

# Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland

**Vastgesteld op:** 14-09-2017

**Methode:** consensus based

**Regi houder:** IKNL / Palliactief

**Gegenereerd op:** 04-10-2024

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

# Inhoudsopgave

KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG NEDERLAND	9
Achtergrond	9
Uitgangsvraag	9
Definitie	9
Definitie Palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)	9
Generalist versus specialist	10
Opbouw	10
Addendum kinderpalliatieve zorg	10
Ten slotte	10
KINDERPALLIATIEVE ZORG	12
Inleiding	12
Definitie (WHO 1998)	12
COLOFON	13
Kwaliteitskader Palliatieve zorg	13
Auteurs	13
Werkgroep	13
Projectleiding	13
Organisatie	13
Opdrachtgever	13
Addendum Kinderpalliatieve zorg	13
Auteurs	14
LEESWIJZER	15
Voor wie is het bedoeld	15
Richtinggevend versus normerend	15
Kernwaarden en principes	15
Onderlinge verbinding tussen domeinen en begrippenkader	15
Tekstverklaring	15
Addendum Kinderpalliatieve zorg	15
DOMEIN 1: KERNWAARDEN EN PRINCIPES	17
Kernwaarden	17
Principes	17
Richtlijnen	18
Meetinstrumenten	18
Kinderpalliatieve zorg	18
DOMEIN 2: STRUCTUUR EN PROCES	19
2.1 MARKERING	20
Standaard en criteria	20
Standaard	20
Criteria	20
Gerelateerde standaarden	20
Richtlijnen	20
Meetinstrumenten	21
2.2 GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING	22

Standaard en criteria	22
Standaard	22
Criteria	22
Gerelateerde standaarden	22
Richtlijnen	23
Meetinstrumenten	23
<b>2.3 PROACTIEVE ZORGPLANNING</b>	<b>24</b>
Standaard en criteria	24
Standaard	24
Criteria	24
Gerelateerde standaarden	25
Richtlijnen	25
Meetinstrumenten	25
<b>2.4 INDIVIDUEEL ZORGPLAN</b>	<b>26</b>
Standaard en criteria	26
Standaard	26
Criteria	26
Gerelateerde standaarden	27
Richtlijnen	27
Meetinstrumenten	27
<b>2.5 INTERDISCIPLINAIRE ZORG</b>	<b>28</b>
Standaard en criteria	28
Standaard	28
Criteria	28
Gerelateerde standaarden	28
Richtlijnen	28
Meetinstrumenten	28
<b>2.6 MANTELZORG</b>	<b>30</b>
Standaard en criteria	30
Standaard	30
Criteria	30
Richtlijnen	30
Meetinstrumenten	30
<b>2.7 COÖRDINATIE EN CONTINUÏTEIT</b>	<b>31</b>
Standaard en criteria	31
Standaard	31
Criteria	31
Gerelateerde standaarden	32
Richtlijnen	32
Meetinstrumenten	32
<b>2.8 NETWERK</b>	<b>33</b>
Standaard en criteria	33
Standaard	33
Criteria	33
Gerelateerde standaarden	33
Richtlijnen	33
Meetinstrumenten	33
<b>2.9 DESKUNDIGHEID</b>	<b>34</b>

Standaard en criteria	34
Standaard	34
Criteria	34
Aanvullende criteria voor zorgverleners met specifieke palliatieve deskundigheid	34
Criteria vrijwilligers palliatieve zorg	35
Gerelateerde standaarden	35
Richtlijnen	35
Meetinstrumenten	35
<b>2.10 KWALITEIT EN ONDERZOEK</b>	<b>36</b>
Standaard en criteria	36
Standaard	36
Criteria	36
Gerelateerde standaarden	36
Richtlijnen	37
Meetinstrumenten	37
<b>KINDERPALLIATIEVE ZORG</b>	<b>38</b>
Structuur en proces: markering	38
Structuur en proces: gezamenlijke besluitvorming	38
Structuur en proces: proactieve zorgplanning	38
Structuur en proces: individueel zorgplan	38
Structuur en proces: interdisciplinaire zorg	38
Structuur en proces: mantelzorg	38
Structuur en proces: coördinatie en continuïteit	38
Structuur en proces: netwerk	39
Structuur en proces: deskundigheid	39
Structuur en proces: kwaliteit en onderzoek	39
<b>DOMEIN 3: FYSIEKE DIMENSIE</b>	<b>40</b>
Standaard en criteria	40
Standaard	40
Criteria	40
Gerelateerde standaarden	41
Richtlijnen	41
Meetinstrumenten	41
Kinderpalliatieve zorg	42
Fysieke dimensie	42
<b>DOMEIN 4: PSYCHISCHE DIMENSIE</b>	<b>43</b>
Standaard en criteria	43
Standaard	43
Criteria	43
Gerelateerde standaarden	44
Richtlijnen	44
Meetinstrumenten	44
Kinderpalliatieve zorg	44
Psychische dimensie	44
<b>DOMEIN 5: SOCIALE DIMENSIE</b>	<b>45</b>
Standaard en criteria	45
Standaard	45
Criteria	45
Gerelateerde standaarden	46
Richtlijnen	46
Meetinstrumenten	46

Kinderpalliatieve zorg	46
Sociale dimensie	46
<b>DOMEIN 6: SPIRITUELE DIMENSIE</b>	<b>47</b>
Standaard en criteria	47
Standaard	47
Criteria	47
Gerelateerde standaarden	48
Richtlijnen	48
Meetinstrumenten	48
Kinderpalliatieve zorg	48
Spirituele dimensie	48
<b>DOMEIN 7: STERVENSFASE</b>	<b>49</b>
Standaard 1 en criteria	49
Standaard	49
Criteria	49
Gerelateerde standaarden	50
Standaard 2 en criteria	50
Standaard	50
Criteria	50
Gerelateerde standaarden	50
Richtlijnen	50
Meetinstrumenten	50
Kinderpalliatieve zorg	51
Stervensfase	51
<b>DOMEIN 8: VERLIES EN ROUW</b>	<b>52</b>
Standaard en criteria	52
Standaard	52
Criteria	52
Gerelateerde standaarden	53
Richtlijnen	53
Meetinstrumenten	53
Kinderpalliatieve zorg	53
<b>DOMEIN 9: CULTUUR</b>	<b>54</b>
Standaard en criteria	54
Standaard	54
Criteria	54
Gerelateerde standaarden	55
Richtlijnen	55
Meetinstrumenten	55
Kinderpalliatieve zorg	55
<b>DOMEIN 10: ETHISCH EN JURIDISCH</b>	<b>56</b>
Standaard 1 en criteria	56
Standaard	56
Criteria	56
Gerelateerde standaarden	56
Standaard 2 en criteria	56
Standaard	56
Criteria	56
Gerelateerde standaarden	57
Richtlijnen	57
Meetinstrumenten	57

Kinderpalliatieve zorg	57
Ethisch en juridisch	57
<b>AANBEVELINGEN</b>	<b>59</b>
Implementatie	59
Burger bewustzijn	59
Individueel zorgplan palliatieve zorg	59
Onderwijs	59
(Zorg)organisaties	59
Registratie en onderzoek	59
Zorgverzekeraar	59
Ten slotte	59
Kinderpalliatieve zorg	60
<b>MEETINSTRUMENTEN</b>	<b>61</b>
Doel	61
Definitie	61
Kwaliteitskader	61
<b>LEESWIJZER EN COLOFON</b>	<b>62</b>
Leeswijzer	62
Colofon	62
<b>WERKWIJZE</b>	<b>63</b>
Inventarisatie van bestaande meetinstrumenten in de palliatieve zorg	63
Literatuuronderzoek per instrument	63
Raadpleging van het werkveld	63
Consensusmeeting	63
<b>INZET MEETINSTRUMENTEN</b>	<b>65</b>
Waarom meetinstrumenten gebruiken?	65
Wanneer welk instrument?	65
Signaleren	66
Monitoren	67
Verdiepen	67
Diagnosticeren	67
<b>ANGST</b>	<b>68</b>
<b>DELIER</b>	<b>69</b>
<b>DEPRESSIE</b>	<b>71</b>
<b>FUNCTIONELE STATUS</b>	<b>74</b>
<b>KLACHTEN VAN DE MOND</b>	<b>77</b>
<b>KORTADEMNGHEID</b>	<b>79</b>
<b>MARKERING</b>	<b>81</b>
Markeringsinstrument	81
<b>MANTELZORG</b>	<b>82</b>

MULTIDIMENSIONEEL	84
ONDERVOEDING	89
PIJN	92
VERLIES EN ROUW	96
VERMOEIDHEID	97
BIJLAGE: BEGRIPPENKADER	99
Anticipatoire rouw	99
Autonomie	99
Behandelend arts	99
Centrale zorgverlener	99
Complementaire zorg	99
Complexe rouw	99
Continuïteit van zorg	99
Coping	99
Copingstrategieën	100
Criterium	100
Cultuur	100
Derdelijnszorg	100
Effectieve communicatie	100
Ethische principes	100
Existentiële crisis [1]	100
Expert palliatieve zorg	101
Familie	101
Fysieke dimensie	101
Generalist palliatieve zorg	101
Gespecialiseerd team palliatieve zorg	101
Gezamenlijke besluitvorming	101
Hoofdbehandelaar	101
Individueel zorgplan	101
Informed consent	101
Informele zorg	101
Interdisciplinaire samenwerking	102
Kernwaarden palliatieve zorg	102
Keuzehulp	102
Kwaliteitsindicatoren	102
Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	102
Kwaliteit van leven	102
Kwetsbaarheid	102
Levensbedreigende aandoening	102
Mantelzorg	102
Meetinstrument	103
Moreel beraad	103
Moreel dilemma	103
Multidimensionele zorg	103
Naasten	103
Nazorg	103
Netwerk palliatieve zorg	103
Palliatief redeneren	103
Palliatieve fase	103
Palliatieve zorg	104
Patiënt	104
PaTz	104
PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus	104

Principes palliatieve zorg	104
Proactieve zorgplanning	104
Protocol	104
Psychische dimensie	104
Respijtzorg	105
Richtlijn	105
Ritueel	105
Rouw	105
Schaduwpatiënt	105
Sociale dimensie	105
Sociale kaart	105
Specialist palliatieve zorg	105
Spiritualiteit [5]	105
Spirituele zorg	105
Standaard	106
Stervensfase	106
Surprise question	106
Symptoomgerichte palliatie	106
Symptoommanagement	106
Transformatie	106
Verlies	106
Vertegenwoordigde besluitvorming	106
Vrijwilliger	106
Waarden, wensen en behoeften	106
Wettelijk vertegenwoordiger	107
Wilsbekwaamheid	107
Wilsverklaring	107
Zelfmanagement	107
Zelfreflectie	107
Zelfverwerkelijking	107
Ziektegerichte palliatie	107
Zorgethische benadering	108
Zorg in de stervensfase	108
Zorgpad Stervensfase	108
Zorgstandaard	108
Zorgverlener	108
<b>BIJLAGE: PROJECTORGANISATIE</b>	<b>109</b>
Stuurgroep	109
Klankbordgroep	109
Werkgroep	110
Kerngroep	110
Overige betrokkenen	110
Projectgroep	110
<b>BIJLAGE: PROCES TOT STANDKOMING</b>	<b>112</b>
Basisdocumenten	112
Indeling Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	112
Consultatieronde 1	112
Consultatieronde 2	113
Afronding kader	113
Totstandkoming begrippenkader	114
<b>BIJLAGE: BESLISBOOMLITERATUURINVENTARISATIE</b>	<b>115</b>
<b>REFERENTIES</b>	<b>116</b>



# Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

## Achtergrond

Bij aanvang van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014-2020) is gesteld dat de palliatieve zorg in Nederland onder meer kan verbeteren door uniforme kwaliteitseisen te stellen aan palliatieve zorg en door drempels in organisatie en financiering van de palliatieve zorg weg te nemen. In 2015 hebben Palliactief en IKNL de krachten gebundeld om zich hiervoor gezamenlijk in te zetten en zijn het project 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland met passende financiering' gestart.

Het project heeft beoogd de landelijke organisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg te verbinden met wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties, zorgverzekeraars en overheid om in overeenstemming te komen tot een gedragen, eenduidig kwaliteitskader voor palliatieve zorg met passende financiering. Naar analogie van de landelijke richtlijnprocedure is hier in de periode 2015 – 2017 met een werkgroep van gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars uitvoering aan gegeven. Ter voorbereiding op het project zijn knelpuntenanalyses verricht van de palliatieve zorg in de eerstelijns en in de tweede lijn. [1],[2] Daarnaast zijn de deelnemende beroeps- en koepelorganisaties in de loop van het project op bestuursniveau geïnformeerd door een tweetal invitationale conferenties.

Om te kunnen komen tot continue kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en verankering en borging ervan, is het kwaliteitskader tripartiet (patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars) ontwikkeld conform de eisen van het toetsingskader van het Zorginstituut Nederland. Op die manier bestaat de mogelijkheid om het na autorisatie aan te bieden voor opname in het zorgregister. Hiertoe zal ook een patiëntenversie van het kwaliteitskader, een overzicht van aanbevolen (gevalideerde) meetinstrumenten en een implementatieplan worden opgesteld. Tevens is in opdracht van ZonMw een project [3] gestart om tot een set kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg te komen.

## Uitgangsvraag

Uitgaande van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten heeft de werkgroep als uitgangsvraag geformuleerd: 'Wat vinden wij als vertegenwoordigers van patiënten en hun naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn'. Daarbij beoogt het kwaliteitskader richtinggevend en niet normerend te zijn. Anders gezegd, het kwaliteitskader beschrijft vooral het wanneer en het wat en niet het hoe. Hier ligt in principe de verantwoordelijkheid voor het veld om na te denken over de vraag hoe de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg in de organisatie of in de dagelijkse praktijk gerealiseerd kan worden.

## Definitie

Zowel door de gemandateerde leden van de werkgroep als in de consultatierondes van de achterban is uitgebreid stilgestaan bij de WHO definitie palliatieve zorg 2002. Als eerste is deze definitie vergeleken met diverse andere definities in de literatuur en vooral met die afkomstig uit het National Consensus Project for quality palliative care (2013). In deze definitie worden, anders dan in de WHO definitie, expliciet belangrijk geachte aspecten van de palliatieve zorg zoals interdisciplinair samenwerken, waardigheid, autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheid benoemd. Daar tegenover onderstreept de WHO definitie duidelijker het belang van vroegtijdige signalering.

Tevens is door de werkgroep het begrip levensbedreigende aandoening nader beschouwd. Deze omschrijving doet naar geldende inzichten onvoldoende recht aan de huidige diversiteit van de doelgroepen binnen de palliatieve zorg, waarin met name het begrip kwetsbaarheid ontbreekt.

Als laatste punt wordt voor de definitie van belang geacht dat palliatieve zorg in ons land wordt geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Uiteindelijk is in de werkgroep overeengekomen om deze, voor de Nederlandse palliatieve zorg belangrijke punten aan de WHO definitie toe te voegen.

## Definitie Palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)

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

informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

## Generalist versus specialist

In ons land is gesteld dat palliatieve zorg wordt geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Deze uitspraak heeft mede geleid tot een functionele verdeling tussen generalist, specialist en expert. In het begrippenkader is hier wat de definiëring betreft, op basis van internationale literatuur, een nadere invulling aan gegeven.

Voor een beschrijving van de benodigde competenties van generalistische zorgverleners is in opdracht van ZonMw Palliatie in 2016 een Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 [4] opgesteld. Voor de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners ontbreekt een dergelijke beschrijving van de benodigde kwalificaties vooralsnog.

In de eerste consultatieronde van de achterban is daarom de vraag voorgelegd of het wenselijk is dat een dergelijke beschrijving voor de specialist palliatieve zorg wordt opgenomen in het kwaliteitskader. Uit de reacties op deze vraag is duidelijk naar voren gekomen dat er behoefte is aan het opstellen van kwalificaties voor specialisten in de palliatieve zorg en dat men het kwaliteitskader de plek vindt om dergelijke criteria op te nemen. Door de hiervoor benodigde extra tijd is dit niet opgenomen in de voorliggende versie van het kwaliteitskader, maar zal hier wel nog binnen de scope van dit project gevolg aan gegeven worden.

## Opbouw

Het kwaliteitskader omvat een tiental domeinen. Ieder domein is opgebouwd uit een inleiding, één of meer standaarden en meerdere criteria. De inleiding beschrijft op hoofdlijnen het domein, standaarden geven de beste manier van handelen aan en worden onderbouwd door criteria. Bijzondere aandacht dient geschonken te worden aan het domein 'Structuur en proces'. In dit domein worden onder meer een aantal voor de palliatieve zorg belangrijke onderwerpen beschreven zoals markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning, het individuele zorgplan en coördinatie en continuïteit van zorg.

## Addendum kinderpalliatieve zorg

Vanwege specifieke verschillen is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland niet één op één van toepassing in de palliatieve zorg voor kinderen. Daarom is het addendum kinderpalliatieve zorg op basis van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen toegevoegd. Het addendum beschrijft bij elk domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland de inhoudelijke en organisatorische verschillen tussen palliatieve zorg voor kinderen en volwassenen, en verwijst naar de relevante onderdelen in de richtlijn.

## Ten slotte

Gaandeweg het proces bleek het wenselijk om te komen tot eenduidig begrip van gehanteerde termen. Daarom is aan het kwaliteitskader een begrippenkader gekoppeld in (zie [Begrippenkader](#)). De verantwoording over de inhoudelijke totstandkoming van het kwaliteitskader en een toelichting op de gestelde vragen in de eerste consultatieronde worden beschreven in (zie [Proces totstandkoming kwaliteitskader](#)).

Met het verschijnen van het kwaliteitskader en het bijbehorend begrippenkader wordt naar verwachting voor de palliatieve zorg een belangrijke stap vooruit gezet, maar het is hiermee zeker niet af. Hoe het kwaliteitskader gaat landen in de zorg zal in hoge mate afhankelijk zijn van het draagvlak voor implementatie. Het implementatieplan zal daarom naar analogie van de ontwikkeling van dit kwaliteitskader vormgegeven worden.

[1] Knelpuntenanalyse Palliatieve zorg in de eerstelijns, IKNL / Palliatief 2017.

[2] Rapport 'Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen', IKNL / Palliatief 2015.

[3] ZonMw-project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken'

[4] Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 als onderdeel van de Kennissynthese Onderwijs palliatieve zorg (2016)

## Kinderpalliatieve zorg

Vastgesteld: 26-04-2018 Regiehouder: IKNL

*Geactualiseerd juli 2021*

### Inleiding

Jaarlijks overlijden er in Nederland ca. 1.200 kinderen en komen ongeveer 5.000 – 7.000 kinderen in aanmerking voor palliatieve zorg. In de volwassen zorg zijn deze aantallen heel veel hoger.

Het betreft grotendeels kinderen met zeldzame, complexe aandoeningen zoals aanlegstoornissen van de hersenen of stofwisselingsziekten, en te vroeg geborenen. Een minderheid van rond de 23% betreft palliatieve zorg rondom oncologische aandoeningen.

De meeste patiënten zijn jonger dan 5 jaar bij aanvang van het palliatieve traject, en de palliatieve fase duurt bij kinderen vaak vele jaren. Keuzes over zorg en ondersteuning worden dan ook vrijwel volledig door ouders en/of verzorgers genomen.

Kinderpalliatieve zorg is gericht op kwaliteit van leven van de patiënt met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening en het gehele gezin. Ook de zorg aan broertjes en zusjes en ouders, inclusief de nazorg na een eventueel overlijden, behoort tot kinderpalliatieve zorg.

### Definitie (WHO 1998)

Palliatieve zorg voor kinderen vereist een specifieke benadering, maar vertoont tegelijkertijd grote overeenkomsten met palliatieve zorg voor volwassenen. De definitie die de WHO hanteert voor kinderen en hun familie is als volgt:

Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve totale zorg voor het lichaam, verstand en geest van het kind, en omvat ook ondersteuning voor de familie.

- Het begint als de ziekte gediagnosticeerd is, en gaat door ongeacht of het kind ziektespecifieke behandeling krijgt.
- Zorgverleners moeten de fysieke, psychologisch en sociale angst van een kind beoordelen en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een brede multidisciplinaire benadering, ook gericht op de familie, en maakt gebruik van beschikbare lokale middelen; ook bij beschikbaarheid van beperkte middelen is succesvolle implementatie mogelijk.
- Het kan gegeven worden in de tweede- en derdelijnsinstellingen in lokale gezondheidscentra en zelfs bij de kinderen thuis.
- Vanwege de lage aantallen, de hoge medische complexiteit van de zorg en de frequent ingewikkelde relaties (sociale context) die rond het kind een rol spelen, vindt de intramurale zorg voor deze kinderen voor een zeer belangrijk deel plaats in universitaire medische centra (UMC's), topklinische centra en centra die high-care neonatologie bieden.

Bestaande teams palliatieve zorg in de ziekenhuizen zijn vooral voor volwassenen en hebben hooguit in uitzonderingsgevallen bemoeienis met palliatieve zorg voor kinderen. Ook huisartsen doen om deze redenen, anders dan bij volwassenen, zelden palliatieve zorg bij kinderen.

De kinderpalliatieve zorg wordt op dit moment grotendeels geboden door multidisciplinaire kinderteams aan de hand van opgestelde individuele zorgplannen (IZP) en onder eindverantwoordelijkheid van de kinderartsen en subspecialisten, waaronder ook neonatologen. De UMC's en het Prinses Maxima Centrum voor kideroncologie hebben met ondersteuning van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg aparte 'Kinder Comfort Teams' voor kinderpalliatieve zorg opgericht. Dit zijn multidisciplinaire teams met pedagogische zorg, psychologische zorg, maatschappelijk werk, geestelijk verzorger, verpleegkundigen en kinderartsen. Behandelaars consulteren de beschikbare kinderpalliatieve specialisten in het UMC en leveren de zorg voor deze kinderen vervolgens zelf in nauw overleg met de lokale kinderartsen, verpleegkundige teams en andere betrokkenen. Regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) voor de zorg thuis onder leiding van de lokale hoofdbehandelaar en/of specialist kinderarts in het UMC zijn rond alle academische kinderziekenhuizen beschikbaar.

Kinderpalliatieve zorg is verbonden met het Medisch Kindzorg Systeem (MKS). In dit systeem blijft de kinderarts hoofdbehandelaar van kinderen die verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis nodig houden. Kinderpalliatieve zorg bij kinderen vraagt veel extra aandacht van zorgverleners, zowel in het ziekenhuis als in de eerste lijn en thuis.

Vanwege deze specifieke verschillen is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland niet één op één van toepassing in de palliatieve zorg voor kinderen. Voor deze zorg is de [richtlijn palliatieve zorg voor kinderen](#) leidend.

## Colofon

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

## Kwaliteitskader Palliatieve zorg

### Auteurs

Manon Boddaert, arts palliatieve zorg geneeskunde, IKNL

Joep Douma, internist-oncoloog n.p., Palliactief/IKNL

Floor Dijkhoorn, adviseur palliatieve zorg IKNL

Maureen Bijkerk, projectmedewerker Palliactief/IKNL

### Werkgroep

Josine van der Kraan	Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF)
Winy Toersen	Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF)
Carel Veldhoven	Nederland Huisartsen Genootschap
Franchette van den Berkmortel	Federatie Medisch Specialisten
Hester van der Kroon	Federatie Medisch Specialisten
Hans Wartenberg	Federatie Medisch Specialisten
Frans Baar	Verenso
Margot Verkuijlen	Verenso
Ellen de Nijs	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Anja Guldemond	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Mecheline van der Linden	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
Annemieke Kuin	Vereniging van Geestelijk Verzorgers
Ilse Akkerman	Zorgverzekeraars Nederland

### Projectleiding

Elske van der Pol, Anne Degenaar, IKNL

### Organisatie

Birgit Fröhleke, IKNL

Wim Jansen, Palliactief

### Oprichtgever

P.C. Huijgens, IKNL

K.C.P. Vissers, Palliactief

U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017

## Addendum Kinderpalliatieve zorg

Vastgesteld: 26-04-2018 Regiehouder: IKNL

## **Auteurs**

Dr. Judith Aris

Onderzoeker UMCG en kerngroep onderzoek Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Prof. Leontien Kremer

Onderzoeker Amsterdam UMC en Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie, medisch adviseur Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Drs. Meggi Schuiling-Otten

Bestuurder Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Prof. Eduard Verhagen

Hoogleraar kinderpalliatieve zorg UMCG, medisch adviseur Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

## Leeswijzer

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Het kwaliteitskader palliatieve zorg beoogt verschillende doelgroepen zicht te geven op wat een vertegenwoordiging van patiënten, naasten en zorgverleners vindt dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn.

### Voor wie is het bedoeld

Dit document is bedoeld voor de diverse zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase zoals onder meer verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen en medisch specialisten. Door het kwaliteitskader op verschillende manieren voor hen toegankelijk te maken wordt beoogd het kwaliteitskader een leidraad te laten zijn voor werk in de praktijk, ondersteund met richtlijnen en zo mogelijk met meetinstrumenten. Tegelijkertijd biedt dit kwaliteitskader handvatten voor bestuurders en managers van zorgorganisaties om hun missie en visie ten aanzien van zorg voor patiënten in de palliatieve fase te ontwikkelen en hun kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorg te bepalen. Het is de ambitie van IKNL en Palliactief dat zij zich door het kwaliteitskader gesteund weten in de ontwikkeling en uitvoering van palliatieve zorg, zodat zij kwalitatief hoogwaardige, veilige en doelmatige zorg kunnen bieden voor alle patiënten in de palliatieve fase, op het juiste moment en op de juiste plek.

### Richtinggevend versus normerend

Bij de start van de ontwikkeling van het kwaliteitskader is bewust gekozen voor een richtinggevende toon en taalgebruik om handvatten aan te reiken aan zorgverleners en zorginstellingen om te kunnen komen tot goede palliatieve zorg. Uit de commentaren gegeven in beide consultatierondes kwam echter herhaaldelijk de vraag om het kwaliteitskader minder vrijblijvend op te stellen. Hier is gedeeltelijk gehoor aan gegeven door in een enkel geval een meer normerende toon te voeren. De standaarden geven de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. De daarbij behorende criteria zijn voorwaarden om de gewenste standaard te behalen. Daar waar in de context van persoonsgerichte zorg en de omstandigheden van de patiënt en diens naasten bepaalde criteria minder relevant worden geacht om de standaard te behalen, kan hiervan beargumenteerd en in overleg met de patiënt worden afgeweken.

### Kernwaarden en principes

Het kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen die gezamenlijk de gehele scope van zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten bevatten, maar toch los van elkaar te lezen zijn om inzicht te krijgen in de gewenste wijze van handelen omtrent een bepaald aspect van de zorg. In al deze domeinen wordt echter uitgegaan van een basis die beschreven staat in het domein 'Kernwaarden en principes'. Om andere domeinen goed te kunnen begrijpen, dient dit domein te worden gelezen.

### Onderlinge verbinding tussen domeinen en begrippenkader

De digitale versie van het kwaliteitskader is op [Pallialine.nl](http://Pallialine.nl) beschikbaar. In deze versie zijn in het kwaliteitskader genoemde begrippen in de tekst gelinkt aan definities zoals die in het begrippenkader zijn opgenomen. Binnen de diverse domeinen kan doorgelinkt worden naar gerelateerde richtlijnen en meetinstrumenten.

### Tekstverklaring

Voor de leesbaarheid van de tekst wordt overal 'hij' en 'patiënt' gebruikt. Daar waar in dit document 'hij' staat, kan ook 'zij' worden gelezen en 'patiënt' kan vervangen worden door cliënt, bewoner of gast. Indien de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld. Waar in dit document wordt gesproken over 'zorgverlener' worden alle beroepsgroepen betrokken bij de palliatieve zorg verstaan. Over het algemeen wordt niet gespecificeerd welke van deze zorgverleners invulling dient te geven aan hetgeen omschreven wordt in het criterium. Er is voor gekozen dit open te laten, zodat afgestemd op de patiënt en passend bij de eigen mogelijkheden van de zorgverlener gekozen kan worden welke zorgverlener bepaalde taken uitvoert.

### Addendum Kinderpalliatieve zorg

Het addendum Kinderpalliatieve zorg beschrijft bij elk domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland de inhoudelijke en organisatorische verschillen tussen palliatieve zorg voor kinderen en volwassenen, en verwijst naar de relevante onderdelen in de richtlijn. Een uniek element in de richtlijn voor kinderpalliatieve zorg is dat alle aanbevelingen verdeeld zijn in groene ('doen'), oranje ('overwegen') en rode ('niet doen') categorieën (pagina 43). De aanbevelingen van de oranje categorie zijn aanbevelingen waar geen overtuigend wetenschappelijk of empirisch bewijs voor gevonden is, maar die voor veel kinderen wel goed zouden

kunnen werken. De context van kind en ouders en de rol van het kind en de ouders bij de besluitvorming zijn hierbij zeer relevant.



## Domein 1: Kernwaarden en principes

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

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

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

Onderstaande kernwaarden beschrijven de basiswaarden van goede zorg aan de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten. Principes beschrijven houding en gedrag van zorgverleners waarmee de kernwaarden gerealiseerd kunnen worden.



### Kernwaarden



- Ieder mens is uniek. Zorg wordt geboden met respect voor de autonomie van de patiënt en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven, zoals elk mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Zorg kan alleen geboden worden wanneer de patiënt en naasten bereid zijn deze te accepteren.
- De zorgverlener gaat met de patiënt en diens naasten een relatie aan gebaseerd op wederzijds respect, integriteit en waardigheid. De omgeving waarin zorg wordt geboden is dusdanig ingericht dat de patiënt zich veilig gezien en gehoord voelt.
- De zorg wordt afgestemd op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en diens naasten.
- De zorgverlener heeft oog voor de grote impact die confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten. De zorgverlener beseft dat dit invloed kan hebben op hoe iemand naar zichzelf en zijn leven kijkt, hoe iemand zich gedraagt, de balans opmaakt en dat wat van waarde is, herwaardeert.



### Principes



- De patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger heeft regie over zijn zorg en bepaalt hoe en welke naasten en zorgverleners daarbij betrokken zijn. De zorg en aandacht is liefdevol en steeds gericht op zowel de patiënt als diens naasten.
- Alle zorg wordt verleend op een manier die:
  - veiligheid en geborgenheid biedt, zonder oordeel, dwang, discriminatie of intimidatie;
  - ruimte biedt voor zelfverwerkelijking;
  - geen onnodig risico of last oplevert;
  - continuïteit biedt;
  - onnodige dubbeling en herhaling voorkomt;
  - privacy en vertrouwelijkheid borgt;

- in lijn is met (landelijke) wet- en regelgeving
- Effectieve communicatie vormt, samen met gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, de basis voor zorgverlening, waarin de patiënt en diens naasten centraal staan.
- De zorg is multidimensioneel van aard en heeft aandacht voor het welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van het individu.
- De geboden zorg komt zo goed als mogelijk tegemoet aan de waarden, wensen, behoeften, en omstandigheden van de patiënt en diens naasten.
- Samen met de patiënt en diens naasten wordt voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie proactief geïnventariseerd en vastgelegd voor welke situaties:
  - volstaan kan worden met alledaagse aandacht;
  - behoefte bestaat aan begeleiding of behandeling;
  - crisisinterventie noodzakelijk is.
- Palliatieve zorg wordt in principe interdisciplinair geleverd. Zorgverleners en vrijwilligers vormen een persoonlijk en dynamisch team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten. Waar nodig laten generalistische zorgverleners zich adviseren of ondersteunen door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.
- De zorg wordt geleverd op basis van best beschikbare bewijsvoering (evidence-based). Bij gebrek aan bewijs wordt de zorg geleverd op basis van consensus (experience-based).
- Zorgverleners en vrijwilligers zijn zich bewust van de emotionele impact die het leveren van palliatieve zorg kan hebben op henzelf. Zij reflecteren op hun eigen houding en handelen en hebben oog voor hun persoonlijke balans. Zij dragen daarin zorg voor zichzelf en voor hun collega's.



## Richtlijnen



### Algemene principes palliatieve zorg



## Meetinstrumenten



-



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

Palliatieve zorg voor kinderen begint vanaf de diagnose van een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening, en gaat door tot en met de periode van nazorg. Palliatieve zorg voor kinderen heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, behoud van waardigheid en het verminderen van het lijden van ernstig zieke of stervende kinderen, op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur. Bij kinderpalliatieve zorg is het essentieel om het kind te blijven zien achter zijn ziekte, en om een benadering vanuit de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind na te blijven streven. Daarnaast richt de zorg zich ook uitdrukkelijk op het gezin rondom het kind. Op pagina's 39-42 van de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) wordt aandacht geschonken aan de meer algemene aspecten van kinderpalliatieve zorg.

## **Domein 2: Structuur en proces**

Vastgesteld: 14-09-2017    Regiehouder: IKNL / Palliactief

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

## 2.1 Markering

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Vroege herkenning van de palliatieve fase - en inherent daaraan een ander doel van de zorg hanteren - vergt van de zorgverlener een wezenlijk andere benadering van de patiënt. Het gaat om zorg waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat en waarin de voor- en nadelen in het licht daarvan tegen elkaar worden afgewogen. Dit in tegenstelling tot een behandeling waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van genezing. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Patiënten in de palliatieve fase worden tijdig herkend.

#### Criteria

- Hiertoe kan de zorgverlener zichzelf de zogenaamde surprise question stellen: 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' Indien de zorgverlener de vraag met 'nee' beantwoordt, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang
- Het stellen van de surprise question bij mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid gebeurt in ieder geval bij toename van ziekte of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit. Wanneer daar redenen toe zijn, dient al eerder in het ziekteproces het gesprek over de palliatieve fase gevoerd te worden, bijvoorbeeld bij de diagnose dementie.
- Het zichzelf stellen van de surprise question door de zorgverlener is geborgd. Dit kan gedaan worden door de hoofdbehandelaar of andere zorgverleners. Ook kan het stellen van de surprise question voortkomen uit vragen van de patiënt of diens naasten. Indien een andere zorgverlener dan de hoofdbehandelaar de surprise question negatief beantwoordt, bespreekt hij dit met de hoofdbehandelaar. Het is niet de bedoeling om de surprise question letterlijk aan de patiënt of diens naasten te stellen.
- Het is niet alleen van belang om het laatste jaar van de palliatieve fase te markeren; ook dient de markering van de vaak geleidelijke overgang van meer ziektegerichte behandeling naar meer symptoomgerichte behandeling en de markering van de stervensfase plaats te vinden.
- De patiënt en diens naasten worden niet zomaar met het scenario - dat de patiënt binnen afzienbare tijd zou kunnen overlijden - geconfronteerd. De behandelend arts exploreert in hoeverre zij daarvoor openstaan en of zij over de veerkracht beschikken om de informatie te verwerken.
- Naar aanleiding van de markering van de palliatieve fase, onderneemt de behandelend arts acties om de palliatieve zorg op te starten. Hieronder vallen zaken als proactieve zorgplanning, het opstellen van een individueel zorgplan en coördinatie van de zorg

#### Gerelateerde standaarden

[Proactieve zorgplanning](#) kernwaarden en principes



### Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



[Meetinstrumenten Markering](#)

## 2.2 Gezamenlijke besluitvorming

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Gezamenlijke besluitvorming is een methode van communiceren die vooral wordt gebruikt bij het nemen van belangrijke beslissingen. In het proces van gezamenlijke besluitvorming komen de zorgverlener en de patiënt met diens naasten tot besluiten die het beste passen bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in die fase van zijn leven. Wederzijdse informatie-uitwisseling is hierin een essentieel onderdeel, en met name de wijze waarop deze informatie met elkaar wordt gedeeld. Gezamenlijke besluitvorming vraagt om een positieve attitude tegenover het proces op zich, effectieve communicatie, 'wikken en wegen', het gebruik van keuzehulpen en opname van waarden, wensen, behoeften en besluiten in het individueel zorgplan. Gezamenlijke besluitvorming vormt het uitgangspunt voor het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) en het eventueel opstellen van een wilsverklaring. Het moet gezien worden als de basis voor het individuele zorgplan.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Gezamenlijke besluitvorming is het continue proces waarin zorg wordt afgestemd op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

#### Criteria

- Effectieve communicatie, attitude en informatie-uitwisseling zijn essentiële voorwaarden die de patiënt en naasten in staat stellen samen met de zorgverlener keuzes te maken voor zorg die is afgestemd op de persoonlijke situatie en op realiseerbare waarden, wensen en behoeften. Informatie moet zo nodig in andere talen beschikbaar zijn, eventueel door gebruik te maken van een tolk.
- Effectieve communicatie met de patiënt en diens naasten verloopt met respect voor hun gewenste mate van openheid en eerlijkheid in de informatievoorziening en hun gewenste manier van besluitvorming. De patiënt heeft recht op privacy. Zijn wensen aangaande de mate waarin informatie met naasten of familie gedeeld wordt, dienen bekend te zijn bij de zorgverlener en gehonoreerd te worden.
- De zorgverlener is zich bewust van de attitude die nodig is om de patiënt en naasten te ondersteunen bij het maken van eigen keuzes en/of het invullen van het eigen leven. De zorgverlener maakt zich deze attitude eigen en handelt ook op deze wijze.
- Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en diens naasten passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien.
- De zorgverlener rust de patiënt en diens naasten toe met informatie over de verschillende keuzemogelijkheden, de mogelijke consequenties en bijbehorende onzekerheden en verantwoordelijkheden. De zorgverlener laat zich door de patiënt informeren over wat en wie voor hemzelf van waarde is en welke waarden, wensen en behoeften in deze periode van het leven voor hem belangrijk zijn bij het maken van zijn keuzes. Belangrijke thema's daarbij zijn onder meer (niet)behandelafspraken, ziekenhuisopnames, plaats van zorg en sterven, crisissituaties, wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid en levenseinde-beslissingen.
- De doelen, wensen en behoeften van de patiënt kunnen in de loop van de tijd veranderen en dienen regelmatig multidimensioneel geëvalueerd te worden. De patiënt en diens naasten krijgen daarbij steeds uitleg over de situatie van dat moment en de mogelijkheid om in gezamenlijkheid te beslissen tot herzien en bijstellen van het individueel zorgplan.
- Afspraken die voortkomen uit het proces van gezamenlijke besluitvorming worden vastgelegd in het individueel zorgplan, met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.

#### Gerelateerde standaarden

[Proactieve zorgplanning en individueel zorgplan](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-

## 2.3 Proactieve zorgplanning

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliatief

Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) heeft een positief effect op zowel het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van zorg (passendheid) en diens naasten (tevredenheid) als op het gezondheidssysteem (doelmatigheid). Ook kan het proces bijdragen aan het versterken van de autonomie van de patiënt in relatie tot de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming.

Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. De zorgverlener kan hier al vroeg in het ziektraject mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt.

Proactieve zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dus veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Uitkomsten van het proces worden in het individueel zorgplan vastgelegd.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener of door de patiënt en diens naasten. De gemaakte afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Proactieve zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft.

#### Criteria

- Proactieve zorgplanning maakt standaard onderdeel uit van palliatieve zorg
- Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en diens naasten passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. (Niet-)behandelmogelijkheden met voor- en nadelen worden vervolgens afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.
- Het gesprek met de patiënt en diens naasten dient te verlopen met respect voor hun gewenste mate van openheid en eerlijkheid in de informatievoorziening, hun gewenste manier van besluitvorming en het delen ervan. De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt en diens naasten worden besproken op een manier die passend is bij hun draagkracht, cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.
- Wanneer het antwoord op de surprise question negatief is, kan dit een gepast eerste moment zijn om in gezamenlijkheid na te denken over de betekenis van de laatste levensfase en het proces van proactieve zorgplanning
- Momenten in het ziekteproces die vragen om (actualiseren van) proactieve zorgplanning zijn onder meer:
  - op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers;
  - bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid;
  - in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie;
  - bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling
  - bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode;
  - als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen;
  - bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid;
  - bij opname in een verpleeghuis of hospice;
  - bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden.
- Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces waarin de levensdoelen en keuzes van de patiënt centraal staan. Het proces heeft een stapsgewijze benadering met aandacht voor de onderstaande punten:
  - het introduceren van het (gevoelige) onderwerp van het eigen levenseinde;
  - het peilen van de behoefte om hierover te spreken;
  - het inventariseren van te bespreken onderwerpen aan de hand van de vier dimensies;



- de wederzijdse verwachtingen over het ziektebeloop en overlijden (prognosticeren);
- het identificeren van de doelen en keuzes voor nu en in de toekomst, bijvoorbeeld rondom de gewenste zorg in de laatste levensfase;
- de (belastende) rol voor de mantelzorger en/of de wettelijk vertegenwoordiger.
- Onderwerpen die in proactieve zorgplanning aan de orde dienen te komen, zijn onder meer:
  - levensbeschouwing en culturele achtergrond;
  - (niet)-behandelafspraken;
  - ziekenhuisopnames;
  - plaats van zorg en sterven;
  - crisissituaties (onder andere massale bloeding acute verstikking refractaire symptomen);
  - wilsverklaring
  - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken);
  - nazorg
- De zorgverlener maakt zich sterk voor het opvolgen van eerder kenbaar gemaakte wensen van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. Voor patiënten die niet meer kunnen communiceren en die hun wensen niet eerder kenbaar hebben gemaakt, gaat de zorgverlener na of er:
  - een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen;
  - een wilsverklaring is, of
  - wensen anderszins op schrift zijn gesteld.
- In een dergelijke situatie wordt extra aandacht geschonken aan het toelichten van het proces van besluitvorming aan de minderjarige kinderen van de patiënt.
- Afspraken die voortkomen uit het proces van proactieve zorgplanning worden vastgelegd in het individueel zorgplan, met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.
- Het proces van proactieve zorgplanning wordt, in afstemming met de patiënt en diens naasten, regelmatig opnieuw doorlopen. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken over huidige en toekomstige ondersteuning en behandeling

## Gerelateerde standaarden

[Kernwaarden en principes](#), [Gezamenlijke besluitvorming](#), [Individueel zorgplan](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-

## 2.4 Individueel zorgplan

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliatief

Het gesprek met de patiënt en diens naasten over het beleid dat het best bij hem en zijn situatie past, vormt de basis van het dynamisch individueel zorgplan. De gemaakte afspraken worden hierin vastgelegd met aandacht voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn. Simpel en kort als het kan, complex en uitgebreid als het nodig is. Vanuit persoonlijk perspectief kan de patiënt met een gedocumenteerd, geactualiseerd en gemonitord individueel zorgplan meer kennis verwerven over zijn ziekte of kwetsbaarheid, meebeslissen over beleid en behandeling en hier zo mogelijk zelf mee aan de slag gaan. Zo kan hij eigen regie en zelfmanagement behouden of vergroten. Voor de zorgverleners is het overzicht van doelen en afspraken een middel om de continuïteit van zorg te bevorderen en de betrokkenheid van de patiënt en diens naasten in het zorgproces te vergroten.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Elke patiënt in de palliatieve fase heeft een individueel zorgplan, dat bij de patiënt aanwezig is en zo nodig wordt bijgesteld gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daar waar, in de context van persoonsgerichte zorg en de omstandigheden van de patiënt en diens naasten, een individueel zorgplan niet noodzakelijk wordt geacht, kan hiervan beargumenteerd en in overleg met de patiënt worden afgeweken.

#### Criteria

- Bij het opstellen van het individueel zorgplan staan het proces van gezamenlijke besluitvorming en van proactieve zorgplanning – met de patiënt, diens naasten en hoofdbehandelaar - centraal.
- Het individueel zorgplan wordt beheerd door de centrale zorgverlener in de context van aanspreekpunt voor de patiënt en van coördinatie en continuïteit van de zorgverlening
- Het individueel zorgplan is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg, maar geeft ook afspraken weer in het kader van proactieve zorgplanning
- Voor coördinatie van zorg worden in het individueel zorgplan de hoofdbehandelaar, centrale zorgverlener en overige zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers benoemd. Daarbij worden hun taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.
- In de context van proactieve zorgplanning worden afspraken vastgelegd over het omgaan met:
  - wensen en behoeften ten aanzien van zorg
  - levensbeschouwing en culturele achtergrond;
  - (niet)-behandelafspraken;
  - ziekenhuisopnames;
  - gewenste plaats van zorg en sterven;
  - wie in de stervensfase aanwezig is;
  - crisissituaties (onder andere massale bloeding acute verstikking refractaire symptomen);
  - wilsverklaringen;
  - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken);
  - nazorg
- In het individueel zorgplan worden op de vier dimensies de waarden, wensen en behoeften van de patiënt vastgelegd en gekoppeld aan nog te behalen doelen.
- In het individueel zorgplan worden op de vier dimensies actuele en te verwachten problemen, te nemen acties en geplande evaluatiemomenten vastgelegd en door de patiënt geaccordeerd. Naar aanleiding van een evaluatie kan het individueel zorgplan worden herzien of bijgesteld.
- In het individueel zorgplan is plaats ingeruimd voor de sociale en praktische gevolgen van het ziek zijn en het naderend

sterven, bijvoorbeeld voor de financiële consequenties, verzekeringen, notariële en juridische aspecten, positie van partner en kinderen, orgaandonatie en het regelen van de uitvaart.

- Om de eigen regie van de patiënt te bevorderen wordt, in lijn met de gemaakte afspraken, in het individueel zorgplan vastgelegd wat:
  - de patiënt zelf wil uitvoeren;
  - door zijn naasten uitgevoerd wordt;
  - door zorgverleners of vrijwilligers uitgevoerd wordt.
- In overleg met de patiënt, en in lijn met privacy-wetgeving, wordt vastgelegd voor welke naasten, zorgverleners en vrijwilligers het individueel zorgplan toegankelijk is.
- Het individueel zorgplan is bij voorkeur elektronisch voor alle betrokkenen beschikbaar. Zo niet dan is een papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

## Gerelateerde standaarden

[Gezamenlijke besluitvorming](#), [Proactieve zorgplanning](#), [Coördinatie en continuïteit](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-

## 2.5 Interdisciplinaire zorg

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Door een gezamenlijke benadering van alle actuele en potentiële vragen rondom een patiënt kan meer bereikt worden dan door iedere vraag apart te benaderen. Hiertoe dient interdisciplinair gewerkt te worden. Dit vraagt om een goede samenwerkingsrelatie zodat methodisch gewerkt kan worden op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De multidimensionele benadering van de patiënt en zijn zorgvragen in de palliatieve fase vraagt om kennis en betrokkenheid van meerdere disciplines die in een interdisciplinair werkend team verenigd zijn. Dit team wordt gevormd door zorgverleners en vrijwilligers in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten.

#### Criteria

- De zorgverleners en vrijwilligers vormen rondom de patiënt en diens naasten een persoonlijk en dynamisch team dat op ieder moment beschikbaar is. Dit team werkt op basis van het individuele zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.
- Het team van betrokken zorgverleners overlegt, met input van de patiënt en diens naasten, op vaste momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in het individuele zorgplan worden zo nodig herzien. In de eerstelijns vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een PaTz-groep of een ander vergelijkbaar multidisciplinair overleg.
- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners worden zo nodig in overleg met de hoofdbehandelaar, betrokken als generalistische zorgverleners in de palliatieve zorg niet aan de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen voldoen.
- Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is in ieder geval samengesteld met in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen en geestelijk verzorgers en/of BIG-geregistreerde psychologen en/of maatschappelijk werkers.
- Bij specialistische beoordeling van de patiënt gaat het advies gepaard met een stappenplan voor voortgaande behandeling bij toename van klachten of symptomen.
- Betrokkenheid van (wisselende) zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers wordt voortdurend geactualiseerd in het individueel zorgplan. Daarbij worden ook hun taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.

#### Gerelateerde standaarden

[Coördinatie en continuïteit](#), [Deskundigheid](#)



### Richtlijnen



-



### Meetinstrumenten



-

## 2.6 Mantelzorg

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt). Welke rol het meest prominent is, kan van tijd tot tijd en van situatie tot situatie verschillen. Het vervullen van de mantelzorgrol kan weliswaar voldoening geven, maar is vaak fysiek en psychisch belastend. Mantelzorgers hebben behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor en na het overlijden van de patiënt. Specifieke aandacht van de zorgverleners en vrijwilligers voor de individuele waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger stelt deze in staat zijn rol beter te vervullen en vermindert stress bij de mantelzorger.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De mantelzorger wordt door zorgverleners en vrijwilligers erkend als die naaste die een belangrijke rol heeft in de zorg voor de patiënt en wordt daar actief bij betrokken. Tevens wordt hij op basis van zijn specifieke waarden, wensen en behoeften ondersteund en begeleid en voorzien van informatie. Eén of meerdere naasten kunnen deze rol hebben.

#### Criteria

- De mantelzorger en zijn verantwoordelijkheden worden door de patiënt en diens naasten in samenspraak met de zorgverlener benoemd. Tevens wordt in deze context besproken wie van de naasten optreedt als wettelijk vertegenwoordiger. Deze afspraken worden door hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener vastgelegd in het individueel zorgplan en in de loop van het ziekteproces geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
- De mantelzorger wordt in zijn rol als zorgverlener geïnformeerd over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Om de mantelzorger bij te staan in het plannen en bieden van de zorg, wordt hij, afgestemd op zijn behoeften, voorzien van informatie en relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg).
- De zorgverlener besteedt apart aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger in zijn rol als naaste en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen.
- De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en veiligheid te bevorderen, zodat hij in staat blijft om een bijdrage te leveren aan de zorg.



### Richtlijnen



[Richtlijn Mantelzorgondersteuning](#)



### Meetinstrumenten



[Meetinstrumenten Mantelzorg](#)

## 2.7 Coördinatie en continuïteit

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Naast alles wat het ziek zijn al met zich meebrengt, staat een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid met diens naasten voor de opgave om regie te houden over het eigen leven. Een uitdaging hierin wordt gevormd door een complex en gefragmenteerd zorgsysteem, waarin afgestemd moet worden tussen meerdere zorgverleners, diverse zorgsettingen en vele diagnostische en behandelinterventies. Goede kwaliteit van palliatieve zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren. Omdat een team van zorgverleners betrokken is bij palliatieve zorg wordt bij iedere patiënt één eerstverantwoordelijke aangewezen, die deze taken op zich neemt. Deze zogenoemde centrale zorgverlener is het aanspreekpunt voor het gehele team, én de patiënt en diens naasten.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Rondom de patiënt en diens naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.

#### Criteria

- Om palliatieve zorg daadwerkelijk beschikbaar en effectief en efficiënt inzetbaar te laten zijn, zal deze zorg aan een aantal kenmerken moeten voldoen:
  - de zorg is afgestemd op de patiënt en diens naasten en de situatie;
  - duidelijk is wie de hoofdbehandelaar is;
  - duidelijk is wie de centrale zorgverlener is;
  - duidelijk is hoe de centrale zorgverlener voor de patiënt en diens naasten te bereiken is;
  - er wordt een individueel zorgplan gebruikt;
  - zorgverleners kunnen tijdig reageren op door de patiënt gerapporteerde verergering van klachten en interventies worden vastgelegd;
  - de beschikbaarheid van de zorg is, waar dan ook, 24 uur per dag, zeven dagen in de week gegarandeerd;
  - er vindt multidisciplinair overleg plaats;
  - de betrokken zorgverleners werken interdisciplinair samen;
  - de betrokken zorgverleners zijn verantwoordelijk voor het informeren van de centrale zorgverlener bij overdracht;
  - er zijn gespecialiseerde teams palliatieve zorg beschikbaar voor ondersteuning van de betrokken zorgverleners;
  - waar nodig worden vrijwilligers ingezet;
  - er wordt gewerkt volgens protocollen, richtlijnen en zorgpaden.
- Voor elke patiënt is een centrale zorgverlener beschikbaar. Dit is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid. Door veranderingen in de situatie van de patiënt of de plaats waar deze verzorgd wordt, kan het noodzakelijk zijn van centrale zorgverlener te wisselen.
- De centrale zorgverlener is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en voor andere zorgverleners en ziet erop toe dat:
  - behoud van eigen regie door patiënt en diens naasten, voor zover mogelijk en/of gewenst, wordt gestimuleerd;
  - het individueel zorgplan tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd;
  - taakverdeling tussen zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers helder is;
  - continuïteit van zorg geregeld is;
  - benodigd multidisciplinair overleg, consultaties of verwijzingen geregeld worden;

- de individuele sociale kaart van de patiënt en diens naasten inzichtelijk is en beheerd wordt;
  - passende ondersteuning thuiszorg mantelzorg hulpmiddelen geregeld en gecoördineerd worden;
  - er aandacht is voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers;
  - gemaakte afspraken passen binnen de zorgindicatie van de patiënt en
  - indien afspraken en zorgindicatie niet met elkaar overeenkomen mogelijke oplossingen met betrokken instanties besproken worden.
- Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daarom is het individueel zorgplan voor alle betrokkenen bij voorkeur elektronisch beschikbaar. Zo niet, dan is een papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

## Gerelateerde standaarden

### Individueel zorgplan



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-



## 2.8 Netwerk

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een specifieke regio. De samenwerking binnen een netwerkregio moet gericht zijn op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve zorg van verantwoorde kwaliteit. Het netwerk palliatieve zorg speelt een rol in het informeren van zorgverleners over de beschikbare deskundigheid in de regio zodat patiënten en diens naasten tijdig passende zorg kunnen ontvangen. De netwerkcoördinator speelt hierin een centrale rol doordat hij initieert, adviseert en faciliteert met betrekking tot de continue verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg in de regio.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Betrokken organisaties in een regio werken effectief en efficiënt samen om te voorzien in de wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten.

#### Criteria

- De verantwoordelijkheid voor een goede organisatie van palliatieve zorg in de regio ligt bij de in het netwerk participerende organisaties, zorgverleners en overige betrokkenen. Het netwerk heeft hierin de taak om te verbinden, coördineren, informeren, signaleren en faciliteren.
- Voor een goed functionerend zorgnetwerk dienen binnen het netwerk bindende afspraken en protocollen te zijn over deskundigheidsbevordering documentatie, (aan)sturing taakverdeling kwaliteitsborging en hantering van klachten en problemen tussen de zorgverlenende organisaties en personen.
- Binnen het netwerk zijn afspraken vastgelegd tussen de generalistische en specialistische aanbieders van palliatieve zorg over samenwerking, overdracht en verwijspcedures. Met als doel continuïteit van palliatieve zorg te waarborgen, ongeacht waar de patiënt zich bevindt.
- Voor patiënten van wie de noden de mogelijkheden van de generalistische zorgverlener te boven gaan, bestaat 24 uur per dag, 7 dagen per week de mogelijkheid tot specialistische consultatie.
- Binnen een netwerkregio zijn afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van respijt zorg
- Alle benodigde informatie is beschikbaar, bereikbaar en overdraagbaar. ICT speelt hierbij een sleutelrol.

#### Gerelateerde standaarden

[Coördinatie en continuïteit](#)



### Richtlijnen



-



### Meetinstrumenten



-

## 2.9 Deskundigheid

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Alle zorgverleners in Nederland worden in staat geacht generalistische palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun naasten, en indien nodig specialistische ondersteuning te vragen. Iedere zorgverlener die betrokken is bij het verlenen van palliatieve zorg, op generalistisch, specialistisch of expertniveau, volgt daarom passende bij- en nascholing om de kwaliteit van zorg te waarborgen. Vrijwilligers hebben in veel organisaties een belangrijk aandeel in het bieden van palliatieve zorg. Zij worden pas ingezet na een gekwalificeerde basistraining. Daarnaast hebben zij een eigen kwaliteitskader<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Zicht op 'Er Zijn', Kwaliteitskader Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (2016).



### Standaard en criteria



#### Standaard

Zowel de zorgverlener<sup>2</sup> als de vrijwilliger is gekwalificeerd voor de zorg die ze verlenen en houden aantoonbaar hun kennis actueel met relevante bij- en nascholing.

#### Criteria

- De zorgverlener is, in relatie tot zijn functie, vaardig en inhoudelijk deskundig ten aanzien van de vier dimensies in de palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel), gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. Hij heeft kennis genomen van overige belangrijke aspecten van zorg, zoals organisatie, stervensfase, verlies en rouw, cultuur en ethiek en recht. De zorgverlener houdt de voor zijn functie beschreven deskundigheid en vaardigheid bij.
- In relatie tot zijn functie, is de zorgverlener in staat onderscheid te maken tussen ziektegerichte behandeling, symptoomgerichte behandeling en de stervensfase. Ook kan hij tijdig problemen voorzien (anticiperen) en signaleren en is in staat de daarbij passende zorg en nazorg te verlenen en te organiseren (continuïteit van zorg).
- De zorgverlener moet zijn eigen kwaliteiten en beperkingen en die van directe collega-zorgverleners kennen wat betreft deskundigheid en vaardigheid ten aanzien van palliatieve zorg. Op basis hiervan is de zorgverlener in staat tijdig gespecialiseerde palliatieve zorg in te schakelen om deskundigheid en vaardigheid toe te voegen en daarmee de effectiviteit van de gevraagde zorg te vergroten.
- De zorgverlener is in staat zichzelf de vraag te stellen 'Zou het mij verbazen als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?'. Wanneer hij hierop een negatief antwoord ('Nee, dat zou mij niet verbazen.') geeft, dan is hij in staat dit te bespreken met de behandelend arts.
- De behandelend arts is, naar aanleiding van de markering van de verschillende fases die het ziektebeloop kenmerkt, in staat het complexe gesprek te voeren over diagnose en te verwachten beloop en weet dat het van belang is dat een naaste de patiënt vergezelt bij het gesprek.
- De zorgverlener is, in relatie tot zijn functie, in staat een multidimensionele en functionele anamnese uit te voeren. Zo mogelijk maakt hij hierbij gebruik van (gevalideerde) meetinstrumenten.
- De zorgverlener is in staat om samen met de patiënt en diens naasten helder te maken wat voor de patiënt nog van betekenis is, wat de patiënt wil realiseren en wat haalbare wensen en doelen zijn.
- De zorgverlener is in staat het complexe gesprek met de patiënt en diens naasten te voeren over het naderende overlijden en de periode na het overlijden. En in het gesprek aandacht te hebben voor waarden, vragen, zorgen en behoeften die in het geding zijn. Hij is daarbij in staat aandacht te hebben voor het recht op (niet) willen weten.
- De zorgverlener is, in relatie tot zijn functie, in staat de patiënt en diens naasten optimaal te informeren, rekening houdend met begripsvermogen, cultuur, copingstijl en taal.

#### Aanvullende criteria voor zorgverleners met specifieke palliatieve deskundigheid

- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners hebben een erkende opleiding palliatieve zorg, ervaring en vaardigheden. Hiermee kunnen zij voldoen aan de multidimensionele behoeften van de patiënt en diens naasten. Tevens zijn ze bereid en

in staat om interdisciplinair samen te werken in teamverband (eerstelij, tweedelij of transmuraal).

- Het gespecialiseerde team palliatieve zorg heeft de benodigde expertise om advies en ondersteuning te kunnen bieden in bijzondere situaties zoals onder meer aan kinderen, kwetsbare ouderen of gehandicapten die betrokken zijn bij patiënten in de palliatieve fase.
- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners zijn opgeleid en getraind in zelfreflectie en in het ontwikkelen van effectieve copingvaardigheden.
- Deskundigheid en vaardigheid van individuele zorgverleners en van gespecialiseerde teams palliatieve zorg moeten niet alleen worden verworven, maar ook worden bijgehouden en vastgelegd, bijvoorbeeld in een disciplinegebonden register.
- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners geven scholing (bijvoorbeeld bedsideonderwijs en discipline-overstijgend onderwijs) aan andere zorgverleners om de ontwikkeling van generalistische palliatieve zorg te bevorderen.
- Voor het scholingsaanbod palliatieve zorg in het initieel onderwijs en vervolgonderwijs wordt gebruik gemaakt van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.
- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners nemen deel aan initiatieven om het publieke bewustzijn ten aanzien van palliatieve zorg te vergroten, voorlichting te geven of het aanbod van vrijwilligers uit te breiden.

### Criteria vrijwilligers palliatieve zorg

- De vrijwilliger is in relatie tot zijn taak inhoudelijk deskundig en vaardig in het afstemmen op de patiënt, met aandacht voor de vier dimensies in de palliatieve zorg en voor het samenwerken met anderen. De gevraagde deskundigheid en vaardigheid zoals vastgelegd in het eigen kwaliteitskader wordt bijgehouden.
- Vrijwilligers zijn opgeleid en getraind in zelfreflectie en in het ontwikkelen van effectieve copingvaardigheden.
- De vrijwilliger is zich bewust van zijn eigen waarden en overtuigingen. De vrijwilliger is in staat om binnen de grenzen van de eigen verantwoordelijkheid te blijven, tijdig te signaleren wanneer de eigen deskundigheid en vaardigheid om te handelen ontoereikend is en is in staat om bijtijds ondersteuning, begeleiding en/of scholing te vragen.

### Gerelateerde standaarden

#### Kwaliteit en onderzoek

<sup>2</sup>Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 als onderdeel van de Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg (2016)



### Richtlijnen



-



### Meetinstrumenten



-

## 2.10 Kwaliteit en onderzoek

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Kwaliteitsmanagement is gebaseerd op principes van voortgaande evaluatie en verbetering. Organisaties streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Organisaties nemen deel aan audits en kwaliteitsprojecten en beogen deel te nemen aan onderzoek om dit doel te halen. Deelname aan onderzoek is afhankelijk van de capaciteit van de organisatie en varieert van een bijdrage leveren aan data verzamelen tot het initiëren van onderzoeksprojecten. Deelname van een organisatie aan externe accreditatieprogramma's draagt bij aan de ontwikkeling van gestructureerde programma's voor kwaliteitsverbetering, inclusief evaluatie van patiëntenzorg en tevredenheidsonderzoek.



### Standaard en criteria



#### Standaard

Aanbieders van palliatieve zorg streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg. Zowel in ervaren kwaliteit van zorg en geboden ondersteuning voor alle patiënten, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers, als in organisatie van zorg.

#### Criteria

- Zorginstellingen doorlopen een PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus op alle onderdelen van palliatieve zorg. Zoals tevredenheid over en effectiviteit van geleverde zorg, organisatie, scholing en teaminzet.
- Afhankelijk van zijn mogelijkheden is een aanbieder van palliatieve zorg bereid tot deelname aan onderzoek of initieert dit zelf om inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en beleving van patiënten en naasten, en om de kwaliteit van de geleverde zorg te kunnen evalueren en/of nieuwe interventies te implementeren.
- De acties voor kwaliteitsverbetering kunnen zowel gebaseerd zijn op tevredenheidsonderzoek onder patiënten, naasten en medewerkers als op knelpunten voortkomend uit regelmatige en systematische metingen, analyses en evaluaties van de zorgprocessen en -uitkomsten. De zorgaanbieder vertaalt de bevindingen naar beleid voor de dagelijkse praktijk.
- Acties of meldingen om kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren maken deel uit van de dagelijkse routine. Ze worden gerapporteerd en hebben invloed op de dagelijkse praktijk. Waar mogelijk wordt dit proces begeleid door aangestelde kwaliteitsmedewerkers.
- Zorginstellingen die palliatieve zorg aanbieden, streven ernaar zichzelf middels benchmarking te spiegelen aan andere zorginstellingen met als doel de kwaliteit van zorg en van de organisatie te verbeteren.
- Aanbieders van palliatieve zorg streven naar een relevant opleidingsniveau voor al hun zorgverleners, in relatie tot hun functie. De organisatie biedt mogelijkheden tot het opdoen van nieuwe kennis en inzichten in palliatieve zorg.
- Om de kwaliteit van palliatieve zorg te borgen, wordt de zorg geleverd op basis van professionele, geautoriseerde en geregistreerde richtlijnen, protocollen en zorgpaden, indien mogelijk ondersteund door (gevalideerde) meetinstrumenten. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de methode van palliatief redeneren, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning en regionale en transmurale samenwerkingsafspraken.
- Er zijn beleidsafspraken over triage van verwezen patiënten en aangemelde crisissituaties binnen 24 uur.
- Een gespecialiseerd team palliatieve zorg organiseert supervisie en intervisie voor de betrokken teamleden en heeft minimaal één keer per jaar gezamenlijk overleg over de kwaliteit van de geleverde zorg, inclusief kwaliteitsmeting en -verbetering, beleid en personeelsbezetting.
- Er is een uitgesproken bereidheid om vrijwilligers te betrekken bij de palliatieve zorg. Organisaties van waaruit vrijwilligers worden ingezet, beschikken over beleidsafspraken, protocollen en procedures om de kwaliteit van het vrijwilligersaanbod te borgen. Te denken valt aan: werving en selectie, ondersteuning en begeleiding, supervisie en functioneringsgesprekken.
- In een organisatie vervult een relevant opgeleide en ervaren zorgverlener de rol van coördinator van de vrijwilligers. Deze coördinator is verantwoordelijk voor het bevorderen van de kwaliteit van de door de vrijwilligers geleverde zorg.

#### Gerelateerde standaarden

[Deskundigheid](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-

## Kinderpalliatieve zorg

Vastgesteld: 26-04-2018 Regiehouder: IKNL

### Structuur en proces: markering

Kinderpalliatieve zorg wordt niet beperkt tot het laatste jaar van het leven, maar begint al bij het stellen van de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte. De 'surprise question' is voor markering van de palliatieve fase bij kinderen dan ook niet bruikbaar.

Op pagina's 144-151 van de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) staan de verschillende fases, vanaf diagnose tot de nazorg na overlijden, en bijbehorende markeringen beschreven. Aanbevelingen en handvatten voor de beginfase van de palliatieve zorg voor kinderen zijn vanaf pagina 176 van de richtlijn kinderpalliatieve zorg te lezen.

### Structuur en proces: gezamenlijke besluitvorming

Binnen de zorg voor kinderen moet er rekening worden gehouden met de ontwikkelingsfase van het kind, en met de wettelijke grenzen die aan sommige beslissingen over zorg voor zieke kinderen zijn verbonden. Daarnaast zijn er vanwege de veelal complexe aandoeningen vaak veel verschillende disciplines betrokken bij de zorg voor ernstig zieke kinderen. Gezamenlijke besluitvorming is daardoor een centraal element binnen de kinderpalliatieve zorg. In de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) is er een hoofdstuk gewijd aan besluitvorming. Deze is te lezen vanaf pagina 142. Hierin wordt een samenvatting gegeven van de bestaande kennis, en er worden 26 aanbevelingen gedaan over de algemene aspecten van het continue proces van gezamenlijke besluitvorming.

### Structuur en proces: proactieve zorgplanning

In de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) worden verscheidene aanbevelingen gedaan rondom proactieve zorgplanning. Zorgverleners dienen voorbereid te zijn op wat er kan gaan komen, en ze dienen de kinderen, ouders en eventuele broers/zussen daar ook op voor te bereiden. Pagina's 83, 170, 172 en 176 zijn hier een voorbeeld van.

### Structuur en proces: individueel zorgplan

Voor kinderpalliatieve zorg is een landelijk Individueel Zorgplan (IZP) geïmplementeerd. Het geeft de verschillende aspecten weer die belangrijk zijn voor de individuele zorg voor een kind in de palliatieve fase en maakt hierbij gebruik van de richtlijn. Ook is er in het kader van het IZP een zakboekje ontwikkeld als handreiking bij het zorgplan, waarbij de richtlijn als leidraad is genomen en zodoende als beknopte samenvatting beschouwd kan worden.

Het individueel zorgplan en het zakboekje zijn zowel op de website van de NVK als op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Op pagina 178 van de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) worden de aanbevelingen rondom het IZP beschreven.

### Structuur en proces: interdisciplinaire zorg

Vanwege de unieke kenmerken van de palliatieve zorg voor kinderen, wordt deze zorg grotendeels vanuit een multidisciplinair team geboden, onder eindverantwoordelijkheid van kinderartsen en subspecialisten, waaronder ook neonatologen. De UMC's hebben sinds enkele jaren aparte 'Kinder Comfort Teams' voor kinderpalliatieve zorg opgericht. Dit zijn multidisciplinaire teams met pedagogische zorg, psychologische zorg, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, en verpleegkundigen en kinderartsen. Behandelaars consulteren de beschikbare kinderpalliatieve specialisten in het UMC en leveren de zorg voor deze kinderen vervolgens zelf in nauw overleg met de lokale kinderartsen, verpleegkundige teams en andere betrokkenen.

In de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) is een hoofdstuk gewijd aan organisatie van zorg. Deze is te lezen vanaf pagina 174, en omvat o.a. de specifiek voor kinderen noodzakelijke structuur van zorg.

### Structuur en proces: mantelzorg

Vanwege de veelal (zeer) jonge leeftijd van de kinderen die palliatieve zorg ontvangen, vervult het gezin rondom het kind in veel gevallen de mantelzorgrol. Tegelijkertijd richt de kinderpalliatieve zorg zich ook uitdrukkelijk op de ouders en eventuele broers en zussen, waardoor er ook rondom hen mantelzorgers betrokken zijn.

Aanbevelingen rondom de mantelzorg staan onder meer op pagina's 168, 172 en 175 van de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) beschreven.

### Structuur en proces: coördinatie en continuïteit

De specifieke kenmerken van kinderpalliatieve zorg hebben gevolgen voor de verdeling van verantwoordelijkheden. Zoals ook benoemd bij domein 2.5 ('interdisciplinaire zorg'), zijn er bij zorg voor ernstig zieke kinderen veel disciplines betrokken. Binnen de kindercomfort teams zijn er altijd een casemanager (coördinerend verpleegkundige) en een hoofdbehandelaar aangewezen die zorgen voor coördinatie en continuïteit. Hun specifieke taken en verantwoordelijkheden worden vanaf pagina 176 van de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) besproken. Daarnaast wordt op pagina 180 een toelichting gegeven op het coördinerend transmuraal team binnen het Emma Kinderziekenhuis van het AMC.

## Structuur en proces: netwerk

Vanwege de lage frequentie en complexiteit van kinderpalliatieve zorg zijn er in vergelijking met palliatieve zorg voor volwassenen weinig specialisten. Wel zijn er verschillende netwerken tot stand gekomen om de beschikbare expertise zo goed mogelijk te kunnen delen. In de richtlijn zijn verscheidene aanbevelingen rondom netwerkvorming opgenomen. Deze zijn voor een belangrijk deel al gerealiseerd.

Alle UMC's en het Prinses Maxima Centrum voor kankeroncologie beschikken inmiddels over aparte 'Kinder Comfort Teams' voor kinderpalliatieve zorg. Voor een overzicht, zie de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Een Kinder Comfort Team begeleidt gezinnen, en waar nodig coördineert het team de zorg. De teams vervullen ook een consultatieve rol: gezinnen en professionals, zowel binnen als buiten het UMC, kunnen met vragen terecht bij deze teams. Behandelaars in algemene ziekenhuizen consulteren veelal de beschikbare kinderpalliatieve specialisten in het UMC en leveren de zorg voor deze kinderen vervolgens zelf in nauw overleg met de lokale kinderartsen, verpleegkundige teams en andere betrokkenen.

Er zijn zeven regionale netwerken (Netwerken Integrale Kindzorg, NIK) in de adherentiegebieden van de UMC's opgericht. Voor een overzicht, zie de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Dit is een samenwerking tussen professionals uit verschillende organisaties en disciplines, waarbij de zorg thuis geboden wordt onder eindverantwoordelijkheid van de lokale hoofdbehandelaar en/of specialist kinderarts in het UMC. Binnen elk NIK is een netwerkcoördinator het eerste aanspreekpunt voor ouders, zorgprofessionals en (zorg)organisaties.

Er is een Artsensteunpunt Levensende Kinderen opgericht, onder coördinatie van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Behandelend artsen kunnen hier telefonisch terecht bij collega's met een ruime expertise binnen de kinderpalliatieve zorg, voor steun en/of advies bij vragen over complexe besluitvorming rond het levensende.

Sinds begin 2017 bestaat het landelijke Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, dat fungeert als het centrale aanspreekpunt voor alle vragen en ontwikkelingen op gebied van kinderpalliatieve zorg. Onder de doelen van het Kenniscentrum vallen o.a. het vormen van netwerken en het delen van kennis.

## Structuur en proces: deskundigheid

Vanwege de complexiteit van kinderpalliatieve zorg is het van groot belang dat de betrokken zorgprofessionals deskundig zijn. In de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) staat op pagina 176 specifiek dat de hoofdbehandelaar een arts met speciale expertise/aanvullende scholing op het gebied van kinderpalliatieve zorg is.

Eén van de doelen van het landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is scholing voor professionals. Er is een breed scholingsaanbod beschikbaar voor iedereen betrokken bij kinderpalliatieve zorg. De scholingen die door het Kenniscentrum gegeven worden, zijn geaccrediteerd. Meer informatie is te vinden op de website van het kenniscentrum.

## Structuur en proces: kwaliteit en onderzoek

In de [richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#) eindigt elke lijst met aanbevelingen per symptoom beschreven, met specifieke aanbevelingen voor evaluatie (pagina's 61, 69, 77, 81, 83, 89, 95, 109, 123, 141).

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg monitort doorlopend de gegeven zorg, zoals ervaren door ouders.

Daarnaast is er eind 2018 de landelijke Kennisagenda Onderzoek Kinderpalliatieve Zorg aangeboden aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en ZonMw. Deze kennisagenda is leidend voor onderzoek op gebied van kinderpalliatieve zorg.

## Domein 3: Fysieke dimensie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliatief

Het zorgen voor fysiek welbevinden en een goede behandeling van fysieke klachten van de patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, vormen de basis van palliatieve zorg. Ze bevorderen de psychische, sociale en spirituele kwaliteit van leven en dienen een integraal onderdeel te zijn van het palliatieve zorgplan.

Symptoommanagement volgt zo veel mogelijk de voor palliatieve zorg geldende richtlijnen met aandacht voor doeltreffendheid, doelmatigheid en medicatieveiligheid. Het doel is om met de behandeling de symptoomlast te verlagen tot een voor de patiënt acceptabel niveau. Het (fysiek) welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd te worden. Zo mogelijk wordt daarbij gebruik gemaakt van (gevalideerde) meetinstrumenten.

Symptomen komen veelal op hetzelfde moment, wat beoordeling en behandeling complex maakt. Dit vraagt om een multidimensionele en interdisciplinaire benadering waarbij zo nodig de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners kan worden ingeroepen.

In de palliatieve zorg veel voorkomende symptomen zijn onder meer pijn, anorexie en cachexie, obstipatie, algehele zwakte, kortademigheid en reutelen, misselijkheid en braken, vermoeidheid, delier (en agitatie), depressie, probleemgedrag bij dementie, jeuk, droge mond, hoesten, angst, vochtophoping, slaapstoornissen, incontinentie en urineretentie, diarree en hik. Daarnaast dient er aandacht te zijn voor huid- en wondzorg.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De fysieke symptomen van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid worden volgens geldende richtlijnen en inzichten behandeld, waarvan op grond van kennis en kunde gefundeerd mag worden afgeweken en waarbij behandeling is afgestemd op de individuele patiënt. De hiervoor benodigde (hulp)middelen (zoals medicatie, subcutane pompen of een hoog-laag bed) dienen in voldoende mate voorhanden te zijn.

#### Criteria

- Het doel van symptoombehandeling is het op passende en veilige wijze verlagen van de symptoomlast tot een voor de patiënt acceptabel niveau.
- De beoordeling en behandeling van veelal multipale symptomen op hetzelfde moment vraagt om een multidimensionele en interdisciplinaire benadering. Zo nodig wordt daarbij de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners ingeroepen.
- De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en diens naasten de waarden, wensen, behoeften en gewoonten die van belang zijn voor het vergroten of behouden van het fysiek welbevinden zoals:
  - eten en drinken;
  - inspanning en ontspanning
  - zelfzorg en (lichamelijke) verzorging;
  - mobiliteit;
  - dag- en nachtritme;
  - privacy;
  - intimiteit en seksualiteit.
- Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en diens naasten passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose door de behandelend arts of de centrale zorgverlener, in afstemming met elkaar. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. (Niet-)Behandelkeuzes met voor- en nadelen, inclusief het staken van niet langer zinvol geachte medicatie, worden vervolgens afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.
- De zorgverlener signaleert en inventariseert samen met de patiënt en diens naasten de huidige symptoomlast en anticipeert



op eventueel te verwachten symptomen. Hij beoordeelt, zo mogelijk met (gevalideerde) meetinstrumenten, het fysiek functioneren en bepaalt de aard, ernst en mogelijke risico's op dit gebied. In overleg met de patiënt en diens naasten worden passende, zo nodig ook anticiperende interventies opgesteld, vastgelegd en uitgevoerd. Het advies gaat bij voorkeur gepaard met een stappenplan voor voortgaande behandeling bij toename van klachten of symptomen.

- Behandeling van symptomen en bijwerkingen kan bestaan uit niet-medicamenteuze, medicamenteuze en invasieve interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg. Het effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien te worden.
- Mantelzorgers en/of naasten en vrijwilligers zijn voldoende onderricht en worden gesteund om de fysieke zorg naar vermogen en naar te dragen verantwoordelijkheid te kunnen verlenen. In noodsituaties weten zij hoe te handelen.
- De zorgverlener schenkt specifieke aandacht aan fabels, feiten en barrières omtrent het gebruik van medicijnen en in het bijzonder van opioïden en sedativa zoals:
  - verslavingsrisico;
  - ademdepressie;
  - het bespoedigen van het sterven, ook in relatie tot euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie;
  - eventueel andere vermeende bijwerkingen.
- Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel zorgplan.

## Gerelateerde standaarden

[Psychische dimensie](#), [sociale dimensie](#), [spirituele dimensie](#)



## Richtlijnen



Onder meer:

- Angst
- Ascites
- Decubitus
- Delier
- Dementie
- Depressie
- Diarree
- Dyspneu
- Hik
- Hoesten
- Jeuk
- Klachten van de mond
- Lymfoedeem
- Misselijkheid en braken
- Obstipatie
- Pijn
- Pijn bij kanker
- Slaapproblemen
- Ulcera
- Urogenitale problemen, fistels, loze aandrang en tenesmi
- Vermoeidheid

Zie [overzicht Richtlijnen en handreikingen](#)



## Meetinstrumenten



- [Functionele status](#)
- [Kortademigheid](#)
- [Klachten van de mond](#)
- [Ondervoeding](#)
- [Pijn](#)
- [Vermoeidheid](#)
- [Multidimensioneel](#)



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

### Fysieke dimensie

De fysieke dimensie bij kinderen heeft specifieke kenmerken, die deels anders zijn dan bij volwassenen. In de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) is 'herkenning en behandeling van symptomen' één van de drie hoofdelementen, waarbij er een aantal subvragen gesteld zijn (pagina 42). Er is voor gekozen om in de richtlijn de meest frequente en ernstige symptomen bij kinderen in palliatieve zorg te bespreken, te weten dyspnoe, hematologische verschijnselen, hoesten, reutelen, huidverschijnselen (jeuk, wonden/decubitus, mucositis), misselijkheid en braken, pijn, neurologische symptomen, epileptische aanvallen, spasticiteit, uitvalsverschijnselen, vermoeidheid. De keuze kwam tot stand door raadpleging van experts op het gebied van kinderpalliatieve zorg. Pagina's 63-141 beschrijven per symptoom zeer gedetailleerde aanbevelingen, onderverdeeld in 'doen', 'overwegen' en 'niet doen'. Ook worden de symptomen breed toegelicht wat betreft definitie, vóórkomen, oorzaken, diagnostiek, en behandelmogelijkheden.

## Domein 4: Psychische dimensie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliatief

Psychische klachten zoals angst en somberheid komen vaak voor bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Ze hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Psychische klachten kunnen fysieke symptomen als misselijkheid, kortademigheid en slapeloosheid veroorzaken, fysieke symptomen kunnen anderzijds angst en somberheid verergeren. Ook onderbehandeling van pijn kan leiden tot toename van psychische klachten.

Regelmatige inventarisatie van de psychische toestand van een patiënt is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg dienen kennis te hebben van het omgaan met en behandelen van de psychische aspecten van deze zorg. Voorlichting van de patiënt, diens naasten, betrokken zorgverleners en vrijwilligers en aandacht voor wettelijke vertegenwoordiging zijn essentiële onderdelen van het behandelplan.

Bij vermoeden van een psychiatrisch toestandsbeeld wordt zo mogelijk met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten een gerichte screening gedaan en zo nodig wordt laagdrempelig een gespecialiseerde zorgverlener bij de zorg betrokken.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De zorgverlener heeft samen met de patiënt en diens naasten aandacht voor de psychische gevolgen van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en de aanwezigheid van eventuele psychiatrische symptomen. Het doel hiervan is om het psychisch welbevinden van de patiënt en diens naasten te vergroten door onder meer de coping te verbeteren. De zorgverlener doet dit aan de hand van geldende richtlijnen en inzichten.

#### Criteria

- Zorgverleners hebben gerichte scholing gevolgd en beschikken over basisvaardigheden in het herkennen en eventueel behandelen van veelvoorkomende psychologische en psychiatrische symptomen en toestandsbeelden (onder andere angst, depressie, delier, (complexe) rouw, eenzaamheid, hopeloosheid, hallucinaties, suïcidale gedachten en onttrekkingsverschijnselen bij verslaving).
- De zorgverlener inventariseert met de patiënt of wettelijke vertegenwoordiger en diens naasten de waarden, wensen en behoeften die bijdragen aan het vergroten of behouden van het psychisch welbevinden op cognitief en emotioneel gebied, waaronder de heroriëntatie op het levensperspectief en het zoeken naar een goede balans. Thema's die hierbij kunnen spelen zijn onder meer:
  - verwerken (accepteren) van de actuele situatie;
  - het vinden en handhaven van een balans tussen draagkracht en draaglast;
  - waarden en keuzen;
  - respect en eigen identiteit;
  - hervinden van levensinvulling
  - risico's en belemmeringen voor het psychisch welbevinden;
  - de (over)belasting van de naasten.
- De zorgverlener signaleert, inventariseert en beoordeelt, zo mogelijk met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, de aard en ernst van eventuele klachten, symptomen en risico's die de patiënt en diens naasten ervaren wat betreft het emotioneel en cognitief functioneren. Hij bespreekt deze met de patiënt en diens naasten en neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Indien nodig schakelt de zorgverlener een expert in.
- Bij inventarisatie en behandeling van de psychische toestand van een patiënt hoort ook:
  - effectief communiceren met de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en diens naasten;
  - hen informeren en voorlichten over de ziekte of aandoening of kwetsbaarheid, symptomen, mogelijke behandelingen en bijwerkingen;
  - het geven van veilige en toepasbare adviezen en maatregelen, afgestemd op de patiënt, zijn zorgbehoefte,

- wilsbekwaamheid en copingstrategieën;
- in afstemming met de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger zo nodig zorgverleners en vrijwilligers informeren.
- De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en diens naasten welke ondersteuning nodig is op het gebied van cognitief functioneren (begrijpen, onthouden, denken, gesprekken volgen, plannen en organiseren, besef van tijd, plaats en persoon, initiatief nemen).
- De zorgverlener reageert adequaat op psychische nood en psychiatrische aandoeningen en houdt daarbij rekening met de door de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger gemaakte keuzes. Behandeling is gericht op comfort en gebaseerd op het onderzoek van de patiënt, de geldende richtlijnen en inzichten en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg. Het effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien te worden.
- In geval van een psychiatrische aandoening zoals depressie, suïcidale gedachten, angst of delier, als gevolg van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid of een bijkomende psychiatrische ziekte, dient de zorgverlener daar waar nodig een expert te consulteren.
- Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel zorgplan.

## Gerelateerde standaarden

[Fysieke dimensie](#), [sociale dimensie](#), [spirituele dimensie](#)



## Richtlijnen



- [Angst](#)
- [Delier](#)
- [Depressie](#)
- [Rouw](#)



## Meetinstrumenten



- [Angst](#)
- [Delier](#)
- [Depressie](#)
- [Multidimensioneel](#)



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regi houder: IKNL

### Psychische dimensie

De eerste paragraaf van het hoofdstuk 'Herkenning en Behandeling Symptomen' in de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) gaat over angst en depressie (pagina's 50-62). Daarnaast wordt op pagina's 150-151 en pagina 172 het belang benoemd van psychische klachten bij de ouders en eventuele broers en zussen na het overlijden van het kind. Een update van dit deel van de richtlijn is gemaakt in het kader van het individueel zorgplan. Belangrijke aanvullingen zijn te vinden in het zakboekje.

## Domein 5: Sociale dimensie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook zijn sociale functioneren door de veranderende rollen en verantwoordelijkheden van de patiënt.

Daarbij treft een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid niet alleen de patiënt, maar ook de naasten, in de breedste zin van het woord. Kinderen, partners, ouders en andere familieleden, collega's, vrienden, burens, werkgevers en ook zorgverleners en vrijwilligers worden getroffen door de situatie van een individuele patiënt.

Het (asynchroon verloop van het) verwerkingsproces van de patiënt en diens naasten, de veranderende rollen en verantwoordelijkheden, de communicatie met familie en vrienden, de eventuele financiële zorgen en het gesprek over nog te halen doelen, wensen en behoeften vallen allemaal onder het domein van de sociale aspecten van zorg. Deze sociale context kan van invloed zijn op de zorg en op de aard en wijze van besluitvorming van de patiënt. Om goede zorg te kunnen bieden is inzicht in deze context voor zorgverleners noodzakelijk.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De zorgverlener staat samen met de patiënt en diens naasten stil bij hun sociale context, zodat aan hun doelen, wensen en behoeften tegemoet gekomen kan worden, sterke kanten benut kunnen worden en het welbevinden van de patiënt en diens naasten kan worden vergroot. Zowel de patiënt als de naasten ervaren passende aandacht en ondersteuning bij het omgaan met elkaar.

#### Criteria

- De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en diens naasten wat voor hen van belang is als het gaat om het sociaal welbevinden. Een dergelijke inventarisatie kan onder meer de volgende elementen bevatten:
  - gezinsopbouw en functie: (veranderende) rollen en verantwoordelijkheden, patronen van communicatie, coping, verwerking en besluitvorming;
  - sterke en kwetsbare kanten: vinden van een balans tussen draagkracht en draaglast, veerkracht, aanwezigheid van ondersteunende sociale en culturele netwerken, effect van ziekte of kwetsbaarheid op intimiteit, eerdere ervaring met ziekte, beperking en verlies;
  - het maken van keuzes en het stellen van prioriteiten in ieders deelname aan het sociale netwerk, school, werk (inclusief wettelijk kader arbeidsverzuim) en wensen voor daginvulling en recreatieve bezigheden;
  - leefsituatie: verandering van financiële zekerheid, geografische ligging en geschiktheid van woonomgeving (eventueel) gebruik van hulpmiddelen, vervoer en aanpassingen in de woning;
  - inschatting van de zorgbehoefte en beschikbaarheid van zorg in tijd en menskracht en van professionele zorgmogelijkheden in de omgeving, lotgenotencontact, financiële ondersteuning, inzet vrijwilligers, respijtzorg (sociale kaart van de regio).
- De zorgverlener signaleert, inventariseert en beoordeelt, eventueel met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die de patiënt en diens naasten ervaren als het gaat om het sociaal welbevinden. De zorgverlener bespreekt de bevindingen met de patiënt en diens naasten en neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Daar waar nodig wordt een expert ingeschakeld.
- De zorgverlener ondersteunt zowel de patiënt als diens naasten bij:
  - het begrijpen van mogelijk verschillend omgaan met ziekte en verlies, verdriet, en rouw;
  - het geven van emotionele en sociale steun;
  - het bespreken van doelen, wensen en behoeften van eenieder;
  - het proces van besluitvorming;
  - de communicatie onderling en de communicatie met zorgverleners en vrijwilligers;
  - het zoeken naar oplossingen bij financiële problemen.

- De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en diens naasten welke ondersteuning gewenst is bij sociale en praktische gevolgen van het afronden van het leven, zoals verloren contacten herstellen, uitvoeren van laatste wensen, opstellen van wilsverklaringen en andere juridische en notariële zaken en het regelen van de uitvaart.
- De zorgverlener bespreekt met de patiënt en diens naasten de haalbaarheid van de verschillende doelen, wensen en behoeften en verwijst zo nodig naar de juiste instanties voor zowel hulp bij vastgestelde sociale noden als versterking van de eigen mogelijkheden.
- Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Het perspectief van de patiënt en diens naasten is leidend bij het evalueren en bijstellen van de gemaakte afspraken.

## Gerelateerde standaarden

[Fysieke dimensie](#), [psychische dimensie](#), [spirituele dimensie](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



- [Mantelzorg](#)
- [Multidimensioneel](#)



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

## Sociale dimensie

Typisch kind-gebonden aspecten met betrekking tot de sociale context zijn verweven in verschillende aanbevelingen van de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#). Ook de normering van kwaliteit in deze dimensie kan niet vanuit de volwassen kaders plaats vinden, en vraagt kindgerichte kaders die in de richtlijn te vinden zijn. Een aantal voorbeelden: aspecten rondom dagindeling en prioriteiten stellen in activiteiten (pagina 176), contacten (laten) leggen met de school (pagina 177), inventariseren van behoeften van het gezin zoals bijvoorbeeld respijtzorg (pagina 177), het zoveel mogelijk door laten gaan van 'het gewone leven' (pagina's 176 & 193).

## Domein 6: Spirituele dimensie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Spiritualiteit speelt een belangrijke rol in hoe mensen omgaan met ziekte of kwetsbaarheid, hoe zij innerlijke rust ervaren en inzichten verwerven over wat van waarde is in hun leven. De confrontatie met de dood en beperkingen op fysiek, psychisch en/of sociaal gebied hebben invloed op het ervaren van doel en betekenis en leiden vaak tot het herwaarderen van het levensverhaal. Dit kan leiden tot verrijking, maar kan ook gepaard gaan met een spirituele worsteling. De tijd en ruimte die het individu nodig heeft om de werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien en deze te plaatsen in wat voor hem zin en waarde heeft in zijn leven, varieert. Het afleggen van deze weg leidt voor sommigen tot groei en transformatie, voor anderen tot existentiële crisis en wanhoop en voor de meesten tot een combinatie van beide.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De patiënt en diens naasten ervaren aandacht voor wat voor hen van betekenis is en ontvangen passende ondersteuning bij spirituele [1] en existentiële vragen en behoeften.

#### Criteria

- Aandacht voor spiritualiteit is een fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg die recht doet aan de waardigheid van alle betrokkenen.
- De zorgverlener is zich bewust van eigen waarden en overtuigingen, erkent dat zijn eigen spiritualiteit deel uitmaakt van zijn professionele functioneren en legt zijn persoonlijke waarden, spirituele en existentiële overtuigingen niet op aan patiënten, naasten of collega's.
- Zorgverleners hebben gerichte scholing gevolgd, zijn in staat spirituele behoeften te signaleren en beschikken over (basis-)vaardigheden voor het verlenen van spirituele zorg.
- In de communicatie met de patiënt en diens naasten wordt respect getoond voor hun spirituele overtuigingen, uitingen en rituelen.
- De zorgverlener heeft aandacht voor het levensverhaal van de patiënt, is in staat om te herkennen waar de patiënt zin en betekenis aan ontleent of is kwijtgeraakt. De zorgverlener heeft aandacht voor de waarden, wensen en behoeften met betrekking tot het spiritueel welbevinden van de patiënt en diens naasten en inventariseert met welke aspecten zij willen dat zorgverleners rekening houden in de zorg die zij bieden.
- De zorgverlener heeft aandacht voor wat de patiënt en diens naasten raakt en beweegt in de confrontatie met ziekte en verlies, is in staat om spirituele nood of existentiële crisis te herkennen en deze, zo nodig met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, nader in kaart te brengen. Onderwerpen die de patiënt en diens naasten bezig kunnen houden zijn onder meer:
  - angst, verdriet, berusting, boosheid en verzet in relatie tot het ervaren van zin en betekenis;
  - het zoeken naar betekenis in het verleden (levensverhaal), het heden (van betekenis zijn/of betekenis ervaren ook als je ziek bent) en de toekomst (afscheid en de dood);
  - existentiële- en zingevingsvragen, vragen over identiteit, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde, behoefte aan rituelen;
  - de meest waardevolle zaken voor een persoon zoals de relatie tot zichzelf, naasten, cultuur, ethiek en moraal en het leven zelf;
  - levensbeschouwelijke overwegingen en fundamenten; geloof, overtuiging, de relatie tot het zichzelf overstijgende of goddelijke en de natuur;
  - belemmeringen en risico's voor spiritueel welbevinden.
- In overleg met de patiënt en diens naasten neemt de zorgverlener passende en preventieve maatregelen. Ongeacht waar de patiënt zich bevindt wordt indien gewenst of nodig (onder meer in het geval van een crisissituatie) een expert ingeschakeld.
- De patiënt en diens naasten krijgen de ruimte voor het beleven van hun eigen levensbeschouwelijke overtuiging en voor wie zij in dit kader willen ontmoeten. Waar gewenst krijgen zij (professionele) ondersteuning bij voor hen belangrijke

gebruiken en rituelen.

- In afstemming met de patiënt en diens naasten wordt bepaald wat met betrekking tot het spiritueel welbevinden en spirituele nood van de patiënt en diens naasten wordt opgenomen in het individuele zorgplan en onder de aandacht gebracht moet worden bij overdracht van zorg

## Gerelateerde standaarden

[Fysieke dimensie](#), [psychische dimensie](#), [sociale dimensie](#)

[1] in de criteria wordt waar 'spiritueel' staat wordt ook, religieus en zingeving bedoeld.



## Richtlijnen



- [Zingeving en spiritualiteit](#)



## Meetinstrumenten



Voor dit domein bestaan geen specifieke meetinstrumenten.

De lastmeter is een [multidimensioneel instrument](#) dat ook de spirituele dimensie beslaat.



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

## Spirituele dimensie

Ook in de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) is er op verschillende plaatsen aandacht voor spiritualiteit, existentiële en levensbeschouwelijke factoren. Voorbeelden zijn wensen rondom religieuze tradities (pagina 31), de rol van levensbeschouwelijke factoren bij angst en depressie (pagina's 59 & 61), en het betrekken van een geestelijk verzorger om levensbeschouwelijke factoren in kaart te brengen (pagina 61). Daarnaast wordt er in de richtlijn op een aantal plaatsen ook gesproken over de onderkenning dat o.a. geloofsovertuiging bepalend is in hoe ouders voor hun kinderen zorgen, en hoe ze omgaan met zorg en ziekte, en hoe ze levenseindebeslissingen nemen (bijvoorbeeld pagina 156).

Zowel in de Kinder Comfort Teams als ook de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zijn geestelijk verzorger aangesloten.

De Impuls Geestelijke Verzorging is via de Netwerken Integrale Kindzorg beschikbaar voor gezinnen met een palliatief kind en voor gezinnen waarbij een ouder van een kind komt te overlijden. Deze wordt uitgevoerd door geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders.



## Domein 7: Stervensfase

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Zorg voor de patiënt in de stervensfase is intensieve zorg. Essentieel hierbij is herkenning en erkenning van het naderend sterven van de patiënt door de zorgverleners en goede communicatie hierover met de patiënt en diens naasten. Aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt, een plan voor goede symptoombestrijding gedurende deze fase en aandacht voor zorg direct na het overlijden, verminderen angst en brengen rust voor alle betrokkenen. Het is dan ook belangrijk dat afspraken hierover zijn vastgelegd in het individueel zorgplan of in het [Zorgpad stervensfase](#) en dat dit (elektronisch) beschikbaar is bij de patiënt.



### Standaard 1 en criteria



#### Standaard

Patiënten in de stervensfase worden tijdig herkend. Het individueel zorgplan wordt hierop aangepast of het [Zorgpad stervensfase](#) wordt gestart.

#### Criteria

- Aanwijzingen voor het markeren van de stervensfase zijn:
  - de patiënt komt niet meer uit bed;
  - de patiënt is subcomateus;
  - de patiënt is slechts in staat slokjes te drinken;
  - de patiënt is niet langer in staat tabletten in te nemen.
- Het kan voorkomen dat deze verschijnselen al langer aanwezig zijn, zonder dat de patiënt stervende is of dat ze niet duidelijk aanwezig zijn, terwijl voor de betrokken zorgverleners wel duidelijk is dat de patiënt binnen enkele dagen komt te overlijden. Met nadruk wordt daarom opgemerkt dat het (multidisciplinair gevormde) oordeel doorslaggevend is voor de markering van de stervensfase.
- De zorg voor de patiënt in de stervensfase vergt tijd en aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen zoals die zich in de loop van de stervensfase ontwikkelen. Daarbij worden afspraken gemaakt over bereikbaarheid en beschikbaarheid van de betrokken zorgverleners in geval van veranderingen op één van de vier dimensies.
- De zorgverlener is zich bewust van de waarden, wensen en behoeften van de stervende patiënt. De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt in de stervensfase en diens naasten worden eerlijk en indien gewenst in een open sfeer besproken op een manier die aansluit bij hun cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.
- De zorgverlener bespreekt, indien dit niet reeds gebeurd is, met de patiënt dan wel met de wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten wat voor hen belangrijk is bij de afronding van het leven, zoals:
  - aandacht voor de betekenis die hij geeft aan het leven voltooien in waardigheid en eigenheid en de keuzes en beslissingen die daaruit voortvloeien;
  - gewenste plaats van zorg en sterven;
  - wensen en behoeften op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied;
  - goed afscheid en uitvoeren van rituelen;
  - wensen en behoeften aangaande het stervensproces en betrokkenheid en ondersteuning van naasten en de praktische zaken vlak voor en na het overlijden.
- Huidige en te verwachten klachten en symptomen en mogelijkheden om deze te bestrijden worden samen met de patiënt dan wel de wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten besproken. De benodigde hulpmiddelen en medicatie worden (proactief) geregeld.
- De zorgverlener informeert de naasten over wat ze kunnen verwachten in deze fase en hoe ze de patiënt daarin kunnen begeleiden, op een manier die aansluit bij hun cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie. In de loop van het stervensproces geeft de zorgverlener advies over houding (stoppen met) toedienen van vocht en voeding en herkennen van tekenen van aanstaand sterven.
- De zorgverlener heeft aandacht voor de draagkracht en draaglast van de patiënt en diens naasten en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Zo nodig worden vrijwilligers ingezet.

- Vóór het overlijden wordt met de patiënt en diens naasten gesproken over het aanstaande verlies en (anticipatoire) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Al tijdens de laatste levensfase kunnen de patiënt en diens naasten ondersteund worden bij betekenisvol afscheid nemen. Ook wordt besproken wat de mogelijkheden zijn voor professionele ondersteuning. Wanneer de naaste een andere huisarts heeft dan de patiënt, wordt, indien nodig en met toestemming van de naaste, diens huisarts telefonisch geïnformeerd over het naderend overlijden van de patiënt.
- Waar gepast, voert de behandelend arts voor het overlijden een gesprek over gevoelige zaken als obductie, orgaan- en weefseldonatie of terbeschikkingstelling van het lichaam aan de wetenschap.
- Wanneer er een indicatie is voor de start van palliatieve sedatie, zeker wanneer het gaat om continue palliatieve sedatie, moet de betekenis en uitvoering hiervan goed met de patiënt danwel wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten worden besproken. Zo nodig kan daarbij de hulp van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener ingeroepen worden.
- De gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces, inclusief een plan voor goede symptoombestrijding worden vastgelegd in het individuele zorgplan of het Zorgpad stervensfase, regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien.
- Alle betrokken zorgverleners, in het bijzonder de behandelend arts in de tweede- of eerstelijns, worden zo snel mogelijk geïnformeerd door de hoofdbehandelaar over de stervensfase of het overlijden van de patiënt. Persoonlijk telefonisch contact gaat, bij voorkeur, vooraf aan een schriftelijk bericht.

## Gerelateerde standaarden

[Fysieke dimensie](#), [psychische dimensie](#), [sociale dimensie](#), [spirituele dimensie](#), [verlies en rouw](#)



## Standaard 2 en criteria



### Standaard

Zorg na het overlijden is respectvol en doet eer aan de waardigheid, cultuur en levensbeschouwelijke overtuigingen van de patiënt en diens naasten.

### Criteria

- De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven. Indien zij dit wensen worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners.
- De naasten wordt de gelegenheid geboden om levensbeschouwelijke of cultuurspecifieke rituelen uit te voeren. Indien gewenst kunnen zij daarbij ondersteund worden.

## Gerelateerde standaarden

[Fysieke dimensie](#), [psychische dimensie](#), [sociale dimensie](#), [spirituele dimensie](#), [verlies en rouw](#)



## Richtlijnen



- [Zorg in de stervensfase](#)
- [Palliatieve sedatie](#)
- [Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn](#)
- [Euthanasie en hulp bij zelfdoding](#)
- [Medische beslissingen rondom het levenseinde bij verstandelijk beperkten](#)



## Meetinstrumenten



Wees selectief met het inzetten van meetinstrumenten in de palliatieve fase. Bij inzet van een meetinstrument is het raadzaam om een observatie-instrument te overwegen.

Er bestaan de volgende [meetinstrumenten Mantelzorg](#)

- [Ervaren Druk door Informele Zorg \(EDIZ\)](#)
- [Self-rated Burden Scale \(SRB\)](#)

Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

- [Functionele status](#)
- [Kortademigheid](#)
- [Klachten van de mond](#)
- [Ondervoeding](#)
- [Pijn](#)
- [Vermoeidheid](#)
- [Multidimensioneel](#)



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

### Stervensfase

Het is goed te onthouden dat niet alle kinderen die palliatieve zorg krijgen overlijden. Vanwege de vroegtijdige inzet van palliatieve zorg op het moment dat een levensduurverkortende of levensbedreigende diagnose wordt gesteld, zullen niet alle kinderen die palliatieve zorg krijgen op korte termijn overlijden. Dit is wezenlijk anders dan bij volwassenen, waar palliatieve zorg geboden wordt wanneer verwacht wordt dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden.

In het hoofdstuk 'Besluitvorming' (pagina's 144 e.v.) van de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) worden de vier te onderscheiden fases van palliatieve zorg bij kinderen toegelicht. Daaronder valt ook de stervensfase (fase 3, pagina's 147-150). Hierin zijn onder andere symptomen genoemd die deze fase bij kinderen markeren, evenals mogelijkheden om het lijden in deze fase te verlichten. In de aanbevelingen van dit hoofdstuk worden ook aspecten als mogelijkheid tot het nemen van afscheid op passende wijze (pagina 172) en in een passende omgeving (pagina 177) benoemd.

## Domein 8: Verlies en rouw

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties die optreden rondom het naderend overlijden of na het verlies van een dierbaar persoon. Vaak ervaren zowel de patiënt als diens naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Het betreft dan rouw om verlies van gezondheid en functionele autonomie en anticipatoire rouw over het naderend overlijden.

Nabestaanden weten veelal niet welke (acute) reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare. Vanuit de eigen (culturele) achtergrond bestaan verwachtingen en opvattingen over hoe men zich zou moeten gedragen of wat men zou moeten voelen en hoelang dit rouwproces ongeveer in beslag mag nemen. Dit proces is echter voor iedereen anders en rouw kan verschillende duur en vormen aannemen.

Veelal kent rouwverwerking voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouwverwerking daarentegen kan verstrekkende gevolgen hebben. Het niet adequaat verwerken van verlies gaat dan gepaard met het uit de weg gaan van dat verlies, het aanhoudend in beslag genomen worden door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms tot nog vele jaren later. De realiteit van het verlies wordt niet aanvaard. Een dergelijke ontwikkeling vraagt om aandacht, danwel begeleiding of een (specifieke) interventie.

De laatste jaren is ook meer aandacht ontstaan voor verlies en rouw bij zorgverleners na het overlijden van een patiënt. Rouw van zorgverleners manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder herkend en erkend. Toch kan herhaald verlies van patiënten een factor zijn in de ontwikkeling van bijvoorbeeld overbelasting, empathie-vermoeidheid en burn-out bij de zorgverlener en vraagt om die reden om structurele aandacht, onder meer middels intervisie of supervisie.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers ervaren passende aandacht voor verlies en (anticipatoire) rouw. Waar nodig of gewenst dient professionele begeleiding beschikbaar en toegankelijk te zijn. Hierbij wordt extra aandacht geschonken aan nabestaanden die zich in een afhankelijkheidspositie van de patiënt bevinden.

#### Criteria

- Vóór het overlijden wordt met de patiënt en diens naasten gesproken over het aanstaande verlies, het belang van goed afscheid nemen, (anticipatoire) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Tevens wordt besproken wat de mogelijkheden zijn voor ondersteuning zoals lotgenotencontact of (professionele) begeleiding. Indien nodig wordt met toestemming van de naaste, diens huisarts telefonisch geïnformeerd over het naderend overlijden van de patiënt.
- De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven. Indien zij dit wensen worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners.
- Na overlijden worden tijd en aandacht besteed aan de naasten en de familie om troost en steun te bieden bij het verwerken van het verlies. Deze aandacht is passend bij de sociale, culturele en spirituele rituelen en gebruiken van de patiënt en diens naasten.
- De zorgverlener heeft aandacht voor de wijze waarop de nabestaanden reageren op het verlies van hun dierbare. Dit kunnen fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties zijn. De zorgverlener inventariseert of er vanuit de directe omgeving voldoende aandacht en ondersteuning voorhanden is, beoordeelt mogelijke (risicofactoren voor) problemen met verliesverwerking (gecompliceerde rouw) en neemt passende of preventieve maatregelen.
- Aan de nabestaanden wordt enkele weken na het overlijden van hun dierbare een gesprek aangeboden met de zorgverlener, veelal de hoofdbehandelaar of de centrale zorgverlener, waarin wordt gevraagd hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg. Het gesprek kan tevens functioneel zijn om de nabestaanden zich gesteund te laten voelen in de wijze waarop wordt omgegaan met het verlies van hun dierbare en hun

rouw. Bij tekenen van complexe rouwverwerking wordt de nabestaanden geadviseerd om contact op te nemen met de eigen huisarts en kan in overleg met de nabestaanden door de zorgverlener ook rechtstreeks contact met de huisarts worden opgenomen.

- Zorgverleners en vrijwilligers verlenen ondersteuning bij verlies en (complexe) rouw aan de nabestaanden, zorgverlener(s) en vrijwilligers op basis van een goede onderlinge relatie en geldende protocollen, richtlijnen en andere relevante documenten.
- Experts zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en rouwtherapeuten zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe rouwverwerking
- Er wordt structureel aandacht geschonken aan deskundigheidsbevordering, ondersteuning, supervisie of intervisie in relatie tot omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw van de zorgverlener en vrijwilliger.

## Gerelateerde standaarden

[Mantelzorg, stervensfase](#)



## Richtlijnen



- [Rouw](#)
- [Zorg in de stervensfase](#)



## Meetinstrumenten



Voor verlies en rouw bestaat het [meetinstrument de landelijke Rouw VragenLijst \(RVL\)](#).



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

Fase 4 van de vier te onderscheiden fases van palliatieve zorg bij kinderen is de nazorgfase (pagina's 150-151).

Daarnaast wordt in de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) ook aandacht besteed aan gecompliceerde rouw (pagina 172), de invloed van geanticipeerde rouw op het ziekteproces, en over de rol van rouw bij psychische klachten bij ouders en eventuele broers en zussen na het overlijden van een kind.

## Domein 9: Cultuur

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Cultuur is een breed begrip. Culturele identificatie – of je je thuis voelt of wilt/kunt voelen bij de cultuur – wordt bepaald door etniciteit en land van herkomst en door afkomst, religie, sociaal-economische klasse, leeftijd, geslacht en seksuele geaardheid.

Cultuur wordt enerzijds gezien als een geheel van aangeleerde en gedeelde overtuigingen, waarden en leefwijze van een specifieke groep mensen die in het algemeen overgedragen wordt van generatie op generatie. Anderzijds kan cultuur ook gezien worden als een systeem van betekenissen dat voortdurend in beweging is, als een constant proces van aanpassing, veelal als reactie op interactie met anderen.

Cultuur is een onderdeel van de manier waarop mensen betekenis geven aan hun ziek zijn, lijden en sterven. Cultuur speelt een rol in het proces en de inhoud van besluitvorming over welke zorg een patiënt wil ontvangen, wie deze dient te verlenen en onder welke voorwaarden. Ook zorgverleners kennen een eigen cultuur en specifieke beroeps cultuur, die zich onderscheidt van de leefwereld van de patiënt. Het is de verantwoordelijkheid van alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg om zodanig communicatief vaardig te zijn dat zij passende zorg kunnen bieden aan patiënten en naasten en zich daarbij bewust te zijn van het verschil in cultuur tussen henzelf en een ander.



### Standaard en criteria



#### Standaard

De culturele achtergrond van de patiënt, diens naasten en bijbehorende gemeenschap worden herkend, erkend en verkend en gerespecteerd gedurende het zorgtraject.

#### Criteria

- Elke zorgverlener en vrijwilliger is zich bewust van de eigen culturele achtergrond en reflecteert op hoe zijn eigen culturele waarden, beroeps cultuur, (voor)oordelen en uitingen van invloed zijn op zijn beeldvorming van patiënten, naasten en collega's. De zorgverlener / vrijwilliger probeert te voorkomen dat waardeoordelen zijn interactie met patiënten, naasten en collega's in de weg staan.
- Bij inventarisatie van de zorgvraag wordt door de zorgverlener de culturele achtergrond van de patiënt en diens naasten in kaart gebracht, met specifieke aandacht voor:
  - gewoonten, gebruiken en eventueel rituelen;
  - betekenis die mensen zelf geven aan leven, ziekte of kwetsbaarheid en de dood;
  - in hoeverre en op welke manier mensen kracht en steun ontleen aan hun cultuur.
- De zorgverlener is zich er hierbij van bewust dat opvattingen tussen de patiënt en diens naasten kunnen verschillen.
- De patiënt en diens naasten ontvangen van betrokken zorgverleners ondersteuning passend bij hun culturele achtergrond. Zo nodig worden experts of organisaties met kennis van de betreffende culturele achtergrond betrokken bij deze zorg.
- Zorgverleners zijn op de hoogte van de sociale kaart van hun eigen regio, ook wat betreft de (multi)culturele centra en zorg- of patiëntenorganisaties.
- Taalbarrières kunnen leiden tot kwaliteitsverlies in effectieve communicatie. In principe maakt de zorgverlener in een dergelijke situatie gebruik van een tolktelefoon. In nood, indien er ook geen tolk aanwezig is in de vorm van een collega zorgverlener, óf op uitdrukkelijk verzoek van patiënt en naasten kan met toestemming van patiënt en naasten hiervan worden afgeweken. In dat geval dienen zorgverleners zich bewust te zijn wat het voor de patiënt en naasten kan betekenen te tolken bij moeilijke gesprekken.
- Afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden afgestemd op culturele behoeften, voorkeuren, gebruiken en rituelen. Datgene wat voor de patiënt en diens naasten van belang is, wordt vastgelegd in het individueel zorgplan.
- Elke zorgverlener en vrijwilliger is bereid zijn sensitiviteit en competentie te blijven ontwikkelen, door deskundigheidsbevordering, supervisie en/of intervisie.

## Gerelateerde standaarden

[Spirituele dimensie](#)



## Richtlijnen



-



## Meetinstrumenten



-



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018    Regiehouder: IKNL

In de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) is opgenomen dat de culturele achtergrond van de patiënt een belangrijke rol vervult in het ziekteproces en de palliatieve fase, en dat de zorg daarop afgestemd dient te worden (pagina's 40, 50 & 156). Typisch kindergeneeskundige aspecten zijn deels daar te vinden, en moeten deels nog verder worden uitgewerkt bij de update van de richtlijn.

## Domein 10: Ethisch en juridisch

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Aan professionele zorgverlening zijn (zorg)ethische en juridische principes verbonden. Zorgverleners dienen in staat te zijn om morele dilemma's te herkennen. Met name palliatieve zorg kan zorgverleners en vrijwilligers met morele dilemma's confronteren. Zij dienen daarom toegang te hebben tot ethische en juridische expertise bij de uitvoering van de zorg en de gelegenheid te hebben om ter verdieping moreel beraad te voeren.



### Standaard 1 en criteria



#### Standaard

De zorgverlener herkent, erkent en verkent de complexe ethische kwesties die zich voor kunnen doen in de zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.

#### Criteria

- Zorgverleners en vrijwilligers herkennen morele dilemma's. Deze kunnen onder meer voortkomen uit het toepassen van de ethische principes van professionele zorgverlening, namelijk:
  - respect voor het individu en diens autonomie;
  - goed doen;
  - niet-schaden;
  - rechtvaardigheid en gelijke verdeling van middelen.
- Zorgverleners en vrijwilligers beschikken over een gevoeligheid voor de context en de relatie waarbinnen zich morele vragen voordoen. Zij zijn in staat om hier met andere betrokkenen (patiënt, naasten, collega's) en vanuit hun verschillende perspectieven op te reflecteren.
- Morele dilemma's ervaren door de patiënt, diens naasten, zorgverleners of vrijwilligers worden, zo nodig in samenwerking met het gespecialiseerde team palliatieve zorg, herkend, erkend en verkend met het doel tot een oplossing te komen en verdere problemen te voorkomen. Thema's kunnen zijn: afzien of stoppen van verdere behandeling, niet-reanimeerbeleid of euthanasie. De uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het (medisch) dossier. Zo nodig en waar mogelijk wordt moreel beraad, onder leiding van een gespreksleider, ingezet.
- In het geval van verschil van inzicht of complexe of conflictueuze morele dilemma's wordt een ethicus of ethische commissie betrokken of wordt er juridische ondersteuning gezocht.

#### Gerelateerde standaarden

[Gezamenlijke besluitvorming](#), [individueel zorgplan](#), [stervensfase](#)



### Standaard 2 en criteria



#### Standaard

Geldende wet- en regelgeving, erkende medische zorgstandaarden en professionele richtlijnen vormen de kaders waarbinnen de waarden, wensen en behoeften van de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en diens naasten worden gerespecteerd. Geldende wet- en regelgeving, erkende medische zorgstandaarden en professionele richtlijnen vormen de kaders waarbinnen de waarden, wensen en behoeften van de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en diens naasten worden gerespecteerd.

#### Criteria



- Palliatieve zorg wordt uitgevoerd binnen de kaders van geldende wet- en regelgeving bestaande professionele ethische codes en beschikbare richtlijnen en zorgstandaarden voor alle betrokken disciplines.
- De zorgverlener heeft kennis van en handelt naar wettelijke of anderszins gereuleerde aspecten van palliatieve zorg, als het gaat om onder meer:
  - inzage in medisch dossier of verstrekken van persoonsgebonden medische informatie;
  - informed consent (geïnformeerde toestemming);
  - wilsverklaring
  - onderzoek naar wilsbekwaamheid;
  - bewust stoppen met eten en drinken;
  - rol en verantwoordelijkheden van wettelijk vertegenwoordigers;
  - orgaandonatie;
  - palliatieve sedatie;
  - euthanasie.
- Indien relevant, bespreekt de zorgverlener met de patiënt en diens naasten waar wettelijke, professionele of persoonlijk principiële grenzen het realiseren van doelen, wensen en behoeften belemmeren.
- De patiënt en diens naasten worden door de zorgverlener geadviseerd om professioneel advies te vragen bij het opstellen of actualiseren van wettelijke of financiële documenten zoals testament, voogdij- en ouderschapspapieren.
- De zorgverlener maakt zich sterk voor het opvolgen van eerder kenbaar gemaakte wensen van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. Voor patiënten die niet meer kunnen communiceren en die hun wensen niet eerder kenbaar hebben gemaakt, gaat de zorgverlener na of er een wilsverklaring is, of wensen anderszins op schrift zijn gesteld en of er een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen.
- De zorgverlener staat de wettelijk vertegenwoordigers bij en begeleidt deze bij het begrijpen van de wettelijke en ethische basis van vertegenwoordigde besluitvorming. Hieronder vallen het nakomen van de gekende wensen en voorkeuren van de patiënt, vertegenwoordigde beoordeling van de situatie en handelen in het belang van de patiënt. In een dergelijke situatie wordt extra aandacht geschonken aan het toelichten van het proces van besluitvorming aan de minderjarige kinderen van de patiënt.

## Gerelateerde standaarden

[Gezamenlijke besluitvorming, individueel zorgplan, stervensfase](#)



## Richtlijnen



- [Medische beslissingen rondom het levenseinde bij verstandelijk beperkten](#)



## Meetinstrumenten



-



## Kinderpalliatieve zorg



Vastgesteld: 26-04-2018 Regiehouder: IKNL

## Ethisch en juridisch

Deze aspecten zijn voor kinderen geheel anders dan voor volwassenen, vanwege de veelal (zeer) jonge leeftijd van de kinderen die

palliatieve zorg ontvangen.

Op pagina's 152-167 van de [richtlijn kinderpalliatieve zorg](#) worden de voor kinderen kenmerkende ethische en juridische aspecten besproken, evenals de rol van de ouders en van het kind zelf.

De ethische sectie richt zich op herkennen en erkennen van complexe ethische kwesties in de palliatieve zorg voor kinderen en de familie, morele dilemma's en wat te doen in geval van verschil van inzicht (pagina's 152-158).

De juridische sectie van de richtlijn (pagina's 159-163) verschilt wezenlijk van de juridische criteria in het kwaliteitskader, wat logischerwijs voortvloeit uit de wilsonbekwaamheid van kinderen. In deze sectie in de richtlijn worden de juridische aspecten rond het besluitvormingsproces wat betreft informatie, toestemming en zorg van kinderen in de palliatieve fase toegelicht.

De rol van de ouders en het kind in de besluitvorming ten aanzien van medische behandeling bij kinderen in de palliatieve fase gaat op zowel een aantal juridische als ethische aspecten in (pagina's 164-167).

## Aanbevelingen

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Naar verwachting zal het kwaliteitskader vanaf nu zijn geëigende rol gaan spelen. Gezien vanuit het perspectief van de patiënt en diens naasten, de zorgverlener, de vrijwilliger en de zorgverzekeraar vindt de werkgroep het gepast om met een aantal aanbevelingen te komen hoe het kwaliteitskader gebruikt en verder ingevuld kan worden.

## Implementatie

Vanuit de ervaring van de ontwikkeling van dit kwaliteitskader verdient het aanbeveling om ook implementatie in samenspraak met patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars te laten plaatsvinden en gefaseerd over een periode van minimaal 3 jaar uit te voeren. Hiertoe zou een coördinatiegroep geformeerd kunnen worden met gemandateerde afvaardiging van bij de ontwikkeling van het kwaliteitskader betrokken partijen. Daarbij lijkt het passend zowel aandacht te hebben voor generieke implementatie als voor specifieke implementatie binnen vakgebieden. Voor generieke implementatie kan het kwaliteitskader bijvoorbeeld beschikbaar gesteld worden op Pallialine.nl en de app Palliarts. Binnen specifieke vakgebieden kan gebruik gemaakt worden van geëigende implementatie-middelen. Voor specifieke doelgroepen kan een aanvulling op het kwaliteitskader ontwikkeld worden.

## Burger bewustzijn

Voor goede implementatie van het kwaliteitskader is bewustwording over palliatieve zorg bij burgers een belangrijke voorwaarde. Het lijkt wenselijk dat daarvoor een publiekscampagne georganiseerd wordt. Hierin kunnen thema's aan bod komen zoals betekenis van palliatieve zorg, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning en het belang van het individuele zorgplan.

## Individueel zorgplan palliatieve zorg

Het ministerie van VWS stelt dat in 2020 iedere burger als het aan de orde is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Om dit te bereiken dienen de doelen, wensen en behoeften van de patiënt bij alle betrokken zorgverleners bekend te zijn. De hiervoor vereiste coördinatie van zorg blijkt in knelpuntenanalyses echter één van de belangrijkste obstakels te zijn. Een digitaal individueel zorgplan palliatieve zorg is een essentieel instrument om dit obstakel te slechten en het gewenste doel te bereiken. Het verdient daarom zeer sterke aanbeveling dit met voorrang te ontwikkelen en voor de patiënt beschikbaar te hebben.

## Onderwijs

Vanuit het streven alle zorgverleners te voorzien van een goede basiskennis over palliatieve zorg is het van belang dat onderwijsinstellingen (MBO, HBO, WO en andere erkende opleidingen) onderwijs over palliatieve zorg en de gewenste kwaliteit structureel opnemen in het curriculum.

## (Zorg)organisaties

Om te zorgen dat patiënten en naasten goede kwaliteit van palliatieve zorg kunnen ervaren dienen zorgverleners ondersteund te worden in het bieden van palliatieve zorg. Daarom is het noodzakelijk dat zorgorganisaties palliatieve zorg onderdeel maken van hun missie en visie en hier zichtbaar invulling aan geven.

## Registratie en onderzoek

Om de geleverde kwaliteit en toegevoegde waarde van palliatieve zorg inzichtelijk te maken en gericht te kunnen verbeteren, bieden dataverzameling en onderzoek nog veel potentieel. Ook worden zorgorganisaties hiermee in staat gesteld zichzelf te spiegelen aan vergelijkbare instellingen. Het ontwikkelen van een landelijke registratie palliatieve zorg zou hiervoor een goed startpunt kunnen zijn.

## Zorgverzekeraar

Het is wenselijk het veld tijd te geven om de in het kwaliteitskader gestelde standaarden en criteria duurzaam te kunnen integreren in de zorg. Het verdient daarom aanbeveling de inkoopcriteria voor palliatieve zorg gefaseerd en in afstemming met het veld op te stellen.

## Ten slotte

Verwacht mag worden dat de spin-off van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland verder gaat dan bovenstaande. Landen om ons heen signaleren bij succesvol implementeren van kwaliteitsstandaarden onder meer tekorten in het arbeidspotentieel, hoge frequentie van burn-out onder zorgverleners in de palliatieve zorg en achterblijvende technologische ontwikkelingen. Hierop moet in een vroege fase geanticipeerd worden.

## **Kinderpalliatieve zorg**

De zorg voor ernstig zieke kinderen in de palliatieve fase verschilt wezenlijk van de palliatieve zorg voor volwassenen. Deze verschillen zijn grotendeels terug te voeren op de kleinere aantallen van kinderpalliatieve zorg, de andersoortige (kinderleeftijd specifieke) aandoeningen, de langere duur van palliatieve zorg bij kinderen, de andere organisatie van kinderpalliatieve zorg, de zeer jonge leeftijd, en het feit dat de ontwikkelingen rondom de kinderpalliatieve zorg zich in een later stadium bevinden. Hoewel de domeinen zoals gepresenteerd in het kwaliteitskader palliatieve zorg ook terug te vinden zijn in de richtlijn kinderpalliatieve zorg is de insteek van de zorg geheel anders.

Het is dan ook van groot belang in het zorgen voor kinderen in de palliatieve fase de richtlijn als leidraad te nemen voor de inhoud en organisatie van kinderpalliatieve zorg.

## Meetinstrumenten

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Mensen die leven met de dood voor ogen, willen hun kwaliteit van leven zo lang mogelijk behouden en de mogelijkheid hebben om te sterven op de plek van hun voorkeur met daarbij passende zorg. In Nederland dient iedere zorgverlener dan ook in staat te zijn palliatieve zorg te bieden.

De leidende gedachte bij palliatieve zorg is dat de aandacht verschuift van ziekte en medische behandeling naar ondersteuning van de kwaliteit van leven, sterven en rouwen. Het gebruik van meetinstrumenten lijkt daar misschien niet helemaal bij te passen. Toch kan het gebruik van meetinstrumenten in het signaleren, volgen en begrijpen van problemen in de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie, leiden tot vermindering van de symptoomlast voor de patiënt en diens naasten. Studies tonen aan dat de inzet van meetinstrumenten leidt tot een betere kwaliteit van leven en zelfs een langere tijd van leven.<sup>2 18 60 61</sup> Daarmee verdient de inzet van meetinstrumenten ter ondersteuning van passende zorg een nadrukkelijke aanbeveling.

Een enquête uit 2015, over de stand van zaken rondom palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, liet zien dat 90 procent van de teams palliatieve zorg in ziekenhuizen meetinstrumenten gebruikt. Ook werd duidelijk dat er een grote mate van diversiteit is in de inzet van meetinstrumenten. De vraag rees of meetinstrumenten in de palliatieve zorg wel op de juiste manier worden ingezet.<sup>6</sup> Een recente studie naar angst in de palliatieve fase laat zien dat zorgverleners meetinstrumenten in ziekenhuis, hospice en thuis alleen inzetten wanneer ze bekend zijn met het doel en de betekenis van de instrumenten.<sup>65</sup>

IKNL is daarom gestart met het project 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg'. In dit project is - met een brede vertegenwoordiging van zorgverleners - een selectie gemaakt van meetinstrumenten die het best bruikbaar zijn in de zorg voor de individuele palliatieve patiënt in Nederland. Criteria voor selectie zijn onder meer geweest of het instrument gevalideerd is, gevalideerd is in het Nederlands en gevalideerd is voor de palliatieve zorg.

### Doel

Het overzicht van meetinstrumenten is in de eerste plaats bedoeld om zorgverleners te helpen bij het geven van goede zorg aan volwassen mensen in de palliatieve fase. We willen hiermee een handreiking bieden voor de inzet van de juiste meetinstrumenten, op de juiste manier, op het juiste moment en bij de juiste patiënt. Het gaat om meetinstrumenten die kunnen worden ingezet in de zorg voor de individuele patiënt in alle stadia van de palliatieve fase op alle locaties van zorg. Meetinstrumenten voor onderzoek naar kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg zijn daarom in principe niet meegenomen in dit overzicht.

Daarnaast zal landelijk gebruik van één set meetinstrumenten in de palliatieve zorg meer inzicht geven. Het maakt het mogelijk om door registratie en onderzoek beter inzicht te krijgen in de symptomen en problemen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Alsook in de effecten van interventies (of het nalaten daarvan).

### Definitie

Voor de selectie van de meetinstrumenten is door de werkgroep van experts in consensus de volgende definitie gebruikt:

'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel de patiënt als de zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten daarvan) en de evaluatie van de uitkomsten.'

### Kwaliteitskader

Deze meetinstrumenten horen bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland dat in oktober 2017 is verschenen. In dit kwaliteitskader hebben patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars samen beschreven wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland zou moeten zijn. Het kwaliteitskader beoogt richtinggevend te zijn en beschrijft de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg voor tien verschillende domeinen. In deze domeinen wordt voor het realiseren van goede zorg geadviseerd om zo mogelijk gebruik te maken van (gevalideerde) meetinstrumenten.

## Leeswijzer en colofon

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

### Leeswijzer

Onder ieder domein van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg zijn meetinstrumenten te vinden die passen bij dat domein. Binnen het domein zijn de meetinstrumenten ingedeeld op symptoom. Ieder meetinstrument heeft een uitgebreide beschrijving. Door in deze beschrijving op de naam van het meetinstrument te klikken, wordt u doorgelinkt naar het instrument.

Het hoofdstuk [Inzet meetinstrumenten palliatieve zorg](#) geeft een onderbouwing voor het gebruik van meetinstrumenten in de palliatieve zorg. Daarbij is een indeling gemaakt naar de functies van de meetinstrumenten (signaleren, monitoren, verdiepen en diagnosticeren) om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te zetten.

De bijlagen bevatten de werkwijze waarin is beschreven hoe deze selectie tot stand gekomen is, en een lijst met referenties.

### Colofon

#### Auteurs

Inge van Trig, adviseur Palliatieve Zorg IKNL  
Manon Boddaert, arts palliatieve zorg geneeskunde IKNL  
Marjolein van Meggelen, adviseur Palliatieve Zorg IKNL  
Herlin Woldberg, adviseur Palliatieve Zorg IKNL  
Heidi Fransen, onderzoeker IKNL  
Natasja Raijmakers, onderzoeker IKNL  
Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg & hospicezorg

#### Werkgroep

Louise Bellersen, cardioloog, Radboud UMC, Nijmegen  
Hans Bruggeman, huisarts en kaderarts palliatieve zorg, Zwijndrecht  
Everlien de Graaf, verpleegkundig onderzoeker en promovenda, Academisch Hospice Demeter, Utrecht  
Hester van der Kroon, klinisch geriater, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp  
Ellen de Nijs, verpleegkundig specialist en lid werkgroep Zorg van Expertisecentra Palliatieve Zorg, LUMC Leiden  
Kris Mooren, longarts en kaderarts palliatieve zorg, Spaarne Gasthuis, Haarlem  
Wendy Oldenmenger, verpleegkundig onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam  
Karin Pool, longarts en kaderarts palliatieve zorg, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk  
Christiaan Rhodius, specialist ouderengeneeskunde en arts palliatieve geneeskunde, Hospice Bardo, Hoofddorp  
Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg & hospicezorg, UMC Utrecht  
Stans Verhagen, internist oncoloog en lid werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, Radboud UMC, Nijmegen  
Lia van Zuylen, internist oncoloog en lid werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, Erasmus MC, Rotterdam  
Danielle Zweers, oncologie verpleegkundige, promovenda, UMC Utrecht

#### Opdrachtgever

P.C. Huijgens, IKNL

#### Vormgeving

Marja van Vliet

#### Eindredactie

Annemiek Simons

## Werkwijze

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

In deze bijlage lichten we toe hoe de selectie van meetinstrumenten die bruikbaar zijn in de palliatieve zorg tot stand is gekomen. Het uitgangspunt voor deze selectie is om tot een handzaam en praktisch overzicht te komen van meetinstrumenten voor de palliatieve zorg, bestemd voor zorgverleners.

## Inventarisatie van bestaande meetinstrumenten in de palliatieve zorg

De inventarisatie van meetinstrumenten voor de palliatieve zorg is een iteratief proces geweest en geeft een bruikbaar en praktisch overzicht. Het boekje pretendeert niet een volledig beeld te geven van alle instrumenten.

Als eerste stap hebben we geïnventariseerd welke meetinstrumenten gebruikt worden in de palliatieve zorg, waarbij de aandacht met name gericht is op de zorgpraktijk in Nederland. Allereerst zijn een aantal nationale en internationale documenten gescreend:

- richtlijnen palliatieve zorg [IKNL, pallialine.nl]
- Kennissynthese Palliantie [Hasselaar, J. 2016]
- systematische review van Albers et al [Albers, G. 2010]
- PEACE Hospice and Palliative Care Quality Measures rapport [Hanson, L.C. 2010]

De lijst van meetinstrumenten zoals vermeld in bovengenoemde documenten is aangevuld met meetinstrumenten die door zorgverleners genoemd zijn in een enquête uit 2015. In deze enquête is aan alle teams palliatieve zorg van de Nederlandse ziekenhuizen gevraagd welke meetinstrumenten zij gebruiken [Bodeart, M. 2015]. Enkele experts op het gebied van longziekten en hartfalen is gevraagd om aanvulling. Deze experts hebben namens hun beroepsgroep zitting in de werkgroepen voor de richtlijnen Hartfalen en Dyspnoe. Er zijn in totaal 67 meetinstrumenten geïdentificeerd gedurende dit inventarisatie-proces.

## Literatuuronderzoek per instrument

De kwaliteit van deze meetinstrumenten is beoordeeld aan de hand van de aanwezigheid van gepubliceerde validatiestudies van de meetinstrumenten. Validatiestudies kunnen zich richten op vele verschillende psychometrische aspecten van een meetinstrument, zoals validiteit, betrouwbaarheid of responsiviteit. Per instrument is bekeken of er validatiestudies van het meetinstrument gepubliceerd zijn. Van de gepubliceerde validatiestudies is vervolgens bekeken of het meetinstrument gevalideerd is in een palliatieve setting en in het Nederlands. Voor de literatuurraadpleging is gebruikgemaakt van PubMed, Google Scholar. De literatuurraadpleging was inventariserend van aard. Hierdoor kan het overzicht van validatiestudies incompleet zijn.

## Raadpleging van het werkveld

Om de bruikbaarheid van de meetinstrumenten te beoordelen, is de [lijst met de geïdentificeerde meetinstrumenten](#) - aangevuld met informatie uit het literatuuronderzoek - voor consultatie voorgelegd aan een voor dit project samengestelde werkgroep van experts. Hen werd gevraagd om:

- de meetinstrumenten in te delen naar de vier meetniveaus zoals deze beschreven zijn in [Inzet meetinstrumenten palliatieve zorg](#)
- per meetinstrument op basis van bruikbaarheid in de individuele patiëntenzorg aan te geven of opname in het overzicht wenselijk is, met daarbij ruimte voor argumentatie.

De werkgroep bestond uit leden van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde (Verenso), de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG), de Nederlandse Vereniging voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve zorg (EPZ) aangevuld met verpleegkundige experts op het gebied van meetinstrumenten. Daarnaast is er advies gevraagd aan diëtisten voor de meetinstrumenten over ondervoeding.

## Consensusmeeting

Na de consultatierondes zijn de instrumenten ingedeeld in drie categorieën, op basis van de beoordeling van de kwaliteit van de meetinstrumenten (op basis van het literatuuronderzoek) en de beoordeling van de bruikbaarheid in de praktijk van de palliatieve zorg. Hierbij is gebruik gemaakt van de stoplichtmethode. Een meetinstrument werd als groen aangemerkt wanneer er studies naar

de validiteit waren én het meetinstrument bruikbaar werd geacht. De groene meetinstrumenten worden opgenomen in de uiteindelijke selectie.

Een meetinstrument werd aangemerkt als oranje wanneer er geen consensus was vanuit de literatuur of in de consultatieronde consensus ontbrak over de bruikbaarheid in de praktijk. Deze meetinstrumenten stonden ter discussie voor opname in de finale selectie. Tot slot werden meetinstrumenten als rood aangemerkt wanneer studies naar validiteit beperkt of afwezig waren én de instrumenten niet als bruikbaar in de palliatieve zorg aangemerkt werden in de consultatieronde. Het voorstel was om deze niet op te nemen.

Begin september 2017 werden alle meetinstrumenten per domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland bediscussieerd in een consensusmeeting met de werkgroep. Daarna is definitief besloten tot al of geen opname in de uiteindelijke selectie. Voor enkele meetinstrumenten is aanvullend advies gevraagd bij de betreffende beroepsgroep. Van de 67 geïdentificeerde meetinstrumenten zijn door de werkgroep uiteindelijk 32 meetinstrumenten geselecteerd voor opname in 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg'.



## Inzet meetinstrumenten

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

Kennis over meetinstrumenten speelt een bepalende rol in de mate waarin ze worden toegepast [Veldhuisen, 2016]. Afhankelijk van die kennis en de vaardigheden, houding en de beschikbare tijd van de zorgverlener, kunnen dan zorgvragen onderbelicht of juist overbelicht raken. Met als gevolg dat er geen optimale individuele zorg wordt geboden.

### Waarom meetinstrumenten gebruiken?

Hoewel alle patiënten in de palliatieve fase met lichamelijke en vaak ook psychische klachten te kampen hebben, leert de ervaring dat zij deze niet altijd uiten. Ook problemen op sociaal en spiritueel vlak komen niet zomaar naar voren in gesprekken met zorgverleners. Wanneer aan patiënten en naasten wordt gevraagd waarom ze hun klachten of problemen niet bespreken, geven ze onder meer als antwoord niet te willen klagen, te denken dat de klachten en problemen die ze ervaren “erbij horen” of dat ze het idee te hebben dat er toch niets (meer) aan te doen valt. Daarnaast blijken zorgverleners symptomen van patiënten structureel te onderschatten, waardoor klachten ofwel niet herkend en dus niet behandeld worden ofwel te laat erkend worden. Met als gevolg dat een klacht ernstiger vormen aanneemt met het risico een crisis te veroorzaken [Graaf de, E. 2017] [Twycross, R. 2001].

Omdat aan veel klachten en problemen iets te doen is en omdat verergering van klachten voorkomen kan worden, is het juist belangrijk dat zorgverleners in de palliatieve zorg patiënten helpen om (potentiele) problemen onder woorden te brengen en gerichte aandacht te geven.

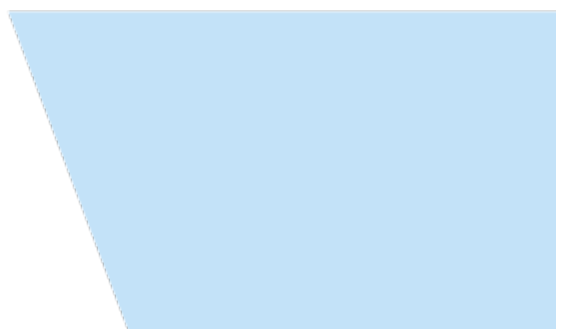
De opdracht aan zorgverleners om met patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te praten over hun wensen, waarden en behoeften en deze vast te leggen in een individueel zorgplan kan worden ondersteund door een vanzelfsprekend gebruik van passende instrumenten in de zorg van alledag.

Zonder een hulpmiddel voor het systematisch benoemen (signaleren) en het herkennen (het duiden) van behoeften, symptomen en problemen, bestaat het risico dat het al of niet leveren van integrale, multidimensionele palliatieve zorg afhankelijk is van de competenties en tijd van de ‘persoon’ van de betrokken zorgverleners. Daar komt bij dat patiënten op verschillende momenten en locaties met veel verschillende zorgverleners in verschillende diensten te maken krijgen. De continuïteit ‘in persoon’ is daardoor beperkt. Dat betekent dat de continuïteit ‘van proces’ van groter belang is om de continuïteit en daarmee de kwaliteit van zorg veilig te stellen. De toepassing van meetinstrumenten kan daarin stevigheid bieden, zeker wanneer dit meetinstrumenten zijn die door de patiënt zelf in te vullen en te beheren zijn, de zogenaamde patient reported outcome measures (PROMS).

### Wanneer welk instrument?

De juiste keuze voor de inzet van het instrument dat past bij de vragen van dat moment is een uitdaging in het enorme aanbod van instrumenten. Een passend instrument is doelgericht, valide, betrouwbaar en gevoelig. Zo'n instrument leidt niet tot registratielast, maar biedt juist steun aan het vormgeven en evalueren van de op het individu afgestemde zorg [Krikorian, A. 2015] [Twycross, R. 2001]. Om tot de juiste keuze te komen, is een indeling in vier functies behulpzaam bij de inzet van meetinstrumenten. Deze functies zijn te beschouwen als vier meetniveaus die gericht, eenduidig en achtereenvolgens in te zetten zijn. Deze benadering is doelgericht en ondersteunend voor het vergroten van inzicht in de situatie van de patiënt. Zo voorkomt het een gevoel van verplichte lijstjes en extra registratielast bij de zorgverlener. Tevens voorkomt deze benadering dat patiënten en naasten blootgesteld worden aan instrumenten die niet passend zijn bij de problematiek. De werkbaarheid van de benadering is met name onderbouwd door ervaring in de praktijk, omdat het onderzoek op dit gebied nog beperkt is. De werkbaarheid is meermaals onderschreven bij toepassing in onderwijs en koppeling aan methodes zoals ‘Besluitvorming in de palliatieve fase’.

Hieronder lichten we een stappenplan van de functies signaleren, monitoren, verdiepen en diagnosticeren verder toe.



het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en behoeften. Signaleringsinstrumenten (ook wel screeningsinstrumenten genoemd) zijn verkennende vragenlijsten gericht op het geven van een globaal overzicht. Ze zijn herkenbaar aan een reeks van vragen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. De antwoordcategorie bestaat meestal uit ja/nee-mogelijkheden ofwel een dichotome schaal met een nominaal meetniveau. Een voorbeeld hiervan is de Lastmeter.

### **Monitoren**

het (ver)volgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en behoeften op herhaalde momenten. Monitoren is erop gericht om problemen die uit de signalering naar voren zijn gekomen, gericht na te vragen en te volgen om veranderingen op te merken. Daarnaast biedt het systematisch volgen van symptomen steun bij het evalueren van het effect van interventies. Deze instrumenten dragen daarmee bij aan de kwaliteit van zorg van alledag. Monitoringsinstrumenten zijn vragenlijsten met antwoordmogelijkheden op visueel analoge of numerieke schalen en gericht op een of meerdere dimensies. Door deze zogenaamde intervalschalen (of continue schalen) is het mogelijk om de mate of ernst van een symptoom of probleem te duiden. Veel monitoringsinstrumenten zijn door de patiënt en naasten zelf in te vullen. De instrumenten ondersteunen daarmee de eigen regie van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het Utrecht Symptoom Dagboek (USD).

### **Verdiepen**

het gericht verkennen van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg preciezer vorm te geven. Verdiepingsinstrumenten zijn herkenbaar als vragenlijsten die zich richten op één of hooguit enkele problemen. Ze worden idealiter ingezet wanneer de uitkomsten van monitoring daar aanleiding toe geven. Bijvoorbeeld vanwege aanhoudende ernst van een klacht na de gerichte inzet van interventies. Het doel is richting te geven aan de waarschijnlijkheid van een diagnose. Deze instrumenten hebben vaak elkaar uitsluitende meerkeuze-antwoordmogelijkheden (een ordinaal meetniveau) die leiden tot een probleemgerelateerde, opgetelde uitkomstscore. Is deze score hoger dan de door onderzoek gestelde norm, dan is de aanbeveling een specialist of expert te consulteren voor nadere diagnostisering. Voorbeelden zijn de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Delirium Observatie Screening Schaal (DOS-schaal).

### **Diagnosticeren**


het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader. Diagnostische instrumenten hebben een smalle scoop, dat wil zeggen: één diagnose of syndroom binnen een specifiek professioneel gebied. Voorbeelden zijn Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) criteria en International Classification of Functioning and Disability and Health (ICF). Omdat diagnosticeren is voorbehouden aan gespecialiseerde zorgverleners van een specifiek vakgebied, zijn geen meetinstrumenten opgenomen met betrekking tot diagnosticeren.

## Angst

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

Voor angst bestaat het meetinstrument Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Onderstaand vindt u voor het instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Gericht verkennen van angst- of somberheidsklachten
Doelgroep	Patiënten waarbij een verdenking bestaat op een angststoornis of depressie
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	14
In te vullen door	Patiënt en zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Bjelland 2002], [Spinhoven 1997] [Zigmond 1983]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


## Delier

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor delier bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Delirium Observatie Schaal (DOS)
- Delier-O-Meter (DOM)

Onderstaand vindt u voor het instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Delirium Observatie Screening Schaal (DOS)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Monitoren en gericht verkennen van verwardheid
Doelgroep	Ouderen en patiënten in de laatste levensfase
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	13
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Door het instrument driemaal daags in te vullen kan men een gemiddelde score berekenen.
Literatuurverwijzing	[Detroyer 2014], [Schuurmans 2003]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnostiseren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Delier-O-Meter (DOM)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Monitoren mate van verwardheid
Doelgroep	Ouderen

Naam meetinstrument	<u>Delier-O-Meter (DOM)</u>
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	1
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Kalisvaart 2005]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


## Depressie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor depressie bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Geriatric Depression Scale 15 (GDS15)
- CORNELL Scale for Depression in Dementia (CSDD)

Onderstaand vindt u voor het instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.


Naam meetinstrument	<u>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Gericht verkennen van angst- of somberheidsklachten
Doelgroep	Patiënten waarbij een verdenking bestaat op een angststoornis of depressie
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	14
In te vullen door	Patiënt en zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Bjelland 2002] [Spinhoven 1997] [Zigmond 1983]
	<p><b>Signaleren</b> Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p><b>Monitoren</b> Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p><b>Verdiepen</b> Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p><b>Diagnosticeren</b> Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Geriatric Depression Scale 15 (GDS15)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Gericht verkennen van spmberheid
Doelgroep	Ouderen

Naam meetinstrument	<u>Geriatric Depression Scale 15 (GDS15)</u>
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	15
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Dennis 2012] [Wancata 2006]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)</u>
Domein	Psychisch
Doel	Gericht verkennen geconstateerde somberheid
Doelgroep	Patiënten met dementie
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	19
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Goodzari, Z. 2017] [Leontjevas, R. 2012]



Naam meetinstrument	<u>Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)</u>
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


## Functionele status

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor de functionele status bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Karnofsky Performance Status (KPS)
- Palliative Performance Scale (PPS)
- The Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG)


Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Karnofsky Performance Scale (KPS)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van de functionele status van de patiënt
Doelgroep	Patiënt met kanker
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	1
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Eén functionaliteit met daarbinnen elf graderingen.
Literatuurverwijzing	[Gricco 1984] [Karnofsky] [Schag 1984]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnostiseren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Palliative Performance Scale (PPS)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van de functionele status van de patiënt
Doelgroep	Patiënten in de palliatieve fase

Naam meetinstrument	<u>Palliative Performance Scale (PPS)</u>
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	5
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	De PPS is een aanpassing van de Karnofsky-schaal, specifiek bedoeld voor de palliatieve zorg.
Literatuurverwijzing	[Ho 2008] [Virik 2002]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van de functionele status van de patiënt
Doelgroep	Patiënten met kanker
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	1
In te vullen door	Zorgverlener, meestal arts
Bijzonderheden	Is ook bekend onder de naam WHO-score
Literatuurverwijzing	[Oken 1982]

Naam meetinstrument	<u>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG)</u>
	<p><b>Signaleren</b> Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p><b>Monitoren</b> Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p><b>Verdiepen</b> Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p><b>Diagnosticeren</b> Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

## Klachten van de mond

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor de klachten van de mond bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Mondstatusscorelijst
- Oral Mucositis Assessment Scale (OMAS)

Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Mondstatusscorelijst</u>
Domein	Fysiek
Doel	Signaleren of gericht verkennen van de mate en de ernst van mondproblemen
Doelgroep	Patiënten in de palliatieve fase
Gevalideerd	Nee
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ne
Aantal items	16
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Oral Mucositis Assessment Scale (OMAS)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van slijmvlies-problemen in de mond
Doelgroep	Patiënten met kanker die chemotherapie en/of radiotherapie ontvangen

Naam meetinstrument	<u>Oral Mucositis Assessment Scale (OMAS)</u>
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	12
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Sonis 1999]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


## Kortademigheid

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor kortademigheid bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Medical Research Council (MRC) Dyspnoe
- Clinical COPD Questionnaire (CCQ)

Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Medical Research Council (MRC) Dyspnoe</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van de subjectieve mate van kortademigheid
Doelgroep	Patiënten met longziekten
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	1
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Snelle inventarisatie van de mate van dyspnoe bij patiënten in de palliatieve fase. Bij niveau 4-5 kan ondersteuning met opioïden bij deze patiëntengroep overwogen worden.
Literatuurverwijzing	[Bestal 1999] [Gupta 2014] [Wedzicha 1998]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Clinical COPD Questionnaire (CCQ)</u>
Domein	Fysiek

Naam meetinstrument	<u>Clinical COPD Questionnaire (CCQ)</u>
Doel	Monitoren van de ernst van de symptomen en beperkingen
Doelgroep	Patiënten met longziekten
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	10
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Dit meetinstrument is geschikt om dyspnoe en kwaliteit van leven van COPD-patiënten te monitoren. De CCQ is echter niet geschikt voor patiënten in de laatste drie maanden van het leven. De CCQ is door de patiënt digitaal in te vullen via <a href="http://www.ccq.nl">www.ccq.nl</a> .
Literatuurverwijzing	[Smid 2017] [Zuhou 2017]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>




## Markering

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

### Markeringsinstrument

Dit instrument is bedoeld om de palliatieve fase te markeren.

Onderstaand vindt u voor het instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Ondersteunende en Palliatieve Zorg Indicatoren Tool (SPICT-NL)</u>
Domein	Structuur en proces
Doel	Markeren van de palliatieve fase
Doelgroep	Patiënten die mogelijk in de palliatieve fase zijn
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	16
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Op dit moment het meest geschikte instrument om de palliatieve fase te markeren. Als markeringsinstrument val het officieel buiten de gehanteerde definitie van meetinstrumenten voor de palliatieve zorg.
Literatuurverwijzing	[Boyd 2010], [Highet 2013]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


Het instrument wordt nog doorontwikkeld. Voor meer informatie, zie <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-nl/>

## Mantelzorg


Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

Voor mantelzorg bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)
- Self-rated Burden Scale (SRB)

Naam meetinstrument	<u>Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)</u>
Domein	Structuur en proces, Sociaal, Stervensfase
Doel	Monitoren van subjectieve belasting van mantelzorgers
Doelgroep	Mantelzorgers
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	9
In te vullen door	Mantelzorger
Bijzonderheden	-
Literatuurverwijzing	[Pot 1995]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Self-Rated Burden scale (SRB)</u>
Domein	Structuur en proces, Sociaal, Stervensfase
Doel	Monitoren van subjectieve belasting van mantelzorgers
Doelgroep	Mantelzorgers
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee, wel voor patiënten met kanker
Gevalideerd in NL	Ja

Naam meetinstrument	<u>Self-Rated Burden scale (SRB)</u>
Aantal items	1
In te vullen door	Mantelzorg
Bijzonderheden	e SRB is een numerieke schaal waarin de mantelzorg kan aangeven hoe zwaar hij de mantelzorg ervaart.
Literatuurverwijzing	[Exel van 2004], [Kragt 2007]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

## Multidimensioneel

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Multidimensioneel bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Lastmeter
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD)
- Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)
- Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CareQoL CHF)
- Groningen Frailty Indicator (GFI)


Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.


Naam meetinstrument	<u>Lastmeter</u>
Domein	Fysiek, Psychisch, Sociaal, Spiritueel
Doel	Signaleren van de ervaren ziektelast
Doelgroep	Patiënten met kanker
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	50
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	De Lastmeter is een vierdimensionale probleemlijst. De Lastmeter is door de patiënt digitaal in te vullen via <a href="http://www.lastmeter.nl">www.lastmeter.nl</a>
Literatuurverwijzing	[Bauwens 2009] [Donovan 2014] [Tuinman 2008]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


Naam meetinstrument	<u>Utrecht Symptoom Dagboek (USD)</u>
Domein	Fysiek, Psychisch

Naam meetinstrument	<u>Utrecht Symptoom Dagboek (USD)</u>
Doel	Signaleren en monitoren van symptomen
Doelgroep	Patiënten in de palliatieve fase
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	In ongepubliceerde data
Aantal items	15
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Vertaalde en bewerkte versie van de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Indien de patiënt dit niet zelf kan invullen is een versie voor zorgverleners beschikbaar (USD-Z).
Literatuurverwijzing	[Brurera 1991]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)</u>
Domein	Fysiek, Psychisch
Doel	Monitoren kwaliteit van leven
Doelgroep	Patiënten met een chronische longziekte
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	20
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	

Naam meetinstrument	<u>Chronic Respiratory Questionnaire (CRO)</u>
Literatuurverwijzing	[Guyatt 1987] [Weldam 2013]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Care Related Quality of life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF)</u>
Domein	Fysiek, Psychisch
Doel	Monitoren en gericht verkennen van de kwaliteit van leven
Doelgroep	Patiënten met hartfalen
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	21
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Het instrument bevat drie schalen en richt zich op sociaal-emotionele problemen, fysieke beperkingen en ervaren veiligheid.
Literatuurverwijzing	[Kessel van 2015]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Groningen Frailty Indicator (GFI)</u>
Domein	Fysiek, Psychisch, Sociaal
Doel	Gericht verkennen van kwetsbaarheid bij ouderen bij beslissingen rondom behandelingen
Doelgroep	Ouderen
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	15
In te vullen door	Patiënt, naasten en zorgverlener
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Dent 2016] [Sutton 2016]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Geriatric 8 (G8)</u>
Domein	Fysiek, Psychisch
Doel	Gericht verkennen van mate van kwetsbaarheid bij besluitvorming rondom (systemische) kankertherapie.
Doelgroep	Oudere patiënten met kanker
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	+/-
Aantal items	8
In te vullen door	Zorgverlener

Naam meetinstrument	<u>Geriatric 8 (G8)</u>
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Exterman 2012] [Hamake 2012]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>




## Ondervoeding

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor ondervoeding bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Mini Nutritional Assessment-Short Form (MNA SF)
- Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ)
- Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)


Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Mini Nutritional Assessment Short-Form (MNA SF)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Signaleren van ondervoeding of van risico op ondervoeding
Doelgroep	Kwetsbare ouderen
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	18
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Als de uitslag positief is wordt er altijd een volledig onderzoek (assessment) van de voedingstoestand uitgevoerd. Niet geschikt voor patiënten in de laatste drie maanden van het leven.
Literatuurverwijzing	[Kaiser 2009]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Signaleren van ondervoeding

Naam meetinstrument	<u>Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ)</u>
Doelgroep	Patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	3
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Niet geschikt voor patiënten in de laatste maanden van het leven. Er zijn ook versies voor verzorgings- en verpleeghuizen en voor ouderen die zelfstandig wonen.
Literatuurverwijzing	[Helfenstein] [Wilson 2005]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van mate van ondervoeding
Doelgroep	Patiënten in ziekenhuizen, ouderenzorg, thuiszorg en bij revalidatie
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	3
In te vullen door	Zorgverlener

Naam meetinstrument	<u>Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)</u>
Bijzonderheden	Niet geschikt voor patiënten in de laatste drie maanden van het leven.
Literatuurverwijzing	[Bole o-Tome et al., 2012]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

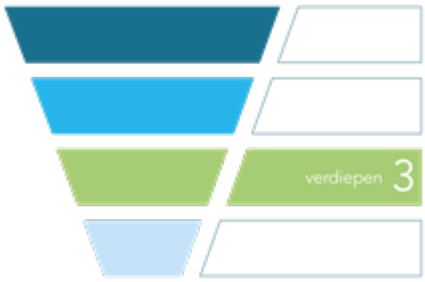
## Pijn

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

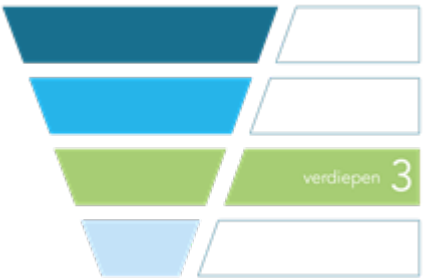
Voor pijn bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Pijnanamnese
- Breakthrough pain Assessment Tool (BAT) - doorbraakpijn
- Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)
- Pain Assessment Scale for Seniors with severe dementia (PACSLAC-D)
- Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)

Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Pijnanamnese</u>
Domein	Fysiek
Doel	Gericht verkennen van pijn
Doelgroep	Patiënten die pijn hebben
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	15
In te vullen door	Verpleegkundige
Bijzonderheden	Verpleegkundig instrument om pijn en de problemen daaromheen in kaart te brengen.
Literatuurverwijzing	[Oldenmenger 2005]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


Naam meetinstrument	<u>Breakthrough Pain Assessment Tool (BAT)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Gericht verkennen van doorbraakpijn

Naam meetinstrument	<u>Breakthrough Pain Assessment Tool (BAT)</u>
Doelgroep	Patiënten met kanker
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Nee
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	14
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Ook geschikt voor andere doelgroepen
Literatuurverwijzing	[Vellucci 2016]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van pijn
Doelgroep	Ouderen met een communicatiebeperking. Volwassenen met een verstandelijke beperking
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	12
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. De set bestaat uit een scoreformulier, een beslisboom en een instructiekaart. Zie voor de betekenis van de scores de beslisboom.

Naam meetinstrument	<u>Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)</u>
Literatuurverwijzing	[Boerlage 2013] [van Herk 2007] [van Herk 2009]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Pain Assessment Checklist for Seniors with severe dementia (PACSLAC-D)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van pijn
Doelgroep	Patiënten met gevorderde dementie of een verstandelijke beperking
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	24
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. Bij de PACSLAC-D hoort een korte handleiding. Een score van 4 of hoger duidt op mogelijke pijn.
Literatuurverwijzing	[Fuchs-Lacelle 2004] [van der Steen 2015] [Zwakhalen 2006] [Zwakhalen 2009]

Naam meetinstrument	<u>Pain Assessment Checklist for Seniors with severe dementia (PACSLAC-D)</u>
	<p><b>Signaleren</b> Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p><b>Monitoren</b> Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p><b>Verdiepen</b> Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p><b>Diagnosticeren</b> Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>


Naam meetinstrument	<u>Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Monitoren van pijn
Doelgroep	Patiënten met gevorderde dementie
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	5
In te vullen door	Zorgverlener
Bijzonderheden	Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. Een score van 2 of hoger duidt op mogelijke pijn.
Literatuurverwijzing	[van der Steen 2015] [Zwakhalen 2006] [Zwakhalen 2012]
	<p><b>Signaleren</b> Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p><b>Monitoren</b> Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p><b>Verdiepen</b> Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p><b>Diagnosticeren</b> Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

## Verlies en rouw

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

Voor verlies en rouw bestaat het meetinstrument de landelijke Rouw VragenLijst (RVL).

Onderstaand vindt u voor het instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Landelijke rouwvragenlijst</u>
Domein	Verlies en rouw
Doel	Gericht verkennen van mogelijk gecompliceerde rouw
Doelgroep	Nabestaanden
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	29
In te vullen door	Nabestaande
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Boelen 2001]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>




## Vermoeidheid

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief


Voor vermoeidheid bestaan de volgende meetinstrumenten:

- Brief Fatigue Inventory (BFI)
- Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI)

Onderstaand vindt u voor elk instrument een nadere toelichting. Om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten, is in het diagram steeds weergegeven voor welke functie het betreffende meetinstrument geschikt is.

Naam meetinstrument	<u>Brief Fatigue Inventory (BFI)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Signaleren van vermoeidheid
Doelgroep	Patiënten waarbij een vermoeden van vermoeidheid bestaat
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Nee
Aantal items	9
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	
Literatuurverwijzing	[Mendoza 1999]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

Naam meetinstrument	<u>Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI)</u>
Domein	Fysiek
Doel	Gericht verkennen van de verschillende dimensies van vermoeidheid

Naam meetinstrument	<u>Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI)</u>
Doelgroep	Patiënten met kanker die vermoeidheidsklachten hebben
Gevalideerd	Ja
Gevalideerd voor PZ	Ja
Gevalideerd in NL	Ja
Aantal items	20
In te vullen door	Patiënt
Bijzonderheden	Twintig stellingen en uitspraken die betrekking hebben op vijf dimensies van vermoeidheid en de consequenties hiervan
Literatuurverwijzing	[Hewlett 2011] [Munch 2006] [Smets 1995]
	<p>Signaleren Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften.</p> <p>Monitoren Het vervolgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en/of behoeften op herhaalde momenten.</p> <p>Verdiepen Het nader duiden van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg vorm te geven.</p> <p>Diagnosticeren Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader.</p>

## Bijlage: Begrippenkader

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL/Palliactief

### Anticipatoire rouw

Anticipatoire rouw is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven: het perspectief van de patiënt die rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en het perspectief van familie, naasten en (in)formele zorgverleners.

### Autonomie

Autonomie is één van de vier ethische principes in de medische ethiek volgens Beauchamp en Childress (1979). Autonomie is het recht of de mogelijkheid van een mens om zelf te bepalen wat er met hem of haar moet gebeuren. In de Westerse gezondheidszorg heeft autonomie prioriteit boven alle andere ethische principes en kan zij niet terzijde worden geschoven, tenzij de autonomie inbreuk maakt op de autonomie van anderen. Als een patiënt niet in staat is tot autonoom handelen en denken, moet een zorgverlener het principe van 'goed doen' hanteren.

### Behandelend arts

De behandelend arts is degene die op zijn/haar deelgebied verantwoordelijkheid draagt voor de behandeling van de patiënt. De behandelend arts is niet per se ook de hoofdbehandelaar.

### Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreeerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

### Complementaire zorg

Complementaire zorg is een aanvullende zorgvorm op de reguliere palliatieve zorg, met als doel het welbevinden van de patiënt te bevorderen. Aromazorg, massage en aquazorg zijn vormen van complementaire zorg.

### Complexe rouw

Bij complexe rouw is sprake van ernstige problemen met aanpassing aan het verlies. Lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd [en beperken de nabestaande in hoge mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren. Complexe rouw wordt formeel benoemd als Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) in het diagnostisch handboek van psychiatrie (DSM 5).

### Continuïteit van zorg

Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

1. persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
2. team-continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
3. transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende zorgsettings om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten.

### Coping

Coping omvat de wijze waarop iemand zowel gedragsmatig, cognitief als emotioneel op aanpassing vereisende omstandigheden reageert. Coping is een proces dat uit vele afzonderlijke componenten bestaat en voortdurend verandert, afhankelijk van nieuwe informatie en resultaten van vroegere gedragingen.

## Copingstrategieën

Copingstrategieën zijn verschillende manieren waarop mensen omgaan met stressoren (zoals een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid). Afhankelijk van de persoonlijkheid en aard van de situatie, gebruiken mensen verschillende copingstrategieën die in de tijd kunnen veranderen. In een bepaalde copingstrategie kan gebruikgemaakt worden van een veelheid aan mechanismen. Een veel gebruikte indeling is:

- actief aanpakken: het probleem wordt geanalyseerd en opgelost;
- sociale steun zoeken: troost en begrip zoeken bij anderen, samen met een ander het probleem oplossen;
- vermijden: het probleem wordt ontkend en vermeden;
- palliatieve reactie: men richt zich op andere dingen dan het probleem. In extreme vorm kan dit leiden tot verslavingen;
- depressief reactiepatroon: piekeren, zichzelf de schuld geven, twijfel aan zichzelf;
- expressie van emoties: het probleem leidt tot frustratie, spanning en agressie;
- geruststellende gedachten en wensdenken: men houdt zich voor dat het probleem vanzelf wel goed komt of dat anderen het nog veel zwaarder hebben.

## Criterium

Een criterium is een voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

## Cultuur

Cultuur wordt enerzijds gezien als een geheel van aangeleerde en gedeelde overtuigingen, waarden en leefwijze van een specifieke groep mensen die in het algemeen overgedragen wordt van generatie op generatie. Anderzijds kan cultuur ook gezien worden als een systeem van betekenissen dat voortdurend in beweging is, als een constant proces van aanpassing veelal als reactie op interactie met anderen.

Culturele identificatie – of je je thuis voelt of wilt/kunt voelen bij de cultuur – wordt bepaald door etniciteit en land van herkomst en door afkomst, religie, sociaal-economische klasse, leeftijd, geslacht en seksuele geaardheid.

## Derdelijnszorg

In de derde lijn bieden academische centra topklinische zorg.

## Effectieve communicatie

Onder effectieve communicatie wordt een gestructureerd proces verstaan tussen de patiënt en de zorgverlener, waarbij tweezijdige informatie-uitwisseling en gelijkwaardigheid - met respect voor de afhankelijke positie van de patiënt - de basis is. Effectieve communicatie is onder andere van wezenlijk belang voor de methode van gezamenlijke besluitvorming. Voor een dergelijk proces dienen empathisch vermogen en specifieke communicatietechnieken voorhanden te zijn bijvoorbeeld over de manier van vragen stellen, actief en reflectief luisteren, omgaan met functionele en bewogen stiltes en het laten zien van verbale en non-verbale communicatie.

## Ethische principes

In de principebenadering in de ethiek (Beauchamp & Childress, 1979) staan de volgende vier ethische principes centraal:

- respect voor het individu en diens autonomie;
- goed doen;
- niet-schaden;
- rechtvaardigheid en gelijke verdeling van middelen.

Op basis van deze algemeen aanvaarde uitgangspunten beoogt de principebenadering te komen tot een onafhankelijk oordeel over wat er in een concrete situatie ethisch gezien gedaan moet worden.

## Existentiële crisis [1]

Een existentiële crisis is een stagnatie in het spiritueel proces. Soms verloopt het spirituele proces minder natuurlijk, omdat de confrontatie met het levenseinde zo heftig wordt dat een patiënt angst- of paniekaanvallen krijgt of verschijnselen van depressiviteit laat zien. In dat geval kan men spreken van existentiële crisis. Kenmerkend voor een dergelijk proces is dat de

patiënt gevoelens ervaart van angst en paniek, machteloosheid en zinloosheid.

## Expert palliatieve zorg

De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg [2], werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is. De expert palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

## Familie

Tot iemands familie worden zowel zijn bloedverwanten gerekend als personen die door huwelijk of partnerschap aan hem verbonden zijn.

## Fysieke dimensie

De fysieke dimensie van palliatieve zorg verkent, onderzoekt en behandelt lichamelijke symptomen en maakt daarbij zo nodig gebruik van passende en gevalideerde (meet)instrumenten. Behandeling van symptomen is multidimensioneel en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg.

## Generalist palliatieve zorg

Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg [3]. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

## Gespecialiseerd team palliatieve zorg

Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is een team van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners dat multidisciplinair is samengesteld (op basis van de vier dimensies van palliatieve zorg) en interdisciplinair samenwerkt.

## Gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.

## Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is 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 ziekteproces.

## Individueel zorgplan

Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften en situatie van de patiënt. Deze afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

## Informed consent

In het kader van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) betekent informed consent: op basis van gerichte informatie verkregen toestemming van de patiënt - of zijn wettelijk vertegenwoordiger of door de patiënt schriftelijk gemachtigde - om een onderzoek te doen of een medische behandeling uit te voeren.

## Informele zorg

Informele zorg bestaat uit ondersteuning en zorg die wordt verleend door mantelzorgers en vrijwilligers.

## Interdisciplinaire samenwerking

Bij interdisciplinair samenwerken formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijke taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. De betrokken professionals leveren als het ware een deel van hun autonomie in. Interdisciplinaire samenwerking gaat verder dan multidisciplinaire samenwerking. Bij multidisciplinair samenwerken zijn verschillende disciplines betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen logica en probeert de eigen doelstellingen te realiseren. Professionals behouden hun autonomie en werken min of meer parallel aan elkaar.

## Kernwaarden palliatieve zorg

Kernwaarden (ook wel basiswaarden genoemd) zijn de belangrijkste na te streven waarden in de zorg. Voorbeelden van kernwaarden zijn autonomie en waardigheid.

## Keuzehulp

Een keuzehulp is een interventie om patiënten en diens naasten te helpen keuzes te maken tussen opties door informatie te verschaffen over de opties en uitkomsten die relevant zijn voor de gezondheid van de patiënt.

## Kwaliteitsindicatoren

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van het handelen in de praktijk. Er is bewijs of er bestaat consensus dat ze te gebruiken zijn om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren. Deze kwaliteitsindicatoren kunnen intern gebruikt worden om de kwaliteit verder te verbeteren en extern om patiënten en verzekeraars keuze-informatie te geven. Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen.

## Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiëntenperspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg beschrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een standaard kan omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

## Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is.

## Kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid is een proces van het opeenstapelen van fysieke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren. Deze kwetsbaarheid vergroot de kans op negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals functiebeperkingen, ziekenhuisopname en overlijden.

## Levensbedreigende aandoening

Een levensbedreigende aandoening wordt gedefinieerd door een hoog risico op overlijden, een negatieve invloed op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress. Voorbeelden van levensbedreigende aandoeningen zijn kanker, orgaanfalen, dementie en neurodegeneratieve aandoeningen.

## Mantelzorg

Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

## Meetinstrument

Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (danwel het nalaten daarvan) en de evaluatie van uitkomsten.

Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel, meetbaar te maken.

## Moreel beraad

In moreel beraad wordt in een groep zorgverleners een dilemma van één van de deelnemers besproken via een gestructureerde gespreksmethode, gefaciliteerd door een gespreksleider (een ethicus of een daartoe opgeleide professional). In moreel beraad worden alle perspectieven in kaart gebracht om een gewogen beslissing te nemen. Moreel beraad levert een bijdrage aan de verheldering van de besproken situatie (de casus), de professionaliteit van zorgverleners en de wijze en cultuur van samenwerken.

## Moreel dilemma

Er is sprake van een moreel dilemma indien meerdere waarden tegelijkertijd van kracht zijn die tegengestelde acties voorschrijven.

## Multidimensionele zorg

Multidimensionele zorg heeft aandacht voor het (gebrek aan) welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale als spirituele dimensie van de patiënt.

## Naasten

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk of partnerschap, maar ook vrienden zijn. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

## Nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die - in het kader van palliatieve zorg - door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

## Netwerk palliatieve zorg

Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. De netwerken zijn geïnitieerd om de samenhang in de interdisciplinaire netwerkzorg te bevorderen. Met als doel bij te dragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven, op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

## Palliatief redeneren

Palliatief redeneren is een methodiek voor besluitvorming rondom symptommanagement in de palliatieve fase. De methodiek bestaat uit vier fasen:

1. breng situatie in kaart;
2. vat problematiek en beleid samen en maak proactief beleid;
3. maak afspraken over evaluatie van het beleid;
4. stel het beleid zo nodig bij en blijf evalueren.

## Palliatieve fase

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot [de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden.

## Palliatieve zorg

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

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

## Patiënt

In het kwaliteitskader wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld. Indien de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld.

## PaTz

PaTz, de afkorting voor Palliatieve Thuiszorg, is een methodiek om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundigen komen zes keer per jaar bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een palliatief zorgregister. Samen stellen ze een zorgplan op waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan. In de besprekingen staan tijdige zorg, deskundigheid ontwikkelen en elkaar steunen centraal. De PaTz-groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg.

## PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus

De PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus is een cyclus van handelingen (Plan, Do, Check, Act) gericht op continue kwaliteitsverbetering. De cyclus impliceert dat zorgprocessen kunnen worden verbeterd door telkens kleine veranderingen te introduceren en uit te proberen ('rapid cycle improvement').

## Principes palliatieve zorg

Principes zijn grondbeginselen waar de zorgverlener zich in ieder geval aan wil houden om na te streven kernwaarden te behalen. Zo is effectief communiceren een belangrijk grondbeginsel om autonomie en waardigheid voor de patiënt te borgen.

## Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

## Protocol

Een protocol geeft stap voor stap aan hoe in de dagelijkse praktijk gehandeld moet worden. De vrijheid van handeling is bij een protocol beperkt. Het zorgproces, de verschillende stappen die moeten worden doorlopen en de klinische beslismomenten zijn in een protocol in detail vastgelegd.

## Psychische dimensie

De psychische dimensie van palliatieve zorg omvat zorg die betrekking heeft op het psychische en emotionele welbevinden van de patiënt en diens naasten, waaronder onder meer zaken als eigenwaarde en inzicht in aanpassing aan de gevolgen en het hebben van een ziekte. Deze vorm van zorg ondersteunt patiënten in het uiten van hun emoties en gevoel over de ziekte en draagt tegelijkertijd



mogelijkheden aan om het psychische en emotionele welbevinden van patiënten en diens naasten te verbeteren. Bij specifieke psychologische of psychiatrische klachten of symptomen zullen naar verwachting interventies nodig zijn die verder gaan dan de gebruikelijke psychosociale ondersteuning

## Respijtzorg

Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorg een adempauze te geven. Het is een verzamelbegrip voor voorzieningen die tijdelijk, beroepsmatig of vrijwillig de mantelzorg overnemen, en dus respijt verlenen.

## Richtlijn

Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek en aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

## Ritueel

Een ritueel komt voort uit cultuur, religie of zingeving en is een opeenvolging van handelingen in een bepaalde volgorde en op een welbepaalde plaats. Rituelen kenmerken zich door de nadruk op de vorm (de exacte uitvoering van een handeling is belangrijk) en herhaling (het is pas een ritueel als het meermaals wordt opgevoerd) en hebben een symbolische en vaak ook praktische betekenis).

## Rouw

Rouw is het geheel aan lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties dat volgt op het verlies van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond, of na het verlies van iets waaraan betekenis werd gehecht. Rouwen als ongedefinieerde periode dient uiteindelijk te leiden tot een normalisatie in het omgaan met het geleden verlies.

## Schaduwpatiënt

Mantelzorgers kunnen blijf geven van spanningen of (dreigende) overbelasting. Als gevolg daarvan kunnen zij zelf ook patiënt worden. Het is een uitdaging voor de zorgverlener om dit soort signalen van de 'mantelzorg als schaduwpatiënt' te herkennen.

## Sociale dimensie

De sociale dimensie van palliatieve zorg omvat een breed scala aan voorzieningen en activiteiten die de patiënt en diens naasten mede in staat stellen het dagelijks leven vorm te kunnen geven. In de context van palliatieve zorg bijvoorbeeld op het gebied van informatieverstrekking, advisering, ondersteuning en versterking van zelfredzaamheid.

## Sociale kaart

De sociale kaart geeft een overzicht van instellingen, praktijken, activiteiten en organisaties op het gebied van welzijn, gezondheidszorg, hulpverlening en (sociale) voorzieningen.

## Specialist palliatieve zorg

De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in palliatieve zorg [4] gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg]. Veelal is de specialist palliatieve zorg vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De specialist palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg. De specialist palliatieve zorg kent zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg.

## Spiritualiteit [5]

Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.

## Spirituele zorg

That care which recognizes and responds to the needs of the human spirit when faced with trauma, ill health or sadness and can include the need for meaning, for self-worth, to express oneself, for faith support, perhaps for rites or prayer or sacrament, or

simply for a sensitive listener. Spiritual care begins with encouraging human contact in compassionate relationship, and moves in whatever direction need requires.

## Standaard

De standaard geeft de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence.

## Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar 'fysiologisch' proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

## Surprise question

Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat zorgverleners betrokken bij één patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

## Symptoomgerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatie beoogt primair de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de klachten van de patiënt en de symptomen van de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te voorkomen, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Wanneer behoud van kwaliteit van leven niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven.

## Symptoommanagement

Symptoommanagement heeft betrekking op het proces van analyse en behandeling van symptomen, op de evaluatie van het effect en zo nodig bijstellen van het beleid. Aspecten van optimaal symptoommanagement zijn: een multidisciplinaire benadering, een systematische aanpak conform het model van het 'palliatief redeneren' en goede documentatie en verslaggeving.

## Transformatie

Transformatie is een diepgaand, duurzaam veranderingsproces.

## Verlies

Verlies is het kwijtraken van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond, of van iets waaraan betekenis wordt gehecht.

## Vertegenwoordigde besluitvorming

Vertegenwoordigde besluitvorming verwijst naar besluiten genomen door de wettelijk vertegenwoordiger.

## Vrijwilliger

Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en onverplicht, tijd, aandacht en ondersteuning biedt met de intentie om de kwaliteit van leven te verbeteren van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en vrijwilliger.

## Waarden, wensen en behoeften

Waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten zijn centrale uitgangspunten in de zorgverlening. Vanuit de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen doelen in het kader van proactieve zorgplanning worden afgeleid.

## Wettelijk vertegenwoordiger

Een wettelijk vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk. De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- een door de rechter benoemde curator of mentor;
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde;
- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel;
- de ouder, kind, broer of zus.

## Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als [het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- kenbaar kunnen maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

## Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken. Er is onderscheid te maken tussen een negatieve en een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan dat hij een bepaalde behandeling weigert, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de zorgverlener. In de positieve variant geeft iemand aan dat een bepaalde situatie gewenst is, bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging (euthanasie). Positieve wilsverklaringen hebben niet dezelfde kracht als negatieve. Wanneer iemand een behandeling vraagt, kan de zorgverlener ervan afzien op grond van medische overwegingen of wettelijke regelgeving. In het document of in een aparte schriftelijke machtiging kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen, die voor hem besluiten neemt op een moment dat hij daartoe zelf niet meer in staat is. Het is raadzaam een wilsverklaring geregeld te actualiseren.

## Zelfmanagement

Zelfmanagement is het omgaan met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid op een manier dat de aandoening zo goed mogelijk een plek krijgt in het dagelijks leven. Zelfmanagement betekent: zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken en te behouden.

## Zelfreflectie

Zelfreflectie is het onderzoeken van impact en effect van ervaringen waarbij op zowel de professionele als de persoonlijke positie (voortkomend uit het verleden, cultuur, normen en waarden of onervarenheid) wordt gereflecteerd in relatie tot de zorgverlening aan patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Zelfreflectie wordt gezien als een intellectueel en emotioneel proces dat leidt tot meer inzicht in eigen handelen, (zelf)kennis en zelfbeeld om dit vervolgens toe te passen in toekomstig handelen. Zelfreflectie kan zowel een individueel proces als een groepsproces zijn.

## Zelfverwerkelijking

Zelfverwerkelijking is het streven naar het ontwikkelen van je mogelijkheden en het realiseren van je persoonlijke essentie.

## Ziektegerichte palliatie

Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is en de patiënt deze verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie sluit symptoomgerichte palliatie nooit uit en ze worden vaak tegelijk toegepast, zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering van kwaliteit van leven.

## Zorgethische benadering

Zorgethiek voegt het relationele aspect toe aan de ethische principes van professionele zorgverlening. Zorgethiek gaat ervan uit dat de houding en het handelen van individuen bepaald worden door de samenhang van verstandelijke, emotionele, praktische en sociale vermogens en behoeften. Volgens de zorgethiek is een juist moreel oordeel of een juiste beslissing niet alleen af te leiden uit algemene principes, maar hangt dat af van een bijzondere en eenmalige concrete situatie. Deze zorgethische benadering is in het kwaliteitskader geïntegreerd.

## Zorg in de stervensfase

Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

## Zorgpad Stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase is een instrument voor het leveren van passende palliatieve zorg in de laatste dagen van het leven en wordt ingezet op het moment dat het team van betrokken zorgverleners verwacht dat de patiënt binnen enkele uren of dagen zal overlijden. Het Zorgpad Stervensfase is een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één en dient als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen hulpverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten te waarborgen.

## Zorgstandaard

Een zorgstandaard beschrijft vanuit patiëntenperspectief de norm waaraan multidisciplinaire zorg aan chronisch zieke patiënten moet voldoen. Een zorgstandaard is daarbij ziektespecifiek. Ook worden de organisatie van de zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren in een zorgstandaard beschreven.

## Zorgverlener

In het kwaliteitskader wordt met 'zorgverlener' de formele zorgverlener bedoeld.

[1] Op dit moment wordt de richtlijn Spirituele zorg herzien. De definitie van existentiële crisis - zoals deze in de richtlijn gehanteerd gaat worden - zal worden overgenomen in dit begrippenkader.

[2] Op dit moment is nog niet nader gespecificeerd welke opleidingen dit zijn.

[3] Dit staat beschreven in het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 als onderdeel van de Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg (2016).

[4] Op dit moment is nog niet nader gespecificeerd welke opleidingen dit zijn.

[5] Op dit moment wordt de richtlijn Spirituele zorg herzien. Deze definitie van spiritualiteit, vertaald naar het Nederlands, zal hierin opgenomen worden. De Nederlandse definitie zal ook worden gehanteerd in dit begrippenkader.

[6] Op dit moment wordt de richtlijn Spirituele zorg herzien. Deze definitie van spirituele zorg, vertaald naar het Nederlands, zal hierin opgenomen worden. De Nederlandse definitie zal ook worden gehanteerd in dit begrippenkader.

## Bijlage: Projectorganisatie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

### Stuurgroep

ActiZ	Organisatie van zorgondernemers (VV&T)
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	Patiëntenfederatie Nederland (voorheen Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie)
NVAVG	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Palliactief	Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg
RK – FMS	Raad Kwaliteit Federatie Medisch Specialisten
SONCOS	Stichting Oncologische Samenwerking
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verenso	Vereniging specialisten in ouderengeneeskunde
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

### Klankbordgroep

Agora	Centrum voor beleidsondersteuning in palliatieve zorg
AHzN	Associatie Hospicezorg Nederland
EPZ	Expertisecentra Palliatieve Zorg - bestuur
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LMK	Patiëntenbeweging Levenmetkanker
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPPZ	Nationaal Programma Palliatieve Zorg (Stuurgroep)
SAZ	Samenwerking Algemene Ziekenhuizen
Stichting Fibula	Platform netwerken palliatieve zorg Nederland
Stichting PAL	Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise
STZ	Samenwerking Topklinische Ziekenhuizen
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg

VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIN	Zorginstituut Nederland
ZonMw	Organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert.

## Werkgroep

FMS	Federatie Medisch Specialisten
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NPCF	Patiëntenfederatie Nederland
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verenso	Vereniging specialisten in ouderengeneeskunde
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

## Kerngroep

Namens Palliactief	Wim Jansen, Joep Douma
Namens IKNL	Birgit Fröhleke, Elske van der Pol, Manon Boddaert, Joep Douma

## Overige betrokkenen

Tijdens de twee invitationale conferenties gedurende het project zijn de volgende groepen, aanvullend op vertegenwoordiging vanuit bovenstaande groepen, aanwezig geweest. Zij hebben hiermee hun betrokkenheid en interesse voor het project laten blijken.

IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KWF	KWF Kankerbestrijding
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVK	De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
	Ontwikkelgroep Zorgmodule
	Projectgroep kwaliteitsindicatoren
	Projectgroep PTZ wijkverpleging

## Projectgroep

Namens IKNL en Palliactief zijn de volgende personen betrokken in de projectgroep.

Manon Boddaert

Joep Douma

Floor Dijkhoorn

Maureen Bijkerk

Elske van der Pol

Chantal Pereira  
Bo van Aalst

## Bijlage: Proces tot standkoming

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Hieronder wordt op grote lijnen weergegeven hoe het kwaliteitskader tot stand is gekomen. Voor het ontwikkelen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is de werkwijze van de richtlijnprocedure aangehouden. Gezien de vorm van het project is echter op enkele punten hiervan afgeweken.

### Basisdocumenten

Na het afvaardigen van een gemandateerd lid door alle betrokken organisaties is de werkgroep vastgesteld (zie [bijlage Projectorganisatie](#)). Vervolgens is de projectgroep van start gegaan met het doen van een (inter)nationale literatuurinventarisatie waarbij, aan de hand van vooraf opgestelde criteria, is gezocht naar (kwaliteits-)documenten die als basis konden dienen voor het te ontwikkelen kwaliteitskader (zie [bijlage Beslisboom literatuurinventarisatie](#)). Dit heeft de volgende basisdocumenten opgeleverd:

- Standards for providing quality palliative care for all Australians, PCA (2005).
- Quality standard end of life care for adults, NICE (2011).
- Hospice New Zealand standards for palliative care, Hospice NZ (2012).
- Clinical practice guidelines for quality palliative care, NCP (2013).
- Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0, CBO (2013) (inclusief implementatiedocumenten).

Tevens is, na akkoord van de werkgroep, het document Prezo Hospicezorg Stichting Perspekt (2015) toegevoegd aan de basisdocumenten. Dit is een beschermd document en is daardoor niet als resultaat uit de literatuurinventarisatie naar voren gekomen.

### Indeling Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Naar het voorbeeld van deze basisdocumenten is het kwaliteitskader opgebouwd uit verschillende domeinen (een afgebakend gebied) die de diverse dimensies van palliatieve zorg beschrijven.

Per domein zijn alle relevante standaarden en criteria uit de basisdocumenten geselecteerd en aan de werkgroep voorgelegd. Elk werkgroep lid heeft aangegeven welke van deze standaarden en criteria opgenomen dienen te worden in het kwaliteitskader. Aan de hand van normeringspercentages is per standaard of criterium besloten tot opname, discussie of exclusie. De aldus geselecteerde standaarden en criteria zijn vervolgens besproken met de werkgroep en eventueel samengevoegd of aangepast voor de Nederlandse situatie.

### Consultatieronde 1

Om de standaarden en criteria in lijn met de richtlijnprocedure te toetsen, hebben twee consultatierondes plaatsgevonden. De eerste ronde vond plaats in de zomer van 2016. De domeinen Structuur en proces (exclusief proactieve zorgplanning), Spirituele dimensie en Stervensfase werden aan organisaties uit de stuurgroep en klankbordgroep voorgelegd voor commentaar. Naast de standaarden en criteria zijn drie vragen voorgelegd aan de achterban. Op basis van de reacties hebben de projectgroep en werkgroep een antwoord geformuleerd op de gestelde vragen.

#### Vraag 1

*Het kwaliteitskader beschrijft wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en naasten moet zijn in Nederland. Deze zorg wordt geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Vindt u het wenselijk om opleidingseisen of kwalificaties voor specialisten in de palliatieve zorg op te nemen in het kwaliteitskader?*

Uit de reacties op deze vraag is duidelijk naar voren gekomen dat er behoefte is aan het opstellen van kwalificaties voor specialisten in de palliatieve zorg en dat men het kwaliteitskader de plek vindt om dergelijke criteria op te nemen. Er is behoefte aan eenduidigheid op dit gebied; de generalist in de palliatieve zorg moet weten wat hij kan verwachten van een specialist in de palliatieve zorg. Verschillende organisaties stellen al eisen en daar moet landelijk eenheid in worden aangebracht. De werkgroep is akkoord met het voorstel van de projectgroep om relevante partijen (in het kader van opleidingseisen) bijeen te brengen met als doel gezamenlijk gedragen multidisciplinaire uitgangspunten voor deze kwalificaties te benoemen. Door de hiervoor benodigde tijd zullen deze in een latere fase als addendum worden opgenomen in de huidige versie van het kwaliteitskader.

#### Vraag 2

*De palliatieve fase zal voor de meeste patiënten (60-70%) redelijk ongecompliceerd verlopen. Voor de overige 30-40 procent*



*verloopt deze complex en tijdsintensief (onder meer multiple moeilijk controleerbare symptomen, frequente heropnames, conflictsituaties in sociale context, psychiatrische nevendiagnose). Voor goede kwaliteit van palliatieve zorg is continuïteit en coördinatie van zorg en met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren van belang. Deze taken worden in het voorliggende kwaliteitskader belegd bij 'de centrale zorgverlener'. Is het wenselijk om in het kwaliteitskader te benoemen welke discipline deze taken op zich neemt?*

De meerderheid van de reacties uit de achterban duidt op een wens om aan te geven wie de taken van de centrale zorgverlener op zich neemt. Op basis van de reacties op de eerste consultatieronde is in overleg met de werkgroep besloten het volgende op te nemen in het kwaliteitskader:

Voor goede kwaliteit van palliatieve zorg is coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren van belang. Omdat een team van zorgverleners betrokken is bij palliatieve zorg wordt bij iedere patiënt één eerstverantwoordelijke aangewezen, die deze taken op zich neemt. Deze zogenoemde centrale zorgverlener is hét aanspreekpunt voor het gehele behandelteam én de patiënt en diens naasten. In samenspraak met patiënt en naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

### Vraag 3

*In het kwaliteitskader staat dat er op vaste momenten overleg plaatsvindt om in multidisciplinair verband de zorg te evalueren, organiseren en zo nodig bij te stellen. Het PaTz-project (palliatieve thuiszorg) is aangemerkt als Goed Voorbeeld en zou een vorm van overleg in de eerstelijns kunnen zijn. Het project heeft tot doel de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen waardoor de kwaliteit in de palliatieve thuiszorg toeneemt. Een PaTz-groep bestaat uit huisartsen en wijkverpleegkundigen die zo'n zes keer per jaar bij elkaar komen om hun patiënten in de palliatieve fase te bespreken onder begeleiding van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener. Vindt u het wenselijk dat PaTz als zodanig wordt opgenomen in het kwaliteitskader?*

Deze vraag is tevens aan bod gekomen tijdens een werkconferentie over de knelpunten in de eerstelijns. Zowel uit de consultatieronde als uit de werkconferentie blijkt dat PaTz de voorkeur verdient als wijze van multidisciplinair overleg in de eerstelijns. Dit zal dan ook op deze manier worden opgenomen in het kwaliteitskader.

## Consultatieronde 2

De tweede consultatieronde vond plaats in het eerste kwartaal van 2017. Onderstaande domeinen werden aan organisaties uit de stuurgroep en klankbordgroep voorgelegd voor commentaar:

Domein 1	kernwaarden en principes
Domein 2.3	proactieve zorgplanning
Domein 3	fysieke dimensie
Domein 4	psychische dimensie
Domein 5	sociale dimensie
Domein 8	verlies en rouw
Domein 9	cultuur
Domein 10	ethisch en juridisch

## Afronding kader

Na het verwerken van de in de consultatierondes geleverde commentaren is de werkgroep een laatste keer bijeengekomen om het eindresultaat te beoordelen en te accorderen.

Na autorisatie door betrokken organisaties is de digitale versie van het kwaliteitskader op Pallialine.nl beschikbaar gesteld. In deze versie zullen genoemde begrippen in de tekst gelinkt worden aan definities zoals die in het begrippenkader zijn opgenomen en zal binnen de diverse domeinen doorgeklikt kunnen worden naar relevante richtlijnen en meetinstrumenten.

Tevens wordt samen met Patiëntenfederatie Nederland gewerkt aan een patiëntenversie van het kwaliteitskader.

## **Totstandkoming begrippenkader**

Gedurende de ontwikkeling van het kwaliteitskader is het wenselijk gebleken om te komen tot eenduidig begrip van gehanteerde termen. Daarom is aan het kwaliteitskader een begrippenkader toegevoegd.

Per domein van het kwaliteitskader is gekeken voor welke termen toelichting in een begrippenkader van belang is. Vervolgens is in Nederlandse en internationale literatuur gezocht naar definities voor deze termen. Voor het merendeel van de termen zijn (inter)nationale definities gevonden die passend zijn bij de uitgangspunten en inhoud van het kwaliteitskader. Daar waar geen definitie voorhanden was of een definitie niet passend bleek in de context van het kwaliteitskader, zijn experts in het betreffende vakgebied geraadpleegd om op basis van consensus een definitie of omschrijving van het betreffende begrip te formuleren.

## Bijlage: Beslisboom literatuurinventarisatie

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

De literatuurinventarisatie is gedaan aan de hand van vooraf opgestelde criteria. Onderstaande beslisbomen geven het zoekproces van de internationale en Nederlandse literatuurinventarisatie voor het bepalen van de basisdocumenten weer.

**INTERNATIONALE LITERATUUR SEARCH**

---

databank: google ↓

---

Zoektermen:  
Quality Standard Palliative Care Hospice care

↓

(680.000 resultaten)

---

Betreft het een guideline/(consensus) report/framework/standard(s) welke beschrijft waaraan palliatieve zorg moet voldoen?

← nee  ja ↓

---

Uitgave/revisie van na 2004 én Engelstalig document én wester land én landelijk rapport?

← nee  ja ↓

---

Specifieke patiëntengroep/zorgsetting/zorgprofessie én/of weinig tot geen literatuurreferenties?

← ja  nee ↓

---

Voldoet de samenvatting aan onderstaande criteria:

- De gehele inhoudelijke breedte van PZ?
- Toepasbaar op de NL gezondheidszorg?

← nee  ja ↓

---

**Resultaat:**

- Standards for providing quality palliative care for all Australians, PCA (2005)
- Quality standard end of life care for adults, NICE (2011)
- Hospice New Zealand standards for palliative care, Hospice NZ (2012)
- Clinical practice guidelines for quality palliative care, NCP (2013)

**NATIONALE LITERATUUR SEARCH**

---

databank: google ↓

---

Zoektermen:  
Kwaliteit standaard palliatieve zorg hospice zorg

↓

(28.000 resultaten)

---

Betreft het een richtlijn, rapport of standaard welke beschrijft waaraan palliatieve zorg moet voldoen?

← nee  ja ↓

---

uitgave/revisie van na 2004 én landelijk rapport?

← nee  ja ↓

---

Specifieke patiëntengroep/zorgsetting/zorgprofessie én/of weinig tot geen literatuurreferenties?

← ja  nee ↓

---

Voldoet de samenvatting aan onderstaand criterium:

- De gehele inhoudelijke breedte van PZ?

← nee  ja ↓

---

**Resultaat:**

Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0, CBO (2013)

## Referenties

Vastgesteld: 14-09-2017 Regiehouder: IKNL / Palliactief

Albers G (2010)

Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2010;24(1):17-37.

Basch et al (2017)

Basch et al. 2017 Web-Based System for Self-Reporting Symptoms Helps Patients Live Longer; *Journal of american society of clinical oncology.*

Bauwens S (2009)

Bauwens S, Baillon C, Distelmans W et al. The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psychooncology.* 2009 May;18(5):534-42.

Bestall JC (1999)

Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*; 1999; 54: 581-586.

Bjelland I (2002)

Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *J of Psychosomatic Research* 2002; 52(2): 69-77.

Boddaert M (2015)

Boddaert M, Douma J, van Aalst B, Bijkerk M, Brinkman A, Brom L, Degenaar A. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Resultaten 2015.

Boelen (2001)

Boelen, P. A., Keijsers, J. de, & Bout, J. van den (2001). Psychometrische eigenschappen van de Rouw VragenLijst (RVL). *Gedrag& Gezondheid*, 29, 172-185.

Boerlage AA (2013)

Boerlage AA, Masman AD, Hagoort J, Tibboel D, Baar FP, van Dijk M. Is pain assessment feasible as a performance indicator for Dutch nursing homes? A cross-sectional approach. *Pain Manag Nurs*, 2013; 14(1): 36-40.

Bole o-Tome C (2012)

Bole o-Tome C, Monteiro-Grillo I, Camilo M, and Ravasco P. Validation of the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) in cancer. *British Journal of Nutrition* (2012), 108, 343-348.

Borges et al (2009)

Borges et al. Comparison of the nutritional diagnosis, obtained through different methods and indicators, in patients with cancer. *Nutr Hosp.* 2009;24(1):51-55.

Boyd K (2010)

Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010.

Butow P et al 2015 (2015)

Butow P et al 2015. Clinical pathway for the screening assessment and management of anxiety and depression in adult cancer patients: Australian guidelines *Psychooncology.*

Bruera E (1991)

Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of

palliative care patients. *J Palliat Care* (1991);7(2):6-9.

Dennis M (2012)

Dennis M, Kadri A, Coffey J. Depression in older people in the general hospital: a systematic review of screening instruments. *Age Ageing* 2012 Mar;41(2):148-54.

Dent E (2016)

Dent E, Kowal P, Hoogendijk E. Frailty measurement in research and clinical practice: A review. *Eur J Intern Med*. 2016 Jun;31:3-10.

Detroyer E (2014)

Detroyer E, Clement PM, Baeten N, Pennemans M, Decruyenaere M, Vandenberghe J, Menten J, Joosten E, Milisen K. Detection of delirium in palliative care unit patients: a prospective descriptive study of the Delirium Observation Screening Scale administered by bedside nurses. *Palliat Med*. 2014 Jan;28(1):79-86.

Donovan K (2014)

Donovan K, Grassi L, McGinty H et al. Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science. *Psychooncology*. 2014 Mar;23(3):241-50.

Ethan Basch (2017)

Ethan Basch, MD,MSc, Allison M. Deal, MS, Amylou C. Dueck, PhD et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA* 2017 318, 2.

Exel van JA (2004)

Exel van JA, Scholte WJM, Brouwer WBF et al. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, 2004; 18: 203–214.

Extermann M (2012)

Extermann M. Integrating a geriatric evaluation in the clinical setting. *Semin Radiat Oncol*. 2012 Oct;22(4):272-6.

Fuchs-Lacelle S (2004)

Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs*. 2004 Mar; 5(1): 37-49.

Goodarzi ZS (2017)

Goodarzi ZS, Mele BS, Roberts DJ, et al. Depression Case Finding in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2017 Feb 2.

Graaf de E et al (2017)

Graaf de E et al. 2017 Symptom intensity of hospice patients: A longitudinal analysis of concordance between patients' and nurses' outcomes. *J Pain Symptom*.

Gricco A (1984)

Gricco A, Long CJ, et al. Investigation of the Karnofsky performance status as measure of quality of life. *Health Psychol* 1984; 3:129-42.

Gupta (2014)

Gupta, N., Pinto, L. M., Morogan, A., et al. The COPD assessment test: a systematic review. *Eur Respir J* 2014; 44: 873-884.

Guyatt GH (1987)

Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Puglsey SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987;42:773-778.

Hamaker ME (2012)

Hamaker ME, Jonker JM, de Rooij SE et al. Frailty screening methods for predicting outcome of a comprehensive geriatric assessment in elderly patients with cancer: a systematic review. *Lancet Oncol.* 2012 Oct;13(10):e437-44.

Hanson LC (2010)

Hanson LC, Scheunemann LP, Zimmerman S, Rokoske FS, Schenck AP. The PEACE project review of clinical instruments for hospice and palliative care. *J palliat Med*, 2010; 13(10):1253-60.

Hasselaar J (2016)

Hasselaar J, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B. Kennissynthese Palliantie. Rapport in het kader van het ZonMw programma Palliatieve Zorg 2016.

Helfenstein SF

Helfenstein SF, Uster A, Rühl M, et al. Are Four Simple Questions Able to Predict Weight Loss in Outpatients With Metastatic Cancer? A Prospective Cohort Study Assessing the Simplified Nutritional Appetite Questionnaire. *Nutrition and Cancer*, 68:5, 743-749.

Herk van R (2007)

Herk van R, van Dijk M, Baar FP, Tibboel D & de Wit R. Observation scales for pain assessment in older adults with cognitive impairments or communication difficulties. *Nursing Research*, 2007; 56(1), 34-43.

Herk van R (2009)

Herk van R, MA. van Dijk M, PhD, van Tibboel D, Prof PhD et al. The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS), a New Behavioral Pain Scale for Non-Communicative Adults and Cognitive Impaired Elderly Person. *Journal of Pain Management*, 2009; 367-378.

Hewlett S (2011)

Hewlett S, Dures E, Almeida C. Measures of Fatigue. *American College of Rheumatology* 2011 63, (11) 263-286.

Hight G (2013)

Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliative Care*, 2013 1-6.

Ho F (2008)

Ho F, Lau F, Downing MG et al. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliative Care*, 2008; 7: 10.

IKNL

IKNL. [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)

IKNL/Palliactief (2017)

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017.

Karnofsky DA

Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM, ed. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 949:191-205.

Kaiser MJ (2009)

Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, et al. Validation of the Mini Nutritional Assessment short-form (MNA-SF): a practical tool for identification of nutritional status. *J Nutr Health Aging* 2009;13(9): 782-8.

Kalisvaart C (2005)

Kalisvaart C, Primary prevention of delirium in the elderly, proefschrift, AMC Amsterdam 2005.

Kessel van P (2015)

Kessel van P, Hendriks M, van der Hoek L, Plass AM. Ontwikkeling van de Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF). Een vragenlijst voor het meten van de ervaren uitkomsten van chronische zorg NIVEL, 2015.

Kragt I (2007)

Kragt I, Overbelasting van mantelzorgers. Op zoek naar het beste meetinstrument. Universiteit van Twente, 2007 (scriptie).

Krikorian A (2015)

Krikorian A and Román JP 2015 Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care. Palliat Support Care.

Leontjevas R (2012)

Leontjevas R, Gerritsen DL, Vermooij-Dassen MJ, et al. Comparative validation of proxy-based Montgomery-Åsberg depression rating scale and cornell scale for depression in dementia in nursing home residents with dementia. Am J Geriatr Psychiatry, 2012 Nov; 20(11): 985-93.

Mendoza T (1999)

Mendoza T, Wang XS, Cleeland CS, et al. The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory. Cancer 85: 1186-1196, 1999.

Munch T (2006)

Munch T, Stromgren A, Pedersen L. Multidimensional measurement of fatigue in advanced cancer patients in palliative care: an application of the Multidimensional Fatigue Inventory. Journal of Pain and Symptom Management 2006. (31)6: 533-541.

Neelemaat F (2010)

Neelemaat F, Meijers J, Kruijenga H, van Ballegooijen H, et al. Comparison of five malnutrition screening tools in one hospital inpatient sample. Journal of Clinical Nursing (2010), 20, 2144–2152.

Nijs de E et al (2011)

Nijs de E et al. 2011 In de palliatieve zorg zijn symptomen leidend. Monitoren helpt bij patiëntenzorg, beleid, onderwijs en onderzoek. Oncologica.

Oken M M (1982)

Oken M M, Creech R H, Tormey D C et al. Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 1982; 5:649-655.

Oldenmenger WH (2005)

Oldenmenger WH, Stronks DL, Terwiel CTM et al. Naar een landelijke pijnanamnese Psychometrische kwaliteiten. Nederlands Tijdschrift voor Pijn & Pijnbestrijding 2005, 25, 4-12.

Pot (1995)

Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1995; 26,214-219.

Schag CC (1984)

Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. J Clin Oncol 1984;2(3):187-93.

Schuurmans M (2003)

Schuurmans M, Shortridge-Baggett L, Duursma S. The Delirium Observation Screening Scale: a screening instrument for delirium. Res Theory Nurs Pract. 2003. Spring;17(1):31-50.

Smets A (1995)

Smets A, Garssen B, Bonke B et al. The multidimensionaal fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. Journal of Psychosomatic Research, 1995.39 (5): 315-325.

Snid DE (2017)

Snid DE, Franssen FM, Houben-Wilke S, et al. Responsiveness and MCID Estimates for CAT, CCQ, and HADS in Patients With COPD Undergoing Pulmonary Rehabilitation: A Prospective Analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2017 Jan;18(1):53-58.

Sonis (1999)

Sonis, et al. Validation of a new scoring system for the assessment of clinical trial research of oral mucositis induced by radiation or chemotherapy. *Mucositis Study Group. Cancer.* 1999 15;85(10):2103-13.

Spinhoven PH (1997)

Spinhoven PH, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GJIM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine* 1997; 27(2): 363-370.

Steen van der JT (2015)

Steen van der JT, Sampson EL, Van den Block L, et al. Tools to Assess Pain or Lack of Comfort in Dementia: A Content Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Nov; 50(5): 659-75.

Sutton J (2016)

Sutton J, Gould R, Daley S et al. Psychometric properties of multicomponent tools designed to assess frailty in older adults: A systematic review. *BMC Geriatr.* 2016 Feb 29;16:55.

Trajkovic-Vidakovic M (2012)

Trajkovic-Vidakovic M et al. 2012 Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol.*

Teunissen et al (2006)

Teunissen et al. 2006 Prognostic significance of symptoms of hospitalized advanced cancer patients.

Tuinman M (2008)

Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, Hoekstra-Weebers J. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice *Cancer* 2008;113(4):870-8.

Twycross R (1990)

Twycross R. and Lack SA. 1990; 2001 Appropriate assessment and treatment In: *Therapeutics in terminal cancer.* Churchill Livingstone. London.

Vellucci R (2016)

Vellucci R, Fanelli G, Pannuti R et al. What to Do, and What Not to Do, When Diagnosing and Treating Breakthrough Cancer Pain (BTcP): Expert Opinion. *Therapy in Practise* 2016. 315-330.

Veldhuisen H (2016)

Veldhuisen H. et al. 2016 Assessment of anxiety in advanced cancer patients: a mixed methods study. *Int J Palliat Nurs.*

Virik K (2002)

Virik K, Glare P. Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23(6): 455-7.

Wancata J (2006)

Wancata J, Alexandrowicz R, Marquart B et al. The criterion validity of the Geriatric Depression Scale: a systematic review. *Acta Psychiatr Scand.* 2006 Dec;114(6):398-410.

Webber K (2014)

Webber K, Davies A, Zeppetella G et al. Development and Validation of the Breakthrough Pain Assessment Tool (BAT) in Cancer Patient. *Journal of pain and symp management* 2014. 48(4) 619-631.



Wedzicha JA (1998)

Wedzicha JA, Bestall JC, Garrod R, et al. ; Randomized controlled trial of pulmonary rehabilitation in severe chronic obstructive pulmonary disease patients, stratified with the MRC dyspnoea scale. *Eur Respir J*, 1998; 12: 363–369.

Weldam (2013)

Weldam, SWM, Schuurmans MJ, Liu R, Lammers JJ. Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 50 (2013) 688–707.

Wilson MG (2005)

Wilson MG, Thomas, DR, Rubenstein LZ, et al. Appetite assessment: simple appetite questionnaire predicts weight loss in community-dwelling adults and nursing home residents. *Am J Clin Nutr* 2005;82:1074–81.

Wrede-Seaman L (1999)

Wrede-Seaman L 1999 Symptom management algorithms for palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Care*.

Zhou Z (2017)

Zhou Z, Zhou A, Zhao Y, Chen P Evaluating the Clinical COPD Questionnaire: A systematic review. *Respirology*, 2017 Feb; 22(2): 251-262.

Zigmond AS (1983)

Zigmond AS and Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67 (6): 361-370.

ZonMw (2009)

ZonMw. Besluitvorming in de Palliatieve Fase 2009. Goed Voorbeeld ZonMw.

Zwakhalen SM (2006)

Zwakhalen SM, Hamers JP, Berger MP. The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain*, 2006 Dec 15;126(1-3): 210-20.

Zwakhalen SM (2009)

Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ et al. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain*. 2009 Jan;13(1):89-93.

Zwakhalen SM (2012)

Zwakhalen SM, van der Steen JT, Najim MD. Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia? *J Am Med Dir Assoc*. 2012 May;13(4):384-9.