

The background features a close-up, textured image of a thick, braided rope in shades of beige and light brown. This image is overlaid with a grid of thin teal lines. A teal border with a white dashed pattern frames the entire composition. On the left side, there are two solid teal circles. On the right side, there is a teal four-pointed starburst icon. In the bottom right corner, a stylized teal rope graphic curves across the page.

Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis

gids voor de praktijk

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Leeswijzer	4
Colofon	4
Deel 1 Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis	5
1. Inleiding en toelichting op de noodzaak voor deze Gids	6
2. Visieontwikkeling op palliatieve zorg voor cliënten met psychiatrische problematiek	8
3. Plaatsbepaling van palliatieve zorg in relatie tot de psychiatrische cliënt	9
4. Definiëring van de populatie	11
5. Definiëring doelgroep voor deze Gids	11
6. Methodologie	12
Deel 2 Adviezen voor beleid in instellingen	13
1. Handboek palliatieve zorg voor uw instelling	14
2. Werkwijze	14
3. Hoofdstukindeling – voorstellen voor de thema's	16
4. Toelichting op de hoofdstukken van het instellingshandboek	17
5. Implementatie	27
Deel 3 Thema's voor de praktijk	29
1. Naar een integrale benadering in de palliatief-terminale zorg	30
2. (VPTZ)-vrijwilligers voor mensen met een psychiatrische stoornis	32
3. Dilemma's in de palliatieve zorg	34
4. Over afscheid nemen	39
Deel 4 Fases en symptomen in de palliatieve zorg in de GGZ	41
1. Inleiding	42
2. Fases en symptomen	42
Bijlages	
Bijlage 1 Literatuur	44
Bijlage 2 Overzicht materialen over palliatieve zorg, (terminaal) ziek zijn, sterven en rouw voor psychiatrische patiënten	46

Voorwoord

‘De beschaving van een land kan afgeleid worden uit de manier waarop dat land zijn zieken, behoeftigen, gevangenen en ouderen behandelt.’

Deze tekst las ik in een artikel over het gevangeniswezen. Met dit artikel in gedachten komen bij mij vragen naar boven over de doelgroep van deze Gids. “Hoe behandelen wij mensen die psychiatrische én palliatieve zorg nodig hebben?” Deze mensen vertegenwoordigen vaak twee, zo niet drie van de groepen: zieken, behoeftigen én ouderen.

Mensen met een psychiatrische stoornis vinden moeilijker dan anderen een plek in een hospicevoorziening; er is nog nauwelijks kennis beschikbaar over de aanpak van symptomen die specifiek zijn voor deze doelgroep; er is nog nauwelijks beleid over palliatieve zorg in GGZ-instellingen en omgekeerd is de kennis over psychiatrische problematiek in de somatische gezondheidszorg zeer beperkt.

Al werkende aan deze Gids zag ik het enthousiasme groeien bij de andere leden van de Agora werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie die de redactie vormen van dit boekwerk. Eindelijk wordt zichtbaar wat er al is ontwikkeld en ook zelf merkte ik tijdens het schrijven hoeveel werk er al is verzet. Toch kan ik me niet aan de indruk onttrekken dat er nog een ‘wereld’ te winnen valt. Deze Gids bundelt om die reden zoveel mogelijk kennis uit de palliatieve zorg en de psychiatrie en biedt daarmee een overzicht van de huidige stand van zaken. De Gids is echter niet af en heeft daarom de vorm van een ‘ontwikkel- of groeiboek’. De kennis van palliatieve zorg in de psychiatrie is nog verre van compleet.

De afronding van deze Gids luidt een nieuwe fase in. De leden van de werkgroep zien het als hun voornaamste taak dit boekwerk onder de aandacht te brengen van instellingen en instituten die zich bezighouden met de GGZ en hen uitdrukkelijk uit te nodigen om deze Gids verder te ontwikkelen. De ‘bouwmaterialen en tekeningen’ zijn er; nu nog bouwen.

Lezers worden met klem verzocht hun reacties, voorstellen en aanvullingen kenbaar te maken via de themabladzijde op de Agorawebsite (<http://www.agora.nl/Themas/GeestelijkeGezondheidszorg.aspx>).

De leden van de werkgroep danken al degenen die hun bijdrage hebben geleverd of nog zullen leveren aan de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in de psychiatrie. We spreken daarnaast de hoop uit dat deze Gids, behalve naar de instellingen voor langdurige zorg, zijn weg ook vindt naar al die andere plekken in de gezondheidszorg waar mensen met een psychiatrische aandoening palliatieve zorg ontvangen.

Namens de werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie van Agora,

Wim Janssen
Eindredacteur

Leeswijzer

Deze Gids voor de praktijk van de palliatieve zorg in de GGZ is opgebouwd uit vier delen. Elk deel is afzonderlijk te gebruiken. In samenhang biedt deze Gids achtergrondinformatie en handvatten voor beleid en de praktijk.

De zienswijze in deze Gids is, dat palliatieve zorg meer is dan alleen terminale zorg. Palliatieve zorg begint daar waar sprake is van: 'een levensbedreigende aandoening die niet meer te genezen valt' of 'van een levensfase waarbij het levenseinde in zicht is'. De inhoud van deze Gids is vooral van toepassing op de – langdurig – in een instelling verblijvende patiënt met een psychiatrische aandoening.

[Deel een](#) verduidelijkt vanuit deze zienswijze diverse ontwikkelingen in de psychiatrie en palliatieve zorg. Daarna wordt de vertaalslag gemaakt naar palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis.

[Deel twee](#) geeft adviezen voor GGZ-instellingen om te komen tot beleid en/of een handboek palliatieve zorg voor de eigen instelling.

[Deel drie](#) reikt thema's aan voor de praktijk en laat zien wat op het terrein van de palliatieve zorg al is ontwikkeld en ingevoerd.

[Deel vier](#) biedt een kader om per fase van de palliatieve zorg thema's en symptomen, die kunnen optreden, onder te brengen. Hierbij kan gedacht worden aan richtlijnen die – grotendeels – kunnen overeenkomen met de richtlijnen in de reguliere palliatieve zorg, maar ook aan adviezen als deze richtlijnen niet afdoende zijn. De indeling sluit aan bij de definitie van de WHO over palliatieve zorg.

In deze Gids worden de begrippen bewoner, cliënt en patiënt wisselend gebruikt, omdat deze benamingen in de diverse instellingen ook kunnen wisselen. Verder is gekozen voor de hij-vorm. U kunt hiervoor ook zij, bewoonster, patiënte of cliënte lezen. Indien er voor zij, patiënte of cliënte is gekozen gaat het uitdrukkelijk alleen over vrouwen.

Enige overlap in teksten is helaas vanwege de aard van deze Gids niet te vermijden. Alleen dan is elk deel ook afzonderlijk bruikbaar.

De doelgroep cliënten met dementie valt buiten het bestek van deze Gids.

Colofon

Eindredactie:

Wim Janssen, adviseur netwerken, IKNL, locatie Maastricht

Redactie:

Heidi de Kam, projectleider palliatieve zorg, GGZ Centraal, Amersfoort

Paula Matla, beleidsmedewerker Landelijk Steunpunt VPTZ

Jan van der Wal, geestelijk verzorger, Pro Persona, Nijmegen

Wubbien Wesselink, hoofdbehandelaar programma Psychiatrie & Somatiek, GGZ Centraal, Amersfoort

Marijke Wulp, beleidsmedewerker Agora, Bunnik

Vormgeving:

De Zagerij ontwerp bureau, Den Haag

Voor vragen, opmerkingen en meer informatie over deze Gids, kunt u contact opnemen met Agora. Adres: Groeneweg 21A, 3981 CK Bunnik. Telefonisch bereikbaar op nummer 030 6575 898 (op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur) of per fax via 030 6575 308. Of stuur een e-mail naar steunpunt@agora.nl.

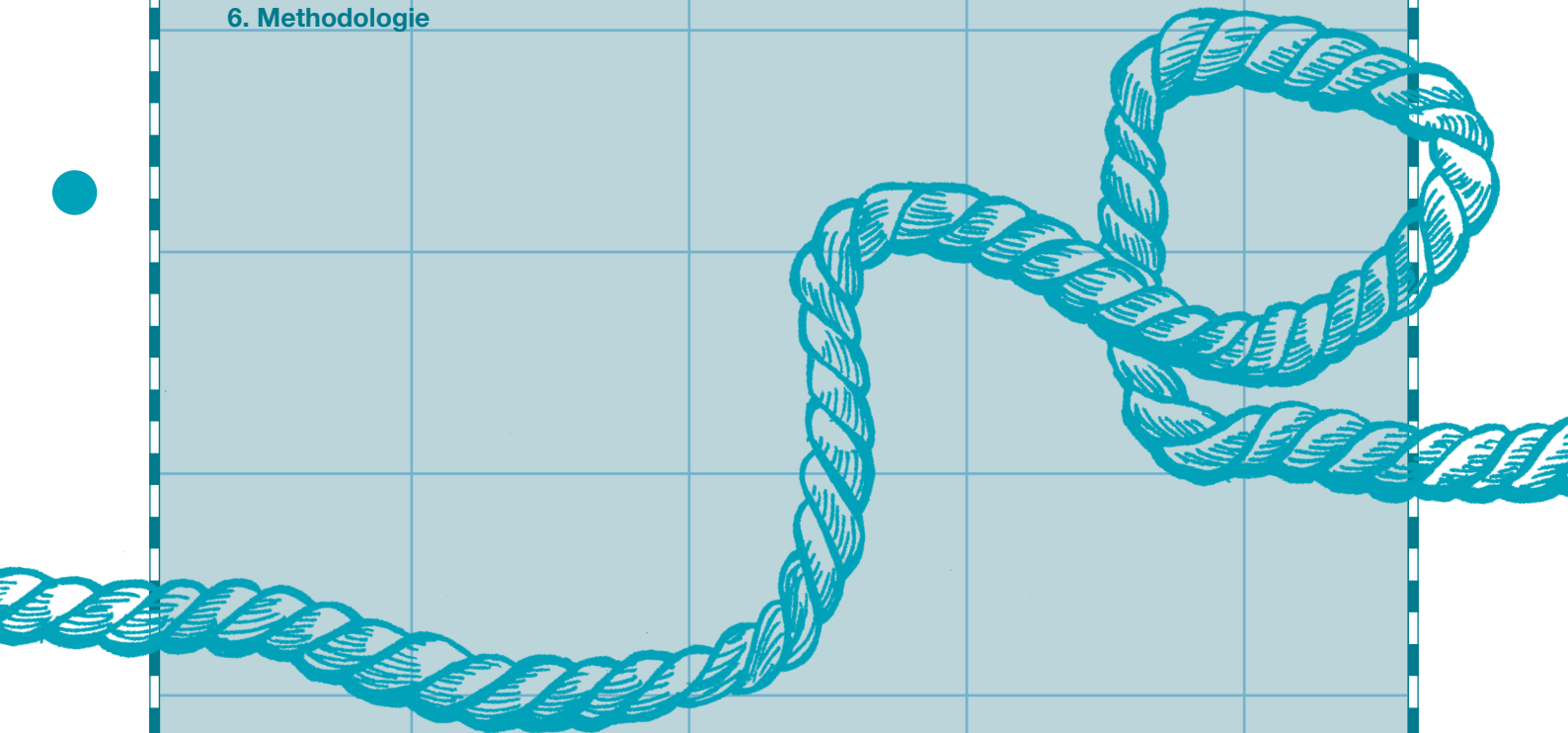


Oktober 2012

Deel 1

Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis

1. Inleiding en toelichting op de noodzaak voor deze gids
2. Visieontwikkeling op palliatieve zorg voor cliënten met psychiatrische problematiek
3. Plaatsbepaling van palliatieve zorg in relatie tot de psychiatrische cliënt
4. Definiëring van de populatie
5. Definiëring doelgroep voor deze gids
6. Methodologie



1. Inleiding en toelichting op de noodzaak voor deze Gids

Aandacht voor palliatieve zorg groeit

Sinds eind vorige eeuw staat palliatieve zorg meer en meer in de belangstelling vanuit een groeiend besef, dat door goede palliatieve zorg de kwaliteit van leven én sterven toeneemt. De meeste aandacht is daarbij uitgegaan naar de zorg voor patiënten met oncologische aandoeningen (Temel, Greer, Muzikansky, Gallagher, Admane, & Jackson, 2010). De aandacht voor mensen met een psychiatrische aandoening die ook palliatieve zorg behoeven, is beperkt gebleven (Sluiter, 2008, Gelderland Zorgbelang, 2011)¹.

Veel kennis over palliatieve zorg is gebundeld; de psychiatrie ontbreekt

De eerste Nederlandse richtlijnen palliatieve zorg verschenen in 1991. Eind 2010 is een volledig herziene versie van het multidisciplinaire richtlijnenboek voor de palliatieve zorg met veertig richtlijnen verschenen (de Graaff, et al., 2010). Vanaf 2005 is in het richtlijnenboek² ook aandacht besteed aan problematiek die in de psychiatrie aan de orde van de dag is, te weten: depressie en angst. Het vertrekpunt om deze problematiek te bespreken is echter de palliatieve fase waarin iemand verkeert, waardoor een depressie of angst kan ontstaan. Het al langer bestaan van een angst- of stemmingsstoornis komt slechts summier aan bod. Voor het overige bevat het richtlijnenboek geen specifieke richtlijnen voor mensen met psychiatrische problematiek.

Psychiatrische aandoeningen treffen ruim 41 procent van alle volwassen Nederlanders

Een grootschalig onderzoek van het Trimbos instituut vermeldt dat bij circa 41 procent van alle Nederlandse volwassenen ooit sprake was of is van een psychiatrische stoornis³ (Horjus, de Lange, Magnée, & Pot, 2010). De mensen met chronische psychiatrische aandoeningen verblijven deels in instellingen (circa 27.000); het overgrote deel verblijft buiten de instelling en maakt gebruik van ambulante zorg. Psychiatrische zorg kent meerdere zorgbenaderingen. Deze kunnen gericht zijn op cure, care, rehabilitatie of kunnen een ondersteunend karakter hebben.

Mensen met psychiatrische aandoeningen worden niet altijd behandeld

Een deel van de mensen met psychiatrische problematiek buiten de psychiatrische instellingen ontvangt c.q. wenst geen psychiatrische zorg. Enkelens voeren een zwervend bestaan. Soms wordt psychiatrische problematiek onvoldoende onderkend en om die reden geen zorg geboden.

Waarschijnlijk is bij een toenemende groep ouderen in de verzorgings- en verpleeghuizen sprake van een – latente of manifeste – psychiatrische stoornis, zoals depressie, angststoornis, agressie en/of persoonlijkheidsproblematiek. Deze problematiek draagt bij aan de complexiteit van de (palliatieve) zorg (Bakker, Diesfeldt, & Sipsma, 2010).

Ook mensen met psychiatrische aandoeningen hebben behoefte aan palliatieve zorg

Palliatieve zorg is aan de orde als sprake is van een levensbedreigende aandoening of leeftijdsfase waarbij het levenseinde in zicht is. Het is zaak de ernst (van de aandoening) tijdig in te schatten en aandacht te hebben voor palliatieve zorg. Dat geldt dus ook voor psychiatrische cliënten⁴ (Kessler, 1997). Gemiddeld genomen worden cliënten met – ernstige – psychiatrische problematiek minder oud dan personen uit de ‘doorsneebevolking’. Hun levensverwachting is ongeveer 25 procent lager dan de doorsneebevolking. Deze beperkte levensverwachting heeft waarschijnlijk te maken met een ongezonde levensstijl, zoals roken, drinken, drugsgebruik en hoog medicijngebruik of met zelfverwaarlozing.

¹ Te vinden op <http://www.psy.nl/meer-nieuws/dossier/Artikel/palliatieve-terminale-zorg-in-ggz-nog-altijd-onontwikkeld/>

² www.pallialine.nl

³ <http://www.eo.nl/tv/devijfdedag/artikel-detail/driekwart-huisartsen-ziet-forse-toename-psychiatrische-patienten-op-spreekuur/Driekwart-van-de-huisartsen-zien-forse-toename-van-psychiatrische-patienten-op-het-spreekuur>

⁴ www.ggz nederland.nl/onderbeleid-in-de-ggz

Directe relaties tussen de psychiatrische problematiek en de aandoening ontbreken vrijwel geheel

Jaarlijks overlijden circa 400 tot 450 cliënten in een psychiatrisch ziekenhuis en zijn daarmee potentiële kandidaten voor palliatieve zorg. Directe verbanden met de psychiatrische problematiek of psychologische factoren zijn – voor oncologische aandoeningen – niet of nauwelijks bekend (Garssen, 2009). Welk aandeel GGZ-cliënten jaarlijks vanwege hun aandoeningen of algehele zwakte en ouderdom in de palliatieve fase terecht komen is onbekend⁵. De ziektebeelden waaraan cliënten overlijden zijn overwegend hart-en vaatziekten (35 procent) en ziekten van het ademhalingsstelsel (19 procent). Nieuwvormingen (16 procent) komen pas op de derde plaats.

Vaststellen van – het begin van de – palliatieve zorg is vaak moeilijk.

Bij orgaanfalen zoals hart-en vaatziekten en COPD is een juiste inschatting van het aantrekken van de palliatieve fase vaak moeilijker te maken dan voor oncologische aandoeningen (Veerbeek, Depla, & Pot, 2009).

In afbeelding 1⁶ is weergegeven hoe anders het beloop is van de palliatieve fase voor verschillende diagnosegroepen: oncologisch, orgaanfalen en 'frailty' (algehele ouderdom en/of cognitieve en lichamelijke zwakte).

In de psychiatrie ontbreekt het aan gebundelde kennis over sterven en palliatieve zorg

Het valt op, dat hand- en studieboeken uit het psychiatrische veld nauwelijks of geen aandacht besteden aan palliatieve zorg voor mensen met psychiatrische problematiek. Zo is bijvoorbeeld in het handboek ouderenspsychiatrie (van der Mast, Heeren, Kat, Stek, Vandenbulcke, & Verhey, 2010) geen expliciete informatie over sterven of palliatieve zorg opgenomen. En dat terwijl circa 75 procent van de overlijdens aan chronische (somatische) ziekten mensen betreft die ouder zijn dan 65 jaar. In deze groep komen dus ook mensen voor met een combinatie van een somatische én een psychiatrische aandoening. Deze combinatie is wel beschreven op het terrein van de specialistische psycho-oncologische zorg (Gualthérie van Weezel, de Jong, & Lub, 2009). Oncologische aandoeningen zijn echter pas de derde doodsoorzaak voor mensen met psychiatrische problematiek. De kennis en expertise over het specifieke terrein van de palliatieve zorg voor mensen met psychiatrische problematiek is nog erg versnipperd en afhankelijk van een – beperkte groep – professionals die affiniteit hebben met zowel psychiatrische problematiek als palliatieve zorg.

Palliatieve zorg ontbreekt in beleid van zorginstellingen in de psychiatrie

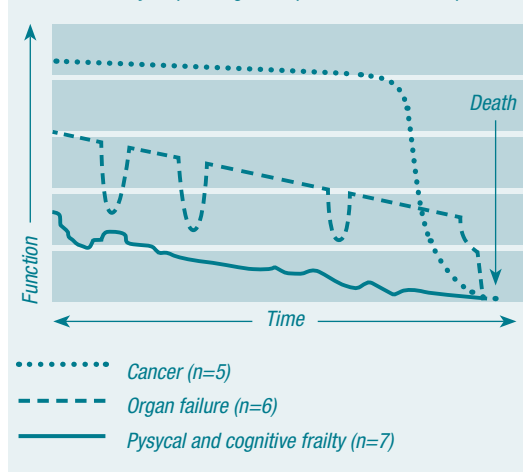
Een ander gegeven is, dat veel zorginstellingen in de psychiatrie geen beleid op het gebied van palliatieve zorg hebben. Beleid is nodig voor uiteenlopende vraagstukken en varieert bijvoorbeeld van het beschikbaar hebben van noodzakelijke verpleegmaterialen, via 'eindeleven-beslissingen', tot het mogelijk maken, dat patiënten bij voorkeur in hun eigen woonomgeving kunnen overlijden. Ook in zorginstellingen in de psychiatrie is beleid voor palliatieve zorg nodig (Horjus et al. 2010).

Palliatieve zorg in de psychiatrie is soms anders

Een groot aantal van de richtlijnen palliatieve zorg is waarschijnlijk ook geschikt voor mensen met psychiatrische problematiek (Goossens, Wesselink, & Janssen, 2010). De psychiatrische problematiek en de daarbij behorende symptomen en behandelingen maken soms aangepaste richtlijnen noodzakelijk. Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om aangepaste medicatievoorschriften of andere manieren van symptoomvaststelling vanwege wanen of hallucinaties etc. Op dit moment is nog onduidelijk welke richtlijnen om aanpassing vragen en welke ongewijzigd kunnen blijven.

⁵ Het achterhalen van de juiste aantallen is nagenoeg onmogelijk. Diverse patiënten in hun laatste levensfase worden alsnog verplaatst naar een ziekenhuis of andere instelling en vallen vervolgens onder de tellingen van die instellingen.

Afb 1 – Number of deaths in each trajectory, out of the average 20 deaths each year per UK general practice list of 2000 patients



⁶ Bron afbeelding 1: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/figure/fig1/>

De aandacht voor 'Palliatieve zorg en psychiatrie' moet groeien

In bovenstaande is de noodzaak duidelijk gemaakt om meer aandacht en expertise over palliatieve zorg in de psychiatrie te verkrijgen. Er is te weinig gebundelde kennis en ervaring met palliatieve zorg in de psychiatrie beschikbaar. Om die reden heeft de werkgroep Palliatieve zorg in de GGZ van Agora het initiatief genomen om deze Gids te ontwikkelen. Deze draagt bij tot het breed beschikbaar stellen van de gebundelde kennis en expertise (deel 3 en 4).

Tegelijkertijd beoogt deze Gids om in deel 2 handreikingen te geven aan instellingen om beleid voor palliatieve zorg te ontwikkelen.

Deze Gids is niet af; niet alle kennis is namelijk per direct beschikbaar. Het veld van de palliatieve zorg en de psychiatrie worden hierbij expliciet uitgenodigd om de bundeling van kennis en ervaring ook na het uitkomen van deze Gids voort te zetten en te komen tot meer handvatten en praktische richtlijnen.

2. Visieontwikkeling op palliatieve zorg voor cliënten met psychiatrische problematiek

Palliatieve en psychiatrische zorg hebben duidelijke overeenkomsten

Beide sectoren gaan uit van het verlichten van lijden voor de patiënt en diens omgeving. Beide sectoren hebben daarnaast te maken met kennis die groeiende is, maar die tegelijkertijd nog vaak onvoldoende antwoorden heeft om het lijden daadwerkelijk te kunnen verlichten. Vaak ontbreekt het nog aan gevalideerd onderzoek, bewijsvoering en inzicht in de onderliggende mechanismen. Het vinden of instellen van een adequate behandeling is daardoor geen vanzelfsprekendheid en stelt hoge eisen aan de professional. De grote individuele variatie tussen patiënten bemoeilijkt bij beide sectoren de aanpak.

Het grensgebied tussen ziektegericht en symptoomgericht is discutabel

Beide sectoren kennen het onderscheid tussen de ziektegerichte en de symptoomgerichte behandeling. Niet voor niets wordt in de psychiatrie soms de discussie gevoerd in hoeverre een palliatieve benadering al veel eerder voor sommige cliënten wenselijk dan wel noodzakelijk is. De palliatieve zorgbenadering waarbij de aandacht gericht is op de kwaliteit van leven en comfortzorg past ook prima bij sommige ongeneeslijke psychiatrische stoornissen. Deze kunnen al op jongere leeftijd ontstaan en de vooruitzichten op herstel kunnen minimaal of nihil zijn. Ook dan geldt, dat kwaliteit van leven een zeer belangrijk uitgangspunt dient te zijn, waarbij de cliënt centraal staat. Deze groep cliënten met 'levenslange stoornissen' onderscheidt zich echter van de in dit handboek bedoelde palliatieve zorg. In deze Gids focussen we op de cliënten met een ongeneeslijke somatische en levensbedreigende aandoening dan wel een levensfase waarbij het levenseinde in zicht is (Bruntink, 2012)⁷.

De World Health Organisation (WHO) definitie van 2002 spreekt over:

“Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”.

Palliatieve zorg vraagt om een integrale en vaak ook multi- of interdisciplinaire benadering vanwege het ingrijpende, multidimensionale karakter (somaatich, psychosociaal en spiritueel) en de vaak complexe zorgbehoefte. Palliatieve zorg strekt zich net als de psychiatrische zorg uit over alle dimensies van iemands leven.

⁷ http://www.psy.nl/fileadmin/files/Psyarchief/Files_2012/Therapieresistent.pdf

Een integrale benadering is nodig voor psychiatrische en palliatieve zorg

In de palliatieve zorg voor psychiatrische cliënten is de integrale benadering extra belangrijk. De verwevenheid tussen de psychiatrische problematiek en de gevolgen van deze problematiek op de verschillende dimensies van iemands leven zijn vaak al ver voor de palliatieve fase onmiskenbaar aanwezig. Vooral in de klinische psychiatrische zorg is sprake van meervoudige problematiek en daarnaast ontbreekt het vaker aan voldoende mogelijkheden om de uiteenlopende klachten te kunnen duiden en adequaat te kunnen behandelen. Als complicerende factor voor de behandeling vragen de diverse (palliatieve) symptomen bij psychiatrische cliënten om een andere aanpak. Deze aanpak kan bijvoorbeeld noodzakelijk zijn vanwege de al aanwezige psychiatrische problematiek of de behandeling van deze problematiek. Te denken valt aan andere doseringen voor medicatie, onderscheid maken tussen de soms onbehandelbare angst uit de psychiatrische problematiek en de angst voor, of de ontkenning van het naderend sterven, onderdiagnostiek, problemen in de communicatie of een stagnerend rouwproces (de Graaf, ten Have, & van Dorsselaer, 2010).

De palliatieve zorg kent een aantal fasen en dimensies

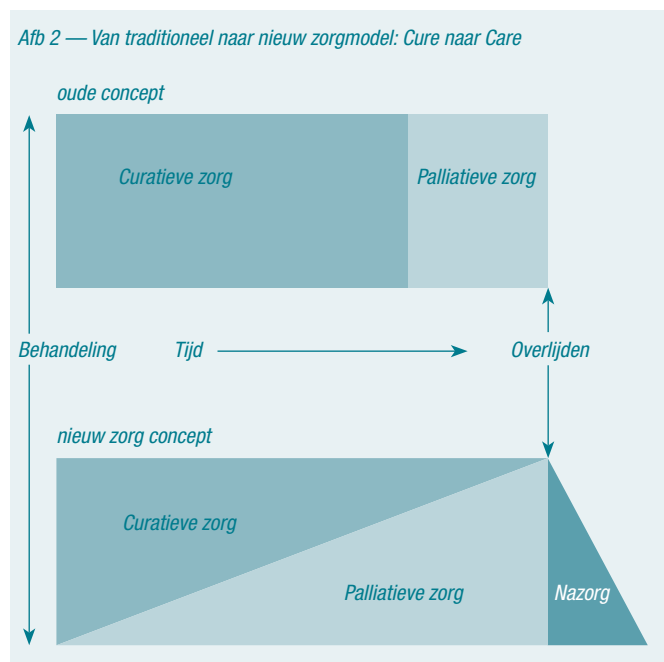
De opstellers van deze Gids zijn fervent voorstanders van de integrale benadering. In deel 3 is een nadere uitwerking van deze benadering opgenomen. Echter, in deel vier is uit pragmatische overwegingen ervoor gekozen om de verschillende fasen en dimensies uit elkaar te halen. In die zin wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke, psychosociale en spirituele problemen in de wetenschap dat veelal sprake zal zijn van multi-dimensionele en complexe problematiek. Daarnaast zijn de palliatieve, stervens- en nazorgfase apart benoemd en ook deze fasen hebben soms overlappingen. Met dit onderscheid is het voor de gebruiker inzichtelijk waar hij/zij de gewenste informatie kan vinden. Het is aan de gebruiker om telkens weer de relatie tussen deze dimensies te leggen in het belang van een integrale benadering. Daar waar mogelijk zullen in deze Gids aanbevelingen gedaan worden om de gebruiker te helpen bij de onderlinge samenhang en de integrale benadering.

3. Plaatsbepaling van palliatieve zorg in relatie tot de psychiatrische cliënt

Palliatieve zorg kent een traject

Palliatieve zorg start zodra duidelijk is, dat sprake is van een levensbedreigende aandoening waarbij genezing niet meer mogelijk is en omvat ook de rouwfase van de naasten. Daarmee is palliatieve zorg meer dan alleen de zorg in de terminale en/of stervensfase (Lynn & Adamson, 2003). In afbeelding 2 en 3 is op verschillende manieren grafisch weergegeven hoe het palliatieve traject eruit ziet.

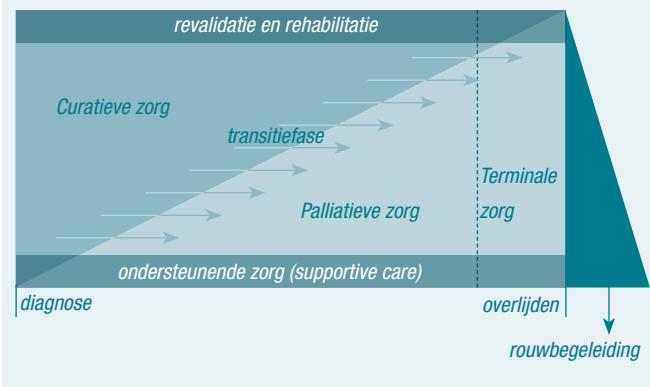
Palliatieve zorg vraagt om tijdige signalering en anticipatie op dat wat komen gaat. Kwaliteit van leven en sterven staan voorop en het is van groot belang om in een continu proces te achterhalen wat de wensen en noden zijn van de betreffende cliënt. Ook na het overlijden is de zorg niet 'af'; de nazorg en rouwbegeleiding van de naasten horen onlosmakelijk bij goede palliatieve zorg.



Elke cliënt heeft eigen criteria voor kwaliteit van leven

Hoewel de psychiatrische stoornis belemmerend kan werken op het besef en de perceptie van het naderende levenseinde is ook nu het uitgangspunt, dat de cliënt degene is die weet wat hij wil en hoe aan de kwaliteit van zijn leven het beste inhoud kan worden gegeven. Het is aan (alle) zorgverleners en de patiënt om samen te komen tot een goede inventarisatie van wensen en een zorgplan op te stellen dat haalbaar en realistisch is en aansluit bij deze wensen. Een wensenboekje kan goede hulp bieden bij het achterhalen en in kaart brengen van de wensen.

Afb 3 — Continuum van zorg voor mensen met levensbedreigende ziekte
Bron: Saskia Teunissen, 2007



Naasten vragen bijzondere aandacht in de palliatieve fase

In de definitie van de WHO worden de naasten nadrukkelijk benoemd. Ook zij krijgen indringend te maken met de levensbedreigende aandoening van hun naaste, met lijden, verdriet om het naderende afscheid en andere problematiek die op kan treden. Voor de psychiatrische patiënt in een instelling is de aandacht en inbreng van familie/naasten echter vaak minder vanzelfsprekend. De gevolgen van de psychiatrische aandoening voor de omgeving van de patiënt en de veelal jarenlange opname hebben het sociale netwerk van de patiënt vaak sterk nadelig beïnvloed. Toch kan het uitermate belangrijk zijn om juist in deze levensfase het contact tussen patiënt en naasten weer te herstellen. Voor beide partijen is het 'goed kunnen afronden van het levensverhaal' van belang. Het vraagt vaak veel tact en doorzettingsvermogen van professionals om dit contact tussen patiënt en naasten te herstellen of op zijn minst mogelijk te maken.

Medebewoners zijn ook 'naasten'

In het verlengde van bovenstaande is het wenselijk om tijdens de palliatieve fase nadrukkelijk aandacht te hebben voor de medebewoners. Het naderend einde van een medebewoner kan ogenschijnlijk weinig indruk maken, maar heeft invloed op de hele omgeving. Aandacht, in welke vorm dan ook, voor de medebewoners is een onmisbaar onderdeel van goede palliatieve zorg. Menig medebewoner is zelfs meer vertrouwd met de patiënt dan de eigen familie. Ook na het overlijden van de bewoner dient er aandacht te zijn voor rouw en tekenen van verstoorde rouw bij de medebewoners. In de film *Mijn tante is thuis gestorven* van GGZ Centraal is uitgebreid aandacht besteed aan de wijze hoe ook deze naasten betrokken kunnen worden bij het overlijden van een van hun medebewoners.

Zorg voor de zorgende is ook goede palliatieve zorg

Naast bijzondere aandacht voor de naasten en medebewoners is aandacht voor de begeleiders en zorgverleners van belang. Zeker de vaste zorgverleners en de persoonlijke begeleider hebben soms een jarenlange band met de cliënt opgebouwd. Voor sommigen is het misschien de eerste keer, dat zij met sterven geconfronteerd worden en dat kan betekenen, dat ze extra ondersteuning behoeven. Hoewel een professionele houding verwacht mag worden, is extra aandacht voor de zorgende ook een onderdeel van goede palliatieve zorg binnen een instelling.

4. Definiëring van de populatie

Psychische aandoeningen komen veel voor

Uit een uitgebreide longitudinale studie blijkt, dat zeker 41,3 procent van de Nederlanders op enig moment gedurende hun leven te maken krijgt met een (of meer) psychische aandoening(-en) conform DSM IV. Daarbij gaat het in 20,1 procent van de gevallen om stemmingsstoornissen, 19,6 procent om angststoornissen en 9,2 procent om aandachts-tekort -en gedragsstoornissen. (de Graaf et al. 2010) De belangrijkste doelgroep voor de palliatieve zorg zijn ouderen; zij maken 10,7 procent uit van de totale cliëntenpopulatie.

Mensen met psychiatrische problematiek ontvangen op verschillende plekken zorg. De meeste cliënten worden ambulante behandeld (89,2 procent). Deeltijdbehandeling krijgt 4,4 procent van de cliënten. Opname vindt in 6,4 procent van alle gevallen plaats. In absolute getallen worden circa 999.100 cliënten jaarlijks behandeld c.q. ontvangen enige vorm van GGZ-zorg.

Psychische problematiek heeft een grote invloed op het functioneren van mensen in het dagelijks leven. Herstel kan lang duren en restverschijnselen blijven vaak aanwezig. Bij een beperkte groep patiënten (circa 27.000) leidt de vaak meervoudige psychische problematiek tot langdurige en blijvende opname in een GGZ-instelling. Uit de gegevens uit het eerder genoemde onderzoek van de Graaf is niet eenduidig af te leiden welk deel van alle cliënten uiteindelijk langdurig wordt opgenomen en behoort tot de doelgroep van deze Gids. In de studie werden mensen die dakloos waren of een lange periode in instellingen verbleven namelijk uitgesloten. Uit cijfers van GGZ-Nederland blijkt wel, dat 2,6 procent van alle cliënten in een of andere beschermde woonvorm verblijft. Van alle cliënten in de verslavingszorg wordt uiteindelijk 6,3 procent in een klinische setting opgenomen (Veerbeek, Depla, & Pot, 2009).

5. Definiëring doelgroep voor deze Gids

De Gids schrijven voor de cliënt woonachtig in een instelling is voor nú de beste keuze

Deze Gids richt zich in het bijzonder op de cliënt woonachtig in een psychiatrisch ziekenhuis. De reden voor de keuze van deze beperkte doelgroep is meerledig: de meeste leden van de werkgroep zijn afkomstig uit deze sector en hebben veel expertise op het vlak van palliatieve zorg binnen hun instellingen verworven. De tweede reden is, dat juist in deze sector op dit moment de meeste initiatieven worden ondernomen om aandacht te krijgen voor palliatieve zorg. Bovendien is de pluriformiteit van degenen die buiten de genoemde doelgroep vallen zo groot, dat daarmee de bruikbaarheid van de Gids sterk zou kunnen verminderen.

De Gids is ook buiten de instelling bruikbaar

De werkgroep hoopt wel, dat deze Gids ook haar weg gaat vinden naar andersoortige instellingen zoals RIBW's (Regionale Instelling Beschermende Woonvormen), Maatschappelijke opvang etc. waar eveneens psychiatrische zorg of behandeling wordt geboden. Ook zorgverleners uit verpleeg-, verzorgingshuizen en hospicevoorzieningen kunnen met deze Gids meer inzicht krijgen in de mogelijkheden voor hun cliënten met psychiatrische problematiek. De werkgroep gaat er namelijk van uit, dat elke hulpverlener in elke sector van de zorg mensen met psychiatrische problematiek én behoefte aan palliatieve zorg kan tegenkomen. Soms niet als zodanig gediagnosticeerd, maar bijvoorbeeld beschreven als mensen met 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of een ander 'etiket'. Ook dan biedt deze Gids handreikingen.

6. Methodologie

Een Gids komt niet zomaar tot stand.

Het initiatief start bij de Agora werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie die vanaf 2006 dit onderwerp onder de aandacht brengt. Zij ontwikkelden handreikingen voor instellingsbeleid of -handboek. Deze handreikingen boden daarmee een van de eerste concrete producten voor palliatief en/of psychiatrisch geïnteresseerden. Deel 2 van deze Gids bevat een compleet herziene versie van deze eerste handreiking.

Inmiddels is de werkgroep enkele jaren verder en begint ook in het veld van de psychiatrie beweging te komen op het gebied van de palliatieve zorg. Het tij lijkt gunstig voor de palliatieve zorg in de psychiatrie. In de zorg voor mensen met een **verstandelijke beperking**⁸ is een vergelijkbare ontwikkeling te zien (Bekkema, de Veer, Hertog, & Francke, 2011). Beide sectoren kunnen wellicht van elkaar leren. Deze Gids laat zien hoever de stand van zaken in de GGZ-sector op dit moment is.

⁸ <http://www.nivel.nl/nieuws/palliatieve-zorg-zonder-beperkingen>

De redactie bundelde informatie uit het veld

De redactie bestaande uit de leden van de werkgroep GGZ heeft zoveel mogelijk informatie verzameld en deze vervolgens ondergebracht in de Gids.

In deel 1 is een weerslag te vinden van overwegingen die duidelijk maken wat de psychiatrie en palliatieve zorg met elkaar verbindt.

Deel 2 gaat verder en reikt adviezen aan hoe in de eigen instelling aan de slag te gaan.

Deel 3 geeft ruimte voor diverse praktische thema's en helpt meer inzicht te verkrijgen in deze bijzondere onderwerpen.

Deel 4 is gerangschikt naar dimensie (fysiek, psychosociaal en spiritueel) en naar de fasen van de palliatieve zorg (palliatief, stervens- en nazorgfase) en biedt daarmee een herkenbaar kader. Dit kader is afgeleid van de definitie van de WHO en eenzelfde opzet en indeling is ook te vinden op **Netwerkzorg**⁹ op maat. Dit kader maakt het gemakkelijker om in de toekomst handreikingen c.q. richtlijnen en andere hulpmiddelen op een overzichtelijke wijze onder te brengen.

⁹ www.netwerkzorgopmaat.nl

Richtlijnontwikkeling: een taak voor het veld van de psychiatrie én de palliatieve zorg

Voorafgaand aan deel 4 zal het veld betrokken moeten worden om te komen tot de best mogelijke handreikingen c.q. richtlijnen. Koepelorganisaties in de psychiatrie worden expliciet uitgenodigd om de activiteiten van de werkgroep vanuit eigen geledingen voort te zetten.

Belangrijk in deze ontwikkeling is een (nog in te stellen) redactieraad die al de informatie bundelt en uiteindelijk verantwoordelijk is voor de publicatie van (concept-)richtlijnen. Indien mogelijk zullen de richtlijnen multidisciplinair worden opgesteld. Het streven is om daar waar mogelijk een systematiek te volgen zoals deze o.a. bij de IKNL-richtlijnen en/of het Trimbosinstituut wordt gebruikt (Inleiding, epidemiologie, etiologie, diagnostiek, beleid - integrale benadering, behandeling van de oorzaak, symptomatische behandeling (medicamenteus en/of niet medicamenteus), literatuur per hoofdstuk). Als het nodig is om de richtlijn beter tot haar recht te laten komen zal daar met redenen van afgeweken worden.

Deel 2

Adviezen voor beleid in instellingen

1. Handboek palliatieve zorg voor uw instelling
2. Werkwijze
3. Hoofdstukindeling – voorstellen voor de thema's
4. Toelichting op de hoofdstukken van het instellingshandboek
5. Implementatie



1. Handboek palliatieve zorg voor uw instelling

Adviezen om u te helpen een intern handboek palliatieve zorg te ontwikkelen

Deel 2 van deze Gids helpt u om op planmatige en gestructureerde wijze een handboek Palliatieve Zorg voor uw eigen instelling te ontwikkelen. Het doel van een dergelijk handboek is de palliatieve zorg in te bedden in beleid en uitvoering van zorg binnen de instelling.

U vindt allerlei praktische tips en een uitgebreid overzicht aan onderwerpen die in het te ontwikkelen instellingshandboek opgenomen kunnen worden. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de (instellings-) visie op palliatieve zorg, missie en subdoelen van de instelling, als ook om het beschrijven van praktische procedures en afspraken.

Een handboek bundelt informatie

Het doel van een instellingshandboek Palliatieve Zorg is het bundelen van alle informatie zodat zorgprofessionals adequaat kunnen handelen als sprake is van een cliënt met een ongeneeslijke ziekte. Het gaat daarbij om een neerslag van afspraken over o.a.:

- ▶ Kaders en (on-)mogelijkheden voor palliatieve zorg binnen de eigen instelling
- ▶ Interne en externe consultatie
- ▶ Symptoombestrijding
- ▶ Communicatie met de cliënt, naasten, medewerkers en vrijwilligers
- ▶ Communicatie over de laatste fase waaronder “eindeleven beslissingen”
- ▶ Personele inzet waaronder ook bijvoorbeeld de condities voor extra personele inzet of inhuur
- ▶ Materiele voorzieningen en hulpmiddelen
- ▶ Eventuele overplaatsing naar bijvoorbeeld een ziekenhuis of hospicevoorziening

2. Werkwijze

Een concreet plan van aanpak is essentieel om tot een werkbaar handboek te komen

Een handboek ontwikkelen vraagt om een planmatige aanpak. Een goed plan kan namelijk eerder rekenen op steun van relevante functionarissen en beslissers in uw organisatie.

U hebt draagvlak nodig en mensen uit verschillende lagen van de organisatie die zich betrokken voelen bij het thema ‘palliatieve zorg’. Het draagvlak dat u verwerft, vergroot de acceptatie van het handboek en bevordert het gebruik. De volgende adviezen kunnen u helpen bij (het opstellen van) uw plan.

Adviezen:

Advies 1 — Zorg dat de directie/raad van bestuur het initiatief steunt

Leg een projectplan (lees: plan van aanpak - zie ook advies 4) voor aan de directie/Raad van bestuur van de organisatie. Dit projectplan omvat een doelstelling, tijdpad, een reële schatting van de benodigde middelen en kosten (tijd). Baken in dit projectplan de ontwikkel- en implementatiefase af. Neem ook al het thema ‘borging’ op in uw plan. Dat kan bijvoorbeeld door te vermelden, dat het handboek opgenomen wordt in het kwaliteitssysteem van de organisatie. Een andere mogelijkheid is om aan te geven, dat aan het eind van het project een plan geschreven wordt hoe de resultaten te borgen. Dit vergroot het draagvlak voor het handboek en maakt ook de directie/Raad van bestuur duidelijk dat de middelen die gevraagd worden optimaal worden ingezet

Advies 2 — Soms zijn deelprojecten nodig om het eindresultaat te bereiken

Kies bij voorkeur voor een zo kort mogelijke en overzichtelijke doorlooptijd van het totale project. Hou daarbij wel in de gaten, dat de doorlooptijd realistisch is. Vakanties, andere lopende activiteiten kunnen een langere doorlooptijd nodig maken.

‘Knip’ eventueel het project in kleinere deelprojecten op. Per deelproject is het vaak gemakkelijker om de benodigde tijd en kosten te bepalen. De korte doorlooptijd van een (deel-)project met een concreet resultaat levert vaak veel positieve inzet op bij de betrokkenen en is ook inzichtelijk voor bestuurders; zij zien snel resultaat in relatie tot kosten. Bovendien kunnen soms meerdere werkgroepen tegelijkertijd aan de slag. Zorg wel dat bijvoorbeeld de projectleider het einddoel van het totale project in de gaten houdt.

Advies 3 — Stel een centrale werkgroep en een focusgroep samen

De centrale werkgroep coördineert de verschillende activiteiten binnen de instelling.

In de centrale werkgroep zijn minimaal de belangrijkste disciplines vertegenwoordigd, bijvoorbeeld:

- ▶ het management
- ▶ de psychosociale disciplines (psycholoog, maatschappelijk werker)
- ▶ de geestelijke verzorging
- ▶ de (para)medische discipline (verpleeghuisarts, psychiater, diëtiste etc.)
- ▶ de (somatisch) verpleegkundige discipline
- ▶ een teamlid

De samenstelling van de werkgroep is mede afhankelijk van de projectopzet en de mogelijkheden binnen de instelling. De invulling van het voorzitterschap kan een kritische succesfactor zijn. Aandachtspunten zijn: affiniteit met het onderwerp; mate van acceptatie door de verschillende beroepsgroepen; vergaderstijl en -techniek.

De focusgroep heeft een adviserende en toetsende functie.

Deze groep bestaat bij voorkeur uit leden met kwalificaties op een specifiek kennisgebied.

- ▶ cliëntenvertegenwoordiging
- ▶ lid familieraad
- ▶ verpleegkundige uit de nachtzorg
- ▶ beleidsmedewerker kwaliteit of innovatie o.i.d.
- ▶ medewerker dagbesteding, activiteitenbegeleider, woongroepbegeleiding
- ▶ paramedici
- ▶ etc.

U kunt overwegen om (externe) vertegenwoordigers uit het palliatieve veld zitting te laten nemen in de centrale werkgroep (bijv. een netwerkcoördinator uit uw regio) en/of in de focusgroep (bijv. iemand uit het regionale palliatieve consultatieteam). Mocht u overwegen te gaan werken met [Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg \(VPTZ\)](#)¹, neem dan iemand uit de VPTZ-geledingen op in een van beide groepen.

¹ www.vptz.nl

Samenvattend: De samenstelling van een centrale werkgroep en focusgroep is sterk afhankelijk van de mogelijkheden en wensen van de eigen organisatie, maar wel erg belangrijk voor het uiteindelijke resultaat.

Advies 4 — Gebruik de expertise van partijen buiten de instelling

In geheel Nederland – en dus ook in uw regio – zijn [netwerken palliatieve zorg](#)² actief.

In de (meer dan 65) netwerken, maar ook bij [Agora](#)³ en bij het [Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#)⁴ is veel informatie beschikbaar over palliatieve zorg.

U kunt denken aan bijvoorbeeld: consultants palliatieve zorg van het IKNL, palliatief verpleegkundigen, huisarts en/of thuiszorg. Ook hospices kunnen gevraagd worden hun expertise beschikbaar te stellen. Tenslotte kunt u nog denken aan de VPTZ-organisatie in uw regio.

² www.netwerkpalliatievezorg.nl

³ www.agora.nl

⁴ www.iknl.nl

Advies 5 — Begin met het schrijven van een plan van aanpak

Een plan van aanpak omvat minimaal:

- ▶ De inhoud en de omvang per onderdeel van het handboek (zie hoofdstuk 3)
- ▶ Wie voor welk onderdeel verantwoordelijk is.
- ▶ Wanneer bepaalde acties afgerond moeten zijn.
- ▶ Welke verschillende focusgroepen ingesteld kunnen worden.

Nota bene: Stel bij voorkeur voor elke afzonderlijke groep een voorzitter en een notulist aan.

Advies 6 — Een open discussie leidt tot een handboek dat 'leeft'

Ontwikkel eerst met de centrale werkgroep de basisopzet van het handboek. Start daarna het vergaren van informatie, aanvullingen etc. via mail-interviews en/of reacties van de focusgroepleden. Dat kost weinig extra tijd en levert veel informatie op.

Presenteer vervolgens de meer uitgewerkte versie intern en sta open voor discussie. Ook dat levert waardevolle input op. Ga ervan uit, dat er een continu proces van verbetering op zal (moeten) treden. Juist dit proces is nodig om de kwaliteit en het draagvlak voor het handboek te waarborgen. Kritiek c.q. feedback in deze fase van het handboek kan soms de indruk wekken alsof het ontwikkelproces vertraagd wordt. De ervaring leert echter, dat het vroegtijdig en adequaat ingaan op twijfels en kritiek achteraf veel misverstanden en daarmee juist vertraging voorkomt. Vooral in deze fase is het vinden van een gezamenlijke richting, doel en visie op het eindresultaat van cruciaal belang.

3. Hoofdstukindeling – voorstellen voor de thema's

Een volledig handboek palliatieve zorg kent een aantal basishoofdstukken, zoals inleiding, documentbeheer etc. en daarnaast een aantal hoofdstukken die aansluiten bij de WHO-definitie van palliatieve zorg (2002). In deel I van deze Gids is het integrale karakter van de palliatieve zorg, uitgewerkt. Deze informatie biedt u achtergrondinformatie die ondersteunend is voor het instellingshandboek.

Deel 4 van deze Gids geeft suggesties voor op te nemen richtlijnen inzake 'symptoombehandeling'. In de bijlage vindt u een uitgebreide lijst van materialen en hulpmiddelen. Overigens bestaan voor deze thema's nog lang niet altijd (landelijk ontwikkelde) richtlijnen.

Een conceptindeling is onderstaand beschreven. Naar behoefte kan de indeling worden aangepast of kunnen thema's worden toegevoegd.

- ▶ Hoofdstuk 1: Inleiding en verantwoording
- ▶ Hoofdstuk 2: Documentbeheer/Borging
- ▶ Hoofdstuk 3: Begripsomschrijving: Wat is palliatieve zorg en palliatief-terminale zorg; wat wordt verstaan onder de palliatieve zorgbenadering?
- ▶ Hoofdstuk 4: Visie en missie
 - a. de gehanteerde breedte van palliatieve zorg in de instelling
 - b. de visie ten aanzien van 'thuis sterven'
 - c. de omgang met de autonomie en kwetsbaarheid van de cliënt
- ▶ Hoofdstuk 5: Medische, paramedische en verpleegkundige aspecten, richtlijnen en symptoombestrijding
 - a. richtlijnen
 - b. voedingszorg
 - c. complementaire zorg
 - d. fysiotherapie, logopedie, diëtetiek
 - e. verpleegkundige en medische zorg

- ▶ Hoofdstuk 6: Psychosociale aspecten
 - a. relatie met naasten en de overige groepsleden
 - b. dagactiviteiten en daginvulling
 - c. de uitvaart en eventuele nalatenschap
 - d. psychologische ondersteuning bij angst, depressie, stress, etc.
 - e. inzet van vrijwilligers (Buddyproject/vrijwilligersinzet/VPTZ)
- ▶ Hoofdstuk 7: Spirituele aspecten
 - a. het opmaken van de balans en het levensverhaal
 - b. levensbeschouwing en rituelen
- ▶ Hoofdstuk 8 Ethische aspecten
 - a. ethische kwesties in de palliatieve zorg
 - b. omgang met autonomie/kwetsbaarheid van de cliënt
 - c. medische beslissingen rond het levenseinde
 - d. moreel beraad
- ▶ Hoofdstuk 9: Consultatie
 - a. intern
 - b. extern
- ▶ Hoofdstuk 10: Sociale kaart regio
- ▶ Hoofdstuk 11: Kwaliteit van palliatieve zorg
- ▶ Hoofdstuk 12: Scholingsbeleid t.a.v. de palliatieve zorg (voor professionals en/of vrijwilligers)
 - Zorg voor de zorgenden
- ▶ Hoofdstuk 13: PR en communicatie over het handboek
- ▶ Hoofdstuk 14: Financiering van palliatieve zorg
- ▶ Hoofdstuk 15: Literatuur

4. Toelichting op de hoofdstukken van het instellingshandboek

Hoofdstuk 1: Inleiding

Hierin wordt duidelijk gemaakt waarom dit initiatief genomen is, wie de doelgroep is en hoe dit handboek tot stand is gekomen. Een inleiding/voorwoord van de raad van bestuur kan het belang van dit onderwerp voor de GGZ-instelling benadrukken.

Hoofdstuk 2: Documentbeheer/borging

Leg vast hoe het handboek en de verschillende onderdelen daarvan worden gereviseerd en wie, op welk moment daarvoor verantwoordelijk is (documenteigenaar). Kies een opmaak van het handboek waarin minimaal opgenomen zijn: versienummer en datum, documenteigenaar, revisiedatum). Dit sluit aan bij de meeste kwaliteitssystemen en voorkomt gedateerde informatie. Laat het handboek zo mogelijk aansluiten bij het kwaliteitssysteem van de eigen instelling.

Maak keuzes voor een digitaal handboek en/of een papieren versie. Als het kwaliteitssysteem van de instelling digitaal is past dit mogelijk beter bij de werkwijze. Een papieren versie heeft als voordeel, dat het een zichtbaar bestanddeel kan zijn op iedere werkplek; revisie is dan echter lastiger.

Maak afspraken over borging. Bijvoorbeeld op welke wijze worden nieuwe medewerkers bekend gemaakt met palliatieve zorg, hoe vindt bijscholing plaats etc.

Hoofdstuk 3: Begripsomschrijving

De World Health Organisation (WHO) heeft in 2002 een definitie van palliatieve zorg opgesteld:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”.

In het algemeen wordt er over palliatieve terminale zorg gesproken als een cliënt een levensverwachting heeft van minder dan 3 maanden.

Een palliatieve zorgbenadering kan ook gelden voor mensen waarbij de psychiatrische stoornis ongeneeslijke vormen heeft aangenomen, maar die niet perse levensbedreigend is. Ook hier is de nadruk op kwaliteit van leven en niet op genezing.

Stel intern vast in hoeverre de instelling de brede WHO-definitie over wil/kan nemen. En anders geef aan waar de beperkingen zitten en hoe de instelling uiteindelijk kan toegroeien naar de toepassing van de brede definitie. Geef duidelijk aan waar de palliatieve zorgbenadering afwijkt van de palliatieve zorg zoals die in [de definitie van de WHO is vastgelegd](#)⁵. Zie ook onder visie en missie. De richtlijn *Zorg in de stervensfase* en de folder *De Stervensfase* die op [pallialine](#)⁶ te vinden zijn, kunnen goede aanknopingspunten bieden voor eigen beleid en uitvoering.

⁵ Zie ook deel 1 hoofdstuk 2 van deze Gids

⁶ www.pallialine.nl

Hoofdstuk 4: Visie en missie

Beschrijf helder de visie en missie van de organisatie op het gebied van palliatieve zorg. Belangrijke onderwerpen die hierin aan de orde dienen te komen zijn:

- ▶ de gehanteerde breedte van palliatieve zorg in de instelling
- ▶ de visie ten aanzien van ‘thuis sterven’
- ▶ de omgang met de autonomie en kwetsbaarheid van de cliënt

a. de gehanteerde breedte van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan heel breed maar ook smal worden gedefinieerd

Sterven is in de eerste plaats een natuurlijk proces. Iedere mens gaat ooit dood; dus ook mensen met een psychiatrische stoornis. Dit uitgangspunt is daarmee de basis van elk beleid en schept voor elke instelling de verplichting om na te denken over de consequenties en haar taak rondom het sterven en daarmee dus over palliatieve zorg.

Wanneer valt iemand wel binnen het palliatief beleid van de organisatie en wanneer niet? Er wordt vaak onderscheid gemaakt tussen palliatieve terminale zorg en de palliatieve zorg. De eerste doelt op een terminaal ziekteproces van patiënten met een duur van ongeveer drie maanden. De tweede beoogt patiënten met een levensbedreigende aandoening zorg te bieden door middel van een palliatieve benadering waarbij kwaliteit van leven voorop staat.

Geef in de instellingsvisie op palliatieve zorg aan of wordt uitgegaan van een levensverwachting van minder dan drie maanden of dat de palliatieve fase breder wordt gedefinieerd, bijvoorbeeld vanaf de diagnose ‘ongeneeslijk (somatisch) ziek’ of al vanaf de uitspraak ‘ongeneeslijke psychiatrische aandoening’. Bakken het gebied zo concreet mogelijk af. Denk eraan dat de gekozen visie ook personele en materiële consequenties kan hebben.

De markering en start van palliatieve zorg, vraagt om een afgewogen beslissing

De overgang, de zogenaamde transitiefase, naar een palliatief beleid is veelal niet scherp aan te geven, daarom is het multidisciplinair vaststellen van deze ‘overgang’ een belangrijke stap. Geef aan wie er minimaal betrokken worden bij deze beslissing en welke criteria

er gehanteerd worden. Ontwikkel een **instrument**⁷ of checklist waarin staat welke zaken er chronologisch na de markering van de palliatieve fase plaats moeten vinden. Welke beslissingen uitgevoerd en vastgelegd moeten worden en wie daarvoor verantwoordelijk is. Geef duidelijk aan hoe de instelling de begeleiding van cliënten én hun naasten vormgeeft.

De kwetsbaarheid van patiënten uit zich op veel manieren

Het blijft, ondanks multidisciplinair overleg, vaak lastig om aan te geven wanneer de palliatieve fase daadwerkelijk is aangebroken. Veel psychiatrische ziektebeelden hebben een slecht beloop en hoewel er behandeld wordt is er geen uitzicht op genezing. Deze groep cliënten is uiterst kwetsbaar. Naast een al bestaande psychiatrische aandoening zal een (levensbedreigende) medisch-somatische aandoening waarschijnlijk al in een vroeg stadium voor een veranderde hulpvraag zorgen. Iets soortgelijks kan ook gebeuren met een medisch-somatische cliënt die een ernstige vorm van psychisch lijden als co-morbiditeit ontwikkeld heeft. **Palliatieve zorg**⁸ in de GGZ is dus allerminst statisch.

Cliënten zijn vaak communicatief minder toegankelijk en het verduidelijken van de hulpvraag kan daarmee een lastige opgave zijn. Het risico op onderbehandeling – zeker als het gaat om de palliatieve behandeling van symptomen en lijden – ligt steeds op de loer. Een goede samenwerking en observatie van de betrokken disciplines zijn juist daarom van extra groot belang.

Palliatieve zorg is aan de orde bij bewoners met diverse onderliggende aandoeningen. Denk hierbij niet alleen aan oncologische aandoeningen, maar ook aan COPD, terminaal hartfalen en neurologische aandoeningen en niet te vergeten de groep bewoners van hoge leeftijd die lijden aan algehele zwakte of meerdere kwalen. Oncologie is pas de derde diagnosegroep waaraan patiënten met psychiatrische problematiek overlijden.

b. visie ten aanzien van ‘thuis of elders sterven’

‘Thuis’ is voor veel langdurig opgenomen cliënten de eigen afdeling of woongroep. Daarom is het nodig om duidelijk aan te geven welke visie de instelling heeft op de plaats van sterven. Kan de cliënt op de eigen kamer en/of afdeling verblijven of is verplaatsing binnen of buiten de instelling wenselijk? Hoe krijgt de opvang binnen de instelling/eigen afdeling vorm? Wie neemt het initiatief en wie is te consulteren als op een afdeling onvoldoende specifieke kennis beschikbaar is, maar de wens bestaat om de palliatieve zorg op de afdeling te blijven verlenen?

Betrokkenheid van de instelling is van belang als cliënten elders opgenomen moeten worden

Thuis sterven is soms niet haalbaar. Overweeg daarom in uw eigen regio met een aantal instellingen in overleg te gaan over de voorwaarden die zij stellen voor een palliatieve zorgopname. Denk daarbij ook aan welke hulp vanuit de eigen instelling geboden kan worden als de cliënt elders (bijvoorbeeld een ziekenhuis) wordt opgenomen? Hoe ziet uw instelling haar rol in de palliatieve fase als cliënten worden overgeplaatst naar een voorziening voor palliatieve zorg (hospice, bijna-thuis-huis, palliatieve unit in verpleeg- of verzorgingshuis)?

⁷ Sommige instellingen (Bijv. GGZ-Centraal en GGZ-Eindhoven) beschikken al over dergelijke checklists. Navraag bij andere instellingen kan u veel werk besparen.

⁸ www.ggz nederland.nl onder het tabblad beleid in de GGZ, kwaliteit van zorg, ROM GGZ

c. omgang met de autonomie en kwetsbaarheid van de cliënt

In de GGZ is een aantal thema's te benoemen die van invloed zijn op de mogelijkheden en beperkingen van de palliatieve (terminale) zorg. Centraal in het vergroten van de mogelijkheden staan daarbij de attitude van zorgverleners en een goede communicatie met de cliënten. Deze attitude houdt rekening met de andere vormen van beleving van de palliatieve fase zoals deze bij de patiënt met een psychiatrische aandoening voorkomen.

Gedrag van patiënten kan worden bepaald door:

- ▶ beperkt of géén ziekte-inzicht
- ▶ lichamelijk onrust, wisselende stemmingen, niet-consistent gedrag, ook verbaal
- ▶ delirant beeld, lijdzaamheid
- ▶ bizar, vreemd gedrag, wanen, inbeeldingen

Communicatie met patiënten kan gekenmerkt worden door:

- ▶ omzichtigheid, onduidelijkheid
- ▶ een sterk wisselend, een niet-consistent patroon
- ▶ verwevenheid met belevingen en angsten en verstoring als gevolg van psychiatrische ziekte en/of afgewisseld door hele heldere momenten,
- ▶ cultuur- of religie gebonden aspecten die meespelen.

Lichamelijke aspecten kunnen zich kenmerken door:

- ▶ verstoorde en sterk wisselende pijnbeleving
- ▶ overdreven behoefte aan uitingen van pijn
- ▶ moeite met aangeven van behoeften en klachten zoals pijn, dorst, vermoeidheid, ander ongemak.

Het sociaal netwerk van patiënten kan gekenmerkt worden door:

- ▶ verschaald en beperkt netwerk, isolement
- ▶ het leefmilieu in de groep en groepsgenoten en medebewoners
- ▶ ervaringen van teleurstellingen en uitgesloten zijn,
- ▶ verlieservaringen in de relationele sfeer (partner, kinderen, vrienden)
- ▶ verlies van identiteit, rollen/functies of marginale aanwezigheid van nog betrokken sociaal netwerk.

Psychiatrische cliënten die in de terminale fase van hun leven terechtkomen, missen vaak een goed sociaal steunsysteem. Dit kan voor de hulpverlener zelf extra belastend zijn.

Aandacht kan nodig zijn voor de draagkracht en draaglastverhouding van de zorgverleners (Muller, Pfister, Markett, & Jaspers, 2009).

Ook de extra zorg voor de naasten van de cliënt kan meer belasting bij de zorgverlener veroorzaken. Tijdige aandacht hiervoor kan veel problemen voorkomen en helpt om een goed evenwicht tussen verleende zorg aan terminale en andere patiënten op de afdeling te bewaren.

Existentiële en spirituele aspecten kunnen zich kenmerken door:

- ▶ verlies aan identiteit en eigenwaarde
- ▶ nood aan zinvolle reflectie op het eigen leven
- ▶ verstoorde of stagnerende omgang met schaamte, schuld, rouw, verdriet
- ▶ geestelijk lijden

De heer A. wordt opgenomen in een voorzorging voor stervensbegeleiding vanwege larynxtumor en bekendheid met alcoholafhankelijkheid. Meneer voelt dat hij achteruit gaat maar heeft het idee "nog wel beter te worden" Met meneer is geen gesprek te voeren over het aanstaand overlijden. Wel vindt hij het prettig dat er goed voor hem gezorgd wordt en wil hij met regelmaat nog een sigaretje roken. Hij laat merken dat hij het fijn vindt als zijn dochters op bezoek komen, maar zal dit niet rechtstreeks tegen ze zeggen....

Hoofdstuk 5: Medische, paramedische en verpleegkundige aspecten

a. richtlijnen

Er zijn richtlijnen voor een scala aan symptomen. Beperk u in het instellingshandboek tot de meest voorkomende of verwijs naar de landelijk vastgestelde richtlijnen Palliatieve Zorg, te vinden op [pallialine](http://www.pallialine.nl) en in de in december 2010 geactualiseerde uitgaven van het VIKC-Richtlijnenboek (de Graaff, et al., 2010) en het zakboekje palliatieve zorg (Gootjes, Jobse, & de Graeff, 2010)⁹. Bedenk daarbij dat symptomen zich in de psychiatrie anders kunnen presenteren, bijv. afgezwakt of juist versterkt door (langdurig) medicijngebruik.

Probeer voor (specifieke aanvullingen/instellingsgebonden afspraken t.a.v.) een symptoom niet meer dan een bladzijde te gebruiken, waarbij steeds een vaste opbouw wordt gebruikt: definitie - klachten en bevindingen - oorzaken - behandeling - diversen. Vermeld ook medicijnen die bekend zijn in de GGZ, maar waarvan niet algemeen bekend is dat ze ook een symptoom verlichtende werking hebben, zoals Haldol bij misselijkheid, Seroxat bij jeuk en anti-epileptica bij pijn. Maak de richtlijnen [multidisciplinair](#)¹⁰, dus integreer ook de interventies die verpleegkundigen, paramedici, geestelijk verzorgenden en/of maatschappelijk werk enz. uitvoeren m.b.t. het betrokken symptoom. Zie verder bij deel 4 van deze Gids palliatieve zorg voor een overzicht van de verschillende symptomen en richtlijnen waar aan gedacht kan worden.

b. voedingszorg

Adequate voeding en hoe om te gaan met voeding en de daarmee samenhangende beperkingen die door de ziekte worden veroorzaakt zijn bij uitstek het domein van de diëtist. In dit hoofdstuk kan worden ingegaan op de rol van de diëtist in de palliatieve zorg. Ook kan in dit hoofdstuk duidelijk aangegeven worden wanneer een diëtist in consult gevraagd moet worden, bijvoorbeeld bij de overweging sondevoeding te starten.

c. complementaire zorg

Beschrijf of en welke vormen van complementaire zorg aangeboden kunnen worden in de instelling. Zie voor een oriëntatie op dit onderwerp het dossier complementaire zorg op [pallialine](http://www.pallialine.nl). V&VN heeft een aparte commissie die zich met het thema [complementaire](#)¹¹ zorg bezighoudt

d. fysiotherapie, logopedie- en/of ergotherapie

Paramedische interventies en therapieën kunnen een positieve invloed hebben op het welbevinden van de bewoner. Beschrijf de mogelijkheden die er in de organisatie/ instelling zijn en hoe deze disciplines ingebed kunnen worden op het specifieke terrein van de palliatieve zorg. De meerwaarde van de verschillende disciplines is vaak groter dan wordt verwacht. Zo kan logopedie ondersteunend zijn bij het verbeteren van de communicatiemogelijkheden, maar ook bijvoorbeeld bij slikklachten. Ergotherapie en fysiotherapie kunnen op hun beurt bijdragen aan de fysieke conditie van de cliënt, maar ook helpen een evenwicht te vinden tussen inspanning en rust. Bovendien kunnen zij met hun instructies en tips ook de zorgverleners ondersteunen.

e. verpleegkundige en medische zorg

De onderliggende aandoening of ziekte zorgt – vooral in de terminale en stervensfase – vaak voor complexe fysieke problemen waaronder pijn, delier. Naast aandacht voor alle overige dimensies is adequate verpleegkundige en medische zorg van groot belang om problemen en complicaties pro-actief aan te pakken, en waar mogelijk te voorkomen, dan wel dragelijk te maken. De afspraken binnen de instelling over bijvoorbeeld verpleeg-technische handelingen horen ook binnen het handboek palliatieve zorg een duidelijke plek te krijgen.

⁹ Te downloaden op www.pallialine.nl of te bestellen via www.iknl.nl

¹⁰ Zie www.pallialine.nl

¹¹ Meer informatie over deze commissie is te vinden op www.complementairezorg.nl

Hoofdstuk 6: Psychosociale aspecten

a. relaties met naasten en overige groepsgenoten zijn belangrijk

Psychosociale problematiek komt in de palliatieve zorg veel voor. Binnen de GGZ lijkt deze zorg, ook met betrekking tot de palliatieve zorg, nog meer op de voorgrond te staan dan daarbuiten. Maatschappelijk werkers en psychologen kunnen een belangrijke bijdrage leveren. De (verstoorde) communicatie met familie kan in de laatste fase bijvoorbeeld veel aandacht vragen, maar ook het ondersteunen bij de organisatie van de uitvaart en de zakelijke afhandeling van een eventuele nalatenschap (Eskens, van Houwelingen, & van Nus-Stad, 2010)¹². Om extra leed te voorkomen is het de moeite waard om (opnieuw) pogingen te ondernemen verstoorde familierelaties aan de orde te stellen en daarmee ruimte te bieden voor familieleden zich in deze fase alsnog met elkaar te (laten) verzoenen.

b. dagactiviteiten en daginvulling kan nog steeds zinvol zijn

Maak duidelijk welk aanbod mogelijk is voor het realiseren van een evenwichtig rust- en activiteitenpatroon dat zinvol is voor de persoon¹³. In de palliatieve fase verschuift de balans van de zorg voor 'herstel' naar 'kwaliteit van leven'. Om die reden kan het belangrijk zijn daginvulling en wensen op dat vlak te herzien en in het handboek aanbevelingen op te nemen hoe daarmee om te gaan.

c. de uitvaart en eventuele nalatenschap

In deze paragraaf kan beschreven worden welke (on-)mogelijkheden binnen de instelling zelf beschikbaar zijn om de uitvaart (op eigen terrein) te verzorgen. Diverse instellingen hebben bijvoorbeeld een eigen kapel. Aandacht voor andere geloofsovertuigingen, andere gebruiken en rituelen rondom het overlijden en de uitvaart zijn ook in dit deel van het handboek op hun plaats.

De rol van (medewerkers van) de instelling betreffende nalatenschappen en de wettelijke regelingen rondom het overlijden vragen heldere uitleg. Leg vast waar zij verantwoordelijk voor zijn en wat hun bevoegdheden en taken in dezen zijn. Denk daarbij ook aan de omgang met de cliënt, eventuele bewindvoerders, curatoren en naasten.

d. psychologische ondersteuning bij angst, depressie, stress

In deze paragraaf kan duidelijk aangegeven worden wanneer en onder welke omstandigheden extra psychosociale begeleiding nuttig en nodig kan zijn in de laatste fase (zie ook pallialine). Benoem het belang van de signaleringsfunctie t.a.v. psychosociale problematiek van artsen en (verpleegkundig) begeleiders. Hoewel in de psychiatrische setting vaak veel expertise beschikbaar is over psychosociale zorg kan het nuttig zijn het gebruik van meetinstrumenten (opnieuw) onder de aandacht te brengen. Palliatieve zorg brengt namelijk soms andere noden met zich mee.

e. inzet van vrijwilligers

Bespreek de mogelijkheden en voor- en nadelen van het inzetten van vrijwilligers of buddy's als iemand een klein sociaal netwerk heeft. Speciaal opgeleide Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) kunnen wellicht een rol spelen (bijv. bij angst in de nacht, onrust, eenzaamheid, etc.) Zoek eventueel met enkele vrijwilligersorganisaties contact en maak als instelling duidelijke afspraken over inzet van vrijwilligers, ondersteuning, omgaan met vragen tot ondersteuning en de omgang met de vaak complexe problematiek van cliënten. Betrek deze organisaties ook in de totstandkoming van dit hoofdstuk. Sommige instellingen kiezen ervoor om eigen vrijwilligers op te leiden. Ook dat behoort tot de mogelijkheden. Lesmaterialen voor de opleiding van de vrijwilligers zijn inmiddels ontwikkeld en te verkrijgen via de VPTZ en sommige instellingen (GGZ-Centraal). Zie ook deel 3 van deze Gids.

¹² Handreiking voor maatschappelijk werk in de laatste fase, 2010 op www.palliatief.nl

¹³ De cursus "Op zoek naar zin" (Trimbos-instituut)

Hoofdstuk 7: Spirituele aspecten

a. het opmaken van de balans en het levensverhaal

Aspecten als zingeving, verdriet, boosheid en angst, eenzaamheid, verlangen, het opmaken van de levensbalans, etc. kunnen in dit hoofdstuk aan de orde komen. Het streven is dat spirituele en existentiële uitingen van de cliënt en/of de naasten herkend en niet direct geduid worden als ziekte gerelateerd of niet ter zake doende. Elke betrokken zorgverlener heeft deze signaleringsfunctie. Maak duidelijk hoe je als instelling deze signaleringsfunctie oppakt en inbouwt in de zorgverlening. De geestelijk verzorger zal hierbij een belangrijke rol spelen.

In dit hoofdstuk kan eveneens beschreven worden wat zorgverleners zelf, naar eigen mogelijkheden kunnen betekenen en hoe ze, bij voorkeur in interdisciplinair verband, kunnen voorzien in de spirituele behoeften van patiënten (zie ook de Richtlijn spirituele zorg op palliatieve zorg).

b. levensbeschouwing en rituelen

De levensbeschouwelijke en culturele achtergrond van de patiënt en de daarmee samenhangende visies en rituelen rondom lijden, sterven, dood en hiernamaals vragen in deze paragraaf aandacht.

Op welke wijze kan vanuit de instelling rekening gehouden worden met de levensbeschouwelijke achtergrond van de cliënt? De rol van de geestelijk verzorger kan hier beschreven worden evenals de meerwaarde van vroegtijdige inschakeling van de geestelijk verzorger.

Het is van belang om al in de intake duidelijk te krijgen hoe de levensbeschouwelijke achtergrond van cliënten er uit ziet. Dit gaat verder dan “wat is uw religie of levensovertuiging?”. Een wensenboekje kan goede diensten bewijzen (Stichting Agora, 2007).

Hoofdstuk 8: Ethische aspecten

a. ethische kwesties in de palliatieve zorg

In de palliatieve zorg gaat de dagelijkse zorg vaak vergezeld van ethische vraagstukken. In hoeverre worden bijvoorbeeld medecliënten op de hoogte gesteld van de situatie van een cliënt? Heeft voor deze patiënt kunstmatig toedienen van vocht of voeding meerwaarde of wordt juist daardoor het lijden verlengd?

In het handboek kan beschreven worden op welke wijze (ethische) beslissingen genomen worden en hoe daarbij de rollen en verantwoordelijkheden van de verschillende disciplines zijn. Ook andere thema's die sterk samenhangen met het naderend levenseinde kunnen voor psychiatrische patiënten extra waardevol of extra belastend zijn. Veel zaken zijn in hun leven verkeerd gelopen; aandacht voor morele kwesties als schuld, boete, (be-)rouw, vergeving en verzoening zijn wezenlijk in het streven naar verzachting van het lijden, en bevorderend voor een verwerking van de eigen levensloop. Voor de hulpverlener die met deze aspecten in aanraking komt spelen eveneens diverse ethische vraagstukken: hoever ga je in het begrip naar de cliënt; hoe stel je je op als het gaat om schuld of verlieservaringen of verwijten door familie naar de patiënt vanwege de aanwezige psychiatrische stoornis etcetera.

b. autonomie en kwetsbaarheid van de cliënt

Een speciaal onderdeel van de ethische aspecten is de omgang met autonomie/kwetsbaarheid van de cliënt (zie ook hoofdstuk 4 Visie en missie).

Uitgangspunt in de palliatieve zorg is dat er zoveel mogelijk tegemoet wordt gekomen aan de wensen en behoeften van de cliënt. Juist binnen de GGZ vereist dit uitgangspunt enige nuancering, aangezien een zorgverlener ook te maken kan krijgen met claimend gedrag en mensen die moeilijk hun eigen grenzen kunnen bewaken. Er dient een balans gevonden te worden tussen respect voor de autonomie (door vervulling van 'laatste wensen') en goede maar wel reële zorg- en hulpverlening (niet alle wensen zijn uitvoerbaar).

Ook kan er sprake zijn van wilsonbekwaamheid in dit verband. Het is aan te raden in het handboek aan te geven hoe men structuur kan bieden en grenzen aan gedrag kan/moet stellen zonder daarbij de wensen, behoeften en autonomie van de patiënt uit het oog te verliezen.

c. medische beslissingen rond het levenseinde

Een bijzondere categorie binnen de ethische vraagstukken zijn de ‘medische beslissingen rond het levenseinde’. Dit zijn beslissingen rond het vraagstuk of er wel of niet nog een behandeling plaats moet vinden. De uiteindelijke beslissing kan directe gevolgen hebben voor de levensduur. De arts is eindverantwoordelijk voor deze beslissing, maar indien mogelijk wordt deze, gevoed vanuit interdisciplinair overleg, en samen met de cliënt en zijn sociale netwerk genomen. In het handboek dient beschreven te worden wat leidende principes zijn bij de beslissingen, bijvoorbeeld de kwaliteitsverhoging van het leven door verzachting van het lijden. Goede communicatie met alle betrokkenen is van belang. Het is van belang afspraken op het gebied van medische beslissingen rond het levenseinde (non-reanimatie, palliatieve sedatie, actieve levensbeëindiging) instellingsbreed door te spreken en de afspraken daarover in het handboek op te nemen.

Mevrouw K heeft schizofrenie en een longtumor met metastasen. Zij is bekend als iemand die zorg en behandeling steeds afwijst. Zij wordt opgenomen in een voorziening voor stervensbegeleiding. Zelf wil ze geen contact met haar familie, zij hoeven niet te weten hoe het met haar gaat. Mevrouw gaat langzamerhand steeds verder achteruit. Een zus komt op bezoek, maar wordt door haar de deur gewezen. Zus belt later naar de afdeling met de vraag hoe het gaat met haar zus. De verpleegkundige zegt dat mevrouw niet wil dat er iets verteld wordt....

d. moreel beraad

De methodiek Moreel Beraad kan helpen om lastige situaties en mogelijke ingrijpende beslissingen op een constructieve wijze met elkaar te bespreken. Methodieken zijn bijvoorbeeld de [Nijmeegse methode](#) of de [Dilemmamethode](#)¹⁴.

¹⁴ Te vinden op

<http://bit.ly/Tq3yVL>

Hoofdstuk 9: Consultatie

Intern:

Vermeld in dit hoofdstuk de namen van de specialisten/direct betrokkenen bij de palliatieve zorg (artsen, psychiater, (somatisch, psychiatrisch)verpleegkundigen, verzorgenden/agogisch medewerkers/groepsleiding, psychologen/orthopedagogen, diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers etc.), dagbestedingsmedewerkers en activiteitenbegeleiders die binnen de organisatie te consulteren zijn voor specifieke vragen en problemen. Een zogenaamde [zorgconsulent](#)¹⁵ palliatieve zorg kan medewerkers met weinig ervaring in de palliatieve zorg ondersteunen en hen helpen op zowel organisatorische als inhoudelijk vlak.

¹⁵ <http://www.ggznederland.nl/actueel/nieuwslijsten/functie-zorgconsulent-palliatieve-zorg-ontwikkeld.html>

Extern:

Palliatieve zorg is een bijzondere vorm van zorg verlenen. Het is denkbaar dat er situaties ontstaan binnen de GGZ-instelling die de specifieke kennis van de instelling overstijgen. In dat geval kan er externe hulp gevraagd worden. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft regionaal een telefonische consultatiefunctie beschikbaar. Deze consulenten palliatieve zorg¹⁶ kunnen (gratis) door elke professionele zorgverlener ingeschakeld worden. Zij adviseren aangaande de palliatieve zorg, dus ook in en voor de GGZ. De behandelaar of professional beslist uiteindelijk hoe het behandel- of zorgbeleid is; consulenten palliatieve zorg nemen de behandeling niet over.

¹⁶ Voor actuele adressen en telefoonnummers zie www.iknl.nl onder palliatieve zorg en consultatie

Hoofdstuk 10: Sociale kaart regio

Sinds 2002 kent Nederland circa 65 lokale/regionale netwerken palliatieve zorg¹⁷. In een netwerk participeren instellingen en organisaties betrokken bij de palliatieve zorg in die regio. Het betreft hier intramurale instellingen, maar ook thuiszorg en steunpunten voor mantelzorg en vrijwilligers. Een netwerkcoördinator coördineert en ondersteunt de samenwerking tussen de verschillende netwerkparticipanten. Het lidmaatschap van een netwerk kan overwogen worden.

Hoofdstuk 11: Kwaliteit van palliatieve zorg

In de palliatieve zorg komen alle dimensies van het bestaan bij elkaar. Dat doet een groot beroep op zorgverleners om ook – in deze vaak intensieve periode – de juiste zorg te kunnen verlenen. Een aantal onderwerpen is in de palliatieve zorg extra belangrijk. Bijgaand is een aantal van deze thema's nader toegelicht. Als instelling kan men uiteraard ook andere thema's (belangrijk) vinden.

- ▶ Een adequate overdracht van het ziekenhuis naar de GGZ-arts (somatisch arts in de GGZ) en/of van de GGZ-arts naar de hospicevoorziening is van groot belang voor de continuïteit van zorg. Dit geldt evenzeer voor disciplines als psychologie, maatschappelijk werk, verpleegkunde en geestelijke verzorging. Welke procedures gelden er binnen de instelling om de overdracht kwalitatief zo goed mogelijk te laten verlopen? Tip: denk ook aan de eventuele rol van de huisarts en de thuiszorg.
- ▶ Wanneer er behoefte is aan iemand die aanwezig is om de cliënt in de laatste fase gezelschap te houden, bij te staan of te waken, kan een beroep gedaan worden op **vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ)**¹⁸. Voor de inzet van deze speciaal opgeleide vrijwilligers is geen indicatie van het CIZ nodig. Sommige vrijwilligersgroepen vragen een bijdrage in de coördinatiekosten. Ook interne vrijwilligers kunnen invulling geven aan deze bijzondere ondersteuning in de palliatieve zorg.
- ▶ Sommige GGZ-instellingen beschikken over gespecialiseerde verpleegkundigen, een integraal palliatief zorgteam en/of een aparte palliatieve unit (ook voor respijtzorg). Deze voorzieningen kunnen worden ingezet wanneer palliatieve zorg in de woonsituatie (tijdelijk) problematisch gaat worden. Neem deze mogelijkheden in het handboek op met de voorwaarden waaronder men er een beroep op kan doen.
- ▶ Het is aan te bevelen dat één functionaris in de instelling/organisatie de taak op zich neemt om rond alle cliënten in de palliatieve fase de communicatie en coördinatie te verzorgen om zo de continuïteit in het zorgproces te waarborgen.
- ▶ Deze zorgconsulent palliatieve zorg, moet hiertoe competent zijn, dicht bij de cliënt staan en voldoende aanwezig en beschikbaar/bereikbaar zijn om deze belangrijke taak te vervullen. De zorgconsulent is het eerste aanspreekpunt voor iedereen in de organisatie. Geef in het handboek aan wie binnen de instelling deze rol kan vervullen. Ook wat de (deskundigheids-)eisen zijn waaraan een dergelijk consulent voldoet, zodat anderen weten wat ze kunnen verwachten. Nota bene: koppel de taak van zorgcoördinator niet aan één persoon, maar aan een functie. Daarmee is de continuïteit van de functie bij vertrek of afwezigheid van een medewerker beter gegarandeerd.
- ▶ Afspraken over zorg-, behandel- en begeleidingsdoelen en 'wie doet wat' moeten in een zorgdossier vastgelegd worden. Het is belangrijk dit actueel te houden. Leg afspraken hierover vast in het handboek. Het model 'Palliatief' redeneren kan daarbij een goed hulpmiddel zijn (Teunissen, 2006). Het palliatief redeneren is inmiddels uitgewerkt in een handzaam instrument en werkmethode: **besluitvorming in de palliatieve fase**¹⁹.

¹⁷ Gegevens over de verschillende netwerken zijn te vinden op www.agora.nl bij zorg kiezen en op www.netwerk-palliatievezorg.nl

¹⁸ Contactpersonen van de VPTZ organisatie in uw regio vindt u op: www.vptz.nl onder tabblad 'Wie zijn wij'.

¹⁹ www.iknl.nl onder palliatieve zorg

- ▶ Hoe evalueert men de zorg tijdens en na overlijden van de cliënt? Er zijn diverse instrumenten om de zorg te meten en tegelijkertijd te verbeteren. U kunt hierbij denken aan Zorgpad Stervensfase; pijnmetingen, Delierschalen etc. Aanbevolen wordt om in multidisciplinair verband regelmatig te evalueren waarbij het gebruik van deze hulpmiddelen eveneens aan de orde kan komen.
- ▶ Welke (aanvullende) afspraken zijn er in de instelling met betrekking tot palliatieve (terminale) zorg. Denk hierbij aan bezoektijden, overnachtingsmogelijkheden en maaltijdvoorziening voor naasten, stiltecentrum, interdisciplinaire samenwerking etc.

Hoofdstuk 12: Scholingsbeleid

Neem op hoeveel mensen en wie in aanmerking kunnen komen voor scholing op het terrein van de palliatieve zorg en welke scholing men dan belangrijk vindt. Beschrijf hoe op afdelingen die minder bekend zijn met palliatieve zorg een 'klinische les' georganiseerd kan worden. Deze les kan snel en gericht op een specifieke cliënt ingaan en de te verwachten problemen. Dit verhoogt het 'veiligheidsgevoel' voor de hulpverleners en geeft bovendien informatie over hoe te handelen. Diverse netwerken palliatieve zorg hebben regelmatig scholings- of casuïstiekavonden. Ook hogescholen hebben vaker een aanbod voor scholing; een aantal biedt zelfs een interdisciplinaire leergang aan. Sta ook stil bij 'Zorg voor de zorgende'. Palliatieve zorg kan zeer intensief zijn en belastend zijn voor hulpverleners. Tijdige aandacht voor behoefte aan intervisie, supervisie of (team-) begeleiding op dat vlak kan veel ellende voorkomen.

Hoofdstuk 13: PR en communicatie over het handboek

Neem in het handboek op wat aan informatie en voorlichtingsmateriaal over de beschikbare zorg aanwezig is. En hoe het handboek intern onder de aandacht wordt gebracht en kan blijven.

Hoofdstuk 14: Financiering van palliatieve zorg

In principe valt de financiering voor de instellings-GGZ volledig onder de AWBZ. Dit wordt gefinancierd via de ZZP's; de zogenaamde zorgzwaartepakketten. Voor palliatieve zorg in de GGZ komt ZZP 9 in aanmerking (intensieve zorg). Het is verstandig om tijdig een indicatie voor extra zorg aan te vragen bij het CIZ²⁰. Dit kan rechtstreeks bij het CIZ indien sprake is van terminale zorg. Dan is wel een zogenaamde terminaliteitsverklaring (levensverwachting korter dan 3 maanden) noodzakelijk. Deze verklaring dient de behandelend medicus af te geven alvorens een indicatie kan worden afgegeven. Bij iedere aanvraag is het verstandig inzicht te geven in diagnose, prognose en behandelplan.

²⁰ Het CIZ in uw regio kunt u vinden op www.ciz.nl

Hoofdstuk 15: Literatuurlijst

Een aantal literatuursuggesties die in het handboek opgenomen kunnen worden zijn elders in deze Gids te vinden.

5. Implementatie

Na het gereedkomen van het handboek volgt de implementatiefase. Een aantal activiteiten is hierbij te onderscheiden:

Publiciteit begint met doel en doelgroep en pas dan volgt het middel

- ▶ Stel vast wie de doelgroep is voor het handboek van uw instelling
- ▶ Stel per doelgroep vast wat je wilt bereiken: bekendheid, bijdragen aan de verspreiding en implementatie, controle etc.
- ▶ Stel vast welke verspreidingsmogelijkheid het beste aansluit bij de doelgroep(-en)

Mogelijke doelgroepen zijn:

- ▶ Raad van bestuur/directie: laat de voorzitter van de werkgroep 'handboek' het 'eerste exemplaar' overhandigen zodat ook in 'de lijn' het handboek als middel erkend wordt.
- ▶ Alle artsen, (verpleegkundig) begeleiders, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en paramedici die betrokken zijn bij de behandeling en verzorging van bewoners die palliatieve zorg ontvangen. Stel hen een handboek beschikbaar. Nota bene: als er alleen een digitale versie is gemaakt, dan kan een 'papieren inhoudsopgave' helpen om het handboek 'tastbaar' te maken.
- ▶ Leidinggevenden van afdelingen waar palliatieve zorg voorkomt. Nodig hen uit het handboek binnen de overlegvormen te agenderen en te bespreken.
- ▶ Stel andere zorgverleners, waaronder de huisartsen in het verzorgingsgebied van de instelling, in de gelegenheid het handboek te verkrijgen. De Raad van bestuur kan bijvoorbeeld via het regionaal huisartsenoverleg het handboek onder de aandacht brengen.
- ▶ Nieuwe medewerkers: hoe breng je hen tijdig op de hoogte van het handboek bij hun introductie.

Er zijn veel manieren om het handboek onder de aandacht te brengen

- ▶ Denk aan de mogelijkheid om de tekst op het intranet van de instelling te zetten.
- ▶ Kies voor een zodanig formaat (bv. A5), dat het boekje gemakkelijk 'bij de hand' gehouden kan worden.
- ▶ Een artikel/interview in het instellingsorgaan en/of op de website van de organisatie kan de belangstelling voor het handboek positief beïnvloeden.
- ▶ Organiseer een congres of studiedag over palliatieve zorg. Nodig betrokkenen uit vanuit de instelling en de ontwikkelaars van het handboek zoals de leden van de focusgroep.
- ▶ Extra publiciteit en aandacht zijn relatief eenvoudig te verkrijgen door bij een studiedag of congres de plaatselijke krant, vertegenwoordigers van thuiszorgorganisaties, huisartsen, wijkverpleegkundigen, hospicevoorzieningen en bijvoorbeeld de netwerkcoördinator uit te nodigen.

Na de introductie volgt de borging:

Themabijeenkomsten/klinische lessen

- ▶ Themabijeenkomsten/klinische lessen voor verpleegkundigen en andere zorgverleners bieden een prima gelegenheid om het handboek onder de aandacht te brengen, toe te lichten en om feedback te krijgen. Een klinische les kan ook gericht zijn op een specifieke cliënt en belangrijk zijn voor de zorg van die cliënt; het handboek kan dan in deze les betrokken worden.
- ▶ Ook voor het artsenoverleg is het belangrijk als het handboek periodiek op de agenda staat.
- ▶ Refereeravonden voor artsen rond het thema palliatieve zorg houden de discussie op gang.

- ▶ Bij GGZ-artsen in opleiding hoort palliatieve zorg in het lesprogramma. Het boek: *Probleem-georiënteerd denken in de palliatieve zorg* (Hosson, Netters, Verhagen, & de Graeff, 2012) kan voor hen een middel zijn om interesse en kennis op te doen over palliatieve zorg.

Jaarlijks overleg met Raad van bestuur

Een periodiek overleg met de Raad van Bestuur over (beleids-)aspecten over de palliatieve zorg in de instelling houdt ook het draagvlak op managementniveau op peil. Agendapunten kunnen bijvoorbeeld zijn: wat heeft het handboek opgeleverd? Wat gaat nu goed, wat kan beter? Waar is nog aandacht voor nodig en wat zijn de ambities en ontwikkelpunten voor het komende jaar?

Updates

Om de informatie up-to-date te houden is een jaarlijkse evaluatie noodzakelijk. De uitkomst van deze evaluatie wordt in het handboek verwerkt. Om deze reden is het noodzakelijk een permanente werkgroep in al dan niet afgeslankte vorm te laten bestaan. Daarnaast is het van belang dat er iemand verantwoordelijk is voor het bijhouden van het handboek als proceseigenaar. Koppel deze taak bij voorkeur aan een functie en functionaris binnen de organisatie. Tip: Biedt professionals de gelegenheid om nieuwe onderwerpen aan te dragen en 'oude' te becommentariëren.

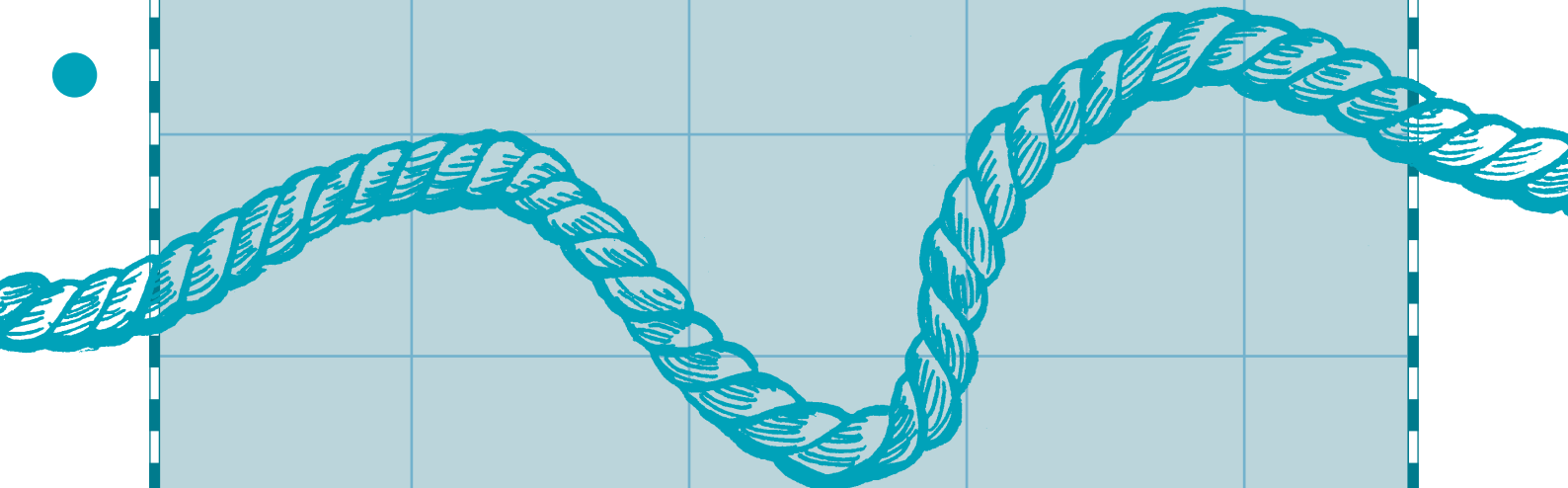
Tot slot

Het gereedkomen van het handboek is pas het begin. De borging en het verder ontwikkelen van de (mogelijkheden en de kwaliteit van) de palliatieve zorg binnen de instelling vragen blijvend aandacht. Een handboek zal anders snel verworden tot een 'papieren tijger' waar niemand bij gebaat is.

Deel 3

Thema's voor de praktijk

1. Naar een integrale benadering in de palliatief-terminale zorg
2. (VPTZ)-vrijwilligers voor mensen met een psychiatrische stoornis
3. Dilemma's in de palliatieve zorg
4. Over afscheid nemen



1. Naar een integrale benadering in de palliatief-terminale zorg

Van multi- naar interdisciplinaire zorg

Als bij een cliënt sprake is van een levensbedreigende ziekte met een onomkeerbaar beloop, dan is het gewenst om een integrale benadering op gang te brengen. Een benadering die de diverse disciplines niet alleen samenbrengt maar ook integreert: interdisciplinaire zorg. Interdisciplinaire zorg kenmerkt zich doordat het beste van alle betrokken disciplines optimaal wordt benut met respect voor ieders inbreng en deskundigheid. Interdisciplinaire zorg onderscheidt zich van multidisciplinaire zorg waar soms vooral mee bedoeld is, dat er meerdere disciplines betrokken zijn; van integrale zorg hoeft dan geen sprake te zijn¹.

‘Thuis’ sterven is ook een wens voor cliënten in een psychiatrische instelling

Uit verschillende onderzoeken² blijkt dat patiënten die al geruime tijd in een psychiatrische instelling verblijven ook ‘thuis’ zouden willen sterven als zij ongeneeslijk ziek zijn. Bij voorkeur is dat op de eigen afdeling. Soms verdient opname binnen een gespecialiseerde palliatieve unit³, de voorkeur. Dat kan bijvoorbeeld zijn als de voorzieningen op de eigen afdeling tekort schieten of de medewerkers zich onvoldoende in staat achten de zorg in de terminale fase te verlenen en er geen of onvoldoende adequate ondersteuning geregeld kan worden.

Meestal is er een geleidelijke overgang van palliatieve naar terminale zorg

Aan de palliatief terminale fase gaat meestal een voorfase vooraf, waarin de patiënt typerend gedrag vertoont. Het is belangrijk vroegtijdig bijbehorende, vaak in combinatie optredende, symptomen te herkennen. Zij kenmerken deze zogenaamde ‘transitiefase’: regelmatig gebrek aan eetlust of het weigeren van voedsel/drank en medicatie; gewichtsverlies, lusteloosheid, terugtrekkend en isolerend gedrag, opstandigheid, co-morbiditeit, zelfverwaarlozing, lijdzame en berustende houding.

Voor het behandelteam kunnen de opgevangen signalen van falende medicatie en stagnerende behandeling, communicatie en therapie, een veranderende hulpvraag of het uitblijven ervan aanleiding zijn rekening te houden met een onderliggend ernstig probleem van fysieke en/of psychische aard.

De overgang van cure naar care vraagt om een gespecificeerd zorgplan

Indien de overgang naar de terminale fase is gemarkeerd start een integrale behandeling. Deze integrale behandeling kan alleen slagen als er sprake is van een integraal zorgplan waarin care geleidelijk aan de cure gaat vervangen. De zorg komt in het teken te staan van het geven van comfort, pijnbestrijding en verzachting van leed. Een en ander vereist een andere behandeling en benadering: kwaliteit van leven en sterven komen meer op de voorgrond. Ook aanpassing van de medicatie hoort vaak bij deze omschakeling. Deze omschakeling naar een andere bejegening en benadering die hoort bij dit herschreven behandel- of zorgplan vormt daarmee niet zelden een uitdaging aan het bestaande plan en het – al dan niet nog te vormen – behandelteam.

¹ Er zijn uiteraard goede voorbeelden te vinden waarbij de term ‘multidisciplinair’ wel degelijk ingevuld wordt zoals bedoeld wordt met interdisciplinaire of integrale zorg. Soms is ‘multidisciplinair’ echter vooral een optelsom van disciplines die ieder vanuit hun eigen discipline ‘hun ding doen’.

² ‘Mogen onze bewoners thuis sterven’, conferentie Palliatieve Terminale Zorg Nijmegen 2008.

³ GGZ Centraal locatie Amersfoort en Pro Persona locatie Nijmegen kennen een dergelijke unit.

De heer F. verblijft op een afdeling voor langdurige psychiatrie. Hij heeft schizofrenie en een tumor in de nieren met metastasen. Overplaatsing naar een andere afdeling is niet gewenst, gezien de moeite die meneer heeft met veranderingen en omdat hij volgens eigen zeggen “niet ziek is.” Het team krijgt ondersteuning vanuit de afdeling welke gespecialiseerd is in palliatieve zorg. In een latere fase wordt de inzet van een vaste vrijwilliger geregeld en het verpleegkundig team probeert zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen van dbr. F.

Vlak voor de daadwerkelijke inzet van de vrijwilliger overlijdt meneer in zijn eigen vertrouwde kamer op een moment dat er even niemand bij hem is....

Integraal denken en handelen vraagt om de inschakeling van de ‘juiste’ disciplines

Integrale behandeling betekent dat medische, sociale, psychische en spirituele dimensies van het palliatieve proces geïntegreerd moeten worden, met respect voor de specifieke deskundigheid van iedere zorgverlener. Optimale palliatieve zorg vraagt om – vroegtijdige – inschakeling van o.a. geestelijke verzorging, fysio- of ergotherapie en maatschappelijk werk.

Integraal werken doet een groot beroep op improvisatievermogen, afstemming en communicatie van het zorgteam

Het zorgteam moet zowel onderling als met de patiënt⁴ afstemmen over de gewenste en noodzakelijke zorg. Kwaliteit van leven is in dit proces een leidend beginsel: de inventarisatie van de resterende wensen van de patiënt met het oog op het naderend afscheid vormt een belangrijk onderdeel ervan. Duidelijk moet gecommuniceerd worden dat niet alles (meer) mogelijk of uitvoerbaar is. Voorbeelden van wensen zijn: speciale verzorging, massage, bezoek, een dagje uit naar een geliefde plek, wensen met betrekking tot eten, drinken, roken; het weerzien van oude bekenden of het opsporen van een verwaarloosd sociaal netwerk (familie, vrienden). Het bevorderen van het sociale welbevinden kan bovendien versterkt worden door het beschikbaar stellen van maatjes en vrijwilligers. In het aangezicht van de dood mag ook een intensivering van de spirituele zorg door alle zorgverleners worden genoemd. Indien de patiënt gemotiveerd en in staat is om zich geestelijk weerbaar of juist kwetsbaar op te stellen, kan levensbeschouwelijke of spirituele aandacht bijdragen aan een (meer) evenwichtige geestelijke gezondheid.

⁴ Palliatieve terminale zorg in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg, Trimbos-instituut 2010.

Het laatste wensenboekje kan goede en nuttige diensten bewijzen

Een laatste wensenboekje kan al vroeg na de vaststelling van de palliatieve fase ingezet worden. Het kan ertoe bijdragen dat de wensen met betrekking tot afscheid en uitvaart (terloops) ter sprake gebracht kunnen worden en adequaat geïnventariseerd. Het boekje ondersteunt op die wijze zowel de cliënt als hulpverlener bij de gesprekken over het naderende einde. De cliënt blijft altijd eigenaar van het boekje en kan ook wijzigingen aanbrengen. Overleg met de naaste familie of sociaal netwerk is hierbij nuttig en gewenst. Familie en sociaal netwerk kunnen zich ook uitspreken over de wenselijkheid van begeleiding, opvang en steun in hun eigen situatie. Het laatste wensenboekje kan ten slotte een aanzet geven tot inventarisatie van en gesprek over eventuele andere levenswensen of zingevingsprocessen die de kwaliteit van deze laatste levensfase kunnen bevorderen.

Kwaliteit van leven (en sterven) omvat alle dimensies van het leven

De sociale omgang met de palliatieve cliënt en de communicatie over medische gegevens en onderzoeken dienen vanzelfsprekend zorgvuldig te gebeuren. De kwaliteit van leven en de bevordering ervan staan echter voorop: alle communicatie en behandeling dienen in dit perspectief te geschieden. Inventarisatie van diverse wensen en mogelijkheden die het leed en de pijn verzachten moeten in het kader van een reëel levensperspectief staan, zodat de in overleg gestelde doelen ook haalbaar en uitvoerbaar zijn. Aandacht voor fysieke pijnverlaging mag echter niet het belang van andere dimensies overschaduwen, waar eveneens lijden kan worden vermoed: aandacht voor de levensloop en existentiële thema's zoals dood, schuld, boete, vergeving, rouw kunnen een spiritueel zingevingsproces op gang brengen waarin aanvaarding, rust en vrede over het zo gelopen leven de boventoon kunnen gaan voeren.

Goede palliatieve zorg betreft ook de leefomgeving en woongroep bij het stervensproces

Het verdient aanbeveling om leefomgeving en woongroep te informeren wanneer voor de patiënt een palliatief zorgplan is vastgesteld. Dit is vaak een moeilijk punt omdat het de dood en het stervensproces bespreekbaar probeert te maken. In de leefgroep en ook in het zorgteam kan een transparante houding ten aanzien van de dood verschillende reacties uitlokken die soms onvoorziene gevolgen hebben. Des te meer reden om een eenduidig beleid te voeren en bijvoorbeeld regelmatig aandacht voor de zieke te vragen.

Deze aandacht kan helpen een gewenningsproces op gang te brengen zodat het stervensproces of de dood als gespreksthema's geen afschrikwekkende lading hoeven te hebben. Ondanks alle openheid en duidelijkheid in beleid blijven overdrachtsituaties en ontkenningsgedrag mogelijk.

Soms is het dan noodzakelijk grenzen te stellen aan eventueel sfeer bedervend of storend gedrag als het stervensproces deze als onverhoopt gevolg oproept. De rust, veiligheid en stabiliteit van de leefgroep vragen tenslotte ook om bescherming.

Palliatieve zorg eindigt pas als ook de nazorg aan de achtergeblevenen is verleend

Palliatieve zorg kent naast een transitiefase en een care-fase ook een nazorgfase: de cliënt is dan al overleden. Goed afscheid nemen is wezenlijk in de verwerking van rouw en verdriet. Dit kan gebeuren in de vorm van afscheid van de overledene, een groeps gesprek en/of een herdenkingsviering op de afdeling, het bijwonen van de uitvaart en teraardebestelling, en na enige tijd het bijwonen van de Zeswekdienst of Allerzielenviering, waarin de overledene(n) in bijzijn van familie, vrienden en medebewoners een speciale gedachtenis krijgen. Uiteraard mede afhankelijk van de geloofsovertuiging van de overledene. Bezoek op een later tijdstip aan een graf of begraafplaats als wens van sommige achterblijvende bewoners, of het regelmatig aan de orde stellen van de herinnering van de overledene in persoonlijk gesprek met medebewoners kunnen eveneens in het teken van rouwverwerking staan. Nazorg in de vorm van een evaluatief en/of pastoraal gesprek voor de naaste familie of het sociaal netwerk buiten de instelling past eveneens bij nazorg in dit teken en dient als aanbod minimaal gedaan te worden.

2. (VPTZ)-vrijwilligers voor mensen met een psychiatrische stoornis

De meeste mensen willen in een vertrouwde omgeving leven en sterven

Ook mensen met een psychiatrische stoornis hechten, soms meer nog dan anderen, aan hun vertrouwde omgeving. Juist in de laatste fase van iemands leven, als ongemak of pijn het leven zwaar kan maken, kan deze vertrouwde omgeving van extra groot belang zijn. De inzet van goed opgeleide [vrijwilligers](#)⁵ kan van doorslaggevende betekenis zijn om mensen met een psychiatrische stoornis die terminaal zijn, in hun eigen vertrouwde omgeving te kunnen laten blijven, opdat zij daar kunnen sterven.

Vrijwilligers worden nauwelijks ingezet bij mensen met een psychiatrische stoornis

Medewerkers in de GGZ willen – net als veel mantelzorgers – zoveel mogelijk zelf de laatste zorg aan de cliënten bieden. Maar net als bij mantelzorgers in de thuissituatie, kan dit een te grote belasting worden. Zeker als de terminale fase wat langer duurt of als er meerdere bewoners binnen korte tijd terminaal zijn. Een extra belemmering is daarbij bovendien, dat niet alle begeleiders ervaring hebben met de ondersteuning van mensen die terminaal zijn. Vaak zijn zij onbekend met de mogelijkheden van [vrijwilligers](#)⁶ voor ondersteuning in de terminale zorg. De inzet van vrijwilligers kan ertoe bijdragen, dat de cliënt daadwerkelijk 'thuis' kan sterven vanwege hun aandeel in de zorg.

In GGZ-instellingen spelen rondom inzet van vrijwilligers vergelijkbare problemen

Aan de hand van een aantal casuïstiekbijeenkomsten met medewerkers uit GGZ-instellingen en met VPTZ-coördinatoren en -vrijwilligers is de volgende probleemanalyse gemaakt:

- ▶ Net als bij mantelzorgers in de thuissituatie, blijkt dat het ondersteunen van mensen die terminaal zijn een te grote belasting kan worden voor medewerkers in de GGZ. Zeker als de terminale fase wat langer duurt of als meerdere bewoners binnen korte tijd terminaal zijn.

⁵ Meer informatie op

www.vptz.nl

Vragen over projecten GGZ en VGZ kunnen gesteld worden via info@vptz.nl

⁶ Deze bijdrage over de inzet van vrijwilliger is afkomstig van de VPTZ. Er zijn echter ook organisaties bekend waar de vrijwilligers zelf zijn geworven en vergelijkbare problemen en oplossingen aan de orde zijn. Om die reden worden de begrippen 'VPTZ-vrijwilliger' en 'vrijwilliger' door elkaar gebruikt.

- ▶ De medewerkers van de meeste GGZ-instellingen zijn onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden van de ondersteuning door de VPTZ-organisaties.
- ▶ VPTZ-vrijwilligers zijn niet voldoende toegerust om mensen met een psychiatrische stoornis te ondersteunen.
- ▶ Vrijwilligers van een GGZ-instelling zijn niet voldoende toegerust om mensen met een psychiatrische stoornis, die in de terminale fase zijn, te ondersteunen.
- ▶ Er is onvoldoende duidelijkheid over de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de vrijwilligers die ondersteuning bieden aan mensen met een psychiatrische stoornis.
- ▶ Voor de ondersteuning aan mensen met een psychiatrische stoornis met een AWBZ-indicatie krijgen de VPTZ-organisaties geen financiële vergoeding.
- ▶ GGZ-organisaties en VPTZ-organisaties hebben geen samenwerkingsafspraken.

Aandachtspunten voor inzet vrijwilligers bij palliatieve terminale zorg aan mensen met een psychiatrische stoornis

Stel binnen de instelling een algemeen stappenplan op voor de primaire zorg vanaf het begin van een mogelijk fatale ziekte tot en met het overlijden van de cliënt. Het plan kan per cliënt 'op maat' gemaakt worden. Neem in dit stappenplan de inzet van vrijwilligers op. Een onderdeel van deze inzet zijn de inhoudelijke en organisatorische samenwerkingsafspraken tussen de GGZ-instelling en de VPTZ-organisatie. Een andere mogelijkheid is de inzet van eigen opgeleide vrijwilligers.

Overweeg om de (toekomstige) inzet van vrijwilligers in de organisatie in de vorm van een project op te zetten. In dit project kan aandacht gegeven worden aan onder meer scholing, evaluatie en borging.

Het algemene plan omvat minimaal de volgende thema's:

- ▶ Leg duidelijk in het plan vast wie, wat op welk moment moet doen en waar verantwoordelijkheden en bevoegdheden liggen.
- ▶ Leg expliciet de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van vrijwilligers bij een inzet in de eigen GGZ-instelling vast.
- ▶ Leg vast wat de aard van de afspraken is bij de cliënt over de inzet van vrijwilligers.
- ▶ Evalueer het inzetten van vrijwilligers. En spreek af hoe de uitkomsten van de evaluaties tot verbeterpunten en borging hiervan zullen leiden.

Opleiding van vrijwilligers en medewerkers van een GGZ-instelling is nodig

Het Landelijk Steunpunt VPTZ heeft een training voor VPTZ-vrijwilligers die terminale mensen met een psychiatrische stoornis ondersteunen. De training bevat een docent-handleiding en een lesbrief voor vrijwilligers. Hierin staan ook beschreven welke competenties hierbij van een vrijwilliger worden verwacht die GGZ-cliënten gaan ondersteunen en hoe de betreffende training voor vrijwilligers is opgezet. Enkele GGZ-instellingen hebben eigen scholingen en lesmateriaal ontwikkeld bijvoorbeeld GGZ Centraal en Eindhoven.

Ook medewerkers van een GGZ-instelling moeten goed op de hoogte zijn van het doel van de ondersteuning van VPTZ en de taken en verantwoordelijkheden van de VPTZ-vrijwilligers.

Zorg voor een aanvullende financieringsregeling voor de inzetkosten van VPTZ-vrijwilligers

De inzet van VPTZ-vrijwilligers in een GGZ-instelling wordt niet automatisch vergoed en valt niet onder een AWBZ-indicatie. Vanuit het Landelijk Steunpunt VPTZ is daarom de richtlijn uitgegeven om van een GGZ-instelling € 250,- per inzet (prijspeil 2011) van VPTZ-vrijwilligers te vragen.

Draagvlak creëren begint bij informeren, communiceren en het verkrijgen van betrokkenheid

Informeert vanaf het begin van het [vrijwilligersproject](#)⁷ medewerkers en bestuurders van de GGZ-instelling bijvoorbeeld door maandelijks op het intranet artikelen en interviews over het project en de betrokken projectleden te publiceren.

Betrek in een vroeg stadium VPTZ en het netwerk palliatieve zorg bij het project en informeer ook de leden van deze organisaties.

Betrek beleidsfunctionarissen erbij. Bijvoorbeeld voor de uitvoering van scholingsactiviteiten, het tot stand komen en de uitvoering van het communicatieplan, het tot stand komen en implementeren van de financiering van de inzet van vrijwilligers en bij het vertalen van de projectuitkomsten binnen het kwaliteitssysteem van de GGZ-instelling. Stel het project palliatieve zorg aan de orde in besprekingen met managers en met de familie- en cliëntenraad.

Palliatieve zorg aan mensen met een psychiatrische stoornis vraagt extra aandacht

Bevlogenheid, vasthoudendheid en het enthousiasme van medewerkers en managers maakt het mogelijk om voorwaarden te creëren zodat mensen met een psychiatrische stoornis in de laatste levensfase in hun eigen vertrouwde omgeving kunnen sterven. Het vertrouwen en de steun van de ondersteunende diensten en van de directie hierbij is van groot belang.

3. Dilemma's in de palliatieve zorg⁸

Moet alles wat kan en kan alles wat moet?

Palliatieve zorg brengt al snel ethische soms ook juridische vraagstukken met zich mee, zoals: “Weegt de winst van deze behandeling op tegen de belasting en risico's voor de cliënt?” Of: “Weegt optimale pijnbehandeling op tegen het verminderen van het bewustzijnsniveau van de patiënt?” “Is de patiënt wel in staat zelf te beslissen over deze vraagstukken?”. Telkens opnieuw worden behandelaar, behandelteam én patiënt geconfronteerd met uiteenlopende vraagstukken over het te volgen behandelbeleid. De afwegingen bewegen zich tussen dat wat mogelijk is en dat wat nog wenselijk is gezien het naderende levenseinde van de patiënt. Het is een zoeken naar een juiste balans, waarbij het uiteindelijk gaat over kwaliteit van leven en sterven voor deze patiënt.

Soms beslist een patiënt samen met zijn behandelaar en soms beslist de behandelaar

In het meest gunstige geval bepalen behandelaar, behandelteam en patiënt gezamenlijk het behandelbeleid. Echter, zelfs al onderschrijven alle betrokkenen alle principes over zelfbeschikkingsrecht en autonomie van een mens, dan nog is in de psychiatrie deze gezamenlijkheid vaak minder vanzelfsprekend. Dat betekent extra verantwoordelijkheid voor de behandelaar en het behandelteam om (juiste en zorgvuldige) afwegingen te maken tussen de behandel mogelijkheden en de belangen van de patiënt. Soms zelfs zonder dat de patiënt gehoord kan of wil worden. De zogenaamde ‘Medische beslissingen rond het levenseinde’ vormen daarbij een bijzondere categorie binnen de ethische vraagstukken.

Kennis van de begrippen in de zorg voor het levenseinde is nodig voor een juiste keuze

Met de groei van de medische mogelijkheden is tegelijkertijd het besef gegroeid, dat niet elk medisch handelen zinvol of wenselijk is. Een aantal belangrijke thema's die daarbij van belang zijn, zoals (kunstmatige) voeding, afzien van behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, vragen om een heldere afbakening. Deze en andere thema's komen frequent voor in de zorg rond het levenseinde. Helaas blijkt dat verkeerde beeldvorming betreffende deze thema's bij patiënt, naasten en vaak ook bij professionals regelmatig voor misverstanden zorgt. Om die reden worden de voornaamste begrippen nader toegelicht.

⁷ [www.vptz.nl](#) eindrapport 'Samen er zijn' in de VGZ-organisatie ZoZijn

⁸ Het hoofdstuk 'Dilemma's in de palliatieve zorg is een bewerking van de WEGWIJZER palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en met toestemming overgenomen.

(Kunstmatige) voedsel en vochttoediening: starten en staken zijn met elkaar verbonden

Beslissingen rond het starten of staken van kunstmatige toediening van voedsel⁹ en/of vocht, zijn moeilijk en beladen. Zonder vochtinname sterft enerzijds een mens binnen een tot twee weken; anderzijds kan kunstmatige vochttoediening in de terminale fase ook klachten verergeren of het stervensproces nodeloos rekken. De beslissing om al dan niet te starten of te staken met kunstmatige voeding is van veel factoren afhankelijk. Een diëtiste kan vanuit haar professe waardevolle inbreng hebben bij het keuzeproces. Het is uiteindelijk echter een medische beslissing die vooraf goed met alle betrokkenen moet worden overlegd. Valt de keuze op starten met kunstmatige toediening van vocht en/of voeding, dan is het tegelijkertijd van belang af te spreken wanneer en onder welke omstandigheden deze toediening gestaakt zal worden. Dit benadrukt dat de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel in de laatste levensfase tijdelijk is. Later in het proces kan het helpen als de beslissing om te staken daadwerkelijk ‘voor de deur staat’. Of zoals een diëtiste ooit uitdrukte: “Als je niet start hoeft je ook niet te beslissen om te staken; hou daarom al vooraf rekening met de impact van starten en staken van vocht en/of voeding”.

Versterven behoort vaak bij natuurlijk stervensproces¹⁰; soms is het een keuze

In de terminale fase van een ziekte gaan mensen meestal vanzelf minder eten en drinken, zonder dat dit vervelende klachten geeft. De prikkel om te eten of te drinken verdwijnt namelijk langzamerhand en dit past bij het natuurlijke beloop van het sterven (-proces). Dit proces wordt versterven genoemd.

De term versterven wordt ook gebruikt als een patiënt bewust weigert om te eten of te drinken. Als iemand die niet terminaal ziek is weigert te eten en/of te drinken, moet uiteraard eerst zorgvuldig uitgezocht worden wat hier de reden van is. Soms blijkt deze keuze echter bewust en weloverwogen en zal zonder actief (gedwongen) ingrijpen uiteindelijk leiden tot de dood.

Versterven – in de laatste betekenis van bewust afzien van eten of drinken – gaat vaak gepaard met vervelende symptomen waaronder het ontstaan van een delier. Als betrokkenen het bewuste versterven als een weloverwogen besluit accepteren en geen invloed op dit besluit willen uitoefenen, dan is goede symptoomobservatie en -behandeling noodzakelijk. [Consulenten palliatieve zorg](#)¹¹ kunnen waardevolle adviezen geven.

Niet-reanimeren blijft een medische beslissing, maar ook de patiënt mag soms kiezen

Bij – in principe – gezonde personen is een snelle start van een reanimatie door goed opgeleide helpers een zinvolle handeling. In de palliatieve fase van een ziekteproces heeft reanimatie echter zelden een reële meerwaarde. Om die reden is een tijdig gesprek over het reanimatiebeleid tussen arts en de cliënt of zijn vertegenwoordiger zeer belangrijk. De afspraken worden vastgelegd in het dossier van de cliënt conform de afspraken in de instelling, zodat ook andere hulpverleners op de hoogte zijn van de wensen en afspraken. Een besluit tot niet-reanimeren kan genomen worden op grond van effectiviteit of wenselijkheid. De arts en de patiënt kunnen dit besluit om niet te (laten) reanimeren beiden nemen, ieder vanuit hun eigen gezichtspunt. Er wordt niet overgegaan tot reanimatie als een patiënt een wens tot niet-reanimatie heeft vastgelegd in een verklaring en deze uitdrukkelijk bekend is bij de hulpverleners. Als reanimatie naar medisch inzicht kansloos is en/of geen redelijk doel dient is een niet-reanimeerbeleid aangewezen. De behandelingsplicht die een arts normaliter heeft, vervalt als sprake is van medisch zinloos handelen.

⁹ Meer informatie op www.venvn.nl; in linker kolom Actueel, bestellen en downloaden, Hoe ga je om met eten en drinken (boekje, september 2006) en op www.pallialine.nl

¹⁰ Voor de landelijke folder waarin het beloop van het stervensproces op heldere wijze wordt beschreven zie www.pallialine.nl of [opiniestuk in het NRC](#)

¹¹ www.iknl.nl consultatie palliatieve zorg onder tabblad palliatieve zorg

Palliatieve sedatie is normaal medisch handelen en gericht op symptoombehandeling

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase met als doel lijden te verlichten dat niet op een andere manier te behandelen is (een zogenaamd refractair symptoom). Het moet voldoen aan allerlei medische voorwaarden en zorgvuldigheidseisen. Palliatieve sedatie toepassen kan betekenen, dat de patiënt mogelijk sneller zal komen te overlijden. Palliatieve sedatie heeft dit overlijden echter niet tot doel, zoals wel het geval is bij euthanasie. Er zijn meerdere vormen van palliatieve sedatie zoals diepe sedatie of intermitterende sedatie. Goede voorlichting aan de patiënt, naasten (en betrokken hulpverleners) is zeer belangrijk om te voorkomen dat er verkeerde verwachtingen ontstaan over deze behandeling.

Palliatieve sedatie behoort tot complex medisch handelen en vraagt om ervaring en kennis; de gemiddelde arts is vaak niet in staat om deze kennis en ervaring op te doen. Consulenten palliatieve zorg kunnen vrijblijvend gevraagd worden om advies om deze complexe handeling goed te laten verlopen. De KNMG¹² heeft een richtlijn voor palliatieve sedatie opgesteld.

Er bestaat geen recht op euthanasie; het is geen normaal medisch handelen

Euthanasie is het actief beëindigen van het leven van een mens op diens uitdrukkelijk verzoek door een arts. Anders dan bij palliatieve sedatie is het doel niet symptoombestrijding, maar beëindigen van het leven. Euthanasie is strafbaar en er vindt strafrechtelijke vervolging plaats, tenzij is voldaan aan diverse wettelijk vastgelegde zorgvuldigheidseisen. De arts wordt dan ontslagen van strafrechtelijke vervolging. Voor artsen kan deze juridische weg maar ook de handeling zelf behoorlijk belastend zijn mede omdat deze strijdig is met de kern van hun beroep: het genezen van mensen.

Aleen een wilsbekwame patiënt kan om euthanasie verzoeken

Een van de zorgvuldigheidseisen om strafrechtelijke vervolging te voorkómen, is dat er sprake is van een weloverwogen en vrijwillig verzoek tot euthanasie¹³ van de zorgvrager. Met andere woorden: het is vereist dat de cliënt hier uitdrukkelijk en herhaaldelijk om heeft verzocht én dat hij volledig wilsbekwaam is.

Een recent proefschrift *Palliative care needs of patients with organ failure* (Janssen, 2012) toont aan, dat wensen gedurende het palliatieve traject bij COPD-patiënten kunnen wijzingen. Dit vraagt van artsen om meermaals met patiënten in gesprek te gaan om te weten wat zij echt willen. Het lijkt aannemelijk om bij patiënten die geen COPD maar een andere aandoening hebben er ook vanuit te gaan dat er veranderingen in de wensen kunnen optreden.

Voor cliënten met psychiatrische problematiek kan het criterium 'wilsbekwaamheid' betekenen, dat zij niet aan deze eis (kunnen) voldoen. Hun wensen tot levensbeëindiging op verzoek kunnen niet ingewilligd worden indien er sprake is van een niet-consistente doodswens, of het verzoek is niet vrijwillig tot stand gekomen (vanwege wilsonbekwaamheid of sociale druk). Daarmee is euthanasie uitgesloten. Extra zorgvuldigheid is hoe dan ook gewenst als er sprake is van een wens tot euthanasie bij een psychiatrische patiënt. Psychiatrische instellingen handelen in lijn met de Richtlijnen van de NVvP¹⁴, sommige instellingen kiezen ervoor aanvullende richtlijnen te formuleren. Artsen kunnen zich bij vragen wenden tot de zogenaamde SCEN-artsen. De arts is uiteindelijk de enige die de euthanasie daadwerkelijk mag uitvoeren. Euthanasie is een handeling die veel impact heeft en van de arts ook vraagt om zich ervan te overtuigen, dat hij er als persoon achter kan staan (V&VN, 2007)¹⁵.

¹² KNMG richtlijn:

[Palliatieve sedatie uit 2009 op \[knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm\]\(http://www.knmg.nl/richtlijnen/palliatieve-sedatie-uit-2009\)](http://www.knmg.nl/richtlijnen/palliatieve-sedatie-uit-2009)

¹³ KNMG handreiking:

[Samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie uit 2006 op <http://www.artsennet.nl/Richtlijnen/Richtlijn/119843/Uitvoering-euthanasie-en-hulp-bij-zelfdoding.htm>](http://www.artsennet.nl/Richtlijnen/Richtlijn/119843/Uitvoering-euthanasie-en-hulp-bij-zelfdoding.htm)

¹⁴ Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis, NVvP 2009 op www.steungroeppsychiaters.nl

¹⁵ www.venvn.nl brochure 'Hoe handel je zorgvuldig bij euthanasie'. In linker kolom Actueel, bestellen en downloaden

Uitgangspunten voor besluitvorming over een medische behandeling: wie beslist?

Een belangrijk uitgangspunt van **medisch handelen**¹⁶ is dat de cliënt vooraf toestemming moet geven voor de behandeling, die de arts voorstelt ('informed consent') of in acute situaties, dat de behandelaar er redelijkerwijze van uit kan gaan dat toestemming verondersteld mag worden. Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de cliënt weten waarover hij beslist. Hij moet daarom informatie hebben gekregen, die voor de beslissing relevant is. In overleg nemen de arts en cliënt vervolgens een beslissing. Indien de cliënt een behandeling weigert, dient de arts deze weigering te accepteren. Hij mag wel aan de cliënt vragen of hij goed weet wat hij doet. Daarbij is de vraag van belang of de patiënt redelijkerwijs de gevolgen van zijn besluit kan overzien, dienovereenkomstig kan handelen en dus wilsbekwaam is. In de psychiatrie is wilsbekwaamheid een veelvoorkomend dilemma waarmee direct de balans tussen autonomie van de patiënt en de zorgverlening van het behandelend team in het geding is.

Wilsbekwaamheid is een normatief, taakspecifiek, drempelbegrip met dilemma's

Wilsbekwaamheid is een normatief begrip, omdat het gaat om de vraag of een cliënt in staat is te beslissen. Als hij dat niet kan, neemt een vertegenwoordiger zijn plaats in. Taakspecifiek houdt in dat per taak of soort beslissing gekeken moet worden of de cliënt het wel of niet kan.

Drempelbegrip betekent dat een cliënt wel of niet wilsbekwaam is om een bepaalde beslissing te nemen. Hij kan niet 'een beetje wilsbekwaam' zijn voor een bepaalde beslissing. Er is in de literatuur discussie over de vraag hoe die drempel er precies uit moet zien. Dit toont al aan dat wilsbekwaamheid een lastig begrip is. Het is niet gemakkelijk om vast te stellen of een cliënt wilsbekwaam is.

Het uitgangspunt is dat een cliënt wilsbekwaam is tot het tegendeel is bewezen

De meest gangbare criteria om de wilsbekwaamheid te toetsen zijn:

De cliënt moet:

- ▶ in staat zijn om een keuze te maken en die keuze ook duidelijk kunnen maken.
- ▶ in staat zijn om zelf te zeggen of hij een behandeling wel of niet wil.
- ▶ de relevante informatie kunnen begrijpen.
- ▶ de informatie over het doel van de behandeling, mogelijke risico's van de behandeling en mogelijke alternatieven voor de behandeling kunnen begrijpen.
- ▶ begrijpen dat de relevante informatie van toepassing is op zijn eigen situatie.
- ▶ begrijpen dat de behandeling of het onderzoek nodig zijn omdat hij ziek is of een klacht heeft.
- ▶ logisch kunnen redeneren en de gegeven informatie gebruiken bij zijn afweging.

De behandelend arts bepaalt of de cliënt wel of niet wilsbekwaam is waarbij hij zich in zijn keuze uiteraard kan laten bijstaan door andere deskundigen zoals een psycholoog of jurist.

Wie mag én kan beslissen over medische behandelingen als de patiënt dat niet zelf kan?

Om zelf een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de cliënt niet alleen over informatie beschikken. Hij moet ook in staat zijn om een beslissing te nemen: hij moet wilsbekwaam zijn. Mensen met een psychiatrische stoornis zijn soms niet wilsbekwaam om een beslissing zelf te nemen. Indien zij daartoe niet in staat zijn, treedt een vertegenwoordiger in hun plaats op. Die **vertegenwoordiger**¹⁷ kan een curator, mentor, bewindvoerder of een door de cliënt schriftelijk gemachtigde persoon of een familielid zijn. Een curator, mentor of bewindvoerder worden door de rechter benoemd. Alleen de curator en de mentor hebben een taak bij beslissingen over de verzorging van of medische

¹⁶ [www.palliatief.nl brochure 'Zorgvuldige zorg rond het levenseinde'](http://www.palliatief.nl/brochure/Zorgvuldige%20zorg%20rond%20het%20levenseinde/)

¹⁷ [Ministerie van Justitie: informatie over curatele, bewind en mentorschap www.rijksoverheid.nl onder documenten en publicaties, brochures.](http://www.rijksoverheid.nl/onderdocumenten-en-publicaties/brochures)

behandelingen voor de cliënt. Zij zijn de vertegenwoordigers die door de arts geïnformeerd moeten worden. De curator en mentor hebben echter wel als taak om de cliënt zoveel mogelijk te betrekken bij de besluitvorming en hem zoveel mogelijk zelf te laten beslissen.

De vertegenwoordigers van de patiënt hebben verschillende taken en/of bevoegdheden

Voor iemand die niet meer (geheel) in staat is om zelf beslissingen te nemen en zijn eigen belangen goed te behartigen biedt de wet de mogelijkheid om als maatregel een curator, bewindvoerder of mentor aan te stellen. Een curator, bewindvoerder of mentor hebben verschillende bevoegdheden.

Een curator wordt benoemd als iemand noch zijn financiële noch zijn persoonlijke belangen kan behartigen. Onder curatele gesteld worden is de meest vergaande maatregel voor een cliënt. Voor bijna alle handelingen en beslissingen, of het nu over geld of gezondheid gaat, moet de curator toestemming geven.

Een bewindvoerder wordt aangesteld om de financiële belangen van de cliënt te behartigen. Hij speelt alleen een rol bij beslissingen op het financiële vlak.

Een mentor wordt benoemd als de cliënt zijn persoonlijke belangen (belangen die niet over goederen of geld gaan) niet goed kan behartigen. De mentor is de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt op het gebied van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.

De vertegenwoordiger én de arts overwegen de belangen van de patiënt

De arts informeert de vertegenwoordiger van de cliënt en vraagt hem om toestemming voor de behandeling. Het informeren en om toestemming vragen gebeurt in deze volgorde: als er een curator is, is de curator de vertegenwoordiger van de cliënt; is er geen curator maar wel een mentor, dan is de mentor de vertegenwoordiger en zo verder. Ook al kan de cliënt niet zelf beslissen, toch blijft het belangrijk om hem zoveel mogelijk bij de beslissing te betrekken.

De vertegenwoordiger geeft in plaats van de cliënt toestemming of weigert de behandeling. De arts respecteert de weigering van de vertegenwoordiger, tenzij die weigering in strijd is met de zorg die van een goed hulpverlener verwacht wordt. Een arts kan een weigering van een vertegenwoordiger bijvoorbeeld negeren als die weigering tot ernstige schade voor de cliënt leidt.

Deze wettelijke eisen zijn vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO¹⁸).

Moreel beraad is soms onmisbaar

In het geval dat de cliënt wilsonbekwaam is, moet een beslissing over wel of niet behandelen door anderen genomen worden. Het is belangrijk dat die besluitvorming zo goed mogelijk verloopt en dat aandacht besteed wordt aan alle aspecten die voor de beslissing relevant zijn. In een 'moreel beraad' bespreken alle betrokkenen de situatie van de wilsonbekwame cliënt. De arts, de verpleegkundige, de verzorgende, de begeleiders en de familie hebben allemaal – andere – informatie over de cliënt, die van belang kan zijn om tot een weloverwogen oordeel te komen. Bij een moreel beraad gaat het om een gestructureerde manier om een gesprek over een ethische vraag (Manschot & van Dartel, 2003) te voeren. Er zijn inmiddels verschillende *gespreksmodellen*¹⁹ en stappenplannen ontwikkeld.

Als het om een medische beslissing gaat, ligt de verantwoordelijkheid voor de beslissing uiteindelijk altijd bij de arts.

Vaak is een beslissing slechts de uitkomst van een proces

Elk mens heeft de zekerheid dat hij ooit zal sterven. Bij de start van de palliatieve fase wordt deze zekerheid een grotere realiteit dan we ons als mens doorgaans bewust zijn. De palliatieve fase kenmerkt zich door een veelheid van grote en kleine beslissingen. Beslissingen die van grote invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven en sterven. Om die

¹⁸ Bijlage 8 en 9 uit Van wet naar praktijk: implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming. Utrecht: KNMG 2004 http://knmg.artsennet.nl/onder_publicaties

¹⁹ Nijmeegse methode voor moreel beraad: <http://bit.ly/Ta3yVL>

reden is het voor elke hulpverlener van belang zich te realiseren, dat beslissen vaker een proces is, dan een moment. Voor de cliënt is bijvoorbeeld het slecht-nieuwsgesprek niet het moment waarop de mededeling gedaan wordt, maar een proces, dat een nieuwe fase van zijn leven inluit. Een proces waarin het slechte nieuws verwerkt moet worden en een nieuwe realiteit zich opdringt, die tijd en overweging vragen.

Professionals met inzicht in het palliatieve proces zijn de patiënt tot Gids

Van hulpverleners in de palliatieve zorg mag verwacht worden, dat zij – vanuit hun professie – meer inzicht hebben in de stappen en aandachtspunten die belangrijk zijn. Vanuit dit inzicht kunnen zij anticiperen; iets wat de cliënt vanuit zijn perspectief vaak onvoldoende kan. Ook bij de – soms wilsonbekwame – patiënt met een psychiatrische stoornis is tijdig inspelen op dat wat gaat komen van groot belang. Samen een laatste-wensenboekje invullen of andere maatregelen nemen zoals regelmatige gesprekken met cliënt en familie over de situatie zijn manieren om al vroegtijdig voorbereidingen te treffen voor het naderende overlijden en kunnen bovendien helpen om crisismomenten te voorkomen.

4. Over afscheid nemen

De dood is slechts het laatste afscheid

In de palliatieve zorg ontkomt niemand aan verlieservaringen. Deze ervaringen komen telkens opnieuw voor en beperken zich niet tot het moment van overlijden of de rouwperiode. De start ligt al bij het slecht-nieuwsgesprek waarin de patiënt te horen krijgt, dat zijn levensperspectief veranderd is. In de loop van het palliatieve zorgtraject komen daar andere verlieservaringen bij: “Beseffen, dat het lijf niet meer doet wat het eerst kon; kleiner worden van de leefomgeving of beseffen, dat de dood onvermijdelijk dichterbij komt en daarmee het afscheid van belangrijke anderen”.

Ook naasten komen gedurende de gehele palliatieve fase verlies tegen, want ook hun perspectief verandert voortdurend. Hun verlies is blijvend als zij met het sterven van hun naaste definitief van hem of haar afscheid nemen. Een zorgvuldig traject in de palliatieve en zeker in de stervensfase kan enorm veel bijdragen aan een goede (rouw-)verwerking²⁰.

²⁰ www.zorgpadstervensfase.nl

tabblad bibliotheek onder publicaties

‘Er zijn’ kan veelbetekenend zijn

In de terminale en vooral in de stervensfase kan aanwezigheid: ‘er zijn’ voor de patiënt en zijn of haar naasten belangrijker zijn dan concreet handelen. Misschien zelfs het enige dat van werkelijke waarde is als alle mogelijkheden voor optimale symptoombehandeling al zijn benut en er ‘niets meer te doen is’. Het open staan voor de ander past bij afscheid nemen en een (natuurlijk) proces van sterven (Baart, 2006). De wereld van de patiënt wordt langzamerhand kleiner en de patiënt trekt zich vaak steeds verder terug in zichzelf. Het contact met de wereld en de omstanders lijkt daardoor minder belangrijk, maar niets is minder waar. Juist de aanwezigheid van vertrouwde stemmen en personen en de eventuele lichamelijke aanraking verzachten de weg die de patiënt – uiteindelijk alleen – te gaan heeft. Het ‘er zijn’ zoals hier bedoeld kan enorm bijdragen aan rust en ontspanning, mits passend bij het moment en bij de betrokken patiënt.

Soms is ‘een afwachtende houding’ een zware opgave

Het schijnbare ‘niets doen’ is voor sommige omstanders (hulpverleners én naasten) een zware opgave. Het lijkt alsof tekortgeschoten wordt en kan bijvoorbeeld gevoelens van machteloosheid, onrust of spanning oproepen. Gepaste aandacht voor deze gevoelens is dan belangrijk en hierbij kan bijvoorbeeld ook gedacht worden aan de hulp van geestelijk verzorgers. Zij kunnen – vanuit hun ervaring en deskundigheid – bij uitstek degenen zijn die steun bieden aan de omstanders. Zij weten hoe belangrijk het kan zijn om de gevoelens die opwellen onder woorden te brengen en ervoor te zorgen, dat een nieuw evenwicht gevonden wordt. Vanuit dit nieuwe evenwicht kunnen de omstanders met hernieuwd geduld en een ontvankelijke houding de patiënt op zijn laatste weg begeleiden door ‘slechts’ ontvankelijk te zijn en er ‘alleen maar te zijn’.

Oud zeer kan afscheid nemen moeilijk maken; het Unfinished Business Syndrom (UBS)

Elke hulpverlener en zeker die in de psychiatrie heeft weet van patiënten die met oud zeer worstelen. Ergens in de geschiedenis van de patiënt zijn gebeurtenissen nooit helemaal afgerond. De patiënt kon, mocht of durfde om welke reden dan ook een probleem, trauma of gebeurtenis niet verwerken. De lijdensdruk kan zeer lang het leven van een patiënt beheersen: vaak is er een geschiedenis te vinden van onbegrepen klachten of gedrag, shoppen in de medische en psychosociale zorg en binnen alternatieve circuits. Het zal niet vreemd overkomen, dat in de palliatieve zorg en zeker in de psychiatrische context UBS een extra grote impact heeft op het welbevinden van de patiënt. Voor de patiënt betekent de palliatieve fase namelijk, dat het 'nu of nooit' is om het oud zeer op te lossen. Het is aan de hulpverlener om alert te zijn op signalen die kunnen wijzen op oud zeer en deze bijvoorbeeld te benoemen (de Mönnik, 2001).

Verstoord contact met belangrijke naasten: een bijzondere vorm van 'oud zeer'

Elke psychiatrische stoornis uit zich per definitie op de een of andere manier op het relationele vlak. De gevolgen van de stoornis op de relatie kunnen echter heel verschillend zijn. Zeker bij ernstige psychiatrische stoornissen en (langdurige) opname komt het zeer geregeld voor, dat de verhoudingen en het contact met belangrijke naasten verstoord zijn geraakt. Voor de patiënt kan dat gevoelens opleveren van schuld, schaamte of boosheid en ook naasten blijven niet onberoerd. In de aanloop naar het eigen overlijden zullen misschien gedachten uitgaan naar de naasten; de minder goede momenten, de (gemiste) kansen, het verstoord contact etc.

Ook naasten blikken – als zij weet hebben van het aankomende overlijden van de patiënt – vast en zeker met meer of minder gemengde gevoelens terug op de vroegere contacten. Herstel van deze verstoord contacten behoort lang niet altijd tot de mogelijkheden en kan soms zelfs ongewenst zijn. In de palliatieve zorg is aandacht voor deze contacten echter opnieuw belangrijk. Het zo goed mogelijk afronden van het leven van de patiënt is ook voor de naasten vaak van wezenlijk belang. Ook hen kan het helpen om tot een goede afronding te komen van een fase uit hun leven.

Hulpverleners zijn ook mensen

Hulpverleners staan in nauw contact met het verlies en lijden van hun patiënten. Zij worden in zekere zin ook 'naasten' waardoor ook zij persoonlijk geraakt kunnen worden. Dat kan gaan om verlies, maar net zozeer om bijvoorbeeld onmacht als de eigen interventies onvoldoende verlichting of oplossing lijken te bieden. Om de eventuele eigen (verlies-) ervaringen en gevoelens als hulpverlener te verwerken kan het raadzaam zijn om al in de palliatieve fase regelmatig het proces met het – liefst interdisciplinaire – team te bespreken. Achteraf – na het overlijden – kan in een evaluerend gesprek teruggekeken worden: wat ging goed, waar is men ontevreden over, waar heeft men (nog steeds) moeite mee, wat kan een volgende keer beter etcetera. Ook intervisie kan een belangrijk hulpmiddel zijn en tot steun van elke hulpverlener die palliatieve zorg verleent (de Mönnik, 2001).

Rouwverwerking kent geen gebruiksaanwijzing

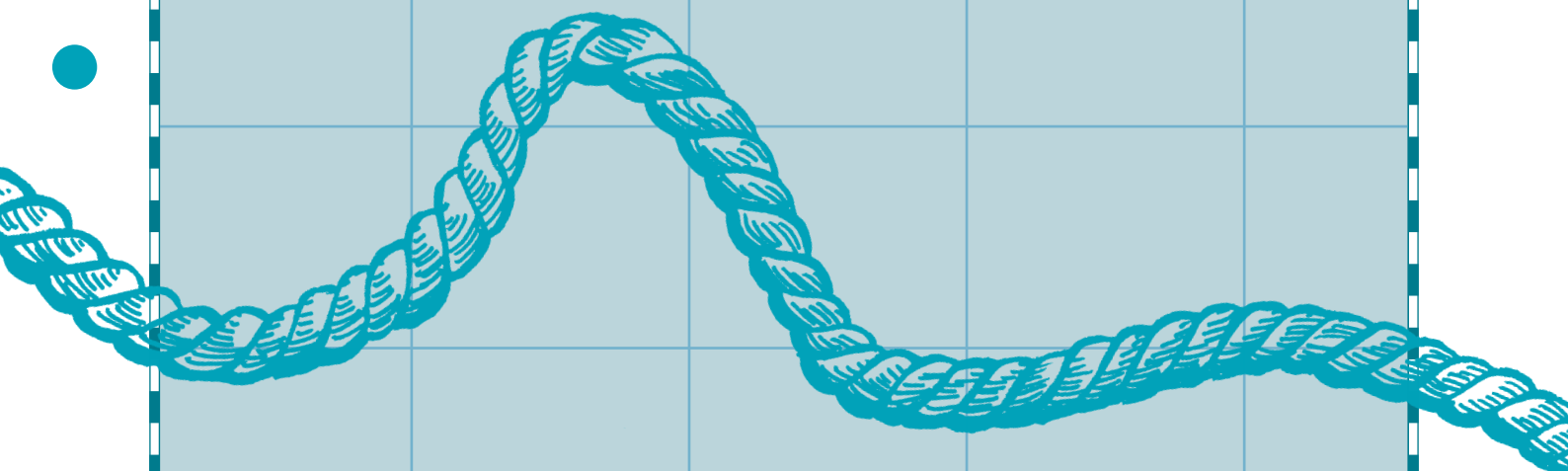
Pas na het overlijden blijkt hoezeer elk mens op zijn eigen unieke wijze het verlies van een belangrijke naaste beleeft. Van het ene op het andere moment is een naaste er niet meer en zelfs als iemand het stervensproces van nabij meemaakt kan hij toch nog verrast worden. Op dat moment begint als het ware een reis door onbekend gebied; een labyrint. Een duidelijke reisgids is voor deze reis voor niemand ter beschikking (Uffman, 1998). Voor naasten kan het daarom prettig zijn om op een rustig moment na te lezen²¹ wat rouw voor hen kan betekenen. Hoe een naaste uiteindelijk het verlies verwerkt is lastig te voorspellen en daarbij is de scheidslijn tussen gezonde en pathologische rouw in de praktijk lang niet altijd duidelijk; een taak van hulpverleners om bedacht te zijn op tekenen van verstoord rouw.

²¹ [http://www.zorgpadstervensfase.nl/Bibliotheek/Materialen.aspx_folder'Een dierbare verliezen'](http://www.zorgpadstervensfase.nl/Bibliotheek/Materialen.aspx_folder'Een%20dierbare%20verliezen')

Deel 4

Fases en symptomen in de palliatieve zorg in de GGZ

1. Palliatieve fase
2. Stervensfase
3. Nazorgfase
4. Overige thema's



1. Inleiding

Dit deel bevat een indeling om richtlijnen en hulpmiddelen die al in uw instelling gebruikt worden overzichtelijk op te nemen in het (te ontwikkelen) instellingshandboek 'palliatieve zorg' (zie hoofdstuk 2) en makkelijk vindbaar te maken.

Het is ook bedoeld als overzicht van de thema's waarover artikelen, praktijkervaringen, etc. gezocht worden om als basis te dienen voor een te ontwikkelen integrale richtlijn 'Palliatieve zorg in de GGZ', die in een toekomstige versie van het IKNL-richtlijnenboek *Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk* opgenomen zal worden.

Koepelorganisaties in de psychiatrie worden expliciet uitgenodigd om de activiteiten van de werkgroep vanuit eigen geledingen voort te zetten.

2. Fases en symptomen

1. Palliatieve fase

a. Fysiek

- ▶ Metabool syndroom
- ▶ Medicatiebeleid
 - ▷ Psychofarmaca
 - ▷ Effecten bij staken/starten medicatie
 - ▷ Polyfarmaca
- ▶ Delier: vergrote gevoeligheid
- ▶ Huidproblematiek
- ▶ Verslavingsproblematiek (Niet alleen fysiek)
- ▶ Pijn
- ▶ Overige fysieke symptomen (zie oorspronkelijke lijst)

b. Psychisch

- ▶ Angst
- ▶ Waarnemingsstoornissen
- ▶ Stemmingsstoornissen
- ▶ Cognitieve stoornissen
- ▶ Aanpassingsproblematiek
- ▶ Persoonlijkheidsstoornissen
- ▶ Vermogen tot coping

c. Sociaal

d. Spiritueel

2. Stervensfase

3. Nazorgfase

4. Overige Thema's

a. Complementaire zorg

b. Voedingszorg

c. Oncologische aandoeningen

d. Niet- oncologische aandoeningen

e. Wet en regelgeving

f. Overige organisaties

Bijlages

1. Literatuur

2. Overzicht materialen over palliatieve zorg, (terminaal) ziek zijn, sterven en rouw voor psychiatrische patiënten



Bijlage 1 Literatuur

Literatuur

- Baart, A. (2006). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: LEMMA BV.
- Bakker, T., Diesfeldt, H., & Sipsma, D. (2010). *Psychiatrische functiestoornissen bij kwetsbare ouderen*. Van Gorcum.
- Bekkeman, N., de Veer, A., Hertog, C., & Francke, A. (2011). *Zorgen tot de laatste dag*. Utrecht: Nivel.
- Bruntink, R. (2012). *Therapieresistent en dan?* Psy, 4-7.
- de Graaf, R., ten Have, M., & van Dorsselaer, S. (2010). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-insituut.
- de Graeff, A., van Bommel, J., Deijck, R., van den Eynden, B., Krol, R., Oldenmenger, W., et al. (2010). *Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Jongbloed BV.
- de Haes, H., Gualthérie van Weezel, L., & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor professionals*. Van Gorcum.
- de Mönnik, H. (2001). *Verlieskunde*. Amsterdam: Elsevier.
- Eskens, F., van Houwelingen, A., & van Nus-stad, J. (2010). *Hulp bij helpen Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg*. Bunnik: Agora.
- Garssen, B. (2009). Psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor professionals*. Van Gorcum.
- Gelderland Zorgbelang. (2011, april). InZicht. *Palliatieve terminale zorg aan ambulante GGZ-cliënten*. Gelderland: Zorgbelang Gelderland.
- Goossens, P., Wesselink, W., & Janssen, W. (2010). Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis. In B. Wanrooij, A. de Graeff, R. Koopmans, C. Leget, J. Prins, K. Vissers, et al., *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk* (pp. 309-313). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Gootjes, J., Jobse, A., & de Graeff, A. (2010). *Palliatieve zorg; Zakboekje*. Utrecht: Jongbloed BV.
- Gualthérie van Weezel, L., de Jong, C., & Lub, M. (2009). Persoonlijkheidsstoornissen. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor professionals* (pp. 403-422). Van Gorcum.
- Horjus, S., de Lange, J., Magnée, M., & Pot, A. (2010). *Palliatieve zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg, een exploratieve studie*. Trimbos-instituut.
- Hosson, S., de Graeff, A., Netters, F., & Verhagen, C. (2012). *Probleem georiënteerd denken in de palliatieve zorg*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Hosson, S., Netters, F., Verhagen, C., & de Graeff, A. (2012). *Probleem-georiënteerd denken in de palliatieve zorg*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Janssen, D. (2012). *Palliative Care needs of patients with advanced chronic organ failure*. Maastricht.
- Janssen-Jongen, M., & van den Beuken-Everdingen, M. (2010). *Het palliatief formularium, een praktische leidraad*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Kessler, D. (1997). *Het recht om waardig te sterven*. Ankh-Hermes.
- Lynn, J., & Adamson, D. (2003). *Living well at the end of life*. Santa Monica: RAND.
- Manschot, H., & van Dartel, H. (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Muller, M., Pfister, D., Markett, S., & Jaspers, B. (2009). Wie viel Tod verträgt das team? *Schmerz* 2009, 600-608.
- Raaijmakers, M., Gouw, A., Willemse, B., Bohlmeijer, E., & Depla, M. (2007). Op zoek naar zin. *Een cursus voor ouderen met een chronische psychiatrische aandoening*. Trimbos-instituut.

- Sluiter, L. (2008). *Lobbyen voor een waardige dood*. Psy, 27-31.
- Stichting Agora. (2007). *Wensenboek*.
- Symfora groep. (2010). *Checklist bij start terminale palliatieve zorg*. Amersfoort.
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., & Jackson, V. (2010). Early palliative care for patients with methastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine* (363;8), 733-742.
- Teunissen, S. (2006). *In palliative care symptoms mean everything. Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Uffman, A. (1998). *Door het labyrint. Oorspronkelijke titel: Trauern und leben. Begeleitung durch die landschaften der trauer*. Stuttgart: Elmar BV.
- V&VN. (2007). *Hoe handel je zorgvuldig bij euthanasie*. V&VN.
- van der Mast, R., Heeren, T., Kat, M., Stek, M., Vandenbulcke, M., & Verhey, F. (2010). *Handboek Ouderenpsychiatrie*. Uitgeverij de Tijdstroom BV.
- van Gool, A., & Bunnink, M. (2009). Organisch-psychiatrische factoren in de oncologie. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor professionals* (pp. 423-436). Van Gorcum.
- Veerbeek, M., Depla, M., & Pot, A. (2009). *Quickscan palliatieve terminale zorg in de geestelijke gezondheidszorg*. Trimbos-instituut.
- Vissers, K., Hasselaar, J., van de Sande, R., & Smeets, W. (2008). Palliatieve zorg in stervensbegeleiding. *Handelingen*, 35(5), 2-12.

Bijlage 2 Overzicht materialen over palliatieve zorg, (terminaal) ziek zijn, sterven en rouw voor psychiatrische patiënten

Deze lijst bevat een grote diversiteit aan reeds beschikbare hulpmiddelen en materialen. Alvorens zelf materialen en/of hulpmiddelen te (gaan) ontwikkelen is het dan ook aan te raden om deze lijst (mei 2012) te raadplegen. Een actuele lijst is te vinden op

www.agora.nl

Een aantal boeken en artikelen is online te bestellen via het Agora-documentatiecentrum (gratis lenen, alleen retourkosten voor lener) <http://www.agora.nl/Documentatie-centrum.aspx>, In het overzicht zijn ook handreikingen opgenomen voor mensen met verstandelijke beperking. Deze handreikingen zijn deels ook toepasbaar op mensen met een psychiatrische aandoening.

Richtlijnen/ handreikingen

- ▶ Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis; Gids voor de praktijk. Uitgave: Werkgroep palliatieve zorg in de GGZ, Agora, oktober 2012.
- ▶ Haan, K. de, N. van Rossum e.a. (2010), Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In richtlijnenboek palliatieve zorg, <http://www.pallialine.nl/verstandelijke-beperking> Gootjes, J., Jobse, A., & de Graeff, A. (2010). Palliatieve zorg; Zakboekje. Utrecht: Jongbloed BV.
- ▶ Zorgpad Stervensfase: www.zorgpadstervensfase.nl.
- ▶ Richtlijn palliatieve sedatie (www.Pallialine.nl) Folder palliatieve sedatie) + samenvattingskaart 'richtlijn Herstel na kanker': <http://www.iknl.nl/bibliotheek/>
- ▶ Consulenten palliatieve zorg in uw regio voor telefonisch advies http://www.iknl.nl/page.php?nav_id=84&id=3190

Communicatie

- ▶ Bruntink, R. (2001) Je mag niet opstandig worden, maar je zou het wel willen. In: Pallium. Jaargang 3, Nummer 5. Oktober/November 2001. Blz. 10-12 Bohn Stafleu Van Loghum: Houten.
- ▶ Handreiking voor palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond <http://www.pallialine.nl/allochtonen>
- ▶ Donaghey, V., Bernal, J. et al. (2002), Getting On With Cancer. Gaskell/St George's Hospital Medical School, London. ISBN 1 901242 84 6
- ▶ Doodboek, Stg. Weerklank, Amsterdam, ter bevordering van de communicatie over doodgaan en uitvaart (zie artikel in Pallium, nr. 5, november 2004).
- ▶ Hollins, S. et al. (1998), Going into Hospital. Gaskell/St George's Hospital Medical School, London. ISBN 1 901242 196
- ▶ Hollins, S. et al. (1998), Going to Out-Patients. Gaskell/St George's Hospital Medical School, London. ISBN 1 901242 18 8
- ▶ Hollins, S. et al. (2004), When Mum Died. Gaskell/St George's Hospital Medical School, London. ISBN 1 904671 03 9.
- ▶ Hollins, S. et al. (2004), When Dad Died. Gaskell/St George's Hospital Medical School, London. ISBN 1 904671 04 7
- ▶ Hollins, S. et al. (2009), Am I Going to Die? (Books Beyond Words). ISBN 9781904671626
- ▶ Pictogenda Ziekenhuisboek. Bohn Stafleu van Loghum. ISBN 9031348171. <http://www.paagman.nl/boeken/medisch/paramedisch/geestelijke-gezondheidszorg/pictogenda-ziekenhuisboek/1566615/index.html?gclid=CPqjmJiWuKoCFQmHD-godA0sK7A>

- ▶ Met het Pictogenda Ziekenhuisboek kan een ziekenhuisopname gestructureerd worden voorbereid en begeleid. En eenmaal weer thuis is het een praktisch hulpmiddel om de ervaring te verwerken.
- ▶ Tuffrey-Wijne, Irene (2007), Recht op uitleg, recht op zorg (gericht op mensen met verminderde verstandelijke vermogens).

Einde leven beslissingen

- ▶ KNMG dossier Tijdig spreken over levenseinde <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm>
- ▶ Hoe bespreek je vragen en problemen rond het levenseinde; <http://www.venvn.nl/Actueel/Bestellendownloaden/tabid/1513/ctl/Details/ArticleID/353/mid/3180/Hoe-bespreek-je-vragen-en-problemen-rond-het-levenseinde.aspx>
- ▶ Richtlijn palliatieve sedatie op zakformaat; <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicaties-op-trefwoord/Palliatieve-sedatie.htm>

Dagelijkse praktijk

- ▶ Busch e.a. (2006) Inleiding complementaire zorg, Elseviers gezondheidszorg, Maarssen 2006.
- ▶ van Gool, A., & Bunnink, M. (2009). Organisch-psychiatrische factoren in de oncologie. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman, Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, handboek voor professionals (pp. 423-436). Van Gorcum.
- ▶ 'Signalering in de palliatieve fase'. De box 'Signalering in de palliatieve fase' helpt verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen in kaart te brengen en te bespreken; het is een denk- en werkmethode, 2011, zie <http://www.iknl.nl/bibliotheek/>
- ▶ Hoe ga je om met eten en drinken (boekje, september 2006), www.venvn.nl; In linkerkolom Actueel, Publicaties, niet meer downloadbaar.
- ▶ Folder over sterven, voor naasten; <http://www.pallialine.nl/stervensfasefolder>
- ▶ Besluitvorming in de palliatieve fase - -Set beslisschijf en samenvattingskaarten http://www.iknl.nl/bibliotheek/index.php?id=2437&menu_id=3183zorg http://www.iknl.nl/page.php?nav_id=112&cid=3227 Helpt teams te komen tot een betere besluitvorming in de palliatieve fase.

Ethiek

- ▶ Boer, T.A. Hoe doe je dat?, ethische vragen uit de dagelijkse praktijk. De Compaan, 2006. ISBN-10: 90-802583-2-6.
- ▶ Brongers, Ethiek rond dood en leven, 2000.
- ▶ Manschot, Henk en Hans van Dartel. In gesprek over goede zorg; Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. 2003. ISBN: 9789053529430. In dit boek worden een hele reeks gespreksmethoden voor ethische vragen behandeld.
- ▶ De 'Nijmeegse gespreksmethode' staat op internet <http://bit.ly/Tq3yVL>
- ▶ Meinger, Herman P., Zorgen met Zin, ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, uitgeverij SWP, 2002.
Zorgverleners en zorgverlenende organisaties werken vaak vanuit functionele, op kennis en beheersing gerichte uitgangspunten. De vraag is hoe de 'zingevende interesse' van mensen daarin haar eigen plaats kan krijgen. In dit boek wordt vanuit meerdere invalshoeken naar die plaats gezocht.
- ▶ Reinders, Hans, Ethiek op de werkvloer. 's Heeren Loo, 2005. ISBN 9073038294.

Afscheid nemen/rouw

- ▶ Richtlijn rouw (2009), <http://www.pallialine.nl/rouw>
- ▶ Mönnink, Herman de, Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk, Elsevier, Amsterdam, 2010 5e druk
- ▶ Uffman, Antje, Door het labyrint, Elmar BV, Rijswijk, april 2000
- ▶ Doodboek, Stg. Weerklank, Amsterdam, ter bevordering van de communicatie over doodgaan en uitvaart, m.n. gericht op VGZ (zie artikel in Pallium, nr. 5, november 2004).

- ▶ Herinneringen als hulp bij afscheid en rouw, Nursing, oktober 1995.
- ▶ 'Ik mis je zo', Werkboek dat gehandicapten helpt bij een rouwproces
- ▶ Riet Fiddelaers-Jaspers en Hennie van Schooten ISBN 90 5573 620 1
- ▶ Wensenboek, hulpmiddel bij het bespreken en optekenen van de laatste wensen van bewoners. Agora, 2007. Te bestellen voor € 4,- p.st. via steunpunt@agora.nl
- ▶ Folder: een dierbare verliezen <http://www.zorgpadstervensfase.nl/Bibliotheek/Materialen/Eendierbareverliezen.aspx>

Symptoomherkenning en -bestrijding

- ▶ Symfona groep. (2010). Checklist bij start terminale palliatieve zorg. Amersfoort. Zie <http://www.ggzcentraal.nl/clienten/aanvullende-zorg/palliatieve-zorg/instrumenten-palliatieve-zorg>
- ▶ Bakker, T., Diesfeldt, H., & Sipsma, D. (2010). Psychiatrische functiestoornissen bij kwetsbare ouderen. Van Gorcum.
- ▶ Zwakhalen, S.M.G., Pain assessment in nursing home residents with dementia. Proefschrift Maastricht: Universiteit Maastricht, 2007.
- ▶ 'Signalering in de palliatieve fase'. De box 'Signalering in de palliatieve fase' helpt verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen in kaart te brengen en te bespreken; het is een denk- en werkmethode, 2011, zie <http://www.iknl.nl/bibliotheek/>
- ▶ 'Besluitvorming in de palliatieve fase' en samenvattingskaarten. Deze methodiek helpt teams om te komen tot betere beslissingen in de palliatieve fase. http://www.iknl.nl/bibliotheek/index.php?id=2437&menu_id=3183

Overig (beleid, onderzoek, scholing, zorg voor de zorgenden)

- ▶ Baart, A. Een theorie van de presentie, Lemma, 3e druk (2006).
- ▶ Symposiumbundel "Palliatieve terminale zorg in de GGZ; integraal onderdeel van goede zorg!" 4 oktober 2007. Agora. <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=56mgwnuU5BU%3d&tabid=4115&mid=8916>
- ▶ Veerbeek, M., Depla, M., & Pot, A. (2009). Quickscan palliatieve terminale zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Trimbos-instituut.
- ▶ Horjus, Sarah, Jacomine de Lange, Maurice Magnée en Anne Margriet Pot. Palliatieve terminale zorg in instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg; een exploratieve studie; Trimbos-instituut, 2010
- ▶ <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=ZXWakdEmQnI%3d&tabid=4223>
- ▶ de Graaf, R., ten Have, M., & van Dorsselaer, S. (2010). De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-insituut.
- ▶ GGZE/GGZCentraal. Visiedocument Palliatieve Terminale zorg in de Psychiatrie. Mei 2011.
- ▶ http://www.ggze.nl/sites/ggze.nl/files/filemanager/visiedocument_palliatief_terminale_zorg.pdf
- ▶ Palliatieve terminale zorg in GGZ nog altijd onontwikkeld. Psy digitaal 04 januari 2011
- ▶ Symposiumbundel 'Palliatieve zorgbenadering in de GGZ, heeft dat meerwaarde?' 29 maart 2011 <http://www.agora.nl/Service/Actueel/tabid/1201/ctl/Details/ArticleID/6261/mid/10918/Palliatieve-zorgbenadering-in-de-GGz-heeft-dat-meerwaarde.aspx>

- ▶ GGZCentraal, 2012. Instrumenten palliatieve zorg: Ontwikkelde instrumenten voor de palliatieve zorg zijn o.a. een palliatieve checklist, een laatste wensen boekje, vrijwilligersbeleid en een uitleenmagazijn. Te downloaden instrumenten via <http://www.ggzcentraal.nl/clienten/aanvullende-zorg/palliatieve-zorg/instrumenten-palliatieve-zorg>:
 - ▷ handleiding opzetten palliatieve unit
 - ▷ lesbrieven
 - ▷ docentenhandleiding
- ▶ GGZE, 2012. Trainershandleiding zorgprofessionals Download de trainershandleiding
- ▶ GGZE, 2012. Deskundigheidsmodule zorgprofessionals Download de deskundigheidsmodule, http://www.ggze.nl/sites/ggze.nl/files/filemanager/deelnemersmodule_palliatieve_terminale_zorg.pdf

