

VERDIEPING PALLIATIEVE ZORG

COLOFON

Boom beroepsonderwijs
info@boomberoepsonderwijs.nl
www.boomberoepsonderwijs.nl

Auteur: Cornelia de Ruiter

Eindredactie: Janny van Asselt

Titel: Verdieping palliatieve zorg

ISBN: 978 90 3725 8929, maakt deel uit van pakket 978 90 3725 8912

Eerste druk/eerste oplage
© Boom beroepsonderwijs 2021

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in compilatiewerken op grond van artikel 16 Auteurswet kan men zich wenden tot de Stichting PRO (www.stichting-pro.nl).

De uitgever heeft ernaar gestreefd de auteursrechten te regelen volgens de wettelijke bepalingen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Door het gebruik van deze uitgave verklaart u kennis te hebben genomen van en akkoord te gaan met de specifieke productvoorwaarden en algemene voorwaarden van Boom beroepsonderwijs, te vinden op www.boomberoepsonderwijs.nl

INHOUDSOPGAVE

1. WERKEN MET DIT KEUZEDEEL	4
2. PALLIATIEVE ZORG	7
3. SAMENWERKING IN ZORG	18
4. TERMINALE ZORG	38
5. ZINGEVING EN COPINGSTRATEGIEËN	63
6. ROUWBEGELEIDING	73
7. UITDAGING	93

DIGITALE LEEROMGEVING

Bij sommige opdrachten heb je hulpmiddelen nodig. Bijvoorbeeld filmpjes, formulieren of een link naar een website. Deze staan allemaal in de digitale leeromgeving. Dit icoontje  verwijst naar de digitale leeromgeving. Om hier te komen ga je naar digitaal.boomonderwijs.nl/beroepsonderwijs.

Eerste keer inloggen in de digitale omgeving

Voordat je de digitale leeromgeving kunt gebruiken moet je je licentie activeren.

- Overleg met je docent welk type account je gebruikt.
- Ga naar www.boomberoepsonderwijs.nl/licentie.
- Bekijk de instructiefilm of lees het stappenplan.
- Volg de stappen.

Daarna kun je aan de slag!

VERDIEPING PALLIATIEVE ZORG

Dit keuzedeel gaat over palliatieve zorg, zorg in de laatste levensfase. Dit is alle zorg die erop gericht is om iemand die ongeneeslijk ziek is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven en klachten te verhelpen en te verlichten.

Er is in palliatieve zorgverlening niet alleen aandacht voor de lichamelijke klachten waarmee de zorgvrager tijdens het vervolg van de ziekte te maken krijgt. Er is ook aandacht voor de psychische, sociale en/of spirituele problemen die zich bij de zorgvrager en/of zijn naasten (kunnen) voordoen. Naast zorg voor de zorgvrager is zorg voor naasten een essentieel onderdeel van de palliatieve zorg. Daarbij hoort ook de nazorg na het overlijden van een dierbare.

Om mensen palliatieve zorg te kunnen bieden, moet je goed kunnen signaleren en is inzicht nodig bij iedere individuele situatie. Daarbij draait het vooral om het tonen van begrip voor en erkenning van iemands wensen en behoeften. Een standaardaanpak is er niet. Het blijft altijd maatwerk, omdat iedere situatie en iedere persoon anders zijn. Dat vraagt veel geduld, begrip, inlevingsvermogen en deskundigheid van de zorgverlener.

Dit keuzedeel geeft een beeld van wat palliatieve zorg inhoudt. Het is een breed vlak van zorg. Het heeft betrekking op iedere discipline die betrokken is bij een zorgvrager in zijn laatste levensfase. Het gaat niet alleen om ouderen, maar palliatieve zorg wordt ook geboden bij ernstig zieke kinderen, gehandicapten en baby's zonder overlevingskans. Het is daarom een breed vakgebied.

Let op!

In het keuzedeel wordt gesproken over zorgverleners. Dit is een algemene benaming waar zowel (persoonlijk) begeleiders, VIG'ers als verpleegkundigen onder vallen.

Bekijk het filmpje. Wanneer iemand te horen krijgt dat hij niet meer beter wordt en het leven zal eindigen, heeft dit ingrijpende gevolgen voor zowel de zorgvrager als de naastbetrokkenen. Palliatieve zorg kan ondersteuning bieden op diverse vlakken en zo de kwaliteit van leven en later het sterven waardig laten zijn. Alles draait om passende zorg en een goed welbevinden van de zorgvrager in de laatste levensfase.

LEERDOELEN

1. Je weet wat palliatieve zorg inhoudt.
2. Je hebt kennis van de vier fasen van palliatieve zorg.
3. Je hebt specialistische kennis van de meest voorkomende lichamelijke en psychische problemen in de palliatieve fasen.
4. Je hebt kennis van de sociale kaart gericht op palliatieve zorg.
5. Je hebt kennis van de actuele maatschappelijke ontwikkelingen en discussies over palliatieve zorg, zoals beslissingen rondom het levenseinde, euthanasie, voltooid leven en palliatieve sedatie.
6. Je hebt kennis van de wet- en regelgeving ten aanzien van beslissingen rondom levenseinde, euthanasie en palliatieve sedatie.
7. Je hebt kennis van methodieken en instrumenten om ethische en morele dilemma's te bespreken.
8. Je kunt gebruikmaken van meetinstrumenten, zoals de lastmeter, DOS-score enzovoort.
9. Je kunt ethische vraagstukken bespreken met zorgvrager en naasten.
10. Je kunt multidisciplinair samenwerken en zorg afstemmen met collega's in de palliatieve (netwerk)zorg.
11. Je kunt omgaan met diversiteit binnen de palliatieve zorg.
12. Je kunt omgaan met problemen ten aanzien van het verschil tussen het proces van zorgvrager en het proces van de naaste(n).
13. Je kunt zingevingsproblematiek signaleren bij de zorgvrager en naasten.
14. Je kunt de verschillende copingstrategieën herkennen en hiermee omgaan.
15. Je hebt kennis van verlies- en rouwverwerking.

Dit keuzedeel bestaat uit:

- *Theorie, begrippen en opdrachten*

Hierbij leer je over en oefen je met de praktijk. In sommige opdrachten werk je aan beroepsproducten, deze opdrachten herken je aan . Deze beroepsproducten kun je verzamelen in je portfolio en heb je nodig om de uitdaging aan het einde van dit keuzedeel goed af te ronden.

De beroepsproducten in dit keuzedeel zijn:

- *interview een oudere*
- *presentatie gewoon sterven of niet?*
- *ecogram zorgvrager*
- *interview met een naastbetrokkene*
- *onderzoek terminale zorg*
- *interview met een zorgprofessional*
- *ontwerp sociaal netwerkspel*
- *presentatie culturele diversiteit*
- *moodboard culturele begrafenis.*

- *Test je kennis*

Hiermee kun je zelf je kennis van de theorie testen.

- *Uitdaging*

Dit is het eindproduct en de afronding van het keuzedeel. Hier werk je gedurende het hele keuzedeel naartoe en hier word je op beoordeeld.

Voor de uitdaging van dit keuzedeel maak je een informatieve brochure om cliënten en naastbetrokkenen meer informatie te geven over palliatieve zorg. De brochure moet de interesse wekken bij de lezer en relevante informatie bieden. De inhoud moet daarom overzichtelijk en duidelijk zijn.

WERKEN MET DIT KEUZEDEEL

- *Theorietoets*
Je docent besluit of je ter afsluiting een theorietoets maakt.

In dit hoofdstuk leer je over de laatste levensfase en maak je kennis met de fasen van palliatieve zorg. Je leert wat palliatieve zorg inhoudt en op welk tijdstip het ingezet kan worden. Daarnaast leer je wat de meest voorkomende psychische en lichamelijke problemen in de palliatieve fase zijn.

AAN HET EIND VAN DIT HOOFDSTUK

1. weet je wat palliatieve zorg inhoudt
2. weet je hoe de palliatieve zorg is ontstaan
3. ken je de vier fasen van palliatieve zorg
4. weet je wanneer je palliatieve zorg kunt inzetten
5. ken je de meest voorkomende psychische en lichamelijke problemen in de palliatieve fase.



Palliatieve zorg is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met een ongeneeslijke aandoening.

OPDRACHT 1 Oriëntatie Palliatieve zorg

Bekijk het filmpje.



- a. Wat wordt er volgens jou in het filmpje uitgebeeld en gezegd?
- b. Maak een woordwolk met in het midden de woorden 'palliatieve zorg'. Zet zo veel mogelijk woorden uit het filmpje, die volgens jou passen bij palliatieve zorg, in de woordwolk.

OPDRACHT 2 Wie ken jij?

De dood is helaas onvermijdelijk. Iedereen weet dat het einde ooit komt. De weg ernaartoe is voor iedereen anders. Wanneer iemand in zijn laatste levensfase komt, gaat hij soms anders tegen het leven aankijken. Wat wil ik nog? Wat kan ik nog? Hoe wil ik mijn levenseinde afsluiten? Hoe kijken mijn naasten ertegen aan? Kortom, mensen komen tot bezinning en hebben waar mogelijk zelf de regie over hun leven.

- a. Ken jij iemand in je omgeving die palliatieve zorg krijgt? Als je niemand kent, vraag dan thuis of binnen je kennissenkring of zij iemand kennen die palliatieve zorg krijgt. Geef een omschrijving van deze persoon en zijn situatie.
- b. Waar richt de palliatieve zorg zich op?
- c. Heeft de palliatieve zorg deze persoon veranderd? Waar merk je dit aan?
- d. Welke begeleiding krijgt hij/zij?
- e. Hoe zou jij het vinden om iemand te begeleiden in zijn laatste levensfase? Motiveer je antwoord.
- f. Hoe denk je dat je iemand zou kunnen helpen in zijn laatste levensfase?

OPDRACHT 3 Palliatieve zorg is voor iedereen anders

Mensen reageren allemaal verschillend wanneer ze weten dat het einde van hun leven nadert. De één accepteert het gelaten, de ander wordt juist boos of depressief. Omdat het bij iedereen anders is – en omdat de situatie voor iedereen anders is – zijn er weinig pasklare manieren om hiermee om te gaan. Ieder mens is uniek en iedere vorm van levenseinde is uniek. Dit betekent dat je als zorgprofessional dus ook altijd maatwerk moet leveren waar het gaat om palliatieve zorg.



- a. Ga naar de website en bekijk in ieder geval vier ervaringsverhalen. Maak van elk van deze vier verhalen een korte samenvatting van maximaal 50 woorden. Vat samen hoe er tegen het levenseinde wordt aangekeken door de ogen van verschillende betrokkenen.
- b. Geef in een algemene samenvatting van maximaal 200 woorden weer wat je geleerd hebt door het lezen van deze verhalen. Zijn er grote verschillen of zijn er ook overeenkomsten?

THEORIEBRON PALLIATIEVE ZORG

Palliatief is een moeilijk woord. Mensen weten vaak niet wat het begrip palliatieve zorg inhoudt. Dat is ook heel logisch, want ze krijgen er pas mee te maken als iemand uit hun omgeving ongeneeslijk ziek wordt of als ze zelf ongeneeslijk ziek worden.

Palliatieve zorg komt van het woord **palliatie**. Dat betekent letterlijk verzachting of verlichting en is afgeleid van het Latijnse woord 'pallium', mantel.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is dus zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Je kunt bijvoorbeeld denken aan ziekten als: kanker, hartfalen, nierfalen, dementie, **COPD**, **ALS** en **MS**. Palliatieve zorg is erop gericht om die mensen en hun naasten zo goed mogelijk te ondersteunen bij het ziekteproces, maar ook om ze een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven.

DEFINITIE PALLIATIEVE ZORG

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een definitie van palliatieve zorg opgesteld:

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het 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 en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard."

Wanneer krijgt iemand palliatieve zorg?

Wanneer iemand palliatieve zorg krijgt, is heel verschillend. Dit is afhankelijk van veel factoren en verschilt dus sterk per zorgvrager. Het hangt bijvoorbeeld af van de fysieke conditie van de zorgvrager. Een andere reden kan bijvoorbeeld zijn dat er een kantelpunt is bij de zorgvrager van ziek naar ongeneeslijk ziek. Belangrijk is wel dat het vroegtijdig gesignaleerd en aangeboden wordt.

Palliatieve zorg is niet tijdgebonden. Soms kan deze vorm van zorg kort zijn, maar soms kan die ook jaren duren.

Welke zorg geef je?

Bij palliatieve zorg draait het name om:

- pijnbestrijding en bestrijding van andere (lichamelijke) klachten
- behandeling van psychische en sociale problemen
- aandacht voor spiritualiteit en zingeving
- emotionele steun voor de naasten, waarbij je als zorgverlener de naasten leert omgaan met ziekte en rouw
- ondersteuning bij het afscheid nemen
- nazorg voor de nabestaanden.

Palliatieve zorg kan thuis worden verleend, maar ook in het ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis en in de laatste fase in een hospice.

Wie geeft palliatieve zorg?

Palliatieve zorg hoeft niet door één zorgverlener te gebeuren. Vaak zijn er meerdere zorgverleners die een specifieke rol op zich nemen. Je kunt bijvoorbeeld denken aan:

- De thuiszorgmedewerker die zorg verleent aan huis, zoals wassen en andere **ADL**-handelingen. Dit kan ook door andere organisaties worden aangeboden; denk aan Buurtzorg of Palliaterm.

- Een medisch specialist die probeert de ziekte te remmen.
- Een fysiotherapeut die oefeningen komt aanleren om bijvoorbeeld benauwdheid te verminderen of toch nog te kunnen bewegen.
- Een geestelijk verzorger die praat en/of terugkijkt op het leven van de zorgvrager.
- Daarnaast spelen de naasten ook een belangrijke rol. Familieleden, vrienden en burens kunnen in de vorm van mantelzorg op verschillende manieren bijdragen.

Palliatieve zorg versus terminale zorg

Palliatieve zorg wordt nog weleens verward met **terminale** zorg. Terminale zorg is echter een onderdeel van palliatieve zorg. Van terminale zorg spreken we als de levensverwachting minder dan drie maanden is. Palliatieve zorg kan al ruim daarvoor aanvangen op het moment dat iemand ongeneeslijk ziek is.

OPDRACHT 4 Wat is palliatieve zorg?



- Bekijk op de website het kwaliteitskader palliatieve zorg. Geef in je eigen woorden weer wat palliatieve zorg inhoudt.
- Bekijk het filmpje. Hier wordt gezegd dat palliatieve zorg multidimensionele zorg is. Wat wordt daarmee bedoeld?
- Waarom is palliatieve zorg interdisciplinaire zorg?

OPDRACHT 5 TED Talk Sander de Housson



- Bekijk het filmpje. Waarom haalt Sander de Housson een quote aan die 450 jaar geleden al geuit werd door een Franse chirurg?
- Bedenk zelf een passende quote die volgens jou de essentie van palliatieve zorg weergeeft.

OPDRACHT 6 Nadenken over de dood

Wanneer de laatste levensfase in zicht is, kan lang niet iedereen er meteen mee omgaan. De een maakt het bespreekbaar en geeft zijn/haar wensen aan, de ander ondergaat het stilzwijgend.



- Bekijk het filmpje. Heb je zelf weleens nagedacht over je laatste levensfase?
- Ga naar de website. Doe de test. Vul je e-mailadres in als je de resultaten per e-mail wilt ontvangen.
- Vond je het lastig om over de vragen na te denken? Leg je antwoord uit.
- Welk type kwam voor jou uit de test? Geef aan of je jezelf hierin herkent of niet. Bekijk ook het filmpje bij de uitslag.
- Bespreek in de groep de uitkomst van de test. Analyseer de uitkomst van de typen. Is er een type dat veel terugkomt? Of zijn de uitkomsten juist heel verschillend? Bespreek hoe je denkt dat dit komt.

OPDRACHT 7 Palliatieve zorg en terminale zorg

- 
- a. Bekijk het filmpje. Wat is het verschil tussen palliatieve zorg en terminale zorg?
 - b. Zijn er ook overeenkomsten tussen palliatieve zorg en terminale zorg?

OPDRACHT 8 Gastspreker

Doe deze opdracht met je medestudenten.

Wie kan je meer vertellen dan iemand uit het werkveld? Daarom gaan jullie een gastspreker uitnodigen. Dit is iemand die werkzaam is of ondersteunt in de palliatieve zorg.

VOORBEREIDEN

Bespreek samen deze punten:

- Wie zou je kunnen uitnodigen?
 - Hoe vind je namen van mensen die je kunt uitnodigen?
 - Wie heeft goede connecties?
 - Hoe ga je dit aanpakken?
- Wat verwacht je van de gastspreker?
 - Wat moet de gastspreker komen vertellen in relatie tot palliatieve zorg?
 - Welke vragen heb je voor de gastspreker?
- Op welke dag en welk tijdstip kan de gastspreker het best langskomen?
- Heb je presentatiemiddelen zoals een beamer nodig?
- Wil je de gastles opnemen?
- Wie gaat de spreker ontvangen?
- Hoe ga je de spreker bedanken en wie gaat dit doen?

Tip!

Laat de gastspreker vooral vertellen waarom palliatieve zorg nu zo belangrijk is en waarom het in gang wordt gezet.

Bespreek met jullie docent of jullie goed genoeg zijn voorbereid.

UITVOEREN

- Laat iemand de gastspreker uitnodigen.
- Stel een e-mail op waarin exact staat waarover jullie graag informatie zouden willen hebben. Deze mail kun je als extra informatie aan de gastspreker sturen wanneer hij is uitgenodigd.
- Zorg dat eventueel benodigde apparatuur klaarstaat.
- Bedank de gastspreker na afloop.

TERUGKIJKEN

Beantwoord na afloop van de gastles de volgende vragen met drie medestudenten:

- a. Wat vonden jullie van het bezoek van de gastspreker?
- b. Wat is het belangrijkste dat jullie van de gastspreker hebben geleerd?
- c. Wat heeft de meeste indruk op jullie gemaakt?

- d. Wat hadden jullie nog meer willen weten van de gastspreker?
- e. Maak een korte samenvatting van de gastles. Verwerk in je samenvatting wat je te weten bent gekomen en wat je hieruit meeneemt voor je toekomstige werk. Lever de samenvatting in bij je docent.

THEORIEBRON VROEGER EN NU

Het zal je niet verbazen dat er vroeger totaal anders werd omgegaan met mensen die ziek zijn en in hun laatste levensfase zitten dan tegenwoordig. Om te begrijpen waar de palliatieve zorg vandaan komt, is een stukje geschiedenis nodig.

Geschiedenis

De geschiedenis van wat nu palliatieve zorg heet, gaat terug tot de 4e eeuw. In die periode werd voor het eerst de naam **hospice** gebruikt. Oorspronkelijk waren het rusthuizen voor vermoeide **pelgrimsreizigers** in Europa. Maar pelgrims konden er niet alleen uitrusten, ze kregen steeds vaker fysieke verzorging. Ook omwonenden gingen steeds vaker naar een hospice om zorg te vragen.

Het hospice zoals wij dit nu kennen, is ontstaan na de oorlog. In 1967 werd het eerste hospice in gebruik genomen: het St. Christopher's Hospice in Londen. Het werd opgericht door een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. In dit hospice kwamen mensen terecht die ongeneeslijk ziek waren, maar voor wie geen mogelijkheid bestond om thuis te sterven. De zorg en aandacht in de ziekenhuizen waren daar niet op ingericht. In het hospice kregen de mensen wel de zorg en aandacht die ze verdienden.

Vanuit hier is de palliatieve zorg ontstaan zoals we die nu kennen. Eerst op andere plekken in Groot-Brittannië, daarna in de Verenigde Staten, Canada en Australië en pas in de jaren tachtig namen ook Europese landen deze visie over.

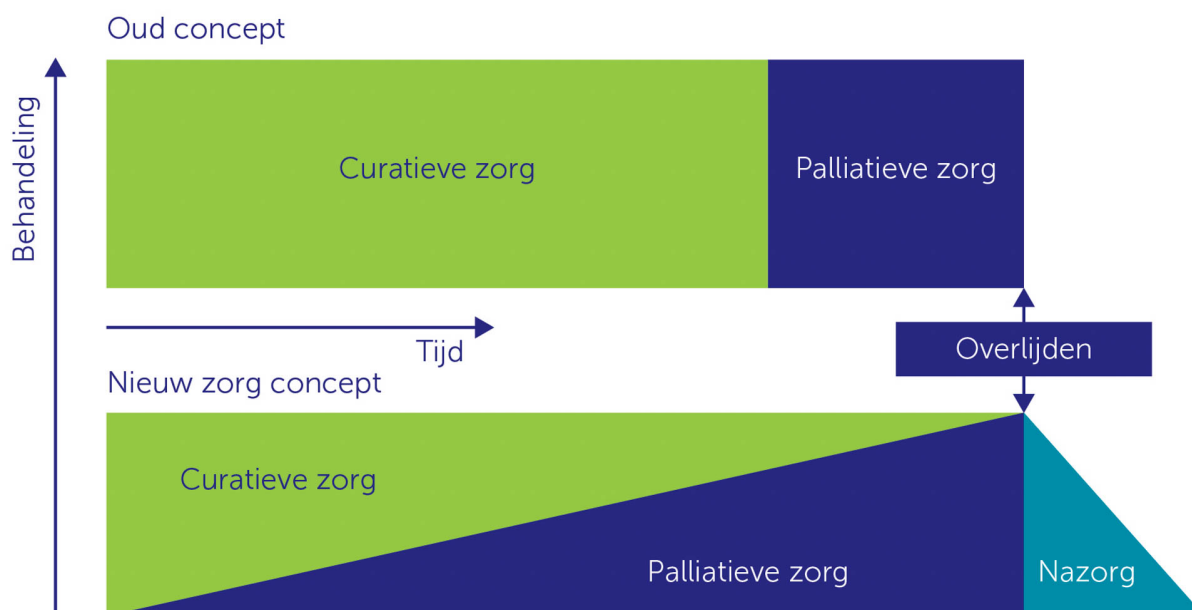
Professionalisering

Er werd steeds meer kennis opgedaan over bijvoorbeeld pijn- en **symptoombestrijding** en hoe je die kon inzetten. Ook werd er vaker wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar het effect van deze vorm van zorg. Hospicemedewerkers deelden hun kennis en gaven onderwijs aan andere zorgmedewerkers. Zo kreeg de palliatieve zorg in de jaren zeventig en tachtig steeds meer vorm. In 1987 werd de palliatieve geneeskunde een erkend specialisme.

Van traditioneel naar nieuw zorgmodel

Jarenlang was de palliatieve zorg gelijk aan de terminale zorg. Daarbij werd palliatieve (terminale) zorg pas ingezet als er geen medische, op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk was.

In 2003 presenteerden Lynn en Adamson een nieuw zorgmodel: 'van cure naar care'. Dit model is in 2007 ook in Nederland overgenomen. Hierdoor zie je nu dat er veel meer sprake is van een geleidelijke overgang van **curatieve** naar palliatieve zorg. Het nieuwe zorgmodel besteedt daarbij veel meer aandacht aan nazorg.



Model van Lynn en Adamson: van cure naar care.

OPDRACHT 9 Vroeger en nu

Vroeger werd er totaal anders omgegaan met mensen die ziek zijn en in hun laatste levensfase zitten dan tegenwoordig.

- Wat was de functie van de eerste hospices?
- In welke periode kreeg men ook in Nederland meer aandacht voor palliatieve zorg?
- Wat is de grootste verandering in het model van Lynn en Adamson?



OPDRACHT 10 Interview een oudere [BP]

Je gaat nu een interview houden met een oudere. Het doel is om te achterhalen hoe er vroeger tegen de dood werd aangekeken en hoe dat nu gebeurt. Wat is er nu anders dan vroeger en hoe wordt er nu mee omgegaan?

- Denk goed na of je iemand uit je familie, kennissenkring of in je naaste omgeving kent die je zou kunnen interviewen. Vraag eventueel bij de instantie waar je meeloopt of er een geschikte persoon is. Je kunt ook thuis vragen of ze iemand kennen die je zou kunnen interviewen. Vraag of je de oudere persoon mag interviewen. Leg ook uit waarom je dit wilt doen.
- Bereid het interview goed voor. Schrijf een paar korte, krachtige vragen op die je zou willen stellen aan de oudere. Dit geeft je houvast bij het houden van het interview.
- Houd je interview met een oudere. Zorg ervoor dat je vooraf alle vragen hebt uitgewerkt. Luister goed naar wat de ander zegt. Bedenk je tijdens het gesprek aan de hand van de antwoorden nog meer vragen, stel deze dan vooral.



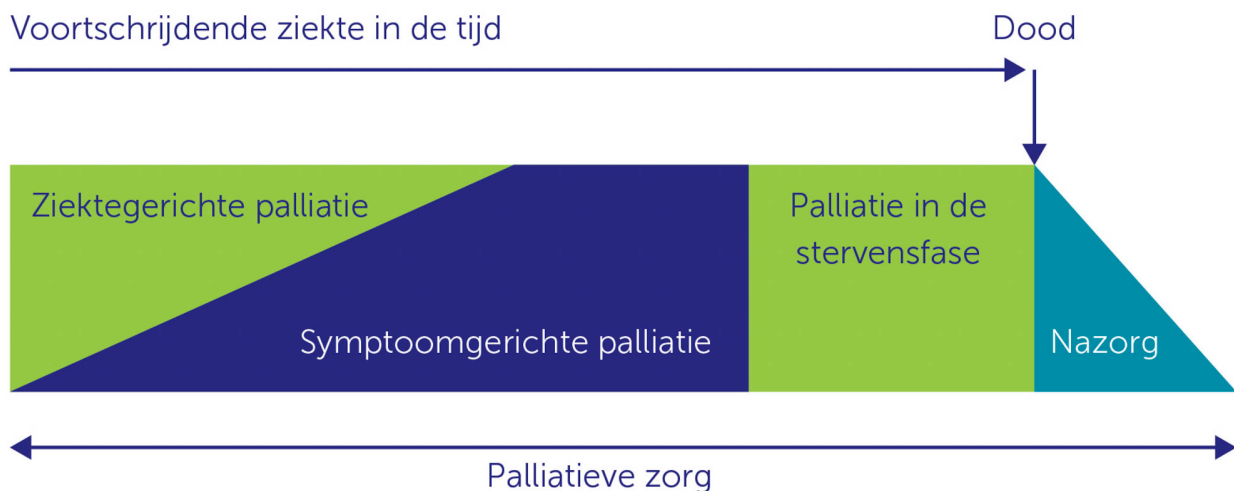
- d. Werk het interview uit. Denk aan de lay-out en voer een spellingscontrole uit. Laat het vervolgens lezen aan de persoon die je hebt geïnterviewd. Heb je alles wat hij/zij heeft gezegd goed begrepen? Zorg ervoor dat je de reactie op papier of digitaal hebt, zodat je aan je docent kunt laten zien dat de geïnterviewde het interview goed vindt.
- e. Is het uitgewerkte interview helemaal goedgekeurd? Lever het dan in bij je docent. Vergeet niet om ook de reactie van de geïnterviewde in te leveren.
- f. Beoordeel jezelf. Zet een kruisje in de kolom die voor jou klopt.

BEOORDELING	👍	👎
Ik weet hoe ik iemand moet benaderen voor een interview.		
Ik had een duidelijk doel voor het interview.		
Ik heb passende vragen bedacht.		
Ik heb duidelijke antwoorden op alle vragen weten te krijgen.		
Ik heb de antwoorden duidelijk en overzichtelijk uitgewerkt.		
Ik heb goedkeuring van de geïnterviewde op mijn uitwerking.		

THEORIEBRON VIER FASEN VAN PALLIATIEVE ZORG

Er zijn vier verschillende fasen in de palliatieve zorg:

- de ziektegerichte palliatie
- de symptoomgerichte palliatie
- de palliatie in de stervensfase
- de nazorg.



Vier fasen van palliatieve zorg.

Ziektegerichte palliatie

In deze fase van de palliatieve zorg wordt de zorgvrager nog behandeld. De zorgvrager weet al wel dat hij ongeneeslijk ziek is, maar er wordt geprobeerd om met medicatie en behandeling het leven te verlengen.

Symptoomgerichte palliatie

Deze fase van de palliatieve zorg is erop gericht om de kwaliteit van leven van de zorgvrager zo goed mogelijk te behouden. Medische behandeling is niet meer mogelijk. Er wordt waar mogelijk geprobeerd (pijn)klachten te verlichten door pijn- en symptoombestrijding op lichamelijk, psychisch, sociaal maar ook op spiritueel vlak.

In deze fase komen ook keuzes aan de orde die gaan over levenseinde. Samen met betrokkenen worden de wensen van de zorgvrager besproken. Bijvoorbeeld of de zorgvrager wel of geen palliatieve **sedatie** wil toepassen of nog bepaalde behandelingen wil ondergaan.

Er zit geen harde knip in fase 1 en 2. Deze fasen gaan soms samen of lopen langzaam in elkaar over.

Palliatie in de stervensfase

In tegenstelling tot in fase 1 en 2, waar het vooral draait om de kwaliteit van leven, draait het in deze derde fase om de kwaliteit van het leven bij het voorbereiden op het sterven. Deze fase duurt vaak niet heel lang, maar is van groot belang voor zowel zorgvrager als naasten. Vooral belangrijk hierbij is comfort bieden en toewerken naar het afscheid en een waardig einde. Dit geldt voor de zorgvrager, maar het is zeker zo belangrijk voor de naasten.

Nazorg

Bij palliatieve zorg draait het niet alleen om de zorgvrager, maar juist ook om de naasten en de omgeving van de zorgvrager. Deze fase is vooral gericht op rouwverwerking. Palliatieve zorg kan ook hier ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door het voeren van gesprekken. Niet iedereen heeft dezelfde behoeften en er zijn genoeg mensen die deze fase met hulp van familie en vrienden doorkomen. De ruimte voor nazorg wordt echter wel geboden.

OPDRACHT 11 Vier fasen

Bekijk het filmpje tot 3:00 minuten.



- a. Welke vier fasen worden in de palliatieve zorg onderscheiden?
- b. Leg in je eigen woorden uit wat elke fase inhoudt.
- c. Welk twee fasen lopen soms parallel aan elkaar? Waarom is dit zo?
- d. Geef een voorbeeld bij elk van de vier fasen.

BEGRIPPEN

ADL

Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen.

ALS

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. Deze neuromusculaire (zenuw-/spier-) aandoening leidt tot het onvoldoende functioneren van de spieren.

COPD

Een verzamelnaam voor longaandoeningen die zich kenmerken door een niet of niet geheel omkeerbare luchtwegobstructie.

Curatieve zorg

De zorg die zich richt op genezing en behandeling van acute en chronische lichamelijke aandoeningen.

Delier

Een toestand van verwardheid die in korte tijd ontstaat (uren tot dagen).

Hospice

Een plek waar mensen met een terminale ziekte een thuis hebben met de benodigde medische zorg. In het algemeen biedt een hospice plaats aan ernstig zieke mensen met een levensverwachting van minder dan drie maanden.

MS

Multiple sclerose (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Doordat er iets mis is in het afweersysteem, wordt de laag om de zenuwen aangevallen en beschadigd. Zenuwen komen hierdoor bloot te liggen en geven minder goed signalen van en naar de hersenen door.

Palliatie

Verzachting of verlichting, afgeleid van het Latijnse woord 'pallium', mantel.

Pelgrimsreiziger

Iemand die een (voet)reis maakt naar een heilige plaats.

Sedatie

"Het verlagen van het bewustzijn van een patiënt". Dit gebeurt door middel van het toedienen van medicatie via een infuus in een ader van hand of arm.

Symptoombestrijding

Symptoombestrijding is het bestrijden van klachten, zonder hierbij de oorzaak van de klachten weg te nemen.

Terminaal

Terminaal betekent letterlijk: de laatste fase. Iemand is dus in de laatste levensfase aanbeland.

OPDRACHT 12 Test je kennis

Doe nu een kennistest. Zo kom je erachter of je genoeg kennis in huis hebt over de theorie.

- a. Wat betekent het woord palliatie?
- b. Noteer vier vormen van zorg die je bij palliatieve zorg biedt.
- c. Waar kan palliatieve zorg verleend worden?
- d. Wat is het verschil tussen palliatieve zorg en terminale zorg?
- e. Wie richtte het eerste hospice op?
- f. Welke vier fasen worden onderscheiden in de palliatieve zorg?
- g. In welke fase wordt geprobeerd met behulp van behandeling en medicatie het leven te verlengen?
- h. In welke fase draait het vooral ook om de naasten en omgeving van de zorgvrager?

Dit hoofdstuk gaat over de samenwerking tussen de zorgprofessionals, zorgvrager en naastbetrokkenen. Je leert hoe je samen met betrokken zorgprofessionals ondersteuning kunt bieden bij het nemen van beslissingen rondom levenseinde, euthanasie, voltooid leven en palliatieve sedatie. Je krijgt kennis van de wet en regelgeving die hierbij horen. Je leert hoe binnen de palliatieve zorg (inter- en multidisciplinair) samengewerkt wordt en je leert zorg afstemmen met collega's in de palliatieve (netwerk)zorg binnen eigen beroepsgrenzen. Daar wordt het belang van het sociale netwerk van de zorgvrager toegelicht.

AAN HET EIND VAN DIT HOOFDSTUK

1. ken je het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie
2. ken je de wet- en regelgeving bij palliatieve sedatie en euthanasie
3. weet je hoe er binnen de palliatieve zorg multidisciplinair wordt gewerkt
4. weet je hoe het sociale netwerk ingezet kan worden in de palliatieve fase
5. kun je een ecogram maken
6. ken je het belang van de rol van de naastbetrokkenen en mantelzorgers in de palliatieve fase.



THEORIEBRON WET-EN REGELGEVING

In de laatste levensfase kan het voorkomen dat de zorgvrager palliatieve sedatie krijgt. Ook bestaat in sommige gevallen de mogelijkheid tot euthanasie.

Palliatieve sedatie verlicht het lijden van een zorgvrager in zijn laatste uren of dagen. Palliatieve sedatie zal uiteindelijk ook leiden tot overlijden, daarom is niet voor iedereen het verschil met euthanasie helder. Toch verschillen palliatieve sedatie en euthanasie absoluut van elkaar.



Wat doe je in de laatste levensfase?

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie betekent dat de zorgvrager medicatie krijgt die het bewustzijn verlaagt. Heeft een zorgvrager nog maar kort te leven en heeft hij bijvoorbeeld veel pijn of is hij erg benauwd of erg onrustig/angstig? Dan kan een arts in overleg met zorgvrager en betrokkenen ervoor kiezen palliatieve sedatie toe te passen. De arts bespreekt dit altijd en licht de zorgvrager hier uitgebreid over in, zodat hij zijn keuze goed kan overwegen.

De zorgvrager wordt daarmee slaperig of valt uiteindelijk in een diepe slaap, waaruit hij meestal niet meer ontwaakt. Dit is afhankelijk van de dosis die hij krijgt toegediend. Palliatieve sedatie is in tegenstelling tot euthanasie een vorm van medisch handelen.

Toepassen van palliatieve sedatie

Het besluit te starten met palliatieve sedatie mag alleen genomen worden door een arts. Bovendien mag het alleen als er klachten zijn die niet met andere medicatie of middelen verminderd kunnen worden. Het uitvoeren van palliatieve sedatie mag ook gedaan worden door een daarvoor bekwame verpleegkundige.

Euthanasie

Euthanasie is een vorm van levensbeëindiging. Het wordt alleen uitgevoerd op verzoek van de zorgvrager. De zorgvrager krijgt een medicijn toegediend en komt te overlijden. Bij euthanasie moet het gaan om uitzichtloos, ondraaglijk lijden. Maar het is niet altijd duidelijk wat dit precies inhoudt, dat verschilt ook van persoon tot persoon.

Toepassen van euthanasie

Alleen een arts mag euthanasie uitvoeren. Verpleegkundigen en verzorgenden mogen dit nooit.

Bij euthanasie moet de arts een gedetailleerde procedure volgen. Zo moet de zorgvrager een wilsverklaring ondertekend hebben, waarmee hij aangeeft euthanasie te willen. Ook moet een de arts altijd een collega-arts raadplegen over de situatie.

Euthanasie is buitengewoon medisch handelen en valt onder de euthanasiewet. De arts moet controleren of het euthanasieverzoek aan de eisen van de wet voldoet.

Euthanasieverzoek

Bij het toepassen moet de zorgvrager een **wilsverklaring** hebben getekend. Dit mag een verklaring zijn die de zorgvrager zelf heeft opgesteld en ondertekend. Hierin wordt vastgelegd onder welke omstandigheden euthanasie wenselijk is. De zorgvrager ondertekent het euthanasieverzoek en bespreekt dit met de arts.

In Nederland bestaat echter géén recht op euthanasie. Het kan dus zijn dat een arts niet instemt met het verzoek om euthanasie

Palliatieve sedatie versus euthanasie

Het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie:

	PALLIATIEVE SEDATIE	EUTHANASIE
Doel	Pijnverlichting	Opheffen van lijden
Middel	Verlaging van bewustzijn	Levensbeëindiging
Medisch handelen	Normaal medisch handelen	Bijzonder medisch handelen
Indicatie	Anderszins niet te verlichten symptomen die ondraaglijk lijden veroorzaken	Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
Alleen in de laatste levensfase	Ja, een stervende patiënt die naar verwachting binnen één tot twee weken overlijdt	Nee
Toestemming zorgvrager	Indien mogelijk	Altijd (weloverwogen verzoek)
Consultatie	Nee, tenzij ondeskundig	Verplicht