

Praktische tools voor hulp bij goede palliatieve zorg



Praktische tools voor hulp bij goede palliatieve zorg

In de afgelopen 7 jaar is er hard gewerkt aan het ontwikkelen en benutten van nieuwe kennis die de palliatieve zorg naar een hoger niveau brengt. Samen met onze opdrachtgever het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en andere partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk dragen wij hieraan bij in het ZonMw-programma Palliantie. Palliatieve zorg sluit daardoor steeds beter aan op de wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. Ook zijn er belangrijke stappen gezet om palliatieve zorg een prominentere plek te geven in het mbo-, hbo- en wo-onderwijs en in bij- en nascholing voor zorgverleners.

Voor gebruik in uw dagelijkse werk

Veel van de afgeronde projecten uit het programma Palliantie leverden producten op die u als zorgverlener in uw dagelijkse werk kunt gebruiken. In dit boekje vindt u een selectie hiervan. Het gaat dan bijvoorbeeld om praktische hulpmiddelen die u helpen om de best mogelijke palliatieve zorg te verlenen aan mensen met een specifieke aandoening of chronische ziekte, aan mensen met een verstandelijke beperking of aan mensen met een migratieachtergrond. Ook gaan de hulpmiddelen in op belangrijke voorwaarden voor goede palliatieve zorg, zoals het op tijd herkennen van de laatste levensfase, het gesprek aangaan over proactieve zorgplanning, aandacht hebben voor zingeving en levensvragen, zorgvuldig omgaan met ethische dilemma's en het betrekken van naasten en mantelzorgers in de laatste levensfase van hun dierbaren.

Samen de zorg nóg beter maken

We hopen dat de gesprekstools, e-learnings, voorlichtingsfilms, checklists, infographics, brochures en andere hulpmiddelen uit dit boekje u kunnen ondersteunen in uw belangrijke en waardevolle werk in de palliatieve zorg. En dat ze zorgen voor meer en betere samenwerking met patiënten, naasten, mantelzorgers, vrijwilligers, docenten, beleidsmedewerkers, managers en natuurlijk uw collega-zorgverleners. Ondertussen gaan wij vol enthousiasme door met het stimuleren van de ontwikkeling van meer bruikbare en praktische hulpmiddelen binnen het programma Palliantie. Zo zorgen we samen voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten in hun laatste levensfase en hun naasten. Want dat verdient iedereen.

Signaleren en markeren

Het is belangrijk dat u de laatste levensfase van uw patiënten op tijd herkent. Dit vraagt om een andere benadering van u als zorgverlener. Het gaat dan niet meer om genezing, maar om passende zorg waarbij de kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Deze hulpmiddelen helpen u bij het op tijd herkennen van de laatste levensfase en hoe u daarover in gesprek gaat met uw patiënten en hun naasten.

→ Onder *Hartfalen* (op pagina 17) en *COPD* (op pagina 12) vindt u meer hulpmiddelen voor signaleren en markeren.



‘Ik wil op tijd kunnen herkennen en vastleggen wanneer mijn patiënt in de palliatieve fase is...’

E-module Markeringsgesprek

Wanneer uw patiënt een levensbedreigende ziekte heeft, is het belangrijk dat u met de patiënt en zijn of haar naasten afstemt welke zorg passend is. Om dat gesprek te kunnen voeren, is het noodzakelijk om de laatste levensfase op tijd te kunnen herkennen. Deze e-module geeft u informatie over het herkennen van die fase met behulp van een markeringsinstrument. Ook helpt de e-module bij het voeren van het zogenaamde markeringsgesprek dat hierop volgt. De e-module legt niet alleen uit wat een markeringsgesprek is, maar biedt ook inzicht in welke algemene en specifieke gesprekstechnieken u kunt toepassen bij het initiatief nemen voor én het voeren van dit gesprek. Met de e-module kunt u dit gesprek bovendien op een interactieve manier oefenen aan de hand van videofragmenten met casuïstiek. De e-module verwijst daarnaast ook specifiek naar instrumenten voor patiënten met COPD en patiënten met uitgezaaide kanker.



E-module

Proactieve zorgplanning en samen beslissen

Proactieve zorgplanning houdt in dat u continu in gesprek blijft met uw patiënten en hun naasten over hun wensen en behoeften en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. In de laatste levensfase is samen beslissen bovendien erg belangrijk voor uw patiënten en hun naasten. Hoe pakt u dit het beste aan? De volgende hulpmiddelen kunnen u daar bij helpen.

- Onder *Dementie* (op pagina 17), *Hartfalen* (op pagina 17), *Kanker* (op pagina 15) en *Zingeving* (op pagina 8) vindt u meer hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning.
- Onder *Naasten betrekken* (op pagina 27) vindt u meer hulpmiddelen om samen met naasten te beslissen.



‘Ik wil in gesprek met mijn patiënt en naasten over hun wensen en behoeften...’

Werkmethode Palliatief Redeneren

Het ingaan van de palliatieve fase en de periode waarin palliatieve zorg wordt verleend verschilt per patiënt. Bij een ingeschatte levensverwachting van 1 jaar of korter, kan de palliatieve benadering een groot verschil maken voor de patiënt en zijn naasten. Met deze werkmethode brengt u samen met patiënten en hun naasten in kaart welke palliatieve zorgbehoeften er zijn voor het voorkomen of verlichten van lichamelijke en psychische symptomen en het omgaan met sociale en spirituele zorgen. De methode helpt vervolgens bepalen wat passende zorg is. Samengevat zorgt de methode voor meer bewustwording over welke patiënten een beperkte levensverwachting hebben, wat zijn of haar wensen, behoeften en prioriteiten zijn en welke bijdrage nodig is van betrokken zorgverleners met diverse expertises. Daarnaast verbetert het de multidisciplinaire samenwerking, het teamgevoel en het leiderschap van alle leden van het multidisciplinaire team en leren zorgverleners van verschillende disciplines elkaar beter kennen en waarderen.



Werkmethode

Zelfobservatielijst Samen beslissen

Samen beslissen is belangrijk. Patiënten kunnen een actievere rol krijgen in de besluitvorming als zij voldoende kennis over behandelmogelijkheden hebben. Dit helpt ze om behandelingen beter te ondergaan en leidt tot meer tevredenheid over de behandeling. Met de vragen op deze zelfobservatielijst kunt u een audio- of video-opname van 1 van uw eigen consulten beoordelen. Wat gaat er goed op het gebied van samen beslissen en wat kan nog beter? De vragen spitsen zich toe op patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en leggen daarom extra nadruk op begrijpelijke uitleg. Ook is het beperken van de hoeveelheid informatie tot alleen de meest relevante belangrijk. Bij de zelfobservatielijst zit ook een voorbeeld van een toestemmingsformulier om in te laten vullen door een patiënt met wie u een consult wilt opnemen. Verder helpt de lijst bij het helder krijgen van leerdoelen naar aanleiding van de analyse van uw consult.



Zelfobservatielijst

E-learning Goed Begrepen

Een derde van de Nederlanders heeft moeite met het begrijpen of lezen van informatie over gezondheid en het opvolgen van instructies. Denk aan laaggeletterden, ouderen en mensen voor wie het Nederlands niet de eerste taal is. Maar uiteindelijk is goed geïnformeerd zijn en het begrijpen van mogelijke behandelmethoden voor iedereen belangrijk. Want alleen dan kan je samen beslissen. Hoe kunt u herkennen of een patiënt moeite heeft om informatie te begrijpen? Hoe past u uw communicatie daar op aan? En hoe kunt u met deze patiënten samen beslissen? In deze e-learning leert u als medisch specialist, verpleegkundig specialist of verpleegkundige om beter aan te sluiten op het niveau van uw patiënt. U kunt dit oefenen met virtuele patiënten en ontvangt ook direct feedback op deze gesprekken.



E-learning

Informatiekaarten Palliatieve en terminale zorg

Hoe geeft u op een begrijpelijke manier uitleg over palliatieve sedatie? En hoe gaat u het gesprek over behandelbeperkingen aan met uw patiënt? De informatiekaarten palliatieve en terminale zorg zijn ontwikkeld om u daar bij te helpen. De kaarten gaan over verschillende onderwerpen op het gebied van palliatieve en terminale zorg. Tijdens een consult kunt u een kaart samen met de patiënt bespreken. Na dit gesprek neemt de patiënt de kaart mee naar huis om hem rustig na te lezen, de onderwerpen nog eens te overdenken en te bespreken met familie of vrienden. U kunt de informatiekaarten inzetten bij patiënten die niet meer beter worden, of vóórdat er sprake is van een ernstige ziekte.



Informatiekaarten

Zingeving

De confrontatie met de dood en beperkingen op fysiek, psychisch en/of sociaal gebied kunnen gepaard gaan met allerlei vragen. Passende ondersteuning bij deze spirituele en existentiële vragen en behoeften is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Deze hulpmiddelen geven u handvatten om de vragen en behoeften van uw patiënten en hun naasten te herkennen en hierover in gesprek te gaan.



'Ik wil met mijn patiënt en naasten in gesprek over zingeving en levensvragen...'

Boekje In gesprek over levensvragen

Mensen die niet meer beter worden kunnen allerlei vragen hebben, zoals: ‘Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?’, ‘Waar vind ik houvast?’ en ‘Hoe kijk ik terug op mijn leven?’. Dit boekje is bedoeld om na te denken over levensvragen die te maken hebben met het verlies van gezondheid. Het richt zich op mensen die niet meer beter worden, of naasten die willen praten met iemand die niet meer beter wordt. Ook is het geschikt als u op zoek bent naar handvatten om het gesprek over levensvragen aan te gaan met ongeneeslijk zieke patiënten. Het *Diamant Model* vormde de basis voor het boekje. Dit is een model dat u kunt gebruiken om het gesprek aan te gaan over levensvragen.



Boekje

E-learning Signaleren, Verkennen, Proactief voor zorgverleners

In de zorg voor een patiënt in de palliatieve fase horen zorgverleners aandacht te hebben voor lichamelijke, sociale, psychologische en zingevingaspecten. Toch blijkt in de dagelijkse praktijk dat zij zich vooral focussen op de lichamelijke aspecten van de zorg. Deze e-learning helpt u om meer aandacht te hebben voor de context van de patiënt: alles wat voor de patiënt, de ziekte en het omgaan met de ziekte van belang is. Door het volgen van de e-learning krijgt u handvatten om de relevante context van de patiënt te signaleren, te verkennen en mee te nemen in de zorgplanning. Door het tonen van (nagespeelde) gesprekken tussen zorgverlener en patiënt laat de e-learning u bovendien zien dat het al dan niet aandacht hebben voor wat de patiënt bezighoudt grote consequenties kan hebben voor de behandel- en zorgkeuzes die u samen met uw patiënt en zijn of haar naasten maakt.



E-learning

E-learning Signaleren, Verkennen, Proactief (SVP) voor patiënten en mantelzorgers

Als zorgverlener heeft u belangrijke informatie over de context van uw patiënten nodig om te kunnen bepalen wat de juiste behandeling en zorg is in de palliatieve fase. Vaak realiseren uw patiënten zich niet dat het belangrijk is om met u te delen wat voor hen van belang is, bijvoorbeeld voor het omgaan met hun ziekte, of voor het omgaan met psychologische, sociale of zingevingsvraagstukken. Deze e-learning voor patiënten en hun mantelzorgers laat met nagespeelde consulten zien hoe belangrijk het is dat zij de ruimte vragen om met u te kunnen delen wat hen bezighoudt.



E-learning

Webinar Signaleren, Verkennen, Proactief (SVP)

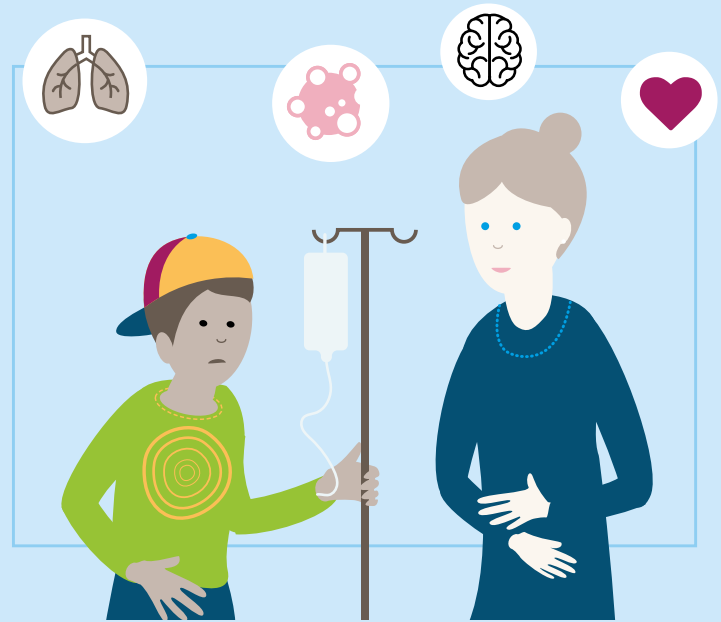
In onderzoek zijn 3 transmurale consultteams palliatieve zorg interactief getraind in het signaleren en verkennen van zingevingsvragen bij hun patiënten in de palliatieve fase. Ook zijn zij getraind in het mondeling en schriftelijk overdragen hiervan. De teams gebruikten hiervoor tools uit de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. De training vond plaats in een klein theater, waarbij intensief is geoefend met trainingsacteurs. Om het effect van deze training na te gaan, is gebruik gemaakt van vragenlijsten, patiëntendossieronderzoek en video's met nagespeelde consulten die door de deelnemers werden beoordeeld. Steeds is de situatie vóór de training vergeleken met die daarna. Dit webinar geeft u uitleg over de resultaten van dit onderzoek.



Webinar

Specifieke aandoening of chronische ziekten

In de laatste levensfase vraagt elke ziekte of aandoening om een andere benadering. Wilt u weten hoe u goede zorg biedt aan patiënten met COPD, kanker, hartfalen, dementie, of na een beroerte? De volgende hulpmiddelen zijn speciaal ontwikkeld om de wensen en behoeften van patiënten met een specifieke aandoening of chronische ziekte op tijd te herkennen, daarover in gesprek te gaan en samen met patiënten en hun naasten te beslissen over passende zorg.



‘Ik wil goede zorg bieden aan mijn patiënten met een specifieke aandoening of chronische ziekte in de palliatieve fase...’

BEROERTE*Besluitvormingsmodel*
Het 'keuze, noodzaak, comfort model'

In de acute fase na een ernstige beroerte is een patiënt zelf vaak niet in staat om mee te beslissen over zijn of haar behandeling. Daarom neemt de behandelend arts deze beslissing doorgaans in overleg met de naasten. Bij het maken van afwegingen kunnen ethische dilemma's ontstaan, omdat er is niet altijd een 'juiste' beslissing is. Deze interactieve tool helpt u om alle argumenten samen met de familie op een rij te zetten en het gesprek daarover aan te gaan. De tool zorgt ervoor dat de beslissing vanuit 3 invalshoeken wordt benaderd om tot een goede afweging te komen: de keuze van de patiënt, de (medische) noodzaak en het comfort van de patiënt. Op de website staat ook een link naar een e-learning, waarin u het besluitvormingsmodel kunt doorlopen aan de hand van een casus rondom de beslissing om wel of niet met sondevoeding te starten.

**Besluitvormingsmodel****COPD***Handreiking*
Proactieve zorgplanning bij COPD

Proactieve zorgplanning kan patiënten met ernstige COPD rust en duidelijkheid geven over het ziektebeloop, wat ze zelf kunnen doen en welke zorg mogelijk is als de ziekte erger wordt. Deze patiënten ontkennen soms de ernst van de ziekte en de mogelijkheid daaraan te overlijden. Ook gaan ze ervan uit dat u als zorgverlener een onderwerp als palliatieve zorg wel aansnijdt als u dat nodig vindt. Maar als zorgverleners kunt u soms drempels ervaren die u ervan weerhouden om dit onderwerp aan te snijden. Deze handreiking kan u helpen om over die drempels heen te stappen. Het legt kort uit wat proactieve zorgplanning is en helpt u met de voorbereiding op het gesprek hierover. Ook staan er voorbeeldvragen in over thema's die u tijdens dit gesprek aan de orde kunt laten komen.

**Handreiking**

Predictiemodel

Markeren bij patiënten met COPD

Wereldwijd gebruiken zorgverleners het antwoord op de 'surprise question' (Zou het je verbazen als de patiënt in de komende 12 maanden overlijdt?) om de laatste levensfase van patiënten met een levensbedreigende aandoeningen te herkennen. Maar voor patiënten met COPD blijkt het antwoord op deze vraag dat niet goed te kunnen voorspellen. Dit 'voorspellingsmodel' combineert de 'surprise question' met andere, meer objectieve factoren om de kans op overlijden te berekenen. Naast het antwoord op de 'surprise question' vult u ook in wat de leeftijd van uw patiënt is, hoe kortademig hij of zij is en welke score uw patiënt heeft op de longfunctietest (FEV1). Op basis van deze gegevens berekent het model de overlijdenskans van de patiënt. Deze kans kunt u gebruiken om vast te stellen of de palliatieve fase is aangebroken voor uw patiënt.



Patiëntenfolder, animatie en toolbox

Omgaan met benauwdheid/kortademigheid bij COPD

De meest voorkomende symptomen in het laatste levensjaar van patiënten met ernstige COPD zijn dyspneu, vermoeidheid, pijn, hoesten, slapeloosheid, somberheid, angst/paniek, verminderde eetlust en gewichtsverlies. Dyspneu, het belangrijkste symptoom, is soms moeilijk te behandelen omdat angst en paniek een rol spelen. Door de benauwdheid denken mensen soms dat ze stikken. Ze worden vervolgens angstig, waardoor de benauwdheid toeneemt. Dat kan voor paniek zorgen. Ook kan benauwdheid verergeren door een verminderde conditie. Door deze wisselwerking tussen de ademhaling, het denken en het functioneren kunnen patiënten in een negatieve spiraal terechtkomen. De informatiefolder *Omgaan met benauwdheid bij COPD* en animatie *Omgaan met kortademigheid bij COPD* helpen u bij voorlichting, uitleg en adviezen aan patiënten over omgaan met benauwdheid bij (ernstige) COPD. Ook geven ze praktische tips over wat patiënten zelf kunnen doen als ze benauwd of kortademig zijn. De folder, animatie en achtergrondinformatie staan in de online toolbox *Passende palliatieve zorg bij COPD*.



COPD

Formulier Individueel zorgplan (IZP) voor mensen met COPD

In het *individueel zorgplan (IZP)* staan afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg én over zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, de wensen en behoeften en de situatie van de patiënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Omdat er nog geen bestaande IZP was voor mensen met COPD en veel van deze mensen laaggeletterd zijn, is een IZP bij COPD in begrijpelijke taal ontwikkeld. Het IZP kunt u aan het einde van het proactieve zorgplanningsgesprek invullen en vervolgens meegeven aan de patiënt. Er zijn 2 versies: een papieren formulier en een digitaal invulformulier. Beide versies zijn te vinden en te downloaden in de online toolbox *Passende palliatieve zorg bij COPD*. In deze toolbox vindt u ook achtergrondinformatie en adviezen die u kunnen helpen bij het gebruik van het IZP bij COPD.



Formulier

COPD

Toolbox MijnBlik

De toolbox *MijnBlik* is bedoeld om patiënten met COPD en/of hartfalen en hun naasten te helpen bij de voorbereiding op én het voeren van het gesprek met u als zorgverlener. De toolbox bestaat uit een blikken doosje met 4 waaiers met kaarten en de website www.mijn-blik.nl. MijnBlik helpt patiënten en hun naasten om vooraf na te denken over wat zij hun zorgverleners willen vertellen of vragen. Het is belangrijk dat u MijnBlik als zorgverlener uitreikt aan uw patiënten en dat u het gebruik van de toolbox dan ook goed toelicht. Zo voelen uw patiënten en naasten zich gesteund om daadwerkelijk het eigen perspectief naar voren te brengen tijdens consulten. De handreiking voor zorgverleners geeft uitleg over hoe u MijnBlik kunt inzetten in de zorgpraktijk en wat aandachtspunten hierbij zijn. Ook geeft de handreiking een beknopt overzicht van alle tools die in MijnBlik zitten.



Toolbox

Zelfmanagement hulpmiddel Oncokompas

Het *Oncokompas* is een online zelfmanagement hulpmiddel dat u aan patiënten met kanker en hun naasten kunt geven. Hiermee kunnen zij zelfstandig thuis hun kwaliteit van leven monitoren. Op basis van hun scores krijgen zij persoonlijke uitleg over de verschillende domeinen van hun kwaliteit van leven en advies over nazorg. Oncokompas bevat meer dan 100 onderwerpen waar mensen met kanker mee te maken kunnen krijgen, waaronder de top 10 meest voorkomende klachten. Voor mensen die (waarschijnlijk) kanker overleven bevat Oncokompas onderwerpen als fysieke klachten, psychische problemen, sociaal functioneren, levensvragen en leefstijl. Voor mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker zijn dat gebrek aan eetlust, vermoeidheid, angst voor de dood, betekenisvolle activiteiten en zingeving. Ook zijn er tumor-specifieke modules over borstkanker, darmkanker, hoofd-halskanker, lymfeklierkanker en melanoom. Voor naasten is er een speciale versie met onderwerpen als schouder- en rugklachten, omgaan met emoties, werk en mantelzorg en het naderende levenseinde van hun dierbare.



Zelfmanagement hulpmiddel

Factsheet Doelen van behandeling bij uitgezaaide longkanker voor zorgverleners

Bij een systemische behandeling wordt niet alleen de plaats van de tumor behandeld, maar het hele lichaam. Voor patiënten met uitgezaaide longkanker is het belangrijk dat u de doelen voor het starten van zo'n behandeling uitgebreid bespreekt, om zo tot een keuze te komen die goed past bij de behoeften van de patiënt en tegelijkertijd realistisch is. U kunt de factsheet *Doelen van behandeling bij uitgezaaide longkanker* inzetten op het moment dat u bij een patiënt met uitgezaaide longkanker te maken krijgt met het wel of niet te starten van een behandeling. De informatie kan u tijdens het gesprek met uw patiënt ondersteunen in het verkennen van zijn of haar behandeldoelen en het bespreken van de voor- en nadelen van het starten met een systemische behandeling.



Factsheet

KANKER

*Factsheet***Doelen van behandeling bij uitgezaaide longkanker voor patiënten en naasten**

Voor patiënten met uitgezaaide longkanker en hun naasten is het vaak lastig om een beslissing te nemen over het wel of niet starten van een systemische behandeling. U kunt dan samen de factsheet *Doelen van behandeling bij uitgezaaide longkanker* voor patiënten en naasten bespreken. Op de factsheet staat onder andere welke doelen andere patiënten hadden met het starten van een systemische behandeling en wat hun ervaringen waren na het starten van zo'n behandeling. Deze informatie kan patiënten en hun naasten helpen bij het nemen van een besluit.



Factsheet

KANKER

*Werkgroepmodule***Beoogde en bereikte doelen van behandeling bij patiënten met uitgezaaide longkanker**

Deze handleiding en PowerPointpresentatie bieden een opzet voor een werkgroep voor (toekomstige) zorgverleners over beoogde en bereikte doelen van patiënten met uitgezaaide longkanker. Het stapsgewijs doorlopen van een casus en daaraan gerelateerd wetenschappelijk onderzoek brengt een discussie op gang. Vervolgens staat u stil bij het maken van afwegingen rondom het starten met een systemische behandeling, het perspectief van de patiënt en de arts, de gestelde doelen en de haalbaarheid daarvan. De module biedt u onder andere inzicht in de doelen waarmee patiënten en longartsen een systemische behandeling starten, waar zij de haalbaarheid daarvan op baseren en hoe zij daar achteraf op terugkijken. Ook zorgt het voor meer bewustzijn over de inzet van systemische behandelingen in de laatste fase en de mogelijkheden van palliatieve zorg naast deze behandelingen. Ook leert u reflecteren op de afwegingen die u maakt bij het al dan niet kiezen voor een systemische behandeling bij patiënten in de palliatieve fase.



Werkgroepmodule

HARTFALEN

Hulpmiddel en e-learning I-HARP

Patiënten met gevorderd hartfalen hebben belangrijke palliatieve zorgbehoeften, onder andere veroorzaakt door de onzekere prognose en het wisselende verloop van hun aandoening. *I-HARP (Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoeften)* is een hulpmiddel met vragen en advies dat u in staat stelt om palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd hartfalen op tijd te herkennen. Daarnaast geeft het richting aan de zorg die nodig is om lijden te voorkomen én te verlichten. Deel 1 helpt u het gesprek aan te gaan op basis van 13 laagdrempelige vragen. De antwoorden hierop geven een indruk van palliatieve zorgbehoeften. De doorvraagsuggesties in deel 2 kunnen helpen bij het herkennen van specifieke zorgbehoeften. In deel 3 krijgt u tips en adviezen om met de zorgbehoeften aan de slag te gaan. In de e-learning leert u als verpleegkundige, verpleegkundig specialist of praktijkondersteuner huisartsenzorg over palliatieve zorg bij gevorderd hartfalen en hoe u I-HARP kunt inzetten.



Hulpmiddel



E-learning

DEMENTIE

Zakboekje en kennisclip Levensboek en levensposter

Levensboeken helpen om in beeld te brengen wie een bewoner of cliënt met dementie nu is en wie hij of zij in het verleden was. Wat maakte iemand mee? Wat is kenmerkend voor hem of haar? Wat doet hij of zij graag? U kunt deze informatie bijvoorbeeld gebruiken om specifieke activiteiten of diensten aan te bieden die aansluiten bij vroegere hobby's, beroep, favoriete eten, enzovoorts. Of om samen herinneringen op te halen. De levensposter is een beknopte weergave van het levensboek, die bijvoorbeeld invalkrachten helpt om in één oogopslag te zien voor wie zij zorgen. Het zakboekje met bijbehorende kennisclip geeft praktische tips voor het maken van een levensboek. U kunt dat samen met de bewoner of cliënt met dementie en hun mantelzorger(s) doen, maar er zijn ook 'kant en klare' levensboeken (per onderwerp) die u kunt gebruiken. In het praktijkvoorbeeld ziet u hoe anderen het hebben aangepakt.



Zakboekje



Kennisclip



Praktijkvoorbeeld

DEMENTIE

Hulpmiddel Praatkaarten en Praatstenen

De foto's met voorbeeldvragen op de *Praatkaarten* bieden een ingang om in gesprek te gaan over onderwerpen die inzicht geven in wat voor iemand met dementie belangrijk is, hoe hij of zij aankijkt tegen het leven, de toekomst, of het levenseinde. Deze (persoonlijke) informatie kunt u vervolgens gebruiken om het zorgplan vorm te geven en op basis daarvan meer persoonsgerichte zorg te verlenen, ook aan het einde van het leven. De *Praatstenen* hebben hetzelfde doel: de symbolen op deze dobbelstenen zorgen voor allerlei associaties waarover u samen met degene met dementie en zijn of haar naasten het gesprek aangaat. Wat de symbolen en foto's oproepen – een herinnering, gedachte, wens, mening of anekdote – kan voor iedere persoon met dementie anders zijn, wat maakt dat elk gesprek of elke interactie uniek is.



Hulpmiddel

DEMENTIE

Hulpmiddel ABC's-Methode

Mensen met dementie vertonen soms onbegrepen gedrag of probleemgedrag. De *ABC's-methode* helpt zorgteams om samen achter de oorzaak van dit gedrag te komen. De methode bestaat uit een aantal vragen die deze oorzaken in kaart brengen, zoals: 'Welk gedrag ziet u?', 'Wat ging er vooraf aan dat gedrag?' en 'Wat volgt er na het gedrag?'. De antwoorden op deze en andere vragen helpen het gedrag van degene met dementie te leren begrijpen en daar vervolgens samen oplossingen voor te zoeken. Op basis van de methode is ook een poster ontwikkeld, die zorgteams aanzet tot het observeren van gedrag, het nadenken over mogelijke oorzaken of triggers van dat gedrag en het zoeken naar mogelijke oplossingen. De poster is dus een aanvulling op de bestaande methode en is vooral bedoeld om u als zorgverlener binnen een team bewuster te laten nadenken over uw eigen rol én u ook eigenaar te maken van het probleem en de mogelijke oplossing.



Hulpmiddel

Pijnobservatieschaal PACSLAC-D

Ongeveer 60 tot 80% van de bewoners met dementie in verpleeghuizen heeft dagelijks pijn. Zij kunnen vaak niet zelf aangeven dat en/of waar ze pijn hebben. Dit leidt tot onder- én overbehandeling. De PACSLAC-D is een bestaande checklist die is ontwikkeld om pijn te observeren bij mensen met dementie. Hierop kunt u verschillende signalen van pijn (onder andere gelaat, gedrag en verbale uitingen) scoren om een beeld te krijgen van de (mogelijke) pijn. De items van de pijnobservatieschaal PACSLAC-D zijn onderverdeeld in 3 categorieën: 1) gelaat en gedrag met 10 uitingen van pijn; 2) verzet en afweer met 6 uitingen van pijn; en 3) sociaal-emotionele stemming met 8 uitingen van pijn. Op de bijbehorende poster zijn de 3 categorieën uitgewerkt, met in totaal 24 afbeeldingen van mogelijke gezichtsuitingen om pijn te kunnen herkennen en categoriseren. U kunt deze poster bijvoorbeeld gebruiken om tijdens de verzorging te beoordelen of de geobserveerde gezichtsuitdrukkingen een uiting van pijn zouden kunnen zijn.



Pijnobservatieschaal

Gesprekswijzer en zakboekje Kletspot en methode Reflecteren met het zorgteam

In de palliatieve zorg voor mensen met dementie spelen regelmatig morele en ethische kwesties, die ook voor zorgverleners confronterend kunnen zijn. De *Kletspot* is bedoeld om een team van zorgverleners te laten reflecteren op palliatieve zorg bij dementie, samenwerking tijdens het verlenen van palliatieve zorg, omgaan met het levenseinde en andere onderwerpen op het gebied van palliatieve zorg. U kunt de *Kletspot* bijvoorbeeld gebruiken tijdens een multidisciplinair overleg, teamoverleg of (informeel) pauzemoment. Door het beantwoorden en bespreken van de *Kletspot*-vragen leert u reflecteren op en communiceren over de palliatieve zorg die u verleent aan mensen met dementie. Voor nog meer hulp en ondersteuning bij het reflecteren binnen uw team is er de methode *Reflectie met het zorgteam*. Deze methode gaat in op het nut van reflectie binnen het team, hoe u goed reflecteert en hoe u zo'n reflectiemoment of -bijeenkomst organiseert. Daar kunt u de *Kletspot* bij gebruiken.



Gesprekswijzer Kletspot



Zakboekje *Reflectie met het zorgteam*



Verkorte versie zakboekje

DEMENTIE

Zakboekje Casuïstiekbespreking

Werkt u als zorgverlener in de zorg voor met mensen met dementie? Dan maakt u soms lastige situaties of ethische dilemma's mee. Denk bijvoorbeeld aan de volgende situatie: *Een bewoner met gevorderde dementie die in het verleden een euthanasiewens heeft geuit, is erg onrustig en weigert vaak zorg. De familie komt bij de zorgverleners vaak terug op de euthanasievraag. De specialist ouderengeneeskunde voerde meerdere gesprekken met de familie en hen uitgelegd dat euthanasie in dit stadium erg lastig wordt. De zorgverleners kunnen lastig omgaan met de aanhoudende vragen van de familie.* Door dit soort situaties met collega-zorgverleners te bespreken en samen naar zo'n lastige casus te kijken, kunt u veel van elkaar leren. Het Zakboekje casuïstiekbespreking bevat handvatten en tips om zulke casussen samen met uw collega's te bespreken tijdens een bijeenkomst.


[Zakboekje](#)

[Verkorte versie zakboekje](#)

DEMENTIE

Handreiking en infographic Samen DEDICATED verhuizen

Ongeveer 90% van de mensen met dementie overlijdt in het verpleeghuis, waardoor de samenwerking voor, tijdens én na het verhuizen naar een verpleeghuis extra belangrijk is. Soms is deze overgang nog te acuut, of blijkt het lastig te zijn om wensen en doelen van cliënten nog mee te nemen in het proces. Deze handreiking en bijbehorende infographic bieden handvatten om samen met andere zorgverleners, mensen met dementie, hun naasten en/of mantelzorg(er)s met een palliatieve benadering toe te werken naar een persoonsgerichte en warme verhuizing. De handreiking is een adviesdocument voor alle betrokkenen in de oude én nieuwe situatie, die alle essentiële stappen voor, tijdens én na de verhuizing beschrijft. Ook gaat het per stap in op alle belangrijke (gespreks-)onderwerpen die aan de orde kunnen komen. Daarnaast benadrukt de handreiking hoe belangrijk het is om op tijd te starten met interprofessionele samenwerking, zodat het gehele verhuisproces zo soepel mogelijk verloopt.


[Handreiking](#)

[Infographic](#)

DEMENTIE

Handreiking en infographic Samenwerken bij proactieve zorgplanning

In de zorg voor mensen met dementie in het verpleeghuis is het belangrijk dat zij hun kwaliteit van leven zoveel mogelijk behouden of zelfs verbeteren. Goede samenwerking tussen zorgverleners onderling, maar ook met mensen met dementie en hun naasten en/of mantelzorger(s) is dan noodzakelijk. In die samenwerking is het belangrijk dat iedereen tijdig op de hoogte is van de wensen en voorkeuren van degene met dementie en hun naasten en/of mantelzorgers. Deze handreiking en bijbehorende infographic kunnen u daar bij helpen. Het hulpmiddel geeft met de antwoorden op 6 kernvragen informatie over de competenties, rollen en manieren waarop verschillende zorgdisciplines interprofessioneel kunnen samenwerken tijdens het uitvoeren van de proactieve zorgplanning. Elke kernvraag wordt op zowel individueel als teamniveau beschreven en legt de focus op de eigen kracht en de individuele bijdrage die een zorgverlener kan leveren om de samenwerking te verbeteren. De infographic is een verkorte versie van de handreiking.



Handreiking



Infographic

DEMENTIE

Boekje In gesprek over levensvragen – mensen met beginnende dementie

De diagnose dementie heeft een enorme impact op het leven van mensen. In de periode na de diagnose kunnen er allerlei (levens)vragen opkomen, zoals: 'Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?', 'Wat mag ik hopen voor de toekomst?' en 'Hoe vind ik een weg in wat mij overkomt?'. Dit boekje is bedoeld als hulpmiddel om na te denken over die levensvragen. Het *Diamant Model*, een gespreksmodel dat gebruikt wordt om te praten over levensvragen, is gebruikt als basis voor het boekje. U kunt het boekje aan mensen met beginnende dementie en hun naasten geven, zodat zij samen kunnen nadenken over de levensvragen die zij op dat moment hebben. Maar u kunt het boekje ook zelf lezen, bijvoorbeeld wanneer u op zoek bent naar handvatten om het gesprek over levensvragen aan te gaan met uw patiënten en hun naasten.



Boekje

Verstandelijke beperking

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het soms moeilijk om over een naderende dood te praten. Toch willen zij graag in gesprek over passende zorg in de laatste levensfase. Hoe gaat u dit gesprek aan? Deze hulpmiddelen bereiden u hier op voor. Daarnaast vindt u hulpmiddelen om begeleiders, familie en wettelijke vertegenwoordigers te informeren over hun rol in proactieve zorgplanning. Voor de cliënten zelf is er ook een brochure.



‘Ik wil goede zorg bieden aan mijn patiënten met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase...’

Training

Advance Care Planning

Voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten blijkt het soms moeilijk om over een naderende dood en toekomstige zorg in de laatste levensfase te praten, terwijl zij daar wel behoefte aan hebben. Het voeren van dit gesprek zorgt ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten er zeker van kunnen zijn dat zorgverleners hun best doen om naar hun wensen en behoeften te handelen. Deze training bereidt u voor om doelen en voorkeuren in de palliatieve fase te bespreken met cliënten met een verstandelijke beperking, hun naasten en andere zorgverleners. Zo leert u gesprekstechnieken die u kunt gebruiken bij het inzichtelijk maken van alle ideeën, wensen en standpunten van uw cliënt en hun naasten. De oefeningen zijn afgestemd op wat u in uw dagelijkse werk tegenkomt. De training wordt gegeven door 2 artsen die gespecialiseerd zijn in de zorg voor deze doelgroep.



Training

Informatiemateriaal voor zorgverleners

Checklist palliatieve zorg en gespreksformat proactieve zorgplanning (en corona)

Dit informatiemateriaal helpt u bij het voeren van een gesprek met uw cliënt met een verstandelijke beperking en hun naasten over hun wensen en behoeften rondom zorg. Met de checklist palliatieve zorg kunt u als arts, persoonlijk begeleider of palliatief zorgconsulent onder andere in kaart brengen wat nodig is voor het bieden van goede palliatieve zorg, wie waarvoor verantwoordelijk is en welke informatie en kennis nodig is om goed voor de cliënt in kwestie te zorgen. De gespreksformats bevatten tips voor het voeren van een gesprek over proactieve zorgplanning met mensen met een verstandelijke beperking. Ook bieden ze een leidraad voor onderwerpen of vragen waar u aan kunt denken tijdens het gesprek. Om op tijd te kunnen nadenken over het behandelbeleid voor het geval uw cliënt ernstig ziek wordt na een coronabesmetting, is een speciale versie van het gespreksformat ontwikkeld.



Checklist



Gespreksformat proactieve zorgplanning



Gespreksformat proactieve zorgplanning en corona

Informatiemateriaal

Brochures voor cliënten en naasten

Deze brochures geven begeleiders, familie en wettelijke vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking informatie over wat proactieve zorgplanning is en welke rol zij hier zelf in kunnen spelen. Ook zijn er brochures voor cliënten zelf met uitleg over hoe zij met hun zorgverlener in gesprek kunnen gaan. 1 van deze brochures legt cliënten op een eenvoudige manier uit hoe zij het beste met hun zorgverlener in gesprek kunnen gaan over corona. U kunt de brochures uitreiken aan uw cliënten en hun naasten.



Brochure voor naasten



Brochure voor cliënten



Brochure voor cliënten over corona

Gesprekshulpmiddel

SamenSprak

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het moeilijk om samen te beslissen over zorg in de laatste levensfase, omdat zij de problemen rond hun gezondheid niet altijd kunnen overzien. Vindt u het als begeleider ook moeilijk om daar met hen over te praten? *SamenSprak* helpt u om samen met uw cliënten beslissingen te nemen in de laatste levensfase op basis van hun eigen wensen en waarden. Het heeft de vorm van een bordspel met 4 thema's: 'Wie ben jij?', 'Ziekte en/of levenseinde', 'Maken van keuzes' en 'Toepassing van de keuzes en evaluatie'. Aan de hand van deze thema's bespreken de begeleider en degene met een verstandelijke beperking wat er belangrijk is voor diegene, wat het naderende levenseinde betekent, welke keuzes moeten worden gemaakt en hoe het maken van die keuzes uitpakt. De begeleider kan de gesprekken ondersteunen met gesprekskaarten, illustraties, een handleiding en een werkboekje.



Gesprekshulpmiddel

Interculturele palliatieve zorg

Cultuur is een onderdeel van hoe mensen betekenis geven aan hun ziek zijn, lijden en sterven. Het speelt een belangrijke rol in de besluitvorming over welke zorg een patiënt wil ontvangen. Daarom is het belangrijk dat u als zorgverlener rekening houdt met de culturele achtergrond van uw patiënten en hun naasten. Deze voorlichtingsfilms en handreiking kunnen u daar bij helpen.



*‘Ik wil goede zorg bieden aan
mijn patiënten met een
migratieachtergrond en hun
naasten...’*

Voorlichtingsfilms In gesprek over leven en dood

In Nederland praten mensen soms heel direct over de dood. Bij mensen met een migratieachtergrond stuit dat vaak op onbegrip. Ook vergroot deze directheid het wantrouwen tegenover zorgverleners. Deze korte voorlichtingsfilms laten delen zien uit de laatste levensfase van een patiënt met een migratieachtergrond en zijn of haar directe familieleden (partner, dochter, zoon). De thuissituatie wordt vanuit meerdere perspectieven belicht, en al deze perspectieven worden op een respectvolle manier in beeld gebracht. Hierdoor kan ieder familielid, inclusief de patiënt, zich herkennen in de film. Dit opent het gesprek en maakt verschillende ideeën over de laatste levensfase bespreekbaar. De films zijn beschikbaar in het Papiaments, Kantonees (met ondertitels in het Mandarijn), Turks en Marokkaans-Arabisch. Patiënten en naasten kunnen de films samen bekijken en erover praten, wat angst en onrust kan wegnemen. Bij de films is ook een bijsluiter over hoe u de films als zorgverlener kunt inzetten.



Voorlichtingsfilms



Bijsluiter

Handreiking Lessen uit gesprekken over leven en dood

Het aantal mensen met een migratieachtergrond dat zorg nodig heeft in de laatste levensfase groeit. Daarom wordt palliatieve zorg een steeds belangrijker thema. Om te zorgen voor passende ondersteuning in de laatste levensfase zijn migrantenvoorlichters getraind die honderden mensen uit de eigen achterban hebben voorgelicht over palliatieve zorg. Deelnemers waren Nederlanders van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst. In deze handreiking leest u veel praktische tips die naar voren kwamen uit deze voorlichtingsbijeenkomsten en uit onderzoek naar palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond. Ook vindt u er uitleg voor ondersteuning bij passende palliatieve zorg met aandacht voor diversiteit, beleving en het versterken van de eigen regie.



Handreiking

Naasten betrekken

Voor naasten en mantelzorgers is de laatste levensfase van hun dierbare een intensieve en zware periode. Hen meer en beter betrekken in de zorg kan het welbevinden van zowel uw patiënten als hun naasten en mantelzorgers verbeteren. Deze hulpmiddelen helpen u om oog te houden voor naasten en mantelzorgers. Ook bieden ze handvatten voor naasten en mantelzorgers over wat goede zorg is voor hun dierbare én voor henzelf.



*‘Ik wil ondersteuning bieden
aan naasten en mantelzorgers
van mijn patiënten...’*

Methodiek

Oog voor Naasten

Deze methodiek is ontwikkeld om generalistische zorgverleners, die in verpleeghuizen en ziekenhuizen werken, te ondersteunen in het geven van systematische voor- en nazorg aan naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte of kwetsbaarheid. De methodiek bestaat onder andere uit een praktische handreiking waarin stap voor stap aanwijzingen zijn opgenomen voor systematische voor- en nazorg, een uitgebreide achtergrondbrochure rond voor- en nazorg, begeleiding van naasten en het rouwproces. Ook is er informatie ontwikkeld voor naasten zelf, onder andere rondom zelfzorg, het krijgen van informatie en ondersteuning en het rouwproces. Die informatie kunt u als zorgverlener aan de naasten overhandigen. Tot slot is er informatie opgenomen voor zorgorganisaties, over het belang van de juiste organisatorische randvoorwaarden voor systematische voor- en nazorg en ondersteuning bij de scholing van zorgverleners.



Methodiek

Brochure

Zorgen voor een zieke: als er strenge regels zijn door een virus

Deze brochure is bedoeld voor naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. In de brochure vinden zij handvatten over wat goede zorg is voor hun dierbare én voor zichzelf tijdens een virusuitbraak. De beperkende maatregelen die dan gelden kunnen het voor de naasten namelijk extra moeilijk maken. De brochure geeft antwoorden op veel gestelde vragen en biedt ook ruimte voor het maken van eigen notities. Heeft u als verpleegkundige, arts of andere zorgverlener of zorgvrijwilliger te maken met naasten van ernstig zieke patiënten? Dan kunt u deze brochure uitreiken vanaf het moment dat duidelijk is dat de patiënt niet meer geneest of bijzonder kwetsbaar is. U kunt de brochure gebruiken om het gesprek met naasten aan te gaan en ze uit te nodigen hun vragen aan u te stellen. Op die manier kan de brochure zorgen voor beter contact en betere samenwerking tussen u en de naasten van uw patiënt.



Brochure

Infokaart

Zorgen voor een zieke: als er strenge regels zijn door een virus

Deze infokaart is een samenvatting van de brochure *Zorgen voor een zieke: Als er strenge regels zijn door een virus*, maar dan met weinig tekst en meer afbeeldingen. De infokaart geeft naast handvatten om tijdens een virusuitbraak goed voor hun dierbare én voor zichzelf te zorgen. U kunt deze folder als arts, verpleegkundige, verzorgende, zorgvrijwilliger of andere zorgverlener uitreiken aan naasten met beperkte gezondheidsvaardigheden of naasten die de Nederlandse taal niet goed beheersen. Dit kan helpen om het gesprek met de naasten aan te gaan over de zorg voor hun dierbare en hen daarin te ondersteunen met praktische tips.



Infokaart

Brochure

Bij het sterven van een familielid

Deze brochure voor naasten bevat informatie over de stervensfase en het rouwproces. Ook kunnen naasten in deze brochure een aantal pagina's met informatiebronnen over rouw en verlies vinden. Afhankelijk van de behoefte van de naaste kunt u deze brochure vroegtijdig uitreiken of pas als de stervensfase nabij is. U kunt de brochure als arts of verpleegkundige ook gebruiken als ingang om het gesprek met naasten over de stervensfase en rouw aan te gaan of verder te verdiepen. De brochure is geschreven in begrijpelijke taal en daardoor geschikt voor een brede doelgroep.



Brochure

Achtergrondbrochures

Oog voor naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte

Deze uitgebreide brochure is bedoeld om u als arts, verpleegkundige, verzorgende, zorgvrijwilliger of andere zorgverlener te ondersteunen bij het zorgen voor naasten van patiënten met levensbedreigende aandoeningen tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte. Bijvoorbeeld tijdens toekomstige epidemieën of pandemieën zoals COVID-19, maar ook tijdens meer kleinschalige uitbraken. De brochure bevat uitgebreide achtergrondinformatie en staat bovendien vol met tips voor hoe u onder vaak moeilijke omstandigheden tóch oog blijft houden voor naasten. De tips zijn gebaseerd op onderzoek naar de behoeften van naasten en zorgverleners in deze omstandigheden. De brochures zijn met name bedoeld voor als u zich meer wilt verdiepen in dit onderwerp. Er zijn 4 verschillende versies van de achtergrondbrochure voor zorgverleners in verschillende settings: hospice, verpleeghuis, ziekenhuis, thuiszorg of huisartsenpraktijk.

[Achtergrondbrochures](#)

Korte handreiking

Oog voor naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte

Deze handreiking is een samenvatting van de achtergrondbrochure *Oog voor naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte*. De tips zijn gebaseerd op onderzoek naar de behoeften van naasten en zorgverleners in deze omstandigheden. In de handreiking is ook ruimte voor eigen aantekeningen.

[Korte handreiking](#)

E-learning

Communicatie over Ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers (COM)

In de periode dat het levenseinde van hun dierbare nadert verlenen mantelzorgers gemiddeld 25 uur per week zorg. Het is een zware periode, waardoor mantelzorgers het risico lopen op overbelasting. Ze hebben dan ook vaak behoefte aan ondersteuning. Hoewel zorgverleners hier wel op inspelen, ervaart een groot percentage van de mantelzorgers onvoldoende aansluiting met zorgverleners. Dit leidt tot frustratie in een toch al ingrijpende periode. *Communicatie over Ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers (COM)* is een persoonsgerichte benadering voor het ondersteunen van mantelzorgers van mensen in de laatste levensfase. De COM bestaat uit 15 items die aangeven op welke gebieden mantelzorgers ondersteuningsbehoeften kunnen hebben. U gebruikt de COM om inzicht te krijgen in welke steun mantelzorgers nodig hebben op basis van hun behoeften. Vervolgens kunt u samen doelen en plannen daarvoor opstellen. Het doel is om mantelzorgers in staat te stellen om goed voor zichzelf ('co-cliënt') en voor hun naaste te zorgen ('co-carer').



E-learning

Gesprekswijzer

Familiengesprekken over ingrijpende behandelbeslissingen

Deze gesprekswijzer geeft u als zorgverlener concrete tips voor het voeren van gesprekken met directe naasten van kritieke patiënten die niet (meer) zelf kunnen beslissen over hun behandelbeleid op de intensive care. Daarbij gaat het vooral om beslissingen over het al dan niet starten van een levensondersteunende behandeling (zoals reanimatie), of om het al dan niet staken van een levensondersteunende behandeling (zoals invasieve beademing). Een thema dat expliciet aan de orde komt is de voorbereiding van directe naasten op het naderend overlijden en op het bespreken van hun wensen ten aanzien van het afscheid. De gesprekswijzer draagt bij aan een open en zorgzame dialoog tussen u en directe naasten, zodat u samen een beslissing neemt die het belang van de patiënt het beste dient. Ook helpt de wijzer te bepalen welke gespreksbenadering het beste past bij de actuele situatie van de patiënt en bij de persoonlijke wensen en behoeften van directe naasten.



Gesprekswijzer

Podcast

Op leven en dood

Deze 10-delige serie belicht wat er voorafgaat aan de beslissing om de intensivecarebehandeling van een ernstig zieke patiënt te staken en voor welke dilemma's dit families en artsen stelt. Soms ontstaan er zoveel complicaties dat behandelgrenzen in zicht komen en de patiënt op korte termijn zal overlijden. Die is zich daar in de meeste gevallen niet van bewust, maar de naasten des te meer. Zij worden geconfronteerd met allerlei vragen, zoals: 'Wat kan ik nog betekenen?', 'Is alles geprobeerd?', of 'Wat zou hij zelf gewild hebben?'. In de podcastserie hoort u hoe artsen en families in gesprek gaan over deze en andere vragen en tot welke antwoorden zij samen komen. De serie is bedoeld om een breed publiek te informeren en zo voor te bereiden op dilemma's waar zij mogelijk mee geconfronteerd worden. Daarnaast kunnen de afleveringen ook worden ingezet als les- en discussiemateriaal binnen medische en verpleegkundige (vervolg)opleidingen.



Podcast

Ethiek

Als zorgverlener in de palliatieve zorg kunt u worden geconfronteerd met morele dilemma's. Het is dan vaak lastig om te bepalen wat het goede is om te doen. Deze hulpmiddelen helpen u om – eventueel samen met uw collega's – op een zorgvuldige manier beslissingen te nemen in deze ingewikkelde situaties. En omdat uw werk daardoor soms belastend kan zijn, zijn er ook hulpmiddelen die u ondersteunen om zelf in balans te blijven.



'Ik wil hulp bij morele dilemma's en overbelasting waar ik soms mee te maken krijg bij de zorg voor mijn patiënten in de palliatieve fase...'

Methodiek CURA

Als zorgverlener in de palliatieve zorg ervaart u regelmatig moreel lastige situaties, waarin u twijfelt over wat het goede is om te doen. *CURA* (Concentreren, Uitstellen, Reflecteren en Actie) is een laagdrempelige methodiek die ondersteuning biedt om tot goede patiëntenzorg te komen én om zelf in balans te blijven. U kunt *CURA* gebruiken op het moment dat een lastige situatie speelt en u tot een zorgvuldige afweging wilt komen, maar ook als u later wilt terugblikken op zo'n situatie en hiervan wilt leren. *CURA* is zowel alleen gebruiken, maar ook samen met collega-zorgverleners tijdens een intervisie, patiëntbespreking of teamoverleg. Als u *CURA* samen gebruikt, kunt u van elkaar leren en met elkaar meedenken. U kunt zo lang of kort over het doorlopen van de stappen doen als nodig is. Meestal kost dit u ongeveer 30 tot 45 minuten (bij een groep van 4 tot 6 personen).



Methodiek

Kennissynthese en infographic De evenwichtige zorgverlener in palliatieve zorg

Als u palliatieve zorg verleent, dan haalt u waarschijnlijk veel voldoening uit uw werk. Maar het kan ook belastend zijn en bij langdurige belasting tot uitval of zelfs een burn-out leiden. Hoe komt het eigenlijk dat u uit balans raakt, welke ondersteuning is er om uw evenwicht te herstellen, te bewaren en te versterken? En wat kunt u zelf doen? U leest het in deze kennissynthese. Eén van de aanbevelingen voor individuele zorgverleners is om een (dreigend) verlies van evenwicht op tijd te herkennen. Ken uw eigen 'rode vlaggen' of kwetsbaarheden en die van uw collega's. Weet welke strategieën u kunt inzetten om weer in balans te komen, zoals intervisie en peer support, en bij wie u aan de bel kunt trekken om u hierbij te ondersteunen. Naast aanbevelingen voor individuele zorgverleners bevat de kennissynthese ook aanbevelingen voor organisaties, onderwijs en opleiden en onderzoek.



Kennissynthese

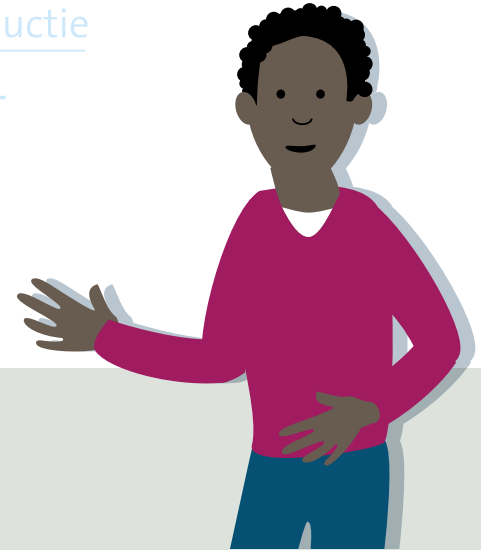


Infographic

Onderwijs

In Nederland moeten alle zorgverleners tot op een zeker niveau palliatieve zorg kunnen verlenen. Daarom is het belangrijk dat er in opleidingen en bij- en nascholing voldoende aandacht is voor wat goede palliatieve zorg. Over welke competenties moet u als zorgverlener beschikken om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen? En waar vindt u onderwijsmateriaal en bij- en nascholingen? U ontdekt het met deze hulpmiddelen.

Introductie LES 1



'Ik wil dat in opleidingen en bij- en nascholing aandacht is voor palliatieve zorg...'

Samenwerkingsmodel

Interprofessioneel samenwerkingsmodel palliatieve zorg

Palliatieve zorg is bij uitstek zorg die interprofessioneel wordt verleend. Dit betekent dat zorgverleners uit meerdere disciplines en het informele netwerk als team samenwerken rondom de patiënt. Maar wie voert welke taak uit? Het *Interprofessioneel samenwerkingsmodel palliatieve zorg* beschrijft de competenties en gedragsuitingen van zorgverleners. Want als u weet welke competenties bij welke zorgverlener horen, dan kunt u de onderlinge taakverdeling daarop aanpassen. Docenten en opleiders kunnen dit model toepassen in het onderwijs, zodat zorgverleners niet alleen interprofessioneel samenwerken, maar ook samen leren. Via eenvoudige filteropties in de categorieën ‘Zorgprofessional’, ‘CanMEDS-rol’, ‘Interprofessionele activiteit’ en ‘Teamrol’, zijn alle taken en gedragsuitingen van zorgverleners op elk niveau in te zien. Zodra de verschillende filters zijn geselecteerd, verschijnen daaronder de gedragsuitingen en/of EPA's. Deze resultaten zijn te downloaden. Er zijn ook bijpassende onderwijsmaterialen in te zien waarmee u uw kennis kunt vergroten.



Samenwerkingsmodel

Netwerk

Onderwijsknooppunten palliatieve zorg

Bent u docent en heeft u vragen over onderwijsmateriaal, of bent u op zoek naar een gastdocent? Of wilt u als zorgverlener meer weten over de verschillende onderwijsinstellingen die zich bezighouden met palliatieve zorg? U kunt dan terecht bij het *Onderwijsknooppunt palliatieve zorg* in uw regio. De *Onderwijsknooppunten palliatieve zorg* zetten zich in voor de optimalisatie van het onderwijs over palliatieve zorg. De knooppunten vormen samen een netwerk dat een brug slaat tussen lokale en landelijke activiteiten op het gebied van het onderwijs over palliatieve zorg. Ook leggen zij de verbinding met onderzoek en praktijk. Dit gebeurt door contact te leggen én te onderhouden met het Nederlandse zorgonderwijs. In elke regio vertegenwoordigen 1 of 2 ambassadeur(s) een Onderwijsknooppunt. Deze ambassadeurs zijn bereikbaar voor al uw vragen en suggesties over de optimalisatie van het onderwijs over palliatieve zorg.



Netwerk

Scan

Competentiescan palliatieve zorg

Met de *Competentiescan palliatieve zorg* kunt u binnen een kwartier uw kennis op het gebied van palliatieve zorg testen. Zowel verzorgenden, verpleegkundigen als artsen kunnen de scan invullen. Daarnaast kunnen docenten en opleiders de scan ook inzetten voor hun studenten en cursisten. Het testen van uw kennis is eenvoudig. Kies de scan voor uw specifieke functie en vul de vragenlijst in. Na het invullen krijgt u de uitslag en ziet u hoe u heeft gescoord op de gedragsuitingen kennis, vaardigheden en attitude binnen de verschillende CanMEDS-rollen. Blijkt uit de scan dat uw kennis nog niet voldoende is? Dan vindt u via de catalogus met bij- en nascholingen gemakkelijk een scholing die bij uw leerbehoefte past. U vindt de scan op het *Onderwijsplatform palliatieve zorg* op Palliaweb.nl. Dit platform biedt opleiders en docenten concrete handvatten om palliatieve zorg nog beter in hun onderwijs te verankeren.



Competentiescan

Raamwerk

Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0

In Nederland moeten alle zorgverleners tot op een zeker niveau palliatieve zorg kunnen verlenen. Waar nodig worden zorgverleners met specialistische kennis van palliatieve zorg geraadpleegd. Het doel van het *Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0* is om zorgverleners van alle deskundigheidsniveaus te bekwalen in het leveren van palliatieve zorg van goede kwaliteit. Het onderwijsraamwerk beschrijft de competenties voor zorgprofessionals op niveau 2 tot en met 8, zoals vastgesteld door het Nederlands kwalificatieraamwerk (NLQF). Dat kwalificatieraamwerk bestaat uit 8 niveaus en 1 instroomniveau. De niveaus worden vastgesteld aan de hand van beschrijvingen van wat iemand weet en kan na voltooiing van het leerproces. U kunt het onderwijsraamwerk als onderwijsmaker, opleider of docent gebruiken om onderwijs en bij- en nascholing te ontwikkelen. Beschouw het als een meetlat waar het onderwijs langs legt om te kijken of het voldoet aan de laatste inzichten. De raamwerken zijn beschikbaar voor mbo, hbo en wo(+).



Onderwijsraamwerk

Platform Onderwijsplatform palliatieve zorg

Bent u op zoek naar een scholing of aanbieders van onderwijsmateriaal over palliatieve zorg? Het *Onderwijsplatform palliatieve zorg* biedt alles op het gebied van onderwijs voor (aankomende) zorgverleners, opleiders en docenten. Studeert u nog, maar wilt u uw kennis uitbreiden? Dan vindt u er alle informatie die u nodig heeft. Bent u zorgverlener en wilt u uw kennis up-to-date houden of testen, dan vindt u op het platform de scholingen en scans die passen bij uw functie en niveau. En als u opleider of docent bent, dan kunt u het onderwijsmateriaal gebruiken dat door de screeningscommissie onderwijs palliatieve zorg is beoordeeld op kwaliteit en inhoud. Ook kunt u hier uw eigen materiaal aanbieden. Daarnaast biedt het platform vele tools en kennisnetwerken, zoals de Competentiescan palliatieve zorg, het *Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0*, de *Onderwijsknooppunten palliatieve zorg* en het *Interprofessioneel samenwerkingsmodel*.



Op de hoogte blijven?

Wilt u op de hoogte blijven van actuele ontwikkelingen, kennis en producten over palliatieve zorg?

Schrijf u in voor onze 2-maandelijkse online nieuwsbrief

> **ZonMw-nieuwsbrief Palliatieve zorg**

En volg ons op LinkedIn

> **ZonMw Verpleging en verzorging**

> **ZonMw Medisch onderzoek**

Kijk voor meer informatie en kennis over palliatieve zorg op onze ZonMw-website www.zonmw.nl/palliatievezorg

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Opdrachtgever ZonMw

Vormgeving en Illustraties WIM Ontwerpers

Tekst Projectleiders Palliantieprojecten, Dieuwke de Boer

Eindredactie Dieuwke de Boer

Drukwerk Impressed

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen,
vermenigvuldigd of gereproduceerd zonder schriftelijke
toestemming van de uitgever en/of andere
auteursrechthebbenden.



ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

