

Palliatieve zorg in de praktijk

Zakboek voor de zorgverlener

Palliatief Support Team UZ Leuven

Acco Leuven / Den Haag

Dit zakboek is de neerslag van meer dan twintig jaar ervaring van het Palliatief Support Team van UZ Leuven. Het palliatieve UZ-team wil zijn ervaringen, attitudes, strategie en vormen van communicatie beschrijven en ook praktisch aan u beschikbaar stellen, waardoor u veel vragen zelf professioneel kunt beantwoorden.

In het palliatieve zorgaanbod is het essentieel om de mens in zijn totaliteit te zien. Palliatief lijden reikt immers verder dan het louter fysieke lijden. Het is een schokgolf die alle levensdomeinen treft, waardoor soms ondersteuning nodig kan zijn op medisch, psychisch, sociaal en spiritueel/existentieel vlak.

Deze herwerkte uitgave begint met een eerste hoofdstuk over communicatie en vroegtijdige zorgplanning, met het oog op een verhoogde afstemming tussen patiënt, familie en hulpverleners door het hele ziekte-traject. Hier vindt u een handreiking voor het bepalen van de medische setting, het bespreken van de diagnose en prognose, het voeren van gesprekken omtrent vroegtijdige zorgplanning, het registreren van wilsuitingen en behandelafspraken, het bieden van continuïteit van zorg.

In hoofdstuk 2 worden alle aspecten van zorg tijdens het palliatieve therapeutische en zorgstadium beschreven. Een uitgebreid deel handelt over fysieke comfortzorg en symptoomcontrole (2.1), met informatie over de verschillende toedieningswegen voor medicatie, over pijncontrole, gastro-intestinale, respiratoire en urologische problemen, klachten van de mond, dermatologische problemen, neurologische of psychiatrische problemen en een aantal bijkomende problemen zoals anemie, koorts of algemene zwakte. Ook medische urgenties op het vlak van palliatieve comfortzorg en aromatherapie komen aan bod. In dit hoofdstuk wordt ook dieper ingegaan op de psychische ondersteuning (2.2), de sociale begeleiding (2.3), waaronder familiale begeleiding en mogelijkheden qua zorgomkadering, en de spirituele begeleiding (2.4).

Hoofdstuk 3 behandelt de specifieke aspecten van het terminale ziektestadium. De volgende aspecten worden toegelicht: signalen van nakend overlijden, een checklist van stop- en startregels in het terminale ziektestadium, comfortzorg in de laatste 24 uur en mogelijke ethische beslissingen bij refractair lijden, zoals palliatieve sedatie en euthanasie. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk geeft een overzicht van de zorg die wordt geboden bij het overlijden zelf.

Hoofdstuk 4 gaat in op de huidige kennis over rouwzorg en biedt een aantal nuttige handreikingen in het begeleiden van de nabestaanden.

Hoofdstuk 5 maakt de cirkel rond door in te zoomen op zelfzorg: welke zorg is de zorgverlener aan zichzelf verschuldigd en hoe krijgt zelfzorg een tastbare plek in een team van palliatieve zorgverleners?

In hoofdstuk 6 worden enkele nuttige adressen en websites opgesomd voor patiënten, familie en zorgverleners.

Wat het medische luik betreft, worden de opties omtrent medicatie en dosissen weergegeven zoals die in UZ Leuven courant gebruikt worden. Er bestaan echter nog vele andere, wellicht evenwaardige behandelingsmodaliteiten. Bovendien mogen de medicatiedosissen en de toedieningsfrequenties niet zonder kritisch medisch denken worden gebruikt bij de individuele patiënt zonder de goedkeuring van de behandelende arts, die ook altijd verantwoordelijk blijft, zowel voor de keuze en de dosis van medicatie als de toedieningsweg.

Leuven, april 2019

HET PALLIATIEF SUPPORT TEAM VAN UZ LEUVEN

Prof. dr. JOHAN MENTEN, coördinator Palliatieve Zorg UZ Leuven en medisch supervisor

Prof. dr. KATELIJNE DE NYS, medisch supervisor

Dr. KAREN VAN BEEK, medisch supervisor

EVA DESLYPERE, klinisch psycholoog

ARNE HEYLEN, klinisch psycholoog

BIRGIT VANDERHAEGHEN, klinisch psycholoog

INGE BOSSUYT, palliatief verpleegkundige

MIEKE DE PRIL, palliatief verpleegkundige

ANNICK VAN LAEREN, palliatief verpleegkundige

ELLEN GENBRUGGE, palliatief verpleegkundige

ELLEN HAGEMAN, palliatief verpleegkundige

1

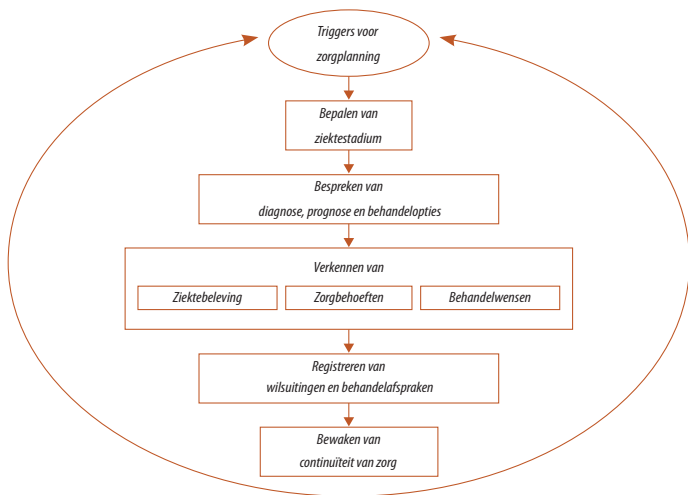
**COMMUNICATIE
EN VROEGTIJDIGE
ZORGPLANNING VAN
DE PALLIATIEVE PATIËNT**

1.1 INLEIDING

Goede gezondheidszorg omvat vooruitziende en persoonsgerichte totaalzorg, afgestemd op de behandelwensen en de draagkracht van de patiënt, met aandacht voor fysiek comfort en voor de emotionele, sociale en existentiële aspecten van de ziekte. Een open communicatie wordt echter vaak bemoeilijkt door tijdsdruk, verschillen in zorgvisie of angst om te bruuskeren. In dit hoofdstuk geven we een handreiking om vroegtijdige zorgplanning (VZP) te stroomlijnen. Ze behandelt de volgende stappen:

- triggers voor zorgplanning: wanneer is het wenselijk of noodzakelijk om vroegtijdige zorgplanning te starten of te herbekijken?
- bepaling van het ziektestadium, met bijbehorende behandeldoelen en therapiebeperkingen;
- bespreking van de medische context met de patiënt en naasten, zodat zij een beeld krijgen van de diagnose, verwachte ziekte-evolutie en prognose, behandelopties en beperkingen;
- verkenning van ziektebeleving, zorgbehoeften en behandelwensen bij de patiënt en zijn naasten;
- registratie van wilsuitingen en die vertalen naar behandelafspraken;
- voorzien in continuïteit van zorg.

Dit VZP-traject omvat meer dan het bepalen van therapiebeperkingen of het invullen van wilsverklaringen en gaat veel verder dan de eenzijdige autonomie van de patiënt of de hulpverlener. Het legt de klemtoon op medezeggenschap, zorgvuldige communicatie van mogelijkheden én beperkingen, wensen én grenzen rond behandeling en zorg bij ernstige ziekte, voor nu én later, in wilsbekwame én wilsonbekwame situaties. Het stimuleert wederzijdse luisterbereidheid en beoogt een permanente dialoog zodat de arts de noden en voorkeuren van de patiënt in elke concrete medische situatie kan vertalen naar een afgestemd behandelplan.



FIGUUR 1.1. Flowchart Traject vroegtijdige zorgplanning (UZ Leuven).

1.2 TRIGGERS VOOR ZORGPLANNING

Een vertrouwensrelatie met een patiënt opbouwen, veronderstelt dat je de patiënt op een respectvolle, oprechte en invoelende manier bejegent. Op communicatief vlak veronderstelt dat tijdens elk patiëntencontact een open dialoog tussen zorgverlener en patiënt. In zo'n context wordt het gemakkelijker om gesprekken over zorgplanning te voeren en door middel van een permanent afstemmingsproces tegemoet te komen aan de noden van de patiënt.

Het is dus zinvol om al in het curatieve stadium af te stemmen over de voorkeuren qua gezondheidszorg, bijvoorbeeld op het vlak van informatiebehoefte. Wanneer de ziekte een chronisch stadium bereikt, is het aangewezen om VZP tijdens patiëntencontacten expliciet en structureel te bespreken, bijvoorbeeld om af te stemmen over behandeldoelen. Naarmate de ziekte naar een palliatief stadium evolueert, wordt afstemming over zorgnoden en behandelgrenzen cruciaal.

Het is dus nuttig om de scharniermomenten, waarop VZP belangrijk wordt, te herkennen en te gebruiken. Scharniermomenten zijn fasen waarin er iets verandert in de medische situatie of in de ziektebeleving van patiënten. Ze vragen om een (her)evaluatie van het beleid en geactualiseerde communicatie rond (huidige en toekomstige) behandel- en zorgmogelijkheden. Tabel 1.1 somt de mogelijke scharniermomenten op.

Tabel 1.1 Scharniermomenten.

Verandering in de medische situatie	Verandering in de ziektebeleving
een nieuwe opname	patiënt kan niet meer thuis verzorgd worden
een bijkomende diagnose	mantelzorgers wordt zelf ziek
multidisciplinair consult	ingrijpende levensgebeurtenissen (overlijden van partner of kind; kan ook in positieve zin, bv. geboorte kleinkind, hernieuwde contacten)
verandering van therapie	verschuiving in kwaliteit van leven
verandering in behandeldoelen	verschuiving in de draagkracht van patiënt
verlaagde functionaliteit	uitingen van bekommernissen
minder comfort	verlies aan zingeving
complicaties	...
...	

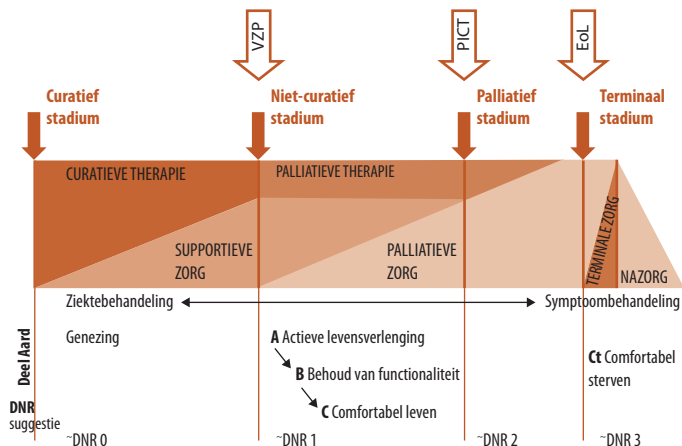
Dergelijke veranderingen worden het best benut om telkens opnieuw af te stemmen over het wenselijke zorgtraject:

- Een eerste afstemming vindt plaats binnen het behandelende team zelf om de medische situatie in te schatten wat betreft diagnose, ziektestadium, mogelijke behandeldoelen, de risico's en beperkingen van behandelingen, 'best- en worstcaseprognose' van de ziekte-evolutie, nodige zorgomkadering, enzovoort (zie 1.3).
- De patiënt en zijn vertrouwenspersoon worden daarvan op de hoogte gebracht, afgestemd op de informatiebehoefte van de patiënt (zie 1.4).
- Nadat de patiënt en zijn naasten geïnformeerd zijn, volgen gesprekken over ziektebeleving, zorgbehoefte en behandelwensen (zie 1.5).
- De wilsuitingen die in die gesprekken worden geëxpliciteerd, worden helder geregistreerd in het medisch dossier en vertaald naar aangepaste behandelafspraken (zie 1.6).

- Nadien wordt de continuïteit van therapiezorg bewaakt door die afspraken zorgvuldig door te geven aan andere formele en informele hulpverleners en regelmatig af te toetsen of de gemaakte afspraken herzien moeten worden (zie 1.7).

1.3 HET ZIEKTESTADIUM BEPALEN

Figuur 1.2 geeft een overzicht van de verschillende ziektestadia, met bijbehorende behandeldoelen en suggesties qua therapiebeperking.



Figuur 1.2. Bepalen van het ziektestadium.

Door de verschillende ziektestadia heen verschuift de aard van de behandeling van hoofdzakelijk ziektebehandeling (therapie) naar symptoomcontrole (zorg) en worden de psychosociale en existentiële zorgbehoeften groter:

- In een **curatief stadium** is de ziektebehandeling gericht op genezing. De bijwerkingen van de behandeling worden bestreden met supportieve zorg. In deze fase is er geen therapiebeperking (DNR 0).