

**Zorgmodule  
palliatieve zorg**

**Begeleiding en evaluatie  
van de proefimplementatie**

## **Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg**

**Wat moet geregeld zijn, wanneer de zorgmodule geïmplementeerd is?**

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Inleiding

Deze samenvatting is gemaakt in het kader van de proefimplementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg. De proefimplementatie wordt uitgevoerd door ZorgEssentie en Dock4& in samenwerking met een aantal zorgorganisaties/netwerken palliatieve zorg in het kader van het Verbeterprogramma Palliatieve zorg van ZonMw.

### Doel van deze samenvatting

De zorgmodule (versie van december 2013) omvat allerlei normen waaraan goede palliatieve zorg moet voldoen. Om daar grip op te krijgen, zijn die normen in dit document samengevat. Dit overzicht van normen is bedoeld om voor organisaties/netwerken te verhelderen wat van hen wordt gevraagd.

“Wat moeten we doen en regelen om de zorgmodule in de organisatie te implementeren? Wanneer kunnen we zeggen dat we de hele zorgmodule geïmplementeerd hebben?”

Voor het antwoord op deze vragen kunnen de activiteiten van de zorgorganisatie (of leden van het netwerk) op het terrein van de palliatieve zorg naast het normenoverzicht gelegd worden. Het verschil maakt duidelijk wat nog nodig is voor de implementatie van de zorgmodule.

### Opbouw van deze samenvatting

In deze notitie komen achtereenvolgend de thema's aan de orde die in de hoofdstukken 1 t/m 7 van de zorgmodule centraal staan. We noemen ze de bouwstenen van de zorgmodule. Bij elke bouwsteen is een kort overzicht van de normen uit de zorgmodule opgenomen: wat moet geregeld zijn als de zorgmodule geïmplementeerd is? Bij elke norm is aangegeven op welke pagina van de zorgmodule (zm) de norm staat.

Bouwstenen die aan de orde komen in dit normenoverzicht zijn:

Bouwsteen 1: **Visie en beleid voor palliatieve zorg** (betreft met name normen uit hoofdstuk 1 en 2)

Bouwsteen 2: **Markering van het palliatieve traject** (betreft met name normen uit hoofdstuk 3 en 4)

Bouwsteen 3: **Het individueel zorgplan** (betreft met name normen uit hoofdstuk 3 en 4)

Bouwsteen 4: **Bieden van goede palliatieve zorg in alle fases** (betreft met name normen uit hoofdstuk 3 en 5)

Bouwsteen 5: **Organisatie van palliatieve zorg** (betreft met name normen uit hoofdstuk 6)

Bouwsteen 6: **Kwaliteitsindicatoren** (hoofdstuk 7)

### Versie met links naar gerelateerde passages in zorgmodule

Van dit normenoverzicht is ook een digitale versie beschikbaar. In deze PDF zijn het normenoverzicht en de zorgmodule beiden opgenomen. Vanuit elke norm uit het normenoverzicht kan doorgelinkt worden naar de gerelateerde passage in de zorgmodule (en weer terug), zodat snel de relevante context uit de zorgmodule bekeken kan worden. Om ook makkelijk door het overzicht van normen en door de oorspronkelijke zorgmodule te kunnen navigeren zijn een aantal navigatiemogelijkheden toegevoegd aan dat document.

© ZorgEssentie en Dock4&

Concept 20-01-2015

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 1: Visie en beleid voor palliatieve zorg (hoofdstuk 1 en 2)

Het bieden van goede palliatieve zorg in de organisatie/het netwerk vraagt om een gedragen visie, die is doorvertaald in concreet beleid en afspraken.

#### Normen uit de zorgmodule

In de zorgmodule worden (impliciet) de volgende onderdelen genoemd voor visie en beleid in de organisatie/netwerk.

##### Aard van palliatieve zorg

De verkorte versie van de WHO definitie uit 2002 is het uitgangspunt van de visie op palliatieve zorg, waarbij aandacht is voor patiënten én naasten en waarin het multidimensionele karakter van palliatieve zorg tot uitdrukking komt.

[pagina 12](#) [zm](#)

Het startpunt van palliatieve zorg is wanneer een cliënt naar verwachting nog maximaal een jaar te leven heeft.

[pagina 12](#) [zm](#)

De palliatieve fase wordt niet onnodig gemedicaliseerd.

[pagina 14](#) [zm](#)

Palliatieve zorg is generalistische zorg, die waar nodig specialistisch wordt ondersteund en bij voorkeur thuis wordt geboden of in een aangepaste setting zoals een hospice.

[Pagina 33](#) [zm](#)

##### Fasen van palliatieve zorg

Markering van de palliatieve fase wordt gezien als een cruciaal moment.

[pagina 12](#) [zm](#)

De palliatieve fase en de ziektegerichte benadering zijn geen gescheiden domeinen.

[pagina 12](#) [zm](#)

De volgende stadia zijn onderscheiden in de palliatieve zorg: markering, meer ziekte- dan symptoomgericht, meer symptoom dan ziektegericht, stervensfase, nazorg.

[pagina 13](#) [zm](#)

##### Afstemmen op wensen en behoeften

Gedeelde besluitvorming 'Shared decision making' is het uitgangspunt waarmee zorg wordt afgestemd op de persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften en wensen van patiënten en naasten.

[pagina 10](#) [zm](#)

Als behoeften en wensen van patiënten en naasten niet overeenkomen met wat de zorgverlener kan en wil bieden, dient dit expliciet aangegeven te worden en met de patiënt naar een oplossing gezocht.

[pagina 14](#) [zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Afstemming tussen formele en informele zorg

Bij palliatieve zorg hebben formele en informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) een belangrijke rol en is aandacht voor de dubbelpositie van mantelzorgers.

[pagina 14 zm](#)

### Realiseren van rondvoorwaarden

Uitwerking van randvoorwaarden voor goede palliatieve zorg valt buiten het bestek van een zorgmodule, maar deze kan alleen goed 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.

[pagina 38 zm](#)

### Een op de regio afgestemd implementatieproces

Een zorgmodule kan alleen goed functioneren met een planmatige en op de regionale situatie afgestemd implementatietraject.

[pagina 38 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 2: Markering van het palliatieve traject (hoofdstuk 3 en 4)

Markering van de palliatieve fase is cruciaal voor een aansluiting van de ziektespecifieke zorgstandaarden en richtlijnen op de zorgmodule palliatieve zorg. Juist het onzekere beloop 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.

#### Normen uit de zorgmodule

De zorgmodule stelt een aantal eisen aan het stellen van de surprise question.

Het stellen van de surprise question is geborgd. Afgesproken is wanneer, door wie en op welk moment die vraag gesteld wordt.

[pagina 16 zm](#)

Afgesproken is dat andere zorgverleners (dan de arts) contact opnemen met de behandelend arts als zij denken dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden.

[pagina 16 zm](#)

De arts voert het gesprek over de boodschap naar aanleiding van de surprise question n zorgt ervoor dat de patiënt vergezeld wordt door een naaste.

[pagina 17 zm](#)

De arts onderneemt acties naar aanleiding van het gesprek met de patiënt om de palliatieve zorg op te starten (zoals het stellen van doelen met de patiënt, starten met het opstellen van het individueel zorgplan, organiseren van informatieverstrekking, afspraken over wie centrale zorgverlener is en taakverdeling met behandelend arts, etc.).

[pagina 17 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 3: Het individueel zorgplan (hoofdstuk 3 en 5)

Voor continuïteit van zorg en zorg die aansluit bij wensen en behoeften van patiënten en naasten is een Individueel Zorg Plan ( IZP) van wezenlijk belang.

#### Normen

De zorgmodule stelt een aantal eisen aan het proces rondom het opstellen, evalueren en bijstellen van een IZP. De uitvoering van het IZP komt in bouwsteen 4 aan de orde.

#### Opstellen van het IZP

Het IZP wordt opgesteld door de centrale zorgverlener, samen met de patiënt / diens naasten en in samenspraak met de hoofdbehandelaar.

[pagina 30 zm](#)

Totstandkoming van het IZP is gebaseerd op gedeelde besluitvorming. D.w.z. 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.

[pagina 31 zm](#)

#### Inhoud van het IZP

Het IZP is gebaseerd op de advance care planning. Het is van essentieel belang dat vooraf wordt besproken wat momenten kunnen zijn waarop de ziekteprogressie noopt tot het snel en adequaat nemen van beslissingen m.b.t. het verdere verloop van de ziekte en de gevolgen daarvan.

[pagina 20 & 48 zm](#)

In het IZP zijn afspraken vastgelegd over: handelwijze, vervolgesprekken, hoofdbehandelaar, wie centrale zorgverlener is, taakverdeling, beslissingen rond het levenseinde, informatieverstrekking, betrokkenheid informele zorg.

[pagina 24 zm](#)

Het IZP is opgebouwd uit de vier elementen: subjectief (ervaring van de patiënt), objectief (resultaat van onderzoek en metingen), evaluatie (conclusies die op basis hiervan getrokken worden) en planning (doelen op korte en langere termijn); waarbij wordt aangegeven wat dit betekent voor de organisatie van zorg.

[pagina 26 zm](#)

Het IZP bevat informatie over vier dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel), doelen van de patiënt en doelen (korte en lange termijn passend binnen het principe van advance care planning) en afspraken voor zorgverlening die daarvan zijn afgeleid.

[pagina 30 zm](#)

Specifieke aandachtspunten voor het IZP: vastleggen wie hoofdbehandelaar is, centrale zorgverlener en andere betrokkenen, hoe die bereikt kunnen worden, welke afspraken gemaakt zijn over zorg op dit moment, advance careplanning, afspraken over crisissituaties, exarcerbatie, opname ziekenhuis, voeding, medicatie, IC-beleid, plaats van sterven, reanimatie, levenseindebeslissingen, euthanasie, inschakelen van consultants, vertegenwoordiging van de cliënt bij verslechtering.

[pagina 31 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

In het IZP is aandacht voor de sociale en praktische gevolgen van ziek zijn en het naderend sterven, zoals regelen van uitvaart, juridische en notariële aspecten, verzekeringen, continuering van werk van de partner/kinderen, school van de kinderen etcetera.

[pagina 31 zm](#)

### Evalueren en bijstellen

Het IZP is voor patiënten en betrokken zorgverleners beschikbaar en wordt regelmatig geëvalueerd en bijgesteld.

[pagina 24 zm](#)

Betrokkenheid van (wisselende) zorgverleners en mantelzorgers wordt voortdurend geactualiseerd door te concretiseren wie en met welke doelstelling een verantwoordelijkheid in het proces heeft. Dit wordt steeds geactualiseerd.

[pagina 27 zm](#)

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

[pagina 27 zm](#)

Wensen over en verwachtingen van 'beslissingen rond het levenseinde' worden tijdig en regelmatig aan de orde gesteld en (indien van toepassing) vastgelegd in wilsverklaringen.

[pagina 31 zm](#)

### Beschikbaarheid van het IZP

Het IZP is voor zorgverleners, patiënt en naasten toegankelijk; geregeld is welke gegevens aan wie beschikbaar worden gesteld.

[pagina 37 zm](#)

Het IZP is het middel om diverse formele en informele zorgverleners op een lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk met elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daarom is het IZP bij de patiënt aanwezig.

[pagina 31 zm](#)

### Randvoorwaarden om uitvoering te geven aan afspraken in het IZP

In bouwsteen 5 komen randvoorwaarden aan de orde in het kader van het organiseren van de zorg. We noemen hier de randvoorwaarden die nodig zijn om uitvoering te geven aan afspraken in het IZP.

De 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.

[pagina 36 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

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

[pagina 36 zm](#)

De taken van de centrale zorgverlener zijn geregeld.

[pagina 20, 24 en 36 zm](#)

Geregeld is dat informatieverstrekking via de centrale zorgverlener loopt.

[pagina 17 zm](#)

Wie hoofdbehandelaar is, wordt samen met de patiënt bepaald en kan wijzigen gedurende het zorgproces.

[pagina 36 zm](#)

Taakverdeling tussen hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener is afgesproken.

[pagina 17 zm](#)

De zorgverlener kan de patiënt wijzen op de grote hoeveelheid informatie die uit andere bronnen kan worden verkregen.

[pagina 31 zm](#)

De zorgverlener kan consultatie van paramedici met specifieke deskundigheid regelen, ook geestelijke verzorging als de patiënt dat wil en er interventies nodig zijn in het kader van spiritueel zorg.

[pagina 29 zm](#)

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

[pagina 37 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 4: Het bieden van goede palliatieve zorg in alle fases (hoofdstuk 3 en en 5)

In de verschillende stadia van het palliatieve traject dient goede zorg geboden te worden. Het betreft het uitvoeren van afspraken die in het IZP zijn gemaakt. Daarvoor hebben zorgverleners een bepaalde houding, kennis en vaardigheden nodig.

#### Normen

In de zorgmodule wordt deskundigheid genoemd die nodig is voor goede palliatieve zorg. Zorgverleners moeten in staat zijn om het volgende te bieden.

##### Afstemmen en inleven

Essentiële voorwaarden om zorg te realiseren die is afgestemd op de persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften zijn informatieverstrekking, communicatie en attitude om de patiënt van informatie te voorzien zodat deze daadwerkelijk in staat wordt gesteld keuzes te maken.

[pagina 10 zm](#)

Zorgverleners hebben niet alleen medische kennis nodig maar ook inlevingsvermogen, compassie en respect.

[pagina 14 zm](#)

De manier waarop het gesprek wordt gevoerd is erg belangrijk. Het vraagt om empathie, betrokkenheid en inlevingsvermogen.

[pagina 24 zm](#)

Er is een open houding voor waarden en normen. Zorgverleners moeten hierover (tijdig) kunnen communiceren; en kunnen aangeven wanneer hun eigen waarden en normen in het geding zijn.

[pagina 14 zm](#)

##### Stellen van de surprise question

Behandelend arts kan het gesprek voeren over de boodschap naar aanleiding van de surprise question en weet dat het van belang is dat een naaste de patiënt vergezeld in een dergelijk gesprek.

[pagina 17 zm](#)

Andere zorgverleners dan de behandeld arts kunnen zichzelf de vraag stellen 'zal de cliënt binnen een jaar overlijden' en een positief antwoord bespreken met de behandelend arts.

[pagina 16 zm](#)

##### Anamnese verrichten

De behandeld arts kan een multidimensionale (lichamelijk, psychologisch, sociaal, spiritueel) anamnese uitvoeren (eventueel ondersteund door het gebruik van gepaste vragenlijsten); en betreft daarbij de aandachtspunten voor verdere exploratie bij de patiënt en/of naaste.

[pagina 18 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Voeren van gesprekken

De behandelend arts kan samen met de patiënt helder maken wat voor de patiënt de betekenis is van de resterende tijd en wat de patiënt hierin wil realiseren en wat haalbare behandel- en zorgdoelen zijn.

[pagina 17 zm](#)

De behandelend arts kan het gesprek met de patiënt en naasten voeren over het naderende overlijden; heeft daarbij aandacht voor het recht op niet-weten; en kan uitvoering geven aan de aandachtspunten voor een goed gesprek.

[pagina 23 zm](#)

### Ziekte- en symptoomgerichte palliatie bieden, zorg in de stervensfase en nazorg

Zorgverleners kunnen onderscheid maken tussen ziekte- en symptoomgerichte palliatie en weten wat wanneer aan de orde is; kunnen in contact met patiënten en naasten gebruik maken van subjectieve en objectieve bevindingen (kunnen tijdig problemen voorzien en signaleren); zijn in staat medisch technische handelingen te verrichten; adviezen te geven en gebruik te maken van hulpmiddelen; passende zorg (bv thuiszorg inschakelen of specialistische teams) en nazorg verlenen.

[pagina 27 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 5: Organisatie van zorg (hoofdstuk 6)

Kwalitatief goede palliatieve zorg vergt een passende dynamische organisatie. Alleen dan kan op de juiste plaats en doelmatig zorg worden gegeven door gekwalificeerde zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers.

#### Normen uit de zorgmodule

In de zorgmodule worden een aantal eisen gesteld aan de organisatie van zorg, zodat palliatieve zorg voor patiënt en naasten beschikbaar, bereikbaar en toegankelijk is; gecoördineerd is en deskundig wordt geleverd.

##### Beschikbaarheid

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, Beschikbaarheid van een centrale zorgverlener (die aan kenmerken voldoet), Beschikbaarheid hoofdbehandelaar, Interdisciplinair samenwerken met meerdere disciplines, Multidisciplinair overleg, Ondersteuning voor zorgverleners (beschikbaarheid van consultatieteams), Specifieke zorgvormen voor de stervensfase, Aanwezigheid van een individueel zorgplan. Deze onderwerpen zijn uitgewerkt in paragraaf 6.2.1.

[pagina 35 zm](#)

##### Bereikbaarheid

Een goede regeling van bereikbaarheid gedurende 7 x 24 uur is noodzakelijk.

[pagina 37 zm](#)

Patiënt en naasten weten hoe de centrale zorgverlener als eerste aanspreekpunt bereikbaar is, hoe waarneming is geregeld en wat er in nood- of andere niet voorziene situaties dient te gebeuren.

[pagina 37 zm](#)

Alle benodigde informatie is beschikbaar, bereikbaar en zo nodig overdraagbaar. ICT speelt hierbij een rol.

[pagina 37 zm](#)

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

[pagina 37 zm](#)

##### Toegankelijkheid

Zorgverleners dienen fysiek, mentaal en emotioneel toegankelijk te zijn, informatie begrijpelijk aan te bieden en gebruik te maken van op de patiënt afgestemd voorlichtingsmateriaal.

[pagina 38 zm](#)

##### Deskundigheid

Formele en informele zorgverleners zijn inhoudelijk deskundig en vaardig op hun eigen expertisegebied, evenals op communicatief, organisatorisch, sociaal en moreel gebied; en ze houden die deskundigheid bij.

[pagina 38 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

Zorgverleners kennen de deskundigheid van anderen die bij de palliatieve zorg betrokken zijn en weten wanneer deze betrokken moeten worden.

[pagina 38 zm](#)

Er is aandacht voor 'zorg voor de zorgenden': de veerkracht van formele en informele zorgverleners die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.

[pagina 38 zm](#)

### Organisatie van de zorgnetwerken

Voor een goed functionerend zorgnetwerk dienen bindende afspraken en protocollen te zijn over documentatie, communicatie, (aan)sturing, taak verdeling en kwaliteitsborging en hantering van klachten en problemen tussen de zorgverlenende organisaties en personen.

[pagina 38 zm](#)

Voor geïntegreerde zorgverlening moeten specifieke informatiesystemen (zoals Huisarts Informatie Systeem) uitwisselbaar zijn, bij voorkeur via een Keten Informatie Systeem (KIS) of een schakelpunt.

[pagina 38 zm](#)

## Overzicht van de normen uit de zorgmodule palliatieve zorg

### Bouwsteen 6: Kwaliteitsindicatoren (hoofdstuk 7)

De zorgmodule beoogt een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de palliatieve zorgverlening. Voor continue verbetering van de kwaliteit van zorg is inzicht in de stand van zaken noodzakelijk. Daarvoor is een indicatorenset beschikbaar.

#### Normen uit de zorgmodule

In de zorgmodule worden redenen genoemd (niet zo zeer normen gesteld) waarom evalueren van de kwaliteit van zorg noodzakelijk is; en waarom een indicatorenset daarbij gebruikt kan worden.

#### Evalueren van kwaliteit en organisatie van de palliatieve zorg

Kwaliteitsgegevens kunnen gebruikt worden voor evaluatie en bijsturing van het zorgproces, voor onderlinge vergelijking van prestaties (benchmark) en om de transparantie van de zorg te vergroten.

[pagina 40 zm](#)

Gebruik van de generieke indicatoren voor palliatieve zorg geven inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg.

[pagina 40 zm](#)

De indicatoren in de zorgmodule betreffen: communicatie met de patiënt en gedeelde besluitvorming, multidimensionele en multidisciplinaire zorg, aanspreekpunt en coördinatie van zorg, zorgplan / documentatie, (na)zorg voor naasten.

[pagina 40 zm](#)

#### Vaststellen van de mate van implementatie van de zorgmodule

Gebruik van de generieke indicatoren geeft een aanwijzing voor de mate van implementatie van de zorgmodule palliatieve zorg.

[pagina 40 zm](#)