

A photograph of several dandelion seed heads against a clear blue sky. The seed heads are in various stages of maturity, with some showing the dark brown, textured seed heads and others being fully blown into white, feathery clouds. The lighting is bright, creating a soft, ethereal atmosphere.

Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0

In opdracht van

Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

december 2013



© CBO

In 2012 en 2013 heeft een ontwikkelgroep van experts onder voorzitterschap van Prof. dr. Cor Spreeuwenberg aan de ontwikkeling van de Zorgmodule Palliatieve Zorg gewerkt. Het CBO is als ontwikkelorganisatie voorlopig verantwoordelijk voor het beheer en het onderhoud van de Zorgmodule Palliatieve Zorg.

M: zorgstandaard@cbo.nl

W: www.cbo.nl

De Zorgmodule Palliatieve Zorg is alleen digitaal beschikbaar. U bent van harte uitgenodigd om de Zorgmodule Palliatieve Zorg te vereenvoudigen. Zowel het verspreiden van als citeren uit de Zorgmodule Palliatieve Zorg dient altijd te geschieden onder vermelding van de bron.

Ten geleide

Deze zorgmodule Palliatieve Zorg beschrijft wat goede palliatieve zorg inhoudt. De basis daarvoor is de definitie die de WHO in 2002 voor palliatieve zorg heeft opgesteld. Deze wordt in Nederland breed omarmd door alle betrokkenen bij palliatieve zorg. Uitgangspunt is dat palliatieve zorg zich richt op alle aspecten van het mens-zijn in de laatste fase van het leven. De zorg heeft daardoor gerichte aandacht voor de vier dimensies van leven, lijden, sterven en rouwen: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.

In de palliatieve zorg gaat het, naast het medisch handelen, in essentie om drie kernactiviteiten:

1. Geven van aandacht en zorgen voor nabijheid.
2. Pro-actief begeleiden van degene die gaat sterven en zijn naasten bij de heroriëntatie op het levensperspectief.
3. Bieden van deskundige zorg waar dat noodzakelijk is, bijvoorbeeld als er sprake is van een crisis.

In bijlage 1 worden deze kernactiviteiten verder uitgewerkt.

Palliatieve zorg begint dus met gerichte aandacht. Deze is onmisbaar. Mensen voor wie het naderend overlijden realiteit wordt, verschillen onderling sterk, door hun eigen geschiedenis, cultuur, opvattingen, mogelijkheden, wensen en levensperspectief. Niet alleen de mensen die gaan sterven verschillen, maar ook degenen die zorgen en ondersteunen. Dit palet van beïnvloedende factoren maakt dat palliatieve zorg vanuit veel perspectieven beschreven kan worden.

De ontwikkelgroep die deze zorgmodule heeft opgesteld onderschrijft dat goede palliatieve zorg een multidimensioneel karakter heeft en wenst dat palliatieve zorg vanuit deze brede zienswijze met aandacht voor continuïteit, deskundigheid en samenwerking wordt geleverd. Het is echter niet goed mogelijk en evenmin passend bij het karakter van een zorgmodule om de te leveren zorg in detail te beschrijven. Alleen al vanwege de genoemde verschillen tussen alle betrokkenen is palliatieve zorg in de breedte nooit helemaal in richtlijnen, standaarden en zorgmodules te vangen. De zorgmodule is een vereenvoudiging van de werkelijkheid. De basale aandachtspunten die van belang zijn om de doelstelling van de palliatieve zorg te realiseren zijn beschreven.

- Hoofdstuk 1 beschrijft wat zorgstandaarden en zorgmodules zijn, met welk doel deze ontwikkeld worden en hoe de eerste versie van deze zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 tot stand gekomen is.
- In hoofdstuk 2 staat beschreven wat palliatieve zorg is.
- In hoofdstuk 3 zijn de aandachtspunten voor het individueel zorgplan schematisch weergegeven.
- De zorgverlening volgens deze zorgmodule wordt in de hoofdstukken 4 en 5 beschreven. Deze beschrijving begint met de markering van de fase waarin palliatieve zorg nadrukkelijk aan de orde moet zijn voor patiënten bij wie sprake is van een levensbedreigende aandoening (hoofdstuk 4). Vervolgens komen de aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase aan de orde (hoofdstuk 5).
- Tenslotte wordt beschreven hoe palliatieve zorg kan worden georganiseerd (hoofdstuk 6).

In de zorgmodule wordt degene die gaat sterven aangeduid met 'patiënt'. De patiënt wordt in de WHO definitie beschouwd als 'een geheel met zijn sociale omgeving'. Wij benadrukken dat naasten een dubbele rol hebben: enerzijds als lijdende vanwege het verlies van hun relatie met de patiënt, anderzijds als verzorgende van diezelfde patiënt. Het lijden van de naasten is wezenlijk anders dan dat van de patiënt, maar verdient ook pro-actieve aandacht en zo nodig zorg. Vanwege de leesbaarheid is er toch voor gekozen dat daar waar 'patiënt' staat ook 'patiënt en zijn omgeving' kan worden gelezen.

Daar waar 'hij' geschreven staat kan ook 'zij' gelezen worden

Inhoud

Hoofdstuk 1	Inleiding	7
	1.1 Opdracht en werkwijze	8
	1.2 De context van de zorgmodule Palliatieve Zorg	9
	1.3 Patiëntgerichtheid in zorgstandaarden	10
	1.4 Doel en functie van de zorgmodule Palliatieve Zorg	10
Hoofdstuk 2	Palliatieve zorg	11
	2.1 Omschrijving van palliatieve zorg	12
	2.2 Stadia binnen de palliatieve zorg	12
	2.3 Patiëntgerichtheid in de palliatieve zorg	14
	2.4 Informele palliatieve zorg	14
Hoofdstuk 3	Aandachtspunten voor het individueel zorgplan	15
	Tabel 1 Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject	16
	Tabel 2 Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase	18
Hoofdstuk 4	Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject - Toelichting op Tabel 1	22
	4.1 Rol van de behandelend arts bij de markering	23
	4.2 Aandachtspunten voor het gesprek over de markering van de palliatieve fase	23
	4.3 Start met het opstellen van een individueel zorgplan	24
	4.4 Organisatie van zorg	24
Hoofdstuk 5	Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase - Toelichting op Tabel 2	25
	5.1 Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase	26
	5.2 Subjectieve bevindingen	27
	5.2.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg	27
	5.2.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie	28

5.2.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie	28
5.2.4 Zorg in de stervensfase	28
5.3 Objectieve bevindingen	28
5.3.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg	28
5.3.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie	29
5.3.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie	29
5.3.4 Zorg in de stervensfase	30
5.4 Evaluatie	30
5.5 Planning	30
5.5.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg	30
5.5.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie	32
5.5.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie	29
5.5.4 Zorg in de stervensfase	30
5.6 Organisatie van zorg	33
5.7 Nazorg	33
Hoofdstuk 6	
Organisatie van zorg	34
6.1 Inleiding	35
6.2 Organisatie van de zorg tussen patiënt en zorgverlening	35
6.2.1 Beschikbaarheid	35
6.2.2 Bereikbaarheid	37
6.2.3 Toegankelijkheid	38
6.2.4 Deskundigheid	38
6.3 Organisatie van de zorgnetwerken	38
Hoofdstuk 7	
Kwaliteitsindicatoren	39
7.1 Inleiding	40
7.2 Kwaliteitsindicatoren in de zorgmodule Palliatieve Zorg	40
Geraadpleegde literatuur	45
Definities	48



Bijlagen		
	Bijlage 1 Overweging van niveaus van interventies	49
	Bijlage 2 Overzicht van richtlijnen over palliatieve zorg, symptomen en veel voorkomende problemen in de palliatieve fase	50
	Bijlage 3 Signalen van de naderende dood	53
	Bijlage 4 Informatie voor patiënten en naasten	54
	Bijlage 5 Organisaties is instemming hebben verleend met de zorgmodule	59

Hoofdstuk 1

Inleiding



Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Opdracht en werkwijze

Uit het *Rapport van een verkenning over een mogelijke zorgmodule Palliatieve Zorg* uit 2011 blijkt dat het veld behoefte heeft aan handvatten voor de verbetering van de palliatieve zorgverlening, zowel inhoudelijk als organisatorisch (Spreeuwenberg 2011). Op 21 mei 2012 kreeg het bestuur van ZonMw namens de Minister van VWS de opdracht om 'veldpartijen opdracht te verlenen voor de ontwikkeling van de module palliatieve zorg volgens de systematiek van zorgstandaarden' (Brief Directoraat Generaal Langdurige Zorg 2012). Het bestuur van ZonMw heeft de opdracht vervolgens gemandateerd aan het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ). De opdrachtbrief zegt voorts dat met de rechtsopvolger van het CPZ, Zorginstituut Nederland, afspraken moeten worden gemaakt over de afhandeling van deze opdracht.

Het CPZ heeft een ontwikkelgroep ingesteld bestaande uit een voorzitter, secretaris, werkgroep en expertgroep. De werkgroep bestond uit zorgverleners en vertegenwoordigers van patiënten en is verantwoordelijk voor de inhoud van deze zorgmodule Palliatieve Zorg. Ze is hierbij geadviseerd door een brede groep van experts, bestaande uit zorgverleners en vertegenwoordigers van mantelzorgers, vrijwilligers, zorgverzekeraars en organisaties van mensen werkzaam in of betrokken bij palliatieve zorg.

Werkgroep

Prof. Dr. Cor Spreeuwenberg (voorzitter), emeritus hoogleraar op het gebied van innovatie van chronische zorg

Prof. dr. Kris Vissers (vicevoorzitter), hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde, UMCN St Radboud

Dr. Ilse Raats (secretaris), senior adviseur CBO

Drs. Marjo van Bommel, huisarts, kaderarts palliatieve zorg, medisch adviseur palliatieve zorg IKZ

Prof. dr. Carin van der Rijt, medisch oncoloog, hoogleraar Palliatieve Oncologische Zorg, Erasmus MC

Dr. Pauline Evers, beleidsmedewerker Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties

Dr. Saskia Teunissen, Universitair Hoofddocent Palliatieve Zorg, afdeling Medisch Oncologie, UMC Utrecht, vicevoorzitter Associatie High Care Hospices

Corry van Tol, directeur hospice Kuria Amsterdam

Expertgroep

Drs. Lisette Ars, beleidsadviseur Verpleging & Verzorging, Stichting Groenekruis Domicura

Drs. Bert Baas, longarts

Drs. Martien Bouwmans, beleidsadviseur Zorgverzekeraars Nederland

Prof. dr. Anneke Francke, programmaleider V&V, NIVEL, hoogleraar Verpleging en Verzorging in de Laatste Levensfase, VUmc

Drs. Norbert Hoefsmit, bestuurder IKNL

Dr. Marlies Jansen-Landheer, directeur netwerken IKNL

Marjolanda Kennis, diëtist, Nederlandse Vereniging van Diëtisten

Ir. Koby van der Knaap, sectorhoofd Zorg en Scholing IKZ

Drs. Piet van Leeuwen, specialist ouderengeneeskunde, hospice-arts

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek UvH

Drs. André Rhebergen, directeur Agora

Jolanda Roelands, netwerkcoördinator palliatieve zorg, voorzitter Stichting Fibula

Drs. Jos Somsen, beleidsmedewerker VPTZ Nederland

Roos Verheggen, programmamanager Mezzo

Prof. dr. Harry van de Wiel, hoogleraar gezondheidspsychologie UMCG

Drs. Eric van Wijlick, beleidsadviseur KNMG

Gezien de korte tijd die beschikbaar was om de zorgmodule te produceren, is er voor gekozen de voorliggende versie van de zorgmodule te beschouwen als een 1.0 versie waarvoor ontwikkeling van indicatoren en verkrijging van instemming van de voor palliatieve zorg relevante organisaties later dit jaar plaats zullen vinden. Met deze 1.0 versie wordt bedoeld dat noodzakelijke verdiepingen en verfijningen in volgende versies zullen worden aangebracht, mede in relatie tot voortschrijdend inzicht. In een latere fase wordt tevens een versie voor patiënten en naasten van de zorgmodule ontwikkeld.


1.2 De context van de zorgmodule Palliatieve Zorg

Vanuit allerlei perspectieven, voor veel doelgroepen en door uiteenlopende initiatiefnemers zijn er beschrijvingen van goede palliatieve zorg. Deze lopen soms uiteen, wat voort komt uit het eigene en het intieme van doodgaan, sterven en het proces daarheen. Iedere persoon en elke organisatie die betrokken is bij de zorg aan patiënten aan het einde van het leven heeft daarop een eigen visie en daarover een eigen overtuiging, zowel over de inhoud als over de organisatie daarvan. Dit geldt niet alleen voor Nederland maar ook wereldwijd.

Deze zorgmodule Palliatieve Zorg moet worden beschouwd en gelezen vanuit het perspectief van de zorgstandaarden. De zorgmodule vormt een overkoepelend kader voor de beschrijving van zowel de zorginhoudelijke als de zorgorganisatorische aspecten die belangrijk zijn voor patiënten in de palliatieve fase die naar verwachting nog maximaal een jaar te leven hebben. De zorgmodule beschrijft de algemene, ziektespecifieke overstijgende aspecten van goede eigentijdse zorgverlening in de palliatieve fase van het leven (zie voor definitie palliatieve fase paragraaf 2.1). De specifieke aspecten die verband houden met ziekten, zoals dementie, komen in deze zorgmodule niet aan de orde. Deze zijn een onderdeel van de ziektespecifieke zorgstandaarden en richtlijnen.

De zorgmodule is een uitwerking van het algemene model voor alle zorgstandaarden dat het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ) in 2010 heeft aangereikt (Coördinatieplatform Zorgstandaarden 2010). Aangegeven is dat een zorgstandaard vanuit het perspectief van de patiënt een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijke onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving geeft van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg. Hierbij hoort ook de ondersteuning bij zelfmanagement, voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren. Zorgstandaarden geven praktische invulling aan het door Wagner ontwikkelde en door de WHO geadopteerde (Expanded) Chronic Care Model dat de kernelementen weergeeft van goede chronische zorgverlening vanuit het patiëntenperspectief. Deze elementen hebben niet alleen betrekking op inhoudelijke doelstellingen, maar ook op organisatie en bejegening. In het model worden de onderlinge relaties tussen de kernelementen aangegeven. Het laat zien dat aandacht voor alle kernelementen noodzakelijk is om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen.

De palliatieve fase wordt afzonderlijk genoemd binnen zorgstandaarden omdat bij elke chronische aandoening rekening moet worden gehouden met een voortijdig overlijden en een daaraan voorafgaande periode die wordt geormerkt als de palliatieve fase. In deze palliatieve fase maakt men onderscheid tussen de ziektegerichte fase, symptoomgerichte fase en uiteindelijk de stervensfase. Ook de (na)zorg voor nabestaanden en ondersteuning bij rouw worden als onderdeel van de palliatieve fase gezien.



Het CPZ onderkent aan de zorg voor alle chronische ziekten generieke en ziektespecifieke aspecten. Dat geldt ook voor de laatste levensfase. De beschrijving van de ziekteoverstijgende zorgaspecten gebeurt in zogeheten zorgmodules.

Deze zorgmodule Palliatieve Zorg vormt een kader voor de beschrijving van palliatieve zorg in specifieke zorgstandaarden. Daarmee beschrijft de zorgmodule mede waarin de zorg in de palliatieve fase te onderscheiden is van de basiszorg zoals die in de ziektespecifieke zorgstandaarden wordt beschreven.

1.3. Patiëntgerichtheid in zorgstandaarden

Zorgstandaarden en zorgmodules beschrijven de zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Centraal staat gedeelde besluitvorming ('shared decision making') waarin evidence-based zorgverlening dienstbaar wordt gesteld aan de doelen van de patiënt en zijn naasten. Dit gaat verder dan patiëntgerichte zorg. Uitgangspunt is dat de zorg zodanig wordt verleend dat degene die ongeneeslijk ziek is, dit zal beleven als het meest afgestemd op zijn persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften en wensen. Essentiële voorwaarden om dit te kunnen realiseren zijn informatieverstrekking, communicatie en attitude, waardoor de patiënt daadwerkelijk in staat wordt gesteld om waar dat haalbaar is eigen keuzen te maken. Zo lang dat mogelijk is, bestaat de taak van de zorgverlener daarom uit ondersteuning en coaching en niet uit de overname van beslissingen en handelingen waartoe de betrokkene zelf in staat is.

Voor de beschrijving van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt is gebruik gemaakt van *KIZ kwaliteitscriteria voor oncologie, onderdeel palliatieve zorg* (2012), *Standpunt Palliatieve zorg* (NFK), *Palliatieve zorg in de laatste levensfase, een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief* (NPCF 2004), *Speerpunten bij de inkoop van goede kwaliteit van palliatieve zorg* (NPV 2008), *KIZ Basisset Kwaliteitscriteria* (2011).

1.4 Doel en functie van de zorgmodule Palliatieve Zorg

Deze zorgmodule Palliatieve Zorg beoogt een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de zorgverlening in de palliatieve fase van een chronisch ziekteproces door de minimale eisen te beschrijven waaraan in deze fase de zorg aan patiënten en hun naasten moet voldoen. De zorgmodule is geschreven vanuit het perspectief van de patiënt. Uit de positie van de zorgmodule Palliatieve Zorg, als overkoepelend kader voor de beschrijving van de zorg in de palliatieve fase in zorgstandaarden, vloeit echter voort dat deze primair is bestemd voor formele zorgverleners. Dit houdt niet in dat palliatieve zorg wordt beschouwd als alleen een zaak van formele zorgverleners. De rol van informele zorgverleners zoals mantelzorgers, naasten en vrijwilligers is in de meeste gevallen immers belangrijker dan die van de formele zorgverleners. Een uitgangspunt voor deze zorgmodule is dan ook dat formele zorgverleners aandacht besteden aan de samenwerking met en de bejegening van alle betrokkenen, inclusief de informele zorgverleners. Zij houden daarbij rekening met de dubbele rol van bijvoorbeeld mantelzorgers die zorgverlener en naaste tegelijk zijn. In de zorgmodule komen verder de organisatorische aspecten van palliatieve zorgverlening aan de orde.

De zorgmodule vormt een kader voor de kwaliteitsbewaking en -bevordering van de zorgverlening aan patiënten met een chronische aandoening, inclusief kanker, in de laatste levensfase.

De zorgmodule besteedt geen aandacht aan bijzondere groepen, zoals patiënten met dementie, langdurige ernstige psychische problematiek en kinderen. Het is wenselijk dat de palliatieve zorg voor deze specifieke groepen in een latere fase wordt uitgewerkt.

Zorgstandaarden worden zodanig beschreven dat zij een basis kunnen vormen voor de contractering van de zorgverlening met zorgverzekeraars. Daarom dient ook de beschrijving van een zorgmodule als de onderhavige hiervoor bruikbaar te zijn.

Hoofdstuk 2

Palliatieve zorg

Hoofdstuk 2 Palliatieve zorg

2.1. Omschrijving van palliatieve zorg

Als omschrijving van palliatieve zorg heeft de ontwikkelgroep gekozen voor de korte versie van de WHO definitie palliatieve zorg uit 2002. Hierin wordt palliatieve zorg omschreven als een benadering die de kwaliteit van 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 (WHO Definition of Palliative Care). Palliatieve zorg is dus multidimensionele zorg die alleen daarom al multidisciplinair wordt aangeboden.

Op grond van de WHO-definitie kan de palliatieve fase voor sommige aandoeningen al lang voor het te verwachten overlijden beginnen. Om pragmatische redenen van haalbaarheid en toetsbaarheid richt deze zorgmodule zich op de laatste fase van het leven waarbij de betrokkene naar verwachting van de zorgverlener maximaal één jaar te leven heeft. (Murray 2011) In veel gevallen zal palliatieve zorg korter dan één jaar worden gegeven. In sommige gevallen echter, als de fatale afloop van de ziekte vanaf het moment van diagnose vaststaat, wordt al eerder met palliatieve zorg begonnen. Niet bij elke ziekte is duidelijk wat de prognose zal zijn en of en wanneer de ziekte tot de dood zal lijden (Claessen 2013).

De aandacht gaat niet alleen uit naar degene die ziek is en gaat sterven maar ook naar diens naasten, tijdens de palliatieve fase en nadat de betrokkene is overleden.

In deze zorgmodule gaat het om zorg gericht op het voorkomen en verlichten van lijden van mensen die naar verwachting maximaal een jaar te leven hebben.

2.2. Stadia binnen de palliatieve zorg

Rekening houden met het naderende einde en daarbij een ander doel van de zorg hanteren, vergt een wezenlijke omkering in de benadering van de patiënt. In plaats namelijk van een behandeling, waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van levensverlenging, gaat het om zorg waarin de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen, waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd. Markering komt nadrukkelijk aan de orde op momenten dat een zorgverlener de vraag 'zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?' met 'nee' beantwoordt. Hiermee stelt hij de zogeheten 'surprise question'. (Murray 2011) Als op deze vraag een ontkennend antwoord wordt gegeven, begint de palliatieve fase volgens deze zorgmodule. Een dergelijke afweging kan aan de orde komen door:

1. Een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang na een min of meer stabiele periode van de ziekte.
2. Een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang, met tussentijdse exacerbaties.
3. Een reeds lang aanwezige maar moeilijk voorspelbare achteruitgang.
4. Bevindingen die er op wijzen dat de levensverwachting maximaal een jaar is, zonder achteruitgang of klachten.
5. Als de patiënt (of naasten) zelf aangeeft het gevoel te hebben niet lang meer te leven.

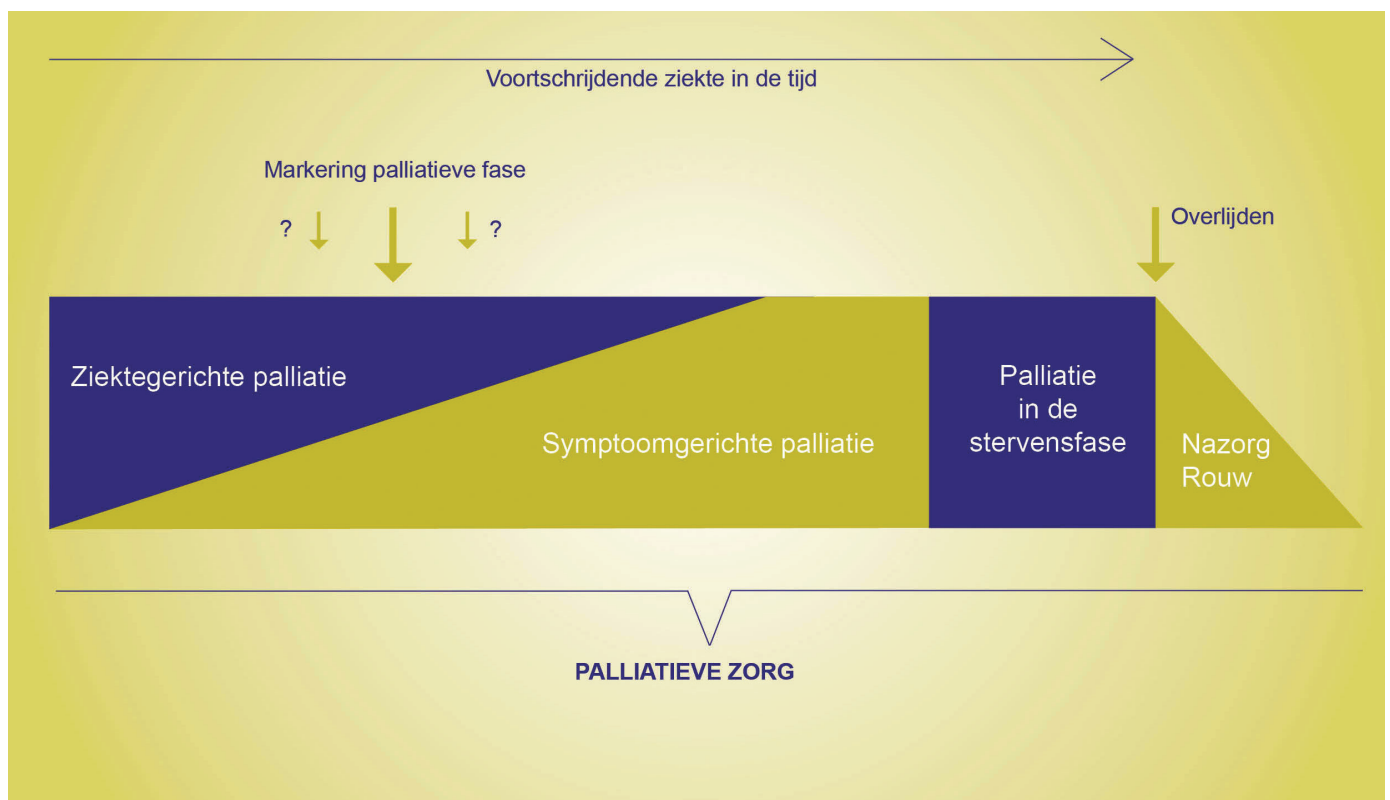
Markering is cruciaal voor een aansluiting van de ziektespecifieke zorgstandaarden en richtlijnen op deze zorgmodule. Juist het onzekere beloop van ernstige stadia van aandoeningen als COPD en hartfalen maakt het noodzakelijk dat deze 'surprise question' bij iedere nieuwe complicatie of bij tekenen van toename van ziekte wordt gesteld. Aan het stellen van de 'surprise question' en de stappen die daar uit volgen dient in ziektespecifieke zorgstandaarden en richtlijnen aandacht te worden besteed.

Het besef dat het overlijden waarschijnlijk binnen een jaar plaatsvindt en de patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, brengt voor de betrokkene heroriëntatie op het levensperspectief en het zoeken naar een nieuwe balans met zich mee. In het begin van de palliatieve fase is de ziektegerichte benadering niet altijd geheel te scheiden van de symptoomgerichte palliatieve benadering. De behandeling van de onderliggende ziekte gaat immers nog een tijd lang samen met verlichting van het lijden en voorbereiding op het komende sterven (Zie figuur 1).

In de loop van het ziekteproces ontstaan er nieuwe en andere problemen die om nieuwe en andere benaderingen vragen. Deze problemen zijn niet alleen van lichamelijke, maar ook van psychische, sociale, spirituele en existentiële aard. Wanneer de dood daadwerkelijk binnen enkele maanden tot weken in zicht is, spreekt men van de terminale fase. Voor de naasten is het lijden na het overlijden echter nog niet afgelopen, vaak zelfs integendeel. Voor hen breekt de fase aan waarin zij wellicht nazorg nodig hebben. Om deze redenen wordt binnen de palliatieve zorg de volgende stadia onderkend:

- Markering van het begin van de palliatieve fase
- Stadium van meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie
- Stadium van meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie
- Stervensfase
- Nazorg

Figuur 1. Stadia binnen de palliatieve zorg



(Naar: Algemene inleiding Richtlijnen palliatieve zorg 2.0. IKNL 2010)



2.3. Patiëntgerichtheid in de palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt in de meeste gevallen geleverd door formele zorgverleners, samen met informele zorgverleners, te weten naasten en vaak ook vrijwilligers. Het is belangrijk dat de laatste fase van het leven wordt gezien als een normaal onderdeel van het leven, waarin naast verdriet en lijden ook momenten kunnen zijn van vreugde. Deze laatste fase dient dan ook niet onnodig te worden gemedicaliseerd.

In de palliatieve zorg wordt ernaar gestreefd de patiënt te ondersteunen bij het vinden en handhaven van de balans tussen draaglast en draagkracht. Daarbij komen niet alleen medische aspecten aan de orde maar is er juist ook aandacht voor de psyche, sociale context en spirituele behoeften van de patiënt. De zorgverleners zetten hierbij niet alleen hun medische kennis in maar tonen ook inlevingsvermogen, compassie, respect.

Uit paragraaf 1.3 volgt dat een proces om tot onderlinge afstemming te komen essentieel is voor goede palliatieve zorg. Dat betekent dat over de in het geding zijnde normen en waarden tijdig wordt gecommuniceerd en dat met deze normen en waarden respectvol wordt omgegaan. In de palliatieve zorg zijn de behoeften en wensen van de patiënt leidend. In een open dialoog wordt informatie gegeven en getracht tot een gezamenlijk gedragen plan voor behandeling en zorg te komen. Als de behoeften en wensen van de patiënt niet overeenkomen met wat een zorgverlener kan of wil bieden, dient deze dit wel expliciet aan te geven en met de patiënt naar een goede oplossing te zoeken.

Als duidelijk is dat een patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden, wordt hij niet zomaar met die prognose geconfronteerd, maar tast de zorgverlener af in hoeverre de patiënt open staat en over welke veerkracht de patiënt beschikt voor deze informatie. De informatievoorziening is geen eenmalige gebeurtenis, maar is onderdeel van een proces dat de patiënt kan helpen zijn situatie en het naderende overlijden onder ogen te zien. Dit vraagt veel aandacht en expertise van de zorgverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.

2.4. Informele palliatieve zorg

Een bijzonder aandachtspunt voor de palliatieve zorg is de afstemming van formele en informele zorg.

Palliatieve zorg, zeker die in de laatste levensfase, kan niet buiten informele zorg door mantelzorgers en vrijwilligers. Mantelzorgers hebben daarbij een dubbele positie. Aan de ene kant ondersteunen zij de patiënt en verlenen zij zorg. Aan de andere kant lijden zij ook onder het dreigende verlies. Als de patiënt dit zelf niet kan, nemen zij ook een aantal verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokkene over (Expertisecentrum Mantelzorg 2008). Voor de formele zorgverleners is het zeer belangrijk rekening te houden met het perspectief van de mantelzorger en zich in diens situatie te verplaatsen zonder daarbij uit het oog te verliezen dat het belang van de patiënt centraal blijft staan. De zorgverlener zal zich moeten realiseren dat er soms sprake kan zijn van een conflict van plichten en belangen en zal deze moeten wegen, bijvoorbeeld als een patiënt heeft aangegeven thuis te willen sterven maar de naasten dit niet meer kunnen opbrengen.

Voorop staat echter dat de formele zorgverlener, ten behoeve van de patiënt, noodzakelijke informatie uitwisselt en samenwerkt met de informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers).

Hoofdstuk 3

Aandachtspunten voor het individueel zorgplan

Hoofdstuk 3 Aandachtspunten voor het individueel zorgplan

Dit hoofdstuk bevat twee tabellen, waarin de belangrijke elementen van palliatieve zorg schematisch worden weergegeven. Tabel 1 bevat de aandachtspunten voor de markering van het traject waarin palliatieve zorg nadrukkelijk aan de orde is. Deze aandachtspunten worden toegelicht in hoofdstuk 4.

Tabel 2 bevat de aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase. Hierbij is het model van Lynn en Adamson (2003) gevolgd. Tabel 2 is opgebouwd uit 5 onderdelen: Subjectieve bevindingen, Objectieve bevindingen, Evaluatie, Planning en Organisatie. Ieder onderdeel begint met een kolom over de algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg en vervolgens volgen de kolommen met de specifieke aspecten voor de verschillende stadia. Deze aandachtspunten worden toegelicht in hoofdstuk 5.

Tabel 1. Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject

Gesprek over de waarschijnlijkheid van overlijden binnen een jaar (als startpunt van een palliatief traject)	
Hoe komt de surprise question aan de orde?	Negatief antwoord op de 'surprise question': Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?
- Door vraag van patiënt	Waarom stelt de patiënt de vraag aan de orde over een mogelijk overlijden? <ul style="list-style-type: none">- Toenemende symptomen en klachten- Niet meer opknappen van bijkomende aandoeningen- Geen verbetering na eerdere behandelingen- Zorg over zijn situatie
- Op initiatief van de behandelend arts of andere zorgverlener vanwege signalen en indicaties	Indien op initiatief van de behandelend arts: <ul style="list-style-type: none">- Verzamel informatie om te bevestigen dat de verwachting van een overlijden binnen 1 jaar reëel is- Schat het verwachte beloop in Indien op initiatief van andere zorgverlener: <ul style="list-style-type: none">- Neem contact op met behandelend arts

<p>Aandachtspunten om het gesprek goed te voeren</p>	<p>Behandelend arts voert gesprek over de boodschap naar aanleiding van de surprise question en zorgt er voor dat de patiënt vergezeld wordt door een naaste. Regel op korte termijn vervolggesprekken, indien noodzakelijk.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Houd rekening met wat eerder met patiënt besproken is en wat al bekend is - Ga na wat de boodschap bij de patiënt oproept en wat deze voor de patiënt betekent - Ga na welke vragen de boodschap oproept - Begin met een multidimensionele anamnese (anamnese gericht op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten) - Start zo nodig een zorganamnese - Let op begrip en veerkracht van de patiënt en de mantelzorger - Let op hoe de patiënt de situatie verwerkt - Inventariseer wie de betrokken hulpverleners en mantelzorgers zijn - Ga na wat de patiënt nodig heeft om tot gedeelde besluitvorming te kunnen komen - Bespreek met patiënt hoe vervolggesprekken over de boodschap worden gevoerd - Bespreek met de patiënt maatregelen ter preventie van problemen en symptomen
<p>Vaststellen doelen met de patiënt</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Probeer helder te krijgen wat voor de patiënt van betekenis is in zijn resterende tijd en wat hij hierin nog wil en kan bereiken - Stel met patiënt de haalbare behandel- en zorgdoelen vast
<p>Start met opstellen van individueel zorgplan</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bepaal de verdere handelwijze en afspraken - Maak met patiënt afspraken over vervolggesprekken en over continuïteit van de zorgverlening - Spreek af wie hoofdbehandelaar en wie centrale zorgverlener is en hoe hun taakverdeling is - Bespreek, als de patiënt dat aan de orde stelt, beslissingen rond levenseinde - Spreek af welke andere zorgverleners door de behandelaar over de situatie van de patiënt worden geïnformeerd - Ga na wat de betrokkenheid van informele zorgverleners kan zijn in de zorg voor de patiënt
<p>Organiseer</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organiseer dat de informatieverstrekking via de centrale zorgverlener verloopt - Regel de taken van de centrale zorgverlener (zie tabel 2 en hoofdstuk 4)

Tabel 2 . Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase

Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg

Houd rekening met de aard van het contact

- Gepland regulier contact
- Niet-gepland contact n.a.v. vraag of onverwachte bevinding

Voer uit

- Een multidimensionele (lichamelijk, psychologisch, sociaal, spiritueel) anamnese (eventueel ondersteund door het gebruik van gepaste vragenlijsten)

Aandachtspunten ter verdere exploratie bij patiënt en/of naaste

- Betekenis van de recente ontwikkelingen voor de patiënt
- Begrip bij de patiënt over diagnose, prognose en mogelijk beloop
- De zorgvraag en problemen
- Beloop sinds vorige contact
- De ondersteuningsbehoefte patiënt voor behoud eigen regie
- De veerkracht van de patiënt
- De actuele wensen en doelen van de patiënt
- De haalbaarheid van doelen
- Bespreek tijdig behandelbeslissingen, levenseinde beslissingen, gewenste plaats van zorg en overlijden
- Verkenning en verdieping van overige vragen en zorgen van patiënt en mantelzorg
- De eerste betrokken hulpverleners, mantelzorgers en vrijwilligers
- Vraag naar de aanwezigheid van wilsverklaringen

Subjectieve bevindingen

Objectieve bevindingen

- Let op veranderingen in vergelijking met vorig contact
- Voer een gepast klinisch onderzoek en zo nodig relevante aanvullende onderzoeken uit (eventueel ondersteund door het gebruik van gevalideerde meetinstrumenten)
- Beoordeel de aard en ernst van klachten en symptomen en hun betekenis voor het functioneren
- Let op signalen die wijzen op existentiële of psychosociale problemen
- Stel de draagkracht en veerkracht van patiënt en mantelzorg vast

Fasespecifieke palliatieve zorg

Voeg toe bij meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie	Voeg toe bij meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie	Voeg toe bij zorg in de stervensfase	Nazorg
<p>Aandachtspunten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besteed in de multidimensionele anamnese aandacht aan vooral ziektespecifieke elementen - Stel zorg- en behandeldoelen van de patiënt vast - Laat vragen en zorgen voor als het niet goed gaat aan de orde komen 	<p>Aandachtspunten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besteed in de multidimensionele anamnese vooral aandacht aan symptomen - Stel zorgdoelen van de patiënt vast vooral gericht op kwaliteit van leven - Toets bij patiënt de zinvolheid van behandelingen - Stel vragen rondom de voorbereiding op het sterven - Vraag mantelzorgers of zij de zorg nog volhouden, wat voor hen de meest belastende factoren zijn en welke behoeften aan ondersteuning zij hebben 	<p>Aandachtspunten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zorg is gericht op comfort - Vraag de stervende naar storende symptomen en - Vraag naasten naar opvallende signalen en symptomen en exploreer deze - Besteed aandacht aan afscheid en rouw bij patiënt en naasten 	<p>Aandachtspunten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Geef ruimte voor rouw - Geef blijk van medeleven - Vraag naar beloop van rouw - Bespreek gevolgen van afwezigheid
<ul style="list-style-type: none"> - Klinisch en aanvullend onderzoek gericht op onderliggende ziekte - Beoordeel aard en ernst van bijwerkingen van de behandeling van de onderliggende ziekte en betekenis voor het functioneren - Beoordeel algemene conditie en voedingsstatus 	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken gericht op symptomen - Houdt algemene toestand in de gaten 	<ul style="list-style-type: none"> - Let op signalen die wijzen op (naderend) sterven - Let op symptomen en pas het onderzoek aan 	<ul style="list-style-type: none"> - Observeer effecten van rouw (normaal – abnormaal)

Evaluatie	<ul style="list-style-type: none"> - Stel een multidimensionele diagnose - Bepaal de mogelijke scenario's en gevolgen daarvan - Ga met de patiënt de haalbaarheid van de zorg- en behandeldoelen na - Toets zinvolheid van behandelingen en overweeg of behandelingen kunnen worden gestaakt - Stel vast of andere zorg of ondersteuning nodig is
Planning	<ul style="list-style-type: none"> - Geef adviezen over zelfmanagement - Stel met de patiënt een individueel multidimensioneel zorgplan op, gebaseerd op advance care planning - Monitor het eerder afgesproken beleid en stel dit zo nodig bij - Zorg voor passende en begrijpelijke informatie - Ga zoveel als mogelijk uit van gedeelde besluitvorming (realistische haalbaarheid) - Spreek af wie de centrale zorgverlener, hoofdbehandelaar en overige formele en informele zorgverleners zijn - Schakel zo nodig zorgverleners met een specifieke deskundigheid in - Leg reanimatiebeleid, IC-beleid en overige afspraken rond levenseinde vast - Spreek af wie de patiënt vertegenwoordigt als zijn situatie onverwachts verslechtert
Organisatie	<ul style="list-style-type: none"> - Vraag de patiënt om toestemming voor het verstrekken van informatie aan derden: spreek af welke informatie en naar welke formele en informele zorgverleners - Organiseer dat de informatieverstrekking via de centrale zorgverlener verloopt <p>Voor centrale zorgverlener:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bewaak de uitvoering van het zorgplan - Regel de continuïteit van zorg, incl. vervolgcontacten - Informeer en maak afspraken met overige zorgverleners - Regel een multidisciplinair overleg - Regel passende ondersteuning, thuiszorg, mantelzorg - Zorg voor benodigde hulpmiddelen - Let op ondersteuning van informele zorgverleners

		<ul style="list-style-type: none"> - Vaststellen van het stervenproces en monitoren van het zorgplan 	<ul style="list-style-type: none"> - Evalueer of er behoefte is aan verdere zorg voor mantelzorg-er en andere naasten
<ul style="list-style-type: none"> - Besteed aandacht aan ziektespecifieke elementen - Geef adviezen over optimale voeding en bewegen - Regel eventueel revalidatie 	<ul style="list-style-type: none"> - Geef adviezen over omgaan met bijwerkingen van de behandeling - Vaststellen van de haalbare wenslocatie - Overgaan op comfortvoeding - Afspreken hoe eventuele levensseinde beslissingen worden uitgevoerd 	<ul style="list-style-type: none"> - Monitor het stervensproces en pas de zorg daar op aan - Geef adviezen over houding en (stoppen met) voeding - Geef ruimte voor rituelen 	<ul style="list-style-type: none"> - Plannen en organiseren verdere nazorg - Organiseer nabespreking met mantelzorgers
<ul style="list-style-type: none"> - Maak afspraken op langere termijn 	<ul style="list-style-type: none"> - Maak afspraken anticiperend op te verwachten problemen - Maak praktische afspraken (wie verwittigen, regelingen, notaris) 	<ul style="list-style-type: none"> - Realiseren van praktische afspraken (wie verwittigen) - Stel vast wie nazorg geeft en dient te ontvangen 	

Hoofdstuk 4

Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject

Toelichting op tabel 1

Hoofdstuk 4 Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject - Toelichting op Tabel 1

4.1 Rol van de behandelend arts bij de markering

Als het de behandelend arts niet zou verbazen als de patiënt binnen een jaar is overleden, dan maakt hij door vraagstelling en onderzoek een inschatting van het beloop.

Ook anderen dan de behandelend arts kunnen ertoe bijdragen dat de behandelend arts de 'surprise question' ontkennend gaat beantwoorden. Ook de patiënt kan deze vraag initiëren. Bijvoorbeeld omdat hij zich zorgen maakt over het verloop van zijn symptomen en klachten. Als hij deze zorgen uit, is het noodzakelijk na te gaan wat hiervoor de aanleiding is.

Het is ook mogelijk dat andere zorgverleners of naasten verwachten dat de patiënt binnen een jaar zou kunnen overlijden. Deze zorgverleners dienen over dit vermoeden contact op te nemen met de behandelend arts, zodat deze zijn aanpak daarop kan afstemmen. Dit houdt onder meer in dat andere zorgverleners zodanig worden geïnformeerd dat zij hun aanpak en behandeldoelen ook hierop afstemmen.

4.2 Aandachtspunten voor het gesprek over de markering van de palliatieve fase

Het gesprek over het naderende overlijden wordt door de behandelend arts gevoerd, in aanwezigheid van een naaste. Deze boodschap brengt bij de patiënt en zijn naasten vaak een schok teweeg. De patiënt heeft tijd nodig om het slechte nieuws goed te laten doordringen en te begrijpen. Dit onderwerp vraagt vaak om meerdere contactmomenten. Daarnaast moet de patiënt de gelegenheid krijgen om zijn vragen en zorgen te uiten. Zeker als de patiënt er nog niet aan toe is om het slechte nieuws te horen, moet deze boodschap gedoseerd worden gebracht. Indien blijkt dat de patiënt het slechte nieuws écht niet wil horen, dan heeft hij volgens de WGBO het recht op niet-weten. Deze wens wordt schriftelijk vastgelegd. De behandelend arts dient wel regelmatig na te gaan of dit nog steeds het geval is. (KNMG Handreiking 2012)

Specifieke aandachtspunten voor dit gesprek zijn:

- Houd rekening met wat eerder met patiënt besproken is en wat al bekend is.
- Bespreek eventuele onzekerheden, zoals onzekerheid over het beloop en tijdsduur.
- Ga na wat de boodschap bij de patiënt oproept en wat deze voor de patiënt betekent.
- Ga na welke vragen de boodschap oproept. (ook in tabel)
- Begin met een multidimensionele anamnese (anamnese gericht op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten; zie hoofdstuk 5.2.1).
- Start zo nodig een zorganamnese.
- Let op begrip en veerkracht van de patiënt en de mantelzorger.
- Let op hoe de patiënt de situatie verwerkt.
- Inventariseer samen wie de betrokken hulpverleners en mantelzorgers zijn.
- Ga na wat de patiënt nodig heeft om tot gedeelde besluitvorming (shared decision making) te kunnen komen.
- Bespreek met patiënt hoe vervolgesprekken over de boodschap worden gevoerd.
- Bespreek met de patiënt maatregelen ter preventie van problemen en symptomen.

Naast de gespreksonderwerpen is ook de manier waarop het gesprek wordt gevoerd erg belangrijk. Het vraagt om empathie, betrokkenheid en inlevingsvermogen.

Er dient steeds samen met de patiënt te worden vastgesteld wat op dat moment zijn wensen, behoeften en haalbare doelen zijn en wat deze betekenen voor de behandeling en de te leveren zorg.



4.3 Start met het opstellen van een individueel zorgplan

Op basis van gedeelde besluitvorming en advance care planning maken patiënt en zorgverlener een begin met het opstellen van het individueel zorgplan (zie hoofdstuk 5.5.1). Aandachtspunten hierbij zijn vooral:

- Bepaal de verdere handelwijze en afspraken.
- Maak met de patiënt afspraken over vervolgesprekken en over continuïteit van de zorgverlening.
- Spreek af wie hoofdbehandelaar en wie centrale zorgverlener is en hoe hun taakverdeling is (zie hoofdstuk 6.2.1).
- Bespreek, als de patiënt dat aan de orde stelt, beslissingen rond het levenseinde.
- Spreek af welke andere zorgverleners door de behandelaar over de situatie van de patiënt zullen worden geïnformeerd.
- Ga na wat de betrokkenheid van informele zorgverleners kan zijn in de zorg voor de patiënt.
- Zorg ervoor dat het individueel zorgplan beschikbaar is voor de patiënt en de betrokken zorgverleners en regelmatig wordt bijgewerkt.

4.4 Organisatie van zorg

Een aantal coördinatietaken wordt bij de centrale zorgverlener ondergebracht zodat de informatie-uitwisseling steeds via deze centrale zorgverlener verloopt. In tabel 2 en hoofdstuk 6 is aangegeven welke taken de centrale zorgverlener tenminste vervult.

Hoofdstuk 5

**Aandachtspunten voor
goede palliatieve zorg
in de verschillende
stadia van de
palliatieve fase**

**Toelichting
op tabel 2**

Hoofdstuk 5 Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase - Toelichting op Tabel 2

5.1 Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase

In hoofdstuk 2 is aangegeven wat de essentie is van goede palliatieve zorg. In dit hoofdstuk wordt het proces beschreven dat noodzakelijk is om na de markering tot goede palliatieve zorg te komen. Het resultaat van dit proces wordt zichtbaar in een individueel zorgplan (IZP) (Coördinatieplatform Zorgstandaarden 2012). Dit is een dynamisch, door patiënt en zorgverlener gezamenlijk opgesteld document dat regelmatig bijstelling vereist (zie voor het IZP verder 5.5.1). Voor de beschrijving van het proces is gebruik gemaakt van de vier elementen (subjectief, objectief, evaluatie en planning) waaruit het individueel zorgplan is opgebouwd. Daarnaast wordt aangegeven wat dit betekent voor de organisatie van de zorg. De beschrijving van goede palliatieve zorg bevat daardoor:

Subjectieve bevindingen

- Hierbij gaat het om de insteek vanuit de patiënt. De doelen, wensen, waarden en zorgbehoeften van de patiënt, inclusief die op het gebied van beslissingen ten aanzien van het levenseinde.
- De concrete klachten en symptomen.

Objectieve bevindingen

- Hierbij gaat het om objectief meetbare parameters, gebruik makend van onderzoek, laboratoriumbepalingen, beeldvormend onderzoek etc. en de uitslagen van vragenlijsten en testen.

Evaluatie

- Uit de subjectieve en objectieve bevindingen worden conclusies getrokken. Deze beschrijven wat er aan de hand is in voor zowel leken als professionals begrijpelijke taal.

Planning

- Vanuit de conclusies worden afspraken gemaakt over zowel de korte als de (middel) lange termijn. Deze betreffen alle facetten van de zorgverlening, zowel inhoudelijk als organisatorisch, zoals volgende contactmomenten, her-evaluatie van de situatie, bereikbaarheid, vervanging etc.

Organisatie

- Goede palliatieve zorg heeft consequenties voor de organisatie van de zorg. De zorg dient zodanig georganiseerd te zijn dat uitvoering kan worden gegeven aan de afspraken die zijn vastgelegd in het individueel zorgplan.

Tabel 2 is opgebouwd uit rijen van bovengenoemde vijf elementen en uit kolommen met de specifieke aspecten voor de verschillende stadia van de palliatieve fase. In dit hoofdstuk wordt tabel 2 toegelicht vanuit de vijf elementen (rijen).

5.2 Subjectieve bevindingen

In de palliatieve zorg gaat het er niet alleen om welke klachten en symptomen iemand op dit moment ervaart, maar ook hoe hij tegen zijn situatie aankijkt en welke verwachtingen hij heeft over het toekomstig beloop. Ervaringen en verwachtingen worden mede bepaald door de culturele achtergrond, levensovertuiging, opleidingsniveau en eerdere ervaringen met ziekte en zorg. Dit totaal vormt het uitgangspunt van de multidimensionele anamnese (anamnese gericht op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten). Hiermee wordt op het markeringsmoment gestart. Deze multidimensionele anamnese dient een geïntegreerd beeld te geven van de patiënt. Met multidimensioneel wordt bedoeld dat niet alleen aandacht wordt besteed aan lichamelijke aspecten, maar ook aan zaken zoals angst, somberheid, zorgen, rol in gezin en maatschappij, werksituatie, praktische zaken (bijv. testament), existentiële dilemma's en levens- en geloofsvragen.

5.2.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg

In elk contact wordt aandacht besteed aan de volgende punten:

- Betekenis van de recente ontwikkelingen voor de patiënt.
- Begrip bij de patiënt over diagnose, prognose en mogelijk beloop.
- De zorgvraag en problemen.
- Beloop sinds vorige contact.
- De ondersteuningsbehoefte patiënt rondom behoud van eigen regie.
- De veerkracht van de patiënt.
- De actuele wensen en doelen van de patiënt.
- De haalbaarheid van doelen.
- Verkenning en verdieping van resterende vragen en zorgen van patiënt en mantelzorgers.
- De eerste betrokken hulpverleners, mantelzorgers en vrijwilligers.

De zorgverlener vraagt aan de patiënt wat voor hem van betekenis is. Tevens inventariseert en actualiseert hij de wensen en doelen van de patiënt, bijv. over wel of niet starten of voortzetten van een behandeling, symptoombestrijding, familiebijeenkomst, tijd doorbrengen met naasten, uitstapje of vakantie, wilsverklaringen, beslissingen over het levenseinde en de plaats waar men wil sterven. (KNMG 2012, NPCF zorgzine levenseinde 2012)

Patiënten variëren in hun zelfmanagement vaardigheden en behoeften aan eigen regie. Deze moeten worden geëxploreerd zodat de zorgverlening hierop kan worden afgestemd. Dit is een voorwaarde voor gedeelde besluitvorming (shared decision making) en voor de beslissingen die over tijdige planning rondom het levenseinde moeten worden genomen.

De zorgverlener heeft aandacht voor mogelijke overbelasting van de mantelzorgers. Er zijn diverse instrumenten waarmee de belasting van de mantelzorgers kan worden gemeten. Deze zijn beschikbaar via www.mezzo.nl en www.ikz.nl.

Bij palliatieve zorg zijn zorgverleners soms wisselend betrokken. Niet altijd is het voor de patiënt en de centrale zorgverlener duidelijk welke zorgverleners en mantelzorgers betrokken zijn. Het is nodig om deze betrokkenheid steeds te actualiseren door te concretiseren wie en met welke doelstelling een verantwoordelijkheid in het proces van zorg heeft.

Behandelbeslissingen, levenseinde beslissingen en gewenste plaats van zorg en overlijden worden tijdig met de patiënt besproken.

De zorgverlener vraagt naar de aanwezigheid van wilsverklaringen (zie paragraaf 5.5.1).

Afhankelijk van het stadium waarin de patiënt verkeert zal er aan specifieke punten nog aandacht gegeven moeten worden.

5.2.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie

In figuur 1 is te zien dat in de palliatieve fase in eerste instantie het accent ligt op de behandeling van de onderliggende ziekte. Deze ziekte-gerichte palliatie heeft als doel zo mogelijk het leven te verlengen en de kwaliteit van leven te verbeteren door aanpak van de onderliggende ziekte. De zorgverlener gaat na in hoeverre patiënten en hun naasten/mantelzorgers zich bewust zijn van het tijdelijke karakter van het effect van de behandeling van de onderliggende ziekte, wat hun hoop en verwachtingen zijn ten aanzien van de prognose en de behandeling. Tevens worden keuzes verkend die de patiënt wil maken ten aanzien van de behandeling en de mogelijke alternatieven.

5.2.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie

Vanaf het moment dat behandeling van de ziekte meer nadelen dan voordelen oplevert voor de patiënt, bijvoorbeeld vanwege bijwerkingen die niet meer opwegen tegen de beoogde winst, vindt overgang plaats naar het stadium van symptoomgerichte palliatie. Deze overgang wordt geëxpliciteerd met een gerichte inventarisatie van symptomen die de uiting zijn van de voortschrijdende ziekte. Hoofdbehandelaar, patiënt en belangrijkste naaste gaan in gesprek over de aard, het aantal en de ernst van de symptomen en de betekenis daarvan voor het psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. De vragen over de symptomen en de betekenis ervan worden in samenspraak geanalyseerd naar oorzaken, beïnvloedende factoren, mogelijkheden van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies en de wijze van evaluatie. Vervolgens worden mogelijke scenario's van het verdere beloop van deze symptomen besproken om daarmee de patiënt en zijn naasten te helpen hier op eigen wijze mee om te gaan.

5.2.4 Zorg in de stervensfase

In de stervensfase moet er bij de stervende gezocht worden naar belastende symptomen en signalen. Het handelen is vooral gericht op comfort en verlichting van lijden van de patiënt. Evenzeer wordt er ook aandacht gegeven aan de naasten. Bij dezen wordt actief gevraagd naar overbelasting en ondersteuning. Daarnaast wordt er informatie gegeven over wat er kan gebeuren als iemand sterft en wordt er aandacht besteed aan afscheid en rouw van zowel patiënt als naasten.

5.3 Objectieve bevindingen

Onafhankelijk van de specifieke fase waarin de patiënt zich bevindt, komen altijd de volgende aandachtspunten aan bod:

- Veranderingen in vergelijking met vorig contact.
- Gepast klinisch onderzoek, zo nodig aangevuld met relevant aanvullend onderzoek en gevalideerde meetinstrumenten (zie o.a. pallialine.nl).
- Beoordeling van de aard en ernst van klachten en symptomen en hun betekenis voor het functioneren.
- Signalen die wijzen op existentiële of psychosociale problemen, zoals ruzies, klachten over zinloosheid, vragen 'waarom overkomt mij dit?'
- Inschatting van de draagkracht en veerkracht van de patiënt en mantelzorg.

5.3.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg

In de palliatieve fase is de draaglast van de patiënten vrijwel altijd groot. Bovendien is hun fysieke en vaak ook geestelijke conditie aangetast. Er wordt een groot beroep gedaan op hun draagkracht en veerkracht. Daarom wordt hieraan aandacht besteed. Een klassiek instrument om de balans tussen draaglast en draagkracht te objectiveren is de LAST-meter, maar er zijn inmiddels andere meetinstrumenten ontwikkeld om lijden te blijven volgen en analyseren (Richtlijn detecteren behoeften psychosociale zorg IKNL 2010). De draagkracht en veerkracht van mantelzorgers krijgt eveneens aandacht.

Al naar gelang het stadium waarin de patiënt verkeert moeten specifieke punten aandacht krijgen.

5.3.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie

In het stadium van meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie is het noodzakelijk dat het effect van de behandeling van de onderliggende ziekte regelmatig wordt beoordeeld. Daarbij wordt zowel op het beloop van de onderliggende ziekte gelet als op het beloop van de symptomen van deze ziekte, de algehele conditie en voedingstoestand en de bijwerkingen van de behandeling. Nagegaan wordt welke effecten dit laatste heeft op het dagelijks functioneren van de patiënt en zijn mantelzorgers, wat de effecten zijn van de behandeling op het beloop van de ziekte en of deze effecten in evenwicht zijn met de bijwerkingen ervan en de doelen die de patiënt zich stelt.

Een geïntegreerde benadering is noodzakelijk. Hiertoe zijn in Nederland multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld over de palliatieve fase van diverse oncologische en niet-oncologische ziektebeelden. (zie tabel A in bijlage 2) In bijlage 2 is een overzicht opgenomen van richtlijnen over symptomen (tabel B) en veel voorkomende problemen (tabel C) in de palliatieve fase.

5.3.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie

Als de nadruk in de zorgverlening verschuift van gerichtheid op ziekte naar die op symptomen, wordt er een heldere set van afspraken gemaakt. Deze hebben betrekking op

1. Volgen en registreren van lichamelijke symptomen.
2. Omgaan met de consequenties van lichamelijke beperkingen in het psychische en sociale functioneren.
3. Aandacht voor de spirituele en zingevingsvragen die in deze periode explicieter naar voren komen.
4. Aandacht voor de naasten.

Concrete afspraken zijn noodzakelijk vanwege het in dit stadium steeds verder toenemende kans op het ontstaan van kritische beslismomenten. Het gaat hier dus over advance care planning. Het is van essentieel belang om vooraf te bespreken wat momenten kunnen zijn waarop de ziekteprogressie noopt tot het snel en adequaat nemen van beslissingen met betrekking tot het verdere verloop van de ziekte en de gevolgen daarvan voor de kwaliteit van leven, rouwen en sterven.

Het is ook van belang om beperkingen in het dagelijks functioneren en de ondersteuning daarbij te bespreken. Voorbeelden hiervan zijn het streven naar 'comfort voeding' in plaats van een energie- en eiwitverrijkt dieet, het bekrachtigen van wat nog haalbaar is in plaats van wat niet meer kan en het versterken van de vitaliteitsbeleving in plaats van het overnemen en verder invalideren van de patiënt met alle gevolgen voor het hele sociale systeem. In dien nodig, regelt de zorgverlener consultatie van paramedici met specifieke deskundigheid, bijv. op het gebied van voeding of beweging. Het hoofdstuk 'Palliatieve zorg – Voeding' van de richtlijn Algemene voedings- en dieetbehandeling (IKNL 2012) en het hoofdstuk 'Revalidatieprogramma's – In palliatieve fase' van de IKNL richtlijn Oncologische revalidatie (IKNL 2011) geven hiervoor goede handvatten.

De zorgverlener regelt consultatie met een geestelijk verzorger, indien een patiënt dit graag wil of indien er interventies nodig zijn in het kader van spirituele zorg.

De multi-dimensionele benadering brengt met zich mee dat ook aandacht wordt besteed aan de ondersteuning van de eigen regie en autonomie van de patiënt in zijn eigen systeem. Dit geldt ook voor het mogelijk optreden van cognitieve beperkingen en de wijze om dit te compenseren. Naasten krijgen advies om de resterende tijd optimaal te kunnen besteden.

5.3.4 Zorg in de stervensfase

De vaststelling dat de stervensfase is aangebroken gebeurt vooral op basis van goede observatie en klinische ervaring. Verpleegkundigen en verzorgenden herkennen vaak eerder dan de arts dat de stervensfase is aangebroken. Het is belangrijk dat de arts na een bevestiging van dergelijke signalen beoordeelt of dit inderdaad zo is. De markering naar het proces van sterven verandert de focus van de zorg (Richtlijn Zorg in de stervensfase 2010).

In bijlage 3 zijn belangrijke signalen van de naderende dood opgenomen.

De zorg die verleend moet worden in de stervensfase staat beschreven in het Zorgpad stervensfase (Zorgpad Stervensfase 2011).

In de stervensfase gaat het om het bieden van comfort. De zorg is gericht op verlichting van symptomen en niet meer op behandeling van de onderliggende ziekte. Omdat de communicatie met de patiënt vaak moeizamer verloopt dan in voorgaande fases, is het van groot belang te letten op signalen en symptomen in alle vier dimensies. Let hierbij ook op de signalen die door de naasten zijn opgevangen. Informeer de naasten over de signalen van de naderende dood.

5.4 Evaluatie

In de palliatieve en stervensfase kan de situatie van de patiënt snel veranderen. Daarom is het noodzakelijk om een multidimensionale diagnose te stellen, mogelijke scenario's in te schatten, daar op te anticiperen en met de patiënt regelmatig en systematisch een evaluatie uit te voeren.

Hierbij dient de zin van behandelingen steeds te worden getoetst, waarbij de voordelen van de behandeling worden afgewogen tegen de nadelen. Bespreek het al dan niet starten, continueren of staken van een behandeling, rekening houdend met de doelen en wensen van de patiënt en hun haalbaarheid.

Het naderende sterven moet tijdig herkend worden waarbij niet langer de kwaliteit van leven voorop staat maar vooral de kwaliteit van sterven voor patiënt en naasten. Hierdoor kan er gepaste aandacht gegeven worden aan de uitvoering van geplande en afgesproken handelingen en rituelen.

5.5 Planning

5.5.1 Algemene, fase-onafhankelijke principes van palliatieve zorg

De planning wordt vastgelegd in een individueel zorgplan (IZP), dat de afspraken bevat die met de patiënt over zijn zorgverlening zijn gemaakt. Het IZP wordt gemaakt door de centrale zorgverlener en de patiënt samen, in samenspraak met de hoofdbehandelaar. Met een IZP wordt beoogd dat de patiënt zoveel mogelijk de eigen regie kan behouden door helder volgens een toetsbare structuur vast te leggen hoe de zorg – ongeacht bij welke zorgverlener(s) de patiënt komt – wordt verleend. De beslissingen hierover zijn tot stand gekomen volgens het principe van gedeelde besluitvorming. Hiermee wordt recht gedaan aan de diversiteit van patiënten en hun problemen en mogelijkheden. Dit optimaliseert voor deze patiënt de kwaliteit van leven, rouwen en sterven (Coördinatieplatform Zorgstandaarden 20120).

Een IZP voor de palliatieve zorg bevat informatie over de vier dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychologisch, sociaal, spiritueel). Het IZP bevat de doelen van de patiënt en de doelen en afspraken die daarvan voor de zorgverlening zijn afgeleid. Doelen kunnen zowel de korte als de lange termijn bevatten en moeten passen in het principe van advance care planning. Een bijzonder aspect van advance care planning is het gesprek over het levenseinde. Hiervoor heeft de KNMG samen met andere organisaties een handreiking uitgebracht, zowel voor zorgverleners als voor patiënten (KNMG Handreiking en Publieksbrochure 2012).

Voorwaarde voor een IZP volgens gedeelde besluitvorming is dat de patiënt optimaal geïnformeerd is en dat rekening is gehouden met begripsvermogen, taal en cultuur. Informatie moet zo nodig in andere talen beschikbaar zijn, eventueel door gebruik te maken van een tolk.

Informatie hoeft niet alleen door de formele zorgverlener(s) te worden gegeven. De zorgverlener dient de patiënt ook te wijzen op de grote hoeveelheid informatie die uit andere bronnen kan worden verkregen. Zowel afzonderlijke zorgorganisaties, als hun koepels en organisaties van patiënten en vrijwilligers, hebben handreikingen, folders, websites, apps en dergelijke geproduceerd (zie bijlage 4). Op sommige plaatsen zorgen vrijwilligers, die zelf of als partner ervaring hebben met een dodelijke ziekte, voor informatie, ontmoeting en hulp.

Het IZP is een middel om de patiënt en de diverse formele en informele zorgverleners op een lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben. Ook voor de nacht- en weekenddiensten, zeker in crisissituaties en in de stervensfase kan dit van groot belang zijn. Dit maakt het noodzakelijk dat het IZP bij de patiënt aanwezig is.

Specifieke aandachtspunten voor het IZP:

- Wie de hoofdbehandelaar, centrale zorgverlener, en overige formele en informele zorgverleners zijn in de zorgketen.
- Hoe deze kunnen worden bereikt.
- Welke afspraken er zijn gemaakt over de zorg op dit moment (medicatie, voeding, adl, activiteiten, revalidatie (IKNL richtlijn oncologische revalidatie), enz.): wat, wanneer, wie verantwoordelijk is.
- Advance care planning.
- Welke afspraken er zijn gemaakt over zaken zoals crisissituaties, exacerbatie, opname in ziekenhuis, voeding, medicatie, IC-beleid, plaats van sterven, reanimatie, levenseindebeslissingen, euthanasie.
- Zo nodig inschakeling van consulenten waarbij bijzondere aandacht besteed moet worden aan psychosociale ondersteuning en geestelijke verzorgers.
- Vertegenwoordiging van de patiënt indien zijn situatie onverwachts verslechtert.

De centrale zorgverlener besteedt in het plan tevens aandacht aan de sociale en praktische gevolgen van ziek zijn en het naderende sterven. Hierbij wordt gedacht aan regelen van uitvaart, juridische en notariële aspecten, verzekering, continuering van werk van de partner/kinderen, school van de kinderen, etc.

Wensen over en verwachtingen van 'beslissingen rond het levenseinde' moeten tijdig en regelmatig aan de orde worden gesteld (KNMG Handreiking en Publieksbrochure 2012). Als deze leiden tot afspraken over dergelijke beslissingen, dan moeten deze worden vastgelegd in wilsverklaringen. De uitvoering hiervan moet volgens de regels worden voorbereid en uitgevoerd (KNMG standpunt 2003, 2011, 2012).

Al naargelang het stadium waarin de patiënt verkeert, moeten specifieke punten aandacht krijgen.

5.5.2 Meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie

De zorgverlener beoordeelt voor de start de kans dat een behandeling een gunstig effect heeft op het verloop van de ziekte en de klachten hierbij rekening houdend met de algehele conditie. De behandeling wordt afgestemd op de wensen en doelen van de patiënt. De patiënt ontvangt informatie over de verwachtingen ten aanzien van de effecten van de behandeling van de onderliggende ziekte, zowel wat betreft effecten op de onderliggende ziekte, als op de mogelijke bijwerkingen en belasting van de behandeling. Behandelingen worden in overleg met patiënt gepland, rekening houdend met andere zaken die voor hem belangrijk zijn. Bijzondere aandacht moet worden gegeven aan farmaceutische zorgverlening. Zo kan het noodzakelijk zijn om medicatie ter preventie van bijwerkingen te geven. Ter vermindering van de kans op bijwerkingen is een optimale voedingstoestand en conditie belangrijk. De zorgverlener geeft zo nodig adviezen over voeding en lichaamsbeweging of regelt consultatie bij paramedici met specifieke deskundigheid.

5.5.3 Meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie

De zorgverlener maakt vervolgspraken om andere haalbare doelen met patiënt en naasten te bespreken. Het gaat hierbij om het voorkomen en bestrijden van verschijnselen en symptomen. Het gaat zowel om het doorspreken van diagnose-specifieke symptomen en verschijnselen als om 'symptomen die er nu eenmaal bij horen', zoals vermoeidheid. Dit is van belang voor zowel patiënt als naasten, om het voortschrijden van de ziekte te duiden en eigen keuzes te kunnen maken. Een hulpmiddel voor het volgen van symptomen is een dagboek met eenvoudige visueel analoge of numerieke schalen. Het symptoomdagboek is ondersteunend voor gesprekken in de eigen sociale kring en met de betrokken zorgverleners. De patiënt moet bekrachtigd worden in zijn eigen oordeel: pijn is wat de patiënt zegt dat het is en niet wat de partner, de arts of de geestelijk verzorger denkt dat het is. De centrale zorgverlener volgt het beloop van symptomen en de effecten van interventies, inclusief hun bijverschijnselen. In deze fase dient deze werking al na enkele dagen te worden nagegaan. Verhelderen van factoren die van invloed zijn en sterke betrokkenheid en verantwoordelijkheid van zorgverleners kan de patiënt ondersteunen in het durven nemen van de eigen regie.

Het aanbieden van een gesprek over toekomstscenario's is in deze periode ook van belang om gezamenlijk keuzes te kunnen verkennen, benoemen en bespreken. Haalbaarheid is daarbij de belangrijkste spiegel die de centrale zorgverlener de patiënt en naasten moet voorhouden. Samenwerking in de zorgketen vergroot vaak de mogelijkheden om voorwaarden te creëren om uiteindelijk op de locatie van wens te gaan sterven. Samenwerking in de keten maakt vaak meer mogelijk dan aanvankelijk wordt gedacht.

De centrale zorgverlener en de hoofdbehandelaar geven speciale aandacht aan de wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde. Afspraken hierover, inclusief die over de uitvoering hiervan, worden vastgelegd. Indien hierbij anderen, zoals de SCEN-arts, moeten worden betrokken, worden de procedures hiervoor tijdig gestart.

5.5.4 Zorg in de stervensfase

In de stervensfase moet er zorg worden geboden die verlichting geeft van de storende symptomen en bijdraagt aan het comfort van de patiënt. Evenzeer moeten er adviezen gegeven worden aan de naasten hoe de stervende bij te staan en hoe om te gaan met de situatie. Aangepaste ondersteuning wordt aangeboden. Dit betekent dat er frequent contact nodig is, dat de zorgverlener bereikbaar moet zijn voor de naasten en dat de waarneming goed geregeld moet zijn.

Daarnaast wordt er aandacht besteed aan afscheid en rouw van zowel patiënt als naaste. Daar waar nodig wordt gepaste technische ondersteuning georganiseerd en aangeboden op een dusdanige wijze dat het stervensproces hierdoor niet gestoord wordt zowel voor de stervende als voor de naasten.

Indien gebruik wordt gemaakt van technische hulpmiddelen, zoals infusen of morfiepompen, dient de werking daarvan te worden gecontroleerd en moeten de naasten daarover geïnstrueerd worden. Maak over de kwaliteit van de farmaceutische zorg tijdig lokale multidisciplinaire afspraken.

Informeert de naasten over de verschijnselen die in deze fase kunnen optreden, hoe ze daar mee om kunnen gaan, wanneer en hoe ze contact kunnen opnemen. Het is noodzakelijk af te spreken wanneer en door wie de patiënt weer wordt bezocht.

Bereid de patiënt en zijn naasten voor op de uitvoering van de beslissingen over het levenseinde. Indien om euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt verzocht, is een toetsend consult van een SCEN-arts nodig voordat de levensbeëindigende handeling kan worden uitgevoerd. Dit kost tijd. Overigens zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding niet vanzelfsprekend gekoppeld aan de stervensfase. Indien er sprake is van palliatieve sedatie, moet de betekenis en uitvoering hiervan goed met de naasten

worden besproken en dienen de afspraken hierover te worden vastgelegd in het IZP (Standpunt KNMG Rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde 2011, Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003, Nadere uitleg bij het Standpunt federatiebestuur inzake euthanasie en palliatieve sedatie 2012, Richtlijn palliatieve sedatie, Wetgeving euthanasie).

In deze fase worden de afspraken over het afscheid en de daarbij behorende rituelen voorbereid en gerealiseerd.

5.6 Organisatie van zorg

Palliatieve zorg wordt vaak geboden door formele zorgverleners met verschillende achtergronden en opleidingen en informele zorgverleners. Het is generalistische zorg, die waar nodig specialistisch wordt ondersteund en bij voorkeur thuis wordt geboden of in een aangepaste setting zoals een hospice. Hierbij is afstemming en continuïteit van zorg nodig. Een goede organisatie houdt in dat is afgesproken wie de centrale zorgverlener is en hoe de taken en verantwoordelijkheden worden verdeeld. Tevens is er multidisciplinair overleg en is de onderlinge uitwisseling van informatie verzekerd. De centrale zorgverlener onderhoudt het contact met de patiënt en de overige zorgverleners. Geregeld is hoe de patiënt en zijn naasten passende ondersteuning krijgen van bijv. thuiszorg, mantelzorg en specialistische teams en door technische hulpmiddelen. Tenslotte zijn regelingen getroffen om op de gewenste plaats te kunnen verblijven en overlijden en het contact met de vrijwilligers te realiseren.

5.7 Nazorg

De nazorgfase is onderdeel van goede palliatieve zorg en heeft als doel bij te dragen aan de rouwverwerking van de nabestaanden. Betrokkenen bij de verzorging en begeleiding in de palliatieve fase tonen na het overlijden hun blijf van medeleven en deelneming.

Vooraf voor patiënten die in een instelling overlijden is het noodzakelijk dat er na het overlijden gelegenheid en ruimte wordt geboden om gepast en in privacy afscheid te nemen. Hierbij is aandacht voor individuele wensen en culturele verschillen.

In een latere fase neemt de centrale zorgverlener contact op met de naasten waarbij gelet wordt op het beloop van de rouw, de gevolgen van afwezigheid van de overledene en de lichamelijke en geestelijke en sociale conditie. In het bijzonder moet gelet worden op eten en slapen van de naasten en mogelijke signalen van vereenzaming of (ernstige) depressie (NHG standpunt huisarts en palliatieve zorg 2009).

Bij rouw hoort dat mensen problemen hebben met eten en slapen. Normaal gesproken worden de klachten na enige tijd minder. Observeer effecten van rouw en biedt of regel begeleiding indien dat noodzakelijk is. Indien sprake van pathologische rouw verwijs dan nabestaanden door voor verdere hulp en begeleiding. Speciale aandacht moet worden besteed aan de verliesverwerking van de kinderen van de overledene. (Richtlijn Rouw 2010)

Enige weken na overlijden organiseert de centrale zorgverlener een gesprek waarin de mogelijkheid wordt geboden om de zorg te evalueren. Tevens nemen de centrale zorgverlener en de nabestaanden afscheid van elkaar.

Hoofdstuk 6

Organisatie van zorg

Hoofdstuk 6 Organisatie van zorg

6.1 Inleiding

Kwalitatief goede palliatieve zorg vergt een passende dynamische organisatie. Deze dient op de juiste plaats en doelmatig te worden gegeven door daarvoor in aanmerking komende en gekwalificeerde zorgverlener(s), mantelzorgers en vrijwilligers. Palliatieve zorg stelt bijzondere eisen aan communicatie, coördinatie en continuïteit.

Een kenmerk van palliatieve zorg is dat er grote variatie is in de plaats waar die wordt gegeven en de personen die daarbij betrokken zijn. Deze zijn afhankelijk van de fase en de aard van het ziekteproces, de wens en de mogelijkheden van de patiënt en zijn mantelzorgers, de optredende verschijnselen en de wijze waarop de zorg ter plaatse is georganiseerd. Deze wisselende situaties en werkvormen, maken het onmogelijk om voor palliatieve zorg één organisatiemodel te leveren.

6.2 Organisatie van de zorg tussen patiënt en zorgverlening

Hoe ook georganiseerd, palliatieve zorg dient voor de patiënt en zijn naasten beschikbaar, bereikbaar, toegankelijk en gecoördineerd te zijn en deskundig te worden geleverd.

6.2.1 Beschikbaarheid

In Nederland kan iedereen met een levensbedreigende aandoening beschikken over huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg, thuiszorg en eventueel verpleeghuiszorg, huishoudelijke voorzieningen en technologische voorzieningen, vaak op grond van de ZVW, AWBZ of Wmo. Daarnaast is er in ons land een dekkend stelsel van netwerken palliatieve zorg en zijn er voorzieningen voor paramedische en farmacotherapeutische zorgverlening, GGZ-instellingen, oncologische centra, hospice- en aanverwante voorzieningen, sociale voorzieningen, levensbeschouwelijke zorg en organisaties die mantelzorgers ondersteunen en vrijwilligers inzetten. Het probleem is niet zo zeer de beschikbaarheid van voorzieningen, maar de wijze waarop de samenhang is georganiseerd, zodat transfers naadloos verlopen en de voorzieningen daadwerkelijk kunnen worden ingeschakeld.

Centraal voor deze organisatie staan de voorzieningen om de verblijfplaats van de patiënt heen: huisartsenzorg en thuiszorg, of de voorzieningen van verzorgingshuis of verpleeghuis. Van hieruit kan een stelsel van nulde, eerste, en tweede en derdelijns voorzieningen worden opgebouwd. Elke buurt, plaats of regio heeft zijn eigen sociale kaart met reguliere en niet-reguliere en formele en informele voorzieningen.


Wil zorg werkelijk beschikbaar zijn en dus efficiënt gebruikt worden dan zal deze aan een aantal kenmerken moeten voldoen:

De zorg past bij de patiënt en zijn situatie

De variatie in behoeften maakt het noodzakelijk dat er op alle vier dimensies van palliatieve zorg voldoende en passende voorzieningen zijn en dat de samenhang ertussen goed is geregeld. Elke patiënt met palliatieve zorg heeft een op zijn behoeften en situatie afgestemd eigen multidisciplinair zorgnetwerk dat multidimensionele zorg verleent en dat bovendien – afhankelijk van het beloop van de ziekte en veranderende voorkeuren – in de tijd van samenstelling wisselt. Binnen het algemene stelsel van voorzieningen is dus sprake van een persoonlijk dynamisch netwerk.

Beschikbaarheid van een centrale zorgverlener

Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden heeft als algemeen punt bepaald dat elke chronische patiënt dient te beschikken over een centrale zorgverlener. Daarnaast is het voor adequate bereikbaarheid, toegankelijkheid en deskundigheid noodzakelijk dat elke patiënt in palliatieve zorg beschikt over een zorgverlener die fungeert als eerste aanspreekpunt voor zowel de patiënt en zijn naasten als voor de overige bij de zorg betrokkene personen. Een dergelijke centrale zorgverlener vormt voor de patiënt als het ware het 'front office' voor zorgverlening en voor de andere bij de zorgverlening betrokkenen het 'back office'. De centrale zorgverlener is daarmee de eerst verantwoordelijke voor de communicatie, coördinatie en continuïteit. Hij ziet erop toe dat de afspraken aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt, dat ze zijn afgestemd op elkaar en dat ze worden nageleefd. De centrale zorgverlener heeft een centrale rol bij de totstandkoming en naleving van het individuele zorgplan.



Een centrale zorgverlener is een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken op het gebied van zowel case-management als zorgverlening tot een bepaald niveau. De centrale zorgverlener regelt zo nodig consultaties of verwijzingen en beheert de individuele sociale kaart van de patiënt en diens naasten.

Wie als centrale zorgverlener fungeert, is afhankelijk van de uitkomst van het overleg tussen de patiënt en zijn hoofdbehandelaar. Veranderingen in de situatie van de patiënt of de plaats waar deze wordt verzorgd, kunnen het noodzakelijk maken van centrale zorgverlener te wisselen.

Kenmerken van de centrale zorgverlener

- Is een formele zorgverlener
- Is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt, naasten en andere betrokken zorgverleners
- Coördineert de zorg
- Stel samen met de patiënt het individuele zorgplan op

Beschikbaarheid hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is degene die de medische eindverantwoordelijkheid heeft en - in samenspraak met andere zorgverleners - het beleid bepaalt. In overleg met de patiënt wordt bepaald wie de hoofdbehandelaar is. Het hoofdbehandelaarschap kan wijzigen gedurende het zorgproces.

Interdisciplinair samenwerken met meerdere disciplines

De vier-dimensionele benadering van patiënten en hun zorgvragen in de palliatieve fase vraagt vaak om kennis en betrokkenheid van meerdere disciplines. Door een gezamenlijke benadering van alle actuele en potentiële vragen rondom een patiënt kan meer worden bereikt dan via de som van elke vraag apart. Succesvolle multidisciplinaire teams die interdisciplinair samenwerken doen dat langs de lijn van vier aandachtspunten (Katzenbach 1992, Mickan 2005, Speck 2006):

1. snel en accuraat (re)assessment
2. afgestemde en geïntegreerde inzet van interventies
3. heldere communicatie met patiënt en naasten, andere professionals, betrokken zorgaanbieders
4. continue toetsing van de interdisciplinaire aanpak in relatie tot de prioriteiten van de patiënt en de uitkomsten van de zorg.

Interdisciplinair samenwerken vraagt wel om duidelijk leiderschap. Leiderschap is nodig om:

- patiëntgericht en doelgericht te werken vanuit de betekenis voor de patiënt en de professionele relevantie
- besluitvorming methodisch en gestructureerd in te vullen op basis van noden, wensen en prioriteiten van de patiënt enerzijds en de naasten anderzijds
- vertrouwen en commitment te bouwen
- gesprekspartner te zijn voor andere zorgaanbieders in de keten
- werk dat gedaan moet worden gedaan te krijgen.

Uitgaand van de competenties van een team kan een extern consultatieteam worden betrokken om extra deskundigheid toe te voegen en daarmee de effectiviteit van het team te vergroten.

Multidisciplinair overleg

Wat betreft de formele zorg is het noodzakelijk dat er voor de patiënt een multidisciplinair overleg georganiseerd is. Dat kan geregeld zijn rond een eerstelijnszorgverleningssetting, ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis, hospice of anderszins.

Ondersteuning

Palliatieve zorg vergt specifieke kennis en ervaring. In veel gevallen wordt de palliatieve zorg geleverd door zorgverleners met meer taakgebieden dan palliatieve zorg. Deze zorgverleners moeten door ter zake deskundigen worden ondersteund. Een voorbeeld hiervan is het landelijk dekkend stelsel van regionale multidisciplinair samengestelde consultatieteams palliatieve zorg, die voor de ondersteuning van palliatieve zorg zijn opgezet. Deze teams beschikken over expertise voor diagnostiek, advies en technologische ondersteuning zonder daarbij de verantwoordelijkheid van de primaire zorgverleners over te nemen. Op hun beurt kunnen de medewerkers van deze teams terugvallen op derdelijns voorzieningen. De consultatieteams functioneren niet alleen binnen de regionale netwerken, maar ook overstijgend. De website www.netwerkpalliatievezorg.nl geeft een overzicht en contactgegevens van regionale netwerken. Gegevens over de bereikbaarheid van de consultatieteams zijn ook te verkrijgen via het IKNL. Voor laagdrempelige ondersteuning buiten het ziekenhuis, kan tevens een beroep worden gedaan op de kaderhuisartsen palliatieve zorg.

Specifieke zorgvormen voor de stervensfase

Naast de zorg aan huis of in een ziekenhuis, verzorgings- of verpleeghuis, zijn er voor de laatste levensfase nieuwe zorgvormen ontstaan, zoals bijna-thuis-huizen en high care hospices. Deze zijn er sterk op gericht om aan de behoeften van patiënten en hun naasten te voldoen. Vrijwilligers en mantelzorgers spelen in deze nieuwe zorgvormen een grote rol. Het is noodzakelijk ze werkelijk bij de zorgverlening, zoals het opstellen van een individueel zorgplan, te betrekken.

Aanwezigheid van een Individueel Zorgplan

Het in 5.5.1 beschreven Individueel Zorgplan (IZP) is niet alleen een verwoording van de planfase van het zorgproces maar dient ook daadwerkelijk voor zorgverleners, patiënt en naasten toegankelijk te zijn. Omdat het IZP gevoelige afspraken zal bevatten, zoals die ten aanzien van wilsverklaringen en wensen over het levenseinde, dient geregeld te worden welke gegevens aan wie beschikbaar worden gesteld.

6.2.2 Bereikbaarheid

In de palliatieve fase, en in het bijzonder in de stervensfase, kunnen situaties snel veranderen en is een goede regeling van bereikbaarheid gedurende 7 x 24 uur noodzakelijk.

Het eerste aanspreekpunt voor de patiënt is de centrale zorgverlener. De patiënt dient er over te worden geïnformeerd hoe deze bereikbaar is, hoe waarneming is geregeld en wat er in nood- of andere niet voorziene situaties dient te gebeuren.

Tevens is het noodzakelijk dat alle benodigde informatie beschikbaar, bereikbaar en zo nodig overdraagbaar is. ICT speelt hierbij een belangrijke rol.

De centrale zorgverlener zal op het niveau van de patiënt de bereikbaarheid regelen, maar de verantwoordelijkheid voor een goede regeling ligt tevens bij de in het netwerk participerende organisaties, zorgverleners en overige betrokkenen.

6.2.3 Toegankelijkheid

Bij toegankelijkheid gaat het niet alleen om de fysieke toegankelijkheid maar ook om de mentale en emotionele toegankelijkheid. Zorgverleners dienen empathisch en respectvol open te staan voor de betekenis die de palliatieve fase en het stervenproces heeft voor de patiënt en mantelzorgers. Ze dienen ervoor te zorgen dat informatie begrijpelijk en bij de patiënt en zijn situatie passend wordt aangeboden en dat de patiënt en de naasten hun vragen en problemen op een zodanige wijze kunnen uiten dat deze begrepen worden en daarmee iets wordt gedaan.

Zorgverleners kunnen de begrijpelijkheid van hun informatie ondersteunen met op de patiënt afgestemd voorlichtingsmateriaal

6.2.4 Deskundigheid

Het bieden van goede palliatieve zorg stelt hoge eisen aan de deskundigheid en het oplossingsvermogen van zorgverleners. Dit geldt zowel voor formele als informele zorgverleners. De deskundigheid betreft niet alleen inhoudelijke deskundigheid en vaardigheid op het eigen expertisegebied maar ook op communicatief, organisatorisch sociaal en moreel gebied. Bij mensen die sterven onder ogen moeten zien kunnen aanzienlijke morele dilemma's spelen waarmee een zorgverlener verantwoord moet kunnen omgaan. Scholing en vaardigheidstraining zijn daarom noodzakelijk, zowel op het eigen deskundigheidsterrein als interdisciplinair en disciplinair. Zorgverleners moeten bovendien weten wat de deskundigheid van andere bij de palliatieve zorg betrokkenen inhoudt en wanneer ze daarvan gebruik kunnen maken.

Deskundigheid en vaardigheid moeten niet alleen worden verworven maar ook worden bijgehouden en aangepast aan de ontwikkelingen. Daarnaast dient er aandacht te zijn voor de 'zorg voor de zorgenden': de veerkracht van formele en informele zorgverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.

6.3 Organisatie van de zorgnetwerken

Wil het zorgnetwerk om de specifieke patiënt goed functioneren, dan stelt dat kwalitatieve en organisatorische eisen aan de zorgverlenende organisaties en personen waaruit het individuele zorgnetwerk wordt gevormd. Er dienen bindende afspraken en protocollen te zijn over documentatie, communicatie, (aan)sturing, taakverdeling en kwaliteitsborging en hantering van klachten en problemen.

Omdat de partners in het zorgnetwerk om de patiënt kunnen worden beschouwd als een zorgketen, zal er voor moeten worden gezorgd dat de voor geïntegreerde zorgverlening noodzakelijke gegevens in de specifieke informatiesystemen (zoals Huisarts Informatie Systeem) uitwisselbaar zijn, bij voorkeur via een Keten Informatie Systeem (KIS) of een schakelpunt.

Naast de formele organisatorische aspecten van zorgnetwerken is het tevens noodzakelijk dat de randvoorwaarden worden geschapen om als zorgnetwerk goed te kunnen functioneren. Uitwerking van de randvoorwaarden vallen buiten het bestek van een zorgmodule, maar het leidt geen twijfel dat een zorgmodule palliatieve zorg alleen goed kan functioneren als aandacht wordt besteed aan zaken als scholing van formele en informele zorgverleners, ICT om als zorgnetwerk te kunnen functioneren, financiering, adequate wet- en regelgeving en een planmatige en op de regionale situatie afgestemd implementatietraject.

Hoofdstuk 7

Kwaliteitsindicatoren

Hoofdstuk 7. Kwaliteitsindicatoren

7.1 Inleiding

De zorgmodule Palliatieve Zorg beoogt een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening. Voor continue verbetering van de kwaliteit van de zorg is inzicht in de stand van de kwaliteit noodzakelijk. Dit inzicht ontstaat door elementen van het proces, de uitkomsten en de structuur van de zorg te meten en te registreren. Deze gegevens worden gebruikt voor evaluatie en bijsturing van het zorgproces, voor onderlinge vergelijking van prestaties (benchmark) en om de transparantie in de zorg te vergroten.

Indicatoren maken de kwaliteit van de zorg inzichtelijk. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van de kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie en geeft aanleiding voor nader onderzoek. Een gevalideerde indicator die voldoet aan de nodige eisen kan ook gebruikt worden voor het beoordelen van de kwaliteit van geleverde zorg.

Interne en externe kwaliteitsindicatoren kunnen worden onderverdeeld in proces-, uitkomst- en structuurindicatoren. Procesindicatoren geven een indicatie voor de kwaliteit van de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. Uitkomstindicatoren geven een indicatie voor de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. Structuurindicatoren geven een indicatie voor de kwaliteit van de organisatie.

7.2 Kwaliteitsindicatoren in de zorgmodule Palliatieve Zorg

Er zijn ziektespecifieke indicatorensets beschikbaar, o.a. in ziektespecifieke richtlijnen en zorgstandaarden. De zorgmodule Palliatieve Zorg is een generieke module, waarin een beperkt aantal algemeen toepasbare indicatoren is opgenomen, in aanvulling op of als kader voor ziektespecifieke indicatorensets.

Het gebruik van de generieke indicatoren geeft tevens een aanwijzing voor de mate van implementatie van de zorgmodule Palliatieve Zorg.

De indicatoren in de zorgmodule Palliatieve Zorg zijn gebaseerd op de volgende uitgangspunten:

- Indicatoren betreffen alleen het specifieke van de zorgmodule Palliatieve Zorg.
- Het moet gaan om kleine set van indicatoren, die goed meetbaar zijn en eenvoudig te registreren.
- De indicatoren moeten beïnvloed kunnen worden door de zorg van zorgverleners.
- De indicatoren moeten onderscheidend vermogen hebben.

De indicatoren in de zorgmodule Palliatieve Zorg betreffen de volgende onderwerpen:

- I. Communicatie met de patiënt en gedeelde besluitvorming
- II. Multidimensionele en multidisciplinaire zorg
- III. Aanspreekpunt en coördinatie van de zorg
- IV. Zorgplan, documentatie
- V. (Na)zorg voor naasten

I. Communicatie met de patiënt en gedeelde besluitvorming

1. Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop

Registratiebron: patiënten

Gemeten door het volgende item uit CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen 2009):

Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?

- nee, helemaal niet
- een beetje
- grotendeels
- ja, helemaal

Referentie: Brandt 2009

2. Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen

Registratiebron: patiënten

Gemeten door volgende item uit CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen 2009):

Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- nee, helemaal niet
- een beetje
- grotendeels
- ja, helemaal

Referentie: Brandt 2009

II. Multidimensionele en multidisciplinaire zorg

3. Er is een multidisciplinair team, dat ten minste bestaat uit:
- een arts en een verpleegkundige
 - en dat toegang heeft tot de volgende zorgverleners: fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijke, diëtist.

Registratiebron: zorgdossier

Registratievraag/meetinstrument:?

Referentie: Woitha 2013

III. Aanspreekpunt en coördinatie van de zorg

4. Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg

Registratiebron: patiënten

Gemeten door volgende item uit CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen 2009):

Weet u wie het aanspreekpunt is voor de zorg?

- nee, helemaal niet
- een beetje
- grotendeels
- ja, helemaal

Referentie: Brandt 2009

IV. **Zorgplan, documentatie**

5. Aanwezigheid van documentatie t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde

Registratiebron: zorgverlener

Gemeten door de volgende registratievraag:

Is er in het zorgdossier/medisch dossier documentatie aanwezig t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt, inclusief eventuele schriftelijk wilsverklaringen (zoals schriftelijke levenswensverklaringen, euthanasieverklaringen, niet-reanimatie- verklaringen)?

- nee
- ja

Indien ja, om wat voor documentatie gaat het?

Referentie: Brandt 2009

V. **(Na)zorg voor naasten**

6. Mate waarin afscheids-of evaluatiegesprek over de verleende zorg en behandeling gehouden zijn

Registratiebron: nabestaanden

Gemeten door volgende item uit CQ-index Palliatieve Zorg (Claessen 2009):

Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?

- nee
- ja

Referentie: Brandt 2009

Literatuur

Definities

Bijlagen

Geraadpleegde literatuur

- Algemene inleiding Richtlijnen palliatieve zorg versie 2.0. Landelijke richtlijn van Redactie Palliatieve Zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); 2010.
- Algemene voedings- en dieetbehandeling versie 2.0. Landelijke richtlijn van Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); 2012.
- Brandt HE, Francke AL, Pasma HRW, Claessen SJJ, Van der Putten MJA, Deliëns L. Indicatoren voor Palliatieve Zorg. Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. NIVEL, Utrecht; 2009.
- Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, Van der Putten MJA, De Veer AJE, et al. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. NIVEL, Utrecht; 2009.
- Claessen SJ, Francke AL, Engels Y, Deliëns L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. BMC Fam Prac 2013;14:42.
- Complete zorg verzekerd tot de dood. Inhoudelijke eindrapportage. Nederlandse Patiënten Vereniging. Veenendaal: NPV; 2008.
- De Graaff F. Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2012.
- De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. KNMG-standpunt. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht: KNMG; 2011.
- Detecteren behoefte psychosociale zorg versie 1.0. Landelijke richtlijn van Werkgroep Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); 2010.
- Directoraat Generaal Langdurige Zorg zo mogelijk onderwerp nog toevoegen van de brief, (brief) Rijswijk 21 mei 2012, DLZ/KZ-U-3115106.
- Eskens F, van Houwelingen A, van Nus-Stad J. Hulp bij helpen. Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg. Bunnik: Agora; 2010.
- Factsheet Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg; 2008.
- Formulier Mantelzorg in het zorg(leef)plan. Integraal Kankercentrum Zuid, Expertisecentrum Mantelzorg/Vilans, Brabantse Raad Informele Zorg. (IKZ, Expertisecentrum Mantelzorg/Vilans, BRIZ); 2012.
- Handreiking fysiotherapie in de palliatieve zorg versie 1.0. Landelijke richtlijn van Werkgroep Fysiotherapie en palliatieve zorg. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.(IKNL); 2011.
- Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht: KNMG; 2012.
- Handreiking voor patiënten Spreek op tijd over uw levenseinde. Handreiking om met de dokter te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde. KNMG, NFK, NPV, NPCF, NVVE, ANBO, PCOB, Unie KBO. Utrecht: KNMG; 2012.
- Katzenbach JR, Smith DK. The wisdom of teams. Boston: Harvard Business School Press; 1992.
- KNMG: een nadere uitleg van het standpunt Euthanasie 2003. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht: KNMG; 2012.
- KNMG-Richtlijn Palliatieve sedatie van Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht: KNMG; 2009.
- KNMP Richtlijn Farmaceutische Palliatieve Zorg. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie. Den Haag: KNMP; 2011.

- Koningswoud-ten Hove JH, Teunissen SCCM, namens de Associatie van zelfstandige high-care hospices, brief aan Ministerie VWS. Bunnik; 30 mei 2013.
- Kwaliteit in Zicht. Basisset Kwaliteitscriteria Basisset Kwaliteitscriteria. Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken. Versie 2.0. Utrecht: NPCF; 2011.
- Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Utrecht: NFK; 2012.
- Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington VA: RAND Health; 2003.
- Mantelzorg versie 2.0. Landelijke richtlijn van Redactie Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland. (IKNL); 2009.
- Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase. Mezzo, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Werkwijzer. Bunnik: VPTZ/Mezzo; 2011.
- Micken S, Rodger S. Effective health care teams: a model of six characteristics developed from shared perceptions. J Interprof Care 2005, 19:358-70
- Mistiaen P, Francke AL, Claessen SJJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Heide A. Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. NIVEL, Utrecht; 2012.
- Mistiaen P, Francke AL, De Graaff, FM, Van den Muijsenbergh METC. Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS; 2011.
- Mistiaen P, Francke AL, De Graaff, FM, Van den Muijsenbergh METC: Achtergronddocument bij handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS; 2011.
- Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. Palliat Med 2011, 25:382.
- Oncologische revalidatie versie 1.0. Landelijke richtlijn van Programma Herstel na kanker VIKC. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland. (IKNL); 2011.
- Ontwikkel- en onderhoudsgroep zorgmodule voeding. Zorgmodule Voeding. Amsterdam: Nederlandse Vereniging van Diëtisten; 2012.
- Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Een handreiking vanuit patiënten/ consumentenperspectief. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Utrecht: NPCF; 2004.
- Raamwerk Individueel Zorgplan. Coördinatie Platform Zorgstandaarden Den Haag: ZonMw; 2012.
- Rapport Waar wilt u doodgaan? Tilburg: IVA, 2005.
- Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding. Utrecht/Den Haag: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Pharmacie, KNMG/ KNMP; 2012.
- Richtlijnen voor oncologische zorg. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) via www.oncoline.nl, geraadpleegd op 11-10-2013.
- Richtlijnen voor palliatieve zorg. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) via www.pallialine.nl, geraadpleegd op 11-10-2013.
- Rouw versie 2.0. Landelijke richtlijn van Redactie Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland. (IKNL); 2010.
- Schreuder-Cats HA, Hesselman GM, Vrehan HM, Moonen AAJ, de Graeff A, Teunissen SCCM. Systematiek in de palliatieve zorg. Ontwikkeling van de beslisschijf 'Besluitvorming in de palliatieve fase'. Ned Tijdschr Palliatieve Zorg 2008, 8:76-79.
- Speck P, ed. Teamwork in palliative care. Fulfilling or frustrating? Oxford: Oxford University Press; 2006.

- Spirituele Zorg versie 1.0. Landelijke richtlijn van Agora werkgroep Richtlijn spirituele zorg. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); 2010.
- Spreeuwenberg C. Rapport van een verkenning over een mogelijke zorgmodule Palliatieve Zorg. Den Haag: Coördinatieplatform Zorgstandaarden; 2011.
- Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht: KNMG; 2003.
- Standpunt Huisarts en palliatieve zorg. Nederlands Huisartsen Genootschap Utrecht: NHG; 2009.
- Voogdt-Pruis H, Visserman E, Spreeuwenberg C, Strijbis A-M, Vrijhoef B. Inventarisatie centrale zorgverlener. Welke ervaringen zijn er met de centrale zorgverlener? Een verkennend literatuuronderzoek. Soesterberg: Platform Vitale Vaten; 2011.
- Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
- Woitha K, Van Beek K, Ahmed N, Jaspers B, Mollard JM, Ahmedzai SH. Validation of quality indicators for the organisation of palliative care: a modified Rand Delphi study in seven European countries (The Europall project). Pall Med 2013 (Geaccepteerd voor publicatie).
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Via www.who.int/cancer/palliative/definition/en, geraadpleegd op 11-10-2013.
- Zorg in de stervensfase versie 1.0. Landelijke richtlijn van Redactie Palliatieve Zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland. (IKNL); 2010.
- Zorgpad stervensfase. Thuiszorgversie versie 2.0. Utrecht/Rotterdam: Integraal Kankercentrum Nederland, Erasmus MC (IKNL Erasmus MC); 2011.
- Zorgpad stervensfase. Verpleeghuisversie versie 2.0. Utrecht/Rotterdam: Integraal Kankercentrum Nederland, Erasmus MC (IKNL Erasmus MC); 2011.
- Zorgpad stervensfase. Ziekenhuisversie versie 2.0. Utrecht/Rotterdam: Integraal Kankercentrum Nederland, Erasmus MC (IKNL Erasmus MC); 2011.
- Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Den Haag: ZonMw; 2010.

Definities

Advance care planning	Advance care planning is een samenhangend geheel van activiteiten, gericht op het ondersteunen van patiënt en zijn naasten in de palliatieve fase. Deze samenhang wordt gerealiseerd door in de keten participerende zorgaanbieders die elkaar respecteren en aanvullen.
Centrale zorgverlener	Dit is de zorgverlener die het eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en het behandelteam. Hij heeft, in overleg met de hoofdbehandelaar, een centrale rol in de totstandkoming en naleving van het individueel zorgplan. Wie centrale zorgverlener is kan wisselen tijdens het proces.
Gedeelde besluitvorming	De patiënt en de zorgverlener beslissen gezamenlijk over diagnostiek of behandeling. Om tot een besluit te komen bespreken de patiënt en de zorgverlener samen de verschillende opties, wegen de voor- en nadelen van de opties en de patiënt geeft aan welke overwegingen voor hem belangrijk zijn. Zo komen zij gezamenlijk tot een goede en passende beslissing over diagnostiek of behandeling.
Hoofdbehandelaar	De arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie dat is kan wisselen tijdens het proces.
Individueel zorgplan	Een dynamisch, door patiënt en zorgverlener gezamenlijk opgesteld document, waarin het geïndividualiseerde zorgaanbod is vastgelegd op basis van de individuele zorgvraag en behoeften.
Mantelzorg	Zorg die buiten de professionele zorgverleners wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie.
Multidimensioneel	Gericht op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten.
Palliatieve fase	De fase die in deze zorgmodule wordt afgebakend als de laatste fase van het leven waarbij de betrokkene naar verwachting van de zorgverlener maximaal één jaar te leven heeft
Palliatieve zorg	Zorg met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren van patiënten en hun naasten. De patiënt heeft een levensbedreigende aandoening en de zorg wil lijden voorkomen en/of verlichten door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordelingen behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.
Zelfmanagement	Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.
Zorgmodule	Een ziekteoverstijgende module die vanuit patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de multidisciplinaire georganiseerde individuele preventie en zorg geeft die voor meer dan een chronische ziekte relevant is. Daarnaast worden hierin de organisatie van de desbetreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren hiervoor beschreven.
Zorgstandaard	Een ziektespecifieke standaard die vanuit het patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de multidisciplinaire georganiseerde individuele preventie en zorg geeft gedurende het zorgcontinuüm. Ook worden de organisatie van de desbetreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren hierin beschreven.

Bijlage 1 Overweging van niveaus van interventies

In palliatieve zorg wisselt het karakter regelmatig van generalistische ofwel laag-complexe zorg, naar gespecialiseerde ofwel midden-complexe en naar specialistische ofwel hoog-complexe karakter zorg, elk met een diversiteit aan interventies. Vandaar dat formele en informele zorgverleners met een opklimmend competentieniveau complementair aan elkaar zorg verlenen.

De mogelijkheid om die diversiteit van interventies aan te kunnen bieden moet aansluiten bij de mate van complexiteit van de zorgvraag en de situatie en passen bij de wensen en behoeften van de patiënt Zijn prioriteiten en de relevantie van de zorg zijn leidend.

Geïnspireerd door de IKNL consensus-based richtlijn Spirituele Zorg (RISZ) (IKNL 2010) kunnen drie type situaties en ook interventie niveaus worden onderscheiden die we aanduiden met A, B en C. Er is sprake van een opklimmende schaal naar de ernst van de situatie waarin de rol van de verschillende zorgverleners verandert (= RISZ) of een ander competentie niveau van zorgverlening nodig is (praktijkgerichte interpretatie Associatie High Care Hospices).

A-interventies

RISZ:

Schaal A verwijst naar situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg.

AHCH:

- De situatieschets wordt overgenomen en gekwalificeerd als 'stabiel'.
- De A staat voor Aandacht-interventies ofwel generalistische zorg. Generalistische zorg is in de palliatieve fase zorg die bij voorkeur wordt verleend door getrainde informele zorgverleners.

B-interventies

RISZ:

B-situaties zijn situaties waarin patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben.

AHCH:

- Patiënten in deze situatie worden door AHCH gelabeld als oncomfortabel en 'kwetsbaar'.
- Interventie niveau B betreft Begeleidings-interventies die een gespecialiseerde benadering vragen en worden uitgevoerd door professionele zorgverleners.

C-interventies

RISZ:

Schaal C verwijst naar situaties waarin de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een crisis-interventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

AHCH:

- Deze situaties betreffen patiënten die worden geduid als 'instabiel'
- Het C-interventieniveau verwijst dan naar Crisis preventie en/of interventies die om een specialistische ofwel expert benadering vragen om de situatie te stabiliseren of te dempen.

Bijlage 2 Overzicht van richtlijnen over palliatieve zorg, symptomen en veel voorkomende problemen in de palliatieve fase

Tabel A. Nederlandse multidisciplinaire ziektespecifieke standaarden en richtlijnen waarin aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg

Ziektebeeld	Richtlijnen en standaarden
COPD	<ul style="list-style-type: none"> - Zorgstandaard COPD 2010 - Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD. CBO 2010 - Multidisciplinaire Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD. CBO 2012 - Richtlijn COPD. IKNL 2010 - NHG Standaard COPD 2007 - LESA COPD 2007 - LESA Chronische medicatie bij astma/COPD 2006
Hartfalen	<ul style="list-style-type: none"> - Multidisciplinaire Richtlijn Hartfalen. CBO 2010 - NHG Standaard Hartfalen 2010 - Richtlijn Hartfalen. IKNL 2010 - (Concept)Richtlijn Palliatieve zorg bij chronisch hartfalen 2010
Hartritmestoornis	<ul style="list-style-type: none"> - Richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase. NVVC 2013
Kanker	<ul style="list-style-type: none"> - IKNL Richtlijnen voor oncologische zorg, zowel tumor-specifiek als niet-tumorspecifiek: www.oncoline.nl - Zorgstandaard Kanker (in ontwikkeling)
ALS	<ul style="list-style-type: none"> - Richtlijn Amyotrofische laterale sclerose. IKNL 2010

Tabel B. Richtlijnen over symptomen in de palliatieve fase

Symptoom	Richtlijn
Angst	Richtlijn Angst IKNL 2009
Anorexie	Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies IKNL 2010
Dehydratie	Richtlijn Dehydratie en vochttoediening IKNL 2010
Diarree	Richtlijn Diarree IKNL 2010
Dyspnoe	Richtlijn Dyspnoe IKNL 2010
Hik	Richtlijn Hik IKNL 2009
Hoesten	Richtlijn Hoesten IKNL 2010
Jeuk	Richtlijn Jeuk IKNL 2010
Klachten van de mond	Richtlijn Klachten van de mond IKNL 2010
Koorts	Richtlijn Koorts IKNL 2008
Misselijkheid en braken	Richtlijn Misselijkheid en braken IKNL 2010 Richtlijn Misselijkheid en braken in de palliatieve fase (verpleegkundig) IKNL 2007
Obstipatie	Richtlijn Obstipatie IKNL 2009
Pijn	Richtlijn Pijn. IKNL 2010 Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker. CBO 2008 Multidisciplinaire Richtlijn Pijn bij kwetsbare ouderen. Verenso 2011 Farmacotherapeutische Richtlijn Pijnbestrijding. NHG 2007 Verpleegkundige pijnanamnese 2006
Slaapproblemen	Richtlijn Slaapproblemen en Slapeloosheid 2008
Somberheid	Richtlijn Depressie IKNL 2010
Urogenitale problemen	Richtlijn Urogenitale problemen, fistels, loze aandrang en tenesmi IKNL 2010
Vermoeidheid	Richtlijn Herstel na kanker. IKNL 2011 Richtlijn Oncologische revalidatie IKNL 2011 Richtlijn Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase IKNL 2010
Zweten	Richtlijn Zweten. IKNL 2008

(IKNL Richtlijnen Palliatieve zorg)

Tabel C. Richtlijnen over veel voorkomende problemen in de palliatieve fase

Symptoom	Richtlijn
Ascites	Richtlijn Ascites IKNL 2010
Decubitus	Multidisciplinaire Richtlijn Decubitus V&VN 2011
Delier	Richtlijn Delier IKNL 2010
Diepveneuze trombose en longembolie	Richtlijn Diepveneuze trombose en longembolie 2010
Dwarslesie	Richtlijn Dwarslesie IKNL 2010
Hersenmetastasen	Richtlijn Hersenmetastasen. IKNL 2010
Hypercalciemie	Richtlijn Hypercalciemie IKNL 2010
Ileus	Richtlijn Ileus IKNL 2009
Lymfoedeem	Richtlijn Lymfoedeem IKNL 2010
Oncologische ulcera	Richtlijn Oncologische Ulcera. IKNL 2010
Vena cava superior syndroom	Richtlijn Vena cava superior syndroom. IKNL 2010

(IKNL Richtlijnen Palliatieve zorg)

Via www.pallialine.nl zijn multidisciplinaire richtlijnen voor de palliatieve zorg beschikbaar.

Bijlage 3 Signalen van de naderende dood

Signalen van de naderende dood

Lichamelijk

- Niet of nauwelijks meer eten en drinken
- Ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid (Karnofsky Performance Status \leq 30)
- Verminderde urineproductie
- Snelle, zwakke pols
- Koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten, lijkvlekken
- Spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt)
- Verminderd bewustzijn, vaak tot uiteindelijk volledig verlies van bewustzijn enkele uren voor het overlijden
- Toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust ('terminal restlessness', terminaal delier)
- Hoorbare, reutelende ademhaling
- Onregelmatige ademhaling kort voor overlijden (Cheyne-Stokes-ademhaling)

Psychisch

- Mentale vermoeidheid zich uitend in verminderde interesse en betrokkenheid in de ander
- Emotionele instabiliteit en onrust
- Veranderend gedrag van nabijheid en afstand
- Soms ontremmingen
- Meer behoefte aan nabijheid zonder gesprek

Sociaal

- Verlies van interesse in zaken die eerder als heel belangrijk werden ervaren
- Ontkoppeling van de eigen agenda en dagelijkse beslommeringen
- Minder behoefte aan communicatie met woorden

Existentieel / Spiritueel

- Weggeven van persoonlijke bezittingen
- Wens tot ziekenzalving, gebed, zegen

Bijlage 4 Informatie voor patiënten en naasten

Websites over palliatieve zorg

- www.ongeneeslijk.nl
Informatie over palliatieve zorg voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. Het uitwisselen van informatie over palliatieve zorg en beschikbare zorgvoorzieningen bij u in de buurt worden toegelicht.
- www.palliatievezorg.nl
Columns en filmpjes over palliatieve zorg en verwijzingen naar internetadressen waarop u meer informatie kunt vinden.
- www.gewoondood.nl
Patiënten vertellen in een aantal video's wat er gebeurt vanaf het moment dat je ziek bent.
- www.thuisarts.nl/news/levenseinde
Informatie en adviezen bij al uw vragen rond uw levenseinde, bijvoorbeeld over wel/niet reanimeren, wilsverklaring, palliatieve zorg, zorg voor uw naaste, euthanasie en palliatieve sedatie.
- <http://www.vptz.nl/>
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. Informatie over de hulp van gespecialiseerde vrijwilligers in uw buurt.
- www.palliatief.nl/ZorgKiezen/Persoortvoorziening.aspx
Landelijk overzicht van verschillende soorten voorzieningen, (kinder-)hospices, dagvoorzieningen en inloophuizen, welke palliatieve zorg bieden.
- <http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/zoeken/in-de-website?q=palliatief&x=0&y=0>
Informatie over palliatieve zorg voor migranten en vluchtelingen.
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/
Informatie over mogelijkheden van palliatieve zorg in Nederland en uw regio.
- www.palvooruu.nl
Pal voor u. Magazine over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten.
- http://www.mezzo.nl/palliatieve_fase
Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase beschrijft Mezzo concrete voorbeelden die worden verspreid via o.a. deze website.
- www.expertisecentrummantelzorg.nl/
Het Expertisecentrum Mantelzorg is een landelijke kenniscentrum voor mantelzorgondersteuning dat samenwerkt met vele betrokken partijen die mantelzorgondersteuning bieden. Doel is om door het aanbieden van diensten en producten bij te dragen aan de bekendheid van mantelzorg, aan het verbeteren van mantelzorg-ondersteuning en aan de praktische toepassing.
- <http://keuzehulppz.nl/>
Keuzehulp palliatieve zorg, waar wil ik sterven?
- www.stichtingstem.info
STEM (STerven op je Eigen Manier) is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg en wil sterven een volwaardige plaats in het leven geven door mensen te stimuleren over sterven te praten en handvatten te bieden hoe ze dat kunnen doen. STEM wil zorg en mensen bij elkaar brengen.

Folders over palliatieve zorg

- Overzicht van folders <http://www.pnsalland.nl/folders-brochures>
- Overzicht van informatie over (inter)nationale organisaties die palliatieve zorg geven <http://www.palliactief.nl/Palliati-eveZorg/Links.aspx> <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/twenteoost/Hulpverleners/Aanvullendeinformatie/Links.aspx>
- <http://www.palliactief.nl/Service/Actueel/tabid/1201/ctl/Details/ArticleID/3158/mid/10918/Wensenboek-laatste-levens-fase.aspx>
- Wensenboekje laatste levensfase. Het wensenboekje is een hulpmiddel voor mensen in hun laatste levensfasen. Hierin kunnen ze opschrijven wat ze belangrijk vinden in het leven en welke wensen en keuzes ze hebben in de tijd die hen rest.
- http://www.ikz.nl/nieuws/index.php?id=5361&jaar=2009&maand=9&selectie=1&nav_id=17
- Patiëntenfolder Feiten en fabels over morfine. Over het gebruik van morfine bestaan hardnekkige misverstanden bij patiënten en hulpverleners. De folder is geschreven voor patiënten en wordt verspreid onder huisartsen en thuiszorg-medewerkers van de IKC's (Integraal Kanker Centrum) IKOost, IKLimburg en IKZuid. De folder is ook te downloaden via IKCnet:
- <http://www.ikcnet.nl/>
- <http://www.erasmusmc.nl/psyc/208031/246207/delier> en <https://www.lumc.nl/home/0001/12556/19997/8050203074344> 1 en <http://www.ikz.nl/bibliotheek/index.php?id=2932>
- Patiëntenfolder Delier. Informatie over symptomen, behandeling en verloop van een delirium. Het gedrag en de reactie van uw naaste zijn anders dan u gewend bent. Uw naaste is onrustig, begrijpt u niet, geeft vreemde antwoorden en ziet soms dingen die er niet zijn. Mogelijk vraagt u zich af wat er aan de hand kan zijn. Deze folder legt uit wat een delier is en hoe u ondersteuning kunt bieden.
- <http://www.ikz.nl/bibliotheek/index.php?id=3784>
- Patiëntenfolder Gewichtsverlies, als kanker niet kan worden genezen. Goed eten en regelmatig bewegen zijn noodzakelijk om in een goede conditie en op gewicht te blijven. Door kanker kunt u steeds zieker worden en wordt voldoende bewegen en lekker eten vaak moeilijker. Uw conditie en kracht worden minder, u valt vanzelf af, terwijl dat niet uw bedoeling is. In deze brochure kunt u lezen wat de oorzaken hiervan zijn. Daarnaast worden tips gegeven hoe u hiermee om kunt gaan.
- <http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CEkQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.flor-ence.nl%2Ffiles%2F0%2F5%2F3%2F3%2FVocht%2520en%2520voeding%2520in%2520de%2520laatste%2520levensfase.pdf&ei=Ku5eUqXkOZKthQf1x4CoDw&usg=AFQjCNH4sUVmQTV6xH0M5snINgMAKPX4yw&sig2=IXhb7QrfDAi8D6rLirLlo-Q&bvm=bv.54176721,d.ZG4>
- Vocht en voeding in de laatste levensfase. De folder is bedoeld voor naasten en geeft uitleg over de verminderde behoefte aan eten en drinken van hun dierbare, wanneer deze in de laatste levensfase verkeert. In deze folder wordt uitgelegd wat er tijdens deze periode in het stervende lichaam gebeurt en hoe naasten daarbij kunnen helpen.
- [http://www.stlucas.be/raadplegingen/OST_wat%20zal%20ik%20zeggen\(brochure\).pdf](http://www.stlucas.be/raadplegingen/OST_wat%20zal%20ik%20zeggen(brochure).pdf)
- Patiëntenfolder Wat zal ik zeggen, hoe kan ik helpen? Een brochure voor mensen die in hun naaste omgeving een ernstig zieke (bijvoorbeeld iemand met kanker) hebben en die zich afvragen hoe zij het beste steun kunnen bieden.
- <http://www.ikz.nl/bibliotheek/index.php?id=3723>
- Brochure Mantelzorg in de palliatieve fase 2012 van Integraal Kankercentrum Zuid.
- http://www.forumongeneeslijkziek.nl/Portals/142/Afscheid/IKNL_zs_folder_eeen%20dierbare%20verliezen_3pag.pdf
- Folder Een dierbare verliezen. In deze folder kunnen nabestaanden de gevoelens die zij ervaren bij het verlies van een dierbare nalezen en worden manieren aangereikt waarop zij goed voor zichzelf kunnen zorgen.
- <http://www.oncoline.nl/stervensfasefolder>
- Landelijke folder De Stervensfase 2011 voor naasten is ontwikkeld door het IKNL in samenwerking met consulenten palliatieve zorg Erasmus MC, Agora en patiëntenverenigingen. De tekst van de folder sluit aan op de richtlijn [Zorg in de stervensfase 2010](#) en is bedoeld als achtergrondinformatie voor naasten nadat zij door hun arts zijn ingelicht over de (mogelijke) start van de stervensfase.

- http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/125/Brochure_Enschede%20ongeneeslijkziek.pdf
- Brochure Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder? Naslagwerk voor mensen die weten dat ze niet meer beter zullen worden en hun naasten. Er wordt antwoord gegeven op vragen die spelen rondom dit thema en over beschikbare mogelijkheden van zorg.
- <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht/Brochure-helpt-bij-gesprek-tussen-patient-en-arts-over-levenseinde.htm>
- Brochure voor patiënten Spreek tijdig over uw levenseinde 2012. Deze biedt hulp om met de dokter in gesprek te gaan over wensen, verwachtingen en mogelijkheden aan het einde van het leven.
- <http://zorgzine.npcf.nl/?brochureid=5>
- E-zine van NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) over levenseinde. Hoe kijkt u naar het einde van uw leven? Welke keuzes kunt u maken en hoe zorgt u dat uw wensen serieus worden genomen? Informatie over het levenseinde met tips en ervaringen.
- http://www.nfk.nl/webwinkel/E-zine_Jij/_pid/content2/_rp_content2_elementId/1_528247
- E-zine van NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) over levenseinde voor patiënt en naaste.
- www.doodgewoonbespreekbaar.nl
- STEM informatie zie hierboven.
- <http://www.ik-leef.nl/sterven/palliatieve-sedatie/>
- Patiëntenfolder Palliatieve sedatie, informatie uitgebracht door de Stichting Stem Sterven op je eigen manier.
- <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Leven-met-kanker/Pages/als-de-dood-dichtbij-is.aspx>
- Website met informatie van het KWF over de terminale levensfase.
- www.vanbetekenis.info
- De coalitie 'Van Betekenis tot het einde' pleit vanuit een brede scope van waarden voor meer aandacht en ruimte voor het levenseinde

Folders over palliatieve zorg voor mensen met een specifieke aandoening

- <http://scripts.kwfkankerbestrijding.nl/bestellingen/documents/brochure-kanker-nietmeerbeterworden.pdf>
Brochure Kanker.... Als je weet dat je niet meer beter wordt. Informatie voor mensen met kanker die weten dat ze niet meer beter zullen worden en wat dat betekent. De medische zorg zal zich gaan richten op het remmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten. Ook wel palliatieve zorg genoemd, gericht op alle mogelijkheden om u en uw naasten een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Ook verkrijgbaar bij het KWF, Koningin Wilhelmina Fonds.
- <https://www.longfonds.nl/search/site/Goede%20zorg%20voor%20mensen%20met%20ernstig%20COPD>
Brochure Goede zorg voor mensen met ernstig COPD – Patiëntenversie van de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD 2013. Verkrijgbaar bij het Longfonds.
- <https://www.nvvc.nl/contact2/contactgegevens>
Patiëntenfolder ICD-Pacemaker richtlijn: Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) en het levenseinde. Verkrijgbaar bij Nederlandse Vereniging voor Cardiologie.
Film over palliatieve zorg
- <http://www.youtube.com/watch?v=rTJcE7zIKOs&feature=youtu.be>
'Praat er over!' is een oproep om na te denken over hoe je wil leven tot het einde, daarvan een plan te maken en zorg zo veel mogelijk af te kunnen stemmen op jouw individuele wensen.

Informatie voor kinderen en jongeren

- www.kankerspoken.nl

Informatie voor kinderen en jongeren van verschillende leeftijden met een vader of moeder met kanker en voor iedereen die daarmee te maken heeft.

- www.achterderegenboog.nl

Stichting Achter de Regenboog biedt kinderen en jongeren ondersteuning en lotgenotencontact om het verlies van een dierbare een plek in hun leven te kunnen geven en daardoor hulp te bieden bij het oplossen van problemen in hun functioneren.

- www.in-de-wolken.nl

In de Wolken richt zich met name op het verlies van rouwende kinderen en jongeren na het overlijden van een belangrijke ander. Op de website zijn brochures, boeken en andere materialen beschikbaar.

- www.dewereldvanverschil.nl

De Wereld van Verschil ondersteunt ouders, kinderen en jongeren van wie een gezinslid, verwacht of onverwacht, levensbedreigend ziek of overleden is. Door gebruik te maken van spellen kan een gesprek op gang gebracht, herinneringen opgehaald en bewaard worden

Overzicht van organisaties die informatie aanbieden over palliatieve zorg

- Agora. Ondersteuningspunt palliatieve zorg
- Stichting Stem (STerven op je Eigen Manier)
- De vereniging VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland)
- Pharos: landelijke kennis- en adviescentrum voor migranten, vluchtelingen en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Second Chance Foundation
- NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging). tel. (0318) 54 78 78 Deze telefoonlijn is 24/7 beschikbaar voor urgente vragen rond het begin en einde van het leven.
- KWF. Koningin Wilhelmina Fonds
- IKZ en IKNL. Integraal Kankercentrum Zuid en -Nederland
- NFK. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
- Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg
- Netwerk palliatieve zorg
- Mezzo: Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg
- Expertisecentrum Mantelzorg
- KNMG. Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
- NHG. Nederlands Huisartsen Genootschap
- NPCF. Nederlandse Patiënten en Consumenten Organisatie
- VPTZ Nederland. Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg

Bijlage 5

De volgende partijen hebben ingestemd met de zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0.

Instemmende partijen
Associatie voor High Care Hospices
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisatie
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Palliactief
Stichting Fibula
V&VN Afdeling palliatieve zorg
Vereniging van Geestelijk V
Verenso
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg N
Zorgverzekeraars Nederland

