|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Checklist palliatief zorgproces bij mensen met een verstandelijke beperking.****Aandachtspunten voor de coördinerende zorgverlener in de verschillende levens-en ziekte fasen** |  |
| *Wel/niet van toepassing, geef dit aan met + of -* | ***Voorafgaand aan levensbedreigende ziekte (dementie) of terminale fase*** | *Afgehan**deld* |
|  | Opstellen van een levensboek van de cliënt |  |
|  | Vastleggen (in wensenboek en/of OP) van uitspraken en wensen van de cliënt en familie over ziek zijn en doodgaan. Waarbij ook aandacht is voor culturele gewoonten of rituelen. |  |
|  | Concreet en bespreekbaar maken van het begrip dood en doodgaan. Bijvoorbeeld naar aanleiding van overlijden van familielid, vriend(in) of andere naasten. |  |
|  |  |  |
|  | ***Bij diagnose van een levensbedreigende ziekte of dementie*** |  |
|  | Plannen van een gesprek tussen de cliënt, vergezeld van ondersteunende personen naar eigen keuze, met de behandelend arts over de diagnose en de gevolgen. Hierin komen de volgende aspecten aan de orde: |  |
|  | -Wat zijn de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen? |  |
|  | -Wat is ieders rol en wat zijn de verwachtingen met betrekking tot zorg en begeleiding? |  |
|  | -Zal de cliënt in zijn eigen (huidige) omgeving kunnen overlijden? Is aanvullende zorg nodig? Welke andere disciplines moeten ingeschakeld worden? |  |
|  | Als de cliënt door zijn/haar beperking niet in staat is zelfstandig met de behandelend arts de gevolgen van de diagnose te bespreken, wordt een gesprek gehouden met familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventuele andere betrokkenen over: |  |
|  | -Wie neemt de coördinatie en communicatie naar alle betrokkenen op zich? |  |
|  | -Wat weet de cliënt al? Wie bespreekt het slechte nieuws verder met de cliënt, wanneer en op welke wijze? |  |
|  | -Hoe wordt de cliënt betrokken bij het medisch beleid en hoe wordt zijn/haar wilsbekwaamheid door de artsen en gedragswetenschapper beoordeeld? |  |
|  | -Hoe betrekt de arts de betrokkenen bij besluiten over behandelingen en beslissingen rondom het levenseinde? |  |
|  | -Welke instanties zijn relevant? Wie doet wat naar deze instanties? |  |
|  | -Wie zorgt voor het bijhouden van een zorgdossier en/of logboek ten behoeve van het delen van informatie met alle betrokkenen? |  |
|  | Inschakelen van geestelijk verzorger, psycholoog, gerontoloog, maatschappelijk werk en/of anderen in verband met begeleiding en regelen van hulpmiddelen (bv verdriet en rouw koffer, wensen boekjes, gesprekboekje Philadelphia) |  |
|  | Afspraken maken hoe familie en vrienden betrokken kunnen worden bij de zorg en begeleiding |  |
|  | Plan maken voor mede bewoners |  |
|  | Informeren van woonomgeving, werk of dagbesteding of andere contacten |  |
|  | Zorgen dat er een actueel zorgplan is met een overzicht van de gemaakte afspraken. |  |
|  |  |  |
|  | ***Klachten of conditie van cliënt maken aanpassing van levenswijze noodzakelijk*** |  |
|  | Gesprek plannen met alle betrokkenen; cliënt, familie, wettelijk vertegenwoordiger, huisarts, persoonlijk begeleider en eventueel andere betrokken over: |  |
|  | -Hoe te anticiperen op te verwachten klachten en zorgbehoefte in de palliatieve (later in de terminale fase) |  |
|  | -Het gebruiken van een checklist voor probleeminventarisatie |  |
|  | -Het vragen van advies bij de palliatief deskundige en/of regionaal consultteam |  |
|  | -het plannen van een aanvraag (her) indicatie voor ZZP of overplaatsing naar andere locatie |  |
|  | -Het plannen van aanschaf of bruikleen van noodzakelijke hulpmiddelen |  |
|  | -Het regelen van (zonodig) het gebruik van een pijnobservatie instrument |  |
|  | Gesprek voeren met cliënt over aanpassing levenswijze en activiteiten |  |
|  | Inlichten van alle relevante personen in instanties. |  |
|  | Invullen of actualiseren van “wensenlijst” van de cliënt |  |
|  | Bespreken van de ingevulde wensenlijst met familie en vrienden |  |
|  | Aandacht besteden aan informatie en begeleiding van medebewoners |  |
|  | Regelmatig een overleg plannen met alle betrokkenen |  |
|  |  |  |
|  | ***Aanbreken van de terminale fase*** |  |
|  | Organiseren van een multidisciplinair overleg over: |  |
|  | -Planning van acute inzetmogelijkheden van (thuis) zorg, aanwezigheid en waken |  |
|  | -Afspraken met familie en vrienden over hun rol in het zorgproces |  |
|  | -Is de inzet van VPTZ (vrijwilligers palliatief terminale zorg) wenselijk en mogelijk |  |
|  | -Welke maatregelen ter symptoombestrijding en/of beslissingen rondom het levenseinde te verwachten? |  |
|  | Het palliatief zorg en behandelplan actueel maken (zo mogelijk het zorgpad stervensfase erbij betrekken of de signalerings box) en daar uitvoering aan geven; o.a. inzetten van benodigde aanvullende zorg. |  |
|  | Tijdig regelen (indien nodig) van de overplaatsing naar een gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening of hospice |  |
|  | Aandacht besteden aan dagbesteding en afleiding voor de cliënt. |  |
|  | Afspraken maken over de invulling van zaken als verwenzorg, wensdieet, complementaire zorg (bv massage) of wens ambulance. |  |
|  | Vastleggen in het zorgdossier van veranderingen in het gedrag van de cliënt die kunnen wijzen op pijn of ander onwelbevinden |  |
|  | Ingaan op vragen of signalen van cliënt rondom geloof, levensvragen, afscheid nemen en sterven. Zonodig de begeleiding door een geestelijk verzorger intensiveren. |  |
|  | Regelmatig de ervaren belasting evalueren met de zorgverleners. Tevens aandacht hebben voor mogelijke overbelasting van alle betrokkenen. |  |
|  | Zonodig voor extra aandacht zorgen voor de begeleiding van vrienden en medebewoners. Hen voorbereiden op het afscheid nemen en overlijden. |  |
|  | Instanties en personen op de hoogte houden van ontwikkelingen en afspraken. |  |
|  |  |  |
|  | ***Rondom overlijden en uitvaart*** |  |
|  | Coördineren van het waken door familie, vrienden en/of vrijwilligers. |  |
|  | Zorgen dat de procedures bij overlijden tijdig bekend zijn bij alle betrokkenen: |  |
|  | -Consulteer de verantwoordelijke arts om het overlijden vast te stellen. |  |
|  | -Informeer contactpersonen, familie ,vrienden en teamleden |  |
|  | -Zorg voor het afscheid nemen en de laatste verzorging conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt) |  |
|  | Toezien op het nakomen van de gemaakt afspraken rondom de uitvaart conform de wensen van de cliënt (vastgelegd in het wensenboek van de cliënt) |  |
|  | ***Na de uitvaart*** |  |
|  | Evalueren van het verloop van het proces met alle betrokkenen en zonodig afspraken maken over onderlinge ondersteuning bij het rouwproces |  |
|  | Afspraken maken met familie en vrienden over vervolgcontacten in het kader van nazorg en herdenken |  |
|  | Aandacht hebben voor het regelen van rouwbegeleiding van medebewoners; grijp signalen aan om zicht te krijgen op hun beleving en wensen rondom dood gaan |  |
|  |  |  |