

# transmuraal zorgpad palliatieve zorg regio Midden-Brabant

een initiatief van:



# aanleiding voor dit zorgpad

Dit zorgpad is ontstaan vanuit de behoefte van patiënten en zorgverleners aan een transmurale manier van werken voor de palliatieve zorg in de regio Midden-Brabant. Door een goed beschreven zorgpad en regionale consensus hierover, faciliteren we een continuüm van zorg (op maat) voor de palliatieve patiënt.

Het doel van dit zorgpad is:

- betere signalering en markering van de palliatieve fase, met aandacht voor kwaliteit van leven;
- de zorg en ondersteuning samen met de patiënt en naasten vormgeven op basis van de behoefte van de patiënt;
- meer preventief en proactief werken in plaats van reactief handelen;
- verbetering van overdracht en samenwerking tussen verschillende disciplines;
- verbeterde en eenduidige werkafspraken.

# kader palliatieve zorg

*Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening (ongeneeslijke ziekte) of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.\**

Palliatieve zorg is zorg op maat, die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg. Dit multidisciplinaire karakter vraagt om onderlinge afstemming, uitwisseling van kennis en samenwerking tussen medewerkers vanuit verschillende organisaties.

*\*Bron: aangepaste definitie Palliatieve Zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002).*



Een model is altijd een vereenvoudiging van de werkelijkheid. Het schema suggereert een volgordelijk proces. Dat is niet het geval. Er zijn veel dwarsverbanden en er wordt multidisciplinair samengewerkt op veel verschillende locaties in de regio. Hieronder volgt een inhoudelijke verdieping van de verschillende stappen.

## experts voor overleg

### **Palliatief Consultatie Team regio Tilburg e.o.**

Dit team van en voor professionals is bereikbaar via telefoonnummer 088-6051444. Het team geeft antwoord op vragen over moeilijk behandelbare symptomen, beslissingen rondom het levenseinde, medicatie, problemen op existentieel of spiritueel gebied, organisatie van zorg, overbelasting van de mantelzorg en de sociale kaart.

### **Palliatief Advies Team (PAT) ETZ**

Dit is een multidisciplinair team dat artsen en verpleegkundigen binnen het ETZ kunnen consulteren via de telefoonnummers 013-2211030 als ze vragen hebben over of als er problemen zijn in de palliatieve fase.

### **Praktijk voor Levensvragen Midden-Brabant**

De geestelijk verzorgers zijn professionals die begeleiding, hulpverlening en advies bij zingeving en levensbeschouwing bieden. Zij kunnen bij thuiswonende mensen kosteloos worden ingezet. Telefoonnummer: (013) 462 87 30.

### **PalliArts**

Dit is een gratis te downloaden app die richtlijnen, formularia, checklists, voorlichtingsfolders, consultatiemogelijkheden en organisaties weergeeft met betrekking tot palliatieve zorg.

### **Hospices**

Er zijn vier hospices in de regio. De bereikbaarheid en de beschikbaarheid van de bedden zijn te vinden op PalliArts.

### **Gespecialiseerde verpleging palliatieve zorg**

Neem contact op met de wijkverpleging of het hospice voor de mogelijkheden.

## 1 signalering

### **Wat**

Signaleren is het herkennen van patiënten met een beperkte levensverwachting (minder dan 1 jaar).

### **Waarom**

Signalering is nodig om de palliatieve fase te kunnen markeren. Door signalering kunnen zorgverleners tijdig anticiperen op (aankomende) problemen. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënten en naasten.

### **Hoe**

Degene die signaleert bespreekt dit met de behandelend arts, die de palliatieve fase markeert.

### **Wie**

Signalering kan in principe door iedereen worden gedaan (professionals, patiënt, naaste, etc.).

## 2 markering

### **Wat**

Het palliatieve zorgtraject start met het labelen van patiënten met een beperkte levensverwachting (minder dan 1 jaar).

### **Waarom**

Markeren is van belang omdat daardoor -voor zowel patiënt als professional- helder wordt dat de laatste levensfase van de patiënt is aangebroken. Op basis daarvan kunnen (behandel)keuzes worden gemaakt.

### **Hoe**

Markeren gebeurt tijdens 1 of meerdere gesprekken met de patiënt en mogelijk de naasten. De manier waarop is afhankelijk van de behoefte van de patiënt. De ene patiënt heeft meer tijd nodig om te onderkennen dat hij in de palliatieve fase is beland dan de andere. De surprise question is behulpzaam voor het 'markeren' van de patiënt.

### **Wie**

Als een patiënt langdurig onder behandeling is van een specialist, gebeurt de markering door de specialist. Zo niet, dan markeert de huisarts. Degene die markeert heeft de verantwoordelijkheid om het levensfasegesprek te voeren of om dat over te dragen aan een andere professional.

### **Hulpmiddelen**

- surprise question
- poster surprise question COPD
- poster surprise question hartfalen

## ter informatie: de surprise question



**SURPRISE QUESTION:**

MEER INFO?  SCAN DE CODE

ZOU HET MIJ VERBAZEN ALS DEZE PATIENT BINNEN 6 MAANDEN OVERLIJDT?

Mogelijk aanvullende vraag:  
Zou u verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?



## 3 levensfasegesprek

### **Wat**

Het levensfasegesprek/Advance Care Planning (ACP) is het proces (vaak meerdere gesprekken) waarbij een patiënt, in samenspraak met hulpverleners en naasten, besluiten neemt en vastlegt over zijn toekomst.

### **Waarom**

ACP draagt bij aan het bevorderen van de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Door afspraken te maken (over verschillende aspecten zoals lichamelijk, sociaal, spiritueel en psychisch), is de kans groter dat deze fase verloopt volgens de wensen van de patiënt en voorkomen dat de patiënt nog medisch zinloze behandelingen zal ondergaan. Het helpt ook de naasten want zij dragen daardoor niet alleen de verantwoordelijkheid voor moeilijke beslissingen in die laatste periode.

### **Wie**

De behandelend arts.

### **Hoe**

Op het moment dat patiënt en/of naaste aangeeft over het levenseinde te willen praten (dit kan meteen na de markering, maar ook later, afhankelijk van de behoefte van de patiënt) of als de arts gezien het ziekteverloop het nodig acht, worden er afspraken tijdens 1 of meerdere consulten afgestemd en vastgelegd in een wensenlijst. Belangrijke vragen om het gesprek te openen kunnen zijn 1) Wat verwacht u van de komende maanden? 2) Wat is daarbij voor u belangrijk?

### **Hulpmiddel de RCH wensenlijst**

Hierin staat hoe de patiënt de laatste fase van zijn leven wil vormgeven en de afspraken over wel/geen behandeling.

# aandachtspunten levensfasegesprek

## **Voorafgaand**

Check allereerst of er al afspraken zijn gemaakt. Check vervolgens de wilsbekwaamheid van de patiënt. Als die wilsonbekwaam is, maak dan de afspraak met de wettelijk vertegenwoordiger en patiënt samen.

## **Informatie inwinnen**

Win op basis van het dossier en indien mogelijk bij andere zorgverleners informatie in over de huidige situatie.

## **Afspraak arts en patiënt**

- Bespreek wat het levensfasegesprek inhoudt en wat het belang kan zijn voor de patiënt, zijn naasten en het zorgteam. De arts bespreekt ook de beperkingen van de afspraken.
- Breng de behoeften, de waarden en de zorgvoorkeuren van de patiënt in kaart. Gebruik hiervoor de wensenlijst.
- Informeer de patiënt over zijn ziekteverloop en prognose.

- Maak afspraken, die kunnen bestaan uit:

- een schriftelijke wilsverklaring;
- keuzes over behandelaanbod, - verbod en palliatief handelen;
- verklaring Niet Reanimeren (NR);
- keuzes in verband met levensbeëindiging.

## **Arts checkt besluit op ‘medisch zinloos handelen’**

De arts neemt het uiteindelijk besluit of het voorstel van de patiënt medisch zinvol is. Als dit niet het geval is, bespreekt de huisarts dit met de patiënt.

## **Besluit tot afspraken**

De afspraken komen in de wensenlijst en in het dossier van de patiënt. De wensenlijst wordt gedateerd en ondertekend en periodiek geëvalueerd. De arts adviseert de patiënt om de wensenlijst te communiceren met de naasten.

## 4 coördinatie

### **Wat**

Gecoördineerde, afgestemde zorg in de palliatieve fase.

### **Waarom**

Goede kwaliteit van palliatieve zorg vraagt om coördinatie en continuïteit van zorg met kennis van zaken én met behoud van zoveel mogelijk ruimte voor eigen regie van patiënt en naasten.

### **Hoe**

Per patiënt wordt een centrale zorgverlener aangewezen. Dit is iemand die de zorg coördineert en de eerste contactpersoon is

bij vragen of problemen voor de patiënt, naasten en betrokken professionals. Ook heeft en houdt de centrale zorgverlener het overzicht over de ingezette zorg en ondersteuning.

### **Wie**

Degene die het levensfasegesprek voert is verantwoordelijk om een centrale zorgverlener aan te wijzen. Dit kan een arts zijn, een verpleegkundige of een andere professional.

## 5 medicatiereview

### **Wat**

De medicamenteuze behandeling afstemmen op de palliatieve fase, ter voorkoming van zoveel als mogelijk (vermijdbare) bijwerkingen van medicatie.

### **Waarom**

Het is belangrijk te bekijken in hoeverre de gebruikte geneesmiddelen nodig zijn, of alle voorzorgsmaatregelen getroffen worden (denk aan controles van de bloeddruk) en in hoeverre alle aandoeningen afdoende behandeld (moeten) worden.

### **Wie**

Behandelend arts indien nodig in afstemming met de apotheek of een palliatief team.

### **Hoe**

De multidisciplinaire richtlijn 'Polyfarmacie bij ouderen' en de KNMP-richtlijn 'Medicatiebeoordeling' bevatten belangrijke aanbevelingen en zijn leidend voor het verlenen van deze zorg. Bij de multidisciplinaire richtlijn is een stappenplan opgenomen voor het uitvoeren van een medicatiebeoordeling: de STRIP-methode.

### **Hulpmiddelen**

- STRIP methode
- multidisciplinaire richtlijn Polyfarmacie bij ouderen
- KNMP-richtlijn Medicatiebeoordeling

## 6 monitoring en evaluatie

### **Wat**

Regelmatige afstemming met patiënt/naasten over de behandeling.

### **Waarom**

Om er voor te zorgen dat de wensen van de patiënt worden gemonitord, dan wel het beleid daar op wordt afgestemd.

### **Hoe**

Periodieke gesprekken met de patiënt en naasten over de behandeling, de zorg en de eigen mogelijkheden. De wensenlijst

vormt een leidraad voor dit gesprek en wordt indien nodig bijgesteld. Maak heldere afspraken met de patiënt op welke termijn de evaluatie gebeurt.

### **Wie**

De hoofdbehandelaar en/of de centrale zorgverlener met de patiënt en de naasten.

## 7 overlijden en nazorg

### **Wat**

Aandacht schenken aan afsluiting/evaluatie van de geboden zorg.

### **Waarom**

Vaak kent rouw voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouwverwerking daarentegen kan verstrekkende gevolgen hebben en vraagt om aandacht, begeleiding of een (specifieke) interventie.

### **Wie**

De laatste behandelaar is verantwoordelijk om de nazorg te organiseren. Dit gebeurt in afstemming met de centrale zorgverlener. Overlijdt iemand in de thuissituatie, dan is de huisarts verantwoordelijk voor het organiseren van de nazorg. Deze verantwoordelijke behandelaar stelt de betrokken professionals op de hoogte van het overlijden.

### **Hoe**

Hoe de nazorg wordt ingericht is afhankelijk van de behoefte van de naasten en de sociale context van de nabestaanden. Bij (dreigende) complexe rouw wordt verwezen naar experts.

### **Hulpmiddelen**

- spel: 'De wereld van verschil' voor kinderen
- vragenlijst rouw
- folder 'Uw partner is overleden. Of uw kind. Of een goede vriend'
- folder 'Een dierbare verliezen'
- richtlijn rouw
- LSV hulp en advies bij rouw en verlies
- [www.stervenrouw.nl](http://www.stervenrouw.nl)
- [www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl) of [www.palvoor.nl](http://www.palvoor.nl)

# enkele aandachtspunten voor registratie

## Huisartsen

- Vraag toestemming LSP en leg dat vast in het dossier, zodat de gegevens voor de huisartsenpost (HAP) zichtbaar zijn.
- Schrijf een overdracht op de website van de HAP. Zet indien gewenst jouw telefonische bereikbaarheid erbij.
- Zet op de attentieregel dat het een patiënt in de palliatieve fase betreft. Schrijf hier ook relevante behandelafspraken, zoals NR, niet insturen, etc.
- Geef bij verwijzing naar ziekenhuis, hospice, etc. de gemaakte afspraken door.

## SEH ETZ

- Check bij binnenkomst of patiënt bekend is bij het ETZ.
- Als er geen gegevens over de patiënt bekend zijn, bel dan de eigen huisarts of de HAP voor nadere informatie.

## ETZ,

Geef in EPIC aan dat de patiënt palliatief is in het storyboard. Noteer daar ook de gemaakte afspraken bij het onderdeel 'behandelbeperking'.

## Wijkverpleging

Registreer de behandelwensen in je eigen ECD.

## Siilo

Siilo is een beveiligde omgeving waarin berichten kunnen worden gestuurd van en naar professionals. Hierdoor kan er snel worden afgestemd.

## Beperkingen registratie

Als een patiënt aangeeft (schriftelijk of mondeling) wat zijn behandelwensen zijn, is dat voldoende om die te volgen. Ook als dit indruist tegen eerdere vastgelegde afspraken.

# SURPRISE QUESTION:



ZOU HET MIJ VERBAZEN ALS DEZE PATIENT BINNEN 6 MAANDEN OVERLIJDT?

Laat het overlijden niet als  
een verrassing komen!

## Partners in het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant

- Amarant
- ContourdeTwern (VPTZ)
- Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis
- Hospice Francinus de Wind
- Inloophuis Midden-Brabant
- Het Laar
- Mijzo
- PrimaCura Huisartsenzorg
- Prisma
- Thebe
- De Wever
- Zorggroep Elden/Maasduinen

Dit zorgpad is tot stand gekomen met medewerking van  
Erasmus MC.



# bronnen

- transmuraal zorgpad voor de palliatieve patiënt, Netwerk palliatieve zorg Oost-Veluwe
- transmuraal zorgpad, Netwerken Palliatieve Zorg Twente
- het zorgpad palliatieve zorg Midden-Holland, Transmuraal Netwerk Midden-Holland
- transmuraal zorgpad Palliatieve Zorg, netwerk palliatieve zorg Achterhoek