

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland Concept geactualiseerde versie

Datum 28-10-2025

CONCEPT

Kaders en werkwijze

- Vastgesteld: XXXXX
- Regi houder: XXXXX

Aanleiding

In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (hierna: kwaliteitskader) gepubliceerd. Het kwaliteitskader geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied.

In 2022 is in opdracht van de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II gestart met de evaluatie van het kwaliteitskader. Uit de evaluatie blijkt dat toepassing van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland een belangrijke bijdrage levert aan goede zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Respondenten van de knelpunteninventarisatie gaven aan geen onderwerpen te missen in het huidige Kwaliteitskader. Een algehele inhoudelijke aanpassing van het kwaliteitskader is daarom niet aan de orde. In het [adviesrapport](#) van de evaluatie is een aanbeveling opgenomen om het kader op gespecificeerde punten te actualiseren en afspraken te maken voor toekomstig onderhoud. Stichting PZNL heeft het initiatief voor de actualisatie genomen in samenwerking met Palliactief, de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg.

Werkwijze

De gemandateerde werkgroep is op 6 mei 2025 voor de eerste maal bijeengekomen. De uitkomsten van de evaluatie en de aandachtspunten die de afgelopen jaren zijn binnengekomen zijn bij Stichting PZNL zijn de basis voor deze actualisatie.

De belangrijkste punten waarop het kwaliteitskader is geactualiseerd zijn:

Inhoudelijk:

- Markering van de palliatieve fase (5.1.)
- Ethisch handelen (6.3)
- Zorg voor zorgenden (aanpassingen in paragrafen Kernwaarden en principes, Verlies en rouw, Deskundigheid en Kwaliteit en onderzoek)
- Daarnaast is de doelstelling van het kwaliteitskader in de inleiding verhelderd, de termen generalist en "expert palliatieve zorg" zijn uit het kwaliteitskader verwijderd
- Is aan het hoofdstuk zingeving- en spirituele dimensie (4.4) zingeving toegevoegd

Structuur:

- De indeling is aangepast zodat het kwaliteitskader toegankelijker is
- Tabbladen naar de richtlijnen, meetinstrumenten, kinderpalliatieve zorg en patiënteninformatie (op B1-niveau) [t.zt. op *Pallialine*].

Begrippenkader:

- Aangepast: generalist (definitie staat nu onder zorgverlener in de palliatieve zorg), meetinstrument, PaTz, palliatief redeneren, proactieve zorgplanning, rouw, specialist palliatieve zorg
- Toegevoegd: markeren, zingeving
- Verwijderd: palliatieve fase, expert palliatieve zorg

De werkgroep heeft gedurende ongeveer xxxx maanden gewerkt aan de actualisatie. Alle teksten zijn zorgvuldig besproken, zowel schriftelijk als tijdens uitgebreide plenaire bijeenkomsten. Het concept is op 29 oktober 2025 ter becommentariëring aangeboden aan wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het kwaliteitskader is inhoudelijk vastgesteld op XXXXX. Tenslotte is het kwaliteitskader ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties.

Voorwoord

<volgt na consultatiefase>

CONCEPT

1	Inhoud	
2		
3	Kaders en werkwijze	3
4	Voorwoord	4
5	1 Inleiding	6
6	2 Leeswijzer	8
7	3 Kernwaarden en principes	10
8	Inleiding	10
9	3.1 Kernwaarden	10
10	3.2 Principes	11
11	4 Dimensies	12
12	4.1 FYSIEKE DIMENSIE	12
13	4.2 PSYCHISCHE DIMENSIE	14
14	4.3 SOCIALE DIMENSIE	16
15	4.4 ZINGEVINGS-/ SPIRITUELE DIMENSIE	18
16	5 Zorgproces palliatieve zorg	20
17	5.1 SIGNALEREN EN MARKEREN	20
18	5.2 GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING	22
19	5.3 PROACTIEVE ZORGPLANNING	24
20	5.4 INDIVIDUEEL ZORGPLAN	27
21	5.5 COORDINATIE EN CONTINUITEIT	29
22	5.6 INTERDISCIPLINAIRE ZORG	31
23	5.7 MANTELZORG	33
24	5.8 STERVENSFASE	34
25	5.9 VERLIES EN ROUW	37
26	6 Competenties	39
27	6.1 DESKUNDIGHEID	39
28	6.2 CULTUURSENSITIVITEIT	42
29	6.3 ETHISCH HANDELEN	44
30	6.4 HANTEREN VAN JURIDISCHE KADERS	45
31	7 Kwaliteit en organisatie van zorg	47
32	7.1 NETWERKEN	47
33	7.2 KWALITEIT EN ONDERZOEK	48
34	8 Aanbevelingen	50
35	Begrippenkader	51
36		

1 Inleiding

Achtergrond

In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (hierna: kwaliteitskader) gepubliceerd. Het kwaliteitskader geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied.

Naar aanleiding van de evaluatie van het kwaliteitskader in 2024 is het kwaliteitskader geactualiseerd op gespecificeerde punten en zijn afspraken gemaakt voor toekomstig onderhoud.

Doel kwaliteitskader

Het doel van het kwaliteitskader is om op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten bij te dragen aan het optimaliseren van de kwaliteit van palliatieve zorg. Het kwaliteitskader is daarbij geschreven voor alle patiënten in de palliatieve fase, van pasgeborenen tot mensen van hoge leeftijd.

Dit kwaliteitskader sluit aan op de principes van passende zorg. Het Kwaliteitskader beschrijft wanneer wat gedaan moet worden om passende palliatieve zorg te leveren. Hóe dit moet gebeuren wordt niet expliciet beschreven. Het is de verantwoordelijkheid van de het veld om na te denken over hoe de beschreven kwaliteit van palliatieve zorg gerealiseerd kan worden.

Definitie

Bij de totstandkoming van het kwaliteitskader is zowel door de gemandateerde leden van de werkgroep als in de consultatierondes van de achterban uitgebreid stilgestaan bij de WHO-definitie palliatieve zorg uit 2002. Als eerste is deze definitie vergeleken met diverse andere definities in de literatuur en vooral met die afkomstig uit het National Consensus Project (NCP) for quality palliative care (2013). In de definitie van het NCP 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.

In aansluiting op de WHO-definitie wordt het begrip levensbedreigende aandoening gedefinieerd door een hoog risico op overlijden (en/of de inschatting van een beperkte levensverwachting), met een negatieve invloed op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress. Het begrip aandoening 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 geleverd moet kunnen worden door alle zorgverleners betrokken bij een patiënt in de palliatieve fase, 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;

* de bij de patiënt betrokken zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen de behandeling zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften. Waar nodig worden zorgverleners ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;

* de wensen van de patiënt en naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

Verlenen van palliatieve zorg: competenties en consultatie

Alle bij de patiënt betrokken zorgverleners dienen competent te zijn in het bieden van palliatieve zorg.

Voor een beschrijving van de benodigde competenties is in opdracht van ZonMw Palliatie het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg opgesteld.

Als de casuïstiek de deskundigheid of ervaring van bij de patiënt betrokken zorgverleners overstijgt, kan consultatie van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners ingeroepen worden. *[t.z.t link kader consultatie invoegen naar definitie complexe casuïstiek]*

Het is de verantwoordelijkheid van de individuele beroepsverenigingen om een eigen profiel op te stellen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals.¹ Deze verantwoordelijkheid geldt niet alleen voor medische, maar ook paramedische, psychosociale disciplines evenals disciplines in het sociale domein.

Hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener

In de palliatieve fase zijn voor de patiënt vaak meerdere zorgverleners betrokken. Dit kwaliteitskader stelt dat voor elke patiënt een centrale zorgverlener is aangewezen. Dit kan een hoofdbehandelaar zijn, maar kan ook een andere betrokken zorgverlener betreffen. De hoofdbehandelaar heeft in het kwaliteitskader de eindverantwoordelijkheid. In het begrippenkader is, op basis van internationale literatuur, opgenomen wat er verstaan wordt onder de termen hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener.

In de herziene handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (KNMG, 2022) is op basis van een uitspraak van het Centraal Tuchtcollege het begrip hoofdbehandelaar vervallen en vervangen door regiebehandelaar. Ten tijde van de actualisatie van het kwaliteitskader (2025) zijn er verschillende discussies gaande over het gebruik en de toepassing in de praktijk van het begrip regiebehandelaar. De uitkomsten van deze discussies zijn op het moment van schrijven nog niet bekend. Daarom heeft de werkgroep besloten om de termen hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener voorlopig te handhaven en aan te passen zodra er meer duidelijkheid is over het gebruik van de term regiebehandelaar.

¹ Zie profiel Palliatieve Zorg Verpleegkundige; Profiel Gespecialiseerd Verzorgende IG Palliatieve Zorg; Competentieprofiel specialist ouderengeneeskunde; competentieprofiel Kaderopleiding Palliatieve zorg

2 Leeswijzer

Voor wie

Het kwaliteitskader palliatieve zorg is bedoeld voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. 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 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.

Hoofdstukken, domeinen van palliatieve zorg en standaarden

Het kwaliteitskader begint met de Kernwaarden en principes van palliatieve zorg. Het kent vervolgens vier hoofdstukken: Dimensies, Zorgproces, Competenties en Kwaliteit en organisatie van zorg, met de daarbij passende domeinen van palliatieve zorg. De domeinen starten met een inleiding gevolgd door de standaard en bijbehorende criteria.

De standaarden geven de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. De daarbij behorende criteria dienen als leidraad 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

De verschillende domeinen vormen gezamenlijk de gehele scope van zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Ze zijn ook los van elkaar te lezen 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 hoofdstuk 'Kernwaarden en principes'. Lees dit hoofdstuk, om de domeinen goed te kunnen begrijpen.

Onderlinge verbinding tussen domeinen en begrippenkader

De digitale versie van het kwaliteitskader is op Pallialine.nl beschikbaar. In deze versie zijn de in het kwaliteitskader genoemde begrippen in de tekst gelinkt aan definities zoals die in het begrippenkader zijn opgenomen. Binnen de diverse domeinen kan doorgeklikt worden naar gerelateerde richtlijnen en meetinstrumenten, teksten voor kinderpalliatieve zorg en informatie voor patiënten, met verwijzingen naar de websites thuisarts.nl en overpalliatievezorg.nl, waar teksten op B1-niveau zijn geschreven.

Tekstverklaring

Voor de leesbaarheid van de tekst wordt overal voor mensen in de palliatieve fase het woord 'patiënt' gebruikt. Uiteraard kan dit vervangen worden door cliënt, bewoner of gast. Als de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld. Waar in dit document wordt gesproken

164 over 'zorgverlener' worden alle beroepsgroepen betrokken bij de palliatieve zorg verstaan. Over het
165 algemeen wordt niet gespecificeerd welke van deze zorgverleners invulling dient te geven aan hetgeen
166 omschreven wordt in het criterium. Er is voor gekozen dit open te laten, zodat afgestemd op de patiënt en
167 passend bij de eigen mogelijkheden van de zorgverlener gekozen kan worden welke zorgverlener
168 bepaalde taken uitvoert.

169

170 **Addendum Kinderpalliatieve zorg**

171 [Deze tekst wordt afgestemd met Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg]

172

CONCEPT

3 Kernwaarden en principes

Inleiding

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;

- * de bij de patiënt betrokken zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen de behandeling zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften. Waar nodig worden zorgverleners ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;

- * de wensen van de patiënt en de 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.

3.1 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 de naasten een relatie aan gebaseerd op wederzijds respect en integriteit. 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 de naasten.

De zorgverlener heeft oog voor de grote impact die confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en de 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.

3.2 Principes

De patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger heeft regie over de 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 de naasten.

Alle zorg wordt verleend op een manier die:

- veiligheid en geborgenheid biedt, zonder oordeel, dwang, discriminatie of intimidatie;
- ruimte biedt voor zelfverwezenlijking;
- 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 de naasten centraal staan.

De zorg is multidimensioneel van aard en heeft aandacht voor het welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale en zingevings-/ 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 de naasten.

Samen met de patiënt en de naasten wordt voor de fysieke, psychische, sociale en zingevings-/ 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 de naasten. Waar nodig laten 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 mogelijke persoonlijke impact van het leveren van palliatieve zorg. 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.

4 Dimensies

4.1 FYSIEKE DIMENSIE

Inleiding

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

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

1. Het doel van symptoombehandeling is het op passende en veilige wijze verlagen van de symptoomlast tot een voor de patiënt acceptabel niveau.
2. 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.
3. De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en de naasten de waarden, wensen, behoeften en gewoonten die van belang zijn voor het vergroten of behouden van het fysiek welbevinden zoals:
 - eten en drinken;

- 294 • inspanning en ontspanning;
- 295 • zelfzorg en (lichamelijke) verzorging;
- 296 • mobiliteit;
- 297 • dag- en nachtritme;
- 298 • privacy;
- 299 • intimiteit en seksualiteit.
- 300
- 301 4. Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de naasten door de
- 302 behandelend arts of de centrale zorgverlener passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte
- 303 of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de
- 304 consequenties van het ziek-zijn te overzien.
- 305 (Niet-)Behandelkeuzes met voor- en nadelen, inclusief het staken van niet langer zinvol geachte
- 306 medicatie, worden vervolgens afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften
- 307 van de patiënt.
- 308
- 309 5. De zorgverlener signaleert en inventariseert samen met de patiënt en de naasten de huidige
- 310 symptoomlast en anticipeert op eventueel te verwachten symptomen. De zorgverlener
- 311 beoordeelt, zo mogelijk met (gevalideerde) meetinstrumenten, het fysiek functioneren en bepaalt
- 312 de aard, ernst en mogelijke risico's op dit gebied. In overleg met de patiënt en de naasten worden
- 313 passende, zo nodig ook anticiperende interventies opgesteld, vastgelegd en uitgevoerd. Het
- 314 advies gaat bij voorkeur gepaard met een stappenplan voor voortgaande behandeling bij
- 315 toename van klachten of symptomen.
- 316
- 317 6. Behandeling van symptomen en bijwerkingen kan bestaan uit niet-medicamenteuze,
- 318 medicamenteuze en invasieve interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg. Het
- 319 effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig
- 320 geëvalueerd en zo nodig herzien te worden.
- 321
- 322 7. Mantelzorgers en/of naasten en vrijwilligers zijn voldoende onderricht en worden gesteund om de
- 323 fysieke zorg naar vermogen en naar te dragen verantwoordelijkheid te kunnen verlenen. In
- 324 noodsituaties weten zij hoe te handelen.
- 325
- 326 8. De zorgverlener schenkt specifieke aandacht aan fabels, feiten en barrières omtrent het gebruik
- 327 van medicijnen en in het bijzonder van opioïden en sedativa zoals:
- 328 • verslavingsrisico;
- 329 • ademdepressie;
- 330 • het bespoedigen van het sterven, ook in relatie tot euthanasie, hulp bij zelfdoding en
- 331 palliatieve sedatie;
- 332 • eventueel andere vermeende bijwerkingen.
- 333
- 334 9. Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel
- 335 zorgplan dat bij de patiënt aanwezig is.
- 336

4.2 PSYCHISCHE DIMENSIE

Inleiding

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 domeinen van deze zorg. Voorlichting van de patiënt, de 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

De zorgverlener heeft samen met de patiënt en de 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 de naasten te vergroten door onder meer de coping te verbeteren. De zorgverlener doet dit aan de hand van geldende richtlijnen en inzichten.

Criteria

1. Zorgverleners 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).
2. De zorgverlener inventariseert met de patiënt of diens wettelijke vertegenwoordiger en de 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.

- 381 3. De zorgverlener signaleert, inventariseert en beoordeelt, zo mogelijk met behulp van
382 (gevalideerde) meetinstrumenten, de aard en ernst van eventuele klachten, symptomen en
383 risico's die de patiënt en de naasten ervaren wat betreft het psychisch, cognitief en
384 systemisch functioneren. De zorgverlener bespreekt deze met de patiënt en de naasten en
385 neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Indien nodig wordt een zorgverlener
386 met specifieke deskundigheid betrokken bij de zorg voor de patiënt.
387
- 388 4. Bij inventarisatie en behandeling van de psychische toestand van een patiënt hoort ook:
389
 - effectief communiceren met de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger
 - 390 en de naasten;
 - 391 • hen informeren en voorlichten over de ziekte of aandoening of
 - 392 kwetsbaarheid, symptomen, mogelijke behandelingen en bijwerkingen;
 - 393 • het geven van veilige en toepasbare adviezen en maatregelen, afgestemd
 - 394 op de patiënt, diens zorgbehoefte, wilsbekwaamheid en copingstrategieën;
 - 395 • in afstemming met de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger zo nodig
 - 396 zorgverleners en vrijwilligers informeren.
 - 397
- 398 5. De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en de naasten welke ondersteuning
399 nodig is op het gebied van cognitief functioneren (begrijpen, onthouden, denken, gesprekken
400 volgen, plannen en organiseren, besef van tijd, plaats en persoon, initiatief nemen).
401
- 402 6. De zorgverlener reageert adequaat op psychische nood en psychiatrische aandoeningen en
403 houdt daarbij rekening met de door de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger gemaakte
404 keuzes. Behandeling is gericht op comfort en gebaseerd op het onderzoek van de patiënt, de
405 geldende richtlijnen en inzichten en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en
406 medicamenteuze interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg.
407 Het effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij
408 regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien te worden.
409
- 410 7. In geval van een psychiatrische aandoening zoals depressie, suïcidale gedachten, angst of
411 delier, als gevolg van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid of een
412 bijkomende psychiatrische ziekte, dient de zorgverlener daar waar nodig een zorgverlener
413 met specifieke deskundigheid te betrekken bij de zorg voor de patiënt.
414
- 415 8. Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel
416 zorgplan.
417
418

4.3 SOCIALE DIMENSIE

Inleiding

Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook diens 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 de 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 de sociale dimensie 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

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

Criteria

1. De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en de 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).

- 463 2. De zorgverlener signaleert, inventariseert en beoordeelt, eventueel met behulp van (gevalideerde)
464 meetinstrumenten, de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die de patiënt en de naasten
465 ervaren als het gaat om het sociaal welbevinden. De zorgverlener bespreekt de bevindingen met de
466 patiënt en de naasten en neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Indien nodig wordt
467 een zorgverlener met specifieke deskundigheid betrokken bij de zorg voor de patiënt.
468
- 469 3. De zorgverlener ondersteunt zowel de patiënt als de naasten bij:
- 470 • het begrijpen van mogelijk verschillend omgaan met ziekte en verlies, verdriet, en rouw;
 - 471 • het geven van emotionele en sociale steun;
 - 472 • het bespreken van doelen, wensen en behoeften van eenieder;
 - 473 • het proces van besluitvorming;
 - 474 • de communicatie onderling en de communicatie met zorgverleners en vrijwilligers;
 - 475 • het zoeken naar oplossingen bij financiële problemen.
- 476
- 477 4. De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en de naasten welke ondersteuning gewenst is
478 bij sociale en praktische gevolgen van het afronden van het leven, zoals verloren contacten
479 herstellen, uitvoeren van laatste wensen, opstellen van wilsverklaringen en andere juridische en
480 notariële zaken en het regelen van de uitvaart.
- 481
- 482 5. De zorgverlener bespreekt met de patiënt en de naasten de haalbaarheid van de verschillende
483 doelen, wensen en behoeften en verwijst zo nodig naar de juiste instanties voor zowel hulp bij
484 vastgestelde sociale noden als versterking van de eigen mogelijkheden.
- 485
- 486 6. Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het individueel zorgplan.
487 Het perspectief van de patiënt en de naasten is leidend bij het evalueren en bijstellen van de
488 gemaakte afspraken.
- 489
- 490

4.4 ZINGEVINGS-/ SPIRITUELE DIMENSIE

Inleiding

Zingeving en spiritualiteit spelen 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 zingevingsvragen of een spirituele worsteling. De tijd en ruimte die de patiënt nodig heeft om de werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien en deze te plaatsen in wat zin en waarde heeft in diens 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

De patiënt en de naasten ervaren aandacht voor wat voor hen van waarde en betekenis is en ontvangen passende ondersteuning bij zingevingsvragen en spirituele en existentiële vragen en behoeften.

Criteria

1. Aandacht voor zingeving en spiritualiteit is een fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg.
2. De zorgverlener is zich bewust van eigen waarden en overtuigingen, erkent dat de eigen beleving van zingeving en spiritualiteit deel uitmaakt van diens professionele functioneren en legt persoonlijke waarden, spirituele en existentiële overtuigingen niet op aan patiënten, naasten of collega's.
3. Zorgverleners zijn in staat zingevingsvragen en spirituele behoeften te signaleren en beschikken over vaardigheden voor het verlenen van spirituele zorg.
4. In de communicatie met de patiënt en diens naasten wordt respect getoond voor hun spirituele overtuigingen, uitingen en rituelen.
5. 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 de naasten en inventariseert met welke aspecten zij willen dat zorgverleners rekening houden in de zorg die zij bieden.
6. De zorgverlener heeft aandacht voor wat de patiënt en de naasten raakt en beweegt in de confrontatie met ziekte en verlies, is in staat om spirituele nood, een zingeving- of existentiële crisis te herkennen en deze, zo nodig met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, nader in kaart te brengen. Onderwerpen die de patiënt en de naasten bezig kunnen houden zijn onder meer:
 - angst, verdriet, berusting, boosheid en verzet in relatie tot het ervaren van zin en betekenis;

- 536 • het zoeken naar betekenis in het verleden (levensverhaal), het heden (van betekenis zijn/of
537 betekenis ervaren ook als je ziek bent) en de toekomst (afscheid en de dood);
538 • existentiële- en zingevingsvragen, vragen over identiteit, lijden en dood, schuld en schaamte,
539 verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en
540 vreugde, behoefte aan rituelen;
541 • de meest waardevolle zaken voor een persoon zoals de relatie tot zichzelf, naasten, cultuur,
542 ethiek en moraal en het leven zelf;
543 • levensbeschouwelijke overwegingen en fundamenteën; geloof, overtuiging, de relatie tot het
544 zichzelf overstijgende of goddelijke en de natuur;
545 • belemmeringen en risico's voor spiritueel welbevinden en het ervaren van zin- en
546 betekenisgeving.
- 547 In overleg met de patiënt en de naasten neemt de zorgverlener passende en preventieve
548 maatregelen en wordt waar gewenst of nodig (zoals in het geval van een crisissituatie) een
549 zorgverlener met specifieke deskundigheid betrokken bij de zorg voor de patiënt.
550
- 551 7. De patiënt en de naasten krijgen de ruimte voor het beleven van hun eigen levensbeschouwelijke
552 overtuiging en voor wie zij in dit kader willen ontmoeten. Waar gewenst krijgen zij (professionele)
553 ondersteuning bij voor hen belangrijke gebruiken en rituelen.
554
- 555 8. In afstemming met de patiënt en de naasten wordt bepaald wat met betrekking tot het spiritueel
556 welbevinden, de zingevingsvragen en de spirituele nood van de patiënt en de naasten wordt
557 opgenomen in het individuele zorgplan en onder de aandacht gebracht moet worden bij
558 overdracht van zorg.

5 Zorgproces palliatieve zorg

5.1 SIGNALEREN EN MARKEREN

Inleiding

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. In belang van de kwaliteit van zorg voor patiënt en naasten wordt een dergelijke verandering van doelstelling gemarkeerd en geëxpliciteerd.

Standaard

Patiënten in de palliatieve fase worden tijdig herkend. Zorgverleners dienen zich bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid bewust te zijn dat er een moment komt dat de focus van aandacht verschuift naar kwaliteit van leven en sterven. Dat moment moet gesignaleerd en gemarkeerd worden om oog te hebben voor palliatieve zorgbehoeften.

Criteria

1. Vanaf de diagnose van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid is er aandacht voor palliatieve zorgbehoeften. Op het moment dat de focus van aandacht verschuift naar kwaliteit van leven en sterven, dient de palliatieve fase te worden gemarkeerd. Afhankelijk van het ziekteproces kan de palliatieve fase een korte, maar ook een jarenlange periode betreffen.
2. Het signaleren van de palliatieve fase wordt gedaan door bij de patiënt betrokken zorgverleners, maar kan ook voortkomen uit vragen of behoeften van de patiënt of de naasten. De hoofdbehandelaar markeert de palliatieve fase. In gesprek met de patiënt worden diens waarden, wensen en behoeften besproken en daarna wordt het doel van zorg daarop aangepast.
3. Het begin van de palliatieve fase wordt gesignaleerd en gemarkeerd door de zorgverlener. De surprise question² is helpend bij de bewustwording. Dit markeert immers de fase waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Iedere zorgverlener kan zichzelf deze vraag stellen. Het is niet de bedoeling om de surprise question letterlijk aan de patiënt of de naasten te stellen.
4. Het markeren van de palliatieve fase is verankerd in het zorgproces. Dit valt onder de verantwoordelijkheid van de hoofdbehandelaar. Als de hoofdbehandelaar het begin van de palliatieve fase markeert, informeert de hoofdbehandelaar de overig betrokken zorgverleners. Als een andere zorgverlener dan de hoofdbehandelaar de palliatieve fase signaleert, bespreekt de zorgverlener dit met de hoofdbehandelaar.
5. Het is niet alleen van belang het begin van de palliatieve fase te markeren. Ook een toename van ziektelast of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit

² 'Zou het mij verbazen als deze patiënt in het komende jaar de komt te overlijden?'

- gedurende de palliatieve fase evenals het naderende sterven worden gesignaleerd. Het doel van zorg wordt afgestemd op de veranderde situatie en eventueel verschoven waarden, wensen en behoefte van de patiënt en de naasten.
6. De patiënt en de naasten worden niet zomaar met het scenario – dat de patiënt aan deze ziekte komt te overlijden – geconfronteerd. Voorafgaand wordt geëxploreerd in hoeverre zij in staat zijn en de wens hebben om te spreken over de palliatieve fase en welke ondersteuning zij eventueel nodig hebben.
7. Naar aanleiding van de markering van de palliatieve fase, onderneemt de hoofdbehandelaar samen met andere betrokken zorgverleners acties om de palliatieve zorg op te starten.

5.2 GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Inleiding

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 de naasten tot besluiten die het beste passen bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in die fase van het 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 keuzehulp 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

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

Criteria

1. Effectieve communicatie, attitude en informatie-uitwisseling zijn essentiële voorwaarden die de patiënt en de 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.
2. Effectieve communicatie met de patiënt en de 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. Wensen aangaande de mate waarin informatie met naasten of familie gedeeld wordt, dienen bekend te zijn bij de zorgverlener en gehonoreerd te worden.
3. De zorgverlener is zich bewust van de attitude die nodig is om de patiënt en de 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.
4. Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de 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.
5. De zorgverlener rust de patiënt en de 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 de patiënt van waarde is en welke waarden, wensen en behoeften in deze periode van het leven belangrijk zijn bij het maken van keuzes. Belangrijke thema's daarbij zijn onder meer (niet)-

- 660 behandelaafspraken, ziekenhuisopnames, plaats van zorg en sterven, crisissituaties, wettelijke
661 vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid en levenseinde-
662 beslissingen.
663
- 664 6. De doelen, wensen en behoeften van de patiënt kunnen in de loop van de tijd veranderen en dienen
665 regelmatig multidimensioneel geëvalueerd te worden. De patiënt en de naasten krijgen daarbij
666 steeds uitleg over de situatie van dat moment en de mogelijkheid om in gezamenlijkheid te beslissen
667 tot herzien en bijstellen van het individueel zorgplan.
668
- 669 7. Afspraken die voortkomen uit het proces van gezamenlijke besluitvorming worden vastgelegd in het
670 individueel zorgplan, met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.
671

CONCEPT

6725.3 PROACTIEVE ZORGPLANNING

673

674 Inleiding

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

679

680 Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen en
681 keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. De zorgverlener kan hier al vroeg in het
682 ziekte-traject mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt.
683 Proactieve zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dus veel meer dan een
684 doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Uitkomsten van het
685 proces worden in het individueel zorgplan vastgelegd.

686

687 Standaard

688 Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur
689 door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener, maar ook op initiatief van de patiënt en de
690 naasten. De gemaakte afspraken worden gedeeld met andere betrokken zorgverleners en bij
691 voorkeur vastgelegd in het individueel zorgplan. Proactieve zorgplanning wordt herhaald
692 wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft.

693

694

695 Criteria

- 696 1. Proactieve zorgplanning maakt standaard onderdeel uit van palliatieve zorg.
- 697
- 698 2. Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de naasten passend zijn
699 voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt
700 de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. (Niet-
701)behandelmogelijkheden met voor- en nadelen worden vervolgens afgewogen in de context van
702 de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.
- 703
- 704 3. Het gesprek met de patiënt en de naasten dient te verlopen met respect voor hun gewenste mate
705 van openheid en eerlijkheid in de informatievoorziening, hun gewenste manier van besluitvorming
706 en het delen ervan. De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt en de naasten
707 worden besproken op een manier die passend is bij hun draagkracht, cultuur, leeftijd, spiritualiteit
708 en sociale situatie.
- 709
- 710 4. Wanneer het antwoord op de surprise question 'nee' is, is dit een belangrijk moment om in
711 gezamenlijkheid (opnieuw) na te denken over de betekenis van de laatste levensfase en het
712 proces van proactieve zorgplanning.

713

714

- 715 5. Momenten in het ziekteproces die vragen om (actualiseren van) proactieve zorgplanning zijn
716 onder meer:
- 717 • op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers;
 - 718 • bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid;
 - 719 • in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie;
 - 720 • bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling;
 - 721 • bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode;
 - 722 • als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de
723 nadelen;
 - 724 • bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid;
 - 725 • bij opname in een verpleeghuis of hospice;
 - 726 • bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden.
- 727
- 728 6. Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces waarin de levensdoelen en keuzes
729 van de patiënt centraal staan. Het proces heeft een stapsgewijze benadering met aandacht voor
730 de onderstaande punten:
- 731 • het introduceren van het (gevoelige) onderwerp van het eigen levenseinde;
 - 732 • het peilen van de behoefte om hierover te spreken;
 - 733 • het inventariseren van te bespreken onderwerpen aan de hand van de vier dimensies;
 - 734 • de wederzijdse verwachtingen over het ziektebeloop en overlijden (prognosticeren);
 - 735 • het identificeren van de doelen en keuzes voor nu en in de toekomst, bijvoorbeeld rondom de
736 gewenste zorg in de laatste levensfase;
 - 737 • de (belastende) rol voor de mantelzorger en/of de wettelijk vertegenwoordiger.
- 738
- 739 7. Onderwerpen die in proactieve zorgplanning aan de orde dienen te komen, zijn onder meer:
- 740 • levensbeschouwing en culturele achtergrond;
 - 741 • (niet)-behandelafspraken;
 - 742 • ziekenhuisopnames;
 - 743 • plaats van zorg en sterven;
 - 744 • crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen);
 - 745 • wilsverklaring;
 - 746 • wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en
747 wilsonbekwaamheid;
 - 748 • levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie,
749 uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en
750 drinken);
 - 751 • nazorg voor nabestaanden.
- 752
- 753 8. De zorgverlener maakt zich sterk voor het opvolgen van eerder kenbaar gemaakte wensen van
754 de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. Voor patiënten die niet meer kunnen
755 communiceren en die hun wensen niet eerder kenbaar hebben gemaakt, gaat de zorgverlener na
756 of er:
- 757 • een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen;
 - 758 • een wilsverklaring is, of
 - 759 • wensen anderszins op schrift zijn gesteld.

- 760 In een dergelijke situatie wordt extra aandacht geschonken aan het toelichten van het proces van
761 besluitvorming aan de minderjarige kinderen van de patiënt.
762
- 763 9. Afspraken die voortkomen uit het proces van proactieve zorgplanning worden vastgelegd in het
764 individueel zorgplan, met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.
765
- 766 10. Het proces van proactieve zorgplanning wordt, in afstemming met de patiënt en de naasten,
767 regelmatig opnieuw doorlopen. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte
768 afspraken over huidige en toekomstige ondersteuning en behandeling.

CONCEPT

7695.4 INDIVIDUEEL ZORGPLAN

770

771 Inleiding

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

781

782 Standaard

783 Een individueel zorgplan, dat bij de patiënt aanwezig is, wordt gedeeld, geactualiseerd en
784 gemonitord gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt,
785 de naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken
786 eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties
787 en in de stervensfase.

788

789 Criteria

- 790 1. Bij het opstellen van het individueel zorgplan staan het proces van gezamenlijke besluitvorming
791 en van proactieve zorgplanning – met de patiënt, de naasten en hoofdbehandelaar - centraal.
792
- 793 2. Het individueel zorgplan wordt beheerd door de centrale zorgverlener in de context van
794 aanspreekpunt voor de patiënt en van coördinatie en continuïteit van de zorgverlening.
795
- 796 3. Het individueel zorgplan is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg,
797 maar geeft ook afspraken weer in het kader van proactieve zorgplanning.
798
- 799 4. Voor coördinatie van zorg worden in het individueel zorgplan de hoofdbehandelaar, centrale
800 zorgverlener en overige zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers benoemd. Daarbij worden
801 hun taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.
802
- 803 5. In de context van proactieve zorgplanning worden afspraken vastgelegd over het omgaan met:
804 • wensen en behoeften ten aanzien van zorg;
805 • levensbeschouwing en culturele achtergrond;
806 • (niet)-behandelafspraken;
807 • ziekenhuisopnames;
808 • gewenste plaats van zorg en sterven;
809 • wie in de stervensfase aanwezig is;
810 • crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen);
811 • wilsverklaringen;
812 • wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en
813 wilsonbekwaamheid;

- 814 • levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie,
815 uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en
816 drinken);
817 • nazorg.
818
- 819 6. In het individueel zorgplan worden op de vier dimensies de waarden, wensen en behoeften van
820 de patiënt vastgelegd en gekoppeld aan nog te behalen doelen.
821
- 822 7. In het individueel zorgplan worden op de vier dimensies actuele en te verwachten problemen, te
823 nemen acties en geplande evaluatiemomenten vastgelegd en door de patiënt geaccordeerd.
824 Naar aanleiding van een evaluatie kan het individueel zorgplan worden herzien of bijgesteld.
825
- 826 8. In het individueel zorgplan is plaats ingeruimd voor de sociale en praktische gevolgen van het
827 ziek-zijn en het naderend sterven, bijvoorbeeld voor de financiële consequenties, verzekeringen,
828 notariële en juridische aspecten, positie van partner en kinderen, orgaandonatie en het regelen
829 van de uitvaart.
830
- 831 9. Om de eigen regie van de patiënt te bevorderen wordt, in lijn met de gemaakte afspraken, in het
832 individueel zorgplan vastgelegd wat:
833 • de patiënt zelf wil uitvoeren;
834 • door de naasten uitgevoerd wordt;
835 • door zorgverleners of vrijwilligers uitgevoerd wordt.
836
- 837 10. In overleg met de patiënt, en in lijn met privacywetgeving, wordt vastgelegd voor welke naasten,
838 zorgverleners en vrijwilligers het individueel zorgplan toegankelijk is.
839
- 840 11. Het individueel zorgplan is bij voorkeur elektronisch voor alle betrokkenen beschikbaar. Zo niet
841 dan is een papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

8425.5 COORDINATIE EN CONTINUÏTEIT

843

844 Inleiding

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

854

855 Standaard

856 Rondom de patiënt en de naasten wordt een multidisciplinair en/of transmuraal team van
857 zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Het team is op de hoogte en maakt
858 gebruik van beschikbare voorzieningen en expertise in de regio. Noodzakelijke transfers dienen
859 naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale
860 zorgverlener als verbindende schakel.

861

862 Criteria

- 863 1. Om palliatieve zorg daadwerkelijk beschikbaar en effectief en efficiënt inzetbaar te laten zijn, zal
864 deze zorg aan een aantal kenmerken moeten voldoen:
- 865 • de zorg is afgestemd op de patiënt en diens naasten en de situatie;
 - 866 • duidelijk is wie de hoofdbehandelaar is;
 - 867 • duidelijk is wie de centrale zorgverlener is;
 - 868 • duidelijk is hoe de centrale zorgverlener voor de patiënt en de naasten te bereiken is;
 - 869 • er wordt een individueel zorgplan gebruikt;
 - 870 • zorgverleners kunnen tijdig reageren op door de patiënt gerapporteerde verergering van
 - 871 klachten en interventies worden vastgelegd;
 - 872 • de beschikbaarheid van de zorg is, waar dan ook, 24 uur per dag, zeven dagen in de week
 - 873 gegarandeerd;
 - 874 • er vindt multidisciplinair overleg plaats;
 - 875 • de betrokken zorgverleners werken interdisciplinair samen;
 - 876 • de betrokken zorgverleners zijn verantwoordelijk voor het informeren van de centrale
 - 877 zorgverlener bij overdracht;
 - 878 • er zijn gespecialiseerde teams palliatieve zorg beschikbaar voor ondersteuning van de
 - 879 betrokken zorgverleners;
 - 880 • waar nodig worden vrijwilligers ingezet;
 - 881 • er wordt gewerkt volgens protocollen, richtlijnen en zorgpaden.
- 882
- 883 2. Voor elke patiënt is een centrale zorgverlener beschikbaar. Dit is in principe een BIG-geregistreerde
884 zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve
885 zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en de naasten

- 886 worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel
887 gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.
888 Door veranderingen in de situatie van de patiënt of de plaats waar deze verzorgd wordt, kan het
889 noodzakelijk zijn van centrale zorgverlener te wisselen.
890
- 891 3. De centrale zorgverlener is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en de naasten en voor andere
892 zorgverleners en ziet erop toe dat:
- 893 • behoud van eigen regie door patiënt en de naasten, voor zover mogelijk en/of gewenst, wordt
894 gestimuleerd;
 - 895 • het individueel zorgplan tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd;
 - 896 • taakverdeling tussen zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers helder is;
 - 897 • continuïteit van zorg geregeld is;
 - 898 • benodigd multidisciplinair overleg, consultaties of verwijzingen geregeld worden;
 - 899 • de individuele sociale kaart van de patiënt en de naasten inzichtelijk is en beheerd wordt;
 - 900 • passende ondersteuning, thuiszorg, mantelzorg, hulpmiddelen geregeld en gecoördineerd
901 worden;
 - 902 • er aandacht is voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers;
 - 903 • gemaakte afspraken passen binnen de zorgindicatie van de patiënt en
 - 904 • indien afspraken en zorgindicatie niet met elkaar overeenkomen mogelijke oplossingen met
905 betrokken instanties besproken worden.
 - 906
- 907 4. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, de naasten, zorgverleners en vrijwilligers op
908 één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in
909 de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daarom is het individueel zorgplan
910 voor alle betrokkenen bij voorkeur elektronisch beschikbaar. Zo niet dan is een papieren exemplaar
911 aanwezig bij de patiënt.

9125.6 INTERDISCIPLINAIRE ZORG

913

914 Inleiding

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

920

921 Standaard

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

926

927 Criteria

- 928 1. De zorgverleners en vrijwilligers vormen rondom de patiënt en de naasten een persoonlijk en
929 dynamisch team dat op ieder moment beschikbaar is. Dit team werkt op basis van het individueel
930 zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.
- 931
- 932 2. De centrale zorgverlener heeft aandacht voor de mogelijkheden van de positieve bijdrage van het
933 sociaal domein. De centrale zorgverlener stemt met de patiënten en de naasten af of en hoe
934 vrijwilligers kunnen worden ingezet. De centrale zorgverlener onderhoudt contact met
935 vertegenwoordigers vanuit het sociale domein die bij de patiënt betrokken zijn voor optimale
936 afstemming.
- 937
- 938 3. Het team van betrokken zorgverleners overlegt, met input van de patiënt en de naasten, op vaste
939 momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in
940 het individuele zorgplan worden zo nodig herzien.
- 941
- 942 4. In de eerstelijns vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een PaTz-groep of een ander vergelijkbaar
943 multidisciplinair overleg.
- 944
- 945 5. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners worden zo nodig, in overleg met de
946 hoofdbehandelaar, betrokken als zorgverleners in de palliatieve zorg niet aan de waarden, wensen en
947 behoeften van de patiënt en de naasten kunnen voldoen.
- 948
- 949 6. Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is in ieder geval samengesteld met in palliatieve zorg
950 gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen en geestelijk verzorgers en/of BIG-geregistreerde
951 psychologen en/of maatschappelijk werkers.
- 952
- 953 7. Bij specialistische beoordeling van de patiënt gaat het advies gepaard met een stappenplan voor
954 voortgaande behandeling bij toename van klachten of symptomen.
- 955

956 8. Betrokkenheid van (wisselende) zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers wordt voortdurend
957 geactualiseerd in het individueel zorgplan. Daarbij worden ook hun taken en verantwoordelijkheden
958 vastgelegd.
959

CONCEPT

9605.7 MANTELZORG

961

962 Inleiding

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

973

974 Standaard

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

979

980 Criteria

- 981 1. De mantelzorger en diens verantwoordelijkheden worden door de patiënt en de naasten in
982 samenspraak met de zorgverlener benoemd. Tevens wordt in deze context besproken wie van de
983 naasten optreedt als wettelijk vertegenwoordiger. Deze afspraken worden door de hoofdbehandelaar
984 of centrale zorgverlener vastgelegd in het individueel zorgplan en in de loop van het ziekteproces
985 geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
- 986
987 2. De mantelzorger wordt in zijn/haar rol als zorgverlener geïnformeerd over de situatie van de patiënt
988 en hoe de mantelzorger de patiënt daarin kan ondersteunen. Om de mantelzorger bij te staan in het
989 plannen en bieden van de zorg, wordt de mantelzorger, afgestemd op diens behoeften, voorzien van
990 informatie en relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers,
991 respijtzorg).
- 992
993 3. De zorgverlener besteedt apart aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en
994 behoeften van de mantelzorger in zijn/haar rol als naaste en biedt ondersteuning om mogelijke
995 overbelasting te voorkomen of te verminderen.
- 996
997 4. De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en
998 veiligheid te bevorderen, zodat de mantelzorger in staat blijft om een bijdrage te leveren aan de
999 zorg.

1000

10015.8 STERVENSFASE

1002

1003 Inleiding

1004 Zorg voor de patiënt in de stervensfase is intensieve zorg. Essentieel hierbij is herkenning en erkenning
1005 van het naderend sterven van de patiënt door de zorgverleners en goede communicatie hierover met de
1006 patiënt en de naasten. Aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt, een plan voor goede
1007 symptoombestrijding gedurende deze fase en aandacht voor zorg direct na het overlijden, verminderen
1008 angst en brengen rust voor alle betrokkenen. Het is dan ook belangrijk dat afspraken hierover zijn
1009 vastgelegd in het individueel zorgplan of in het Zorgpad stervensfase en dat dit (elektronisch) beschikbaar
1010 is bij de patiënt.

1011

1012 Standaard 1

1013 Patiënten in de stervensfase worden tijdig herkend en het naderende sterven wordt op
1014 passende wijze besproken met de patiënt en de naasten. Het individueel zorgplan wordt hierop
1015 aangepast of het Zorgpad stervensfase wordt gestart.

1016

1017 Criteria

1018 1. Aanwijzingen voor het vaststellen van de stervensfase zijn:

- 1019 • de patiënt komt niet meer uit bed;
- 1020 • de patiënt is subcomateus;
- 1021 • de patiënt is slechts in staat slokjes te drinken;
- 1022 • de patiënt is niet langer in staat tabletten in te nemen.

1023 Het kan voorkomen dat deze verschijnselen al langer aanwezig zijn, zonder dat de patiënt
1024 stervende is of dat ze niet duidelijk aanwezig zijn, terwijl voor de betrokken zorgverleners wel
1025 duidelijk is dat de patiënt binnen enkele dagen komt te overlijden. Met nadruk wordt daarom
1026 opgemerkt dat het (multidisciplinair gevormde) oordeel doorslaggevend is voor de vaststellen van
1027 de stervensfase.

1028

1029 2. De zorg voor de patiënt in de stervensfase vergt tijd en aandacht voor de fysieke, psychische,
1030 sociale en zingeving-/spirituele processen zoals die zich in de loop van de stervensfase
1031 ontwikkelen. Daarbij worden afspraken gemaakt over bereikbaarheid en beschikbaarheid van de
1032 betrokken zorgverleners in geval van veranderingen op één van de vier dimensies.

1033

1034 3. De zorgverlener is zich bewust van de waarden, wensen en behoeften van de stervende patiënt.
1035 De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt in de stervensfase en de naasten
1036 worden eerlijk en indien gewenst in een open sfeer besproken op een manier die aansluit bij hun
1037 cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.

1038

1039 4. De zorgverlener bespreekt, indien dit niet reeds gebeurd is, met de patiënt dan wel met diens
1040 wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten wat voor hen belangrijk is bij de afronding van het
1041 leven, zoals:

- 1042 • de betekenis die de patiënt geeft aan het leven voltooien in waardigheid en de keuzes en
1043 beslissingen die daaruit voortvloeien;
- 1044 • gewenste plaats van zorg en sterven;
- 1045 • wensen en behoeften op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied;

- 1046
- 1047
- 1048
- 1049
- 1050
- 1051
- 1052
- 1053
- 1054
- 1055
- 1056
- 1057
- 1058
- 1059
- 1060
- 1061
- 1062
- 1063
- 1064
- 1065
- 1066
- 1067
- 1068
- 1069
- 1070
- 1071
- 1072
- 1073
- 1074
- 1075
- 1076
- 1077
- 1078
- 1079
- 1080
- 1081
- 1082
- 1083
- 1084
- 1085
- 1086
- 1087
- 1088
- 1089
- 1090
- 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.
5. Huidige en te verwachten klachten en symptomen en mogelijkheden om deze te bestrijden worden samen met de patiënt dan wel diens wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten besproken. De benodigde hulpmiddelen en medicatie worden (proactief) geregeld.
6. 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.
7. De zorgverlener heeft aandacht voor de draagkracht en draaglast van de patiënt en de naasten en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Zo nodig worden vrijwilligers ingezet.
8. Met de patiënt en de naasten wordt gesproken over het aanstaande verlies en (anticipatoire) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Al tijdens de laatste levensfase kunnen de patiënt en de 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.
9. 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.
10. 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 dan wel diens wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten worden besproken. Zo nodig kan daarbij de hulp van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener ingeroepen worden.
11. 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.
12. 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.

1091 **Standaard 2**

1092 Zorg na het overlijden is respectvol en doet eer aan de beleving van waardigheid, cultuur en
1093 levensbeschouwelijke overtuigingen van de patiënt en de naasten.

1094

1095 **Criteria**

1096 1. De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te
1097 nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven. Indien zij dit
1098 wensen, worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners.

1099

1100 2. De naasten wordt de gelegenheid geboden om levensbeschouwelijke of cultuurspecifieke rituelen uit
1101 te voeren. Indien gewenst kunnen zij daarbij ondersteund worden.

1102

CONCEPT

11035.9 VERLIES EN ROUW

1104

1105 Inleiding

1106 Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties
1107 die optreden rondom het naderend overlijden of na het verlies van een dierbaar persoon. Vaak ervaren
1108 zowel de patiënt als de naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Het betreft dan rouw om
1109 verlies van gezondheid en functionele autonomie en anticipatoire rouw over het naderend overlijden.
1110 Nabestaanden weten veelal niet welke (acute) reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare.
1111 Vanuit de eigen (culturele) achtergrond bestaan verwachtingen en opvattingen over hoe men zich zou
1112 moeten gedragen of wat men zou moeten voelen en hoelang dit rouwproces ongeveer in beslag mag
1113 nemen. Dit proces is echter voor iedereen anders en rouw kan verschillende duur en vormen aannemen.

1114

1115 Veelal kent rouwverwerking voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische
1116 (complexe) rouwverwerking daarentegen kan verstrekende gevolgen hebben. Het niet adequaat
1117 verwerken van verlies gaat dan gepaard met het uit de weg gaan van dat verlies, het aanhoudend in
1118 beslag genomen worden door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te
1119 geven, soms tot nog vele jaren later. De realiteit van het verlies wordt niet aanvaard. Een dergelijke
1120 ontwikkeling vraagt om aandacht, dan wel begeleiding of een (specifieke) interventie.

1121

1122 De laatste jaren is ook meer aandacht ontstaan voor verlies en rouw bij zorgverleners na het overlijden
1123 van een patiënt. Rouw van zorgverleners manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt
1124 maatschappelijk minder herkend en erkend. Toch kan herhaald verlies van patiënten een factor zijn in de
1125 ontwikkeling van bijvoorbeeld overbelasting, empathie-vermoeidheid en burn-out bij de zorgverlener en
1126 vraagt om die reden om structurele aandacht, onder meer middels intervisie of supervisie.

1127

1128 Standaard

1129 De patiënt, de naasten, zorgverleners en vrijwilligers ervaren passende aandacht voor verlies
1130 en (anticipatoire) rouw. Waar nodig of gewenst dient professionele begeleiding beschikbaar en
1131 toegankelijk te zijn. Hierbij wordt extra aandacht geschonken aan nabestaanden die zich in een
1132 afhankelijkheidspositie van de patiënt bevinden.

1133

1134 Criteria

- 1135 1. Met de patiënt en de naasten wordt gesproken over het aanstaande verlies, het belang van goed
1136 afscheid nemen, (anticipatoire) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Tevens wordt
1137 besproken wat de mogelijkheden zijn voor ondersteuning, zoals lotgenotencontact of (professionele)
1138 begeleiding. Indien nodig wordt met toestemming van de naaste, diens huisarts telefonisch
1139 geïnformeerd over het naderend overlijden van de patiënt.
- 1140
- 1141 2. De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te
1142 nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven. Indien zij dit
1143 wensen worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners.
- 1144
- 1145 3. Na overlijden wordt tijd en aandacht besteed aan de naasten en de familie om troost en steun te
1146 bieden bij het verwerken van het verlies. Deze aandacht is passend bij de sociale, culturele en
1147 spirituele rituelen en gebruiken van de patiënt en de naasten.

1148

1149

1150

1151

1152

1153

1154

1155

1156

1157

1158

1159

1160

1161

1162

1163

1164

1165

1166

1167

1168

1169

1170

1171

1172

1173

1174

1175

1176

4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. Experts zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en rouwtherapeuten zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe rouwverwerking.
8. Er dient vanuit het team en de organisatie structureel aandacht en ondersteuning te zijn voor gevoelens van verlies en rouw bij zorgverleners en vrijwilligers, in relatie tot omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw. Als dit niet voldoende is, is het van belang om professionele begeleiding aan te bieden. Deskundigheidsbevordering, supervisie en intervisie kunnen daarbij behulpzaam zijn.

6 Competenties

11786.1 DESKUNDIGHEID

1179

1180 Inleiding

1181 Alle zorgverleners in Nederland worden in staat geacht palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun
 1182 naasten, en indien nodig specialistische ondersteuning te vragen. Iedere zorgverlener die betrokken is bij
 1183 het verlenen van palliatieve zorg, volgt daarom passende bij- en nascholing om de kwaliteit van zorg te
 1184 waarborgen, zoals dit door hun beroepsvereniging is omschreven.

1185 Vrijwilligers hebben in veel organisaties een belangrijk aandeel in het bieden van palliatieve zorg. Zij
 1186 worden pas ingezet na een gekwalificeerde basistraining. Daarnaast hebben zij een eigen
 1187 kwaliteitskompas³.

1188

1189 Standaard

1190 Zowel de zorgverlener als de vrijwilliger is gekwalificeerd voor de zorg die ze verlenen en
 1191 houden aantoonbaar hun kennis actueel met relevante bij- en nascholing.

1192

1193 Criteria zorgverleners

- 1194 1. De zorgverlener is, in relatie tot diens functie, vaardig en inhoudelijk deskundig ten aanzien van de vier
 1195 dimensies in de palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en zingeving/ spiritueel), gezamenlijke
 1196 besluitvorming en proactieve zorgplanning. De zorgverlener heeft kennis genomen van overige
 1197 belangrijke aspecten van zorg, zoals organisatie, stervensfase, verlies en rouw, cultuur en ethiek en
 1198 recht. De zorgverlener heeft oog voor zelfzorg en houdt de voor diens functie beschreven
 1199 deskundigheid en vaardigheid bij.
 1200
- 1201 2. In relatie tot diens functie, is de zorgverlener in staat onderscheid te maken tussen ziektegerichte
 1202 behandeling, symptoomgerichte behandeling en de stervensfase. Ook kan de zorgverlener tijdig
 1203 problemen voorzien (anticiperen) en signaleren en is in staat de daarbij passende zorg en nazorg te
 1204 verlenen en te organiseren (continuïteit van zorg).
 1205
- 1206 3. De zorgverlener moet de eigen kwaliteiten en beperkingen en die van directe collega-zorgverleners
 1207 kennen wat betreft deskundigheid en vaardigheid ten aanzien van palliatieve zorg. Op basis hiervan is
 1208 de zorgverlener in staat tijdig gespecialiseerde palliatieve zorg in te schakelen om deskundigheid en
 1209 vaardigheid toe te voegen en daarmee de effectiviteit van de gevraagde zorg te vergroten.
 1210
- 1211 4. De zorgverlener is in staat zichzelf de vraag te stellen 'Zou het mij verbazen als deze patiënt in het
 1212 komende jaar de komt te overlijden?'. Wanneer de zorgverlener hierop een negatief antwoord ('Nee,
 1213 dat zou mij niet verbazen.') geeft, dan is de zorgverlener in staat dit te bespreken met de behandelend
 1214 arts.
 1215
- 1216 5. De behandelend arts is, naar aanleiding van de markering van de verschillende fases die het
 1217 ziektebeloop kenmerkt, in staat het complexe gesprek te voeren over diagnose en te verwachten
 1218 beloop en weet dat het van belang is dat een naaste de patiënt vergezelt bij het gesprek.
 1219
- 1220 6. De zorgverlener is, in relatie tot diens functie, in staat een multidimensionale en functionele anamnese
 1221 uit te voeren. Zo mogelijk maakt de zorgverlener hierbij gebruik van (gevalideerde) meetinstrumenten.

³ VPTZ kwaliteitskompas

1222
1223
1224
1225
1226
1227
1228
1229
1230
1231
1232
1233
1234
1235
1236
1237
1238
1239
1240
1241
1242
1243
1244
1245
1246
1247
1248
1249
1250
1251
1252
1253
1254
1255
1256
1257
1258
1259
1260
1261
1262
1263
1264
1265
1266
1267

7. De zorgverlener is in staat om samen met de patiënt en de naasten helder te maken wat voor de patiënt nog van betekenis is, wat de patiënt wil realiseren en wat haalbare wensen en doelen zijn.
 8. De zorgverlener is in staat het complexe gesprek met de patiënt en de 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. De zorgverlener is daarbij in staat aandacht te hebben voor het recht op (niet) willen weten.
 9. De zorgverlener is, in relatie tot diens functie, in staat de patiënt en de naasten optimaal te informeren, rekening houdend met begripsvermogen, cultuur, copingstijl en taal.
 10. De zorgverlener is zich bewust van de mogelijke persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg en heeft geleerd eigen behoeften te herkennen en daarmee om te gaan.
- Aanvullende criteria voor zorgverleners met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg**
11. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners hebben een erkende opleiding palliatieve zorg, ervaring en vaardigheden⁴. Hiermee kunnen zij voldoen aan de multidimensionele behoeften van de patiënt en de naasten. Tevens zijn ze bereid en in staat om interdisciplinair samen te werken in teamverband (eerstelijns, tweede lijn of transmuraal).
 12. 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.
 13. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners zijn opgeleid en getraind in het herkennen van en omgaan met de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg. Ook hebben zij aandacht voor hoe andere zorgverleners de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg ervaren.
 14. 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.
 15. 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.
 16. Voor het scholingsaanbod palliatieve zorg in het initieel onderwijs en vervolgonderwijs wordt gebruik gemaakt van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.
 17. 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.

⁴ Zie ook profiel [Palliatieve Zorg Verpleegkundige](#); Profiel [Gespecialiseerd Verzorgende IG Palliatieve Zorg](#); Competentieprofiel [specialist ouderengeneeskunde](#); competentieprofiel [Kaderopleiding Palliatieve zorg](#)

- 1268 **Criteria vrijwilligers palliatieve zorg**
- 1269 18. De vrijwilliger is in relatie tot diens taak inhoudelijk deskundig en vaardig in het afstemmen op de
- 1270 patiënt, met aandacht voor de vier dimensies in de palliatieve zorg en voor het samenwerken met
- 1271 anderen. De gevraagde deskundigheid en vaardigheid zoals vastgelegd in het eigen kwaliteitskompas⁵
- 1272 wordt bijgehouden.
- 1273
- 1274 19. Vrijwilligers zijn opgeleid en getraind in het herkennen van en omgaan met de persoonlijke impact van
- 1275 het verlenen van palliatieve zorg.
- 1276
- 1277 20. De vrijwilliger is zich bewust van zijn eigen waarden en overtuigingen. De vrijwilliger is in staat om
- 1278 binnen de grenzen van de eigen verantwoordelijkheid te blijven, tijdig te signaleren wanneer de eigen
- 1279 deskundigheid en vaardigheid om te handelen ontoereikend is en is in staat om bijtijds ondersteuning,
- 1280 begeleiding en/of scholing te vragen⁶.
- 1281

⁵ VPTZ kwaliteitskompas

12826.2 CULTUURSENSITIVITEIT

1283

1284 Inleiding

1285 Cultuur is een breed begrip. Culturele identificatie – of je je thuis voelt of wilt/kunt voelen bij de cultuur –
1286 wordt bepaald door etniciteit en land van herkomst en door afkomst, religie, sociaaleconomische klasse,
1287 leeftijd, geslacht en seksuele geaardheid.

1288

1289 Cultuur wordt enerzijds gezien als een geheel van aangeleerde en gedeelde overtuigingen, waarden en
1290 leefwijze van een specifieke groep mensen die in het algemeen overgedragen wordt van generatie op
1291 generatie. Anderzijds kan cultuur ook gezien worden als een systeem van betekenissen dat voortdurend in
1292 beweging is, als een constant proces van aanpassing, veelal als reactie op interactie met anderen.

1293

1294 Cultuur is een onderdeel van de manier waarop mensen betekenis geven aan hun ziek zijn, lijden en
1295 sterven. Cultuur speelt een rol in het proces en de inhoud van besluitvorming over welke zorg een patiënt
1296 wil ontvangen, wie deze dient te verlenen en onder welke voorwaarden. Ook zorgverleners kennen een
1297 eigen cultuur en specifieke beroepscultuur, die zich onderscheidt van de leefwereld van de patiënt. Het is
1298 de verantwoordelijkheid van alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg om zodanig
1299 communicatief vaardig te zijn dat zij passende zorg kunnen bieden aan patiënten en naasten en zich
1300 daarbij bewust te zijn van het verschil in cultuur tussen henzelf en een ander.

1301

1302 Standaard

1303 De culturele achtergrond van de patiënt, de naasten en bijbehorende gemeenschap worden
1304 herkend, erkend en verkend en gerespecteerd gedurende het zorgtraject.

1305

1306 Criteria

1307 1. Elke zorgverlener en vrijwilliger is zich bewust van de eigen culturele achtergrond en reflecteert op hoe
1308 de eigen culturele waarden, beroepscultuur, (voor)oordelen en uitingen van invloed zijn op diens
1309 beeldvorming van patiënten, naasten en collega's. De zorgverlener/ vrijwilliger probeert te voorkomen
1310 dat waardeoordelen de interactie met patiënten, naasten en collega's in de weg staan.

1311

1312 2. Bij inventarisatie van de zorgvraag wordt door de zorgverlener de culturele achtergrond van de patiënt
1313 en de naasten in kaart gebracht, met specifieke aandacht voor:

- 1314 • gewoonten, gebruiken en eventueel rituelen;
- 1315 • betekenis die mensen zelf geven aan leven, ziekte of kwetsbaarheid en de dood;
- 1316 • in hoeverre en op welke manier mensen kracht en steun ontleen aan hun cultuur.

1317 De zorgverlener is zich er hierbij van bewust dat opvattingen tussen de patiënt en de naasten kunnen
1318 verschillen.

1319

1320 3. De patiënt en de naasten ontvangen van betrokken zorgverleners ondersteuning passend bij hun
1321 culturele achtergrond. Zo nodig worden experts of organisaties met kennis van de betreffende culturele
1322 achtergrond betrokken bij deze zorg.

1323

1324 4. Zorgverleners zijn op de hoogte van de sociale kaart van hun eigen regio, ook wat betreft de
1325 (multi)culturele centra en zorg- of patiëntenorganisaties.

1326

- 1327 5. Taalbarrières kunnen leiden tot kwaliteitsverlies in effectieve communicatie. In principe maakt de
1328 zorgverlener in een dergelijke situatie gebruik van een tolkentelefoon. In nood, indien er ook geen tolk
1329 aanwezig is in de vorm van een collega zorgverlener, óf op uitdrukkelijk verzoek van patiënt en
1330 naasten kan met toestemming van patiënt en naasten hiervan worden afgeweken. In dat geval dienen
1331 zorgverleners zich bewust te zijn wat het voor de patiënt en de naasten kan betekenen te tolken bij
1332 moeilijke gesprekken.
1333
- 1334 6. Afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden afgestemd op culturele behoeften, voorkeuren,
1335 gebruiken en rituelen. Datgene wat voor de patiënt en de naasten van belang is, wordt vastgelegd in
1336 het individueel zorgplan.
1337
- 1338 7. Elke zorgverlener en vrijwilliger is bereid de eigen sensitiviteit en competentie te blijven ontwikkelen,
1339 door deskundigheidsbevordering, supervisie en/of intervisie.
1340
1341

13426.3 ETHISCH HANDELEN

1343

1344 Inleiding

1345 Palliatieve zorg kan zorgverleners en vrijwilligers met morele dilemma's confronteren: situaties waarin het
1346 niet vanzelfsprekend is wat het juiste is om te doen. Zorgverleners dienen in staat te zijn om morele
1347 dilemma's te (h)erkennen en verkennen. Zij dienen daarom bekend te zijn met (zorg)ethische principes en
1348 toegang te hebben tot ethische expertise en ondersteuning, zoals moreel beraad.

1349

1350 Standaard

1351 De zorgverlener herkent, erkent en verkent ethische kwesties die zich voor kunnen doen in de
1352 zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.

1353

1354 Criteria

- 1355 1. Zorgverleners en vrijwilligers herkennen morele dilemma's en kunnen deze onder woorden brengen.
1356 Morele dilemma's ervaren door de patiënt, de naasten, zorgverleners of vrijwilligers worden herkend,
1357 erkend en verkend met als doel tot een zorgvuldige afweging te komen over wat het juiste is om te
1358 doen in de situatie.
1359
- 1360 2. Zorgverleners en vrijwilligers beschikken over een gevoeligheid voor de context en de relatie
1361 waarbinnen zich morele vragen voordoen. Zij zijn in staat om hier met andere betrokkenen (patiënt,
1362 naasten, collega's) en vanuit hun verschillende perspectieven op te reflecteren.
1363
- 1364 3. Zo nodig en waar mogelijk wordt moreel beraad ingezet. De uitkomsten hiervan worden vastgelegd in
1365 het (medisch) dossier.
1366 Vier belangrijke ethische principes van professionele zorgverlening in de reflectie op ethische kwesties
1367 zijn:
- 1368 • respect voor het individu en diens autonomie;
 - 1369 • goed doen;
 - 1370 • niet-schaden;
 - 1371 • rechtvaardigheid en gelijke verdeling van middelen
1372
- 1373 4. Er is ondersteuning beschikbaar voor zorgverleners in de omgang met morele dilemma's. Dit is niet
1374 alleen belangrijk voor het leveren van goede palliatieve zorg, maar ook voor de (morele) veerkracht en
1375 het welzijn van zorgverleners. Deze ondersteuning kan bestaan uit een ethicus, ethische commissie of
1376 juridische ondersteuning, of uit andere zorgverleners die getraind zijn in ethiek en moreel beraad.
1377

1378

1379

13806.4 HANTEREN VAN JURIDISCHE KADERS

1381

1382 Inleiding

1383 Aan professionele zorgverlening zijn ook juridische principes verbonden. Zorgverleners dienen daarom
1384 toegang te hebben tot juridische expertise bij de uitvoering van de zorg.

1385

1386 Standaard

1387 Geldende wet- en regelgeving, erkende medische zorgstandaarden en professionele richtlijnen
1388 vormen de kaders waarbinnen zorg geboden worden en tegemoet gekomen kan worden aan de
1389 waarden, wensen en behoeften van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger en de
1390 naasten.

1391

1392 Criteria

1393 1. Palliatieve zorg wordt uitgevoerd binnen de kaders van geldende wet- en regelgeving, bestaande
1394 professionele ethische codes en beschikbare richtlijnen en zorgstandaarden voor alle betrokken
1395 disciplines.

1396

1397 2. De zorgverlener heeft kennis van en handelt naar wettelijke of anderszins gereuleerde aspecten van
1398 palliatieve zorg, als het gaat om onder meer:

- 1399 • inzage in medisch dossier of verstrekken van persoonsgebonden medische informatie;
- 1400 • informed consent (geïnformeerde toestemming);
- 1401 • wilsverklaring;
- 1402 • onderzoek naar wilsbekwaamheid;
- 1403 • bewust stoppen met eten en drinken;
- 1404 • rol en verantwoordelijkheden van wettelijk vertegenwoordigers;
- 1405 • orgaandonatie;
- 1406 • palliatieve sedatie;
- 1407 • euthanasie.

1408

1409 3. Indien relevant, bespreekt de zorgverlener met de patiënt en de naasten waar wettelijke, professionele
1410 of persoonlijk principiële grenzen het realiseren van doelen, wensen en behoeften belemmeren.

1411

1412 4. De patiënt en de naasten worden door de zorgverlener geadviseerd om professioneel advies te vragen
1413 bij het opstellen of actualiseren van wettelijke of financiële documenten zoals testament, voogdij- en
1414 ouderschapspapieren.

1415

1416 5. De zorgverlener maakt zich sterk voor het opvolgen van eerder kenbaar gemaakte wensen van de
1417 patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. Voor patiënten die niet meer kunnen communiceren en
1418 die hun wensen niet eerder kenbaar hebben gemaakt, gaat de zorgverlener na of er een wilsverklaring
1419 is, of wensen anderszins op schrift zijn gesteld en of er een wettelijk vertegenwoordiger is
1420 aangewezen.

1421

1422 6. De zorgverlener staat de wettelijk vertegenwoordigers bij en begeleidt deze bij het begrijpen van de
1423 wettelijke en ethische basis van vertegenwoordigde besluitvorming. Hieronder vallen het nakomen van
1424 de gekende wensen en voorkeuren van de patiënt, vertegenwoordigde beoordeling van de situatie en

- 1425 handelen in het belang van de patiënt. In een dergelijke situatie wordt extra aandacht geschonken aan
1426 het toelichten van het proces van besluitvorming aan de minderjarige kinderen van de patiënt.

CONCEPT

7 Kwaliteit en organisatie van zorg

7.1 NETWERKEN

Inleiding

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 naasten tijdig passende zorg kunnen ontvangen. De netwerkcoördinator speelt hierin een centrale rol door te initiëren, adviseren en faciliteren met betrekking tot de continue verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg in de regio.

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

1. 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.
2. 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.
3. Binnen het netwerk zijn afspraken vastgelegd over interdisciplinaire en transmurale samenwerking, overdracht, verwijsp procedures. Met als doel continuïteit van palliatieve zorg te waarborgen, ongeacht waar de patiënt zich bevindt.
4. Voor patiënten van wie de noden de mogelijkheden van de eigen zorgverlener te boven gaan, bestaat 24 uur per dag, 7 dagen per week de mogelijkheid tot specialistische consultatie.
5. Binnen een netwerkregio zijn afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van respitzorg.
6. Alle benodigde informatie is beschikbaar, bereikbaar en overdraagbaar. ICT speelt hierbij een sleutelrol.

1468 7.2 KWALITEIT EN ONDERZOEK

1469

1470

1471 Inleiding

1472 Kwaliteitsmanagement is gebaseerd op principes van voortgaande evaluatie en verbetering. Organisaties
1473 streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening
1474 of kwetsbaarheid. Organisaties nemen deel aan audits en kwaliteitsprojecten en beogen deel te nemen
1475 aan onderzoek om dit doel te halen. Deelname aan onderzoek is afhankelijk van de capaciteit van de
1476 organisatie en varieert van een bijdrage leveren aan data verzamelen tot het initiëren van
1477 onderzoeksprojecten. Deelname van een organisatie aan externe accreditatieprogramma's draagt bij aan
1478 de ontwikkeling van gestructureerde programma's voor kwaliteitsverbetering, inclusief evaluatie van
1479 patiëntenzorg en tevredenheidsonderzoek.

1480

1481 Standaard

1482 Aanbieders van palliatieve zorg streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg. Zowel in
1483 ervaren kwaliteit van zorg en geboden ondersteuning voor alle patiënten, de naasten,
1484 zorgverleners en vrijwilligers, als in organisatie van zorg.

1485

1486 Criteria

- 1487 1. Zorginstellingen doorlopen een PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus op alle onderdelen
1488 van palliatieve zorg. Zoals tevredenheid over en effectiviteit van geleverde zorg, organisatie, scholing
1489 en teaminzet.
1490
- 1491 2. Afhankelijk van de mogelijkheden is een aanbieder van palliatieve zorg bereid tot deelname aan
1492 onderzoek of initieert dit zelf om inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en beleving van patiënten
1493 en naasten, en om de kwaliteit van de geleverde zorg te kunnen evalueren en/of nieuwe interventies
1494 te implementeren.
1495
- 1496 3. De acties voor kwaliteitsverbetering kunnen zowel gebaseerd zijn op tevredenheidsonderzoek onder
1497 patiënten, naasten en medewerkers als op knelpunten voortkomend uit regelmatige en systematische
1498 metingen, analyses en evaluaties van de zorgprocessen en -uitkomsten. De zorgaanbieder vertaalt de
1499 bevindingen naar beleid voor de dagelijkse praktijk.
1500
- 1501 4. Acties of meldingen om kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren maken deel uit van de dagelijkse
1502 routine. Ze worden gerapporteerd en hebben invloed op de dagelijkse praktijk. Waar mogelijk wordt
1503 dit proces begeleid door aangestelde kwaliteitsmedewerkers.
1504
- 1505 5. Zorginstellingen die palliatieve zorg aanbieden, streven ernaar zichzelf middels benchmarking te
1506 spiegelen aan andere zorginstellingen met als doel de kwaliteit van zorg en van de organisatie te
1507 verbeteren.
1508
- 1509 6. Aanbieders van palliatieve zorg streven naar een relevant opleidingsniveau voor al hun zorgverleners,
1510 in relatie tot hun functie. De organisatie biedt mogelijkheden tot het opdoen van nieuwe kennis en
1511 inzichten in palliatieve zorg.
1512

- 1513 7. Aanbieders van palliatieve zorg dienen toegang én gelegenheid te bieden voor zelfzorg en
1514 ondersteuning bij het omgaan met de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg. Dat
1515 betekent dat er aandacht voor moet zijn en waar nodig begeleiding beschikbaar is.
1516
- 1517 8. Om de kwaliteit van palliatieve zorg te borgen, wordt de zorg geleverd op basis van professionele,
1518 geautoriseerde en geregistreerde richtlijnen, protocollen en zorgpaden, indien mogelijk ondersteund
1519 door (gevalideerde) meetinstrumenten. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de methode van palliatief
1520 redeneren, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning en regionale en transmurale
1521 samenwerkingsafspraken.
1522
- 1523 9. Er zijn beleidsafspraken over triage van verwezen patiënten en aangemelde crisissituaties binnen 24
1524 uur.
1525
- 1526 10. Een gespecialiseerd team palliatieve zorg organiseert supervisie en intervisie voor de betrokken
1527 teamleden en heeft minimaal één keer per jaar gezamenlijk overleg over de kwaliteit van de geleverde
1528 zorg, inclusief kwaliteitsmeting en -verbetering, beleid en personeelsbezetting.
1529
- 1530 11. Er is een uitgesproken bereidheid om vrijwilligers te betrekken bij de palliatieve zorg. Organisaties van
1531 waaruit vrijwilligers worden ingezet, beschikken over beleidsafspraken, protocollen en procedures om
1532 de kwaliteit van het vrijwilligersaanbod te borgen. Te denken valt aan: werving en selectie,
1533 ondersteuning en begeleiding, supervisie en functioneringsgesprekken.
1534
- 1535 12. In een organisatie vervult een relevant opgeleide en ervaren zorgverlener de rol van coördinator van
1536 de vrijwilligers. Deze coördinator is verantwoordelijk voor het bevorderen van de kwaliteit van de door
1537 de vrijwilligers geleverde zorg.
1538

8 Aanbevelingen

1539 <volgen na consultatiefase>

CONCEPT

Begrippenkader

1540

1541

1542 **Anticipatoire rouw**

1543 Anticipatoire rouw is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een
1544 dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven:
1545 het perspectief van de patiënt die rouwt om al het verlies aan gezondheid en het perspectief van familie,
1546 naasten en (in)formele zorgverleners.

1547

1548 **Autonomie**

1549 Autonomie is één van de vier ethische principes in de medische ethiek volgens Beauchamp en Childress
1550 (1979). Autonomie is het recht of de mogelijkheid van een mens om zelf te bepalen wat er met hem of
1551 haar moet gebeuren. In de Westerse gezondheidszorg heeft autonomie prioriteit boven alle andere
1552 ethische principes en kan zij niet terzijde worden geschoven, tenzij de autonomie inbreuk maakt op de
1553 autonomie van anderen. Als een patiënt niet in staat is tot autonoom handelen en denken, moet een
1554 zorgverlener het principe van 'goed doen' hanteren.

1555

1556 **Behandelend arts**

1557 De behandelend arts is degene die op het eigen deelgebied verantwoordelijkheid draagt voor de
1558 behandeling van de patiënt. De behandelend arts is niet per se ook de hoofdbehandelaar.

1559

1560 **Centrale zorgverlener**

1561 De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het
1562 gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een
1563 BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van
1564 palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens
1565 naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel
1566 gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

1567

1568 **Complementaire zorg**

1569 Complementaire zorg is een aanvullende zorgvorm op de reguliere palliatieve zorg, met als doel het
1570 welbevinden van de patiënt te bevorderen. Aromazorg, massage en aquazorg zijn vormen van
1571 complementaire zorg.

1572

1573 **Complexe rouw**

1574 Bij complexe rouw is sprake van ernstige problemen met aanpassing aan het verlies. Lichamelijke,
1575 emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig
1576 gekwalificeerd en beperken de nabestaande in hoge mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren.
1577 Complexe rouw wordt formeel benoemd als Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) in het
1578 diagnostisch handboek van psychiatrie (DSM 5).

1579

1580

1581 **Continuïteit van zorg**

1582 Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het
1583 gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

- 1584 1. persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt
1585 kent en volgt;
- 1586 2. team-continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen
1587 zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
- 1588 3. transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking
1589 tussen zorgverleners uit verschillende zorgsettings om op die manier de zorg op elkaar te laten
1590 aansluiten.

1591

1592 **Coping**

1593 Coping omvat de wijze waarop iemand zowel gedragsmatig, cognitief als emotioneel op aanpassing
1594 vereisende omstandigheden reageert. Coping is een proces dat uit vele afzonderlijke componenten
1595 bestaat en voortdurend verandert, afhankelijk van nieuwe informatie en resultaten van vroegere
1596 gedragingen.

1597

1598 **Copingstrategieën**

1599 Copingstrategieën zijn verschillende manieren waarop mensen omgaan met stressoren (zoals een
1600 levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid). Afhankelijk van de persoonlijkheid en aard van de
1601 situatie, gebruiken mensen verschillende copingstrategieën die in de tijd kunnen veranderen. In een
1602 bepaalde copingstrategie kan gebruikgemaakt worden van een veelheid aan mechanismen. Een veel
1603 gebruikte indeling is:

- 1604 • actief aanpakken: het probleem wordt geanalyseerd en opgelost;
- 1605 • sociale steun zoeken: troost en begrip zoeken bij anderen, samen met een ander het probleem
1606 oplossen;
- 1607 • vermijden: het probleem wordt ontkend en vermeden;
- 1608 • palliatieve reactie: men richt zich op andere dingen dan het probleem. In extreme vorm kan dit leiden
1609 tot verslavingen;
- 1610 • depressief reactiepatroon: piekeren, zichzelf de schuld geven, twijfel aan zichzelf;
- 1611 • expressie van emoties: het probleem leidt tot frustratie, spanning en agressie;
- 1612 • geruststellende gedachten en wensdenken: men houdt zich voor dat het probleem vanzelf wel goed
1613 komt of dat anderen het nog veel zwaarder hebben.

1614

1615 **Criterium**

1616 Een criterium is een voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de
1617 gewenste standaard te behalen.

1618

1619

1620

1621

1622

1623

1624

1625

1626 **Cultuur**

1627 Cultuur wordt enerzijds gezien als een geheel van aangeleerde en gedeelde overtuigingen, waarden en
1628 leefwijze van een specifieke groep mensen die in het algemeen overgedragen wordt van generatie op
1629 generatie. Anderzijds kan cultuur ook gezien worden als een systeem van betekenissen dat voortdurend in
1630 beweging is, als een constant proces van aanpassing, veelal als reactie op interactie met anderen.
1631 Culturele identificatie – of je je thuis voelt of wilt/kunt voelen bij de cultuur – wordt bepaald door etniciteit
1632 en land van herkomst en door afkomst, religie, sociaaleconomische klasse, leeftijd, geslacht en seksuele
1633 geaardheid.

1634

1635 **Derdelijnszorg**

1636 In de derde lijn bieden academische centra topklinische zorg.

1637

1638 **Effectieve communicatie**

1639 Onder effectieve communicatie wordt een gestructureerd proces verstaan tussen de patiënt en de
1640 zorgverlener, waarbij tweezijdige informatie-uitwisseling en gelijkwaardigheid - met respect voor de
1641 afhankelijke positie van de patiënt - de basis is. Effectieve communicatie is onder andere van wezenlijk
1642 belang voor de methode van gezamenlijke besluitvorming. Voor een dergelijk proces dienen empathisch
1643 vermogen en specifieke communicatietechnieken voorhanden te zijn bijvoorbeeld over de manier van
1644 vragen stellen, actief en reflectief luisteren, omgaan met functionele en bewogen stiltes en het laten zien
1645 van verbale en non-verbale communicatie.

1646

1647 **Ethische principes**

1648 In de principebenadering in de ethiek (Beauchamp & Childress, 1979) staan de volgende vier ethische
1649 principes centraal:

- 1650 • respect voor het individu en diens autonomie;
- 1651 • goed doen;
- 1652 • niet-schaden;
- 1653 • rechtvaardigheid en gelijke verdeling van middelen.

1654 Op basis van deze algemeen aanvaarde uitgangspunten beoogt de principebenadering te komen tot een
1655 onafhankelijk oordeel over wat er in een concrete situatie ethisch gezien gedaan moet worden.

1656

1657 **Existentiële crisis**

1658 Een existentiële crisis is een stagnatie in het spiritueel proces. Soms verloopt het spirituele proces minder
1659 natuurlijk omdat de confrontatie met het levenseinde zo heftig wordt dat een patiënt angst- of
1660 paniekaanvallen krijgt of verschijnselen van depressiviteit laat zien. In dat geval kan men spreken van
1661 existentiële crisis. Kenmerkend voor een dergelijk proces is dat de patiënt gevoelens ervaart van angst en
1662 paniek, machteloosheid en zinloosheid.

1663

1664 **Familie**

1665 Tot iemands familie worden zowel diens bloedverwanten gerekend als personen die door huwelijk of
1666 partnerschap aan deze mens verbonden zijn.

1667

1668

1669

1670

1671 **Fysieke dimensie**

1672 De fysieke dimensie van palliatieve zorg verkent, onderzoekt en behandelt lichamelijke symptomen en
1673 maakt daarbij zo nodig gebruik van passende en gevalideerde (meet)instrumenten. Behandeling van
1674 symptomen is multidimensioneel en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze
1675 interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg.

1676

1677 **Gespecialiseerd team palliatieve zorg**

1678 Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is een team van in palliatieve zorg gespecialiseerde
1679 zorgverleners dat multidisciplinair is samengesteld (op basis van de vier dimensies van palliatieve zorg) en
1680 interdisciplinair samenwerkt.

1681

1682 **Gezamenlijke besluitvorming**

1683 Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken
1684 welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en
1685 omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.

1686

1687 **Hoofdbehandelaar**

1688 De hoofdbehandelaar is de arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek,
1689 behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie dat is kan wisselen tijdens het ziekteproces.

1690

1691 **Individueel zorgplan**

1692 Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over
1693 zorg én zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en
1694 behoeften en situatie van de patiënt. Deze afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het
1695 individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

1696

1697 **Informed consent**

1698 In het kader van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) betekent informed
1699 consent: op basis van gerichte informatie verkregen toestemming van de patiënt – of diens wettelijk
1700 vertegenwoordiger of door de patiënt schriftelijk gemachtigde – om een onderzoek te doen of een
1701 medische behandeling uit te voeren.

1702

1703 **Informele zorg**

1704 Informele zorg bestaat uit ondersteuning en zorg die wordt verleend door mantelzorgers en vrijwilligers.

1705

1706 **Interdisciplinaire samenwerking**

1707 Bij interdisciplinair samenwerken formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en
1708 hanteren zij een gemeenschappelijke taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook
1709 zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. De betrokken
1710 professionals leveren als het ware een deel van hun autonomie in. Interdisciplinaire samenwerking gaat
1711 verder dan multidisciplinaire samenwerking. Bij multidisciplinair samenwerken zijn verschillende disciplines
1712 betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen
1713 logica en probeert de eigen doelstellingen te realiseren. Professionals behouden hun autonomie en
1714 werken min of meer parallel aan elkaar.

1715

1716 **Kernwaarden palliatieve zorg**

1717 Kernwaarden (ook wel basiswaarden genoemd) zijn de belangrijkste na te streven waarden in de zorg.
1718 Voorbeelden van kernwaarden zijn autonomie en waardigheid, vanuit het perspectief van de patiënt en
1719 naasten.

1720

1721 **Keuzehulp**

1722 Een keuzehulp is een interventie om patiënten en diens naasten te helpen keuzes te maken tussen opties
1723 door informatie te verschaffen over de opties en uitkomsten die relevant zijn voor de gezondheid van de
1724 patiënt.

1725

1726 **Kwaliteitsindicatoren**

1727 Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van het handelen in de praktijk. Er is bewijs of er bestaat
1728 consensus dat ze te gebruiken zijn om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren. Deze
1729 kwaliteitsindicatoren kunnen intern gebruikt worden om de kwaliteit verder te verbeteren en extern om
1730 patiënten en verzekeraars keuze-informatie te geven. Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het
1731 proces of de uitkomsten van zorg betreffen.

1732

1733 **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**

1734 Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiëntenperspectief wat de kwaliteit van
1735 zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het kwaliteitskader is opgebouwd uit
1736 verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg
1737 beschrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een
1738 standaard kan omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met
1739 inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek
1740 aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

1741

1742 **Kwaliteit van leven**

1743 Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten
1744 op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot
1745 hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt
1746 dat het is.

1747

1748 **Kwetsbaarheid**

1749 Kwetsbaarheid is een proces van het opeenstapelen van fysieke, spirituele, psychische en/of sociale
1750 tekorten in het functioneren. Deze kwetsbaarheid vergroot de kans op negatieve gezondheidsuitkomsten,
1751 zoals functiebeperkingen, ziekenhuisopname en overlijden.

1752

1753 **Levensbedreigende aandoening**

1754 Een levensbedreigende aandoening wordt gedefinieerd door een hoog risico op overlijden, een negatieve
1755 invloed op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen,
1756 behandelingen en/of stress. Een levensbedreigende aandoening zal op afzienbare termijn leiden tot het
1757 overlijden. Het onderscheidt zich hiermee van een ongeneeslijke aandoening.

1758

1759

1760

1761 **Markering**

1762 Markering van de palliatieve fase is het vaststellen van de overgang naar een fase waarin de kwaliteit van
1763 leven en sterven centraal staat. Dat betekent een verschuiving van de doelstellingen en de
1764 behandelapproach. Na de markering van de palliatieve fase, onderneemt de hoofdbehandelaar samen met
1765 andere betrokken zorgverleners acties om de palliatieve zorg op te starten. Een toename van ziektelast of
1766 kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit gedurende de palliatieve
1767 fase evenals het naderende sterven worden gesignaleerd en vragen een aanpassing op de doelen van
1768 zorg. De Surprise Question kan gebruikt worden ter ondersteuning van het markeren van de palliatieve
1769 fase. Met de opmerking dat de palliatieve fase zich niet beperkt tot het laatste levensjaar.

1770

1771 **Mantelzorg**

1772 Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende,
1773 door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de
1774 sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van
1775 familie en naasten.

1776

1777 **Meetinstrument**

1778 Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek,
1779 die zowel patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens
1780 naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten
1781 daarvan) en de evaluatie van uitkomsten. In dit kwaliteitskader wordt per hoofdstuk verwezen naar de
1782 relevante meetinstrumenten in het meetinstrumentenoverzicht op pallialine.nl

1783

1784 **Moreel beraad**

1785 In moreel beraad wordt in een groep zorgverleners een dilemma van één van de deelnemers besproken
1786 via een gestructureerde gespreksmethode, gefaciliteerd door een gespreksleider (een ethicus of een
1787 daartoe opgeleide professional). In moreel beraad worden alle perspectieven in kaart gebracht om een
1788 gewogen beslissing te nemen. Moreel beraad levert een bijdrage aan de verheldering van de besproken
1789 situatie (de casus), de professionaliteit van zorgverleners en de wijze en cultuur van samenwerken.

1790

1791 **Moreel dilemma**

1792 Er is sprake van een moreel dilemma indien meerdere waarden tegelijkertijd van kracht zijn die
1793 tegengestelde acties voorschrijven.

1794

1795 **Multidimensionele zorg**

1796 Multidimensionele zorg heeft aandacht voor het (gebrek aan) welbevinden op zowel de fysieke,
1797 psychische, sociale als zingeving-/ spirituele dimensie van de patiënt.

1798

1799 **Naasten**

1800 Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis
1801 de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk of
1802 partnerschap, maar ook vrienden zijn. De patiënt bepaalt wie als diens naasten moeten worden
1803 beschouwd.

1804

1805

1806 **Nazorg**

1807 Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het
1808 kader van palliatieve zorg - door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de
1809 overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten
1810 nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en
1811 verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

1812

1813 **Netwerk palliatieve zorg**

1814 Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige
1815 organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. De netwerken zijn geïnitieerd om
1816 de samenhang in de interdisciplinaire netwerkzorg te bevorderen. Met als doel bij te dragen aan een zo
1817 hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven, op basis van de waarden, wensen en behoeften van de
1818 patiënt en diens naasten.

1819

1820 **Palliatief redeneren**

1821 Palliatief redeneren is een methodiek voor besluitvorming rondom symptoommanagement in de palliatieve
1822 fase. Het is een aangepaste methode van klinisch redeneren. Zorgverleners kunnen deze methode
1823 toepassen bij de analyse en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke,
1824 psychische, sociale of spirituele aard. Palliatief redeneren bevordert communicatie en samenwerking
1825 tussen zorgverleners. Palliatief redeneren bestaat uit vier stappen: 1. Inventariseer de situatie van de
1826 patiënt bij veranderingen; 2. Vat problematiek samen en maak proactief beleid; 3. Maak afspraken over de
1827 evaluatie van het beleid; 4. Stel beleid zo nodig bij en blijf evalueren.

1828

1829 **Palliatieve zorg**

1830 Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken
1831 hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van
1832 lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen
1833 van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve
1834 zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

1835

1836 Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

1837 * de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;

1838 * de bij de patiënt betrokken zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in
1839 nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling zoveel mogelijk af op
1840 door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften en waar nodig worden zorgverleners
1841 ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;

1842 * de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de
1843 ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

1844

1845 **Patiënt**

1846 In het kwaliteitskader wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld. Indien de patiënt niet
1847 wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld.

1848

1849

1850

1851 **PaTz**

1852 PaTz (palliatieve zorg thuis), is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de
1853 palliatieve zorg thuis te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundigen, eventueel aangevuld met andere
1854 disciplines (geestelijk verzorgers, apothekers, lokale coördinator VPTZ, iemand van het sociaal domein,
1855 etc.) komen zes keer per jaar bij elkaar. De PaTz groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige
1856 op het gebied van palliatieve zorg.

1857 Samen brengen ze vroegtijdig patiënten in beeld en anticiperen op de zorgbehoefte van de patiënt en
1858 naasten. Aan de hand van casuïstiek bespreken zij deze patiënten en/of wordt een thema uitgelicht. Deze
1859 werkwijze ondersteunt het proactief plannen van de zorg. In de besprekingen staan tijdige zorg,
1860 deskundigheid ontwikkelen en samenwerken centraal.

1861 Bewezen is dat met deze gezamenlijke aanpak de kwaliteit en deskundigheid in de palliatieve zorg thuis
1862 toeneemt.

1863

1864 **PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus**

1865 De PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus is een cyclus van handelingen (Plan, Do, Check, Act)
1866 gericht op continue kwaliteitsverbetering. De cyclus impliceert dat zorgprocessen kunnen worden
1867 verbeterd door telkens kleine veranderingen te introduceren en uit te proberen ('rapid cycle improvement').

1868

1869 **Principes palliatieve zorg**

1870 Principes zijn grondbeginselen waar de zorgverlener zich in ieder geval aan wil houden om na te streven
1871 kernwaarden te behalen. Zo is effectief communiceren een belangrijk grondbeginsel om autonomie en
1872 waardigheid vanuit het perspectief van de patiënt en naasten te borgen.

1873

1874 **Proactieve zorgplanning**

1875 Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruit denken, plannen en organiseren van
1876 gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als
1877 de zingeving-/ spirituele dimensie. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve
1878 zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen
1879 en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

1880

1881 **Protocol**

1882 Een protocol geeft stap voor stap aan hoe in de dagelijkse praktijk gehandeld moet worden. De vrijheid
1883 van handeling is bij een protocol beperkt. Het zorgproces, de verschillende stappen die moeten worden
1884 doorlopen en de klinische beslismomenten zijn in een protocol in detail vastgelegd.

1885

1886 **Psychische dimensie**

1887 De psychische dimensie van palliatieve zorg omvat zorg die betrekking heeft op het psychische en
1888 emotionele welbevinden van de patiënt en diens naasten, waaronder onder meer zaken als eigenwaarde
1889 en inzicht in aanpassing aan de gevolgen en het hebben van een ziekte. Deze vorm van zorg ondersteunt
1890 patiënten in het uiten van hun emoties en gevoel over de ziekte en draagt tegelijkertijd mogelijkheden aan
1891 om het psychische en emotionele welbevinden van patiënten en diens naasten te verbeteren. Bij
1892 specifieke psychologische of psychiatrische klachten of symptomen zullen naar verwachting interventies
1893 nodig zijn die verder gaan dan de gebruikelijke psychosociale ondersteuning.

1894

1895

1896 **Respijtzorg**

1897 Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger een adempauze
1898 te geven. Het is een verzamelbegrip voor voorzieningen die tijdelijk, beroepsmatig of vrijwillig de
1899 mantelzorg overnemen, en dus respijt verlenen.

1900

1901 **Richtlijn**

1902 Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en
1903 zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk
1904 onderzoek en aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

1905

1906 **Ritueel**

1907 Een ritueel komt voort uit cultuur, religie of zingeving en is een opeenvolging van handelingen in een
1908 bepaalde volgorde en op een welbepaalde plaats. Rituelen kenmerken zich door de nadruk op de vorm
1909 (de exacte uitvoering van een handeling is belangrijk) en herhaling (het is pas een ritueel als het
1910 meermaals wordt opgevoerd) en hebben een symbolische en vaak ook praktische betekenis).

1911

1912 **Rouw**

1913 Rouw is het geheel aan lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties dat volgt
1914 op het verlies van een betekenisvol iets of iemand. Hoewel rouw op zichzelf geen reden is tot bezorgdheid
1915 of het verlenen van professionele zorg, wordt openstaan en aandacht voor de beleving van de ander als
1916 steunend ervaren. Mensen met een levensbedreigende aandoening kunnen rouwen als reactie op het
1917 verlies van gezondheid, betekenisvolle rollen, zingeving, autonomie of de niet benutte kansen in het leven.
1918 Naasten, maar ook zorgprofessionals en vrijwilligers kunnen rouwen als reactie op het verlies van een
1919 betekenisvol iemand, zowel voor, tijdens als na het overlijden.

1920

1921 **Schaduwpatiënt**

1922 Mantelzorgers kunnen blijf geven van spanningen of (dreigende) overbelasting. Als gevolg daarvan
1923 kunnen zij zelf ook patiënt worden. Het is een uitdaging voor de zorgverlener om dit soort signalen van de
1924 'mantelzorger als schaduwpatiënt' te herkennen.

1925

1926 **Sociale dimensie**

1927 De sociale dimensie van palliatieve zorg omvat een breed scala aan voorzieningen en activiteiten die de
1928 patiënt en diens naasten mede in staat stellen het dagelijks leven vorm te kunnen geven. In de context van
1929 palliatieve zorg bijvoorbeeld op het gebied van informatieverstrekking, advisering, ondersteuning en
1930 versterking van zelfredzaamheid.

1931

1932 **Sociale kaart**

1933 De sociale kaart geeft een overzicht van instellingen, praktijken, activiteiten en organisaties op het gebied
1934 van welzijn, gezondheidszorg, hulpverlening en (sociale) voorzieningen.

1935

1936 **Specialist palliatieve zorg [wordt verder aangepast tegelijkertijd met kader consultatie]**

1937 De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in palliatieve zorg⁶ gekwalificeerd en heeft
1938 specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg. Veelal is de specialist palliatieve
1939 zorg, vanuit diens functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de
1940 dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De specialist palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed
1941 in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

1942

⁶ Op dit moment is nog niet nader gespecificeerd welke opleidingen dit zijn.

1943 **Spiritualiteit⁷**

1944 Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop
1945 personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doelen transcendentie ervaren, uitdrukken en/of
1946 zoeken en waarop zij zich verbinden met/ verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het
1947 betekenisvolle en/ of het heilige' [Nolan 2011].

1948

1949 **Spirituele zorg¹³**

1950 Spirituele zorg is zorg voor de dimensie van zingeving/ spiritualiteit

1951

1952 **Standaard**

1953 De standaard geeft de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente
1954 inzichten en evidence.

1955

1956 **Stervensfase**

1957 De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een
1958 onomkeerbaar 'fysiologisch' proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

1959

1960 **Surprise question**

1961 De surprise question is een praktisch hulpmiddel om te bepalen of een patiënt zich in de palliatieve fase
1962 bevindt en de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Als het antwoord op de
1963 surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in het komende jaar komt te overlijden?' - nee is,
1964 dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle
1965 achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise
1966 question is niet bedoeld als 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat
1967 patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat zorgverleners betrokken bij één
1968 patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

1969

1970 **Symptoomgerichte palliatie**

1971 Symptoomgerichte palliatie beoogt primair de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de
1972 klachten van de patiënt en de symptomen van de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te
1973 voorkomen, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Wanneer behoud van kwaliteit van leven
1974 niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven.

1975

1976 **Symptoommanagement**

1977 Symptoommanagement heeft betrekking op het proces van analyse en behandeling van symptomen, op
1978 de evaluatie van het effect en zo nodig bijstellen van het beleid. Aspecten van optimaal
1979 symptoommanagement zijn: een multidisciplinaire benadering, een systematische aanpak conform het
1980 model van het 'palliatief redeneren' en goede documentatie en verslaglegging.

1981

1982 **Transformatie**

1983 Transformatie is een diepgaand, duurzaam veranderingsproces.

1984

1985 **Verlies**

1986 Verlies is het kwijtraken van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond, of van iets
1987 waaraan betekenis wordt gehecht.

⁷ In de herdruk van mei 2020 is de Engelse definitie van Spiritualiteit en Spirituele zorg vervangen door een Nederlandse definitie. Deze is overgenomen vanuit de herziene richtlijn Spirituele zorg.

1988	Vertegenwoordigde besluitvorming
1989	Vertegenwoordigde besluitvorming verwijst naar besluiten genomen door de wettelijk vertegenwoordiger.
1990	
1991	Vrijwilliger
1992	Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en
1993	onverplicht, tijd, aandacht en ondersteuning biedt met de intentie om de kwaliteit van leven te verbeteren
1994	van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start
1995	van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en vrijwilliger.
1996	
1997	Waarden, wensen en behoeften
1998	Waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten zijn centrale uitgangspunten in de
1999	zorgverlening. Vanuit de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen doelen
2000	in het kader van proactieve zorgplanning worden afgeleid.
2001	
2002	Wettelijk vertegenwoordiger
2003	Een wettelijk vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de
2004	patiënt wilsbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsbekwame patiënt op en
2005	behartigt diens belangen zo goed als mogelijk.
2006	De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:
2007	• een door de rechter benoemde curator of mentor;
2008	• een schriftelijk door de patiënt gemachtigde;
2009	• de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel;
2010	• de ouder, kind, broer of zus.
2011	
2012	Wilsbekwaamheid
2013	Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen
2014	te nemen. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur
2015	worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria.
2016	Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid
2017	van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als de patiënt
2018	voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:
2019	• kenbaar kunnen maken van een keuze;
2020	• begrijpen van relevante informatie;
2021	• beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
2022	• logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.
2023	
2024	
2025	
2026	
2027	
2028	
2029	
2030	
2031	
2032	

2033 **Wilsverklaring**

2034 Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid
2035 eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden,
2036 aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om
2037 euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken. Er is onderscheid te maken tussen een negatieve en
2038 een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan een bepaalde behandeling te
2039 weigeren, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de
2040 zorgverlener. In de positieve variant geeft iemand aan dat een bepaalde situatie gewenst is, bijvoorbeeld
2041 actieve levensbeëindiging (euthanasie). Positieve wilsverklaringen hebben niet dezelfde kracht als
2042 negatieve. Wanneer iemand een behandeling vraagt, kan de zorgverlener ervan afzien op grond van
2043 medische overwegingen of wettelijke regelgeving. In het document of in een aparte schriftelijke machtiging
2044 kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen, die voor de patiënt besluiten neemt op een moment dat
2045 de patiënt daartoe zelf niet meer in staat is. Het is raadzaam een wilsverklaring geregeld te actualiseren.

2046

2047 **Zelfmanagement**

2048 Zelfmanagement is het omgaan met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid op een manier
2049 dat de aandoening zo goed mogelijk een plek krijgt in het dagelijks leven. Zelfmanagement betekent: zelf
2050 kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil
2051 geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken
2052 en te behouden.

2053

2054 **Zelfreflectie**

2055 Zelfreflectie is het onderzoeken van impact en effect van ervaringen waarbij op zowel de professionele als
2056 de persoonlijke positie (voortkomend uit het verleden, cultuur, waarden en normen of onervarenheid)
2057 wordt gereflecteerd in relatie tot de zorgverlening aan patiënten met een levensbedreigende aandoening
2058 of kwetsbaarheid. Zelfreflectie wordt gezien als een intellectueel en emotioneel proces dat leidt tot meer
2059 inzicht in eigen handelen, (zelf)kennis en zelfbeeld om dit vervolgens toe te passen in toekomstig
2060 handelen. Zelfreflectie kan zowel een individueel proces als een groepsproces zijn.

2061

2062 **Zelfverwezenlijking**

2063 Zelfverwezenlijking is het streven naar het ontwikkelen van je mogelijkheden en het realiseren van je
2064 persoonlijke essentie.

2065

2066 **Ziektegerichte palliatie**

2067 Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende
2068 ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven
2069 voor de patiënt acceptabel is en de patiënt deze verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en
2070 symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie sluit symptoomgerichte
2071 palliatie nooit uit en ze worden vaak tegelijk toegepast zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering
2072 van kwaliteit van leven.

2073

2074 **Zingeving**

2075 Zingeving gaat over wat je ten diepste beweegt, inspireert, en waardoor je verbondenheid ervaart. Het is
2076 een doorlopend proces dat zichtbaar wordt in de gewone dingen van het leven. Hierin spelen vragen als
2077 'wie ben je?', 'wat is echt belangrijk voor je?' en 'aan wie of wat heb je steun?' een rol."

2078 **Zorgethische benadering**

2079 Zorgethiek voegt het relationele aspect toe aan de ethische principes van professionele zorgverlening.
2080 Zorgethiek gaat ervan uit dat de houding en het handelen van individuen bepaald worden door de
2081 samenhang van verstandelijke, emotionele, praktische en sociale vermogens en behoeften. Volgens de
2082 zorgethiek is een juist moreel oordeel of een juiste beslissing niet alleen af te leiden uit algemene
2083 principes, maar hangt dat af van een bijzondere en eenmalige concrete situatie. Deze zorgethische
2084 benadering is in het kwaliteitskader geïntegreerd.

2085

2086 **Zorg in de stervensfase**

2087 Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

2088

2089 **Zorgpad Stervensfase**

2090 Het Zorgpad Stervensfase is een instrument voor het leveren van passende palliatieve zorg in de laatste
2091 dagen van het leven en wordt ingezet op het moment dat het team van betrokken zorgverleners verwacht
2092 dat de patiënt binnen enkele uren of dagen zal overlijden. Het Zorgpad Stervensfase is een zorgdossier,
2093 checklist en een evaluatie-instrument in één en dient als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de
2094 samenwerking tussen hulpverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten te waarborgen.

2095

2096 **Zorgstandaard**

2097 Een zorgstandaard beschrijft vanuit patiëntenperspectief de norm waaraan multidisciplinaire zorg aan
2098 chronisch zieke patiënten moet voldoen. Een zorgstandaard is daarbij ziektespecifiek. Ook worden de
2099 organisatie van de zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren in een zorgstandaard beschreven.

2100

2101 **Zorgverleners in de palliatieve zorg**

2102 Elke zorgverlener heeft basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit diens functie
2103 integreert de zorgverlener de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de
2104 zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet
2105 alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om
2106 effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context
2107 van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De
2108 zorgverlener kent daarin de eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.
2109 Competenties met betrekking tot palliatieve zorg zijn vastgelegd in het onderwijsraamwerk 2.0 (link
2110 toevoegen). Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsverenigingen om zowel het basisprofiel als in
2111 palliatieve zorg gespecialiseerde professionals vast te stellen.

2112

2113