Ja	Nee		
Lichamelijke problemen			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
uiterlijk			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
veranderde urine-uitscheiding			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
verstopping/obstipatie			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
diarree			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
eten			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
opgezwollen gevoel			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
koorts			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
mondslijmvlies			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
misselijkheid			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
droge, verstopte neus			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
pijn			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
seksualiteit			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
droge, jeukerige huid			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
slaap			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
benauwdheid			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
duizeligheid			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
praten			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
smaakvermogen			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
veranderingen in gewicht			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
tintelingen in handen/voeten			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
wassen/aankleden			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
dagelijkse bezigheden			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
moeheid			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
conditie			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
spierkracht			
Andere problemen			
<hr/>			
<hr/>			
Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ja	misschien	nee	

Het gebruik van de lastmeter:

Vooraleer de lastmeter in te vullen moet de patiënt op de hoogte zijn van de diagnose en het behandelplan. De lastmeter kan gebruikt worden kort na de diagnose tot aan het einde van de follow-up.

Met de lastmeter geeft de patiënt aan wat de problemen zijn en of hij daarvoor een behandeling of een gesprek wil.

De lastmeter is een gevalideerd instrument [3].

4.1.2. Bij patiënten waar communicatie niet mogelijk is: de pijngedrag observatie schaal.(bijlage 4 C) [20]

Tijdens de dagelijkse zorg van een patiënt met palliatieve zorg waar communicatie niet meer mogelijk is kan de pijn geobserveerd worden bij beweging en bij rust.

Dit gebeurt door observatie van het gezicht, handen, lichaam en het uitbrengen pijngeluiden en pijnwoorden met negatieve emotie.

Door het optellen van toegekende scores kan men hevige, matige en lichte pijn detecteren bij deze patiënten.

4.2. De behandeling van pijn en symptomen: algemeen

4.2.1. Nuttige websites

Voor het omgaan met pijn en andere symptomen zijn richtlijnen ontwikkeld. De hieronder beschreven websites bieden toegang tot de verschillende richtlijnen.

www.pallialine.be

- richtlijn dyspnoe
- richtlijn hik
- richtlijn hoesten
- richtlijn koorts
- richtlijn nausea en braken
- richtlijn sedatie

www.pallialine.nl / www.oncoline.nl

- richtlijn angst
- richtlijn anorexie en gewichtsverlies
- richtlijn ascites
- richtlijn dehydratie en vochttoediening

richtlijn delier
richtlijn diarree
richtlijn diepe veneuze trombose en longembolie
richtlijn hypercalcemie
richtlijn jeuk
richtlijn klachten van de mond
richtlijn lymfoedeem
richtlijn obstipatie
richtlijn oncologische ulcera
richtlijn pijn
richtlijn slaapproblemen
richtlijn vena cava syndroom
richtlijn vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase
richtlijn zweten

4.2.2. Nuttige adressen

Via de netwerken Palliatieve Zorg Vlaanderen kan u pijn en symptomen bespreken met of ondersteuning vragen aan een verpleegkundige of teamarts van de MBE (Multidisciplinaire Begleidingsequipe) binnen het Palliatief Netwerk van uw regio.

ANTWERPEN

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA)

tel : 03/265 25 31, fax : 03/265 25 30

mail : pha@ua.ac.be, website : www.pha.be

Palliatief Netwerk Mechelen vzw

tel : 015/41 33 31, fax : 015/43 09 77

mail: info@pnmechelen.be , website : www.palliatief-netwerk-mechelen.be

Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw

tel : 03/633 20 11, fax : 03/633 20 05

mail : info@npzn.be

Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw

tel : 014/43 54 22, fax : 014/43 65 53

mail : pnat@pnat.be, website : www.pnat.be

LIMBURG

Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw

tel : 011/81 94 72, fax : 011/81 94 76

mail : info@npzl.be, website : www.npzl.be

OOST-VLAANDEREN

Netwerk Palliatieve Zorg Arr. Aalst Regio Dendermonde Arr. Ninove vzw

Regio Dendermonde

tel : 052/21 54 34, fax : 052/21 55 60

mail : info@npzadn.be

Regio Aalst

tel : 053/21 40 94, fax : 053/70 53 50

mail : palliatieve.thuiszorg.aalst@pandora.be

vzw Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo

tel : 09/218 94 09, fax : 09/233 93 90

mail : elfriede.npz.genteklo@palliatieve.org , website : www.palliatieve.org

Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw

tel : 03/776 29 97, fax : 03/776 40 81

mail : info@npzw.be, website: www.palliatieve.org

Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Oost-Vlaanderen vzw

tel : 055/20 74 00, fax : 055/20 87 82

mail : info@hetlevenhelpen.be , website: www.palliatieve.org

VLAAMS-BRABANT

Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde vzw

tel : 02/456 82 07, fax : 02/456 82 17

mail : info@forumpalliatievezorg.be, website : www.forumpalliatievezorg.be

Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL vzw)

tel : 016/23 91 01, fax : 016/23 81 73

mail : vrAGEN@panal.be, website: www.panal.be

WEST-VLAANDEREN

Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen vzw

tel : 050/40 61 50, fax : 050/40 61 59

mail : info@pznwvl.be ,website : www.pzwvl.be

Palliatief Netwerk De Mantel vzw

tel : 051/24 83 85, fax : 051/24 60 54

mail : info@demantel.net, website: www.pzwvl.be

vzw Palliatieve Zorg Westhoek Oostende

tel : 051/51 98 00, fax : 051/51 13 65

mail : info@palliatieve.be, website: www.pzwvl.be

Palliatief Netwerk Zuid-West Vlaanderen vzw

tel : 056/63 69 50, fax : 056/25 70 84

mail : palnet.zwvl@yucom.be ,website: www.pzwvl.be

4.3. De behandeling van pijn en symptomen: specifiek

4.3.1. Het fysieke domein

4.3.1.1. Pijn

4.3.1.1.1. Omschrijving [4]

Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging (International Association for the Study of Pain)

De volgende, eenvoudige definitie sluit daarbij aan: pijn is wat diegene die pijn heeft, zegt dat het is en ze treedt op telkens als hij zegt dat ze er is. (McCaffery)

In een acute ziekenhuisafdeling heeft 30 tot 45 % van de patiënten pijn, tijdens een palliatieve therapie heeft 60% van de patiënten pijn en in een gevorderd stadium van kanker heeft 70 tot 90% van de patiënten pijn.

4.3.1.1.2. Stappenplan [5]

Diagnostiek

1. Anamnese met aandacht voor:

- aard en oorzaak van de pijn
- factoren die de pijn beïnvloeden (lichamelijk, cognitief, emotioneel, sociaal, levensbeschouwelijk c.q. spiritueel en cultureel)
- betekenis die aan de pijn wordt toegekend
- verwachtingen, weerstanden en angst t.a.v. de behandeling
- rol van de naasten

2. Systematische registratie van de intensiteit van de pijn

3. bij moeilijk behandelbare pijn: gestandaardiseerde multidimensionele pijnanamnese (bijlage 4A, bijlage 4B)

4. Lichamelijk onderzoek

5. Op indicatie: aanvullend onderzoek ter vaststelling van de oorzaak van de pijn (bijv. echografie, CT-scan, MRI, botscan, elektromyografie)

Beleid

1. Behandeling van de oorzaak

- hormonale therapie of chemotherapie bij daarvoor gevoelige tumoren
- radiotherapie bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of metastasen
- nucleaire therapie bij diffuse pijnklachten t.g.v. osteoblastische botmetastasen
- vertebroplastiek bij ingezakte wervel t.g.v. botmetastase of bothaard ten gevolge van de ziekte van Kahler
- chirurgie, bijv. bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten t.g.v. tumorgroei
- bisfosfonaten bij pijn t.g.v. de ziekte van Kahler of botmetastasen van mammacarcinoom of prostaatcarcinoom
- behandeling van lichamelijke klachten die pijn uitlokken of verergeren

2. Optimale voorlichting en educatie

3. Schenk aandacht aan factoren die de pijnbeleving beïnvloeden: kennis, begrip en controle van de situatie en psychologische, sociale en levensbeschouwelijke problematiek

4. Niet-medicamenteuze therapie, met name bij oppervlakkige pijnklachten, uitgaande van het houdings- en bewegingsapparaat, vaak in combinatie met medicamenteuze therapie

5. Medicamenteuze therapie:

- Nociceptieve pijn:

1. Paracetamol 4 dd 500-1000 mg p.o of 3-4 dd 1000 mg supp. ± NSAID (niet bij nierfunctiestoornissen)
2. Morfine slow release (startdosis: 2 dd 20 mg, bij patiënten >70 jaar 2 dd 10 mg) of fentanyl transdermaal 12 µgr/uur;
 - eventueel in combinatie met paracetamol en/of

NSAID

- altijd in combinatie met een kortwerkend opioïd voor doorbraakpijn (zie verder)
- altijd in combinatie met laxans

Argumenten voor morfine: langdurige ervaring, lage kosten

Argumenten voor fentanyl: transdermale toedieningsweg, minder obstipatie, patiëntenvoorkeur

Indien snel effect gewenst is: titreren met morfine i.v. of s.c. en daarna evt. omzetten op oraal morfine of transdermaal fentanyl

3. Opioïdrotatie bij onvoldoende effect ondanks adequate dosis, toedieningsfrequentie en toedieningsweg en/of bijwerkingen:

- morfine vervangen door fentanylpleister of vice versa
- oxycodon slow release 2 dd
- hydromorfon slow release 2 dd
- fentanylpleister vervangen door buprenorfinepleister (als er voorkeur is voor transdermale toediening)
- methadon (alleen door of in overleg met artsen, die ervaring hebben met dit middel)

Dosering hierbij afhankelijk van eerder toegepaste opioïddosering,

Bij kreatinineklaring <50 ml/minuut fentanyl, hydromorfon of methadon voorschrijven.

Behandeling van doorbraakpijn:

- kortwerkende morfine, oxycodon of hydromorfon (10-15% van de dosering van de onderhoudsbehandeling)
- buccaal of intranasaal toegediend fentanylcitraat; startdosis 200-400 µgram resp. 50 µg, op te hogen aan de hand van het effect op de doorbraakpijn

Neuropathische pijn:

1. Opioïden als bij stap 2 voor nociceptieve pijn (alsmede tramadol).

Bij zuiver neuropathische pijn kan deze stap in eerste instantie worden overgeslagen; eventueel kan dan in een

later stadium (bij onvoldoende effect op de middelen van stap 2 en stap 3) een opioïd worden toegevoegd

2. Amitriptyline, evt. nortriptyline: startdosis 10-25 mg p.o. voor de nacht, zonodig op te hogen met stappen van 25 mg per 3-7 dagen tot maximaal 75 mg voor de nacht, of

- Gabapentine of pregabalin:

- gabapentine: startdosis 1 dd 100-300 mg, afhankelijk van bijwerkingen dagelijks verhogen met 100-300 mg dd tot 3 dd 300 mg. Daarna om de dag met 300 mg verhogen tot voldoende effect optreedt of tot maximaal 1800 - 3600 mg per 24 uur

- pregabalin: startdosis 2 dd 75 mg, afhankelijk van de bijwerkingen op te hogen per twee dagen met 150 mg per dag tot maximaal 2 dd 300 mg

3. Esketamine oraal, s.c., i.v. (meestal in combinatie met opioïd)

6. Overweeg adjuvante medicamenteuze therapie bij :

- depressiviteit: amitriptyline, clomipramine of nortriptyline 50-150mg a.n., citalopram 1dd 10-20mg; escitalopram 1dd 10mg; sertraline 1dd 50-200mg, mirtazapine 1dd 15-45 mg, venlafaxine 1dd 37,5-150mg of lorazepam 3dd 0,5-2 mg
- angst: oxazepam 3dd 5-10 mg of lorazepam 3dd 0,5 -2mg
- slapeloosheid: zolpidem 5-10 mg a.n., zopiclon 3,75-7,5 mg a.n. of zaleplon 10-20mg a.n.
- pijn door verhoogde intracraniale druk, zenuwcompressie, ernstige botpijn of leverkapselspanning: dexamethason 1 dd 4-8 mg p.o.

7. Evalueer het beleid met betrekking tot effect en bijwerkingen

8. Indien bovengenoemde behandeling niet leidt tot adequate pijnbestrijding of met te veel bijwerkingen gepaard gaat:

- verandering van toedieningsweg
- perispinale toediening van morfine, evt. in combinatie met andere middelen
- chordotomie bij halfzijdige pijn en een levensverwachting <1-2 jaar
- plexus coeliacusblokkade bij viscerale pijnklachten in de

bovenbuik

- plexus hypogastricus- of ganglion imparblokkade bij pijnklachten in het bekken
- lower end block (zadelblok) bij perineale pijnklachten
- neurolyse van perifere zenuw bij pijn die via een enkele perifere zenuw wordt voortgeleid

9. Zorg voor:

- duidelijkheid over wie de hoofdbehandelaar is ten aanzien van de pijnbestrijding
- adequate rapportage, communicatie en coördinatie tussen alle betrokken hulpverleners

4.3.1.2. Kortademigheid of dyspnoe [6]

4.3.1.2.1. Definitie

Dyspnoe wordt omschreven als de bewuste ervaring van een verstoring van de ademhaling of het gevoel dat de ademhaling tekortschiet. Dit is een onaangenaam en vooral bedreigend en angstig gevoel. In alle definities en beschrijvingen van dyspnoe wordt het subjectieve en beangstigende karakter benadrukt. Patiënten spreken van kortademigheid of benauwdheid.

Er is geen duidelijke relatie tussen het (subjectieve) gevoel van dyspnoe en objectieve parameters zoals zuurstofgehalte van het bloed of prestatievermogen. De situatie is vergelijkbaar met die van pijn: 'de patiënt is zo kortademig, als hij zelf zegt te zijn'. De mate van de ervaren dyspnoe is niet afhankelijk van de ernst van de onderliggende oorzaak

4.3.1.2.2. Het stappenplan

Diagnostiek

1. anamnese en lichamelijk onderzoek
2. op indicatie aanvullend onderzoek

Beleid

1. behandeling van de oorzaak
 - radiotherapie
 - ° uitwendig
 - ° endobronchiaal
 - chemotherapie
 - bij obstructie van de luchtwegen:
 - ° tracheotomie

- ° plaatsen van een stent
 - ° intraluminele behandeling (laser, cauteristatie)
- behandeling van de co-morbiditeit
- antibiotica bij pneumonie
- anticoagulantia bij longembool
- punctie en /of drainage van vochtcollecties in pleura, pericard of peritoneum (ascites)
- drainage en pleurodese bij pneumothorax
- bij vena cava superiorsyndroom:
 - ° radiotherapie of chemotherapie
 - ° stentplaatsing
- bloedtransfusie bij anemie

2. niet –medicamenteuze symptomatische behandeling

- counseling in verband met houding, ademhalingsstechniek en balans tussen rust en inspanning.
- afkoeling van het aangezicht door goede ventilatie
- verhoging van de vochtigheidsgraad van de lucht
- zuurstof (alleen bij hypoxie)
- aspiratie bij taai secreet van tracheostoma

3. medicamenteuze symptomatische behandeling

- morfine
 - ° intermitterend kortwerkend: 2,5 mg s.c., i.v. of oraal om de vier uur
 - ° slow release vorm
 - ° continu s.c.
 - ° altijd in combinatie met snelwerkend morfine p.o. of s;c. voor ‘doorbraak’ dyspnoe
- corticosteroiden (prednisolone 1 dd 30-60 mg of 1dd 4-8mg dexamethasone p.o.) bij centrale obstructie, lymfagitis carcinomatosa, pneumonitis door radiotherapie of chemotherapie en vena cava syndroom
- bronchodilatatie bij COPD
- bij taaie sputa: vernevelen met acetylcysteïne en /of Na Cl 0,9%
- bij angst en spanning: benzodiazepines p.o., s;c. of i.v. (vaak in combinatie met morfine of corticosteroiden)

4.3.1.3. Vermoeidheid en algemene zwakte [7]

4.3.1.3.1. Definitie

Vermoeidheid is een ongewoon en overdadig gevoel van moeheid dat niet weggaat door te slapen. Het is aanwezig als de patiënt:

- meer uitgeput is dan normaal
- sneller moe is na het uitvoeren van de gewone dagelijkse bezigheden
- zelfs gewoon niets doe

Alles kost heel veel moeite: het huishouden, douchen, lopen, praten, lezen, Beslissingen nemen.

4.3.1.3.2. Voorkomen

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen bij gevorderde kanker (ongeveer 70% van de patiënten) en zelfs bijna universeel in de terminale fase.

4.3.1.3.3. Oorzaken van vermoeidheid

Meestal zijn er verschillende factoren die de vermoeidheid veroorzaken.

Oorzaken in verband met de tumor zelf:

- het type kanker
- het veranderde metabolisme
- cachexie
- ruggemergcompressie
- chemo- en/of radiotherapie, heilkunde

Fysieke oorzaken:

- koorts en infectie
- onvoldoende slaap
- anemie
- medicatie: opioïden, antidepressiva,...
- metabole stoornissen: hypercalcemie, hypokaliëmie, lever- en nierfalen
- endocriene stoornissen: hypothyroidie, hypoadrenalisme,

Psychische oorzaken kunnen de vermoeidheid ook versterken:

- emotionele stress
- onderdrukte angst
- depressie
- conflicten
- verdriet

4. 3.1.3.4. Diagnose en evaluatie

De onderzoeken worden door de arts uitgevoerd, maar de verpleegkundige kan deze aanvullen door gerichte observaties.

Praat met de patiënt:

- zijn er tekenen van depressie?
- wat is volgens de patiënt de oorzaak van de vermoeidheid?
- aanvang van de vermoeidheid?
- gelokaliseerd of gegeneraliseerd
- bepaal de graad van vermoeidheid (ECOG- schaal)
 - 0 = alle normale activiteiten kunnen uitgevoerd worden
 - 1 = symptomen aanwezig, maar ambulant en in staat om normale activiteiten uit te voeren
 - 2 = symptomatisch, maar > 50% van de tijd uit bed
 - 3 = symptomatisch, maar > 50% van de tijd in bed
 - 4 = bedgebonden
- evalueer de slaap en de eetlust
- gebruikt de patiënt bepaalde medicaties?

Fysieke evaluatie: noodzakelijk om de patiënt klinisch te onderzoeken om een Mogelijke oorzaak op te sporen

Labo:

- hemoglobine, witte bloedcellen
- Na-, K-, Ca-, Mg-bepaling
- glycemie
- ureum, creatinine, leverenzymen...

4.3.1.3.5. Behandeling

Oorzakelijk:

De oorzaak van de vermoeidheid kan soms aangepakt worden: slapeloosheid, cachexie, ionenstoornissen, depressie... Bij anemie kan een bloedtransfusie overwogen worden.

Concrete tips voor de patiënt: spaar energie!

Leg de streefdoelen opnieuw vast:

- stel realistische doelen voorop op korte termijn
- wees selectief in wat je wil bereiken
- selecteer de soort activiteit en de omstandigheden

Maak een lijst van activiteiten:

- wat moet vandaag gebeuren
- wat kan wachten

Hou een activiteitendagboek bij: na enkele dagen weet de patiënt wat hem sterk vermoeit en wat hij dus beter kan vermijden, of wat hem juist meer energie geeft.

Zoek een eigen werkritme: doe de activiteiten op een rustig tempo en vermijd om te veel ineens te ondernemen.

Neem veel rust maar overdrijf niet. Als de patiënt té veel rust, gaat het lichaam minder energie produceren. Rust maakt het lichaam loom en het vermoeidheidsgevoel vermindert niet. Lichte lichaams oefeningen, zoals wandelen, kunnen het vermoeidheidsgevoel verminderen.

Korte rustpauzes zijn ideaal. Enkele korte rustpauzes per dag doen meer dan één lange. De hartslag vertraagt vlugger in het begin van de rustpauze en trager bij langere rust.

Doe indien nodig een hazenslaapje: een hazenslaapje kan helpen om energie te besparen, maar teveel kan de nachtrust verstoren.

Aarzel niet om hulp te vragen voor die zaken die te vermoeiend blijken: het huishouden, de maaltijden, de boodschappen...bewaar de kostbare tijd voor dingen die energie geven.

Hou de geest bezig: ontspannende bezigheden helpen om de vermoeidheid de baas te kunnen

Eet goed en drink veel: een gezonde voeding met frequentere, kleine maaltijden helpt om het energieniveau op peil te houden.

4.3.1.4. Obstipatie

4.3.1.4.1. Definitie [8]

Obstipatie is het moeilijk evacueren van stoelgang of minder frequent stoelgang maken. ($> 3x$ / week of $< 1x$ /3dagen)

4.3.1.4.2. Stappenplan [9]

Diagnostiek:

1. Anamnese en lichamelijk onderzoek (inclusief rectaal toucher); op indicatie neurologisch onderzoek
2. Op indicatie:
 - laboratoriumonderzoek (bij verdenking op hypokaliëmie of hypercalciëmie)
 - X-BOZ (ter objectivering van fecale stase of bij de diagnostiek van (sub)ileus)
 - echo of CT-scan abdomen (bij verdenking op ascites of obstructie door tumor)
 - endoscopisch onderzoek (bij verdenking op stenoserend proces in colon/rectum)
 - MRI lumbale wervelkolom (bij verdenking op neurologische oorzaak)

Beleid:

1. Preventie:
 - ☐ streven naar optimale toiletfaciliteiten (zittende houding, rust en privacy)
 - voldoende inname van voeding, vezels en vocht (indien haalbaar)
 - ☐ voldoende lichaamsbeweging (indien haalbaar) preventieve toediening van laxantia (zie onder 5) bij gebruik van opioïden of middelen met anticholinerge (bij)werking en/of andere risicofactoren voor obstipatie
2. Behandeling van oorzakelijke factoren (indien mogelijk, zinvol en wenselijk):
 - chemotherapie (m.n. bij het ovariumcarcinoom)
 - behandeling van ileus (chirurgie of stent)
 - radiotherapie bij compressie van sacrale ruggenmerg of cauda equina
 - aanpassen van medicatie; overweeg opioïdrotatie
 - bij opioïdgebruik: methylnaltrexon 8-12 mg s.c.
 - behandeling van elektrolytstoornissen
 - behandeling van hypothyreoïdie
 - behandeling van lokale rectale of anale problematiek
3. Indien obstipatie is opgetreden: toepassing c.q. optimalisering van niet-medicamenteuze maatregelen, genoemd onder 1
4. Bij fecale impactie altijd eerst:
 - natriumlaurylsulfoacetaat-microklysma of natriumfosfaat- of natriumdocusaat-klysma

- macrogol/elektrolyten tot 8 sachets dd gedurende maximaal 3 dagen
- evt. handmatige verwijdering

Pas na op gang komen van defecatie starten met orale laxantia.

5. Bij harde ontlasting en onvoldoende effect van niet-medicamenteuze maatregelen: medicamenteuze behandeling:

- 1e keuze: monotherapie met macrogol/elektrolyten 1-2 sachets dd
- 2e keuze: magnesium(hydr)oxide 3 dd 500 (724)-1000 (1448) mg
- Alternatieven:
 - lactulose 1-2 dd 15-30 cc stroop of 12-24 g granulaat
 - lactitol 1-2 dd 20-30 cc of 10-20 g granulaat
- Bij onvoldoende effect van monotherapie toevoegen:
 - bisacodyl 5-10 mg p.o. a.n. of 10-20 mg supp. 's morgens, of
 - sennosiden A+B 1 dd 10-20 cc
- Indien orale toediening niet mogelijk is: bisacodyl 10-20 mg suppo 's morgens

6. Bij zachte ontlasting en onvoldoende effect van niet-medicamenteuze maatregelen: medicamenteuze behandeling:

- bisacodyl 5-10 mg p.o. a.n. of 10-20 mg supp. 's morgens, of
- sennosiden A+B 1 dd 10-20 cc

4.3.1.5. Slaapstoornissen

4.3.1.5.1. Voorkomen [10]

Klachten van slecht slapen zijn bij kankerpatiënten en terminale patiënten frequent (30 tot 70%), maar worden lang niet altijd gerapporteerd door de patiënt. Kankerpatiënten hebben drie keer minder REM-slaap en worden drie keer meer wakker in hun slaap dan normaal. De slaapstoornissen worden zowel gekenmerkt door inslaap- en doorslaapproblemen als door te vroeg ontwaken.

Slaapproblemen, zijn dikwijls de oorzaak van een verminderde levenskwaliteit en een verminderde functionaliteit. Anderzijds zijn slaapproblemen dikwijls het gevolg van onrust, angst, onzekerheid, sociale, existentiële en spirituele problemen.

Ook hulpverleners van palliatieve patiënten hebben slaapproblemen; deze zijn soms het gevolg van een depressie of een depressieve neiging

4.3.1.5.2. Stappenplan [11]

Diagnostiek:

1. Anamnese

2. Evt. hetero-anamnese van partner of hulpverleners

3. Beleid:

1. Behandeling van de oorzaak:

- behandeling van lichamelijke symptomen c.q. syndromen (inclusief delier) en/of psychische c.q. psychiatrische aandoeningen die gepaard gaan met slaapproblemen
- aanpassing van medicatie (soort, dosering of tijdstip van inname)

2. Niet-medicamenteus:

- goede voorlichting over de aard van het slaapprobleem en oorzakelijke en beïnvloedende factoren
- creëren van optimale voorwaarden om goed te slapen
- bespreekbaar maken van zorgen en angsten
- gedragsregels
- ontspanningsoefeningen
- cognitieve gedragstherapie

3. Medicamenteus:

- bij inslaapproblemen: zolpidem 5-10 mg a.n. of zopiclon 3,75-15 mg a.n.
- bij doorslaapproblemen:
 - 1e keuze: temazepam 10-40 mg a.n.;
 - alternatieven: lorazepam 1- 5mg a.n. of lormetazepam tabletten 1-2 mg a.n. indien orale toediening niet mogelijk is: temazepam (capsule) 10- 40 mg rectaal, diazepam 5-10 mg rectaal, midazolam 5-10 mg buccaal (inhoud van ampul tussen tanden en wang spuiten) of s.c. (5-10 mg bolus a.n. of 1- 2,5 mg/uur continu gedurende de nacht), lorazepam 1-2 mg sublinguaal
- bij gestoord dag-nachtritme: methylfenidaat 2-3 dd 5-10 mg (laatste dosis niet later dan 16 uur)
- bij onvoldoende reactie op bovengenoemde middelen:
 - sederende antihistaminica: promethazine 25-50 mg a.n. of levomepromazine 12,5-25 mg a.n. (vaak in combinatie met benzodiazepine)

- sederende antidepressiva: trazodon 100 mg a.n., mirtazepine 15 mg a.n. of amitriptyline 10-25 mg a.n. (met name als sprake is van slaapproblemen bij depressiviteit)
- sederende antipsychotica: pipamperon 10-20 mg a.n. of quetiapine 25-50 mg a.n. (met name bij slaapproblemen bij agitatie)
- melatonine met gereguleerde afgifte 1 dd 2 mg a.n.

Bij de keuze voor één van bovengenoemde middelen wordt rekening gehouden met leeftijd, comorbiditeit en de aanwezigheid van andere symptomen, zoals bijv. neuropathische pijn, misselijkheid, angst of depressie.

4.3.2. Het sociaal/emotionele problemen

4.3.2.1. Eenzaamheid/ sociaal isolement

Vereenzaming of eenzaamheid kan optreden door het fysisch of psychisch alleen zijn. Dit kan soms opgevangen worden door het betrekken van de naaste omgeving in de zorg.

Het uitbreiden van zorg door het inschakelen van vrijwilligers netwerk palliatieve zorg of andere diensten, opgeleid in de zorg voor palliatieve patiënten, kan tegemoetkomen aan de vereenzaming. Binnen de mutualiteiten zijn er meestal organisaties die deze zorg op zich nemen alsook de kernen van ziekenzorg in de gemeente waar de patiënt woont.

Een bezoek aan het supportief dagcentrum palliatieve zorg of contact met lotgenoten zoals de vrijwilligers van de VLK kan een warme mantel bieden aan patiënten met een beperkte levensprognose.

De richtlijn sociaal isolement brengt ons een aantal tools om hulp te beiden bij patiënten met kanker die eenzaam zijn [12]. De opvolging van deze richtlijn is uitgewerkt in verpleegplannen (bijlage 5A, 5B).

4.3.2.1.1. Inleiding

Mensen vervullen diverse rollen in hun leven, die van kind, partner, ouder, werknemer, vriend. Vaak zijn dit rollen die naast elkaar bestaan. Een rol is een specifieke norm, waaraan bepaalde verwachtingen ten aanzien van gedrag zijn verbonden (de Jager & Mok 1991). Een rol is relatief stabiel, ook al wordt eenzelfde rol door veel personen vervuld. Echter de omstandigheden waaronder de rol vervuld wordt en de sociale context bepalen de specifieke rol.

Belangrijke problemen in het patroon ‘rollen en relaties’ hebben te maken met verlies, verandering en bedreiging van ‘rollen of relaties’. Een tekort aan relaties, verlies van geliefde anderen, chronische eenzaamheid kunnen leiden tot slecht functioneren.

De diagnoses in het patroon 'Rollen en relaties' zijn in vier categorieën in te delen:

1. De eerste categorie betreft disfuncties die alle vormen van interactie kunnen bedreigen bv .een verstoorde verbale communicatie door een spraakstoornis of het spreken van een andere taal.
2. Een tweede categorie diagnoses heeft betrekking op het verlies of op beëindiging van relaties of op verminderde interacties. Voorbeelden zijn anticiperende rouw, sociale afwijzing en sociaal isolement. Sociaal isolement heeft betrekking op een situatie waarin een persoon ongemak, disfunctioneren en/of lijden ervaart door lichamelijke verwijdering of emotionele afstand tot anderen. Er zijn personen die zichzelf bewust of onbewust isoleren., bijvoorbeeld tijdens een periode van introspectie waarbij de patiënt zoekt naar 1) acceptatie van de realiteit van kanker en 2) herzien van prioriteiten en waarden. Echter, het kan ook ontstaan door factoren buiten de persoon zelf om, zoals fysieke barrières, geografische afstand, gedragsmatige of verbale barrières tussen mensen.
3. De derde categorie betreft diagnoses die betrekking hebben op disfunctionele primaire relaties.
Gewijzigde gezinsprocessen en ouderrolconflict zijn voorbeelden van deze categorie.
4. De vierde categorie diagnoses zijn diagnoses gericht op de mantelzorger. De verzorging van een ernstig zieke partner doet een zwaar beroep op de mantelzorger en kan tot stress leiden. De diagnose Overbelasting van mantelzorgverlener kan dan van toepassing zijn.

4.3.2.1.2. Aard van het patroon

In het patroon Rollen en relaties staan de belangrijkste rollen en verantwoordelijkheden van de patiënt in zijn familie-, gezins-, werk- en sociale relaties centraal. Het gaat tevens om de subjectieve beleving van die rollen en relaties en de mate van tevredenheid hiermee.

Eventuele versturende invloeden op het patroon moeten in kaart worden gebracht.

In een anamnese kunnen volgende aspecten aan bod komen:

- a. hoe is de leefsituatie van de patiënt: alleen, familie, gezin, gezins- en familiestructuur?
- b. gezins- of familieproblemen?
- c. hoe praat de patiënt over gezins- of familieleden?
- d. is de patiënt afhankelijk van anderen of zijn anderen afhankelijk van hem/haar?
- e. hoe staan gezins- of familieleden tegenover de ziekte van de patiënt?

- f. problemen met kinderen?
- g. heeft u goede vrienden? Bent u aangesloten bij verenigingen, clubs etc.
- h. voelt u zich wel eens eenzaam?
- i. hoe gaat het op het werk/school?
- j. observatie van interacties met familie, gezin en/of anderen.

4.3.2.1.3. Diagnostische doelgroep

Aangezien rollen en relaties altijd een tweezijdig karakter kennen zijn zowel de patiënt als zijn/haar partner, gezin, familie of werkrelaties te zien als doelgroepen.

4.3.2.1.4. Diagnose

Een sociaal isolement kan worden gedefinieerd als een gevoel van actuele of potentiële eenzaamheid die het individu waarneemt als opgelegd door anderen (van buitenaf). Het wordt ervaren als een negatieve of bedreigende toestand. Carpenito omschrijft het als een situatie waarin een individu of groep behoefte ervaart aan meer betrokkenheid bij anderen, maar niet in staat is dat contact te maken.

Uit beide omschrijvingen blijkt dat sociaal isolement subjectief is. De verpleegkundige kan van mening zijn dat er sprake is van een sociaal isolement, maar tot het moment dat het individu dit onderkent kan de diagnose niet vastgesteld worden.

1. Kenmerken

Kritische kenmerken:

- uiten van gevoelens van eenzaamheid of afwijzing als van buitenaf aan hem/haar opgelegd
- uiten van de wens om meer contact te hebben met anderen
- aangeven van tekort aan zinvolle/betekenisvolle relaties.

Mogelijke kenmerken:

- schaamte
- verdrietig of saaie indruk maken
- vijandig gedrag, vijandige toon
- uitingen van ervaren tekortkomingen bij zichzelf (negatieve uitlatingen over zichzelf in relatie tot anderen)
- geen doel ervaren in het leven
- afwezigheid van ondersteunende belangrijke anderen (vrienden, familie, sociale groep)
- teruggetrokken gedrag en niet in staat zijn of weigeren te communiceren met anderen
- volledig in beslag genomen worden door eigen gedachten en herinneringen
- ontbreken van oogcontact

- uiten van gevoelens van eenzaamheid en afwijzing opgelegd door anderen
- benoemen van het gevoel van 'anders zijn' en niet in staat zijn om aan verwachtingen van anderen te voldoen
- benoemen van het langzaam verstrijken van de tijd
- onvermogen om zich te kunnen concentreren en besluiten te nemen
- benoemen van gevoelens van nutteloosheid
- niet in staat zijn om contact te maken met anderen
- komen tot onvoldoende activiteit (psychisch en lichamelijk)
- herhaalde zinloze acties
- veranderde eetgewoonten.

2. Gerelateerde factoren:

- verandering in uiterlijk: zoals kaalheid, amputaties, stomata, onaantrekkelijke geur, vermagering, ulcera, zichtbare huidkankers (Kaposi-saroom), etc. of lichamelijk functieverlies
- verstoord lichaamsbeeld
- verslechtering van de conditie: moeheid, kortademigheid, verminderde mobiliteit, inactiviteit, discomfort
- medische behandeling (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie, beenmergtransplantatie, immunotherapie)
- verlies of afwezigheid van belangrijke personen
- de wetenschap dat men kanker heeft
- veranderde denkprocessen (tgv. bijvoorbeeld hersenmetastasen)
- onacceptabel sociaal gedrag (tgv. bijvoorbeeld hersenmetastasen)
- gestoorde communicatie
- psychische toestand (angst, stress, depressiviteit)
- geografische barrières (afstand tot behandelingsinstituut), institutionele restricties
- verlies van bekende omgeving

3. Anamnese

Afhankelijk van de situatie kunnen over de volgende aspecten gegevens worden verzameld door het bevragen of observeren van de patiënt en/of naaste, door het consulteren van andere disciplines of door het raadplegen van het (medisch) dossier:

- moment van ontstaan
- invloeden (situaties) die gevoel sociaal isolement versterken/verminderen
- sociale contacten/relaties: in het verleden, huidige, kwantiteit en kwaliteit, ervaren steun
- eigen acties en effectiviteit daarvan
- verwante klachten: pijn, lichamelijk ongemak, depressie, angst
- sociale bezigheden, hobby's, interesses en andere activiteiten
- omgevingsfactoren (huisvesting, werksituatie)

- gemoedstoestand, psychologisch profiel
- medicatie: dosis, frequentie, toedieningsinterval, toedieningswijze, duur gebruik, effectiviteit, bijwerkingen, in geval van staken de reden
- huidige gezondheidstoestand en behandeling
- uiterlijke verzorging, lichaamshouding, gezichtsuitdrukking, wijze van communiceren, toon van spreken, interesse, denkvermogen
- fysieke gegevens: recente onbedoelde veranderingen van bijvoorbeeld gewicht, uiterlijke verschijningsvorm.

4.3.2.1.3. Prognose en beoogde resultaat

De beoogde resultaten zullen liggen in het gebied van oplossen van het probleem. Bij het vaststellen van de beoogde resultaten dient rekening te worden gehouden met:

- fysieke en emotionele gesteldheid
- mogelijkheid van communicatie
- beschikbare hulp van familie en of naasten.

4.3.2.1.4. Interventies.

4.3.2.1.4.1. Bevordering van socialisatie

Mogelijke activiteiten:

- moedig een grotere betrokkenheid bij bestaande relaties aan
- moedig de patiënt aan relaties te ontwikkelen
- moedig de patiënt aan met anderen te praten over gemeenschappelijke problemen
- confronteer de patiënt met eventuele misvattingen en verkeerde oordelen
- verlang en verwacht van de patiënt dat hij verbaal communiceert
- geef positieve feedback als de patiënt contact zoekt met anderen
- moedig de patiënt aan een andere omgeving te zoeken
- moedig de patiënt aan toekomstige activiteiten te plannen
- moedig de patiënt in het ondernemen van activiteiten, zoals naar de film gaan, wandelen, etc.
- help de patiënt in het verwerven van inzicht in mogelijkheden en beperkingen ten aanzien van zijn communicatie met anderen
- verwijst naar een zelfhulpgroep indien van toepassing
- leg bezorgde naastbetrokkenen uit hoe men de patiënt het beste kan ondersteunen.

4.3.2.1.4.2. Bevordering van eigenwaarde

Mogelijke activiteiten:

- beoordeel uitspraken van de patiënt over zijn eigenwaarde
- geef medicatie volgens voorschrift indien van toepassing (anti-

- depressiva, anxiolytica)
- moedig de patiënt aan na te gaan wat zijn sterke kanten zijn en onderstreep deze
 - geef adviezen op het gebied van uiterlijke verzorging (pruiken, make-up, kleding, protheses)
 - zorg voor juiste verzorging van riekende wonden (koolstofverbanden en Flagylzalf)
 - schakel eventueel een gespecialiseerd schoonheidsspecialiste in voor camouflage-mogelijkheden
 - bespreek factoren die van invloed zijn op het sociaal isolement
 - geef de patiënt de gelegenheid tot ervaringen die zijn autonomie versterken
 - help de patiënt positieve reacties van anderen te leren waarderen
 - maak duidelijk dat u er alle vertrouwen in hebt dat de patiënt de situatie aankan.

4.3.2.1.5. Evaluatie:

- sociale ondersteuning: mate waarin iemand naar eigen mening een beroep kan doen op en feitelijk steun van anderen ontvangt
- sociale betrokkenheid: frequentie van sociale interacties met personen, groepen of organisaties
- overleg met andere disciplines bij:
 - voortdurende psychische problematiek
 - onvoldoende resultaat van de interventies

4.3.2.2. Verplaatsen/ vervoer

Het ziekteproces heeft meestal ook invloed op het zich verplaatsen binnen en/of buitenshuis. De oorzaak kan zijn de aandoening zelf of door invloed van medicatie zoals bij inname van verdovende medicatie.

Soms heeft de patiënt en /of naaste omgeving nood aan hulp om de verplaatsingen te doen. Dit gaat zowel om noodzakelijke als recreatieve verplaatsingen die bijdragen om het thuisblijven mogelijk te maken. Een schema kan gebruikt worden om dit met patiënt en naaste omgeving te bespreken en aan te duiden wie hen daarin kan bijstaan (bijlage 5A en 5B)

4.3.2.3. Huiselijke taken

Ziek-zijn brengt mee dat de patiënt zelf minder in staat is om huiselijke taken uit te voeren. De zorg voor de zieke kan voor de mantelzorger aanleiding zijn om extra hulp van buitenaf toe te laten om huishouden te beredderen.

Een schematisch overzicht van huishoudelijke taken vergemakkelijkt het invullen van de

tekorten maar ook de doorverwijzing aan de desbetreffende diensten die deze kunnen invullen. Dit schema bevindt zich in bijlage 6A en 6B.

4.3.2.4. Financiële tussenkomsten

4.3.2.4.1. Algemeen

De patiënt en /of naaste omgeving kan terecht bij de sociale dienst van de mutualiteit voor de aanvragen financiële tussenkomsten. Indien nodig wordt de patiënt en /of familie door de sociale dienst van de mutualiteit door verwezen.

Bijlage 7A en 7B geeft een overzicht van de financiële tussenkomsten.

4.3.2.4.1. Specifiek palliatieve zorg

4.3.2.4.1.1. Patiënt: aanvraag palliatief forfait [13] (zie hoofdstuk 6, p.80)

De verzekering voor geneeskundige verzorging komt via een forfait tegemoet voor de geneesmiddelen, de verzorgingsmiddelen en de hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten.

De huisarts zal in overleg met de patiënt en zijn familie nagaan of de patiënt beantwoordt aan de criteria van palliatieve patiënt die vermeld staan op het formulier (bijlage 7).

Het formulier “medische kennisgeving” (bijlage 8) moet naar de adviserend geneesheer van de mutualiteit van de betrokkene gestuurd worden .

Betaling van het forfait volgt na kennisname door de adviserend geneesheer. Dat forfait bedraagt 594,79 EUR. (2010)

Patiënten, die van het “palliatief statuut” genieten, moeten geen persoonlijk aandeel (remgeld) betalen voor:

- bezoeken van huisartsen
- bepaalde prestaties in de sector thuisverpleging
- bepaalde kinesitherapieprestaties.

4.3.2.4.1.2. Naaste omgeving: aanvraag palliatief verlof [14]

Algemeen principe:

In de privé-sector heeft elke werknemer het recht om de uitvoering van zijn arbeidsprestaties volledig te schorsen of om zijn arbeidsprestaties te verminderen met

de bedoeling zich te wijden aan de palliatieve verzorging van een persoon die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt.

Deze persoon hoeft geen familielid te zijn. In de openbare sector bestaat een analoog recht op palliatief verlof; dit luik wordt evenwel niet besproken in deze tekst. Voor meer informatie over het recht op palliatief verlof in de openbare sector dient men zich te wenden tot de betrokken openbare diensten.

Palliatieve verzorging is elke vorm van bijstand, dus zowel medische, sociale, administratieve als psychologische bijstand, en verzorging van personen die aan een ongeneeslijke ziekte in een terminale fase lijden.

Het palliatief verlof kan op één van de volgende manieren worden opgenomen:

- elke werknemer (voltijds of deeltijds tewerkgesteld) kan, per patiënt, gedurende een periode van 1 maand de uitvoering van zijn arbeidsovereenkomst volledig schorsen.
Deze periode kan 1 keer worden verlengd met een duur van 1 maand.
- elke voltijdse of deeltijdse werknemer die minstens $\frac{3}{4}$ -tijds is tewerkgesteld kan, per patiënt, gedurende een periode van 1 maand zijn arbeidsprestaties verminderen met $\frac{1}{5}$ of $\frac{1}{2}$. Deze periode kan 1 keer worden verlengd met een duur van 1 maand.

Het verlof gaat in op de eerste dag van de week volgend op de week waarin een attest van de behandelende geneesheer door de werknemer aan de werkgever werd overhandigd of, mits akkoord van de werkgever, op een vroeger tijdstip.

Verwittiging van de werkgever

De werknemer die zijn recht op palliatief verlof wil uitoefenen, dient een attest van de behandelende geneesheer van de persoon die palliatieve verzorging behoeft aan zijn werkgever voor te leggen. Uit dit attest moet blijken dat de werknemer zich bereid heeft verklaard deze palliatieve verzorging te verlenen, zonder dat hierbij de identiteit van de patiënt wordt vermeld.

Ingeval de werknemer gebruik wil maken van de mogelijkheid om zijn verlof te verlengen met 1 maand, dient opnieuw een dergelijk attest te worden afgeleverd. Een werknemer kan maximaal 2 attesten afleveren voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon.

Uitstel en weigering van het verlof

De uitoefening van het palliatief verlof kan, in zoverre voldaan is aan alle geldende voorwaarden, niet worden geweigerd noch worden uitgesteld door de werkgever. De documenten voor de aanvraag documenten palliatief verlof vindt u in bijlage 9, p.116.

4.3.3. Het psychische domein

4.3.3.1. Angst

4.3.3.1.1. Kenmerken [15]:

- frequent bij stervende personen
- treedt vaak op in episodes
- geeft klinische symptomen, compatibel met autonome activatie:
 - fysiek: zweten, hartkloppingen, koude en klamme handen, droge mond, duizeligheid, licht hoofd, paresthesieën, opgezette maag, veelvuldig urineren, diarree, krop in de keel.
 - motorische gespannenheid: beven, spierzwakte, vermoeidheid, rusteloosheid, spanningshoofdpijn
 - psychologisch: geïrriteerd, verstrooid, concentratiemoeilijkheden, initiële slapeloosheid, vermoeidheid bij het ontwaken, nachtmerries.

4.3.3.1.2. Stappenplan [16]

Diagnostiek

1. Bespreek bij elke patiënt in de palliatieve fase zijn gedachten en gevoelens over de ziekte en de vooruitzichten.
2. Zijn er aanwijzingen voor angst en/of een angststoornis? Neem bij twijfel de Hospital Anxiety Depression Scales (HADS) af (bijlage 10).
3. Maak eventueel gebruik van een klachtendagboek.
4. Exploreer de mogelijke oorzaken van angst: gebrek aan informatie, reële en/of irreële verwachtingen en cognities, organische oorzaken, premorbide angststoornis.
5. Bied meerdere gesprekken aan om de mate van angst en het beloop te vervolgen.
6. Vraag zo nodig een consult van een psychiater.

Beleid

1. Behandeling van uitlokkende factoren (inclusief delier).
2. Ondersteunende zorg en angstreducerende adviezen en technieken.
3. Indien onvoldoende effect of ter aanvulling op ondersteunende interventies: start met medicatie:
 - Indien geen contra-indicaties voor benzodiazepinen: start met lorazepam 3 dd 0.5-2 mg, oxazepam 3 dd 5-10 mg of alprazolam 2 dd 0.25-1 mg.
 - Indien niet voldoende effect of contra-indicaties voor benzodiazepinen:

trazodon 25-100 mg a.n. en mirtazepine 7,5-30 mg a.n. kunnen effectief zijn als slaapmedicatie; door betere nachtrust is de patiënt overdag mogelijk minder angstig.

- Als alternatief: quetiapine 12,5-25 mg a.n., olanzapine 2,5-5 a.n. mg of haloperidol 0.5-2mg a.n..
- Indien aanwijzingen voor een angststoornis: diagnostische exploratie en behandeling met SSRI's, bijv. citalopram .

..

4.3.3.2. Controleverlies

De patiënten ervaren verlies van controle, zowel fysisch als psychisch, belastend voor zichzelf en voor hun omgeving.

Vanuit deze ervaring vinden sommige patiënten dat hun leven nog weinig zinvol is en vragen van daaruit een levensbeëindiging.

Spirituele zorgverlening kan hen mogelijk ondersteunen in het dragen van deze last. (Spirituele zorg p. 65)

4.3.3.3. Depressie [17]

4.3.3.3.1. Inleiding

Depressie tijdens de palliatieve fase vraagt onze aandacht! Niet alleen komt depressie vaak voor in deze fase van het leven, maar er is ook evidentie dat depressieve patiënten een minder goede prognose hebben en een hogere mortaliteit (bij specifieke ziektes). De moeilijkheid is echter dat het detecteren van depressie niet eenvoudig is bij patiënten in een palliatieve fase, aangezien de lichamelijke symptomen (zoals minder eetlust, slaapstoornissen en vermoeidheid) te wijten kunnen zijn aan depressie, maar ook aan het vergevorderde stadium van de ziekte, of aan de medische behandeling. Bovendien is depressie moeilijk te onderscheiden van de normale angst en stress die vaak eigen is aan de terminale ziekte. Ook de behandeling van depressie in de palliatieve fase vormt een uitdaging: het samengaan van meerdere symptomen maakt bijvoorbeeld de kans op interacties tussen medicijnen groter.

Om zorgverleners te ondersteunen bij de complexiteit van het detecteren, screenen en behandelen van depressie in de palliatieve fase werd vanuit het European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) een Europese richtlijn ontwikkeld rond de preventie, detectie, en behandeling van depressie in palliatieve fase. De kwaliteit van de evidentie en de sterkte van de aanbevelingen werden bepaald aan de hand van het GRADE systeem. De specifieke stappen die gevolgd werden in de opbouw van de richtlijn kunnen geraadpleegd worden in het oorspronkelijke artikel.

4.3.3.3.2. De richtlijn samengevat

We vatten de belangrijkste aanbevelingen hier kort voor u samen. In Bijlage vindt u een handige overzichtstabel waarin de richtlijn schematisch wordt weergegeven. Voor een gedetailleerd overzicht verwijzen we naar het oorspronkelijke artikel.

4.3.3.3.3. Preventie

Goede palliatieve zorg is op zichzelf een kernstrategie in het voorkomen en verlichten van depressie aan het einde van het leven (zie eerder besproken artikel rond positieve effecten van vroegtijdige palliatieve zorg in Nieuwsflash nr. 20). Palliatieve zorg integreert namelijk fysieke, psychologische, sociale en spirituele zorg om symptomen en stress te controleren en levenskwaliteit te bevorderen. Specifieke richtlijnen ter preventie zijn de volgende:

4.3.3.3.3.1. Luisteren en communicatie

Zorgverleners zouden op een open, niet-beoordelende, patiëntgecentreerde manier met hun palliatieve patiënten moeten communiceren. Belangrijk is om actief te vragen naar zorgen en gevoelens van de patiënten.

► Sterk aanbevolen. Moderate kwaliteit van evidentie; laag risico op schade; consistent met voorkeur van patiënten en met klinisch oordeel

4.3.3.3.3.2. Informatie op maat

Mensen verschillen sterk van elkaar in het type en de hoeveelheid informatie die ze wensen. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners de wensen van de patiënt actief nagaan en deze op regelmatige basis herevalueren. In overeenstemming met de wensen van de patiënten zouden zorgverleners palliatieve patiënten informatie moeten geven over de aard, het verloop, en de behandeling van de ziekte en over de gepaste bronnen van steun.

► Sterk aanbevolen. Moderate kwaliteit van evidentie; laag risico op schade; consistent met voorkeur van patiënten en met klinisch oordeel

4.3.3.3.3.3. Doorverwijzing bij kwetsbare populaties

Het is belangrijk dat zorgverleners in palliatieve zorg alert zijn voor risicofactoren voor depressie, zoals een voorgeschiedenis van depressie, ontbreken van sociale steun, huidige levensstressoren, chronische pijn, zwakke performantiestatus, en gevorderde ziekte bij diagnose. Vroege verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg voor patiënten die geïdentificeerd worden als kwetsbaar voor depressie.

► Sterk aanbevolen. Hoge kwaliteit van evidentie; laag risico op schade; enig bewijs van kostenbesparing

4.3.3.3.4. Detectie en diagnose

De hoge prevalentie van depressie bij mensen in een palliatieve fase getuigt van de nood aan aandacht voor depressieve symptomen. In de palliatieve fase is de tijd vaak kort, zodat vroege detectie en diagnose van depressie samen met geregelde herevaluatie noodzakelijk zijn. Vaak gebruikte tools om depressie te screenen tijdens de palliatieve fase zijn: (1) de een-item vraag “Ben je depressief?”; (2) de twee-item vragen “Werd je gedurende de laatste maand gehinderd doordat je je depressief, down of hopeloos voelde?” of “Werd je gedurende de laatste maand gehinderd doordat je weinig interesse of plezier had om dingen te doen?” en (3) gestandaardiseerde vragenlijsten, zoals de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; 14 items) en de Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS; 6 items). Specifieke richtlijnen voor de onderkenning van depressie zijn de volgende:

4.3.3.3.4.1. Cognitief en affectieve symptomen hebben voorrang

Zorgverleners zouden bij de detectie van depressie de cognitieve / affectieve symptomen (zoals voortdurend sombere stemming, verlies van interesse in dagelijkse activiteiten, gevoelens van hopeloosheid, waardeloosheid en schuld, en zelfmoordneigingen) voorrang moeten geven, omdat lichamelijk symptomen (zoals gewichtsverlies, vermoeidheid) ook kunnen veroorzaakt zijn door de fysieke ziekte of de medische behandeling. Hierbij is het belangrijk aandacht te geven aan non-verbale signalen die kenmerkend zijn voor depressie, zoals een gebrek aan beweging, afgevlakt affect, ingezakte houding, en verminderde emotionele reactiviteit. Tot slot is het tevens belangrijk om mogelijke culturele variaties in rekening te brengen.

► Sterk aanbevolen. Moderate kwaliteit van evidentie; consistent met klinisch oordeel.

4.3.3.3.4.2. Overweeg een klinische assessment

Zorgverleners zouden als deel van een routine bevraging moeten vragen naar de stemming van de patiënt. Patiënten voelen zich meer ontspannen en open als depressie aan bod kan komen tijdens een algemeen gesprek rond coping. Wanneer er vermoedens of aanwijzingen zijn moeten zorgverleners overwegen om depressie bij palliatieve patiënten te screenen met de tools die er zijn (zie voorbeelden boven). Daarnaast moet bij een bevraging gekeken worden naar eventuele psychiatrische voorgeschiedenis, de intensiteit van depressieve symptomen, de duur van een episode en de mate van functionele beperkingen. Het is ook cruciaal dat men alternatieve diagnoses (zoals o.a. delier, dementie, Parkinson, ongecontroleerde pijn, hersenmetastasen) in acht neemt, omdat misdiagnose er toe kan leiden dat patiënten niet de juiste behandeling krijgen.

Een andere uitdaging is het onderscheiden van depressieve stoornis van normale verdriet die eigen is aan het achteruitgaan van je gezondheid en aan angst voor de dood.

► Zwak aanbevolen. Lage kwaliteit van evidentie; gevolgen voor de kosten onduidelijk.

4.3.3.3.4.3. Evalueer op geregelde tijdstippen

De psychologische toestand van patiënten in een palliatieve fase schommelt vaak erg. Zorgverleners zouden daarom depressieve symptomen best op geregelde basis evalueren om zo veranderingen in stemming te detecteren.

► Sterk aanbevolen. Moderate kwaliteit van evidentie; consistent met klinisch oordeel; laag risico op schade.

4.3.3.3.5. Behandeling

Het type van en de intensiteit van de behandeling van depressie in palliatieve zorg is afhankelijk van de duur en ernst van symptomen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een milde depressie (gekenmerkt door een klein aantal symptomen met een beperkte impact op het dagelijkse leven van de patiënt), een moderate depressie (gekenmerkt door een groot aantal symptomen, die het de patiënt moeilijk maken om te functioneren zoals die normaal zou doen) en een ernstige depressie (gekenmerkt door een groot aantal symptomen die het de patiënt moeilijk maken om de dagelijkse activiteiten uit te voeren. Er kunnen psychotische symptomen zijn, weigering van voedsel en / of vocht, of ernstige en persistente zelfmoordneiging). Voor aanbevelingen voor de behandeling voor elke gradatie verwijzen we naar Tabel 1.

De volgende twee stappen worden aangeraden vooraleer men met behandeling kan starten:

1. Zorgverleners moeten steeds overwegen of er een organische oorzaak voor agitatie en stress is, aangezien delier aan het einde van het leven vaak voorkomt. Psychostimulantia worden niet aangeraden bij patiënten met een korte levensverwachting, omdat er sterke evidentie is voor nadelige effecten en inadequate evidentie voor de effectiviteit.
2. Als zorgverlener is het belangrijk de verschillende behandelingsmogelijkheden met de patiënt te bespreken en zijn of haar voorkeuren en de mogelijke effecten van de behandeling in rekening brengen. Patiënten moeten geïnformeerd worden over mogelijke neveneffecten van antidepressiva, mogelijk uitstel van het effect en de nood om medicatie te blijven nemen zoals voorgeschreven, zelfs na remissie.

Tabel 1

Behandeling van depressie in palliatieve zorg

Milde depressie	<p>Eerste lijnsbehandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verwijs naar gespecialiseerde palliatieve zorg voor symptoomcontrole en steun - Ga de kwaliteit van relaties met significante anderen na; faciliteer communicatie. - Overweeg een zelfhulpprogramma - Overweeg een korte psychologische interventie <p>Als symptomen aanhouden...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overweeg het gebruik van antidepressiva - Herevalueer en herbekijk eventueel de diagnose
Moderate depressie	<p>Eerste lijnsbehandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Doe alles dat werd aanbevolen voor milde depressie - Start antidepressiva op en / of psychologische behandeling <p>Als symptomen aanhouden...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evalueer de therapietrouw - Overweeg combinatie antidepressiva en psychologische behandeling - Na 4 weken behandeling met een antidepressiva, overweeg de dosis te verhogen of over te schakelen op een ander geneesmiddel.
Ernstige depressie	<p>Eerste lijnsbehandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Doe alles dat werd aanbevolen voor milde depressie - Start antidepressiva en psychologische behandeling op - Overweeg het gebruik van een slaapmiddel of sedatief bij patiënten waarvan de slaap ernstig verstoord is of die erg gestresseerd zijn. <p>Als symptomen aanhouden...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zoals bij moderate depressie - Verwijs naar een geestelijke gezondheidsspecialist - (onder supervisie van een specialist in de geestelijke gezondheidszorg) kunnen lithium verhoging, electroconvulsietherapie en antipsychotica overwogen worden.

Specifieke richtlijnen voor de behandeling van depressie zijn de volgende:

4.3.3.5.1. Verwijs door

Zorgverleners zouden patiënten met depressie moeten doorverwijzen naar gespecialiseerde palliatieve zorg voor betere symptoomcontrole en psychosociale steun.

► Sterk aanbevolen. Hoge kwaliteit van evidentie; laag risico op schade; enig bewijs van kostenbesparingen.

4.3.3.5.2. Overweeg antidepressiva

Zorgverleners zouden antidepressiva moeten overwegen voor de behandeling voor depressie in palliatieve fase. Antidepressiva blijken immers duidelijk meer effect te hebben dan placebo's in het behandelen van mensen met een ziekte, ook als deze levensbedreigend is. Hoewel er geen evidentie is dat een bepaald type antidepressiva de voorkeur geniet boven andere, lijken sommige tweede generatie antidepressiva iets effectiever en ook beter te dragen dan andere. Tricyclische antidepressiva leveren meer risico op voor overdosis dan DDRIs en zijn vaak contrageïndiceerd bij patiënten met hartziekte, leverfalen en protstaathypertrofie.

► Sterk aanbevolen. Hoge kwaliteit van evidentie; consistent met klinisch oordeel.

4.3.3.5.3. Denk aan psychologische behandeling

Zorgverleners zouden psychologisch behandeling moeten overwegen voor de behandeling van depressie tijdens de palliatieve fase. Cognitieve gedragstherapie is de meest wijdverspreide en geëvalueerde psychologische therapie voor depressie. Gerandomiseerde gecontroleerde studies tonen aan dat cognitieve gedragstherapie effectief is in zieke populaties, maar er blijft een gebrek aan studies voor palliatieve patiënten. Een andere therapie die vaak gebruikt wordt binnen palliatieve zorg is de probleemoplossingstherapie. Hoewel er weinig gegevens zijn over de effectiviteit van deze therapie spreekt de eenvoud en kortdurendheid het palliatieve veld erg aan. Naast deze twee vaak gebruikte therapievormen zijn er nog andere, maar in het algemeen ontbreken gerandomiseerde gecontroleerde studies in palliatieve settings.

► Sterk aanbevolen. Consistent met klinisch oordeel en voorkeur van patiënten; laag risico op schade.

4.3.3.1. Informatie over het ziekteproces

Tijdens het verloop van de ziekte kunnen er regelmatig vragen over de ziekte en haar verloop naar boven komen zowel bij de patiënt als bij de naaste omgeving. Alertheid voor onderliggende vragen hoort bij de observatiegeest van de zorgverlener.

Tijdens de verzorging kunnen zorgproblemen besproken worden met de thuisverpleegkundigen maar ook met andere zorgverleners. De patiënt of de naaste omgeving kan doorverwezen

worden naar een dienst of een zorgverlener die de patiënt met zijn specifiek probleem kan helpen.

Indien het om het ziekteproces zelf gaat, wordt het besproken met de huisarts of opgenomen in de VZP (p 25)

4.3.4. Het spirituele domein [18]

4.3.4.1. De term spiritualiteit

De term 'spiritualiteit' is moeilijk te definiëren. Spiritualiteit wordt bij sommige verbonden met geloof en levensbeschouwing, bij anderen gaat het om zingeving en zinervaring, de waarden die behoren tot het leven van de patiënt en zijn omgeving.

Tot de term spiritualiteit worden gerekend 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens met de vragen van zinervaring en zingeving.

Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv. bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied

4.3.4.2. Het eigene van spirituele zorg

Drie zaken zijn van belang om van meet af aan vast te houden als het gaat om spirituele zorg:

1. Heb aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase

In de palliatieve fase van het ziekteproces komt het levenseinde naderbij. Zodra dit tot het bewustzijn doordringt, is het een normale menselijke reactie dat levensvragen om aandacht vragen. Dit kan verbonden zijn met hele alledaagse zaken of met zeer religieuze thema's.

Spiritualiteit omvat een aantal thema's:

- Zingeving (zinervaring, zinverlies):

Wat heeft mijn leven nog voor zin, zwart gat, het lot, waarom ik? Maar ook: verrijking van de rest van het leven, meer diepgang, verbondenheid, transcendentie, doodswens, euthanasievraag, klaar met leven.

- Regie- en controleverlies:

Zich machteloos voelen, twijfel, autonomie, afhankelijkheid, hulpbehoevendheid, coping, maakbaarheid, gevoel van waardigheid.

- Tijdsperspectief:

Het wegvallen van de toekomst, leven bij de dag, doodsbeseft, acceptatie, berusting, ontkenning, verwerking, persoonlijke transformatie, integratie, is het nu werkelijk afgelopen? Wat is er na dit leven? Gerichtheid op de nabije toekomst om het heden

draaglijk te maken. Hoe gebruik ik mijn tijd nog? Wie wil ik nog ontvangen en wie niet?

- Verbondenheid en isolement:

'Getekend zijn', er helemaal alleen voor staan, zich afgesneden voelen, heelwording, integratie in een spirituele gemeenschap, verbonden voelen (met groter geheel), zielsverwantschap.

- (Wan)hoop:

Het niet meer zien zitten, uitzichtloosheid, irreële hoop, wat zijn mijn kracht/inspiratiebronnen, wat geeft me vertrouwen/hoop, groei? Wat houdt me gaande? Wat doet er (nu) echt toe?

- Levensbalans:

Schuld, goed maken, straf, nieuw evenwicht zoeken, 'goed afronden', acceptatie, verzoening, wat heb ik misdaan? Wat laat ik na? Wat heb ik mogen geven? Maar ook: het leven vieren, gezegend zijn, het goede leven, relativering en humor.

- Geloofsovertuiging:

Wat heeft God met mij voor? Mag ik me toevertrouwen aan mijn Schepper? Hoe raak ik verzoend met God? Word ik gestraft na dit leven?

Aandacht voor spiritualiteit is niet alleen voor de terminale fase maar kan reeds beginnen wanneer de levensprognose door het ziek zijn erg beperkt wordt.

2. Ontwikkel gevoel voor het signaleren van spirituele vragen; deze liggen meestal niet aan de oppervlakte

Spiritualiteit is verbonden met het hele leven van een patiënt. Het speelt mee in alles wat een patiënt doormaakt. Dat wil echter niet zeggen dat patiënten deze dimensie altijd goed onder woorden kunnen brengen. Spirituele vragen zijn vaak ongestelde vragen, vragen die nog niet helder zijn voor de patiënt en daardoor soms niet door deze herkend worden. Ook worden spirituele vragen soms niet herkend door zorgverleners. De vragen worden dan vooruit geschoven en niet zelden verwaarloosd.

Omdat spirituele vragen met het hele leven verbonden zijn, zijn ze intiem en persoonlijk van karakter. Patiënten praten er niet met iedere zorgverlener even gemakkelijk over.

Tenslotte zijn er ook patiënten die zich met deze vragen niet bezig willen houden.

Om al deze redenen schiet spirituele zorg tekort wanneer deze alleen geleverd wordt als een patiënt daar om vraagt.

Door aandachtig in gesprek te gaan met de patiënt, kan van twee kanten verheldering ontstaan: een patiënt kan al pratende ontdekken wat hem bezighoudt, en een zorgverlener kan al luisterend signalen oppikken die betrekking hebben op spirituele zorg.

4.3.4.3. ABC van spirituele zorg

Patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, ervaren (sterker) dat het leven eindig is. Dat roept bij de meeste mensen grote vragen op: levensvragen, ook wel zinfragen of existentiële vragen genoemd. Veel mensen zoeken voor de grote vragen van het leven een antwoord in hun levensbeschouwing of religie. Levensvragen zijn van invloed op het lichamelijke en psychosociale welzijn van patiënten. Daarom is het voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling belangrijk om te weten wat mensen zinvol vinden aan en in het leven.

Zoals in de omschrijving van palliatieve zorg door de WHO maakt spirituele zorg naast fysische, psychische en sociale zorg deel uit van de totale zorg voor de patiënt en naaste omgeving.

Kenmerkend voor spirituele zorg zijn drie zaken:

1. Aandacht voor deze zorgdimensie is van belang vanaf de start van de palliatieve fase, zodat vragen en uitingen in het gehele spirituele proces geplaatst kunnen worden.
2. Er spelen in deze zorgdimensie altijd verschillende betekenislagen die met elkaar samenhangen.
3. Het gaat om vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden, maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen. Het is voor iedere professional van belang van deze drie kenmerken op de hoogte te zijn, en er adequaat mee om te kunnen gaan.

Daarnaast is palliatieve zorg per definitie multidisciplinair van aard. Ook met betrekking tot spirituele zorg hebben verschillende disciplines een eigen rol en taak. De richtlijn spirituele zorg is opgebouwd volgens een driedeling (A, B, C: tabel 1) die een opklimmende schaal vormt naar de ernst van de situatie en waarin de rol van verschillende zorgverleners verandert. De opklimmende schaal betreft:

- A. Situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg.
- B. Situaties waar patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben.
- C. Situaties waar de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een crisisinterventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

		Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger	
<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>		<i>Somatisch</i>	<i>Psychosociaal</i>	<i>Spiritueel</i>	
Aandacht (altijd)	A	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i>	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i>	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i> , duiden	(Representeren) en verbinden
Begeleiding (op verzoek van patiënt)	B	Zoektocht volgen, doorverwijzen, <i>in kaart brengen</i>	Zoektocht volgen, doorverwijzen (->) <i>in kaart brengen</i>	Zoektocht volgen (<-) doorverwijzen <i>in kaart brengen, interpreteren en wegen</i>	
Crisisinterventie (indien aangewezen)	C	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen doorverwijzen (->)	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen, (<-) doorverwijzen <i>interpreteren en wegen</i>	

Tabel 1: Vormen van spirituele zorg

Literatuur

1. WHO
2. Federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (2009). Organisatie van palliatieve zorg in België. KCE rapporten 115A
3. www.ikcnet.nl; de lastmeter
4. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Uitgeverij Acco. Leuven, Eerste druk 2008; p.31
5. www.pallialine.nl ; Richtlijn pijn
6. www.pallialine.be; Richtlijn dyspnoe
7. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Uitgeverij Acco. Leuven, Eerste druk 2008; p.81-84
8. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Uitgeverij Acco. Leuven, Eerste druk 2008; p.22
9. www.pallialine.nl , Richtlijn obstipatie
10. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Uitgeverij Acco. Leuven, Eerste druk 2008; p.56
11. www.pallialine.nl , Richtlijn slaapproblemen
12. www.oncoline.nl ,Richtlijn sociaal isolement
13. Koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 (B.S. 30-12-1999 – ed.2)
14. [http://www.belgium.be/nl/werk/loopbaanbeheer/verlof_en_loopbaanonderbrekingen/tijdskr ediet_en_loopbaanonderbreking/palliatief_verlof/](http://www.belgium.be/nl/werk/loopbaanbeheer/verlof_en_loopbaanonderbrekingen/tijdskr_ediet_en_loopbaanonderbreking/palliatief_verlof/)
15. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners. Uitgeverij Acco. Leuven, Eerste druk 2008; p.55

16. www.pallialine.nl , Richtlijn angst
17. Rayner, L., Price, A., Hotopf, M., Higginson, I.J. (2011). The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. European Journal of Cancer.
18. www.pallialine.nl , Richtlijn spirituele zorg
19. Houttekier, D., Cohen, J., Van den Block, L., Bossuyt, N., & Deliens, L. (2010). Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium. Journal of Palliative Medicine, 13(12), 1461-1468.
20. De Frenne, L. Validatie van een pijnobservatieschaal als deel van de pijnkaart voor dementerende bewoners van woon- en zorgcentra en dementerende ouderen op een afdeling geriatrie. Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Academie jaar 2008-2009

Hoofdstuk 5: het multidisciplinaire overleg

De organisatie van het multidisciplinaire overleg (MDO) berust op het samenbrengen van zorgaanbieders van verschillende disciplines, het bieden van praktische en administratieve ondersteuning bij dat overleg en het bewaken van de voortgangscntrole van dat overleg [1].

5.1. Communicatie

In de zorg voor de patiënt is communicatie heel belangrijk. Dit wordt reeds aangegeven in hoofdstuk VZP p. 23.

Bij patiënt gestuurde zorg is de patiënt het uitgangspunt om zorg te geven om vandaar uit een zorgplan te maken met de verschillende zorgverleners. In dit zorgplan worden de verschillende zorgmogelijkheden aangeboden aan de patiënt. [2]

Om een zorgplan te realiseren is er meer nodig dan enkel het aanbieden van zorg uit de verschillende disciplines. Professionelen dienen met elkaar te spreken en te overleggen. Zo komt men tot het interprofessioneel samenwerken in het team rond de patiënt.

5.1.1. Definitie van interprofessioneel samenwerken [3]

Interprofessioneel samenwerken veronderstelt een interprofessioneel model:

- er zijn overleg momenten tussen de verschillende professionelen waarbij er uitwisseling is van informatie, ideeën en aanbevelingen.
- er is een interprofessioneel team, waarbij men in samenspraak en gedeelde verantwoordelijkheid een gemeenschappelijke visie en een doelgerichte aanpak ontwikkelt.

5.1.2. Het interprofessioneel samenwerken bij patiënten met palliatieve zorg in de 1^{ste} lijn [4].

Het KB 13 oktober 1998 voorziet binnen de netwerken palliatieve zorg de multidisciplinaire begeleidingsequipes. Deze teams bestaan uit artsen en verpleegkundigen met een specifieke training en opleiding in palliatieve zorg. Zij hebben een ondersteunende rol aan de thuiszorgteams. Zij hebben een wekelijks interdisciplinair overleg om vanuit de noden van patiënt en naaste omgeving een gezamenlijk zorgplan te ontwikkelen en dit aan te bieden aan de patiënt en zijn naaste omgeving. Een uitgeschreven en gedocumenteerd zorgplan maakt het mogelijk om de zorgafspraken bij te houden en open te stellen voor alle zorgverleners alsook voor de patiënt en zijn naaste omgeving.

5.1.3. Samenvatting van de communicatie gebeurt

- momenteel aan de hand van het communicatieschrift.
- toekomst. Voor patiënten met palliatieve zorg wordt het traject van zorg opgenomen voor maximaal de laatste 12 maanden en zal zich vertalen in een zorgdossier palliatieve zorg.

5.2. Coördinatie

Coördinatie van zorg wordt aangestuurd en gefinancierd vanuit de Vlaamse overheid en vanuit de Federale overheid.

5.2.1. Vlaamse overheid

5.2.1.1. Het samenwerkingsinitiatief eerste lijn (SEL)

Het samenwerken en het organiseren van zorg zijn terug te vinden in de 12 specifieke opdrachten van het SEL [5] waarvan o.a.:

1. het opmaken en het actualiseren van een volledig overzicht van zorgaanbieders, verenigingen van mantelzorgers en gebruikers en de vrijwilligersorganisaties binnen zijn eigen werkgebied. Dat overzicht wordt ter beschikking gesteld, onder anderen, via een website die voor iedereen toegankelijk is;
2. het actief bekendmaken van het geactualiseerde overzicht, vermeld in punt 1, aan de kleinstedelijke afdelingen van een SEL, de zorgaanbieders, de vrijwilligersorganisaties en de verenigingen van mantelzorgers en de gebruikers binnen het werkgebied van een SEL
3. het ondersteunen van de progressieve invoering van multidisciplinaire zorgtrajecten (in deze opdracht wordt bedoeld zorgpaden)
4. het organiseren of ondersteunen van multidisciplinaire vormen om de zorgaanbieders, onder meer, te leren omgaan met multidisciplinaire zorgtrajecten, om de multidisciplinaire samenwerking te bevorderen en om het gebruik en van elektronische zorgplannen en andere elektronische toepassingen te ondersteunen.
5. het bewaken van de procedures die betrekking hebben op de evaluatie van het zelfvermogen en de kwaliteitsvolle uitwerking van het zorgplan
6. het toezicht houden op de organisatie van een multidisciplinair overleg in het kader van een zorgplan door de gebruiker zelf, zijn wettelijke vertegenwoordiger, een mantelzorger, een vrijwilliger of een zorgaanbieder

Afhankelijk van de regio waar het communicatieschrift samengesteld is vindt men daarin een zorgfiche, een medicatieschema, een weekplanning, een parameterkaart, een overzicht van toelagen en de communicatieblaadjes.

5.2.1.1. Het netwerk Palliatieve zorg

Het is een overkoepelend samenwerkingsverband tussen vertegenwoordigers van eerstelijns hulpverleners, organisaties, instellingen en diensten [6].

Binnen dit samenwerkingsverband streeft men naar gezamenlijk patiëntenoverleg en overdracht in samenspraak met de patiënt en zijn naaste omgeving [4].

5.2.2. Federale overheid.

5.2.2.1. GDT of geïntegreerde dienst voor thuisverzorging [7].

Het betreft een multidisciplinair overleg in de thuiszorg dat onder bepaalde voorwaarden gefinancierd wordt door de federale overheid. Verschillende SEL's in Vlaanderen hebben een erkenning GDT. Thuiszorgverleners krijgen een vergoeding indien zij aan het overleg deelnemen.

Aangezien dit om RIZIV-gelden gaat kunnen de thuishulpverleners, die geen RIZIV-nummer hebben geen beroep op doen op financiering hetzij anders het anders bepaald wordt in een overeenkomst binnen de SEL.

Criteria voor een vergoedbaar GDT:

- men komt effectief samen en behandelt:
 - de evaluatie en de zelfredzaamheid van de patiënt adhv de Katz schaal
 - de uitwerking en de opvolging van een zorgplan
 - de taakafspraken tussen zorg- en hulpverleners
 - de huisarts is aanwezig op het overleg
 - de thuisverpleegkundige indien de patiënt thuisverpleging krijgt
 - tenminste drie zorg- of hulpverleners nemen deel aan het overleg
 - de patiënt verblijft thuis
 - de patiënt stemt is met het overleg
 - de patiënt of zijn/ haar mantelzorger is aanwezig op het overleg of verklaarde dat de aanwezigheid niet vereist was
 - het dossier werd voor deze patiënt dit jaar nog niet eerder ingediend bij het SEL

De formulieren voor een GDT of MDO vindt u in bijlage 10A, 10B, 10C, 10D.

5.2.2.2. Het palliatief netwerk krijgt naast de financiering van de Vlaamse overheid ook financiering van de Federale overheid [8].

Deze financieringen dienen gebruikt te worden voor het vormen van een overkoepelend samenwerkingsverband te vormen, informatie te verstrekken, het bevorderen van expertise, coördinatie van projecten, regelmatige evaluatie van de dienstverlening, raming van de behoeften waarin eventueel nog moet voldaan worden,....

5.3. Continuïteit

5.3.1. begripsbepaling [9]:

- *permanentie in zorg*: in gegarandeerde aanwezigheid van de nodige medische zorg tijdens een ziekteproces, in een gemeenschap, in een praktijk, enz...
- *continuïteit*: ononderbroken samenhang, opeenvolging, doorlopend verband: continuïteit aan gedachten
- *continuïteit in de zorg*: gaat in palliatieve zorg over een durende relatie tussen dokter en patiënt

5.3.2. vormen van continuïteit:

- *continuïteit van informatie*: het gebruik van informatie over de geschiedenis en de persoonlijke levensomstandigheden om de actuele zorg aan elke individuele patiënt aan te passen
- *continuïteit van aanpak*: een consistente en coherente aanpak van een gezondheidsprobleem, met ruimte voor het beantwoorden aan de veranderende noden van de patiënt
- *relationele continuïteit*: een durende therapeutische relatie tussen de patiënt en één of meer zorgverleners

5.3.3. continuïteit in de praktijk:

- overdrachtformulier dat up to date is:
 - verbeteren van informatie overdracht: dossiergegevens met voorgeschiedenis, afspraken,...
 - verzekeren van proactieve zorgplanning: DNR/ VZP en zorgplanning

- support mantelzorger:
 - bereikbaarheid van de arts van wacht, de verpleegkundige, de MBE,
 - afspraken in noodsituaties: weet de mantelzorger wat te doen en wie te verwittigen?
- medische support:
 - aanwezigheid van overdrachtsformulier met zorgplan
 - richtlijnen voor crisissituatie (stand order)
 - telefoonnummers huisarts, MBE, thuisverpleegkundige, andere?
 - voorraad nuttige medicatie

Literatuur

1. Besluit van 19 december 2008 betreffende de samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg, Art. 1, 11°
2. Schollen E.; De Clercq J. Patiëntgestuurde zorg. Een nooit eindigend verhaal. Uitgeverij Lannoo nv 2006; p.35
3. Tsakitzidis G.; Van Royen P. Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg. Standaard Uitgeverij nv, Antwerpen 2008; p14
4. Koninklijk besluit van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen (B.S.XI.1998) Art.4, §2
5. <http://www.selwvl.be/ov/opdrachten.aspx>
6. Koninklijk besluit van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen (B.S.XI.1998) Art.2, §2
7. Koninklijk besluit van 14 mei 2003 tot vaststelling van de verstrekkingen omschreven in artikel 34, eerste lid, 13°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. gewijzigd bij : K.B. 16-11-2005 –B.S. 30-11 – ed.1; K.B. 22-10-2006 –B.S. 06-11
8. Koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging tussen verzorgingsinstellingen en – diensten en houdende regeling van de toekenningsprocedure (B.S.28.VI.1997)
9. HIPP, Huisarts in Programma Palliatieve Zorg. Aanbeveling voor klinische praktijk bij het spreken over prognose en levenseinde met volwassen patiënten in het gevorderde stadium van een levensbedreigende ziekte en met hun mantelzorgers. Vertaling van een “ Supplement Published by the Medical Journal of Australia 2007; 186: s77-s108 Copyright Med J Aust Reproduced” with permission door Lucas Ceulemans, huisarts, voorzitter van de werkgroep Palliatieve Zorg van Domus Medica en equipearts in het palliatieve netwerk Mechelen.

Hoofdstuk 6: het toekennen van het palliatief forfait

KB van 2 december 1999 bevat een precieze definitie van wat onder een palliatieve thuispatiënt moet verstaan worden. [1] Deze patiënten hebben het recht op een palliatief forfait.

6.1. Welke patiënten komen in aanmerking?

Het moet gaan om hem/haar:

- die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
- die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
- bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;
- bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn wordt verwacht (levensverwachting van meer dan 24 uur en minder dan drie maand);
- met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen;
- indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaamheid, en op aangepaste technische middelen;
- met een intentie om thuis te sterven, en die voldoet aan de voorwaarden die in het aanvraagformulier voor de tegemoetkoming zijn opgenomen.

Omdat prognose bepaling juist zo moeilijk blijkt te zijn is in dit zorgpad de PPS opgenomen als objectief meetinstrument.

Uit onderzoek blijkt dat een PPS van $\leq 60\%$ aangeeft dat de patiënt waarschijnlijk niet langer dan 3 maanden nog zal leven. Deze schaal is bij verschillende patiënten groepen toegepast.

De aanvraagprocedure

Zie hoofdstuk 4 (rubriek 4.3.2.4. Financiële tussenkomst)

Het aanvraagformulier (bijlage 8)

Literatuur

1. Koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 (B.S. 30-12-1999 – ed.2)

Hoofdstuk 7: de stervensfase

7. 1. De zorg in de stervensfase [1]

De stervensfase **is** de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient. De patiënt zal naar verwachting binnen enkele dagen overlijden. Bij de zorg rond het sterven komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele problematiek en een goede organisatie van zorg. Voor patiënten zijn in de stervensfase met name van belang: adequate verlichting van pijn en andere symptomen, het vermijden van een onnodig lange stervensduur, het behouden van een gevoel van controle over het eigen leven, het nemen van duidelijke beslissingen door zorgverleners, het voorbereid worden op het sterven, de mogelijkheid krijgen het leven af te ronden en het versterken van de band met de naasten. Naasten geven aan dat zorgverleners bekend dienen te zijn met de complexe eisen die aan mantelzorgers worden gesteld en met hun behoefte aan informatie en professionele deskundigheid.

Hoewel er verschil is in het beloop van de functionele achteruitgang vóór de stervensfase, is het beloop van de stervensfase in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt de final common pathway genoemd. Het missen van de signalen van de stervensfase kan leiden tot een onrustige stervensfase door onderbehandeling van klachten en niet tijdige en/of ontoereikende communicatie. De gang van zaken rond het sterfbed (inclusief de organisatie en de procedures na het overlijden en de attitude van de zorgverleners tijdens en direct na het overlijden) hebben een belangrijke invloed op de rouwverwerking en de gedachten over het eigen toekomstig sterfbed van de nabestaanden.

Stappenplan

Markering van de stervensfase

Stel vast dat de stervensfase is aangebroken, o.a. aan de hand van de volgende signalen:

- niet meer eten en drinken
- toenemende zwakte en bedlegerigheid
- snelle, zwakke pols, verminderde doorbloeding van de extremiteiten, spitse neus
- reutelen
- onregelmatige ademhaling
- toenemende sufheid
- onrust

Beleid

1. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners, inclusief

- vrijwilligers, dat de stervensfase is aangebroken.
2. Start het zorgpad stervensfase als dat gebruikelijk is op de plaats waar de patiënt overlijdt
 3. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk) en de naasten:
 - hun reacties en emoties naar aanleiding van het aanbreken van de stervensfase
 - welke klachten en problemen er verwacht kunnen worden en hoe daarmee omgegaan wordt.
 - het (in de meeste gevallen) achterwege laten van toediening van voeding en vocht
 - het beleid t.a.v. de medicatie
 - hoe ze contact op kunnen nemen met de betrokken zorgverleners
 - beslissingen rond het levenseinde, mede aan de hand van eerdere gesprekken daarover
 - zaken die nog moeten worden geregeld c.q. besproken (bezoek, afscheid, wettelijke en/of financiële regelingen, rituelen, lichamelijke zorg direct na overlijden, crematie of begravenis)
 - waken
 - draagkracht/draaglast
 - mogelijkheden wat betreft zorg (bijv. nachtzorg) en hulpmiddelen
 4. Geef desgewenst ruimte en gelegenheid voor persoonlijk afscheid en rituelen. Vraag hierbij zo nodig ondersteuning vanuit geestelijke verzorging.
 5. Tref zo nodig regelingen voor praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten door professionele zorgverleners en/of vrijwilligers.
 6. Begeleid de naasten bij het waken
 7. Zorg voor goede rapportage, overdracht en coördinatie van zorg.
 8. Beperk de medicatie tot het strikt noodzakelijke en pas zo nodig de toedieningsweg aan. Zorg in de huissituatie dat patiënten en/of naasten de beschikking hebben over medicatie voor acute (verergering van) klachten.
 9. Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke.
 10. Zorg voor goede mondverzorging
 11. Behandel zo nodig symptomen:
 - pijn:
 - geef uitleg aan naasten over interpretatie van signalen die al dan niet (kunnen) wijzen op pijn
 - geef opioïden transdermaal (fentanyl) of s.c. (morfine, evt. oxycodon)
 - geef extra pijnstilling bij voorspelbare doorbraakpijn (verzorging, wisselligging)
 - reutelen:
 - uitleg
 - aanpassing van houding

- indien het reutelen niet reageert op verandering van houding en het belastend is voor de naasten
 - scopolaminebutyl 20 mg s.c. of i.v.; eventueel 60-120 mg/24 uur continu s.c. of i.v.
 - scopolamine transdermaal (1,5 mg): 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
 - atropine oogdruppels 1% sublinguaal, iedere 4 uur 2 tot 3 druppels
 - dyspnoe
 - leg uit wat een Cheyne-Stokes-ademhaling is en dat dit niet gepaard gaat met dyspnoe
 - leg uit dat stikken bijna nooit voorkomt
 - geef bij voorkeur morfine s.c., eventueel in combinatie met een benzodiazepine s.c.
 - zorg voor ventilatie en/of frisse lucht
 - overweeg toediening van zuurstof alleen als er sprake is van hypoxie
 - misselijkheid en braken
 - geef metoclopramide supp., s.c. of i.v. of haloperidol buccaal (in de wangzak), s.c. of i.v., bij onvoldoende effect aangevuld met dexamethason s.c.
 - bij ileus: maaghevel of octreotide 3dd 100-300 µg/300-900 µg continu /24 uur s.c./i.v. of scopolaminebutyl 40-120 mg/24 uur s.c./i.v.
 - terminale onrust
 - behandel zo nodig een blaasretentie en/of obstipatie
 - pas (zo mogelijk) medicatie aan, als deze bijdraagt aan de onrust
 - zorg voor een rustige, stabiele en veilige omgeving
 - geef zo nodig haloperidol buccaal (in de wangzak) of s.c.
 - overweeg palliatieve sedatie bij onbehandelbare terminale onrust
 - angst
 - onderken en bespreek angst
 - onderscheid angst van delier
 - als (onttrekking van) medicatie verantwoordelijk is voor angst: pas medicatie aan
 - geef zo nodig een benzodiazepine
 - mictie- en defecatieproblemen:
 - geef een blaaskatheter als de mictie te inspannend is of als er sprake is van urineretentie of incontinentie voor urine
 - geef een klysma bij obstipatie
11. Informeer en begeleid de naasten rond en direct na het overlijden; bespreek daarbij hun wensen t.a.v. de lichamelijke verzorging en hun rol daarbij, en t.a.v. rituelen en praktische zaken (zoals de rol van de begrafenisondernemer)
12. Nazorg

7.2. Afbouw vocht en voeding

Soms willen familieleden dat er voeding gegeven wordt aan de patiënt. Zij zien het overlijden van de patiënt eerder als een gevolg van het stoppen van de voeding dan van het ziekteproces. Het is van groot belang de familie uit te leggen dat de voeding in de terminale fase niet meer omgezet wordt in energie en dat het meer een belasting vormt voor de patiënt dan voordeel geeft. ‘ De patiënt sterft niet omdat hij niet eet, maar hij eet niet meer omdat hij aan het sterven is’ [2].

Terminale dehydratie is dehydratatie bij een stervende patiënt, waarbij deze niet meer in staat is de benodigde hoeveelheid vocht tot zich te nemen. Het is een voorbode van het naderend sterven [3]

Gevolgen

Dehydratie kan gepaard gaan met:

- dorst en/of een droge mond. Het is soms moeilijk om onderscheid te maken tussen dorst en klachten als gevolg van een droge mond. Klachten van een droge mond zijn vaak het gevolg van andere oorzaken.
- verminderde huidturgor, ingevallen gezicht en oogkassen
- snelle hartslag, verlaagde bloeddruk (vooral in staande houding), verminderde urineproductie gewichtsverlies

Mogelijke negatieve gevolgen van dehydratie: dorst, droge mond, taaier sputum, meer kans op pneumonie en urineweginfecties, obstipatie, apathie, vermoeidheid, meer kans op bijwerkingen van medicatie die via de nier wordt uitgescheiden, meer kans op decubitus en trombose/longembolie, spiertrekkingen, bewustzijnsdaling, delier, versnelling van het overlijden in situaties waar dat niet gewenst is.

Mogelijke positieve gevolgen van dehydratie: minder noodzaak tot mictie en toiletgang, minder incontinentie voor urine, minder reutelen, hoesten en longoedeem, minder braken en diarree, minder oedemen en ascites, minder pijn, versnelling van het overlijden in situaties waar dat gewenst is.

Oorzaken:

- verminderde inname van vocht door:
 - algehele achteruitgang en afgenomen dorstprikkel (vooral in de terminale fase)
 - verminderde zelfredzaamheid en/of onvoldoende aanbod van vocht
 - sufheid, verwardheid, depressie
 - anorexie, klachten van de mond, slikklachten, passageproblemen van de slokdarm of maag, snelle verzadiging, misselijkheid en braken, ileus
- verhoogd verlies van vocht door:
 - braken, maagdrainage, diarree, fistels, bloeding in maagdarmkanaal
 - diuretica, hyperglycemie, versterkte diurese na opheffen van obstructie van urinewegen,

- hypercalciëmie, bijnierinsufficiëntie, salt-losing nefropathie, diabetes insipidus
- excessief zweten, koorts, oncologische ulcera met veel exsudaat
- sekwestratie ten gevolge van oedeem, ascites, pleuravocht, ileus of bloeding in subcutane weefsels

Diagnostiek :

- anamnese en lichamelijk onderzoek
- inventarisatie van:
 - inzicht van de patiënt en de naasten in de situatie en de levensverwachting
 - hun gedachtes, verwachtingen en gevoelens rondom het stervensproces
 - hun gedachtes en wensen m.b.t. vochttoediening
- indien toediening van vocht zinvol wordt geacht (zie verder) evt. aanvullend laboratoriumonderzoek (indien mogelijk vergelijken met eerdere uitslagen):
 - bloed: hematocriet, nierfunctie, elektrolyten, glucose, eiwit
 - urine: soortelijk gewicht en natriumconcentratie

Beleid

Behandeling van de oorzaak :

- behandeling van verwardheid, slik- en passageklachten, snelle verzadiging, misselijkheid, braken, ileus, fistels, diarree, koorts
- staken van medicatie (bijv. diuretica)
- behandeling van hypercalciëmie, hyperglykemie, bijnierinsufficiëntie, diabetes insipidus

In de terminale fase is behandeling van de oorzaak zelden of nooit mogelijk of zinvol.

Niet-medicamenteus :

- Draag altijd zorg voor goede lichaams- en mondverzorging.
- Pas zo mogelijk medicatie (m.n. opioïden en middelen met anticholinerge (bij)werking) aan die aanleiding kan geven tot een droge mond.
- Maak afwegingen over het al dan niet toedienen van vocht aan de hand van de volgende vragen:
 - Is de oorzaak van de dehydratie reversibel/behandelbaar?
 - Hoe snel is de dehydratie ontstaan?
 - Wat is de te verwachten invloed van vochttoediening op de klachten van de patiënt en op de kwaliteit van leven?
 - Hoe is de praktische haalbaarheid en wenselijkheid van vochttoediening?
 - Hoe is de levensverwachting van de patiënt? Is evt. levensverlenging gewenst of juist niet?
 - Wat is de wens van de patiënt en naasten ten aanzien van vochttoediening?

Uitgangspunt is het comfort van de patiënt.

Argumenten voor toediening van vocht: reversibele c.q. behandelbare oorzaak, snel ontstane dehydratie, verwachte positieve invloed van vochttoediening op klachten en kwaliteit van leven, vochttoediening praktisch haalbaar, levensverwachting >1-2 weken, wens van patiënt en naasten tot toediening van vocht en verlenging van het leven. Bij een levensverwachting <1-2 weken zal meestal worden afgezien van toediening van vocht.

Indien besloten wordt tot toediening van vocht:

- oraal (indien mogelijk): kraanwater of orale hydratievloeistof
- via neussonde of PEG-katheter (vooral bij slik- en passageklachten): kraanwater, orale hydratievloeistof of sondevoeding
- s.c. of i.v. 0,9% NaCl: voor het aanvullen van vochttekorten 1000-2000 ml/24 uur, daarna 500-1000 ml/24 uur; bij i.v. toediening evt. met KCl 30 mmol/l

Evaluatie :

- door arts of verpleegkundige
- evalueer dagelijks:
 - klachten die samen zouden kunnen hangen met dehydratie en effect van evt. vochttoediening op klachten en kwaliteit van leven
 - mondstatus
 - evt. urineproductie en/of gewicht
 - praktische problemen ten aanzien van de evt. vochttoediening via sonde of infuus
 - wensen en gevoelens van de patiënt (indien aanspreekbaar) en de naasten met betrekking tot de eventuele (verdere) vochttoediening

Delirium ten gevolge van dehydratie kan wel een indicatie zijn voor vochttoediening.

7.3. Palliatieve sedatie [4]

7.3.1. Definitie palliatieve sedatie

"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren".

7.3.2. Opzet palliatieve sedatie (als doelbewust medisch handelen)

- niet: het veroorzaken van een diepe en continue slaap
- wel: het onder controle brengen van één of meerdere refractaire symptomen en dit door doelbewust het bewustzijn zoveel en zolang als nodig te verlagen. Centraal staat dus de notie van proportionaliteit. Palliatieve sedatie kan diep of licht zijn, tijdelijk of tot overlijden, intermitterend of continu.

7.3.3. Verdere afbakening palliatieve sedatie

De volgende situaties en praktijken worden uitdrukkelijk niet als palliatieve sedatie beschouwd:

- bewustzijnsvermindering die het gevolg is van ziekte en/of neveneffect van bepaalde medicatie (bvb. pijnmedicatie)
- het gebruik van sedativa voor pijnlijke of belastende procedures
- het gebruik van neuroleptica om delier rechtstreeks te behandelen
- het gebruik van slaapmedicatie 's nachts

7.3.4. Refractaire symptomen

- Refractaire symptomen zijn symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze, zonder bewustzijnsverlaging (sedatie), niet afdoende kunnen worden verlicht.
- Niet alleen fysieke, maar ook psychische en/of existentiële symptomen kunnen refractair zijn.
- Een interdisciplinaire benadering en gespecialiseerd palliatief advies zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is.

7.3.5. Voedsel en vocht

- In de meeste gevallen gaat het stopzetten van voedsel en vocht aan de beslissing tot palliatieve sedatie vooraf.
- Het stopzetten en nalaten van kunstmatige voedsel- en of vochttoediening is geen integraal onderdeel van palliatieve sedatie maar een aparte beslissing.

7.3.6. Palliatieve sedatie en euthanasie

- Er is een drievoudig onderscheid (intentie, handeling, resultaat) tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Palliatieve sedatie heeft slechts uitzonderlijk een levensverkortend effect.
- Het is én mogelijk én noodzakelijk elke verwarring tussen beide te vermijden.

7.3.7. Stappenplan: voorwaarden

- De patiënt is stervende
- De patiënt lijdt ondraaglijk ten gevolge van één of meerdere refractaire symptomen. Overleg met alle betrokkenen (patiënt, zorgverleners, naasten), een interdisciplinaire benadering en gespecialiseerd palliatief advies zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is en palliatieve sedatie aangewezen is.
- Zowel wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten kunnen het slachtoffer zijn van refractaire symptomen en dus in aanmerking komen voor palliatieve sedatie. Bij wilsbekwame patiënten is de geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist.
- Uitzonderlijk kan een acute palliatieve sedatie geboden zijn.

7.3.8. Stappenplan: de uitvoering van de palliatieve sedatie

- Bij palliatieve sedatie wordt uitgegaan van een proportionele, trapsgewijze benadering, die steeds gericht is op het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt.
- Zowel bij de voorbereiding van de palliatieve sedatie, bij het sederen zelf (inclusief opvolging) en bij de nazorg dient men zeer zorgvuldig te werk te gaan. Tal van details, o.m. wat betreft de gebruikte medicatie en de aanvullende maatregelen, vereisen een nauwgezette en volgehouden aandacht. Overleg met een anesthesist is niet zelden aangewezen.

7.3.9. procedure om continue sedatie uit te voeren is opgenomen in bijlage 11.

7.4. Euthanasie [5]

Sinds mei 2002 is er in België de wet betreffende de euthanasie.

7.4.1. Wat is euthanasie volgens de wetgeving?

“ opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek’

7.4.2. Wanneer?

- bij medisch uitzichtloze toestand met
- aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan gelenigd worden
- ten gevolge van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

Indien dit verzoek bovendien:

- vrijwillig, weloverwogen en herhaald is en
- niet tot stand gekomen is door externe druk

7.4.3. Bij wie?

- wilsbekwame meerderjarige patiënt terminaal of niet-terminaal: met verzoekschrift
- wilsonbekwame meerderjarige patiënt (irreversibel coma): wilsverklaring

7.4.3.1. Wilsbekwame terminale meerderjarige patiënt:

Procedure:

- verzoekschrift
- verzoekschrift in medisch dossier
- consult tweede arts

Altijd herroepbaar!

Verzoekschrift :

- zelfgeschreven, gedateerd en ondertekend
- indien onmogelijk om zelf te schrijven: mag door derde geschreven worden (= geen belanghebbende; in aanwezigheid van een arts, noteren naam arts en reden van niet zelf geschreven)
- geen vast formaat
- is altijd herroepbaar

7.4.3.2. Wilsbekwame niet-terminale meerderjarige patiënt:

Procedure:

- verzoekschrift
 - verzoekschrift in medisch dossier
 - consult tweede arts
- +
- consult derde arts (specialist in pathologie van de patiënt of psychiater)
 - maand ‘ bedenktijd tussen verzoekschrift en uitvoering’

Altijd herroepbaar!

Verzoekschrift:

- zelfgeschreven, gedateerd en ondertekend
- indien onmogelijk om zelf te schrijven: mag door derde geschreven worden (= geen belanghebbende; in aanwezigheid van een arts, noteren naam arts en reden van niet zelf geschreven)
- geen vast formaat
- is altijd herroepbaar

7.4.3.3. *Wilsonbekwame meerderjarige patiënt:*

Procedure:

- wilsverklaring
- euthanasie is dan alleen mogelijk bij irreversibel coma
- consult tweede arts
- overleg met vertrouwenspersoon

Wilsverklaring:

- geldt alleen bij wilsonbekwaamheid door irreversibel coma
- bestaand format
- ondertekend door 2 meerderjarige getuigen (waarvan minimaal 1 geen belanghebbend)
- mogelijkheid om vertrouwenspersoon te noemen
- kan altijd ingetrokken worden
- dient om de 5 jaar opnieuw te worden opgesteld
- registratie aanbevolen

7.4.4. Aangifte door de arts na uitvoering:

- twee delen (aangetekend) gepersonaliseerd registratiedocument anoniem deel (binnen 4 werkdagen)
- controle door Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie (binnen 2 maanden)

Literatuur

1. www.pallialine.nl Richtlijn zorg in de stervensfase
2. Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners (2008). Uitgeverij Acco, Leuven; p 101
3. www.pallialine.nl Richtlijn dehydratie en vochttoediening.
4. www.pallialine.be Richtlijn palliatieve sedatie
5. De wet betreffende euthanasie 28 mei 2002. BS 22 juni 2002

Hoofdstuk 8: rouwzorg [1]

Palliatieve zorg behelst meer dan alleen goede zorg voor de patiënt en zijn naasten tijdens ziekte en sterven. In de definitie van palliatieve zorg door de WHO wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor rouw. Problemen met rouw kunnen verstrekende gevolgen hebben voor nabestaanden. Het niet adequaat verwerken van verlies gaat gepaard met het uit de weg gaan van het verlies, het aanhoudend in beslag genomen zijn door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms nog jaren later.

Aandacht voor het rouwen vanuit de zorgverleners kan georganiseerd worden via herdenkingsmomenten, een huisbezoek na overlijden, het aanbieden van een folder over rouw(zorg). (bijlage 13).

De laatste jaren is er meer aandacht voor rouwreacties van hulpverleners na het overlijden van een patiënt. Rouw van hulpverleners manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder (h)erkend. Bij professionals in de palliatieve zorg kan er sprake zijn van overbelasting door rouwervaringen. In deze richtlijn wordt zowel aandacht besteed aan de rouwreacties van nabestaanden als aan die van de betrokken hulpverleners.

Rouw is het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond. Vaak weten nabestaanden niet welke reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare. Vanuit de eigen culturele achtergrond hebben zij verwachtingen over deze reacties en opvattingen hoe men zich zou moeten gedragen of voelen en hoelang dit proces in beslag mag nemen. Als het lichamelijke functioneren en de gedachten, gevoelens of gedragingen daarmee niet overeenstemmen, kan de rouwreactie door de persoon zelf of zijn omgeving als afwijkend beoordeeld worden.

Bij rouw en verliesverwerking kan zich een breed scala aan reacties voordoen, zoals:

- lichamelijke reacties: slaapproblemen of juist hyperactiviteit, verminderde eetlust of juist overdreven veel eten, spanningshoofdpijn, energieverlies, afname van het seksuele verlangen of juist een toename van behoefte aan intimiteit en seksualiteit; soms gaat de rouwende dezelfde symptomen ervaren als de naaste die overleden is
- emotionele reacties: verdriet, eenzaamheid, angst, schuld- en schaamtegevoelens, agressie, machteloosheid, pessimisme, angstige dromen, maar ook opluchting of tevredenheid over de uiteindelijke gang van zaken rond het levenseinde

Diagnostiek:

Gesprek na het overlijden

Het is belangrijk dat de behandelend medisch specialist of de huisarts of de betrokken verpleegkundige enkele weken na het overlijden een afrondend gesprek heeft met de nabestaanden, waarin hij hen in de gelegenheid stelt met vragen of opmerkingen te komen over de periode rondom het overlijden of de geboden zorg. De behandelaar is de aangewezen persoon om dergelijke vragen te beantwoorden. In sommige ziekenhuizen en bij thuiszorginstellingen worden altijd nazorggesprekken aangeboden.

Dit gesprek biedt de hulpverlener tevens de mogelijkheid om zich een indruk te vormen hoe de rouw verloopt. Ook al kent de hulpverlener de familie goed, het is moeilijk om te voorspellen hoe mensen om zullen gaan met rouw. Verdriet kan onmiddellijk, maar ook pas later optreden, kan mild of ernstig zijn kort of langdurig. Toch kunnen in het contact met nabestaanden signalen van of risicofactoren voor gecompliceerde rouw opgemerkt worden. Zo kan het zijn dat het moeilijk lukt om contact te krijgen met de nabestaande of dat de geuite gevoelens niet passend lijken te zijn bij de situatie. In dergelijke gevallen is het goed om de vinger aan de pols te houden en te blijven volgen hoe het rouwproces zich voltrekt. Juist omdat rouwprocessen zo gevarieerd kunnen verlopen, wordt zeker in de eerste maanden na het overlijden terughoudend omgegaan met de diagnose gecompliceerde rouw.

Soms kan multidisciplinair (telefonisch) overleg tussen behandelaar, geestelijk verzorger, eigen voorganger, psycholoog, en/of maatschappelijk werker van belang zijn, om een zo adequaat mogelijke begeleiding te zoeken voor de rouwende. Soms zijn er bij de familie betrokken vrijwilligers van VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg – Nederland) die een rol spelen.

Anamnese

In de anamnese van personen die zich tijdens of na een periode van verliesverwerking presenteren met ernstige lichamelijke of psychische symptomen, of die hulp bij verliesverwerking vragen, zal de hulpverlener zeker moeten nagaan of er aanwijzingen zijn voor gecompliceerde rouw.

Onderscheid tussen verdriet en depressie

Verdriet wordt nogal eens voor depressie aangezien. Verdriet is als zodanig niet te behandelen. Een verdrietig iemand kan men niet genezen, men kan hem of haar troosten, het verdriet delen met de hoop dat gedeelde smart halve smart blijkt te zijn. Depressie is een ziekte die kan worden behandeld.

Verdriet en depressie zijn nauw aan elkaar verwant. Men zou met enig recht een depressie kunnen beschouwen als een pathologische vertekening van verdriet, die soms zo ver gaat dat het verdriet niet meer als zodanig wordt gevoeld. Hoezeer ook verwant, verdriet en depressie

liggen niet op één lijn. Ze verschillen niet zozeer kwantitatief van elkaar (in de zin dat depressie ernstiger zou zijn), maar kwalitatief: depressie is iets anders dan verdriet. Soms is het moeilijk dat onderscheid te maken, vooral in situaties die vrijwel bij iedereen verdriet oproepen, en bij sommigen een depressie, zoals het geval is bij rouw. Verdriet kan overgaan in een depressie, de rouw kan ontsporen.

Het is begrijpelijk dat sommigen, geconfronteerd met het intense verdriet na het ziek worden en sterven van een dierbare, de onverklaarbare moeheid, de schuldgevoelens en de gebrekkige concentratie, zich de vraag stellen of ze misschien depressief zijn. Toch is het vaak scherp aan te geven of men te doen heeft met een verdrietig of een depressief iemand. In geval van rouw blijft er een duidelijke relatie aanwezig tussen de depressieve klachten en de gebeurtenis die ertoe aanleiding gaf. De rouwende zelf beleeft deze relatie. In geval van een depressie gaat die relatie verloren. Het syndroom raakt los van zijn oorspronkelijke oorzaak, wordt autonoom, in het beleven van de patiënt en dat van de omstanders. Men zou kunnen zeggen dat bij rouw het verlies zich situeert in de buitenwereld (verlies van een dierbaar iemand), en dat bij depressie het meer te maken heeft met iets intern in de persoon zelf. Rouw en depressie kunnen echter ook vloeiend in elkaar overgaan. Zo verwonderlijk is dat niet, want in het algemeen geldt dat ziekte en gezondheid niet scherp van elkaar te scheiden zijn en er vloeiende overgangen zijn.

In de praktijk is het belangrijk een onderscheid tussen rouw en depressie te blijven maken. Als men de grens tussen beide laat vervagen, dreigen er twee gevaren: het 'missen' van een depressie (een zieke voor gezond houden) of rouw aanzien voor een depressie (een gezonde als ziek beschouwen). Als een depressie niet wordt onderkend, blijft de patiënt verstoken van een adequate behandeling. Ook het omgekeerde: een gezonde als ziek beschouwen brengt een gevaar met zich mee. Niemand is gediend met een medicalisering of psychologisering van menselijke emoties. Het is een misvorming van de menselijke waardigheid als men verdriet, leed en bij het leven horende spanningen als ziekelijke stoornis benoemt. De benadering is ook een andere dan bij de diagnose depressie. De taak van de hulpverlener is niet zozeer behandeling als wel troost, een luisterend oor. Is er sprake van een echte depressie dan moet men soms de rouwende overreden om te gaan 'praten' en/of medicatie te gebruiken. Dit is echter zeker niet bij iedere rouwende aangewezen. Eén en ander is sterk afhankelijk van de persoon. Een zekere geslotenheid zal men moeten kunnen accepteren bij rouw, terwijl het bij een depressie nodig kan zijn een poging te doen hierdoor heen te breken.

Aanvullend onderzoek

Als er tijdens het follow-upgesprek een vermoeden bestaat van gecompliceerde rouw kan de vragenlijst Rouw afgenomen worden (zie bijlage 14). In deze vragenlijst worden de eerder besproken criteria voor gecompliceerde rouw gemeten. Deze lijst bestaat uit 29 vragen die beantwoord kunnen worden op een 5-puntsschaal (0 = nooit tot 4 = altijd). Het scorebereik is 0 tot 116. Bij een score groter dan 39 is er sprake van gecompliceerde rouw, bij een score groter dan 87 van ernstig gecompliceerde rouw

Literatuur

1. www.palliatievezorg.nl , Richtlijn rouw
2. www.kcefgov.be
3. http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/psychosociale_na_zorg/index.php?id=2419

Bijlage 1: het zorgdossier ZPPZ (wordt later aan het handboek toegevoegd)

Bijlage 2 A : Palliative Performance Scale (PPS)

PPS Level	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnnive au
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziekte tekens	Volledig	<i>Normaal</i>	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk Enkele ziekte tekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/ werk uit te voeren Duidelijke ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby /huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziekte tekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooraf zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooraf in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	slaperig of coma
PPS 0%	Overleden	-	-	-	-
<p>Een PPS level wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linker kolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daar uit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaald u in elke kolom het best passende niveau. Normalerweise overwegen linker kolommen over rechter kolommen. Zie ook de Definitie van de begrippen p.101. Bijkomende informatie vindt u op http://palliative.info/resource_material/PPS.pdf</p>					

Palliative Performance Scale–Dutch translation (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale (PPS) is ©copyright to Victoria Hospice Society at . The official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh and B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium. PPS

Bijlage 2 B: verklarende begrippen PPS

Sommige termen hebben een betekenis die vergelijkbaar is met die van een andere. De verschillen komen beter tot uiting als elke rij horizontaal wordt doorgenomen en er aan de hand van de vijf kolommen de best passende betekenis wordt gevonden.

3. **Mobiliteit** (gebruik het punt **zelfverzorging** om over het niveau te beslissen)
- **Volledig** — geen beperkingen of assistentie
 - **Gereduceerde mobiliteit** — de patiënt kan gaan en zich verplaatsen met occasionele assistentie
 - **Zit/licht** voornamelijk vs. voornamelijk in bed — tijd dat de patiënt kan zitten of moet liggen
 - **Volledig bedlegering** — niet in staat om het bed te verlaten of aan zelfverzorging te doen
4. **Activiteit en tekenen van ziekte** (gebruik het punt **mobiliteit** om over het niveau te beslissen)
- **Activiteit** — Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met de dagelijkse gang van zaken (ADL), huishoudelijk werk en hobby's/vrije tijd.
 - **Job/werk** — Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met betaald en onbetaald werk, dus ook gezelligheid scheppen en vrijwilligersactiviteiten.
 - **Allebei** omvatten ze gevallen waarbij de patiënt de activiteit voortzet, maar de betrokken tijd of inspanning terugschreeft.

Tekenen van ziekte

- **Geen tekenen van ziekte** — De persoon is normaal en gezond zonder lichamelijk of opspoorbaar bewijs van ziekte.
- **'Lichte,' 'substantiële' en 'extensieve' ziekte** — Verwijst naar het lichamelijke of opspoorbare bewijs dat aantoont dat de ziekte zich ontwikkelt, soms ondanks een actieve behandeling.

Voorbeeld 1: borstkanker:

- licht** = een plaatselijk recidiveren
substantieel = één of twee uitzaaiingen in de long of het bot
extensief = verschillende uitzaaiingen (long, bot, lever of hersenen), hypercalcemie of een andere complicatie hebben

Voorbeeld 2: AIDS:

- licht** = kan de overgang van HIV naar AIDS betekenen
substantieel = voortzetting van lichamelijke aftakeling, nieuwe of moeilijke symptomen en laboratoriumbevindingen met lage tellingen
extensief = één of meer ernstige complicaties met of zonder voortzetting van actieve antiretrovirale geneesmiddelen, antibiotica enz.

6. Zelfzorg

- **Volledig** — In staat tot alle normale activiteiten zoals het bed verlaten, gaan, zich wassen, naar het toilet gaan en eten zonder assistentie.
- **Occasionele assistentie** — Heeft enkele keren per week tot één keer per dag weinig assistentie nodig voor de hierboven vermelde activiteiten.
- **Aanzienlijke assistentie** — Heeft elke dag in al wat grotere mate assistentie nodig voor sommige van de hierboven vermelde activiteiten (naar het toilet gaan, voedsel snijden enz.)
- **Voornamelijk assistentie** — Heeft elke dag veel assistentie nodig voor de meeste van de hierboven vermelde activiteiten (opstaan, zich wassen en scheren enz.). Kan gewoonlijk eten met een minimum aan hulp of zonder hulp. Dat hangt af van de mate van vermoeidheid.
- **Totale verzorging** — Heeft voor alle verzorging altijd assistentie nodig. Kan al dan niet kauwen en voedsel doorslikken.

7. Voeding

- **Normaal** — eet dezelfde hoeveelheden voedsel als in gezonde toestand
- **Normaal of verminderd** — zeer variabel; "verminderd" betekent kleinere hoeveelheden voedsel dan in gezonde toestand
- **Minimaal tot nippen** — heel kleine hoeveelheden, gewoonlijk gepureerd of in vloeibare vorm, heel wat minder dan de normale hoeveelheid.
- **Uitsluitend mondverzorging** — geen oraal toegediende voeding

8. Bewustzijnsniveau

- **Volledig** — volledig alert en georiënteerd, met (voor de patiënt) normale cognitieve capaciteiten (nadenken, geheugen enz.)
- **Volledig of verward** — bewustzijnsniveau is maximaal of verminderd. Indien gereduceerd wijst verwarring op delirium of dementie, die zwak, matig of ernstig kan zijn, met verschillende mogelijke etiologieën
- **Volledig of suf +/- verward** — bewustzijnsniveau is maximaal of duidelijk gereduceerd; maakt soms deel uit van de term lethargie. Impliceert vermoeidheid, neveneffecten van medicamenten, delirium of bijna dood.
- **Suf of coma +/- verward** — geen reactie op verbale of lichamelijke stimuli; sommige reflexen blijven al dan niet behouden. De diepte van de coma kan gedurende een periode van 24 uur variëren. Wijst gewoonlijk op een nakende dood.

© Victoria Hospice Society. PPSv2 mag op geen enkele manier worden gereproduceerd, tenzij er toelating voor gegeven is. Contact: edu.hospice@viha.ca of www.victoriahospice.org

Bijlage 3 A: patiënten folder VZP deel A

Daarom een brochure

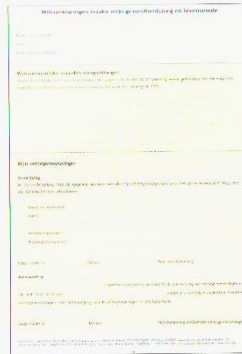
Waarover gaat deze brochure?

- Hoe kan je nu al nadenken, spreken en zoveel mogelijk (mee)beslissen over je latere zorg?
- Welke zijn je rechten als patiënt?
- Hoe kan jij je laten vertegenwoordigen?
- Wat is een 'wilsverklaring'?
- Alle mogelijkheden van palliatieve zorg, ook voor wie nog niet dicht bij het levenseinde staat, stoppen of niet opstarten van een behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, ...
- Nuttige telefoonnummers, adressen en websites, waarop je met al je vragen terecht kan - ook in jouw regio.



Publicatie voor
het brede publiek

Zijn ook beschikbaar



Wilsverklaringen inzake
mijn gezondheidszorg en
levenseinde.

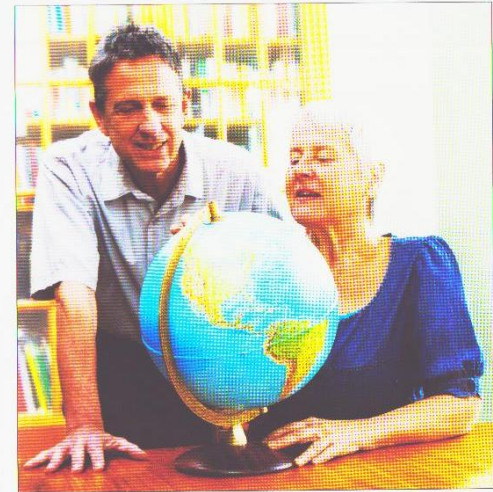
Publicatie voor
het brede publiek



Publicatie voor
zorgverstrekkers

Deze publicaties kan je bestellen of downloaden via
www.delatastereis.be, of telefonisch op 02/456 82 00.

Deze folder is ontworpen door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen,
in samenwerking met De beweging voor een verstaanbare samenleving
Toemeka vzw.



Ook de laatste reis
wil je samen
bespreken...

Over vroegtijdige planning van je zorg



Bijlage 3 B: patiëntenfolder VZP deel B

'Zorgplanning'... wat is dat?	'Waar is dat goed voor?'	'Waarom nu al?'
<p data-bbox="253 454 658 552">Nu al nadenken, spreken en beslissen over de zorg die je wil, mocht je ernstig ziek worden. Dat is vroegtijdige zorgplanning.</p> <p data-bbox="356 858 691 1027">'Een reis plannen' en 'nadenken over de laatste periode van je leven', wat heeft dat met elkaar te maken?</p> <p data-bbox="268 1070 691 1283">Zoals een goede voorbereiding van een reis vervelende situaties kan voorkomen, zo kan een goede voorbereiding meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven.</p>	<p data-bbox="769 454 1172 552">De laatste jaren komen mensen steeds meer voor onverwachte en moeilijke vragen te staan, als ze ernstig ziek worden.</p> <p data-bbox="769 564 1172 699">De medische mogelijkheden lijken bijna onbeperkt: experimentele chemotherapie, beademingsapparatuur, kunstmatige voeding... om er enkele te noemen.</p> <p data-bbox="769 713 1142 810">Heb je wel eens nagedacht over welke behandelingen jij later wel of niet zou willen, als je ongeneeslijk ziek zou zijn?</p> <p data-bbox="769 858 1130 884">Deze vraag wordt hier niet zomaar gesteld.</p> <p data-bbox="769 898 1125 957">Er bestaat tegenwoordig namelijk een wet over de rechten van patiënten.</p> <p data-bbox="769 971 1155 1067">En volgens die wet, heb je als patiënt het recht om mee te beslissen over dergelijke behandelingen.</p>	<p data-bbox="1289 454 1671 558">Zolang je gezond bent, lijkt dit mogelijk wat vreemd. Waarom zou je daar vandaag al bij stilstaan, zelfs al voel je je nog niet eens oud?</p> <p data-bbox="1289 571 1658 740">Misschien denkt iemand: 'voor mij moet dat niet, want ze zullen wel weten wat ik wil, als het zo ver is.' Hopelijk is dat ook zo. Toch leert de ervaring dat er gemakkelijk misverstanden opduiken.</p> <p data-bbox="1289 754 1641 780">Iemand anders zegt: 'Ik doe dat later wel.'</p> <p data-bbox="1289 793 1664 927">Goed, maar: stel dat jou plots iets zou overkomen, waardoor je niet meer kan zeggen wat je wil? Wanneer je bijvoorbeeld buiten bewustzijn zou geraken?</p> <p data-bbox="1289 975 1677 1181">Precies omdat de medische wereld zo snel verandert, omdat er wet over je rechten als patiënt bestaat en omdat je gezondheid niet voorspeld kan worden, werd de brochure 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken...' geschreven.</p>

Bijlage 3C: Brochure vroegtijdige zorgplanning (volledig document in het definitieve handboek)



Ook de laatste reis wil je samen bespreken...

Over vroegtijdige planning van je zorg

MANU KEIRSE
PAUL VANDEN BERGHE
SENNE MULLIE

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Bijlage 4 A: pijn kaart A

Pijnanamnese

BETREFT PATIËNT:

M / V

Naam verpleegkundige:

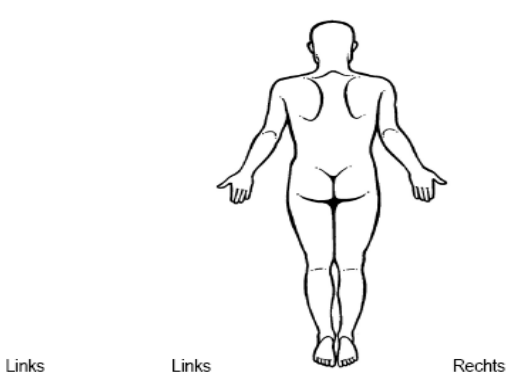
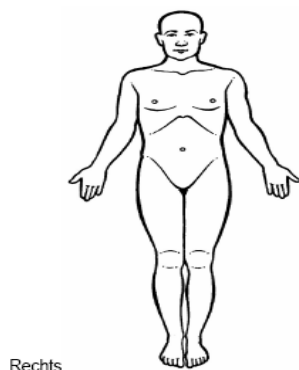
Afdeling:

Instelling:

Datum:

Probleem

1. WAAR HEEFT U PIJN? (op tekening aangeven, indien van toepassing op meerdere plaatsen)



2. SINDS WANNEER HEEFT U DEZE PIJN?

.....dagenwekenmaandenjaren

3. HOE IS UW PIJN ONTSTAAN?

☐ geleidelijk ☐ plotseling

4. WELK VERLOOP HEEFT UW PIJN?

☐ De pijn is steeds even erg aanwezig
☐ De pijn verloopt in aanvallen, d.w.z. tussen de aanvallen is de pijn weg
☐ De pijn is wisselend van ernst maar is nooit helemaal weg

5. HOE ZOU U DE PIJN DIE U VOELT HET BESTE KUNNEN OMSCHRIJVEN?

1	2	3
<input type="checkbox"/> opflinkerend	<input type="checkbox"/> prikkelend	<input type="checkbox"/> drukkend
<input type="checkbox"/> flitsend	<input type="checkbox"/> stekend	<input type="checkbox"/> knellend
<input type="checkbox"/> schietend	<input type="checkbox"/> doorborend	<input type="checkbox"/> snoerend
4	5	6
<input type="checkbox"/> branderig	<input type="checkbox"/> scherp	<input type="checkbox"/> zeurend
<input type="checkbox"/> brandend	<input type="checkbox"/> snijdend	<input type="checkbox"/> knagend
<input type="checkbox"/> vlammeend	<input type="checkbox"/> messcherp	<input type="checkbox"/> hardnekkig
<input type="checkbox"/> anders, nl.		

6. ALS U UW PIJN UITDRUKT IN EEN CIJFER TUSSEN 0 EN 10, WAARBIJ 0 BETEKENT GEEN PIJN EN 10 BETEKENT DE ERGSTE PIJN DIE U ZICH KUNT VOORSTELLEN, HOEVEEL PIJN

a. heeft u op dit moment?
b. had u gemiddeld de afgelopen week?
c. heeft u als uw pijn het minst erg is?
d. heeft u als uw pijn op zijn ergst is?
e. vindt u draaglijk?

Etiologie (oorzaak + samenhangende factoren)

7. WAARDOOR DENKT U DAT UW PIJN WORDT VEROORZAAKT?

.....
.....

8. **WAARDOOR WORDT UW PIJN ERGER?**

(meerdere antwoorden mogelijk)

0 Lichamelijke verzorging
0 Bepaalde stemmingen
0 Bepaalde houdingen en bewegingen
0 Behandelingen
0 Anders, nl

9. **WAARDOOR KUNT U ZELF DE PIJN VERLICHTEN?**

(Behalve medicijnen in nemen?)

.....
.....

Symptomen

10. **BELEMMERDE DE PIJN U DE AFGELOPEN WEEK BIJ HET**

a. inslapen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. doorslapen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. werd u de afgelopen week 's morgens wakker met pijn?	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel

11. **Belemmerde de pijn u de afgelopen week**

a. bij normale houding en beweging	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. bij normale eetgewoonten	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. bij normale bezigheden en/of werkzaamheden?	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
d. in contacten met anderen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel

12. **WAS U DE AFGELOPEN WEEK DOOR UW PIJN**

a. gespannen	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
b. somber	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
c. zenuwachtig	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
d. boos	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
e. minder geconcentreerd	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
f. angstig	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
g. futloos	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
h. anders, nl.		0 beetje	0 tamelijk	0 veel

13. **KUNT U ZELF AANGEVEN WELKE MEDICIJNEN U TEGEN DE PIJN GEBRUIKT MET TIJDEN EN DOSERINGEN?**

0 nee
0 ja
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

14. **HAD U DE AFGELOPEN WEEK LAST VAN BIJWERKINGEN**

VAN DE PIJNBEHANDELING, ZOALS:

Hoofdpijn	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Verwardheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Sufheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Duizeligheid	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Droge mond	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Jeuk	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Misselijkheid/ braken	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Maagpijn	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Obstipatie	0 nee	0 beetje	0 tamelijk	0 veel
Anders, nl.		0 beetje	0 tamelijk	0 veel

15. **Opmerkingen:**

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

Bijlage 4 B: handleiding pijnanamnese

Handleiding pijnanamnese

De definities met betrekking tot pijn waarin deze pijnanamnese van uitgegaan wordt zijn:

- "Pijn is wat degene die pijn heeft, zegt dat het is. En het bestaat telkens als hij zegt dat het bestaat." (McCaffery, 1979)
- Acute pijn: wordt veroorzaakt door weefselbeschadigingen gekenmerkt door een relatief duidelijke relatie tussen de schadelijke prikkel en de pijn.
- Chronische pijn: pijn die langer bestaat dan de verwachte hersteltijd van de oorspronkelijke weefselbeschadiging.

De pijnanamnese is een hulpmiddel bij:

- Het verhelderen van het pijnprobleem
- Het stellen van (verpleegkundige) diagnoses en het afspreken van interventies

De pijnanamnese dient afgenomen te worden wanneer tijdens de verpleegkundige anamnese de patiënt aangeeft pijn te hebben of pijnmedicatie gebruikt. Tevens kan de pijnanamnese gebruikt worden wanneer de patiënt gedurende de opname, of zorgvraag thuis pijn ontwikkeld.

De pijnanamnese wordt, aan de hand van de volgende aanwijzingen, ingevuld door de verpleegkundige in samenwerking met de patiënt.

Probleem

- | | |
|--------------------------------|---|
| 1. Locatie van de pijn | Laat de patiënt op het plaatje aan geven waar hij de pijn voelt. Indien hij op meer dan 1 plaats pijn heeft: Geef middels cijfers aan welke pijn het voornaamst is (1) en welke minder (2,3, etc.). Indien de pijn uitstraalt, geef dit aan d.m.v. arcen. |
| 2. Hoelang deze pijn? | Laat de patiënt aangeven hoe lang hij al last heeft van deze pijn |
| 5. Omschrijving van de pijn | De manier waarop de patiënt zijn pijn omschrijft kan inzicht geven in de aard en de oorzaak van de klachten. Noem telkens de drie onder elkaar staande termen op en vraag de patiënt of zijn pijn zodanig voelt, noteer (van de drie termen) de sterkste classificatie. Patiënten herkennen meestal meteen de omschrijving die past bij hun pijn. Vraag ook of de patiënt nog een andere omschrijving heeft voor zijn pijn. |
| 6 e. Hoeveel pijn is draaglijk | Bij welk cijfer is de pijn nog acceptabel en belemmert de pijn de patiënt niet teveel. |

Etiologie

- | | |
|------------------------------|---|
| 7. Oorzaak | Laat de patiënt uitleggen wat hij denkt dat de oorzaak van zijn pijn is. |
| 8. Verergerende factoren | Pijn kan door vele factoren verergeren. Er staan slechts een aantal genoemd. Probeer te achterhalen wat de pijn bij deze patiënt verergert. Noteer ook als de patiënt zegt dat de pijn zonder aanleiding erger wordt. |
| 9. Pijnverlichtende factoren | Ga na wat de patiënt doet of nalaat om de pijn te verlichten. |

Symptomen

- | | |
|---|--|
| 10. Invloed van pijn op slaap | Ga na of de pijn of pijnbehandeling van invloed is op het slaappatroon. |
| 11. Invloed van pijn op andere aspecten van dagelijks leven | Ga na of de pijn of pijnbehandeling van invloed is op genoemde aspecten van het dagelijks leven en een probleem vormt voor het welzijn van de patiënt. |
| 12. Invloed van pijn op stemmingen en emoties | Pijn is vaak van invloed op stemmingen en emoties. Ga na of dat bij de patiënt van toepassing is. |
| 13. Medicijnen | Vraag de patiënt op te noemen welke medicijnen hij daadwerkelijk slikt. Vraag tevens wanneer hij deze slikt (tijden) en de dosering. |
| 14. Last van bijwerkingen | Vraag per item of de patiënt daar last van heeft en vul, indien van toepassing, in <i>hoeveel</i> last. |
| 15. Opmerkingen | Wanneer gesprek niet met patiënt gevoerd is, vermeld dan hier wie de gegevens verstrekt heeft. |

bijlage 4C: de lastmeter

De last-meter

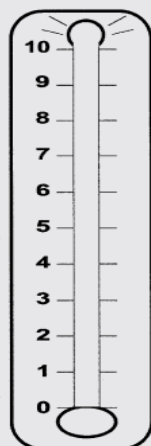
Invaldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Als eerste

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

Ten tweede

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

Praktische problemen

- ☐ Ja ☐ Nee zorg voor kinderen
- ☐ Ja ☐ Nee wonen/huisvesting
- ☐ Ja ☐ Nee huishouden
- ☐ Ja ☐ Nee vervoer
- ☐ Ja ☐ Nee werk/school/studie
- ☐ Ja ☐ Nee financiën
- ☐ Ja ☐ Nee verzekering

Gezins-/sociale problemen

- ☐ Ja ☐ Nee omgang met partner
- ☐ Ja ☐ Nee omgang met kinderen
- ☐ Ja ☐ Nee omgang met familie/vrienden

Emotionele problemen

- ☐ Ja ☐ Nee greep hebben op emoties
- ☐ Ja ☐ Nee herinneren van dingen
- ☐ Ja ☐ Nee zelfvertrouwen
- ☐ Ja ☐ Nee angsten
- ☐ Ja ☐ Nee neerslachtigheid/somberheid
- ☐ Ja ☐ Nee spanning
- ☐ Ja ☐ Nee eenzaamheid
- ☐ Ja ☐ Nee concentratie
- ☐ Ja ☐ Nee schuldgevoel
- ☐ Ja ☐ Nee controleverlies

Religieuze/spirituele problemen

- ☐ Ja ☐ Nee zin van het leven/levensbeschouwing
- ☐ Ja ☐ Nee vertrouwen in God/geloof

Ja Nee

Lichamelijke problemen

- ☐ Ja ☐ Nee uiterlijk
- ☐ Ja ☐ Nee veranderde urine-uitscheiding
- ☐ Ja ☐ Nee verstopping/obstipatie
- ☐ Ja ☐ Nee diarree
- ☐ Ja ☐ Nee eten
- ☐ Ja ☐ Nee opgezwollen gevoel
- ☐ Ja ☐ Nee koorts
- ☐ Ja ☐ Nee mondslijmvlies
- ☐ Ja ☐ Nee misselijkheid
- ☐ Ja ☐ Nee droge, verstopte neus
- ☐ Ja ☐ Nee pijn
- ☐ Ja ☐ Nee seksualiteit
- ☐ Ja ☐ Nee droge, jeukerige huid
- ☐ Ja ☐ Nee slaap
- ☐ Ja ☐ Nee benauwdheid
- ☐ Ja ☐ Nee duizeligheid
- ☐ Ja ☐ Nee praten
- ☐ Ja ☐ Nee smaakvermogen
- ☐ Ja ☐ Nee veranderingen in gewicht
- ☐ Ja ☐ Nee tintelingen in handen/voeten
- ☐ Ja ☐ Nee wassen/aankleden
- ☐ Ja ☐ Nee dagelijkse bezigheden
- ☐ Ja ☐ Nee moeheid
- ☐ Ja ☐ Nee conditie
- ☐ Ja ☐ Nee spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ☐ ja ☐ misschien ☐ nee

1 september 2011

			dagruur paraaf	dagruur paraaf	dagruur paraaf	dagruur paraaf	dagruur paraaf	dagruur paraaf	dagruur paraaf
CRA platform 050 37 19 77 pijnfunctie/gastrijke bij 050 45 21 59 (aug. 2005)	BIJLAGE 5: PIJNGEDRAG OBSERVATIE SCHAAL	naam:							
1. Pijngedrag grimas, gefronste wenkbrauwen									
	2 herhaald	bij rust	2	2	2	2	2	2	2
	1 occasioneel		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
	2 aanhoudend	bij beweging	2	2	2	2	2	2	2
	1 vluchtig		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
2. Verkrampen handen / lichaam verstarren, steunen, afschermen, optrekken									
	2 herhaald	bij rust	2	2	2	2	2	2	2
	1 occasioneel		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
	2 aanhoudend	bij beweging	2	2	2	2	2	2	2
	1 vluchtig		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
3. Onrust handen / lichaam nervus bewegen, schommelen, wrijven pijnregio									
	2 herhaald	bij rust	2	2	2	2	2	2	2
	1 occasioneel		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
	2 aanhoudend	bij beweging	2	2	2	2	2	2	2
	1 vluchtig		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
4. Pijnwoorden met negatieve emotie "Dat doet pijn!" "Aaaaah!" "Stop ermee!" Vloek!									
	2 herhaald	bij rust	2	2	2	2	2	2	2
	1 occasioneel		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
	2 aanhoudend	bij beweging	2	2	2	2	2	2	2
	1 vluchtig		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
5. Pijn geluiden kreunen, zuchten, huilen, snikken									
	2 herhaald	bij rust	2	2	2	2	2	2	2
	1 occasioneel		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
	2 aanhoudend	bij beweging	2	2	2	2	2	2	2
	1 vluchtig		1	1	1	1	1	1	1
	0 afwezig		0	0	0	0	0	0	0
TOTAAL			R	B	R	B	R	B	R
			10	10	10	10	10	10	10
			9	9	9	9	9	9	9
			8	8	8	8	8	8	8
			7	7	7	7	7	7	7
			6	6	6	6	6	6	6
			5	5	5	5	5	5	5
			4	4	4	4	4	4	4
			3	3	3	3	3	3	3
			2	2	2	2	2	2	2
			1	1	1	1	1	1	1
			0	0	0	0	0	0	0
De deelscores samenvatten									
	kolor R = bij rust, B = bij beweging								
Omschrijf in het rooster het cijfer van totale pijnscore		</							

Bijlage 5 A: Verpleegplan sociaal isolement: diagnose

Probleem

Datum :

Evaluatie datum :

Verpleegkundige :

Probleem

Een situatie waarin een individu behoefte heeft aan meer betrokkenheid bij anderen maar niet in staat is dat contact te maken.

Etiologie

- ☐ verandering in uiterlijk of lichamelijk functieverlies
- ☐ verstoord lichaamsbeeld
- ☐ verslechtering van de conditie
- ☐ medische behandeling
- ☐ verlies of afwezigheid van belangrijke personen
- ☐ de wetenschap dat men kanker heeft
- ☐ veranderde denkprocessen (bij hersenmetastasen)
- ☐ onacceptabel sociaal gedrag (bij hersenmetastasen)
- ☐ gestoorde communicatie
- ☐ psychische toestand (angst, stress, depressiviteit)
- ☐ geografische barrières , institutionele restricties
- ☐ verlies van bekende omgeving
- ☐

Symptoom

- ☐ uiten van gevoelens van eenzaamheid of afwijzing als van buitenaf aan hem/haar opgelegd
- ☐ uiten van de wens om meer contact te hebben met anderen
- ☐ aangeven van een tekort aan zinvolle betekenisvolle relaties

- ☐ ☐ schaamte
- ☐ ☐ verdrietige of saaie indruk maken
- ☐ ☐ vijandig gedrag, vijandige toon
- ☐ ☐ uitingen van ervaren tekortkomingen bij zichzelf in relatie tot anderen
- ☐ ☐ geen doel ervaren in het leven
- ☐ ☐ afwezigheid van ondersteunende belangrijke anderen
- ☐ ☐ teruggetrokken gedrag en niet in staat zijn of weigeren te communiceren met anderen
- ☐ ☐ volledig in beslag genomen worden door eigen gedachten en herinneringen
- ☐ ☐ ontbreken van oogcontact
- ☐ ☐ benoemen van het gevoel van 'anders zijn' en niet in staat zijn om aan verwachtingen van anderen te voldoen
- ☐ ☐ benoemen van het langzaam verstrijken van de tijd
- ☐ ☐ onvermogen om zich te kunnen concentreren en besluiten te nemen
- ☐ ☐ benoemen van gevoelens van nutteloosheid
- ☐ ☐ niet in staat zijn om contact te maken met anderen
- ☐ ☐ komen tot onvoldoende activiteit (psychisch en lichamelijk)
- ☐ ☐ herhaalde zinloze acties
- ☐ ☐ veranderde eetgewoonten



Bijlage 5 B: Verpleegplan Sociaal isolement: doel/interventies

Datum :
Evaluatie datum :
Verpleegkundige :
Verpleegkundige doelen
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> de patiënt en zijn familie en/of naasten kunnen factoren, gevolgen/complicaties en kenmerken van een sociaal isolement benoemen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> de patiënt onderhoudt bevredigende sociale relaties en geeft aan dit als bevredigend te ervaren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> de patiënt en zijn familie en/of naasten passen maatregelen toe om contact te bevorderen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> de patiënt en zijn familie en/of naasten signaleren en melden kenmerken van sociaal isolement <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> de patiënt maakt gebruik van de juiste personen en maatregelen ter verbetering van sociale interacties <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Verpleegkundige interventies
Bevorderen van de socialisatie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> moedig een grotere betrokkenheid bij bestaande relaties aan <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> moedig de patiënt aan relaties te ontwikkelen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> moedig de patiënt aan met anderen te praten over gemeenschappelijke problemen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> confronteer de patiënt met eventuele misvattingen en verkeerde oordelen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> verlang en verwacht van de patiënt dat hij verbaal communiceert <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> geef positieve feedback als de patiënt contact zoekt met anderen

- ☐ ☐moedig de patiënt aan een andere omgeving te zoeken
- ☐ ☐moedig de patiënt aan toekomstige activiteiten te plannen
- ☐ ☐moedig de patiënt aan in het ondernemen van activiteiten
- ☐ ☐help de patiënt in het verwerven van inzicht in mogelijkheden en beperkingen ten aanzien van zijn communicatie met anderen
- ☐ ☐verwijs naar een zelfhulpgroep
- ☐ ☐leg bezorgde naastbetrokkenen uit hoe men de patiënt het beste kan ondersteunen
- ☐ ☐

Bevordering van de eigenwaarde

- ☐ ☐beoordeel uitspraken van de patiënt over zijn eigenwaarde
- ☐ ☐moedig de patiënt aan na te gaan wat zijn sterke kanten zijn en onderstreep deze
- ☐ ☐geef adviezen op het gebied van uiterlijke verzorging (pruik, make-up, kleding, protheses)
- ☐ ☐zorg voor juiste verzorging van riekende wonden (koolstofverbanden en Flagylzalf)
- ☐ ☐schakel eventueel een gespecialiseerd schoonheidsspecialiste in voor camouflage mogelijkheden
- ☐ ☐bespreek factoren die van invloed zijn op het sociaal isolement
- ☐ ☐geef de patiënt de gelegenheid tot ervaringen die zijn autonomie versterken
- ☐ ☐help de patiënt positieve reacties van anderen te leren waarderen
- ☐ ☐maak duidelijk dat u er alle vertrouwen in hebt dat de patiënt de situatie aan kan
- ☐ ☐

Bijlage 6 A: weekplanning huiselijke taken / discipline (SEL Brugge)

Duid taken per discipline aan:

WEEKPLANNING

Mantelzorger:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/> In en uit bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wassen en aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Maaltijden bereiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Eten en drinken toedienen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Klaarzetten medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toedienden medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Onderhoud van ruimtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Was en strijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Boodschappen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toiletbezoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Incontinentiemateriaal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Thuisverpleging:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/> In en uit bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wassen en aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Klaarzetten medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toedienen medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wondverzorging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toiletbezoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Incontinentiemateriaal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gezinszorg	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/> In en uit bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Wassen en aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Maaltijden bereiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Eten en drinken geven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Onderhoud van ruimtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Was en strijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toiletbezoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Toezicht medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Incontinentiemateriaal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Poetshulp	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/> Onderhoud van ruimtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Was en strijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kinesithérapie	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/> Oefeningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andere	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 6 B: weekplanning huiselijke taken/ dag

Naam patiënt/cliënt:

Datum:

WEEKPLANNING

	maandag	dinsdag	woensdag	donderdag	vrijdag	zaterdag	zondag
OCHTEND							
VOORMIDDAG							
MIDDAG							
NAMIDDAG							
AVOND							
NACHT							

Vul in wie wanneer komt en duid op de achterzijde aan welke taken er uitgevoerd worden.

Bijlage 7 A: document financiële tussenkomsten (deel 1) SEL Brugge

Er bestaan verschillende toelagen, premies, forfaits, tegemoetkomingen, ... om de extra kosten in een thuiszorgsituatie op te vangen. Sommige tegemoetkomingen ontvangt u automatisch als u aan de voorwaarden voldoet, andere moet u aanvragen.
Voor meer informatie neem contact op met de dienst maatschappelijk werk van uw ziekenfonds of met het OCMW van uw gemeente.

Hieronder vindt u een opsomming van een aantal tegemoetkomingen:

TEGEMOETKOMINGEN VANUIT DE OVERHEID

Datum aanvraag	Aanvrager	Toelage
		Tegemoetkoming Hulp aan bejaarden (+65 j)
		Inkomensvervangende en Integratietegemoetkoming (-65 j)
		Bijkomende kinderbijslag
		Vlaamse Zorgverzekering
		Parkeerkaart
		Tegemoetkomingen voor hulpmiddelen vanuit VAPH
		Tegemoetkomingen loopbaanonderbreking
		Andere:
		Provinciale premies:
		Gemeentelijke mantelzorgpremie

TEGEMOETKOMINGEN VANUIT HET RIZIV

Datum aanvraag	Aanvrager	Toelage
		Tegemoetkoming voor chronisch zieken
		Tegemoetkoming bij incontinentie
		Tegemoetkoming voor palliatieve thuispatiënt
		Tegemoetkoming in de kostprijs van pijnstillers bij pijnpatiënten
		Verhoogde tegemoetkoming
		Tegemoetkomingen voor rolstoelen en loop-hulpmiddelen
		Andere:

OVERZICHT TOELAGEN

Bijlage 7 B: document financiële tussenkomsten (deel 2) – SEL Brugge

OVERZICHT TOELAGEN

TEGEMOETKOMINGEN VANUIT ZIEKENFONDSEN

Sommige ziekenfondsen bieden aan hun leden een aantal extra financiële tegemoetkomingen en voordelen wanneer zij in een thuiszorgsituatie belangen (o.a. kortverblijf, dagverzorgingscentrum, incontinentiemateriaal,...)

Datum aanvraag	Aanvrager	Toelage

TEGEMOETKOMINGEN EN VOORDELEN VANUIT EEN AANTAL ANDERE ORGANISATIES

Datum aanvraag	Aanvrager	Toelage
		Kortingen openbaar vervoer
		Sociale tarieven telefoon, gas en elektriciteit,...
		Financiële ondersteuning kankerpatiënten
		Andere:

HULPMIDDELEN TER ONDERSTEUNING VAN DE THUISZORG

Een aangepaste inrichting van de ziekenkamer en het gebruik van bepaalde hulpmiddelen vergemakkelijken de thuiszorg. Een aangename en goed ingerichte kamer is niet alleen belangrijk voor de hulpbehoevende persoon maar ook voor de verzorgers. Hulpmiddelen vergemakkelijken de verzorging en bevorderen in hoge mate het comfort en de zelfredzaamheid van zieken, bejaarden of personen met een handicap. Hulpmiddelen kunt u ontlenen of aankopen. In sommige situaties bestaan hiervoor ook extra tegemoetkomingen.

Een greep uit het aanbod:

- Incontinentiemateriaal
- Loophulpmiddelen: wandelstol, looprek, rollator, rolwagen,...
- Toiletsstoel
- Toiletverhoger
- Handgrepen douche of toilet
- Personenalarminstel (PAS)
- Hoog-laagbed
- Tillift
- Andere:

Bijlage 8: document aanvraag palliatief forfait (RIZIV)

In een gesloten omslag en per post te versturen aan de adviserend geneesheer (datum poststempel belangrijk)

Medische aanvraag tot financiële tegemoetkoming voor een patiënt die thuis palliatieve verzorging geniet

Naam van de patiënt : Ziektenfonds :

Adres van de patiënt : Inschrijvingsnummer :

.....

Rekening nummer

☐ voldoet aan de definitie van palliatieve patiënt - rechthebbende op een financiële tegemoetkoming :

Diagnose met betrekking tot palliatieve verzorging: (1 van de beide mogelijkheden aanduiden)

Ofwel

☐ Patiënt met ondersteuning van de palliatieve equipe :

Naam van de equipe, eventueel netwerk:

Datum van de eerste ondersteuning:

Ofwel

☐ Patiënt zonder ondersteuning van de palliatieve equipe, enkel ondersteund door de eigen hulpverleners, die zich ertoe verbinden de totaalzorg binnen de palliatieve zorgcultuur deskundig waar te maken.

De continuïteit van de door de huisarts georganiseerde geneeskundige verzorging wordt gegarandeerd, ook tijdens de wachtdienst en tijdens het weekend (de vervanger wordt ingelicht). Elke week moet een interdisciplinaire vergadering worden gehouden waarop minstens de huisarts moet aanwezig zijn. Een formeel verzorgingsplan en/of een mededelingsschrift moet(en) worden bijgehouden. Na het overlijden van de patiënt bewaart de huisarts die documenten in het dossier van de patiënt

Twee van de 3 hierna ingevulde voorwaarden zijn vervuld (2 van de 3 items aanduiden en desgevallend aanvullen):

☐ 1) Permanente ondersteuning en toezicht die op één of meer van de hierna vermelde manieren kan worden geconcretiseerd :

☐ a) een persoon uit de directe mantelzorg

☐ b) palliatief verlof aangevraagd door:

Relatie tot patiënt :

☐ c) inschakelen van bijkomende mantelzorg, eventueel vrijwilligers, bijgeschoold door erkende instanties

☐ d) gezinshulp

☐ dagopvang

☐ nachtopvang

☐ weekendopvang

☐ 2) Nood aan minstens 2 van de 5 onderstaande elementen (minstens 2 van de 5 items aankruisen)

☐ a) specifieke palliatieve medicatie (analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoiden, antiemetica, laxativa)

☐ b) verzorgingsmateriaal (incontinentiemateriaal, materiaal voor wondverzorging/stomaverzorging)

☐ c) hulpmiddelen (matrassen, ziekenhuisbed, toilettoestel en toebehoren)

☐ d) spuitaandrijver of pijnpomp

☐ e) dagelijkse psychosociale bijstand voor het gezin

☐ 3) Dagelijks toezicht of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige voor een patiënt ten minste afhankelijk zich te wassen en te kleden, om zich te verplaatsten en naar het toilet te gaan, wegens incontinentie en/of om te eten. (De afhankelijkheid veronderstelt op zijn minst een score 3 op de Katzschaal en dit voor elke afhankelijkheidsgroep)

Datum

Handtekening van de huisarts

Stempel

Bijlage 9 : aanvraag document palliatief verlof



Aanvraag om uitkeringen loopbaanonderbreking: - ouderschapsverlof - medische bijstand - palliatief verlof

U wilt uw loopbaan gedeeltelijk of volledig onderbreken:

- om meer tijd door te brengen met uw kind of;
- om bijstand te verlenen aan een ernstig ziek gezins- of familielid of;
- om te zorgen voor een persoon die ongeneeslijk ziek is en zich in een terminale fase bevindt.

U wilt daarbij een financiële tussenkomst van de RVA ontvangen.
Met dit formulier kunt u de onderbrekingsuitkeringen aanvragen.

Wie moet dit formulier gebruiken?

Alle werknemers behalve zij die tewerkgesteld zijn in de autonome overheidsbedrijven.

Wie moet dit formulier invullen?

De werknemer moet deel I invullen en de werkgever deel II. In geval van medische bijstand of palliatief verlof moet de behandelende geneesheer het attest op blz. 5 invullen.

Alle delen van dit formulier moeten samen aan de RVA worden bezorgd.

Links van de vragen vindt u bijkomende informatie die u helpt bij het invullen van het formulier.

Stuur het ingevulde formulier terug:

Hoe? Via een aangetekende brief.

Wanneer? Ten laatste binnen de twee maanden die volgen op het begin van de loopbaanonderbreking. Er is geen indieningstermijn in de onderwijssector.

Waar? Naar het RVA-kantoor van uw woonplaats (zie adressenlijst op de laatste bladzijde).

En verder? U ontvangt van het RVA-kantoor een document C62 met daarop de beslissing.

Hebt u bijkomende informatie nodig?

Indien u de voorwaarden wilt kennen om onderbrekingsuitkeringen te bekomen of indien u andere inlichtingen wenst, raadpleeg het infoblad dat beschikbaar is in de RVA-kantoren of op de website van de RVA (www.rva.be).

U kunt uw dossier eveneens online raadplegen op de portaalsite van de sociale zekerheid www.socialsecurity.be indien u over een burgertoken of een elektronische identiteitskaart beschikt. Informatie over het burgertoken en over de elektronische identiteitskaart vindt u eveneens op deze site.

DEEL I: in te vullen door de werknemer

UW IDENTITEIT

<i>Dit nummer staat in de rechterbovenhoek van de SIS-kaart.</i>	Naam.....
	Voornaam.....
	Straat en nummer.....
	Postcode.....
	Gemeente.....
	Land.....
	Nationaliteit.....
	INSZ-nummer _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _

Telefoon _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _
E-mail.....

U bent:

☐ Arbeider ☐ Bediende

U bent:

☐ Statutair ☐ Contractueel ☐ Tijdelijk

U bent medewerker van een erkende politieke fractie of administratief medewerker van de leden van de Kamer van Volksvertegenwoordigers:

☐ Ja ☐ Neen

UW LOOPBAANONDERBREKING EN DE DUUR

U vraagt (slechts één mogelijkheid aankruisen):

☐ **1. ouderschapsverlof**

Naam, voornaam en geboortedatum van het kind waarvoor u ouderschapsverlof vraagt:

.....

_ _ / _ _ / _ _ _ _

(In geval van adoptie, een uittreksel uit het bevolkings- of vreemdelingenregister en een attest betreffende de adoptie bijvoegen)

☐ **2. medische bijstand**

Opgelet. U en de behandelende geneesheer van de persoon voor wie u medische bijstand aanvraagt, moeten de attesten op pagina 5 en 6 invullen.

☐ **3. palliatief verlof**

Opgelet. U moet het attest op pagina 6 laten invullen door de behandelende geneesheer.

U kunt ouderschapsverlof bekomen:

- halftijds indien u voltijds tewerkgesteld bent;
- 1/5 indien u voltijds tewerkgesteld bent.

De medische bijstand laat u toe bijstand te verlenen aan een ernstig ziek familie- of gezinslid. Met palliatief verlof kunt u zorgen voor een ongeneeslijk ziek persoon in een terminale fase. U kunt medische bijstand of palliatief verlof bekomen:

- halftijds indien u minstens 3/4 tewerkgesteld bent;
- 1/5 indien u voltijds tewerkgesteld bent.

Raadpleeg het infoblad of de website van de RVA voor meer inlichtingen

U kiest het volgende type loopbaanonderbreking (slechts één mogelijkheid aankruisen):

- ☐ volledige loopbaanonderbreking
- ☐ vermindering van de arbeidsprestaties tot 1/2
- ☐ vermindering van de arbeidsprestaties met 1/5

U werkt in de privé-sector en u wil onmiddellijk overstappen van een halftijds tijdskrediet of van een 1/5 loopbaanvermindering naar een halftijdse of 1/5 loopbaanonderbreking in het kader van ouderschapsverlof, medische bijstand of palliatief verlof.

U bevestigt dat u bij uw werkgever nog steeds verbonden bent met respectievelijk een 3/4 of een voltijdse arbeidsregeling.

- ☐ Neen (In dit geval mag de werkgever de halftijdse of 1/5 loopbaanonderbreking in het kader van ouderschapsverlof, medische bijstand of palliatief verlof niet toestaan)
- ☐ Ja

De minimum- en maximumperiode varieert per type van loopbaanonderbreking en per sector. Indien u deze minimumperiode niet respecteert, is het mogelijk dat u de reeds ontvangen uitkeringen moet terugbetalen. Raadpleeg het infoblad of de website van de RVA voor meer inlichtingen.

U vraagt uitkeringen voor de periode:

van _ _ / _ _ / _ _ _ _

tot en met _ _ / _ _ / _ _ _ _

UW PERSOONLIJKE SITUATIE

De nevenactiviteit als loontrekkende is een activiteit in loondienst waarvan het gemiddeld aantal arbeidsuren niet meer bedraagt dan deze in de betrekking die u onderbreekt.

De cumulatie is enkel toegelaten als u deze nevenactiviteit minstens 3 maanden vóór het begin van uw loopbaanonderbreking hebt uitgeoefend.

Oefent u een nevenactiviteit in loondienst uit tijdens uw loopbaanonderbreking?

- ☐ Neen ☐ Ja (een kopie van het contract bijvoegen)

Aanvangsdatum: _ _ / _ _ / _ _ _ _

Aantal uren per week: _ _ u _ _ min

Opgelet. U verliest het recht op uitkeringen zodra u een activiteit als loontrekkende aanvat of uitbreidt tijdens de loopbaanonderbreking. Indien u deze activiteit aanvat of uitbreidt, moet u dit vooraf en schriftelijk melden aan het RVA-kantoor. Zoniet moet u de onderbrekingsuitkeringen die reeds betaald zijn sinds het begin van de activiteit of van de uitbreiding ervan terugbetalen.

U wordt beschouwd als zelfstandige of als helper van een zelfstandige indien u zich verplicht moet inschrijven bij een sociale kas voor zelfstandigen. Om te weten of u zich moet inschrijven als zelfstandige of als zelfstandig helpen, neemt u contact op met het RSVZ (Rijksinstituut voor Sociale Verzekering der Zelfstandigen).

Cumulatie met uitkeringen is enkel toegelaten:

- indien u voor volledige loopbaanonderbreking hebt gekozen EN
- gedurende een periode van maximum 12 maanden.

Oefent u een zelfstandige activiteit uit tijdens de loopbaanonderbreking als zelfstandige of als helper van een zelfstandige?

- ☐ Neen ☐ Ja

Aanvangsdatum: _ _ / _ _ / _ _ _ _

Opgelet. Indien u deze activiteit aanvat, moet u dit vooraf en schriftelijk melden aan het RVA-kantoor. Zoniet moet u de onderbrekingsuitkeringen die reeds betaald zijn sinds het begin van de activiteit terugbetalen.

De onderbrekingsuitkeringen zijn niet cumuleerbaar met een pensioen ten laste van de Belgische Staat.

Ontvangt u een pensioen?

- ☐ Neen ☐ Ja

Betreft het een overlevingspensioen?

- ☐ Neen ☐ Ja (dan hebt u recht op loopbaanonderbreking zonder uitkeringen)

Aanvangsdatum: _ _ / _ _ / _ _ _ _

Enkel invullen in geval van vermindering met 1/5:

Alleenstaand betekent dat u uitsluitend samenwoont met één of meerdere kinderen waarvan er minstens één ten laste is van u.

U hebt recht op een verhoging van de onderbrekingsuitkering als u alleenstaande bent.

Bent u alleenstaande?

- ☐ Neen ☐ Ja

Bent u een Franse grensarbeider?

- ☐ Neen ☐ Ja (Voeg hierbij een kopie van het formulier 276 FRONT/GRENS., afgeleverd door de Federale Overheidsdienst Financiën om zo een vrijstelling te bekomen van bedrijfsvoorheffing op de onderbrekingsuitkering.)

Opgelet. U verliest het recht op deze vrijstelling zodra u geen Franse grensarbeider meer bent tijdens de loopbaanonderbreking. U moet dit onmiddellijk melden aan het RVA-kantoor.

Bent u een Franse fiscale inwoner met uitsluitend de Franse nationaliteit en uw loon wordt betaald door een Belgische openbare werkgever?

- ☐ Neen ☐ Ja (voeg een kopie toe van uw Franse identiteitskaart en van het laatste aanslagbiljet in Frankrijk)

BETALING

U vindt het IBAN op uw rekeninguittreksels. Het IBAN van een Belgisch rekeningnummer telt 16 karakters en begint met BE, gevolgd door 2 cijfers en uw huidig rekeningnummer.

**Enkel in te vullen indien het IBAN niet met BE begint.*

Welke wijze van betaling wenst u?

- ☐ Via overschrijving op mijn IBAN-rekeningnummer

Huidig rekeningnummer
_ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _
* BIC _ _ _ _ / _ _ _ _

- ☐ Via overschrijving op het IBAN-rekeningnummer

Huidig rekeningnummer
_ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _ / _ _ _ _
* BIC _ _ _ _ / _ _ _ _

op naam van.....

- ☐ Per circulaire cheque

ATTEST

**ATTEST IN TE VULLEN DOOR DE WERKNEMER
DIE HET VERLOF VOOR MEDISCHE BIJSTAND WENST TE GENIETEN**

Naam en voornaam van de persoon voor wie u de medische bijstand aanvraagt:

.....

Is deze persoon een gezinslid?

- ☐ Neen ☐ Ja (Gelieve een attest toe te voegen van het gemeentebestuur met betrekking tot uw gezinssamenstelling indien u uitsluitend samenwoont met uw kind(eren) ten laste en u medische bijstand aanvraagt voor één van deze kinderen van maximum 16 jaar)

Is deze persoon een familielid (bloed- of aanverwant) tot de 2^{de} graad?

- ☐ Neen ☐ Ja (Gelieve te vermelden welke band van verwantschap u hebt met de persoon voor wie u de medische bijstand aanvraagt)

.....

HANDTEKENING

Uw verklaringen worden bewaard in geïnformatiseerde bestanden. Meer informatie over de bescherming van deze gegevens vindt u in de brochure omtrent de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, beschikbaar in de RVA-kantoren.

Ik bevestig dat alle gegevens ingevuld op dit formulier juist zijn.

Ik verbind mij ertoe elke wijziging van deze gegevens onmiddellijk en schriftelijk te melden aan het RVA-kantoor van mijn woonplaats.

Datum _ _ / _ _ / _ _ _ _

Handtekening van de werknemer

ATTEST

ATTEST IN TE VULLEN DOOR DE BEHANDELENDE GENEESHEER VAN DE PATIËNT DIE PALLIATIEVE ZORGEN OF MEDISCHE BIJSTAND BEHOEFT

☐ **In geval van palliatief verlof**

De bovengenoemde werknemer verklaart palliatieve zorgen te willen verstrekken aan de patiënt bij wie ik heb vastgesteld dat zij/hij zich in een terminale fase bevindt.

☐ **In geval van medische bijstand**

De bovengenoemde werknemer verklaart bijstand of verzorging te willen verlenen aan een familielid (bloed- of aanverwant) tot de tweede graad of een gezinslid bij wie ik heb vastgesteld dat zij/hij aan een ernstige ziekte lijdt (zie attest ingevuld door de werknemer op pagina 5).

Datum _ _ / _ _ / _ _ _ _

Handtekening en stempel van de behandelende geneesheer

DEEL II: in te vullen door de werkgever

Als werkgever moet u de gewest-, gemeenschaps-, en sectoriële reglementering over loopbaanonderbreking naleven. Via de ondertekening van dit formulier, verklaart u dat u deze reglementering naleeft.

DE WERKGEVER

Naam

Adres

Telefoon _ _ _ _ _

E-mail

Inschrijvingsnummer RSZ of RSZ-PPO _ _ _ _ _

Ondernemingsnummer _ _ _ _ _

Nummer van het Paritair Comité _ _ _ _ _

Bedrijfstak

Sector (duid slechts 1 mogelijkheid aan):

- ☐ Privé-sector
- ☐ Federale openbare diensten
- ☐ Gewest- of Gemeenschapsdiensten
- ☐ Lokale en provinciale besturen
- ☐ Onderwijs en CLB-centra
- ☐ Parketten en Rechtbanken
- ☐ Gemeenschapsuniversiteiten
- ☐ Federale en lokale politie
- ☐ Kamer van Volksvertegenwoordigers

DE WERKNEMER

Naam

Voornaam

Enkel in te vullen in geval van een ouderschapsverlof toegestaan door een werkgever uit de privé-sector of de lokale en provinciale besturen.

De werknemer was minstens 12 maanden in de loop van de 15 maanden vóór zijn schriftelijke kennisgeving verbonden door een arbeidsovereenkomst in mijn onderneming/bestuur.

☐ Neen (in dit geval mag het ouderschapsverlof niet worden toegestaan)

☐ Ja

Ik sta toe aan de werknemer zijn loopbaan als volgt te onderbreken:

☐ volledig

☐ tot 1/2

☐ met 1/5

voor de periode:

Deze periode moet samenvallen met de periode die de werknemer vraagt (zie deel I).

van _ _ / _ _ / _ _ _ _

tot en met _ _ / _ _ / _ _ _ _

De werknemer werkt in de privé-sector en wil onmiddellijk overstappen van een halftijds tijdscrediet of van een 1/5 loopbaanvermindering naar een halftijdse of 1/5 loopbaanonderbreking in het kader van ouderschapsverlof, medische bijstand of palliatief verlof.

Raadpleeg het infoblad of de website van de RVA voor meer inlichtingen

U bevestigt dat de werknemer nog steeds verbonden is met respectievelijk een 3/4 of een voltijdse arbeidsregeling.

☐ Neen (In dit geval mag de halftijdse of 1/5 loopbaanonderbreking in het kader van ouderschapsverlof, medische bijstand of palliatief verlof niet worden toegestaan)

☐ Ja

KENMERKEN VAN DE ONDERBREKING

Alle sectoren behalve scholen en CLB-centra:

Vóór de aanvang van deze loopbaanonderbreking had de werknemer een arbeidsovereenkomst of was hij benoemd voor _ _ u _ _ min per week.

Een voltijds uurrooster bedraagt _ _ u _ _ min per week.

Scholen en CLB-centra:

Een voltijdse opdracht omvat _ _ u _ _ min per week.

De opdracht van de aanvrager vóór de onderbreking was _ _ u _ _ min per week.

De opdracht van de aanvrager gedurende de onderbreking is _ _ _ _ u _ _ min per week.

Het aantal onderbroken uren bedraagt = _ _ u _ _ min per week.

HANDTEKENING

Ik bevestig dat de gegevens ingevuld op dit formulier juist zijn.

Ik verbind mij ertoe elke wijziging van deze gegevens onmiddellijk en schriftelijk te melden aan het RVA-kantoor van de woonplaats van mijn werknemer.

Datum _ _ / _ _ / _ _ _ _

Handtekening en stempel van de werkgever

ADRESSEN RVA-KANTOREN

Vlaams Gewest		
9300 Aalst	St-Jobstraat 196	053 21 26 91
2018 Antwerpen	Lentestraat 23	03 470 23 30
2850 Boom	Kapelstraat 1	03 888 63 13
8000 Brugge	E. de Neckerestraat 5	050 40 77 80
9200 Dendermonde	Geldroplaan 5	052 25 99 80
9050 Gent	Jan Samijnstraat 1	09 265 88 40
3500 Hasselt	Bampslaan 23	011 26 01 10
8900 Ieper	Lange Meersstraat 9	057 22 41 90
8500 Kortrijk	Marksesteenweg 5	056 24 17 41
3000 Leuven	Vaartkom 31 - bus 3 en 4	016 30 88 50
2800 Mechelen	Populierendreef 44-46	015 28 29 40
8400 Oostende	Kaaistraat 18	059 80 27 10
9700 Oudenaarde	Bergstraat 5	055 23 51 30
8800 Roeselare	Jan Mahieustraat 49	051 22 87 22
9100 Sint-Niklaas	Pleasantstraat 159	03 780 59 70
3700 Tongeren	Hondsstraat 25 - bus 1	012 44 07 30
2300 Turnhout	Spoorwegstraat 24	014 44 30 90
1800 Vilvoorde	Leopoldstraat 25 A	02 255 01 10

Waals Gewest		
6700 Aarlen	Rue Gén. Ph. Molitor 8 A	063 24 57 11
7000 Bergen	Place des Archers 8	065 39 46 39
6000 Charleroi	Rue du Pont-Neuf 7	071 27 08 40
7500 Doornik	Rue du Crampon 14	069 88 95 11
4500 Hoei	Avenue des Fossés 9 D	085 71 04 10
7100 La Louvière	Rue G. Boël 19	064 23 62 70
4020 Luik	Rue Natalis 49	04 349 28 61
7700 Moeskroen	Bilemontstraat 225	056 39 19 50
5100 Namen (Jambes)	Chaussée de Liège 219	081 23 50 80
1400 Nijvel	Rue St-Georges 2	067 89 21 50
4800 Verviers	Galerie des 2 Places	
	Place Verte 12	087 39 47 50

Brussels Hoofdstedelijk Gewest		
1060 Brussel	Charleroisesteenvweg 60	02 542 16 11

Bijlage 10 A: aanvraag GDT overleg



AANVRAAGFORMULIER MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

GEGEVENS GEBRUIKER

NAAM
ZIEKENFONDS GEBRUIKER
RIJKSREGISTERNUMMER

DATUM AANVRAAG OVERLEG

/ / door
OVERLEG TE ORGANISEREN

☐ binnen de week ☐ binnen de 2 weken ☐ binnen de maand

MOMENT VAN OVERLEG DAT PAST VOOR DE AANVRAGER

☐ voormiddag ☐ over de middag ☐ namiddag

PLAATS VAN OVERLEG

☐ bij de gebruiker thuis
☐ niet bij de gebruiker thuis – plaats van overleg =

WIE WORDT UITGENODIGD

DISCIPLINE	NAAM
HUISARTS	
THUISVERPLEEGKUNDIGE	
DIENT GEZINSZORG	
DIENTS MAATSCH. WERK ZF	
APOTHEEK	
KINESIST	
POETSHULP	
OCMW	
OVERLEGORGANISATOR	

IS DE GEBRUIKER OP DE HOOGTE VAN HET MDO? ☐ Ja ☐ Neen

MOTIVATIE MDO

(Verduidelijk waarom dit MDO aangevraagd wordt.)

GDT-OVERLEG? (FACULTATIEF)

☐ huisarts aanwezig ☐ 2 riziv-gerechtigden ☐ minstens 3
professionelen

- ☐ akkoord van de gebruiker of vertegenwoordiger
- ☐ thuisverpleegkundige aanwezig indien hij/zij deel uitmaakt van zorgaanbieders
- ☐ verminderde fysieke zelfredzaamheid (verklaring huisarts)

⇒ Zijn **al** deze voorwaarden voldaan? Dan is het een geldig GDT-overleg. Vul de documenten voor een GDT-overleg in.

⇒ Indien **1** van deze voorwaarden niet voldaan is, dan is het geen GDT-overleg. Vul het document in voor een niet GDT-overleg.

Versie oktober 2010 – Noord-West-Vlaanderen

Bijlage 10 B: registratieformulier GDT

Zorgoverleg in het kader van de Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging

Het zorgoverleg komt in aanmerking voor het forfait multidisciplinair overleg voor een patiënt met verminderde fysieke zelfredzaamheid. Vul het volledige zorgplan in en stuur achteraf op naar het SEL Zuid-West-Vlaanderen. Voor een overzicht van de voorwaarden zie www.selwvl.be of contacteer het SEL.

Facturatiegegevens

Dossiernummer zorgfiche communicatieschrift

1	1							
---	---	--	--	--	--	--	--	--

Klevertje van de mutualiteit of gegevens van de patiënt invullen

Mutualiteit (+regio):

Rijksregisternummer:

Plaats overleg

Overleg vond plaats ten huize van patiënt

pseudocode 773172 ☐

Overleg vond plaats op een andere locatie

pseudocode 773216 ☐

Gegevens organisator multidisciplinair overleg

Identificatie aanvrager multidisciplinair overleg

Naam en voornaam:

Organisatie/discipline:

Datum aanvraag: / /

Identificatie organisator multidisciplinair overleg

Betrokken zorgaanbieder ☐

Naam en voornaam:

Externe organisator ☐

Organisatie/discipline:

Handtekening:

Is de organisator ook de ontvanger van de aanvraag?

☐ Ja

☐ Nee, nl.:

Naam en voornaam:

Organisatie/discipline:

ZORGPLAN

bedoeld voor de volgende geïntegreerde dienst voor thuisverzorging: **SEL Zuid-West-Vlaanderen**

Het bijgevoegd zorgplan is opgemaakt in het kader van het multidisciplinair overleg op datum van _____ inzake de verzorging van de volgende patiënt:

1. Identificatiegegevens van de patiënt

HIER KLEEFBRIEFJE V.I. AANBRENGEN!

Naam en voornaam:

Adres:

Geboortedatum:

Inschrijvingsnummer V.I.:

2. Deelnemers aan het multidisciplinair overleg

Naam	Discipline	Riziv-nr (in voorkomend geval)	Handtekening	Rekeningnr
	Huisarts		
			
			
			
			
			
	Patiënt/Mantelzorger	/	/

Door hun handtekening te plaatsen, verklaren de deelnemende zorg –en hulpverleners dat zij akkoord gaan met het bijgevoegd zorgplan.

3. Verklaringen van de patiënt

- * Ik stem in met de deelnemers aan het overleg.

Handtekening:

- * Indien de patiënt of de door hem aangeduide mantelzorger niet aanwezig wenst te zijn, moet de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) de volgende verklaring ondertekenen:

Ik, _____ (naam patiënt of naam en adres van de vertegenwoordiger)
verklaar hierbij dat mijn aanwezigheid of een door mij aangeduide mantelzorger niet vereist is op bovenvermeld multidisciplinair overleg.

Datum

Handtekening

4. Minimale inhoud van het zorgplan

- de geplande zorg van de patiënt
- het functioneel bilan van de activiteiten van het dagelijks leven en van de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven
- het bilan van het formele en informele verzorgingsnetwerk
- het bilan van de omgeving en de eventuele aanpassing van die omgeving
- de taakafspraken tussen zorg –en hulpverleners
- de handtekening en identificatie van de persoon die het zorgplan uitschrijft

5. Bijgevoegde documenten (mogen afzonderlijk aan de GDT worden bezorgd)
(hokje aankruisen indien het document bijgevoegd is)

☒ Evaluatieverslag

☒ Een verklaring van de huisarts dat de patiënt een persoon is die thuis verblijft of opgenomen is in een instelling waarbij de terugkeer naar de thuisomgeving is gepland binnen de acht dagen en waarvan verondersteld wordt dat hij nog ten minste één maand thuis zal blijven met een vermindering van fysieke zelfredzaamheid.

Verklaring Huisarts

Ik ondergetekende huisarts met RIZIV-nr verklaar hierbij dat de patiënt een persoon is die thuis verblijft of opgenomen is in een instelling waarbij de terugkeer naar de thuisomgeving is gepland binnen de acht dagen en waarvan verondersteld wordt dat hij nog ten minste één maand thuis zal blijven met een vermindering van fysieke zelfredzaamheid.

Stempel
Datum en handtekening,

Katz-schaal (bij voorkeur in te vullen door de thuisverpleegkundige)

Criterium	Score	1	2	3	4
Zich wassen		Kan zichzelf helemaal wassen zonder enige hulp	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen boven als onder de gordel	Heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel	Moet volledig worden geholpen om zich te wassen zowel boven als onder de gordel
Zich kleden		Kan zich helemaal aan- en uitkleden zonder enige hulp	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden boven of onder de gordel (zonder rekening te houden met de veters)	Heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel	Moet volledig worden geholpen om zich te kleden zowel boven als onder de gordel
Transfer en verplaatsing		Is zelfstandig voor de transfer en kan zich volledig zelfstandig verplaatsen zonder mechanisch(e) hulpmiddel(en) of hulp van derden	Is zelfstandig voor de transfer en voor zijn verplaatsingen, mits het gebruik van mechanisch(e) hulpmiddel(en) (kruk(ken), rolstoel...)	Heeft volstrekte hulp nodig van derden voor minstens één van de transfers en/of zijn verplaatsingen	Is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van anderen om zich te verplaatsen
Toiletbezoek		Kan alleen naar het toilet gaan, zich kleden en reinigen	Heeft gedeeltelijk hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan of zich te kleden of zich te reinigen	Moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan en/of zich te kleden en/of zich te reinigen	Moet volledig worden geholpen om naar het toilet/toiletstoel te gaan en om zich te kleden en om zich te reinigen
Continentie		Is continent voor urine en faeces	Is accidenteel incontinent voor urine of faeces (inclusief blaassonde of kunstaars)	Is incontinent voor urine (inclusief micietraining) of voor faeces	Is incontinent voor urine en faeces
Eten		Kan alleen eten en drinken	Heeft vooraf hulp nodig om te eten of te drinken	Heeft gedeeltelijke hulp nodig tijdens het eten of drinken	De patiënt is volledig afhankelijk om te eten of te drinken

Bijlage 63

Kruis volgende items aan indien ze van toepassing zijn.

	Ja	Nee
IADL (=Instrumentele Activiteiten in het Dagelijkse Leven)		
Kan gebruik maken van communicatieapparatuur en –technieken = gebruik van technische middelen om te communiceren, zoals telefoneren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan zich verplaatsen buiten eigen huis en andere gebouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan zich verplaatsen zonder openbaar of privé vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in straten in de buurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
van stad naar stad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan zich als passagier laten vervoeren in een vervoermiddel = met gemotoriseerd vervoer, openbaar of openbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan zorg dragen voor eigen gezondheid = medicatie en voeding, zonder toezicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan boodschappen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan toezicht houden op een ander die voor hem/haar boodschappen doet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan eenvoudige maaltijden bereiden = voedsel snijden, roeren, koken, verhitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan het volledige huishouden doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• wassen en drogen van kleding (handmatig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• schoonmaken van kookruimte en kookgerei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• schoonmaken van woonruimte en sanitair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• bedienen van huishoudelijke apparatuur zoals wasmachine...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• verwijderen van afval	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan eenvoudige financiële transacties uitvoeren = geld gebruiken of sparen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan meedoen aan allerlei activiteiten in het kader van recreatie of vrije tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Nee
Functie van het organisme		
Bewustzijn = mate van bewustzijn en alertheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oriëntatie = kan zich oriënteren in tijd, plaats, persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheugen = kan informatie opslaan en terugvinden indien nodig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Functioneren in zijn sociale omgeving		
Kan zich gedragen volgens sociale regels in gezelschap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan informele sociale relaties aangaan en onderhouden met personen in hetzelfde huis/gebouw/kennissenkring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan familierelaties aangaan en onderhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Externe factoren		
Is er betrokkenheid van naaste familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is er betrokkenheid van verre familie (ooms, tantes, neven, nichten...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Is er contact met vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zijn producten en technologie voor persoonlijk gebruik dagelijks leven beschikbaar = telefoon, personenalarmsystemen, hulpmiddelen...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zijn technische aspecten van private gebouwen beschikbaar = is de woning aangepast aan de behoefte (lift, brede deuren, aangepaste badkamer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zijn hulpverleners in de gezondheidszorg ingeschakeld = professionele hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zijn persoonlijke verzorgers en assistenten ingeschakeld = excl. naaste of verre familie, vrienden, welzijnsvoorzieningen of professionele hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Korte omschrijving van de thuisomgeving patiënt en eventuele aanpassingen van de omgeving aan de patiënt.

Bespreken : Bereikbaarheid van de woning/ doorgang in de woning/bruikbaarheid van de woning

**Welke conclusies zijn belangrijk in het kader van het zorgplan,
op vlak van:**

- 1) ADL** (Activiteiten in het Dagelijkse Leven = KATZ-schaal)
- 2) IADL** (Instrumentele Activiteiten in het Dagelijkse Leven)
- 3) functie van het organisme**
- 4) sociale omgeving**
- 5) externe factoren**

Welke zijn de conclusies naar de toekomst toe ?

Bijlage 10 C: Registratieformulier niet-GDT



Registratieformulier niet-GDT overleg in de thuiszorg

Opsturen naar het SEL van uw regio. Voor de correcte contactgegevens zie www.selwvl.be

GEGEVENS GEBRUIKER

Identificatiegegevens van de gebruiker

Naam en voornaam:

Adres:

Geboortedatum: / /

OF Dossiernummer zorgfiche communicatieschrift:

--	--	--	--	--	--	--	--

Verklaring van de gebruiker of zijn vertegenwoordiger

☐ Ik stem in met de deelnemers aan het overleg en wens aanwezig te zijn op het multidisciplinair overleg.

Handtekening:

☐ Ik stem in met de deelnemers aan het overleg en verklaar dat mijn aanwezigheid of een door mij aangeduide vertegenwoordiger niet vereist is op bovenvermeld multidisciplinair overleg.

Datum:

Handtekening:

GEGEVENS ORGANISATOR MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

Identificatie aanvrager multidisciplinair overleg

Naam en voornaam:

Organisatie/discipline:

Datum aanvraag: / /

Identificatie organisator multidisciplinair overleg

Betrokken zorgaanbieder ☐

Naam en voornaam:

Externe organisator ☐

Organisatie/discipline:

Handtekening:

Is de organisator ook de ontvanger van de aanvraag?

☐ Ja

☐ Nee, nl. Naam en voornaam:

Organisatie/discipline:

GEGEVENS MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

Datum overleg:

Plaats overleg:

- ☐ Overleg vond plaats ten huize van gebruiker
☐ Overleg vond plaats op een andere locatie

Deelnemers aan het multidisciplinair overleg:

Naam	Discipline/ Organisatie	Rekeningnummer	Handtekening
		
		
		
		
		
	Gebruiker of mantelzorger	/

Duid de reden aan waarom het geen GDT-overleg betreft:

- ☐ Vervolgoverleg in hetzelfde kalenderjaar ☐ geen huisarts of huisarts uitgenodigd maar kon niet aanwezig zijn
☐ Geen verminderde fysieke zelfredzaamheid ☐ Geen 2 zorgaanbieders met een RIZIV-nummer
☐ Andere:

Verdere opmerkingen/motivatie:

Duid de schaal aan die ingevuld werd voor de evaluatie van het zelfzorgvermogen

- ☐ KATZ-schaal
☐ BEL-score
☐ WECKX-schaal
☐ Andere:

Bijlage 10 D: overzicht MDO in de thuiszorg

Overzicht multidisciplinair overleg in de thuiszorg



	Multidisciplinair overleg in de thuiszorg (MDO)		Communicatieschrift
	GDT overleg	Niet-GDT overleg	
Overlegbijeenkomst?	Ja	Ja	Nee
Aantal professionele zorgaanbieders?	3 (waarvan min. 2 met RIZIV nummer)	3	Ter ondersteuning van de samenwerking in de zorg
Criteria zelfredzaamheid?	Verminderde <i>fysieke</i> zelfredzaamheid (KATZ)	Verminderd zelfzorgvermogen	
Huisarts verplicht aanwezig?	Ja	Nee	
Thuisverpleging verplicht aanwezig?	Ja, indien patiënt deze heeft	Nee	
Akkoord gebruiker?	Ja	Ja	
Thuisverblijvende gebruiker?	Ja, of terugkeer naar huis gepland binnen 8 dagen	Ja, of terugkeer gepland. Doel om thuiszorg te optimaliseren	
Aantal overleggen/jaar	1	onbeperkt	Communicatieschrift
Formulier	GDT-zorgplan	Registratieformulier niet-GDT	

bijlage 11: Procedure Continue Palliatieve Sedatie (CPS)

Continue Palliatieve Sedatie (CPS)datum:....../.../.....

patiënt: naam:.....
geboortedatum: .../.../.....
vrouw: ☐ man: ☐

vertegenwoordiger(s) van de patiënt (één is voldoende maar meerdere mogen)

naam:.....tel:.....
naam:.....tel:.....

Bereikbaarheid zorgverleners:

zorgverlener	huisarts	PZT	TVK	andere
naam				
tel/gsm				
dag				
nacht				
weekend				

Speciale aandachtspunten:

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

Continue Palliatieve Sedatie (CPS) Samenvatting en aanbevelingen [1]

1. Definitie palliatieve sedatie

"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren".

2. Opzet palliatieve sedatie (als doelbewust medisch handelen):

het onder controle brengen van één of meerdere refractaire symptomen en dit door doelbewust het bewustzijn zoveel en zolang als nodig te verlagen. Centraal staat dus de notie van proportionaliteit. Palliatieve sedatie kan diep of licht zijn, tijdelijk of tot overlijden, intermitterend of continu.

3. Verdere afbakening palliatieve sedatie

De volgende situaties en praktijken worden uitdrukkelijk niet als palliatieve sedatie beschouwd:

- bewustzijnsvermindering die het gevolg is van ziekte en/of neveneffect van bepaalde medicatie (bvb. pijnmedicatie)
- het gebruik van sedativa voor pijnlijke of belastende procedures
- het gebruik van neuroleptica om delier rechtstreeks te behandelen
- het gebruik van slaapmedicatie 's nachts

4. Refractaire symptomen

- Dit zijn symptomen die ernstig lijden veroorzaken en op normale wijze, zonder bewustzijnsverlaging (sedatie), niet afdoende kunnen worden verlicht.
- Niet alleen fysieke, maar ook psychische en/of existentiële symptomen kunnen refractair zijn.
- Een interdisciplinaire benadering en gespecialiseerd palliatief advies zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is.

5. Voedsel en vocht

- In de meeste gevallen gaat het stopzetten van voedsel en vocht aan de beslissing tot palliatieve sedatie vooraf.
- Het stopzetten en nalaten van kunstmatige voedsel- en of vochttoediening is geen integraal onderdeel van palliatieve sedatie maar een aparte beslissing.

6. Palliatieve sedatie en euthanasie

- Er is een drievoudig onderscheid (intentie, handeling, resultaat) tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Palliatieve sedatie heeft slechts uitzonderlijk een levensverkortend effect.
- Het is én mogelijk én noodzakelijk elke verwarring tussen beide te vermijden.

7. Stappenplan: voorwaarden

- De patiënt is stervend.
- De patiënt lijdt ondraaglijk ten gevolge van één of meerdere refractaire symptomen. Overleg met alle betrokkenen (patiënt, zorgverleners, naasten), een interdisciplinaire benadering en gespecialiseerd palliatief advies zijn aangewezen om te bepalen of een symptoom inderdaad refractair is en palliatieve sedatie aangewezen is.
- Zowel wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten kunnen het slachtoffer zijn van refractaire symptomen en dus in aanmerking komen voor palliatieve sedatie. Bij wilsbekwame patiënten is de geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist.
- Uitzonderlijk kan een acute palliatieve sedatie geboden zijn.

8. Stappenplan: de uitvoering van de palliatieve sedatie

- Bij palliatieve sedatie wordt uitgegaan van een proportionele, trapsgewijze benadering, die steeds gericht is op het bereiken van een maximaal comfort van de patiënt.
- Zowel bij de voorbereiding van de palliatieve sedatie, bij het sederen zelf (inclusief opvolging) en bij de nazorg dient men zeer zorgvuldig te werk te gaan. Tal van details, o.m. wat betreft de gebruikte medicatie en de aanvullende maatregelen, vereisen een nauwgezette en volgehouden aandacht. Overleg met een anesthesist is niet zelden aangewezen.

[1] www.pallialine.be Richtlijn Sedatie

1. Diagnose:

.....

2. Indicatiestelling CPS

2.1. Fysiek refractair symptoom:.....

.....

2.2. Psychisch en existentieel refractair symptoom:.....

.....

3. Bespreking CPS procedure:

3.1. Overleg

	naam	datum	plaats van bespreken	datum	plaats van bespreken
patiënt					
naaste omgeving					
naaste omgeving					
naaste omgeving					
naaste omgeving					
huisarts					
PZT					
TVK					
andere					

3.2. Speciale wensen/opvattingen van de patiënt

of naaste omgeving indien patiënt niet meer kan communiceren

A. Afspraak voor morele ondersteuning vooraleer de sedatie te starten

☐ priester:.....

- ☐ moreel consultant:.....
- ☐ andere:.....

B. Wie wil hij ontmoeten voor / wie aanwezig bij de sedatie

.....

C. Wensen /opvattingen van de patiënt over het sterven, opbaren, begrafenis

.....

D. Afstaan van lichaam

- ☐ donorschap:.....
- ☐ wetenschappelijk onderzoek:.....

E. Organisatie van aanwezigheid tijdens CPS:

.....

3.3. CPS: te bespreken punten

A. CPS als behandeling van refractair symptoom/ niet als doel levensverkortend.

B. Mogelijkheden en beperkingen van CPS

- ☐ mogelijkheden van het wakker worden
- ☐ onderscheid tussen continue en intermittente sedatie
- ☐ diepte van de slaap/ voldoende om symptomen te onderdrukken
- ☐ tijdens de slaap is het bewegen mogelijk
- ☐ tijdsduur van het sterven is variabel

C. De gevolgen van CPS

- ☐ wegvallen van communicatie

- ☐ bespreken van:

a. Toedienen / stopzetten van vocht:

- ☐ patiënt kan vocht innemen
- ☐ patiënt kan geen vocht innemen
- ☐ patiënt krijgt kunstmatig vocht en geeft aan te willen stoppen
- ☐ patiënt krijgt kunstmatig vocht:ml/ 24u

- ☐ alle vochttoediening is gestopt
- b. Toedienen/ stopzetten van voeding:
 - ☐ patiënt eet nog iets
 - ☐ patiënt eet niets
 - ☐ patiënt krijgt kunstvoeding
 - ☐ gastrostomie:..... ml /24u
 - ☐ parenteraal:.....ml /24u
 - ☐ alle voeding is gestopt
- c. Medicatiebeleid:
 - ☐ Aanhouden van medicatie:
 - O transdermaal:.....
 - O spuitaanrijver:
 - O toedieningsweg: O s.c.. / O i.v.
 - O soort medicatie:
 -
 -
 - O snelheid:.....
 - O bolus:
 - ☐ Stopzetten van medicatie:
 -
 -
 -

D. De praktische uitvoering CPS

- ☐ S.C.
- ☐ I.V.
 - ☐ TIIT
 - ☐ CVK
 - ☐ perifeer

E. Blaaskatheter

- ☐ patiënt urineert vooraleer de sedatie te starten
- ☐ na het starten van de sedatie: controle op globus
- ☐ bij globus: blaaskatheter plaatsen

4. CPS uitvoering

- 4.1. De arts is altijd aanwezig bij de inductie van de palliatieve sedatie.
- 4.2. Meestal is het stabiel sedatief effect bereikt na ½ (I.V.) tot 2 uur (s.c.). De arts blijft aanwezig tot deze stabiele situatie is bereikt.
- 4.3. Bij onvoldoende effect van de startbolus, bij een volgende bolus de helft van de startbolus toevoegen.
- 4.4. Aanpassingstijden: bij opstart van de palliatieve sedatie (bolus) gebeurt de aanpassing s.c. per 15 minuten en i.v. per 5 minuten.
- 4.5. De onderhoudsdosis = de helft van de startdosis/uur.
Bv. bij een startdosis van 10mg Midazolam s.c. waaraan 2x5mg werd toegevoegd om voldoende effect te bereiken is de totale startbolus = 20mg. Bij deze startbolus hoort een onderhoudsdosis van 10 mg/u of dus 240 mg / 24u.
(= aan 2 Graseby MS 26 met 20ml spuiten op een snelheid van 90mm)
Max. dosis = 250mg / 24u.
- 4.6. Bij aanpassing van de onderhoudsdosering
 - gebeurt de aanpassing van de medicatie s.c. per 60 minuten en i.v. per 15 minuten
 - de onderhoudsdosis met de helft verhogen
 - bij elke verhoging wordt steeds een bolus gegeven = de helft van de totale startdosis
- 4.7. Wanneer verschillende sedativa worden toegediend gebruikt met aan aparte pomp per sedativa.
- 4.5.Hou er rekening mee dat men het reële sederend effect van de toegediende medicatie niet altijd kan inschatten.

5. Opvolging

- 5.1. Een nauwgezette opvolging (zie verder sedatie score)
- 5.2. De behandelende arts is permanent telefonisch bereikbaar en bezoekt de patiënt minstens éénmaal per dag.
- 5.3. Alle aanpassingen worden zorgvuldig in het dossier vermeld.
- 5.4. De toegangsweg wordt bij ieder bezoek van TVK nagezien.
- 5.5. Storende factoren bv. volle blaas worden steedsesignaleerd.

OPVOLGING SCHEMA CPS

	Datum: Uur: Ingevuld door:	Datum: Uur: Ingevuld door:	Datum: Uur: Ingevuld door:	Datum: Uur: Ingevuld door:	Datum: Uur: Ingevuld door:	Datum: Uur: Ingevuld door:
CPS dient opgestart te worden door een arts CPS gestart door: <input type="checkbox"/> HA <input type="checkbox"/> teamarts PZT <input type="checkbox"/> anesthesist						
toedieningswijze <input type="checkbox"/> S.C. <input type="checkbox"/> I.V.						
Midazolam <input type="checkbox"/> bolus bij start: 5 tot 10 mg S.C. 2,5 tot 5 mg I.V. bij onvoldoende effect: helpt van de startdosis toevoegen (p.5) <input type="checkbox"/> snelheid pomp Per uur de ½ van de totale startbolus als onderhoudsdosis		
		
Etumine <input type="checkbox"/> bolus 20 mg S.C. of I.V. in combinatie met Midazolam						

<input type="checkbox"/> snelheid pomp 40 tot 160 mg / dg in combinatie met Midazolam						
Anesthetica door anesthesist						
Sedatiescore: Stadium I: a. wakker en georiënteerd b. enigszins slaperig c. ogen gesloten, verbale aanwijzingen volgend d. ogen gesloten, alleen wekbaar met fysieke prikkels Stadium II: - ogen gesloten, niet wekbaar met fysieke prikkels Stadium III: - ontbreken van basale hersenfuncties	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Urine retentie - plaatsen blaaskatheter	<input type="checkbox"/>ml	<input type="checkbox"/>ml	<input type="checkbox"/>ml	<input type="checkbox"/>ml	<input type="checkbox"/>ml	<input type="checkbox"/>ml

Zuurstof toediening: <input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen	<input type="checkbox"/> ja:.....l/min <input type="checkbox"/> neen
Hygiënische zorg: reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen	reacties: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> neen
wondzorg: opmerkingen
Mondzorg
Reutel <input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....	<input type="checkbox"/> ja:..... <input type="checkbox"/> neen:.....
Problemen

Bijlage 12 A: negatieve wilsverklaring (levenstestament)

Naam en voornaam

.....

Adres

.....

.....

.....

.....

Identificatienummer in het Rijksregister

.....

Indien mijn lichamelijke of geestelijke toestand zo is aangetast dat er geen hoop meer is op genezing en ik niet langer wilsbekwaam ben:

Wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comfortbehandeling. Ik wil geen onderzoeken meer

(bv. een radiografie, endoscopie) tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Wil ik geen (aanduiden wat je niet meer wil):

☐ antibiotica

☐ kunstmatige toediening van vocht en voeding

☐ chemotherapie

☐ bestraling

☐ operatie

☐ kunstmatige beademing

☐ nierdialyse

☐ reanimatie

☐ intensieve zorg

☐ opname in een ziekenhuis

☐ andere behandeling (vul zelf in):

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Duid ik een vertegenwoordiger aan om mijn wensen en rechten te doen gelden, indien ik er zelf niet meer toe in

staat ben:

Naam

.....

.....

Adres

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

Identificatienummer in het Rijksregister

Telefoonnummer

Geboortedatum en geboorteplaats

Eventuele graad van verwantschap

Ik ben niet in staat mijn wilsverklaring zelf te schrijven.

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze negatieve wilsverklaring te schrijven en te ondertekenen

is de volgende:

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

Ik heb

.....
.....

aangewezen om deze negatieve wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende:

Adres

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

Identificatienummer in het Rijksregister

Telefoonnummer

Geboortedatum en geboorteplaats

Eventuele graad van verwantschap

Deze verklaring is opgemaakt in ondertekende exemplaren die worden bewaard:

.....
.....

.....

 Gedaan te , op

 Datum en handtekening van de verzoeker:

 Datum en handtekening van de vertegenwoordiger:

 Datum en handtekening van de aangewezen persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld in
 plaats van
 de verzoeker:

 In aanwezigheid van behandelend geneesheer*:

 Handtekening, datum, en stempel:
 (bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)
 * Niet verplicht - De arts bij ondertekening uitsluitend bevestigt dat de patiënt wilsbekwaam is
 bij het opmaken
 van deze negatieve wilsverklaring

Bijlage 12 B: wilsverklaring inzake mijn gezondheid en levenseinde

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Naam en voornaam:

Adres:

Rijksregisternummer:

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen:

Naam en voornaam:

Adres:

.....

Telefoonnummer:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te

Datum

Mijn handtekening

Aanvaarding

..... (naam en voornaam) aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen (naam en voornaam aanwijzer invullen) vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te

Datum

Handtekening benoemde vertegenwoordiger

Document opgemaakt door Manu Keirse, Marc Cosyns, Herman Hys en Kris Schutyser. Versie juni 2009. Laatste versie te downloaden op www.palliatief.be. Suggesties voor verbetering te sturen aan: Manu Keirse, Slagberg 2, 3061 Leefdaal - emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten (*schrapping wat niet van toepassing is en plaats een handtekeningparaaf bij de rubrieken die wel van toepassing zijn*):

Mijn wil betreft de volgende omstandigheden:

- enkel indien ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
- elk geval waarin ik mijn wil niet meer kan uiten

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten:

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet naar het ziekenhuis worden gevoerd
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
 - antibiotica
 - chirurgische ingrepen
 - chemotherapie
 - bestraling
 - dialyse
 - transplantatie
 - transfusies
 -
 -
- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn ernstig beperkt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
-
-
- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie (*indien niet, contacteer burgerlijke stand gemeente*)
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap (*en heb universiteit.....verwittigd*)
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men onomkeerbaar buiten bewustzijn is. In tegenstelling tot de andere wilsverklaringen in dit document is de wilsverklaring inzake euthanasie niet bindend. Houd er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, die onderteken in volle bewustzijn (*in het onderstaande schrappen wat niet past en in voorkomend geval datum invullen*):

- verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.
- herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum)
- herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum)
- trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op: (datum)

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Door de handtekening van twee getuigen hieronder, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd. Indien ik fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wordt deze wilsverklaring opgesteld en getekend door de persoon die ik op p.4 heb aangewezen tegenover de volgende getuigen.

Getuige 1	Getuige 2
Naam en voornaam:	
Adres:	
Rijksregisternummer:	
Geboorteplaats:	
Telefoonnummer:	
Graad van verwantschap:	
Datum:	
Handtekening:	

Aanvullende nuttige gegevens

Ik noteer hier enkele nuttige gegevens, zoals bvb. naam en adres van huisarts, personen met wie ik deze wilsverklaringen heb besproken, voorkeur ziekenhuis, personen belangrijk om rekening mee te houden, specifieke noden, maatschappij waarbij uitvaartverzekering is afgesloten:

Uitvaart

Ik, die onderteken, kies als wijze van uitvaart voor *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekening-paraaf bij de rubriek die wel van toepassing is)*:

- ritueel van de levensbeschouwing:
- begraving van mijn lichaam
- crematie gevolgd door begraving van de as binnen de omheining van de begraafplaats
- crematie gevolgd door bijzetting van de as in het columbarium van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de strooiweide van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de Belgische territoriale zee
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as op een andere begraafplaats
(adres vermelden) (1)
- crematie gevolgd door begraving van de as op een andere plaats dan de begraafplaats
(adres vermelden) (1)
- crematie gevolgd door bewaring van de as op een andere plaats dan de begraafplaats
(adres vermelden) (1)
- de modaliteit die mijn nabestaanden in overleg bepalen na mijn overlijden

⁽¹⁾ Indien het een terrein betreft dat niet in eigendom is van de overledene of zijn nabestaanden, is een voorafgaande, schriftelijke toestemming van de eigenaar vereist en moet deze hierbij worden gevoegd.

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Ik, (naam), die fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wijs de volgende meerderjarige persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, aan om deze wilsverklaringen op te stellen en te tekenen.

(Ik voeg een medisch getuigenschrift ter bevestiging toe)

Gegevens over deze persoon:

Naam en voornaam:

Adres:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te Datum

Handtekening aangewezen persoon

Dit document met wilsverklaringen vervangt alle vorige en is geldig voor onbepaalde duur (behalve de specifieke wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben) tot wijziging of herroeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

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

Bijlage 12 C: wilsverklaring inzake euthanasie (BS)

MODEL VOOR DE WILSVERKLARING EUTHANASIE

Uit: 25594 MONITEUR BELGE –13.05.2003 – BELGISCH STAATSBLADE

Rubriek I. Verplichte gegevens

A. Voorwerp van de wilsverklaring

De heer/mevrouw(*) (naam en voornaam)

(*) verzoekt dat voor het geval hij/zij (*) niet meer in staat is tot wilsuiting, een arts euthanasie toepast indien voldaan is aan de voorwaarden vastgesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie

(*) herbevestigt de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) (1)

(*) herziet de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) (1)

(*) trekt de wilsverklaring tot euthanasie, die werd opgesteld op (datum) in

B. Persoonlijke gegevens van de verzoeker

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende:

- hoofdverblijfplaats
- volledig adres
- identificatienummer in het Rijksregister
- geboorteplaats en geboortedatum

C. Kenmerken van de wilsverklaring

Deze verklaring werd vrij en bewust afgelegd. Dit wordt onderschreven door de Handtekening van de twee getuigen en in voorkomend geval van de Vertrouwensperso(o)n(en)

Ik verwacht dat deze wilsverklaring wordt geëerbiedigd.

D. De getuigen

De getuigen ten overstaan waarvan ik deze wilsverklaring afleg, zijn/

- 1) naam en voornaam
hoofdverblijfplaats
volledig adres
identificatienummer in het Rijksregister
telefoonnummer
geboortedatum en geboorteplaats
eventuele graad van verwantschap

- 2) naam en voornaam
hoofdverblijfplaats
volledig adres
identificatienummer in het Rijksregister
telefoonnummer
geboortedatum en geboorteplaats
eventuele graad van verwantschap

Rubriek II. Facultatieve gegevens

A. De eventueel aangewezen vertrouwenspersonen

Als vertrouwensperso(o)n(en), waarvan ik wens dat hij/zij onmiddellijk op de hoogte wordt (worden) gebracht indien ik mij in een toestand bevind waarin de wilsverklaring van toepassing zou kunnen zijn en dat hij/zij tijdens de procedure wordt (worden) betrokken, wijs ik in volgorde van voorkeur aan:

- 1) naam en voornaam
hoofdverblijfplaats
volledig adres
identificatienummer in het Rijksregister
telefoonnummer
geboortedatum en geboorteplaats
eventuele graad van verwantschap
- ... 2)

B. Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een Wilsverklaring op te stellen en te tekenen

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wilsverklaring op te stellen en de ondertekenen is de volgende:

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

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.

Ik heb (naam en voornaam) aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende:

- hoofdverblijfplaats
- volledig
- identificatienummer in het Rijksregister
- telefoonnummer
- geboortedatum en geboorteplaats
- eventuele graad van verwantschap

Deze verklaring is opgemaakt in (aantal) ondertekende exemplaren die worden Bewaard (op een plaats of bij een persoon):

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

Gedaan te.....
Op.....

Datum en handtekening van de verzoeker
Datum en handtekening van de aangewezen persoon bij het fysiek blijvend niet in Staat zijn van de verzoeker (1)
Datum en handtekening van de twee getuigen
Datum en handtekening van de aangewezen vertrouwsperso(o)n(en) (1)

(bij ieder datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

(*) schrappen wat niet pas

- (1) in voorkomend geval
- (2) voor elke aangewezen vertrouwenspersoon worden de onder 1) vermelde
- (3) gegevens weergegeven

Wat moet (kan) je met deze wilsverklaring doen?

Het was aanvankelijk de bedoeling dat die wilsverklaring via de gemeenten werd geregistreerd. Dat blijkt nu (voorlopig?) niet te gebeuren en dat is bijzonder jammer, want bij registratie krijgt dat document een soort "officieel statuut". Een behandelend arts die geconfronteerd wordt met een patiënt in zo'n noodsituatie, kan het dan eenvoudig bij het Rijksregister opvragen. Zo kan hij onmiddellijk achterhalen of de patiënt zo'n wilsverklaring heeft opgesteld en wat daarvan de precieze inhoud is. Nu die registratie er niet komt, is het dus aan de patiënt om er zelf voor te zorgen dat de arts zijn wilsverklaring op het juiste moment in handen krijgt.

Wie zo'n wilsverklaring wil opstellen, rest voorlopig één oplossing: het document in meerdere exemplaren opstellen. Een exemplaar moet hij **altijd bij zich** hebben, de andere moet hij bezorgen aan zijn **huisarts**, aan één of meerdere **vertrouwenspersonen** en aan de **twee getuigen** die zijn wilsverklaring mee moeten ondertekenen (en van wie één geen erfgerechtigd familielid mag zijn). Dit alles in de hoop dat het document op het juiste ogenblik bij de arts terechtkomt en dat die er dan rekening mee houdt.

Bijlage 12 D: wilsverklaring inzake euthanasie (LEIF)

Wilsverklaring euthanasie

Rubriek I. Verplichte gegevens

A. Voorwerp van de wilsverklaring

De Heer/Mevrouw (*): (naam en voornaam)

- (*) verzoekt dat voor het geval hij/zij (*) niet meer in staat is tot wilsuiting, een arts euthanasie toepast indien voldaan is aan de voorwaarden vastgesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie
(*) herbevestigt de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : (1)
(*) herziet de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : (1)
(*) trekt de wilsverklaring tot euthanasie in, die werd opgesteld op (datum) :

B. Persoonlijke gegevens van de verzoeker

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende :

- hoofdverblijfplaats :
- volledig adres :
- identificatienummer in het Rijksregister :
- geboorteplaats en geboortedatum :

C. Kenmerken van de wilsverklaring

Deze verklaring werd vrij en bewust afgelegd. Dit wordt onderschreven door de handtekening van de twee getuigen en in voorkomend geval van de vertrouwensperso(o)n(en).

Ik verwacht dat deze wilsverklaring wordt geëerbiedigd.

D. De getuigen

De getuigen ten overstaan waarvan ik deze wilsverklaring afleg, zijn :

- 1) naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats :
volledig adres :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :
eventuele graad van verwantschap :

- 2) naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats :
volledig adres :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :
eventuele graad van verwantschap :

Rubriek II. Facultatieve gegevens

A. De eventuele aangewezen vertrouwenspersonen

Als vertrouwensperso(o)n(en), waarvan ik wens dat hij/zij onmiddellijk op de hoogte wordt (worden) gebracht indien ik mij in een toestand bevind waarin de wilsverklaring van toepassing zou kunnen zijn en dat hij/zij tijdens de procedure wordt (worden) betrokken, wijs ik in volgorde van voorkeur aan :

- 1) naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats :
volledig adres :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :
eventuele graad van verwantschap :
2) (2)

B. Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een wilsverklaring op te stellen en te tekenen

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen is de volgende :

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

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.

Ik heb (naam en voornaam) aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende :

- hoofdverblijfplaats :
- volledig adres :
- identificatienummer in het Rijksregister :
- telefoonnummer :
- geboortedatum en geboorteplaats :
- eventuele graad van verwantschap :

Deze verklaring is opgemaakt in ... (aantal) ondertekende exemplaren die worden bewaard (op een plaats of bij een persoon) :

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

Gedaan te, op

Naam _____ Naam _____ Naam _____ Naam _____

Datum en handtekening van de verzoeker

Datum en handtekening van de aangewezen persoon bij het fysiek blijvend niet in staat zijn van de verzoeker (1)

Datum en handtekening van de twee getuigen

Datum en handtekening van de aangewezen vertrouwensperso(o)n(en) (1)

(bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

(*) schrappen wat niet past

(1) in voorkomend geval

(2) voor elke aangewezen vertrouwenspersoon worden de onder 1) vermelde gegevens weergegeven

Bijlage 12 E: Verzoekschrift (voorbeeld) tot euthanasie (patiënt is in staat zelf te schrijven)

Model voor schriftelijk verzoek inzake euthanasie indien de patiënt nog in staat is dit zelf op te stellen*

Ik _____
verklaar dat ik mij ten volle van mijn gezondheidssituatie bewust ben en van mijn levensverwachtingen op de hoogte ben. Deze en volgende zaken besprak ik met mijn behandelende geneesheer.

Ik ben mij ten volle bewust van mijn gezondheidssituatie en van mijn levensverwachtingen. Ik ondervind een aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden dat onvoldoende kan worden weggenomen. Daarom verzoek ik om euthanasie.

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende:

Naam: _____
Adres: _____
Rijksregisternummer: _____
Geboorteplaats en datum: _____

Ik verklaar dat ik dit verzoek vrijwillig en overwogen doe en dit vroeger reeds ter sprake bracht en dat mijn verzoek niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk.

Ik duid _____ (naam voluit) aan als mijn vertrouwenspersoon.

Dit verzoek is opgemaakt in _____ ondertekende exemplaren die worden bewaard

(op een plaats of bij een persoon maar minimum één exemplaar in het medisch dossier)

Gedaan op _____ te _____

(handtekening en naam van de verzoeker)

* zie toelichting

Bijlage 12 F: Verzoekschrift (voorbeeld) tot euthanasie (patiënt is fysiek niet in staat zelf te schrijven)

Model voor schriftelijk verzoek inzake euthanasie indien de patiënt fysiek niet in staat is dit zelf op te stellen*

De Heer/Mevrouw _____ verklaart niet in staat te zijn om zijn/haar verzoek op schrift te stellen om volgende reden:

De Heer/Mevrouw heeft mij, (naam voluit) _____, aangewezen om het verzoek schriftelijk vast te leggen. Mijn persoonlijke gegevens, als aangewezen persoon, zijn:

Naam: _____

Adres: _____

Rijksregisternummer: _____

Telefoonnummer: _____

Geboorteplaats en datum: _____

Eventuele graad van verwantschap: _____

Bij het opstellen van dit verzoek is de behandelend arts, dokter _____ aanwezig.

De Heer/Mevrouw _____ verklaart zich ten volle bewust te zijn van zijn/haar gezondheidssituatie en van zijn/haar levensverwachtingen. Hij/zij verklaart aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch te lijden. Dit lijden kan voor hem/haar onvoldoende worden weggenomen. Daarom verzoekt hij/zij tot euthanasie.

De persoonlijke gegevens van De Heer/Mevrouw _____ zijn de volgende:

Naam: _____

Adres: _____

Rijksregisternummer: _____

Geboorteplaats en datum: _____

Hij/zij verklaart dat dit verzoek vrijwillig en overwogen is en vroeger reeds ter sprake werd gebracht. Dit verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk.

(eventueel: Hij/zij duidt _____ (naam voluit) aan als zijn/haar vertrouwenspersoon.)

Dit verzoek is opgemaakt in _____ ondertekende exemplaren die worden bewaard

(op een plaats of bij een persoon maar minimum één exemplaar in het medisch dossier).

Gedaan op _____ te _____

handtekening
verzoeker

handtekening
opschrift steller

handtekening
behandelend arts

(evt.) handtekening
vertrouwenspersoon

*zie toelichting

Toelichting Schriftelijk verzoek

Verzoek om euthanasie door de patiënt die ondraaglijk lijdt

1 Indien de patiënt het zelf kan schrijven:

- ✓ geschreven, gedateerd en ondertekend door de patiënt
- ✓ duidelijke schriftelijke vermelding dat hij/zij om euthanasie verzoekt
- ✓ verzoekschrift wordt toegevoegd aan het medisch dossier bij zijn/haar behandelende arts
- ✓ verzoek wordt ingetrokken wanneer de patiënt erom vraagt en het verzoekschrift wordt dan teruggegeven

2 Indien de patiënt het niet zelf kan schrijven:

- ✓ patiënt doet beroep op een derde om zijn verzoek in zijn/haar plaats te schrijven
- ✓ derde moet meerderjarig zijn
- ✓ derde mag geen materieel belang hebben bij het overlijden van de patiënt
- ✓ vermelding dat de patiënt het niet zelf kan schrijven + **WAAROM** niet
- ✓ de behandelende arts is getuige van het schrijven van het verzoekschrift en ondertekent mee
- ✓ verzoekschrift wordt toegevoegd aan het medisch dossier bij de behandelende arts
- ✓ verzoek wordt ingetrokken wanneer de patiënt erom vraagt en het verzoekschrift wordt dan teruggegeven

Bijlage 12 G: verzoekschrift euthanasie (LEIF)

Schriftelijk verzoek voor euthanasie - document



Voorbeeld van een schriftelijk verzoek (zélf te schrijven)

Ik, XXXXXXXX, wens dat er euthanasie op mij wordt toegepast

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

Voorbeeld van een schriftelijk verzoek door iemand anders geschreven (wanneer je er zelf niet toe in staat bent)

XXXXXXX wenst dat er euthanasie op hem/haar wordt toegepast. Hij/zij is goed bewust maar niet in staat het zelf te schrijven wegens verlamming/zwakte/analfabetisme/blindheid/.....

Dit verzoek werd op schrift gesteld door YYYYYYYY, die onafhankelijk is t.o.v. XXXXXXXX en geen materieel belang heeft bij het overlijden. Het werd geschreven in aanwezigheid van de behandelende arts Dr ZZZZZZZZ.

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

LEIF artsen

Bijlage 12 H: registratieformulier voor euthanasie

REGISTRATIEDOCUMENT EUTHANASIE

Formulier bij aangetekend schrijven met ontvangstbewijs te zenden naar de Federale Controle- en Evaluatiecommissie voor de toepassing van de wet betreffende de euthanasie, binnen de vier werkdagen na de euthanasie, op volgend adres :

Federale Controle- en Evaluatiecommissie (FCEEC)
Zelfbestuursstraat 4
1070 Brussel

De verwijzingen naar de wetsartikelen in dit document, hebben betrekking op de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. (Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002)

Overeenkomstig de wet betreffende de euthanasie wordt in het registratieformulier een onderscheid gemaakt tussen de euthanasie uitgevoerd op basis van een 'verzoek om euthanasie' en de euthanasie uitgevoerd op basis van een voorafgaande 'wilsverklaring'.

Het verzoek om euthanasie betreft de vraag om euthanasie van een zieke patiënt, die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan gelenigd worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening (art 3).

Daarentegen wordt met een voorafgaande wilsverklaring op voorhand om euthanasie gevraagd, voor het geval men, op een later moment in het leven, in een toestand van buitenbewustzijn zou belanden en deze toestand onomkeerbaar zou zijn en men zou lijden aan een ernstige door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening (art. 4).

DEEL I

Persoonlijke informatie met betrekking tot de patiënt(e), de arts, de geraadpleegde artsen en anderen

Dit deel is strikt vertrouwelijk. Het moet door de arts worden verzegeld en mag slechts bij beslissing van de commissie worden geopend. Het mag in geen geval gebruikt worden voor de evaluatietask van de commissie ten behoeve van de wetgevende kamers.

1. de patiënt(e)

1.1. naam : hier invullen

1.2. voornaam :

1.3. woonplaats :

2. de arts

2.1. naam :

2.2. voornaam :

2.3. registratienummer RIZIV:

2.4. woonplaats :

3. artsen waarvan de raadpleging verplicht is :

3.1 een andere arts (in ieder geval, art 3, § 2, 3° en art. 4, § 2, 1°)

naam :

voornaam :

woonplaats :

registratienummer RIZIV :

datum van raadpleging :

3.2. indien de arts van oordeel is dat de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, een tweede geraadpleegde arts (art.3, § 3, 1°) :

naam :

voornaam :

woonplaats :

registratienummer RIZIV :

datum raadpleging :

4. andere personen (zoals o.m. voorzien in art.3, §2, 4°, 5°,6° en art. 4, § 2, 2°, 3°, 4°)

4.1. naam :

voornaam :

hoedanigheid :

woonplaats :

datum raadpleging :

4.2. naam :

voornaam :

hoedanigheid :

woonplaats :

datum raadpleging :

4.3. naam :

voornaam :

hoedanigheid :

woonplaats :

datum raadpleging :

4.4. naam :

voornaam :

hoedanigheid :

woonplaats :

datum raadpleging :

4.5. naam :

voornaam :

hoedanigheid :

woonplaats :

datum raadpleging :

4.6. **Als het gaat om een euthanasie uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring**

naam van de eventueel aangeduide 1^{ste} vertrouwenspersoon :

voornaam :

datum raadpleging :

naam van de eventueel aangeduide 2^{ste} vertrouwenspersoon :

voornaam :

datum raadpleging :

DATUM, HANDTEKENING EN STEMPEL VAN DE ARTS

DEEL II

Voorwaarden en procedure waaronder de euthanasie werd uitgevoerd

Ook dit deel van het document is strikt vertrouwelijk ; het zal dienen om de commissie toe te laten na te gaan of de euthanasie is uitgevoerd volgens de voorwaarden en procedure bepaald in de wet.

Het mag geen naam bevatten (noch van de patiënt, de arts, de instelling, enz.)

1. de patiënt(e) (naam niet vermelden)

1.1. plaats en datum van geboorte :

1.2. geslacht :

2. datum van overlijden : (d,m,j)

uur van overlijden :

plaats van overlijden :

thuis ☐

ziekenhuis ☐

ouderenzorgvoorziening ☐

andere ☐

3. aard van de ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

waaraan de patiënt(e)leed (preciese diagnose) : (max. 6 regels)

Hier aanvullen (in max. 6 lijnen)

8. procedure gevolgd door de arts (art. 3) (aankruisen en vervolledigen indien nodig)

☐ het bestaan van een op schrift gesteld verzoek om euthanasie (art.3,§ 4)
datum van het verzoek :

☐ opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt(e) :

of

☐ opgesteld, gedateerd en getekend zijn, in bijzijn van een arts, door een meerderjarige derde die gekozen is door de patiënt(e) en geen materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene

☐ de redenen vermeld waarom de patiënt(e) niet in staat was zijn/haar verzoek op schrift te stellen en te tekenen

☐ de patiënt(e) informeren over zijn/haar gezondheidstoestand en zijn/haar levensverwachtingen (art. 3,§ 2,1°)

☐ overleg met de patiënt(e) over het verzoek tot euthanasie (art.3,§ 2, 1°)

☐ de patiënt(e) informeren over de resterende therapeutische mogelijkheden en gevolgen (art. 3, § 2,1°)

☐ de patiënt(e) informeren van palliatieve zorg en consequenties (art. 3, § 2, 1°)

☐ aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt(e) (art.3, § 2, 2°)

☐ herhaald verzoek tot euthanasie (art. 3, § 2, 2°)

☐ het verzoek om euthanasie met leden van het verplegend team bespreken (art.3 , § 2,4°)

☐ het verzoek om euthanasie met naasten aangeduid door de patiënt(e) bespreken (art.3,§ 2,5°)

☐ het verzoek om euthanasie met de personen die hij/zij wenste te ontmoeten bespreken (art.3, § 2,6°)

☐ het verloop van de gevolgde procedure en de geschreven documenten zijn opgetekend in het medisch dossier (art.3, § 5)

9. onafhankelijke artsen waarvan de raadpleging verplicht is (identiteit niet vermelden) :

9.1.een andere arts (in ieder geval, art.3, §2, 3°)

hoedanigheid arts :

datum van raadpleging voor wat betreft de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en het aanhoudend ondraaglijk en niet te lenigen lijden :

advies van de op die punten geraadpleegde arts (volgens zijn geschreven verslag) :

9.2. eventueel een tweede arts (in het geval voorzien in art. 3, §3, 1°)

hoedanigheid arts :

datum van raadpleging voor wat betreft het aanhoudend en ondraaglijk en niet te lenigen lijden en het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek :

advies van de op die punten geraadpleegde arts (volgens zijn geschreven verslag) :

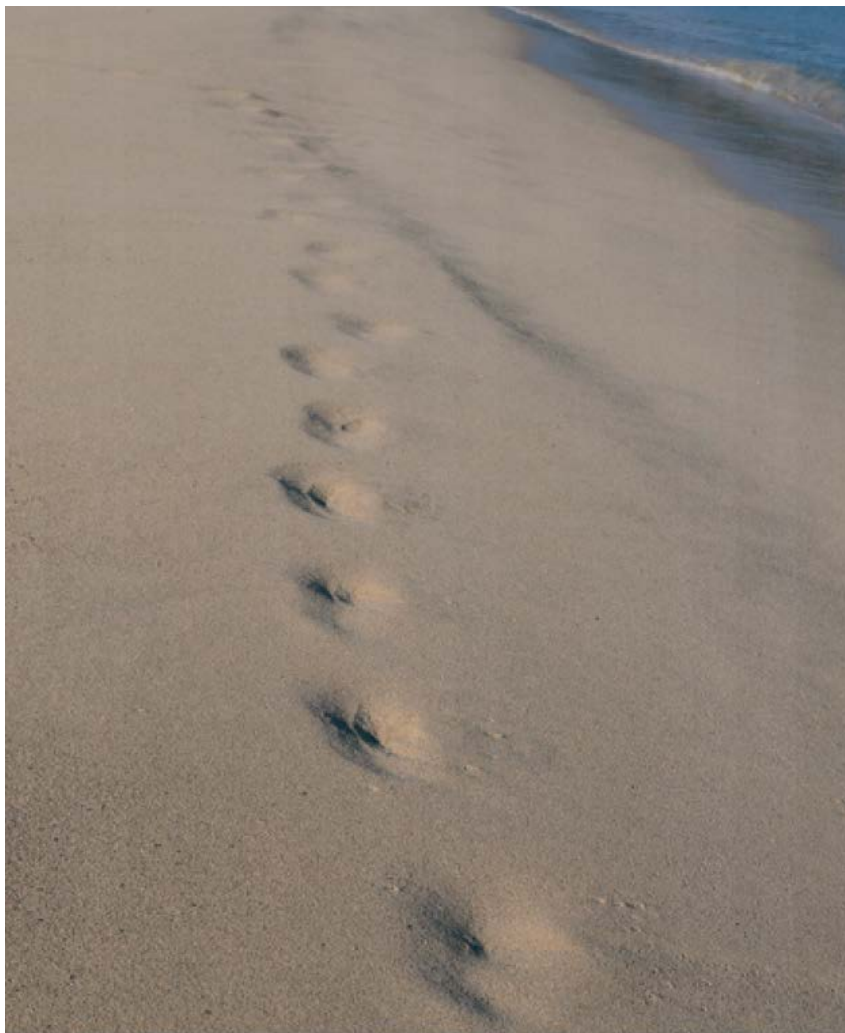
<p>10. geraadpleegde andere personen of instanties (identiteit niet vermelden) :</p> <p>10.1. hoedanigheid : datum raadpleging :</p> <p>10.2. hoedanigheid : datum raadpleging :</p> <p>10.3. hoedanigheid : datum raadpleging :</p> <p>10.4. hoedanigheid : datum raadpleging :</p> <p>10.5. hoedanigheid : datum raadpleging :</p>
<p>11. de wijze waarop en de middelen waarmee de euthanasie werd toegepast :</p>
<p>12. bijkomende inlichtingen die de arts wenst te verstrekken :</p>

De punten 13 tot en met 19 hieronder betreffen een euthanasie uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring	
13.	<input type="checkbox"/> bestaan van een behoorlijk opgemaakte voorafgaande wilsverklaring volgens het model vastgesteld bij K.B. van 2 april 2003 Aanstippen en vervullen : datum van deze verklaring : <input type="checkbox"/> opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt(e) <input type="checkbox"/> opgesteld, gedateerd en getekend, indien de patiënt(e) fysiek daartoe niet in staat was, door een meerderjarige derde die geen materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene <input type="checkbox"/> de redenen van die onmogelijkheid worden opgegeven <input type="checkbox"/> een medisch attest dat die onmogelijkheid vaststelt is toegevoegd <input type="checkbox"/> één of meerdere vertrouwenspersonen werden aangeduid <input type="checkbox"/> het verloop van de gevolgde procedure en de geschreven documenten zijn opgetekend in het medisch dossier (art. 4, § 2, 4°)
14.	<input type="checkbox"/> de bewusteloze toestand van de patiënt(e) was onomkeerbaar
15.	onafhankelijk geraadpleegde arts (art.4, § 2, 1°) : hoedanigheid van de arts : datum van de raadpleging : advies van de arts betreffende de onomkeerbare medische toestand van de patiënt(e) :
16.	<input type="checkbox"/> onderhoud met de eventueel in de voorafgaande wilsverklaring aangeduide vertrouwensperso(o)n(en) (art .4, § 2, 3°) <input type="checkbox"/> onderhoud met het verzorgend team (art. 4, § 2, 2°) <input type="checkbox"/> onderhoud met de naasten van de patiënt(e), aangeduid door de vertrouwenspersoon (art.4, § 2, 4°)
17.	andere geraadpleegde personen of instanties (naam niet vermelden) 17.1. hoedanigheid : datum raadpleging : 17.2. hoedanigheid : datum raadpleging : 17.3. hoedanigheid : datum raadpleging : 17.4. hoedanigheid : datum raadpleging :
18.	de wijze waarop en de middelen waarmee de euthanasie werd toegepast :

19. bijkomende inlichtingen die de arts wenst te verstrekken :

Bijlage 13 A: Folder rouw (nog in ontwikkeling)

Bijlage 13 B: brochure rouw (volledige brochure in definitieve handboek)



IEMAND IS NIET MEER

verlies en rouw binnen palliatieve zorg

Bijlage 14: Vragenlijst rouwzorg

© J. de Keijser, J. van den Bout, P. Boelen (1998)

De volgende vragen gaan over uw reactie op het verlies van een voor u dierbaar persoon. Wilt u het antwoord aankruisen dat het beste weergeeft hoe u zich de afgelopen maand over het algemeen heeft gevoeld?

		nooit	zelden	soms	vaak	altijd
1	Dat hij/zij overleden is, voel ik als een persoonlijke ramp of verwoestende ervaring.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Ik denk zoveel aan hem/haar dat het moeilijk voor me is om de dingen te doen die ik normaal doe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Herinneringen aan hem/haar maken me van streek.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Ik kan zijn/haar dood niet aanvaarden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Ik voel een zeer sterk verlangen naar hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Ik voel me naar plaatsen en dingen togetrokken die verband houden met hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Ik kan er niets aan doen, maar ik ben boos over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Ik voel me verbijsterd of verdoofd over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Sinds hij/zij overleden is, vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Sinds hij/zij overleden is, heb ik het gevoel dat ik niet meer om anderen kan geven of voel ik afstand tot de mensen om wie ik geef.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Ik heb pijn op dezelfde plaatsen in mijn lichaam, of ik heb dezelfde (ziekte) symptomen als hij/zij had.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Ik doe alles om maar niet aan hem/haar herinnerd te worden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Ik hoor zijn/haar stem tegen mij praten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16	Ik zie hem/haar voor me staan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Ik voel me alsof ik verdoofd ben sinds hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Ik vind het niet eerlijk dat ik nog leef terwijl hij/zij dood is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Ik voel me bitter gestemd over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Ik ben jaloers op anderen die niet een dierbare hebben verloren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Ik heb het gevoel dat de toekomst geen betekenis of doel heeft zonder hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Ik voel me eenzaam sinds hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Ik heb het gevoel dat mijn leven alleen maar samen met hem/haar zinvol kan zijn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met hem/haar is gestorven.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	Ik heb het gevoel dat door zijn/haar overlijden mijn beeld van de wereld stukgeslagen is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26	Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	Ik voel mij gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds zijn/haar overlijden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28	Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht of op andere belangrijke gebieden is ten gevolge van zijn/haar overlijden ernstig verzwakt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29a	Mijn slaap is slecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29b	Indien de slaap vaak of altijd slecht is: is dit ontstaan na zijn/haar overlijden	<input type="radio"/> ja		<input type="radio"/> nee		

Leeftijd: jaar

Geslacht: man/vrouw

Aantal maanden sinds overlijden: maanden

Overleden persoon is:

- | | |
|-------------------------------|---|
| <input type="radio"/> partner | <input type="radio"/> broer |
| <input type="radio"/> zoon | <input type="radio"/> zus |
| <input type="radio"/> dochter | <input type="radio"/> vriend |
| <input type="radio"/> vader | <input type="radio"/> vriendin |
| <input type="radio"/> moeder | <input type="radio"/> anders, namelijk: |

Scoring en normering Vragenlijst rouw

Score van de vragen 1 t/m 29 optellen

nooit = 0

zelden = 1

soms = 2

vaak = 3

altijd = 4

Voor item 29a geldt alleen een score 3 of 4 indien het item 29b met 'ja' is beantwoord.

Totaal scorereage: 0 - 116

Normering:

totaalscore > 39: gecompliceerde rouw, behandelindicatie

totaalscore > 87: ernstig gecompliceerde rouw

