

HANDREIKING

Palliatieve zorg thuis

Een uitwerking van het Kwaliteitskader
palliatieve zorg Nederland voor wijk-
verpleegkundigen, verpleegkundigen
in de wijk en verzorgenden

versie december 2019



Dit project is mogelijk gemaakt door:



Inhoudsopgave

1.	Samenvatting met adviezen	4
2.	Algemene inleiding	9
3.	Modules	13
	3.1 Module 'Versterken van eigen regie van patiënten en naasten'	13
	3.2 Module 'Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling'	18
	3.3 Module 'Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht	22
	3.4 Module 'Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden'	27
4.	Bijlagen	31
	I. Samenstelling projectgroep, adviesgroep en andere betrokkenen	31
	II. Onderdelen en fasen van ontwikkeling handreikingen volgens de AQUA-leidraad	34
	III. Methoden en resultaten van de knelpuntenanalyse	38
	IV. Methoden en resultaten van de systematische literatuurstudie	46
	V. Kennishiaten	64
	VI. Juridische betekenis	65
	VII Implementatie	66
	VIII. Begrippenlijst	69
	IX. Referenties	75

1 Samenvatting met adviezen

Centraal in deze handreiking staan de adviezen voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. In de modules hierna wordt duidelijk waarop deze zijn gebaseerd. Dit eerste hoofdstuk geeft een samenvatting van de adviezen.

Versterken van eigen regie van patiënten en naasten

Adviezen:

- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken met de patiënt en naasten wat voor hen belangrijk is bij de zorg in de laatste levensfase. Zij gaan daarbij continu na in hoeverre patiënten eigen regie kunnen en willen voeren en waar ondersteuning nodig is.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn zich er van bewust en respecteren dat patiënten veel kunnen verschillen in hun opvattingen, bijvoorbeeld over de mate waarin ze regie wensen, wat mede bepaald wordt door cultuur, religie of levensbeschouwing sociale context, conditie en gezondheidsvaardigheden.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn zich bewust van hun eigen ideeën en gedachten over levensbekortende of levensverlengende behandelingen en bijkomende ethische vragen.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stemmen de zorg af op de persoonlijke kennis, waarden, normen, wensen, behoeften en verwachtingen van de patiënt en die van hun naasten.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken met de patiënt welke personen (professionele zorgverleners, naasten, vrijwilligers) hij/zij bij welke zorg wenst te betrekken. Zij respecteren die wens en houden daarmee rekening in de palliatieve zorgverlening.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zorgen ervoor dat de patiënt en naasten betrokken zijn bij de besluitvorming over de palliatieve zorg thuis. Het gaat hier om gezamenlijke besluitvorming.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stellen zich op de hoogte van eventuele wilsverklaringen van patiënten.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stimuleren de patiënt om eventuele wilsverklaringen te bespreken met de huisarts.

➞ (Wijk)verpleegkundigen ondersteunen patiënten en naasten naar behoefte bij levenseindebeslissingen, zoals over vocht- en voeding toediening, antibiotica, reanimatie, uitzetten van ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie en bewust stoppen met eten en drinken.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken, na toestemming van de patiënt, eventuele wilsverklaringen met de centrale zorgverlener.

➞ Als nog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is, dan bespreken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, na toestemming van de patiënt, de eventuele wilsverklaringen met de huisarts of de hoofdbehandelaar.

Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling

Adviezen:

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stellen zichzelf de 'surprise question' als bij de patiënt de ziekte verergert, complicaties optreden, de patiënt slechter gaat functioneren of als de patiënt door vragen te stellen zelf aangeeft dat het niet goed gaat.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken hun antwoord op van de surprise question met de centrale zorgverlener als het antwoord op die vraag is: 'Nee, dat zou me niet verbazen'.

➞ Als nog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is, dan bespreken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hun antwoord op de surprise question met het eigen team en met de huisarts.

➞ (Wijk)verpleegkundigen passen het klinisch redeneren toe, zodat de geïndiceerde zorg aansluit op de behoeften van de patiënt in de palliatieve fase en de betrokken naasten.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden signaleren tijdig en continu symptomen en problemen bij patiënten en bij betrokken naasten.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden maken gebruik van erkende instrumenten voor het verhelderen van zorgbehoeften of daaraan gerelateerde symptomen.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken ook met de mantelzorgers welke problemen en/of knelpunten de mantelzorgers ervaren. Zij bieden – indien gewenst – emotionele en praktische ondersteuning en rouwbegeleiding.

Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht

Adviezen:

➞ De centrale zorgverlener kan een wijkverpleegkundige, een huisarts of een andere zorgverlener in de palliatieve zorgverlening zijn. Wie de centrale zorgverlener is, wordt door de hoofdbehandelaar afgestemd met de patiënt en zijn naasten.

➞ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener bespreekt met de patiënt en de betrokken naasten welke zorgbehoeften zij hebben en welke palliatieve zorg thuis nodig en mogelijk is.

Wanneer de patiënt dit wenst, de situatie van de patiënt verandert of de zorg na evaluatie moet worden bijgesteld, herhaalt de wijkverpleegkundige met de rol van de centrale zorgverlener dit gesprek.

➞ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de coördinatie van de palliatieve zorg thuis en de daarbij behorende verslaglegging en de overdracht van informatie.

➞ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener zorgt ervoor dat de patiënt, direct betrokken naasten en het interdisciplinaire team rond de patiënt betrokken zijn bij besluiten over de palliatieve zorg thuis.

➞ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener informeert de patiënt en betrokken naasten over de rollen en competenties van de verschillende leden van het interdisciplinaire team rond de patiënt.

➞ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener legt de afspraken over de palliatieve zorg thuis vast in het individueel zorgplan. Het individueel zorgplan moet beschikbaar en toegankelijk zijn voor de patiënt zelf en voor alle betrokken zorgprofessionals, vrijwilligers en naasten aan wie de patiënt toestemming heeft verleend.

➞ Het interdisciplinair team overlegt regelmatig om de behoeften van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en die van hun naasten te bespreken en de zorg onderling af te stemmen. Dit overleg kan bijvoorbeeld plaatsvinden in een PaTz-groep of een ander multidisciplinair overleg (MDO).

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden laten zich, wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft, adviseren of ondersteunen door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam. Zij doen dit in afstemming met de huisarts.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden voldoen in de zorgverlening aan de wensen van de patiënt. Wanneer dit niet mogelijk is, is het van belang dat de redenen daarvoor worden uitgelegd aan de patiënt en betrokken naasten. Ze zoeken samen met patiënt en naasten naar alternatieven om een nieuwe keuze te maken.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden maken gebruik van erkende methoden of zorgpaden bij proactieve zorgplanning. Voorbeelden in dit verband zijn de PaTz-methodiek en Zorgpad Stervensfase.

Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden

Adviezen:

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van palliatieve zorg die zij verlenen, in alle fasen (tot en met nazorg) en in verschillende domeinen (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel). Om hun brede en verschillende taken uit te kunnen voeren beschikken zij over competenties voor al deze aspecten van palliatieve zorg.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over communicatieve vaardigheden om met de patiënt in gesprek te gaan. Zij houden daarbij rekening met verschillen in communicatiestijl, gezondheidsvaardigheden en culturele achtergrond.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over communicatieve en samenwerkingsvaardigheden om met patiënten en betrokken naasten, zorgprofessionals en vrijwilligers samen te werken.

➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden gaan bij zichzelf, bij hun collega's en leidinggevende na of zij de competenties voor het verlenen van palliatieve zorg, voor zo ver passend bij hun deskundigheidsniveau¹, beheersen. Het 'Palliatieve Zorg Onderwijsraamwerk 1.0' kan worden gebruikt om te toetsen of de competenties voldoende aanwezig zijn.

¹ Mbo-niveaus 2, 3,4 en Hbo-niveau

- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties om de eigen regie van patiënten en naasten te bevorderen en te versterken. Zie ook de adviezen in Module 3.1 'Versterken van eigen regie van patiënten en naasten'.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties om te herkennen welke patiënten in de palliatieve fase zijn. Zie ook de adviezen in Module 3.2 'Herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling van zorg'.
- ➞ Wijkverpleegkundigen beschikken over competenties om de palliatieve zorg te indiceren. Zie ook de adviezen in Module 3.2 'Herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling van zorg'.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties, voor zo ver passend bij hun deskundigheidsniveau², voor proactieve zorgplanning, afstemming van palliatieve zorg en informatieoverdracht. Zie ook de adviezen in Module 3.3 'Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht'.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hebben het bewustzijn en de sensitiviteit dat gezondheidsvaardigheden, diversiteit, cultuur, religie of levensbeschouwing van patiënten en naasten de communicatie en besluitvorming beïnvloeden.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn als professional zelf verantwoordelijk voor het onderhouden van hun competenties voor palliatieve zorg thuis en volgen daartoe bijscholing.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden registreren de gevolgde bijscholing in het leermanagementsysteem van hun eigen organisatie, het landelijke Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden of het Vakbekwaamheidsregister.
- ➞ (Wijk)verpleegkundigen brengen hun competenties en leeruitkomsten op gebied van palliatieve zorg in kaart, bijv. door deelname aan audits of evaluaties.

² Mbo-niveau 2, 3, 4 en Hbo-niveau

2 Algemene inleiding

Achtergrondinformatie

Door de vergrijzing zal de komende jaren het aantal mensen met een behoefte aan palliatieve zorg toenemen. Ook is speciale aandacht voor palliatieve zorg thuis van groot belang, omdat in Nederland de meeste mensen tot aan het eind van hun leven thuis willen blijven (Koekoek, 2014). Het overheidsbeleid is er op gericht om zorg zoveel mogelijk thuis te verlenen, en dat geldt ook voor palliatieve zorg. Een kanttekening hierbij is dat niet iedereen op de hoogte is van de mogelijkheden van palliatieve zorg thuis, bijvoorbeeld migranten die de Nederlandse taal niet beheersen of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Palliatieve zorg thuis steunt in Nederland sterk op (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, die daarvoor nauw samenwerken met huisartsen en waar nodig en gewenst vrijwilligers. De Hbo-opgeleide wijkverpleegkundige heeft hierin dikwijls een coördinerende rol; sinds 2015 is zij verantwoordelijk voor de indicatiestelling voor verpleegkundige zorg thuis (<http://mgz.venvn.nl/Verpleegkundige-indicatiestelling>). Om hun rol in de palliatieve zorg thuis goed te kunnen vervullen, is het voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden van belang dat de samenwerking en afstemming met het interdisciplinaire team rond de patiënt, in het bijzonder met de huisarts, en zeker ook met de patiënt zelf en de direct betrokken naasten, optimaal verloopt. De adviezen in deze handreiking kunnen helpen daaraan richting te geven.

Onder leiding van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Palliactief (de landelijke multidisciplinaire beroepsvereniging in de palliatieve zorg) hebben verschillende organisaties en verenigingen in 2017 het **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland** ontwikkeld. Doel van het Kwaliteitskader is dat 'iedere burger vanaf 2020 is verzekerd van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners'.

Het ministerie van VWS, heeft (via ZonMw en V&VN) de projectgroep (zie Bijlage I) verzocht dit Kwaliteitskader als uitgangspunt te gebruiken voor het schrijven van deze handreiking. Het Kwaliteitskader is echter interdisciplinair van karakter en spreekt zich niet specifiek uit over wat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden moeten doen. In deze handreiking wordt daarom een vertaalslag gemaakt van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland naar het werk van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. Deze vertaalslag betreft niet alle onderwerpen uit het Kwaliteitskader, maar een selectie van onderwerpen die voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uitermate relevant zijn, namelijk: versterken van eigen regie van

thuis verblijvende patiënten en naasten, het herkennen van de palliatieve fase, indicatiestelling, proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht en de benodigde competenties.

In navolging van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) wordt uitgegaan van de volgende **definitie** van palliatieve zorg: *Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.*

Palliatieve zorg omvat naast aandacht voor lichamelijke symptomen, ook aandacht voor emotionele/psychische, sociale en spirituele zorgbehoeften evenals voor zingevingsvragen. Palliatieve zorg strekt zich ook uit tot de naasten van de patiënt.

Doel

Het doel van deze handreiking³ is bij te dragen aan optimale signalering, zorgverlening, samenwerking en overdracht in de palliatieve zorg thuis door (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden; dit ten behoeve van de kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven van de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten.

Doelgroep

De adviezen in deze handreiking zijn bedoeld voor zowel mbo-opgeleide verpleegkundigen en verzorgenden in de wijk, als voor hbo-opgeleide wijkverpleegkundigen. In verband met de leesbaarheid staat meestal kortweg '(wijk)verpleegkundigen en verzorgenden'. Daar waar een onderdeel betrekking heeft op een specifieke zorgprofessional, bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige, wordt die uitsluitend genoemd. Aanvullend hierop, deze handreiking richt zich op generalistisch werkende (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en niet op specialisten of experts in de palliatieve zorg.

Patiëntenpopulatie

Het gaat om palliatieve zorg thuis voor patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of met kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om patiënten in de stervensfase. Zeker bij mensen met niet-oncologische aandoeningen als COPD, hartfalen, dementie, sommige neurologische aandoeningen en algemene kwetsbaarheid op zeer hoge leeftijd, kan sprake zijn van een langdurig zorgtraject. Dat traject duurt soms maanden en soms zelfs jaren,

³ Zie voor de juridische status van deze handreiking pagina 53.

waarin steeds meer het accent komt te liggen op de kwaliteit van leven in plaats van op levensverlenging.

Afbakening van de focus van dit rapport

Het accent ligt op adviezen over eigen regie van patiënt en naasten, het herkennen van de palliatieve fase, indicatiestelling, proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht en de benodigde competenties daarvoor. In de handreiking staan geen adviezen over de zorg en behandeling van specifieke symptomen en klachten en van specifieke ziektebeelden. Daarvoor is in Nederland inmiddels een breed scala aan bruikbare richtlijnen voorhanden, te vinden op www.pallialine.nl. In deze handreiking staan ook geen adviezen over de zorg thuis buiten de palliatieve fase of wijkverpleging in het algemeen (maar heeft daarmee natuurlijk wel veel gemeenschappelijk). Daarvoor zijn onder meer het Kwaliteitskader Wijkverpleging (<https://www.zorginzicht.nl/>) en het Expertisegebied Wijkverpleegkundige (de Bont e.a., 2012) relevant.

Werkwijze

Voor het schrijven van deze handreiking is een projectgroep samengesteld (zie Bijlage I). In het proces van ontwikkelen en schrijven is gewerkt volgens de principes uit de leidraad van de AQUA-Advies- en expertgroep (2015; zie Bijlage II). Belangrijke beginfasen waren de knelpuntenanalyse (zie Bijlage III) en het formuleren van uitgangsvragen in overleg met de projectgroep en adviesgroep. Deze uitgangsvragen zijn in eerste instantie beantwoord door te kijken naar wat het voornoemde Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) hierover zegt. Daarnaast is een systematische internationale literatuur review uitgevoerd, gebaseerd op analyse van bestaande systematische literatuur reviews en evidence based richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg thuis (zie Bijlage IV). Dit heeft geleid tot de formulering van conceptadviezen die vervolgens zijn besproken binnen bijeenkomsten met en mailrondes onder de projectgroep en adviesgroep. Hierbij zijn nadrukkelijk ook patiëntvertegenwoordigers geraadpleegd (zie Bijlage I). Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in de definitieve adviezen.

3 Modules

3.1 Module 'Versterken van eigen regie van patiënten en naasten'

Eigen regie is het naar vermogen zelf sturing geven. Bij eigen regie gaat het steeds om de mogelijkheden en vermogens van mensen om die verantwoordelijkheid ook daadwerkelijk te nemen. In de zorg betekent dat: mogelijkheden versterken waardoor mensen zelf verantwoordelijkheid kunnen nemen (ActiZ, 2014). Vanuit patiënten perspectief betekent eigen regie zoveel mogelijk behoud van eigen autonomie bij het inrichten van je leven. (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hebben daarin een belangrijke ondersteunende en coachende rol.

UITGANGSVRAAG

- Hoe kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden eigen regie van patiënten en naasten in de palliatieve zorg thuis bevorderen?

ADVIEZEN

Hierna staan de adviezen die aansluiten bij de voornoemde uitgangsvraag en waar mogelijk ook bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), voor zover dat gaat over het versterken van eigen regie van patiënten en naasten.

Een **samenvatting** met de onderbouwing vanuit de literatuur en de overige overwegingen staan in aparte paragrafen na de adviezen.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken met de patiënt en naasten wat voor hen belangrijk is bij de zorg in de laatste levensfase. Zij gaan daarbij continu na in hoeverre patiënten eigen regie kunnen en willen voeren en waar ondersteuning nodig is.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn zich er van bewust en respecteren dat patiënten veel kunnen verschillen in hun opvattingen, bijvoorbeeld over de mate waarin ze regie wensen, wat mede bepaald wordt door cultuur, religie of levensbeschouwing, sociale context, conditie en gezondheidsvaardigheden.
- ✓ Wijkverpleegkundigen en verzorgenden zijn zich bewust van hun eigen ideeën en gedachten over levensbekortende of levensverlengende behandelingen en bijkomende ethische vragen.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stemmen de zorg af op de persoonlijke kennis, waarden, normen, wensen, behoeften en verwachtingen

van de patiënt en die van hun naasten.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken met de patiënt welke personen (professionele zorgverleners, naasten, vrijwilligers) hij/zij bij welke zorg wenst te betrekken. Zij respecteren die wens en houden daarmee rekening in de palliatieve zorgverlening.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zorgen ervoor dat de patiënt en naasten betrokken zijn bij de besluitvorming over de palliatieve zorg thuis. Het gaat hier om gezamenlijke besluitvorming.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stellen zich op de hoogte van eventuele wilsverklaringen van patiënten.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stimuleren de patiënt om eventuele wilsverklaringen te bespreken met de huisarts.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen ondersteunen patiënten en naasten naar behoefte bij levenseindebeslissingen, zoals over vocht- en voeding toediening, antibiotica, reanimatie, uitzetten van ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie en bewust stoppen met eten en drinken.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken, na toestemming van de patiënt, eventuele wilsverklaringen met de huisarts.
- ✓ Als nog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is, dan bespreken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, na toestemming van de patiënt, de eventuele wilsverklaringen met de huisarts of de hoofdbehandelaar.

ONDERBOUWING VANUIT DE LITERATUUR

Uit de internationale literatuurstudie (waarin relevante reviews en richtlijnen zijn bestudeerd, zie Bijlage IV), blijkt dat het belangrijk is dat zorgprofessionals regelmatig met patiënt en familie communiceren over zorgbehoeften en zorgwensen, zorgopties, het te verwachten ziektebeloop en het zorg- en behandelplan (Barnes e.a., 2012; Levy e.a., 2016; McCusker e.a., 2013; NICE, 2015). Zorgprofessionals moeten patiënten en familie ondersteunen om zelf keuzes te maken die in overeenstemming zijn met overtuigingen, waarden en voorkeuren aan het levenseinde (NGC, 2011 en 2012).

Wilsverklaringen over bijvoorbeeld het al dan niet starten van levensverlengende of levensbekortende handelingen kunnen een onderdeel van proactieve zorgplanning

zijn (zie ook Module 3.3), en zijn van belang om de eigen regie van patiënten te versterken. De internationale richtlijnen van NGC (2012) en NICE (2015) besteden aandacht aan wilsverklaringen en wijzen erop dat zorgverleners na moeten gaan of een patiënt een wilsverklaring heeft.

Uit de internationale literatuurstudie komt ook naar voren dat zorgprofessionals er voor moeten zorgen dat andere betrokken professionals op de hoogte zijn van een eventuele wilsverklaring van de patiënt (NICE, 2015). (In Nederland is voor palliatieve zorg thuis de huisarts de aangewezen zorgprofessional die de wilsverklaring van de patiënt documenteert in het dossier/individueel zorgplan, en zorgt dat collega huisartsen van de huisartsenpost hiervan op de hoogte zijn).

De richtlijn van NICE (2015) benadrukt ook dat het vermogen en de wens van patiënten om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen over de zorg kan veranderen als de conditie verslechtert. Daarnaast benadrukt de richtlijn van NCG dat het van belang is dat zorgprofessionals zich bewust zijn dat patiënten onderling verschillen in de mate waarin ze regie wensen, wat mede bepaald wordt door cultuur en religie (NGC, 2012).

Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de wensen van een patiënt, maar wanneer dit niet mogelijk is, moet de reden daarvoor worden uitgelegd aan de patiënt en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt, volgens de richtlijn van NICE (2015)

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en overige overwegingen:

(Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden kunnen de eigen regie van patiënten en naasten bevorderen door het respecteren van keuzes van patiënten. Volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) moeten zorgverleners bijvoorbeeld nagaan welke personen de patiënt bij de zorg wenst te betrekken. Zij moeten die wens respecteren en daarmee rekening houden.

Patiënten willen soms vooral bezig zijn met het proces van hun ziek zijn en over het naderend einde, en hechten soms minder belang aan eigen regie over de zorg (Reinartz & Mol, 2015). Ook dat kan een keuze zijn, die (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden moeten respecteren. Naast iemands cultuur en religie of levensbeschouwing, kan ook de sociale context (bijvoorbeeld of men een sterk sociaal netwerk heeft), van invloed zijn op de mate waarin mensen eigen regie willen of kunnen hebben. Belangrijk is dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden daar oog voor hebben.

Patiënten met een niet-westerse culturele achtergrond, kunnen soms ook andere ideeën hebben over het einde van het leven dan (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden gewend zijn. Het is belangrijk om over die ideeën in gesprek te gaan, om zo erachter te komen wat die voor patiënten en naasten betekenen en welke consequenties die hebben voor de zorg.

Het is dan van belang dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uitleg geven over

hoe de zorg in Nederland is geregeld. Adviezen en voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond zijn te vinden in "Lessen uit gesprekken over leven en dood. Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond" (Pharos, 2017). Daarnaast is het van belang dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zich bewust zijn van hun eigen ideeën over het levenseinde, levensbekortende of levensverlengende behandelingen en bijkomende ethische vragen.

Ook kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ondersteuning bieden bij besluitvorming over behandelingen. Het komt regelmatig voor dat patiënten in de palliatieve fase verschillende behandelopties krijgen voorgelegd door hun arts. De behandelopties hebben vaak zowel voor- als nadelen. (Wijk)verpleegkundigen kunnen patiënten en hun naasten helpen bij de besluitvorming door aanvullende uitleg te geven over deze verschillende behandelopties, mits zij kennis hebben van die opties. Daarnaast kunnen zij patiënten en naasten ondersteunen bij levenseindebeslissingen als over al dan niet toediening van vocht, voeding of antibiotica, reanimatie, uitzetten van een ICD (inwendige cardioverter defibrillator), wel of niet doorbehandelen, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie en bewust stoppen met eten en drinken (zie ook Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017)

Om de eigen regie van patiënten en naasten te ondersteunen, is er een aantal relevante websites van onder andere patiëntenverenigingen en van de rijksoverheid, waarop patiënten en naasten gewezen kunnen worden, bijvoorbeeld:

- www.thuisarts.nl/levenseinde
- www.pratenoveruwlevenseinde.nl
- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg
- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie
- www.kiesbeter.nl/palliatievezorg
- www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl
- <https://bestellen.longfonds.nl/product/patientenversie-palliatieve-zorg-copd/>
- <https://www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/brochures-en-literatuurlijst/>
- www.3goedevragen.nl
- www.regelhulp.nl
- www.doodgewoonbespreekbaar.nl
- <http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/chronische-aandoeningen/palliatieve-zorg-bij-migranten/voorlichtingsmaterialen-palliatieve-zorg>
- De patiënten versie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (verschijnt in de loop van 2019)

Voor patiënten en naasten met een migratieachtergrond zijn er filmfragmenten ontwikkeld in verschillende talen (Papiamento, Kantonees, Turks en Berbers). Deze fragmenten helpen om te praten over de laatste levensfase en het sterven. Deze filmfragmenten zijn te vinden op:

- ✓ <http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/chronische-aandoeningen/palliatieve-zorg-bij-migranten/voorlichtingsmaterialen-palliatieve-zorg/in-gesprek-over-de-laatste-levensfase>

3.2 Module 'Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling'

UITGANGSVRAGEN

- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij (a) het herkennen van de palliatieve fase en (b) de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis?
- Hoe is de afstemming over het herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling tussen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en andere betrokken zorgverleners (met name de huisarts) en met naasten?

ADVIEZEN

Hierna staan de adviezen voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, die aansluiten bij de uitgangsvragen en waar mogelijk ook bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), voor zover die gaan over het herkennen van de palliatieve fase of de indicatiestelling.

Een **samenvatting** met de onderbouwing vanuit de literatuur en de overige overwegingen staan in aparte paragrafen na de adviezen.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden stellen zichzelf de 'surprise question' als bij de patiënt de ziekte verergert, complicaties optreden, de patiënt slechter gaat functioneren of als patiënt door vragen te stellen zelf aangeeft dat het niet goed gaat.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken hun antwoord op de surprise question met de centrale zorgverlener als het antwoord op die vraag is: 'Nee, dat zou me niet verbazen'.
- ✓ Als nog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is, dan bespreken (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hun antwoord op de surprise question met het eigen team en met de huisarts.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen passen het klinisch redeneren toe, zodat de geïndiceerde zorg aansluit op de behoeften van de patiënt in de palliatieve fase en de betrokken naasten.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden signaleren tijdig en continu symptomen en problemen bij patiënten en bij betrokken naasten.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden maken gebruik van erkende instrumenten voor het verhelderen van zorgbehoeften of daaraan gerelateerde

symptomen.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bespreken ook met de mantelzorgers welke problemen en/of knelpunten de mantelzorgers ervaren. Zij bieden – indien gewenst – emotionele en praktische ondersteuning en rouwbegeleiding.

ONDERBOUWING VANUIT DE LITERATUUR

In de reviews en richtlijnen die in internationale literatuurstudie zijn bestudeerd (zie Bijlage IV), is er weinig aandacht voor het herkennen of markeren van de palliatieve fase. Wel beveelt de review van Lauermans e.a. (2014) aan dat zorgprofessionals topics uit de Gold Standards Framework gebruiken om inzicht te krijgen of iemand palliatieve zorg nodig heeft. De oorspronkelijke surprise question 'Would you be surprised if this patient were to die in the next 6-12 months', maakt onderdeel uit van de Gold Standards Framework (PaTz is de Nederlandse variant van de Gold Standards Framework).

Ook wijst de internationale literatuurstudie op het belang van tijdig en continu vaststellen van zorgbehoeften (Bainbridge e.a., 2016; Levy e.a., 2016; McCusker e.a., 2013; NGC, 2011; NICE, 2015; Shaw e.a., 2010). Bijvoorbeeld de richtlijn van Levy e.a. (2016) beschrijft dat het tijdig vaststellen van een behoefte aan palliatieve zorg onderdeel is van een integrale 'palliatieve zorg assessment'. Deze moet plaatsvinden bij patiënten met kanker met moeilijk te behandelen symptomen, metastasen, levensverwachting van 6 maanden of minder, en/of als patiënt of naasten bezorgd zijn over het beloop van de ziekte en/of verzoeken om palliatieve zorg (Levy e.a., 2016).

Over de formele indicatiestelling zoals wijkverpleegkundigen die in Nederland doen, komen we in de bestaande reviews en richtlijnen niets tegen. Wel worden er gevalideerde instrumenten aanbevolen om zorgbehoeften of symptomen in kaart te brengen. Bijvoorbeeld de richtlijn van McCusker e.a. (2013) beveelt aan om de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) te gebruiken (een Nederlandse versie van de ESAS, is het Utrechts Symptoom Dagboek, zie <https://hospicedemeter.nl/kenniscentrum/onderzoek/usd4d/>).

Voor het vaststellen van behoeften en problemen in de stervensfase worden topics uit de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway aanbevolen (Shaw e.a., 2010) (de Nederlandse versie van deze 'pathway' heet het Zorgpad Stervensfase, zie onder andere <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/134/zorgpad%20stervensfase%20thuiszorgversie.pdf>). Tevens wijst de review van Shaw e.a. (2012) er op dat familie als samenwerkingspartners moet worden gezien, en dat het ook belangrijk is dat

rekening gehouden wordt met eventuele behoeften aan emotionele en praktische ondersteuning en aan rouwbegeleiding.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en overige overwegingen:

Ook het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) stelt dat tijdig moet worden herkend dat iemand in de palliatieve fase is, en wel aan de hand van de Nederlandstalige versie van de **surprise question**, die luidt: 'Zou het me verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'. Als het antwoord op de surprise question is: 'Nee, dat zou me niet verbazen', dan wijst dit erop dat een patiënt mogelijk palliatieve zorg nodig heeft. Het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend, dat zorgverleners er zich bewust van zijn dat iemand in de palliatieve fase is, en vervolgens anticiperen op de zorg die in de toekomst nodig is.

De surprise question kan op verschillende momenten worden gesteld; bijvoorbeeld bij toenemende symptomen en klachten van de patiënt, wanneer de patiënt niet meer of niet goed opknapt van bijkomende aandoeningen, bij geen verbetering na eerdere behandelingen, als de patiënt zorgen over zijn situatie uit of bij een herindicatie van de zorg (CBO, 2013).

Bij een ontkennend antwoord ('nee, het zou me niet verbazen') is het belangrijk dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden met elkaar en ook met de huisarts bespreken dat een overlijden binnen 12 maanden een reële mogelijkheid is. In dit overleg is het van belang om aan te geven wat de aanleiding is geweest voor het stellen van de surprise question, waar het antwoord op is gebaseerd, en wat van de huisarts verwacht wordt.

Aanvullend op de surprise question is de SPICT-NL, een handreiking met een aantal indicatoren om de palliatieve fase bij een patiënt te herkennen. Informatie over de SPICT-NL, maar ook over andere instrumenten in de palliatieve zorg, is te vinden op <https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/palliatieve-zorg-in-beeld-meetinstrumenten.pdf>.

Uitkomsten van de surprise question of SPICT-NL, kunnen (mede) aanleiding zijn voor een (her)indicatie. Het is vanzelfsprekend dat (wijk)verpleegkundigen de formele indicatiestelling voor verpleging en verzorging in de palliatieve fase moeten uitvoeren in aansluiting bij de actuele door de beroepsgroep afgesproken normen en methoden en wet- en regelgeving (zie onder meer <https://www.venvn.nl/Themas/Indicatiestelling/normenkader>). Verder heeft de beroepsorganisatie Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) een Toolbox Indicatiestelling ontwikkeld met daarin hulpmiddelen die ondersteunen bij de onderbouwing van de indicatiestelling. De toolbox kan worden ingezet bij het verzamelen van gegevens - de eerste fase van het verpleegkundig proces - om te komen tot een verpleegkundige diagnose. Ook kunnen de hulpmiddelen uit de

toolbox worden gebruiken bij het herindiceren of evalueren van zorg (<https://www.venvn.nl/toolbox-indicatieproces>).

Een methode die (wijk)verpleegkundigen daarnaast kunnen gebruiken om hun indicatiestelling goed te doen aansluiten bij de zorgbehoeften van de patiënt en die in Nederland in de palliatieve zorg veel wordt gebruikt, is 'Besluitvorming in de palliatieve fase' (ook wel 'palliatief redeneren' genoemd). Deze methode is gebaseerd op de principes van 'klinisch redeneren'. Bij klinisch redeneren worden de eigen observaties en interpretaties systematisch gekoppeld aan medische kennis (fysiologie, anatomie, pathologie, farmacologie). De methode biedt structuur in het maken van afwegingen en zorgt voor transparantie in de gezamenlijke besluitvorming van patiënt, naasten en professionals. In de praktijk is de methode ook handig om te gebruiken tijdens interdisciplinaire besprekingen.

Verzorgenden voeren zelf niet de indicatiestelling uit, maar kunnen wel informatie aan wijkverpleegkundigen doorgeven die voor (her)indicaties zeer relevant kan zijn. Geschikt voor verzorgenden is de methode "Signalering in de palliatieve fase". Deze methode biedt verzorgenden concrete handvatten voor signaleren, interpreteren en verwoorden van zorgproblemen van patiënten. Ook biedt de methode ondersteuning bij de voorbereiding op een multidisciplinair overleg of zorgplanbespreking.

Methoden en instrumenten zoals die bijvoorbeeld door IKNL zijn ontwikkeld, kunnen helpen bij het tijdig herkennen, signaleren en monitoren van symptomen en problemen. Zowel de methode 'Besluitvorming in de palliatieve fase' als de methode en instrumenten 'Signalering in de palliatieve fase' blijken in de praktijk bruikbaar om tijdig en op systematische wijze symptomen en problemen te signaleren. Nadere uitleg hierover is te vinden op de website van IKNL (<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/besluitvorming-palliatieve-fase>; <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/signalering-palliatieve-fase>).

Daarnaast is een aantal kernwaarden en principes uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), die aan bod komen in de Module 3.1 over versterken van eigen regie, eveneens relevant voor het vaststellen van behoeften en voor de indicatiestelling. Bijvoorbeeld dat de zorg moet worden afgestemd op de persoonlijke wensen en behoeften van de patiënt en mantelzorgers. Het vervullen van de mantelzorgrol kan voldoening geven, maar is vaak fysiek, psychisch en in existentiële zin belastend. Mantelzorgers hebben soms ook zelf behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor en na het overlijden van de patiënt. Specifieke aandacht voor hun individuele behoeften en wensen, stelt mantelzorgers in staat hun rol als mantelzorger beter te vervullen, kan stress verlichten en een betere balans tussen draaglast en draagkracht geven (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017; richtlijn Mantelzorg/www.pallialine.nl).

3.3 Module 'Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht'

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Gezamenlijke besluitvorming maakt onderdeel uit van proactieve zorgplanning. Binnen een continu en dynamisch proces vinden gesprekken plaats over huidige en toekomstige levensdoelen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Een andere term voor proactieve zorgplanning is advance care planning (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017).

Proactieve zorgplanning hangt ook nauw samen met afstemming en informatieoverdracht naar patiënt, betrokken naasten en zorgprofessionals.

UITGANGSVRAGEN

- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van:
 - proactieve zorgplanning
 - afstemming met en informatieoverdracht naar patiënt en naasten en andere zorgverleners (met name de huisarts)?

ADVIEZEN

Hierna staan de adviezen voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, die aansluiten bij de voornoemde uitgangsvragen en bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017).

Een **samenvatting** met de onderbouwing vanuit de literatuur en de overige overwegingen staan in aparte paragrafen na de adviezen.

- ✓ De centrale zorgverlener kan een wijkverpleegkundige, een huisarts of een andere zorgverlener in de palliatieve zorgverlening zijn. Wie de centrale zorgverlener is, wordt door de hoofdbehandelaar afgestemd met de patiënt en zijn naasten.
- ✓ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener bespreekt met de patiënt en de betrokken naasten welke zorgbehoeften zij hebben en welke palliatieve zorg thuis nodig en mogelijk is. Wanneer de patiënt dit wenst, de situatie van de patiënt verandert of de zorg na evaluatie moet worden bijgesteld, herhaalt de wijkverpleegkundige met de rol van de centrale zorgverlener dit gesprek.
- ✓ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de coördinatie van de palliatieve zorg thuis en de daarbij behorende verslaglegging en de overdracht van informatie.

- ✓ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener zorgt ervoor dat de patiënt, direct betrokken naasten en het interdisciplinaire team rond de patiënt betrokken zijn bij besluiten over de palliatieve zorg thuis.
- ✓ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener informeert de patiënt en betrokken naasten over de rollen en competenties van de verschillende leden van het interdisciplinaire team rond de patiënt.
- ✓ De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener legt de afspraken over de palliatieve zorg thuis vast in het individueel zorgplan.
- ✓ Het individueel zorgplan moet beschikbaar en toegankelijk zijn voor de patiënt zelf en voor alle betrokken zorgprofessionals, vrijwilligers en naasten aan wie de patiënt toestemming heeft verleend.
- ✓ Het interdisciplinair team overlegt regelmatig om de behoeften van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en die van hun naasten te bespreken en de zorg onderling af te stemmen. Dit overleg kan bijvoorbeeld plaatsvinden in een PaTz-groep of een ander multidisciplinair overleg (MDO).
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden laten zich, wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft, adviseren of ondersteunen door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam.
Zij doen dit in afstemming met de huisarts.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden voldoen in de zorgverlening aan de wensen van de patiënt. Wanneer dit niet mogelijk is, is het van belang dat de redenen daarvoor worden uitgelegd aan de patiënt en betrokken naasten. Ze zoeken samen met patiënt en naasten naar alternatieven om een nieuwe keuze te maken.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden maken gebruik van erkende methoden of zorgpaden bij proactieve zorgplanning. Voorbeelden in dit verband zijn de PaTz-methodiek en Zorgpad Stervensfase.

ONDERBOUWING VANUIT DE LITERATUUR

Uit de internationale literatuurstudie (waarin bestaande review en richtlijnen zijn bestudeerd, zie bijlage IV), komt naar voren dat het belangrijk is om met patiënten en hun naasten in gesprek te gaan over wensen, behoeften en voorkeuren voor toekomstige palliatieve zorg. Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de

wensen van een patiënt, maar wanneer dit niet mogelijk is, moet de reden daarvoor worden uitgelegd aan de patiënt en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt (NICE, 2015) (zie ook Module 3.1 over 'Eigen regie').

Vaststellen van behoeften is een continu proces (Bainbridge, e.a., 2016; Glaudemans e.a., 2015; Levy e.a., 2016), dat zich uitstrekt tot de stervensfase (Shaw e.a., 2010). Een internationale richtlijn van NICE (2015) benadrukt ook dat het vermogen en de wens van patiënten om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen over de zorg, kan veranderen als de conditie verslechtert.

De uitkomsten van gesprekken met patiënten over wat zij belangrijk vinden voor toekomstige zorg worden vastgelegd in het individueel zorgplan (Shaw e.a., 2010; NICE, 2015). In het zorgplan worden onder andere de persoonlijke doelen, wensen, zorg- en communicatiebehoeften van de patiënt staan, evenals de plaats van voorkeur van de patiënt om te verblijven en uiteindelijk te sterven. Het zorgplan moet worden ge-update als er iets verandert (NICE, 2015). Het zorgplan moet bij de patiënt in huis blijven, die dus ook beslist wie inzicht in het zorgplan krijgt (Thomas e.a., 2006).

Onderwerpen voor proactieve zorgplanning kunnen worden afgeleid van de Gold Standards Framework ACP tool (Glaudemans e.a., 2014). De Nederlandse versie van de Gold Standards Framework is PaTZ. In specifiek de stervensfase zou de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway als tool voor proactieve zorgplanning kunnen worden gebruikt (Shaw e.a., 2010). De Nederlandse versie van deze 'pathway' is het Zorgpad Stervensfase.

Shaw e.a. (2010) en Thomas e.a. (2006) benadrukken dat informatieoverdracht aan naasten ook moet gaan over rouwbegeleiding (zie het advies daarover in de Module 3.3 over proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht).

Patiënt en familie moeten, als er sprake is van een interdisciplinair team, ook worden geïnformeerd over de rollen en competenties van de verschillende teamleden (Mulvihill e.a., 2010).

Voor wat betreft de afstemming met en informatieoverdracht naar andere professionals, bevelen diverse reviews en richtlijnen aan om interdisciplinair samen te werken, en met professionals binnen de eigen en andere zorgsettings af te stemmen (Bainbridge e.a., 2016; Herber e.a., 2013; NGC, 2011; Glaudemans e.a., 2015; Mulvihill e.a., 2010; Shaw e.a., 2010).

Mulvihill e.a. (2010) bevelen aan om binnen de interdisciplinaire samenwerking te zorgen gemeenschappelijke taal en gedeelde filosofie, niet-hiërarchische relaties, respect voor elkaars competenties, en een protocol voor zorg buiten kantooruren. Ook Bainbridge e.a. (2016) benadrukken het belang van 24-uurs bereikbaarheid.

De review van Glaudemans e.a. (2014) beveelt aan om interdisciplinaire samenwerking in te richten naar voorbeeld van het Gold Standards Framework. Dit Framework is ontwikkeld in Groot Brittannië en gaat uit van een intensieve samenwerking tussen verpleegkundigen, de huisarts en andere deskundigen (de Nederlandse versie van dit Framework is PaTz). Het interdisciplinaire team komt regelmatig samen, zodat teamleden patiënten in de palliatieve fase identificeren, de behoeften van patiënten en naasten kunnen vaststellen en de zorg kunnen plannen (Glaudemans e.a., 2014).

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en overige overwegingen:

Voor proactieve zorgplanning is gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, naasten en betrokken zorgverleners belangrijk. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) definieert gezamenlijke besluitvorming als het continue proces waarin alle betrokken personen samen besluiten nemen over de benodigde zorg en die zorg afstemmen op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) stelt ook dat in het proces van proactieve zorgplanning de centrale zorgverlener binnen het interdisciplinaire team de patiënt informeert en de patiënt zo veel mogelijk de regie over besluiten over de huidige en toekomstige behandeling en zorg laat voeren.

In het interdisciplinaire team werken meerdere disciplines (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017). Dit team bestaat uit professionals en soms ook vrijwilligers in nauwe samenwerking met de patiënt en naasten. Dus ook (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden kunnen deel uitmaken van een interdisciplinair team. Het team is dynamisch, op ieder moment beschikbaar en werkt met een individueel zorgplan (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017). Alle afspraken van het interdisciplinaire team moeten worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Elke patiënt in de palliatieve fase moet een individueel zorgplan hebben, dat zo nodig wordt bijgesteld gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, naasten, professionele zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) stelt ook dat de centrale zorgverlener de verbindende schakel is tussen het team en de patiënt. Voor elke patiënt moet een centrale zorgverlener beschikbaar zijn. Dit is een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017). Wie de centrale zorgverlener

binnen het interdisciplinaire team wordt, moet worden afgestemd met de patiënt en zijn naasten. Veelal is dit de hoofdbehandelaar (in de thuissituatie de huisarts), maar deze kan de taken van de centrale zorgverlener delegeren naar een ander lid van het interdisciplinaire team (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017). Dit teamlid kan een wijkverpleegkundige zijn.

(Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, maar ook andere leden van het interdisciplinaire team, zijn veelal generalisten die niet gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Zij moeten wel een beroep kunnen doen op specialistische expertise van in de palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners, een gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam palliatieve zorg. Zij doen dit in afstemming met de huisarts.

Een breed erkende, goed uitgewerkte vorm van interdisciplinaire teamsamenwerking betreft PaTz. De werkwijze van een PaTz-groep is afgeleid van het hiervoor al genoemde Gold Standards Framework Palliative Care uit Groot Brittannië. Een PaTz-groep bestaat uit huisartsen en (wijk)verpleegkundigen en komt circa zes keer per jaar bij elkaar. De PaTz-groep wordt begeleid door een inhoudelijke deskundige in de palliatieve zorg en de deelnemers richten zich op vroegtijdig identificeren, proactief plannen van palliatieve zorg en, na het overlijden van de patiënt, de evaluatie van de palliatieve zorg; 'lessons learned' om het een volgende keer 'beter te doen' (Schweitzer e.a., 2015).

Specifiek in de stervensfase kan het Zorgpad Stervensfase als methode voor proactieve zorgplanning worden gebruikt (<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>). Het Zorgpad Stervensfase is de Nederlandse versie van de Liverpool Care Pathway. Het is een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één.

3.4 Module 'Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden'

UITGANGSVRAGEN

- Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden nodig:
 - om eigen regie van patiënten en naasten te versterken
 - voor herkenning van de palliatieve fase en/of de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis
 - voor proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht?
- Met behulp van welke middelen, instrumenten of indicatoren kunnen deze competenties worden eigen gemaakt en/of getoetst?

ADVIEZEN

Hierna staan de adviezen voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, die aansluiten bij de uitgangsvragen en bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), voor zover die gaan over de benodigde competenties voor palliatieve zorg thuis.

Een **samenvatting** met de onderbouwing vanuit de literatuur en de overige overwegingen staan in aparte paragrafen na de adviezen.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van palliatieve zorg die zij verlenen, in alle fasen (tot en met nazorg) en in verschillende domeinen (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel). Om hun brede en verschillende taken uit te kunnen voeren beschikken zij over competenties voor al deze aspecten van palliatieve zorg.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over communicatieve vaardigheden om met de patiënt in gesprek te gaan. Zij houden daarbij rekening met verschillen in communicatiestijl, gezondheidsvaardigheden en culturele achtergrond.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over communicatieve en samenwerkingsvaardigheden om met patiënten en betrokken naasten, zorgprofessionals en vrijwilligers samen te werken.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden gaan bij zichzelf, bij hun collega's en leidinggevende na of zij de competenties voor het verlenen van palliatieve zorg, voor zo ver passend bij hun deskundigheidsniveau⁴, beheersen. Het 'Palliatieve Zorg Onderwijsraamwerk 1.0' kan worden gebruikt om te

⁴ Mbo-niveaus 2, 3,4 en Hbo-niveau

toetsen of de competenties voldoende aanwezig zijn.

- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties om de eigen regie van patiënten en naasten te bevorderen en te versterken. Zie ook de adviezen in Module 3.1 'Versterken van eigen regie van patiënten en naasten'.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties om te herkennen welke patiënten in de palliatieve fase zijn. Zie ook de adviezen in Module 3.2 'Herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling van zorg'.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen beschikken over competenties om de palliatieve zorg te indiceren. Zie ook de adviezen in Module 3.2 'Herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling van zorg'.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden beschikken over competenties, voor zo ver passend bij hun deskundigheidsniveau⁵, voor proactieve zorgplanning, afstemming van palliatieve zorg en informatieoverdracht. Zie ook de adviezen in Module 3.3 'Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht'.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hebben het bewustzijn en de sensitiviteit dat gezondheidsvaardigheden, diversiteit, cultuur, religie of levensbeschouwing van patiënten en naasten de communicatie en besluitvorming beïnvloeden.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn als professional zelf verantwoordelijk voor het onderhouden van hun competenties voor palliatieve zorg thuis en volgen daartoe bijscholing.
- ✓ (Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden registreren de gevolgde bijscholing in het leermanagementsysteem van hun eigen organisatie, het landelijke Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden of het Vakbekwaamheidsregister.
- ✓ Wijkverpleegkundigen brengen hun competenties en leeruitkomsten op gebied van palliatieve zorg in kaart, bijv. door deelname aan audits of evaluaties.

⁵ Mbo-niveaus 2, 3, 4 en Hbo-niveau

ONDERBOUWING VANUIT DE LITERATUUR

Uit de internationale literatuurstudie (waarin bestaande review en richtlijnen zijn bestudeerd, zie bijlage IV), komt onder meer naar voren dat verpleegkundigen verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van palliatieve zorg in diverse fasen (tot en met nazorg) en in verschillende domeinen (lichamelijke, psychisch, spiritueel, praktisch; zie Bainbridge e.a., 2012). Om hun brede en verschillende taken uit te kunnen voeren dienen zij te beschikken over competenties over vele aspecten van palliatieve zorg, en moeten zij continu worden bijgeschoold (Shaw e.a., 2010, Thomas e.a., 2006).

Uit de bestudeerde reviews en richtlijnen (zie Bijlage IV), komt ook naar voren dat zorgprofessionals goede communicatieve- en samenwerkingsvaardigheden nodig hebben voor samenwerking met andere zorgverleners en/of om met de patiënt en naasten te communiceren (Barnes e.a., 2012; Disler e.a., 2010; Herber e.a., 2013, Mulvihill e.a., 2010).

Daarbij concluderen Mulvihill e.a. (2010) en NGC (2012) dat zorgprofessionals het bewustzijn en de sensitiviteit moeten hebben dat onder meer cultuur en religie van patiënten en naasten iemands communicatiestijl en besluitvorming beïnvloeden.

De bestudeerde reviews en richtlijnen noemen weinig of niets over welke specifieke middelen, instrumenten of indicatoren om de benodigde competenties te onderwijzen en te toetsen. Alleen Shaw e.a. (2010) noemen dat gebruik van audits en evaluaties in de praktijk belangrijk zijn om vaardigheden en leeruitkomsten in kaart te brengen.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en overige overwegingen:

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) vermeldt dat professionele zorgverleners gekwalificeerd moeten zijn voor de zorg die ze verlenen en dat ze aantoonbaar hun kennis actueel moeten houden met relevante bij- en nascholing. In Nederland is palliatieve zorg vooral generalistische palliatieve zorg. Dit impliceert dat zorgverleners ongeacht de setting of specialisme, palliatieve zorg kunnen verlenen. Ook (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn veelal 'generalisten' en niet gespecialiseerd in palliatieve zorg, maar leveren die zorg wel. Dat stelt eisen aan hun competenties.

In het zogenaamde "Palliatieve Zorg Onderwijsraamwerk 1.0" (2016) staan de benodigde competenties van generalistische zorgverleners voor elk opleidingsniveau uitgewerkt; zo ook die van verpleegkundigen en verzorgenden (de Mbo-niveaus 2, 3, 4 en Hbo-niveau). Het onderwijsraamwerk kan worden gebruikt om te toetsen of de competenties voldoende aanwezig zijn.

De competenties die generalisten, en dus ook (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, zouden moeten beheersen zijn: toepassen van kennis over

uitgangspunten en principes van palliatieve zorg; de fysieke, psychische, sociale en spirituele/zingeving dimensies; probleemoplossende, informatie, communicatie, leer- en ontwikkelvaardigheden; attitudeaspecten en verantwoordelijkheid en zelfstandigheid van professionals (uit Palliatieve Zorg Onderwijsraamwerk 1.0, 2016). Daarnaast moeten ze kennis hebben van belangrijke aspecten van zorg, zoals de organisatie, stervensfase, verlies en rouw, cultuur, ethiek en recht (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017).

(Wijk)verpleegkundigen en verzorgenden moeten ook competent zijn om het gesprek aan te gaan over het naderende levenseinde en zorgbehoeften, daarbij rekening houdend met de verschillende communicatiestijlen en behoeften van patiënten en naasten. In dat gesprek moet centraal staan wat voor patiënten en hun naasten belangrijk én onbelangrijk is bij de zorg aan het levenseinde. De 'Inspiratiecyclus STEM' (Sterven op je eigen manier) kan (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden daarbij ondersteunen (voor meer informatie over STEM, zie <http://www.stichtingstem.info/>).

(Wijk)verpleegkundige en verzorgenden zijn verantwoordelijk voor het verlenen van goede palliatieve zorg. Dit betekent dat zij ook verantwoordelijk zijn om hun eigen deskundigheid over palliatieve zorg op peil te houden en waar nodig te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld door het volgen van landelijke en regionale scholingen en het bezoeken van symposia en masterclasses, maar ook door informeel leren op de werkvloer en casuïstiekbesprekingen in eigen team, binnen de netwerken palliatieve zorg of in PaTz-groepen.

Relevant is dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hun deskundigheidsbevordering inzichtelijk maken door hun scholingsactiviteiten te registreren in het leermanagementsysteem van hun eigen organisatie, het landelijke Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden (<https://kwaliteitsregister.venvn.nl/over-het-register>) of in het Vakbekwaamheidsregister (<http://voordewijk.nu/vakbekwaamheidsregister/>).

4 Bijlagen

Bijlage I. Samenstelling projectgroep, adviesgroep en andere betrokkenen

Auteurs van deze handreiking, tevens projectgroep lid

Els Verschuur	Hogeschool Arnhem en Nijmegen; V&VN Palliatieve zorg
Rob van der Sande	Hogeschool Arnhem en Nijmegen; Expertisecentrum Palliatieve Zorg Radboudumc Nijmegen; V&VN Maatschappij & Gezondheid
Anneke Francke	NIVEL Utrecht; Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC locatie VU Amsterdam

Overige leden van de projectgroep

Voor het ontwikkelen van deze handreiking is in 2016 een multidisciplinaire projectgroep ingesteld, bestaande uit:

Manon Boddaert	IKNL
Marja de Leeuw	V&VN Maatschappij & Gezondheid
Wendy Oldenmenger	Expertisecentrum Palliatieve Zorg Erasmus MC; V&VN Oncologie
Marion Reinartz	Zorgbelang Nederland
Willemjan Slort	Nederlands Huisartsen Genootschap
Saskia Teunissen	Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht; Associatie Hospicezorg Nederland

Adviesgroep

Voor het ontwikkelen van deze handreiking is in 2016 een adviesgroep met relevante veldpartijen ingesteld. De adviesgroep gaf feedback op de uitgangsvragen; op de concepttekst van de handreiking en op de definitieve versie; en heeft bijgedragen aan het verkrijgen van consensus over de adviezen. De adviesgroep bestond uit:

Ilse Akkerman	Zorgverzekeraar CZ
Marij Duijsters	Stichting PaTz
Suzanne Beljaars	V&VN
Rianne Hanning/Wilco Kruijswijk	Mezzo
Herma Lennaerts	V&VN/Radboudumc
Matty Liefing	V&VN
Marjolein van Meggelen	IKNL & docent palliatieve zorg Hogeschool Utrecht
Maaïke Mol	Zorgbelang Brabant
Manon Notenboom	VPTZ Nederland; koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg
Inge Roes	V&VN
Carel Veldhoven	PalHag (NHG)
Wimjan Vink	Actiz
Greet van der Zweep	Stichting Fibula

Patiënten vertegenwoordiging

In projectgroep en- of adviesgroep waren patiënten (via Zorgbelang) en ook mantelzorgers (via Mezzo) vertegenwoordigd. Verder hebben de volgende (andere) vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen de conceptversie van deze handreiking van feedback voorzien:

Bianca Abutan	Harteraad/Hart & Vaatgroep
Dorian van Amelsvoort	Parkinson Vereniging
Carla Bekkering	NVVE
Pauline Evers	NFK
Karin Kalthoff	Zorgbelang Gelderland
Anne Kors-Walraven	Harteraad/Hart & Vaatgroep
Rinie Lammers	PatiëntenFederatie Nederland
Dorien Tange	NFK
Winnie Toersen	PatiëntenFederatie Nederland
Ella Visserman	NFK

Vertegenwoordiging (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden

Ook zijn (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden direct betrokken geweest door deelname aan de project- of adviesgroep (als afgevaardigde van V&VN). Daarnaast hebben circa 40 praktiserende (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden deelgenomen aan de groepsinterviews, die onderdeel vormden van het ontwikkeltraject.

Betrokken onderzoekers NIVEL

De bevindingen in deze handreiking zijn mede gebaseerd op onderzoek (zie Bijlage IV). Dit onderzoek is uitgevoerd door de onderzoekers Kim Verhaegh, Daniëlle Jansen en Kim de Groot, allen onder begeleiding van en in samenwerking met Anneke Francke.

Verklaring 'Geen belangenverstrengeling'

Alle leden van de projectgroep en adviesgroep hebben een belangenverklaring ingevuld. Hiermee geven de zij aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van het rapport. Potentiële conflicterende belangen zijn door middel van ondervraging van de leden opgespoord en besproken. De bevindingen zijn schriftelijke vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@venvn.nl.

Bijlage II. Fasen van ontwikkeling

Voor de ontwikkeling van deze handreiking zijn drie hoofdfases doorlopen: Voorbereidingsfase, ontwikkelfase en afrondingsfase. De AQUA leidraad (AQUA, 2014) is toegepast als framework.

Hierna volgt een schematisch overzicht van hoe de activiteiten genoemd in de AQUA-leidraad zijn opgepakt in de verschillende (sub)fasen van dit ontwikkeltraject.

I. VOORBEREIDINGSFASE			
Activiteiten volgens AQUA	Gerelateerde sub fasen in dit project	Fasering	Uitvoerders*
Het onderwerp, het doel en de doelgroep worden vastgesteld	Ontwikkeling projectvoorstel	Begin 2016	Aanvragers vanuit HAN, NIVEL en EPZ-en
De initiatiefnemer identificeert de betrokken beroepsorganisaties en organisaties van zorggebruikers	Ia. Nadere identificatie van stakeholders	Medio 2016	Projectgroep, in overleg met ZonMw en V&VN
De primair betrokken organisaties stellen de werkwijze vast	Ib. Nadere inrichting projectstructuur.	Medio 2016	Projectgroep, in overleg met ZonMw en V&VN
Bij alle fasen van de ontwikkeling zijn inhoudsdeskundigen, ervaringsdeskundigen en methodologische experts betrokken	Gezien de korte doorlooptijd van dit project, wordt gekozen voor een 'lean' projectorganisatie waarin naast de uitvoerende projectgroep een bredere adviesgroep wordt samengesteld (zie bijlage I voor de leden)		
Oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling moet worden voorkomen	De leden van project- en adviesgroep nemen veelal deel als vertegenwoordigers van hun organisaties (zie		

	bijlage I). Zij hebben geen commerciële belangen		
II ONTWIKKELFASE			
Het ontwikkelen start met een knelpuntenanalyse Op grond van een knelpuntenanalyse worden specifieke uitgangsvragen opgesteld.	IIa. Formuleren van uitgangsvragen, d.m.v. een oriënterend groepsinterview met (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden (voor de werkwijze en resultaten, zie Bijlage III) IIb. Vier online groepsinterviews met (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden over knelpunten en oplossingsrichtingen (voor de werkwijze en resultaten, zie Bijlage III)	Eind 2016 Begin 2017	HAN
	IIc. Verkenning relevante nationale literatuur (bijv. Zorgmodule palliatieve zorg, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, e.a.)	2016	NIVEL en HAN
Bij de beantwoording van de uitgangsvragen wordt de kennis systematisch samengevat en transparant gepresenteerd De werkwijze om de tekst op te stellen is expliciet beschreven	IIId. Systematische internationale literatuurstudie (voor de werkwijze, zie Bijlage IV) en IIe. Navraag bij 10 buitenlandse experts (de door hen doorgegeven literatuurbronnen zijn meegenomen in IIc) IIIf. Raadpleging van patiëntvertegenwoordigers. Via PatiëntenFederatie Nederland hebben 9 vertegenwoordigers van verschillende	Eind 2016- najaar 2017 Begin 2018 Maart/april 2018	NIVEL i.o.m. HAN Auteurs van HAN en NIVEL-EPZ VUmc i.s.m. overige leden projectgroep

	patiëntenverenigingen (zie Bijlage I) meegelezen en feedback gegeven. Op basis van de systematische internationale literatuurstudie, zijn conceptadviezen geformuleerd. Deze adviezen zijn besproken en soms aangescherpt door consensus besprekingen in de project- en adviesgroep. Voor een overzicht van de adviezen zie Hoofdstuk 1		Auteurs van HAN en NIVEL-EPZ VUmc i.s.m. overige leden projectgroep
De kwaliteitsstandaard heeft een aantal vast herkenbare onderdelen en een modulaire opbouw Een kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kosten en andere economische aspecten De kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kennislacunes De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel om de geleverde zorg te kunnen toetsen	Ilg. Schrijven van eerste concept handreiking De modules zijn onderscheiden aan de hand van de uitgangsvragen. Kosten en economische aspecten vallen buiten de scope van dit project Lacunes worden benoemd Voor de toetsing van de geleverde palliatieve zorg thuis, zal aangesloten worden bij de kwaliteitsindicatoren die	Oktober 2017	Auteurs van HAN en NIVEL-EPZ VUmc i.s.m. overige leden projectgroep

De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel voor afgeleide producten die de toepassing van de kwaliteitsstandaard bevorderen	worden gekozen in het kader van het interdisciplinaire Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017). Ook voor de producten die de toepassing bevorderen, sluiten we aan bij de producten die in het kader van het voornoemde Kwaliteitskader worden benoemd.		
	III. AFRONDINGSFASE		
Voor publicatie van de kwaliteitsstandaard worden experts en toekomstige gebruikers van de kwaliteitsstandaard geraadpleegd	IIIa. Vaststellen van tekst handreiking	2018	Projectgroep i.o.m. adviesgroep en in samenspraak met V&VN

**HAN=Hogeschool van Arnhem en Nijmegen; EPZ=Expertisecentrum Palliatieve Zorg*

Bijlage III. Methoden en resultaten van de knelpuntenanalyse

De uitgangsvragen in deze handreiking zijn gebaseerd op knelpunten die (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ervaren in hun dagelijkse zorgpraktijk door middel van een focusgroep interview en online focusgroepen. Voor wat betreft knelpunten vanuit het patiënten perspectief is uitgegaan van de uitkomsten van de knelpuntenanalyses uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en een achterbanraadpleging van Zorgbelang (Reinartz & Mol, 2015).

De uitgangsvragen zijn voorgelegd aan de adviesgroep voor aanscherping en feedback en vervolgens na uitgebreide discussies in de projectgroep definitief vastgesteld.

1. Face-to-face focusgroep

In totaal zijn 4 (wijk)verpleegkundigen en 4 verzorgenden in een focusgroepgesprek gevraagd naar knelpunten die zij ervaren in de palliatieve zorgverlening. Het gesprek werd geleid en genotuleerd door respectievelijk Marja de Leeuw (MdL) en Rob van der Sande (RvdS), beiden lid van de projectgroep. Na een kennismakingsronde is uitleg gegeven over de achtergrond van de te ontwikkelen richtlijn en de bedoeling van het focusgroepgesprek. Het gesprek werd met audioapparatuur opgenomen is volledig getranscribeerd. Voor het gesprek is gebruikgemaakt van een gespreksleidraad.

Op basis van de volledige tekst hebben MdL en RvdS knelpunten uit de tekst gehaald en deze zijn 'thematisch' geclusterd. Bij de clustering zijn ook de onderwerpen van de gespreksleidraad gebruikt. De knelpunten die naar voren kwamen, liggen vooral in de samenwerking met de huisarts en rol en verantwoordelijkheden van de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden in de palliatieve zorg in de eerste lijn.

De genoemde knelpunten hebben voor het merendeel betrekking op procedurele aspecten van het werken en nauwelijks over keuzevraagstukken of kennis tekorten. De **knelpunten** zijn ondergebracht in de volgende vier thema's:

- Identificatie/afbakening palliatieve fase

Een belangrijk knelpunt voor de deelnemers vormt de identificatie van patiënt met een behoefte aan palliatieve zorg en de afbakening van de palliatieve fase.

Over het algemeen vinden de deelnemers de surprise question op zichzelf voldoen bij het identificeren van (potentiële) patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. Een knelpunt die de deelnemers evenwel ervaren is dat lang niet alle patiënten met een (potentiële) behoefte aan palliatieve zorg bij de huisarts of de wijkzorg bekend zijn, omdat veel patiënten (voor zover al in zorg) alleen door de medisch specialist worden gezien. Patiënten komen daardoor vaak pas heel laat (voor het gevoel van de deelnemers vaak 'te laat') in contact met de wijkverpleging. De deelnemers zouden graag veel eerder in

contact komen met deze patiënten, ter voorkoming van ongewenste en acute crisissituaties. Of deze vroegtijdige bemoeienis door de deelnemers daadwerkelijk helpt crisissituaties te voorkomen en de zorg helpt verbeteren is niet goed bekend, maar er is zeker behoefte aan een werkwijze waarmee deze groep systematisch en vroegtijdig bij de wijkverpleging in beeld kan worden gebracht. Hetzelfde geldt voor de patiënten met een behoefte aan palliatieve zorg onder de eigen patiënten. De deelnemers doen nog weinig aan het identificeren of een patiënt in de palliatieve fase is, en zij doen dat zelden systematisch (ook niet bij herindiceren), maar verwachten hier wel winst te kunnen behalen.

Wat de afbakening van de palliatieve fase betreft geven de deelnemers aan dat medisch specialisten (nog meer dan huisartsen) de neiging hebben patiënten lang door te behandelen. Dit geldt overigens minder voor patiënten met kanker dan voor patiënten met hartfalen of COPD. Zonder duidelijke afbakening van de palliatieve fase door de huisarts en de medisch specialist wordt een gesprek van de wijkverpleegkundige met de patiënt over toekomstige zorg erg moeilijk. Op dit punt missen de deelnemers evenwel een systematiek waarin zij de door hen geïdentificeerde patiënten kunnen bespreken en kunnen bepalen of en welke palliatieve zorg ingezet kan worden.

- **Samenwerking huisarts**

De deelnemers vinden goede samenwerking met de huisarts van essentieel belang, maar constateren dat de samenwerking met de huisartsen lang niet altijd even soepel verloopt.

Een knelpunt die de deelnemers ervaren, is het ontbreken van structurele samenwerking. Te veel en te vaak regelt de huisarts ad hoc zorg voor de patiënt. Wat vooral ontbreekt volgens de deelnemers is een echt gezamenlijk (en bij voorkeur proactief) opgestelde planning van zorg met oog voor de continuïteit van zorg en met ruimte voor terugkoppeling en overleg. Als onderdeel daarvan missen de deelnemers een zowel voor de huisarts als voor de wijkverpleging inzichtelijke rapportage over de afgesproken en uitgevoerde zorg. Daarin dienen ook de afspraken tussen huisarts en collegae (huisartsenpost) te worden genoteerd, omdat deze volgens de deelnemers niet of nauwelijks systematisch met hen worden gecommuniceerd.

Overigens begrijpen de deelnemers dat samenwerking voor huisartsen moeilijk is, als deze te maken heeft met verschillende aanbieders van thuis/wijkzorg. Het is de deelnemers niet duidelijk of en zo ja welke regionale afspraken hierbij behulpzaam zouden kunnen zijn. Het bestaan van de PaTz groepen is bekend en sommigen doen daar ook enthousiast aan mee. Het goede contact met de huisarts zou ook buiten de PaTz bijeenkomsten mogelijk moeten zijn.

- **Uitvoering zorg**

Een gemis dat door de deelnemers werd genoemd, is het ontbreken van een helder beeld van kwaliteit van verpleegkundige palliatieve zorg; wat houdt dit precies in en hoe kan dit misschien worden gemeten? Dat is wel degelijk van belang bij bijvoorbeeld de vraag wat je redelijk en wenselijk vindt in de zorgverlening thuis.

Hieraan gekoppeld ontbreekt het aan een heldere richtlijn bij de vraag wanneer zorg thuis nog wel of niet (meer) verantwoord is. Op dit punt bestaat veel variatie tussen zorginstellingen en ook individuele verpleegkundigen en verzorgenden. Als dit helder is kan wellicht onnodige ziekenhuiszorg worden vermeden.

In dezelfde lijn missen de deelnemers een helder beeld van wat precies behoort tot generalistische en specialistische zorg; waar de één begint en de ander eindigt.

Wat betreft de uitvoering van de zorg betreft vinden (wijk)verpleegkundigen zich bij uitstek degene die de rol van 'centrale zorgverlener' zouden moeten vervullen. Zij kennen de situatie van de patiënt en diens naaste(n) vaak het beste. Die rol moet geen aparte functie zijn, vinden (wijk)verpleegkundigen, maar een die in principe uitdrukkelijk door elke wijkverpleegkundige kan worden uitgevoerd. Er ontbreekt evenwel een goede beschrijving van de taken en werkwijze van de centrale zorgverlener en hoe (wijk)verpleegkundigen deze rol zouden kunnen opnemen.

- **Informatieoverdracht**

De deelnemers ervaren de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis dikwijls als problematisch. Palliatieve teams worden zelden (goed) ingelicht en uit de meegegeven of verstuurd informatie blijkt nogal eens dat men in het ziekenhuis helemaal niet op de hoogte is van de thuissituatie van de patiënt. Bijna altijd moeten de gegevens door de deelnemers opnieuw worden gecheckt. Omgekeerd is het vaak moeilijk voor de deelnemers om iemand in het ziekenhuis te bereiken voor nadere informatie. Dit knelpunt doet zich ook voor in de samenwerking met de huisarts. Daar mist men een gedeeld dossier waarin zorgverleners actief informatie met elkaar kunnen uitwisselen binnen een gezamenlijk zorgplan. Nu zijn er teveel (rapportage)systemen die los van elkaar opereren en niet goed op elkaar aansluiten, hetgeen heel veel tijd kost.

Een ander knelpunt in de informatieoverdracht is dat patiënten volgens de deelnemers soms overladen worden met informatiemateriaal, maar hier lang niet altijd goed mee uit de voeten kunnen. Voorlichting aan patiënten vergt méér dan het geven van een folder. Daar zou in de wijkverpleegkundige zorg meer aandacht aan mogen worden gegeven.

- **Competenties**

Opgemerkt wordt dat veel deelnemers wel degelijk moeite ondervinden met het voeren van een goed einde-leven-gesprek. Zo'n gesprek vraagt meer dan goed kunnen plannen, en daar zouden best wel handvatten voor ontwikkeld mogen worden.

Ook constateren de deelnemers een grote mate van variatie in de kennis en vaardigheden onder (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. De noodzakelijke competenties zijn lang niet altijd aanwezig.

2. Online focusgroepen

Om inzicht te krijgen in de mening en ervaringen van praktiserende (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden over de knelpunten en mogelijke oplossingen, zijn online focusgroepen gehouden worden op een beveiligde discussiesite. Gedurende een periode van twee weken konden de deelnemers 24 uur per dag kunnen inloggen op de discussiesite. Omdat deelnemers konden inloggen op plaatsen en tijden die hen uitkomen, en ook omdat discussie transcripten direct beschikbaar zijn, vormen online groepsinterviews een praktische en efficiënte kwalitatieve onderzoeksmethode.

Een verpleegkundig onderzoeker van het NIVEL (Kim Verhaegh) fungeerde als online discussieleider en plaatste de vragen en stellingen op de discussiesite. In totaal zijn vier focusgroepen met in totaal 30 deelnemers gehouden (1 focusgroep met Hbo-opgeleide (wijk)verpleegkundigen, 1 met Mbo-opgeleide Verpleegkundigen in de wijk, 1 met verzorgenden werkzaam in de wijk, en 1 gecombineerde groep van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden) .

De discussies en reacties van de deelnemers werden kwalitatief, thematisch geanalyseerd.

De volgende **knelpunten** komen naar voren uit de kwalitatieve analyse van de online focusgroepen.

Bevorderen van eigen regie

- Deelnemers ervaren dat zij cliënten minder goed kunnen bevorderen tot eigen regie wanneer zij slechts kort in zorg zijn, aangezien er dan nog geen vertrouwensrelatie is en ze wensen van de cliënt niet kennen.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat cliënten en naasten soms niet op één lijn zitten over wensen in de palliatieve fase.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat naasten mogelijkheden van de cliënt om regie te voeren soms onderschatten.
- Deelnemers ervaren dat oudere cliënten niet gewend zijn om zelf regie te voeren en keuzes aan de professionals willen overlaten.

Herkennen van de palliatieve fase

- Deelnemers geven aan het lastig te vinden om kwetsbaarheid tijdig te signaleren.

Indicatiestelling

- Deelnemers ervaren een beperking in het aantal uren dat zij kunnen indiceren door de zorgverzekeraars.
- Deelnemers geven als knelpunt aan dat sommige huisartsen weigeren om een schriftelijke verklaring voor een terminale indicatie af te geven.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat er soms onvoldoende zorg en ondersteuning ingezet kan worden, o.a. door beperkt aantal uren in WLZ-indicaties, personeelstekort bij de wijkverpleging zelf, personeelstekort bij de nachtzorg, tekort aan vrijwilligers bij de VPTZ.
- Deelnemers ervaren als knelpunt dat er geen financiering is voor nazorg aan de naasten na het overlijden van een cliënt.
- Deelnemers noemen als knelpunt het steeds bijstellen van de zorgplannen door de snelle veranderingen in de cliëntsituaties en de bijbehorende administratie.

Advance care planning

- Deelnemers ervaren dat zij minder goed kunnen handelen naar wensen/voorkeuren van cliënten wanneer deze slechts kort in zorg zijn. Dit aangezien er dan nog geen vertrouwensrelatie is en zij de wensen/voorkeuren niet kennen.

Samenwerking en afstemming met mantelzorgers en andere professionals

Professionals

- Deelnemers noemen als knelpunt dat andere professionals, zoals huisartsen, de digitale zorgdossiers en rapportages van de wijkverpleging niet kunnen inzien.
- Deelnemers ervaren dat de onderlinge communicatie en afstemming van zorg lastiger worden wanneer meerdere professionals betrokken zijn in een cliëntsituatie en deze situatie complex is of snel verandert.
- Deelnemers ervaren dat sommige huisartsenposten en dienstapotheken slecht op de hoogte zijn van het beleid van de eigen huisarts en apotheek, wat goede zorgverlening in de avonden, nachten en weekenden belemmert.
- Deelnemers noemen een gebrek aan afstemming tussen ziekenhuizen en huisartsen, zoals het overnemen van een proactief zorgplan.
- Deelnemers ervaren als knelpunt dat ziekenhuizen tijdens de opname van een cliënt soms zorg toezeggen die de wijkverpleging niet kan waarmaken.

- Deelnemers ervaren als knelpunt dat cliënten regelmatig laat voor het weekend met ontslag uit het ziekenhuis komen en dat zij dan zaken als voldoende medicatie en juiste hulpmiddelen niet meer kunnen regelen voor het weekend.

Mantelzorgers

- Deelnemers noemen dat sommige mantelzorgers lastig hulp accepteren van de wijkverpleging.
- Deelnemers noemen als knelpunt dat naasten/mantelzorgers soms niet op één lijn zitten, wat zorgt voor verwarring in de zorg.

De eigen competenties over palliatieve zorg thuis

- Deelnemers geven aan dat niet alle collega's voldoende deskundigheid hebben voor het verlenen van palliatieve zorg.
- Deelnemers noemen dat niet alle collega's de vaardigheid beheersen om met de laatste levensfase en de dood om te kunnen gaan.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat er beperkte mogelijkheden zijn voor deskundigheidsbevordering.

Uit de kwalitatieve analyse van de online focusgroepen komt ook een aantal mogelijke **oplossingsrichtingen** voor ervaren knelpunten naar voren:

Bevorderen van eigen regie

- Deelnemers geven vooral aan dat het belangrijk is cliënten van begrijpelijke informatie te voorzien, zowel mondeling als schriftelijk.
- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voorafgaand aan laatste fase met cliënt en naasten te spreken over de wensen.

Proactieve zorgplanning

- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voorafgaand aan de laatste fase met cliënt en naasten te spreken over de wensen en daarbij verschillende situaties door te nemen.
- Deelnemers noemen ook het gebruik van een proactief zorgplan.

Samenwerking en afstemming met mantelzorgers en andere professionals

Professionals

- Deelnemers noemen verschillende manieren om digitaal te kunnen afstemmen met andere professionals, zoals het KIS, beveiligde mail of via

inzage in cliëntportalen. Daarbij noemen ze wel een wens voor digitale inzage van elkaars zorgdossier, vooral bij de huisarts.

- Deelnemers zijn positief over het aansluiten bij MDO's.
- Deelnemers noemen positieve ervaringen met het samenwerken met externe deskundigen en/of met een palliatief team over de grenzen van de eigen organisatie heen.

Mantelzorgers

- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voldoende aandacht te besteden aan mantelzorgers en dus ook regelmatig gesprekken met hen te voeren.
- Deelnemers zijn positief over het meten van mantelzorg belasting met meetinstrumenten.
- Deelnemers zijn positief over cliëntportalen met inzage voor mantelzorgers.

De eigen competenties over palliatieve zorg thuis

- Deelnemers noemen verschillende vormen van scholing die zij wenselijk vinden, zoals e-learning over decubituspreventie, scholing over gesprekstechnieken en scholing over spiritualiteit.
- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om intervisie met collega's te houden en de verantwoording voor palliatieve cliëntsituaties met elkaar te delen.

3. Formuleren van de uitgangsvragen

De resultaten uit zowel de face-to-face focusgroep, de online focusgroepen als de knelpuntenanalyses van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de achterbanraadpleging van Zorgbelang hebben mede richting gegeven aan welke onderwerpen en adviezen uiteindelijk zijn geadresseerd.

De uitgangsvragen zijn:

- Hoe kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden eigen regie van patiënten en naasten in de palliatieve zorg thuis bevorderen?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij (a) het herkennen van de palliatieve fase en (b) de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis?
- Hoe is de afstemming hierover tussen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en andere betrokken zorgverleners (met name de huisarts) en met naasten?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van:
 - proactieve zorgplanning
 - afstemming met en informatieoverdracht naar patiënt en naasten en andere zorgverleners (met name de huisarts)?

- ✓ Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden nodig bij de voornoemde aspecten?
- ✓ Met behulp van welke middelen, instrumenten of indicatoren kunnen deze competenties worden eigen gemaakt en getoetst?

De uitgangsvragen zijn ondergebracht in 4 thema's:

- Versterken van eigen regie van patiënten en naasten
- Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling
- Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht
- Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden

Bijlage IV. Methoden en resultaten van de systematische literatuurstudie

Design

Er is een systematische internationale literatuur review uitgevoerd, gebaseerd op analyse van bestaande systematische literatuur reviews en evidence-based richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg thuis. Het gaat dus om een 'meta-review' van bestaande reviews en richtlijnen. Losse afzonderlijke studies zijn niet meegenomen in onze literatuur review, omdat bekend was dat er al relevante literatuurreviews en richtlijnen bestonden.

In de voorbereidende fase van de review werd een review protocol gemaakt, waarin de te volgen inclusiecriteria, search strategieën en overige procedures waren beschreven. In de paragrafen hierna vatten we die procedures samen.

Uitgangsvragen

- Hoe kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden eigen regie van patiënten en naasten in de palliatieve zorg thuis bevorderen?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij (a) het herkennen van de palliatieve fase en (b) de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis?
- Hoe is de afstemming hierover tussen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en andere betrokken zorgverleners (met name de huisarts) en met naasten?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van:
 - proactieve zorgplanning
 - afstemming met en informatieoverdracht naar patiënt en naasten en andere zorgverleners (met name de huisarts)?
- ✓ Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden nodig bij de voornoemde aspecten?
- ✓ Met behulp van welke middelen, instrumenten of indicatoren kunnen deze competenties worden eigen gemaakt onderwezen en getoetst?

Inclusiecriteria

Omdat de uitgangsvragen qua onderwerp direct met elkaar samenhangen is er 1 set van inclusiecriteria geformuleerd, namelijk:

De te analyseren systematische literatuurreviews en evidence-based richtlijnen hebben de volgende kenmerken:

1. De inhoud sluit aan bij de definitie van palliatieve zorg door de World Health Organization (WHO, 2002);
2. Er is aandacht voor de rol en/of verantwoordelijkheden van (wijk)verpleegkundigen en/of verzorgenden in het verlenen van palliatieve zorg thuis;
3. Er is aandacht voor strategieën/werkwijzen en/of voor de competenties die verpleegkundigen en verzorgenden daarvoor nodig hebben;

4. Gepubliceerd in de Engelse, Franse, Duitse en Nederlandse taal (talen die de onderzoekers beheersen).

Voor systematische literatuurreviews gold naast inclusiecriteria 1 t/m 3 het volgende inclusiecriterium:

5. Er is een vraag- of doelstelling geformuleerd, er zijn inclusiecriteria beschreven en er is aan de hand van een geëxpliciteerde zoekstrategie gezocht in PubMed MEDLINE en minimaal 1 andere internationale database.

Voor de richtlijnen geldt naast inclusiecriterium 1 t/m 3 nog als volgende inclusiecriteria:

6. Betreft een richtlijn (kan ook benoemd zijn als kwaliteitsstandaard, zorgstandaard, zorgmodule of ander kwaliteitsdocument met aanbevelingen);
7. Is ontwikkeld en/of erkend door een internationale of nationale organisatie van beroepsbeoefenaren en/of zorgvragers;
8. Is evidence-based, in de zin van tot stand gekomen door een systematische zoekstrategie naar het beste bewijs, ongeacht of dit verkregen is. Dat betekent dus niet dat er ook altijd wetenschappelijk bewijs is gevonden, een evidence-based richtlijn kan daarom aanbevelingen bevatten die op consensus zijn gebaseerd (Everdingen e.a., 2004).
9. Niet ouder dan vijf jaar.

In principe konden alle soorten publicaties (inclusief grijze literatuur) worden geïnccludeerd, mits die voldeden aan de voornoemde inclusiecriteria.

Zoekstrategie en zoektermen

In de periode november en december 2016 is gezocht naar internationale systematische literatuurreviews en richtlijnen in de databases PubMed MEDLINE, the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) en National Guideline Clearinghouse (NGC). De zoekstrategie in PubMed MEDLINE is hierna weergegeven. Voor de andere databases is deze aangepast aan de specifieke eisen van deze databases.

Omdat de uitgangsvragen qua onderwerp direct met elkaar samenhangen en er ook 1 set van inclusiecriteria is geformuleerd, zijn de aan elkaar gerelateerde uitgangsvragen in dezelfde search geadresseerd, waarbij relevante zoektermen met 'OR' werden gecombineerd.

Ook zochten we in de periode november en december 2016 naar systematische literatuurreviews en richtlijnen op relevante nationale en internationale websites (o.a. <http://www.g-i-n.net>, www.eapcnet.eu, <http://hospicecare.com/home/>, <http://www.euro.who.int>, <https://www.caresearch.com.au/caresearch/Finding-Evidence/Systematic-Review-Collection/Review-Collection-Nurses> en <http://pcl.cochrane.org/>).

Tevens werden experts op het terrein van palliatieve zorg geconsulteerd met de vraag of zij relevante publicaties/richtlijnen kenden.

Zoektermen en stappen, in PubMed MEDLINE Zoekdatum: 09-11-2016	Results
((((((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR palliative care* [tiab])) OR ("Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care* [tiab])) OR end of life care* [tiab]) OR end of life* [tiab]) OR end stage disease* [tiab]) OR ("Terminally Ill"[Mesh]) OR terminally ill* [tiab])) OR dying* [tiab])) AND (((((((("Delivery of Health Care"[Mesh]) OR delivery of health care [tiab])) OR ("Community Health Services"[Mesh]) OR community health services* [tiab])) OR ("Home Care Services"[Mesh]) OR home care services* [tiab])) OR ("Primary Health Care"[Mesh]) OR primary health care [tiab])) OR ("Nursing Services"[Mesh]) OR nursing services* [tiab])) OR ("Nursing Care"[Mesh]) OR nursing care* [tiab])) OR ("Nurses, Community Health"[Mesh]) OR nurses, Community Health* [tiab])) Filters: Meta-Analysis; Systematic Reviews; Review; Humans Filters: Guideline; Practice Guideline; published in the last 5 years; Humans	3789 (3765 reviews + 24 guidelines)
((((((((((("Delivery of Health Care"[Mesh]) OR delivery of health care [tiab])) OR ("Community Health Services"[Mesh]) OR community health services* [tiab])) OR ("Home Care Services"[Mesh]) OR home care services* [tiab])) OR ("Primary Health Care"[Mesh]) OR primary health care [tiab])) OR ("Nursing Services"[Mesh]) OR nursing services* [tiab])) OR ("Nursing Care"[Mesh]) OR nursing care* [tiab])) OR ("Nurses, Community Health"[Mesh]) OR nurses, Community Health* [tiab]))	116034
nurses, Community Health* [tiab]	
"Nurses, Community Health"[Mesh]	
nursing care* [tiab]	
"Nursing Care"[Mesh]	
nursing services* [tiab]	
"Nursing Services"[Mesh]	
primary health care [tiab]	
"Primary Health Care"[Mesh]	
home care services* [tiab]	

"Home Care Services"[Mesh]	
community health services* [tiab]	
"Community Health Services"[Mesh]	
delivery of health care [tiab]	
"Delivery of Health Care"[Mesh]	
(((((("Palliative Care"[Mesh]) OR palliative care* [tiab])) OR (("Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care* [tiab])) OR end of life care* [tiab]) OR end of life* [tiab]) OR end stage disease* [tiab]) OR (("Terminally Ill"[Mesh]) OR terminally ill* [tiab])) OR dying* [tiab])	814871
dying* [tiab]	
terminally ill* [tiab]	
"Terminally Ill"[Mesh]	
end stage disease* [tiab]	
end of life* [tiab]	
end of life care* [tiab]	
terminal care* [tiab]	
"Terminal Care"[Mesh]	
palliative care* [tiab]	
"Palliative Care"[Mesh]	

Selectie

De selectie vond stapsgewijs plaats. In de eerste stap lazen twee onderzoekers van het NIVEL onafhankelijk van elkaar de titels en samenvattingen van alle referenties uit de zoekresultaten, en vond een eerste selectie plaats op basis van de inclusiecriteria (zie hiervoor). In een tweede stap bestudeerden de twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de volledige teksten van de referenties die waren geselecteerd in stap 1. Op basis van het lezen van de volledige teksten en aan de hand van de inclusiecriteria vond de definitieve selectie plaats. In geval van discrepanties, kwamen de onderzoekers door middel van discussie tot overeenstemming over de in- en exclusie.

Beoordeling methodologische kwaliteit en niveaus van bewijs

Allereerst werd de kwaliteit van de geïncludeerde systematische reviews door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, beoordeeld door middel van de AMSTAR (Shea e.a., 2007; aangepast op basis van aanbevelingen van Burda et al. (2016), zodat de checklist goed bruikbaar was voor verschillende typen systematische reviews met verschillende typen achterliggende studies (zowel RCTs, als niet-experimentele, beschrijvende studies). De AMSTAR beoordeelt onder meer de methodologische kwaliteit van de inclusiecriteria, de zoek-, selectie- en extractie-, en

analysestrategieën, De mogelijke scorerange van de AMSTAR loopt van 0 (lage) tot 10 (hoge) kwaliteit.

Ten tweede hebben we gebruik gemaakt van AGREE II (Brouwers e.a., 2010), om de methodologische kwaliteit van de geïnccludeerde kwaliteitsstandaarden te beoordelen.

Ten derde werd het niveau van bewijs⁶ van de uitkomsten van de systematic reviews en richtlijnen beoordeeld aan de hand van het volgende beoordelingsschema (Melnyck, 2005; Stetler e.a., 1998):

- Niveau IA: Sterk wetenschappelijk bewijs; Bewijs van meta-analyses van randomized controlled trials (RCTs)
- Niveau IB: Middelmatig wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 randomized controlled trial
- Niveau IIA: Beperkt wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 studie met controlegroep maar zonder randomisatie"
- Niveau IIB: Beperkt wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 andersoortige quasi-experimentele studie
- Niveau III: Zwak wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 beschrijvende studie
- Niveau IV: Geen wetenschappelijk bewijs, maar consensus-based 'bewijs' van groepen experts en/of andere gerespecteerde organen.

Data extractie en datasynthese

De inhoud van de geïnccludeerde systematische literatuurreviews en richtlijnen werd, onafhankelijk van elkaar, door twee onderzoekers van het NIVEL samengevat in data-extractietabellen. In geval van discrepantie bespraken deze onderzoekers elkaars bevindingen en ze kwamen door middel van discussie tot overeenstemming.

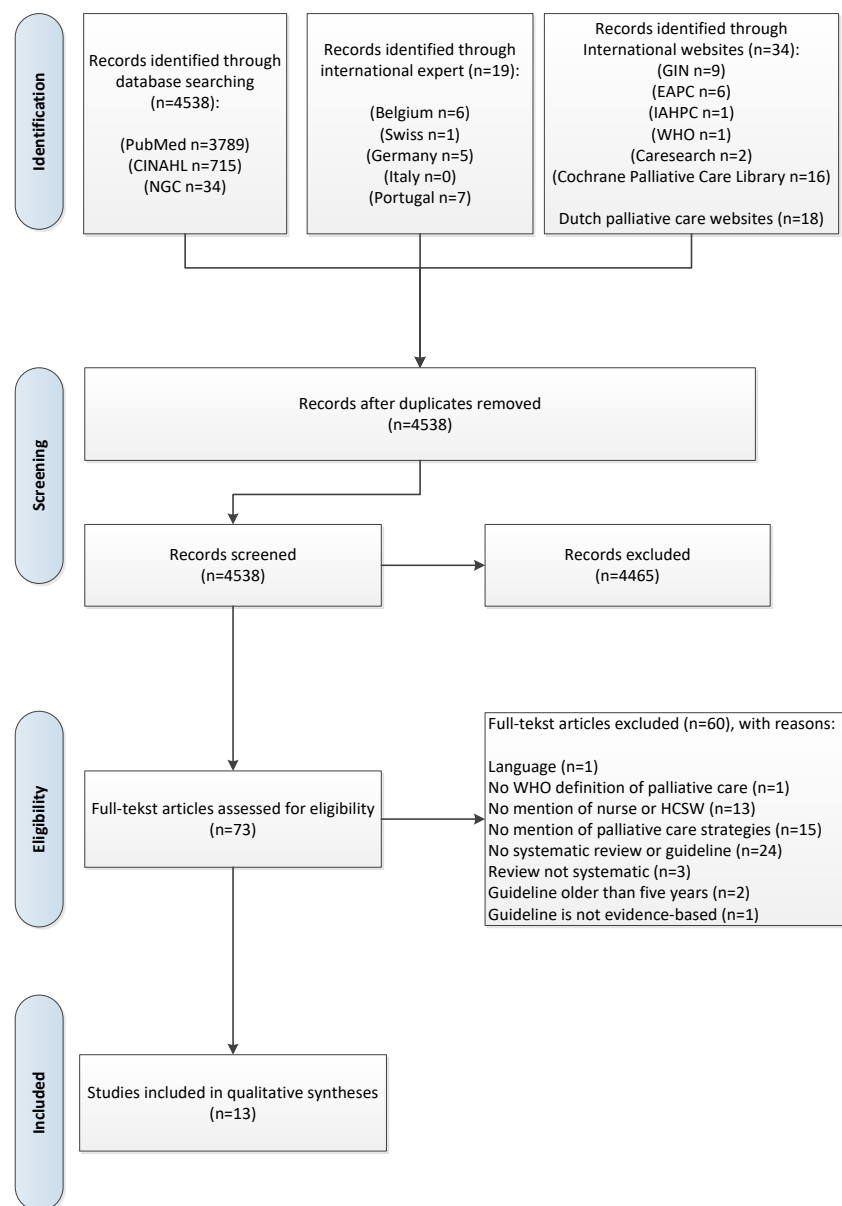
Resultaten van de searches

De zoekstrategieën leverden 4538 potentieel relevante publicaties op. Na screenen op basis van titel en abstract werden er 4465 publicaties geëxcludeerd. De

⁶ Bij richtlijnen die gaan over specifieke behandelingen of diagnostische procedures wordt vaak de GRADE-methode toegepast om kwaliteit van wetenschappelijke studies te beoordelen en te 'graderen' naar bewijskracht. Bij GRADE gaat het om het bepalen van de evidentie die er is voor effecten van interventies, behandelingen of diagnostische procedures op (voor de patiënt) op de belangrijkste uitkomstmaten (voor elke uitkomstmaat afzonderlijk). Omdat het in de uitgangsvragen die het vertrekpunt vormden voor deze review niet ging over specifieke interventies/behandelingen/procedures in relatie tot patiënten uitkomsten (zie de hiervoor genoemde uitgangsvragen), was toepassen van GRADE niet mogelijk.

overgebleven 73 publicaties werden full-tekst gescreend. Dertien publicaties voldeden aan de inclusiecriteria.

Zie de 'flow diagram' voor de uitkomsten per selectiefase.



Figuur 1. Flowdiagram van studieselectie

Kenmerken van de reviews en richtlijnen

Acht van de dertien publicaties die na de laatste selectiestap overbleven waren een review (Bainbridge e.a., 2016; Barnes e.a., 2012; Disler e.a., 2010; Glaudemans e.a., 2014; Herber e.a., 2013; Mulvihill e.a., 2010; Shaw e.a., 2010; Thomas e.a., 2006). De andere vijf waren een richtlijn (Levy e.a., 2016; McCusker e.a., 2013; NGC, 2011 en 2012; NICE, 2015).

In de tabel hierna worden enkele kenmerken van de geïnccludeerde literatuurstudies en richtlijnen weergegeven.

Tabel Kenmerken van de onderliggende studies/bronnen in de geïnccludeerde systematische literatuurstudies en richtlijnen

Auteurs, Jaartal	Aantal onderliggende studies	Designs / bronnen	Populatie
Bainbridge e.a. (2016)	19	RCT, QE, cohort, Pre/Post	'Health care professionals", waaronder verpleegkundigen,
Barnes e.a. (2012)	16	RCT, prospectieve trial, pilot experimenteel, focusgroep, diepte-interview, programma evaluatie	Patiënten, mantelzorgers, palliative health professionals, artsen, verpleegkundigen
Disler e.a. (2010)	68	RCT, klinisch, vergelijkend, fenomenologisch, review	(wijk)verpleegkundigen
Glaudemans e.a. (2014)	10	Survey, diepte-interview, focusgroep, follow-back.	(wijk)verpleegkundigen, artsen, nurse practitioners
Herber e.a. (2013)	9	Kwalitatief, survey, mixed-methode kwantitatieve vragenlijst	Healthcare support workers (HCSW)
Levy e.a. (2016)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Oncologisch team, en gespecialiseerde palliatieve zorgverleners, inclusief verpleegkundigen
McCusker e.a. (2013)	35	Expert consensus, literatuur studie	'Health care professionals", waaronder verpleegkundigen,

Mulvihill e.a. (2010)	19	RCT, diepte-interviews, focusgroep, fenomenologisch, mixed-methode, survey, kwantitatieve vragenlijst, protocol evaluatie, casestudie	Specialist palliative care community nurse (SPCCN)
NGC (2011)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Verpleegkundigen en Advanced Practice Nurses
National Guideline Clearinghouse (2012)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Advanced Practice Nurses, verpleegkundigen, paramedici, Physician Assistants, artsen
National Institute for Health and Care Excellence (2015)	NB	Expert consensus, literatuur studie	'Health care professionals who might be involved in the care of a person who is nearing death in any NHS setting'
Shaw e.a. (2010)	15	Casestudie, diepte-interview, kwantitatieve vragenlijst, vergelijkend	(wijk)verpleegkundigen

Zoals de nu volgende tabel met AMSTAR-scores laat zien, waren alle geïnccludeerde systematische reviews van lage of middelmatige kwaliteit (gezien het feit dat alle scores tussen 2 tot en met 7 zaten).

Tabel AMSTAR scores methodologische kwaliteit van systematische literatuurstudies

Systematische literatuurstudie	Score (range 0-10)
Bainbridge e.a. (2016) (10)	4
Barnes e.a. (2012) (11)	4
Disler e.a. (2010) (16)	2
Glaudemans e.a. (2014) (12)	6
Herber e.a. (2013) (13)	6
Mulvihill e.a. (2010) (14)	5
Shaw e.a. (2010) (15)	7
Thomas e.a. (2006) (9)	6

In de tabel hierna staan de AGREE-scores van de geïnccludeerde richtlijnen. In de tabel is onder meer te zien dat de richtlijn van NICE bijna op alle domeinen het best scoort. Overall scoren de richtlijnen meestal echter niet hoog op de diverse domeinen (0% is de laagst mogelijke score, 100% de beste score).

Tabel AGREE domein scores (%) van de geïnccludeerde richtlijnen

	Onderwerp en doel	Betrokkenheid belangheb-benden	Methodologie	Helderheid en presentatie	Toepassing	Onafhankelijkheid van opstellers
Levy e.a. (2016)	80.5	44.4	47.9	61.1	31.2	4.1
McCusker e.a. (2013)	80.5	69.4	66.6	77.7	75.0	91.6
NGC (2011)	58.3	52.7	45.8	58.3	47.9	37.5

NGC (2012)	47.2	33.3	41.6	47.2	6.2	12.5
NICE (2015)	91.6	75.0	90.6	88.8	43.7	70.8

Een (relatief) goede methodologisch goede review of richtlijn, kan toch resultaten presenteren met een laag niveau van bewijs, aangezien dat niveau van bewijs wordt bepaald door de achterliggende studies. Het niveau van bewijs van de verschillende reviews en richtlijnen staat in de linker kolom in de evidentie-tabellen (zie hierna).

Evidentietabellen, per uitgangsvraag

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over eigen regie

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Continue beoordeling van behoeften is nodig, wat moet leiden tot aanpassing in zorgplan
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Communicatie met patiënt en naaste is nodig om patiënten te begrijpen en voor de zorgplanning
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Gesprekken met patiënt over persoonlijke waarden en voorkeuren moeten plaatsvinden, o.a. over zorgopties, persoonlijke waarden en voorkeuren voor zorg, de wensen/verwachtingen, wilsverklaringen, plaats van voorkeur om zorg te ontvangen.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Gesprekken over het te verwachten ziektebeloop en over zorg- en behandelplan moeten worden gehouden. Dergelijke gesprekken met patiënt, familie en interdisciplinair team zijn continue processen, waarin toestand van patiënt, ziekteverloop, behandelopties, doelen en zorgplan samen besproken moeten worden. Strekt zich uit tot de stervensfase.
Niveau IV NGC (2011)	Er moeten regelmatig gesprekken zijn met patiënt en familie over gewenste uitkomsten van zorg en veranderingen in zorgbehoeften en over keuzes bij besluitvorming. Patiënten en familie moeten ondersteund worden om zelf keuzes te maken die in overeenstemming zijn met hun overtuigingen, waarden en voorkeuren in de laatste dagen en uren van het leven.
Niveau IV NGC (2012)	Patiënten en familie moeten ondersteuning krijgen bij keuzes over medische beslissingen aan het levenseinde. Verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van welke professionals in hun organisatie verantwoordelijk zijn voor het controleren dat de centrale zorgverlener

	een kopie van wilsverklaring van de patiënt heeft en dat de patiënt een pasje/kaart bij zich heeft met de wilsverklaring en contactgegevens. Zij moeten zich bewust zijn dat cultuur, etniciteit en religie het besluitvormingsproces en de mate waarin men eigen regie wil hebben, beïnvloeden.
Niveau IV NICE (2015)	Doelen, wensen en begripsvermogen van de patiënt, en de perspectieven van belangrijke naasten op de toekomstige zorg moeten verkend worden. Ook moet nagegaan worden of de patiënt een wilsverklaring heeft of dat op andere wijze wensen zijn gedocumenteerd, bijv. over weigeren van bepaalde behandelingen. Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de wensen van een stervende persoon, maar wanneer dit niet mogelijk is, leg de reden daarvoor uit aan de stervende persoon en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt.

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling van zorg

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Vaststellen zorgbehoeften is een continu proces en is nodig voor proactieve zorgplanning en een individueel zorgplan.
Niveau III Glaudemans e.a. (2014)	Om inzicht te krijgen in behoefte aan palliatieve zorg, kunnen verpleegkundigen gebruik maken van topics uit Gold Standards Framework (inclusief surprise question)
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Een integrale 'palliatieve zorg assessment' moet vaststellen of iemand een behoefte heeft aan palliatieve zorg, en wat de problemen zijn. Deze moet plaatsvinden bij patiënten met kanker die (een combinatie van) moeilijk te behandelen symptomen hebben, metastasen van solide tumoren, levensverwachting van 6 maanden of minder, waar patiënt of familie bezorgd zijn over het beloop van de ziekte en/of verzoeken om palliatieve zorg. Deze assessment moet regelmatig herhaald worden. Bij de assessment moeten patiënt, naasten en andere professionals betrokken zijn.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Vaststellen zorgbehoeften is een continu en dynamisch proces. Dit proces moet starten bij de diagnose van een ernstige aandoening en strekt zich uit tot en met stervensfase en nazorgfase. Patiënten, naasten en interdisciplinaire team moeten betrokken zijn. Professionals moeten gevalideerde instrumenten gebruiken, bijvoorbeeld ESAS, om symptomen in kaart te brengen.
Niveau IV NGC (2011)	Zorgprofessionals verrichten een integrale, holistische assessment waar ook de familie en andere professionals bij betrokken zijn. Om zorgbehoeften en symptomen te identificeren moeten ook familie en andere professionals betrokken worden. Aanbevolen wordt

	gevalideerde instrumenten voor het vaststellen van symptomen te gebruiken. Assessments moeten regelmatig gedaan worden, om uitkomsten en veranderende zorgbehoeften te identificeren.
Niveau IV NICE (2015)	Er moet informatie verzameld en gedocumenteerd worden over lichamelijke, psychische, sociale en geestelijke zorg- en ondersteuningsbehoeften. In de laatste dagen van het leven moeten die assessments elke 24 uur plaatsvinden en moet het zorgplan geactualiseerd worden.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Regelmatig moeten zorgbehoeften en symptomen (fysiek, psychisch, sociaal, praktisch en spiritueel) vastgesteld en beoordeeld worden, zowel bij patiënten als naasten. Voor de stervensfase wordt gebruik van de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway aanbevolen.

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Voor proactieve zorgplanning is een continue beoordeling van behoeften nodig. Proactieve zorgplanning moet leiden tot aanpassing in zorgplan op basis van behoeften Informatieoverdracht aan patiënt en familie is onderdeel van continu proces Het interdisciplinair team, moet een verbinding hebben en open communicatie met ziekenhuis, thuiszorg en hospice. Het team moet 24-uurs bereikbaarheid hebben. Huisbezoeken moeten mogelijk zijn rond de klok. Case management of aansturing door verpleegkundige wordt aanbevolen. Dossier van patiënt moet in huis blijven. Er moet één contactnummer zijn.
Niveau IB Disler e.a. (2010)	Voorlichting aan patiënten moet o.a. medicatiegebruik en stoppen met roken gaan. Coördinatie van zorg aan huis belangrijk Ook coördinatie nodig tussen zorg vanuit verschillende zorgvoorzieningen
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Communicatie met patiënt en naaste is nodig om patiënten te begrijpen en om proactieve zorgplanning mogelijk te maken
Niveau III Glaudemans e.a. (2014)	Proactieve zorgplanning topics kunnen afgeleid worden van Gold Standards Framework ACP tool (inclusief surprise question). Ook interdisciplinaire samenwerking volgens Gold Standards Framework.

	Daarbij intensieve samenwerking tussen verpleegkundigen, de huisarts en eventuele andere betrokken professionals. Team komt regelmatig samen, om patiënten in palliatieve fase te identificeren, behoeften vast te stellen en gezamenlijk zorg te plannen en af te stemmen
Niveau III Herber e.a. (2013)	Verzorgenden zijn belangrijke bron van informatie voor andere professionals binnen interdisciplinaire samenwerkingsverbanden
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Proactieve zorgplanning impliceert: (1) discussies over persoonlijke waarden en voorkeuren bij patiënten die een levensverwachting hebben van jaren tot maanden; (2) een open discussie moet plaatsvinden over zorgopties (zoals hospice), persoonlijke waarden en voorkeuren voor zorg; de congruentie tussen wensen/verwachtingen van patiënt en die van familie en team; en informatie over wilsverklaringen; (3) waarden en voorkeuren van patiënt en eventuele beslissingen moeten gedocumenteerd; (4) de plaats van voorkeur om zorg te ontvangen moet besproken worden; (5) bereidheid van patiënt om deel te nemen aan proactieve zorgplanning moet geïnventariseerd worden; en (6) betrokkenheid van primaire arts (hoofdbehandelaar) en oncologisch team moet worden gefaciliteerd. Communicatie en informatieoverdracht aan patiënt en familie zijn onderdeel van continu proces. Sluit aan bij onderdelen van proactieve zorgplanning.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Gesprekken over het te verwachten ziektebeloop en over zorg- en behandelplan moeten worden gehouden als het duidelijk is dat patiënt een levensbekortende ziekte heeft. Dergelijke gesprekken met patiënt, familie en interdisciplinair team zijn continu proces waarin toestand van patiënt, ziekteverloop, behandelopties, doelen en zorgplan samen besproken moeten worden. Strekt zich uit tot de stervensfase.
Niveau IB Mulvihill e.a. (2010)	Communicatie / samenwerking is interdisciplinair teamwerk. Daarbij zijn gebruik van gemeenschappelijke taal en gedeelde filosofie, protocol voor zorg 'buiten kantooruren', niet-hiërarchische relaties, waarderen en respecteren van elkaars competenties, aandacht voor samenwerking en complementaire aspecten van alle betrokken disciplines van belang. Aanbevolen wordt om te werken met een liaison verpleegkundige die de verbinding legt tussen betrokken disciplines/settings. Regelmatige communicatie tussen alle disciplines vergemakkelijkt een soepele overgang tussen settings en continuïteit van zorg. Daarbij is het ook van belang om de verschillende rollen en competenties naar patiënten toe te verhelderen.
Niveau IV NGC (2011)	Er moeten regelmatig gesprekken zijn met patiënt en familie over gewenste uitkomsten van zorg en veranderingen in zorgbehoeften en over keuzes bij besluitvorming. Patiënten en familie moeten door

	verpleegkundigen ondersteund worden om zelf keuzes te maken die in overeenstemming zijn met hun overtuigingen, waarden en voorkeuren in de laatste dagen en uren van het leven. Verpleegkundigen geven aan patiënt en familie informatie over de zorgmogelijkheden, zodat deze personen keuzes kunnen maken die bij hen passen. Afstemming met en informatieoverdracht over keuzes naar andere professionals is nodig.
Niveau IV NGC (2012)	Patiënten en familie moeten ondersteuning krijgen bij keuzes over medische beslissingen aan het levenseinde. Verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van welke professionals in hun organisatie verantwoordelijk zijn voor het controleren dat de centrale zorgverlener een kopie van wilsverklaring van de patiënt heeft en dat de patiënt een pasje/kaart bij zich heeft met de wilsverklaring en contactgegevens. Zij moeten zich bewust zijn dat cultuur, etniciteit en religie het besluitvormingsproces en de mate waarin men eigen regie wil hebben, beïnvloeden.
Niveau IV NICE (2015)	Doelen, wensen, communicatiebehoeften, verwachtingen en begripsvermogen van de patiënt, evenals de perspectieven van belangrijke naasten op de toekomstige zorg moeten verkend worden. Ook moet nagegaan worden of de patiënt een wilsverklaring heeft of dat op andere wijze wensen zijn gedocumenteerd, bijv. over weigeren van bepaalde behandelingen. De uitkomsten van gesprekken moeten vastgelegd worden in het individueel zorgplan. In het zorgplan moeten ook de persoonlijke doelen, wensen, zorg- en communicatiebehoeften van de patiënt staan, evenals de plaats van voorkeur van de patiënt om te verblijven en te sterven. Ga ook na hoeveel informatie patiënten willen hebben over hun levensverwachting. Culturele, religieuze, sociale of spirituele factoren die van invloed zijn op hun communicatiebehoeften. Het zorgplan moet ge-update worden als er iets verandert. Herken dat het vermogen van de stervende persoon en het verlangen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen over de zorg kan veranderen als de conditie verslechtert. Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de wensen van een stervende persoon, maar wanneer dit niet mogelijk is, leg de reden daarvoor uit aan de stervende persoon en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt. Identificeer het meest geschikte teamlid om een patiënt uit te leggen dat hij/zij stervende is. Deze vertelt de prognose, tenzij een patiënt hierover heeft aangegeven dat hij/zij die niet wil weten. Dit teamlid geeft ook onzekerheden aan, maar vermijdt vals optimisme. Het teamlid geeft

	ruimte om over angsten te praten en vragen te stellen over de zorg in de laatste dagen van het leven. Bespreek de prognose en belangrijke besluiten en gesprekken met de patiënt, ook binnen het interdisciplinaire team, en zorg ervoor dat dit wordt gedocumenteerd in het zorgplan.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Gebruik van proactieve zorgplanning tools wordt aanbevolen. Bijvoorbeeld voor in de stervensfase wordt de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway aanbevolen om zorgbehoeften en symptomen (fysiek, psychisch, sociaal, praktisch en spiritueel) vast te stellen zowel bij patiënten als naasten. Ga om met familie als samenwerkingspartners in de zorg en houd ook met hun behoeften aan emotionele, praktische en rouwondersteuning rekening. Leg een zorgplan vast, om de zorg te documenteren, te plannen en te monitoren Belangrijk om binnen een thuiszorgteam een coördinator van palliatieve zorg aan te wijzen Houd regelmatig teambijeenkomsten om patiënten te bespreken en neem daarbij het dossier, de zorgplanning en de evaluaties mee in de bespreking.
Niveau IB Thomas e.a. (2006)	Het zorgplan moet goed bijgehouden worden en is in bezit van patiënt. Naasten moeten ook informatie krijgen over rouwbegeleiding

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over competenties

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Competenties en training over verschillende aspecten van palliatieve zorg (bijv. pijn- en symptoombestrijding, psychosociale, geestelijk en praktische ondersteuning) zijn nodig
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Competenties voor communicatie zijn nodig, om patiënten te begrijpen en proactieve zorgplanning mogelijk te maken
Niveau IB Mulvihill e.a. (2010)	Competenties m.b.t. communicatie en samenwerking zijn nodig. Empathie, zelfbewustzijn, reflecterend vermogen, gevoeligheid en medeleven, en kunnen wisselen tussen verschillende communicatiestijlen zijn van belang.
Niveau IV NGC (2011)	Verpleegkunde opleidingen en nascholingsprogramma's moeten gerichte kennis over verschillende aspecten van zorg aan het levenseinde overdragen

Niveau IV NGC (2012)	Verpleegkundigen moeten bewustzijn en sensitiviteit hebben dat ras, cultuur, etniciteit en religie van patiënten en naasten communicatie en besluitvorming beïnvloeden.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Continue bijscholing is nodig over bijv. communicatieve vaardigheden. Gebruik audits /evaluaties in de praktijk, om vaardigheden en uitkomsten van leren in kaart te brengen.
Niveau IB Thomas e.a. (2006)	Om taken in palliatieve zorg goed uit te kunnen voeren dienen, is regelmatige bijscholing van verpleegkundigen nodig

Referenties literatuur search

1. WHO. WHO Definition of Palliative Care: WHO; 2002 [cited 2016 20-10-2016]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2007;7:10.
3. Everdingen van JJEB, J. S.; Assendelft, W. J. J.; Swinkels, J. A.; Barneveld, T. A.; Klundert van de, J. L. M. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2004.
4. Shea BJ, Bouter LM, Peterson J, Boers M, Andersson N, Ortiz Z, et al. External validation of a measurement tool to assess systematic reviews (AMSTAR). *PLoS One*. 2007;2(12):e1350.
5. Burda BU, Holmer HK, Norris SL. Limitations of A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR) and suggestions for improvement. *Syst Rev*. 2016;5:58.
6. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*. 2010;182(18):E839-42.
7. Melnyck BMF-O, E. Evidence-based practice in nursing & health care: A guide to best practice. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
8. Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. *Appl Nurs Res*. 1998;11(4):195-206.
9. Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*. 2006;25(3):271-93.
10. Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016;64(3):632-9.
11. Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. *Journal of pain and symptom management*. 2012;44(6):866-79.
12. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Family practice*. 2015;32(1):16-26.
13. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health & social care in the community*. 2013;21(3):225-35.
14. Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. *International journal of palliative nursing*. 2010;16(4):163-72.

15. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliative medicine*. 2010;24(3):317-29.
16. Disler R, Jones A. District nurse role in end-stage COPD: a review. *British journal of community nursing*. 2010;15(9):428-30, 32-33.
17. McCusker MC, L.; Crone, C.; Epstein, H.; Green, B.; Halvorson, J.; Kephart, K.; Mallen, E.; Nosan, B.; Rohr, M.; Rosenberg, E.; Ruff, R.; Schlecht, K.; Setterlund, L. *Palliative care for adults*. 2013.
18. Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. *Palliative Care Version 1.2016*. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113.
19. Excellence NifHaC. *Care of dying adults in the last days of life*. 2015.
20. National Guideline C. *End of life care during the last days and hours*. 2011.
21. National Guideline C. *Advance directives*. In: *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. 2012.
22. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ supportive & palliative care*. 2013;3(4):444-51.
23. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *J Palliat Care*. 2015;31(2):118-23.

Bijlage V. Kennishiaten

Bij het ontwikkelen en schrijven van deze handreiking zijn nog niet alle knelpunten uit de knelpuntenanalyse geadresseerd. De volgende punten hebben nog weinig of geen aandacht gehad:

- Differentiatie tussen (wijk)verpleegkundigen, verpleegkundigen in de wijk en verzorgenden in de palliatieve zorg thuis. Dit onderscheid bleek (behalve bij de indicatiestelling) moeilijk te maken op basis van de internationale literatuurstudie of andere overwegingen. De komende jaren worden nieuwe beroepsprofielen gefaseerd ingevoerd in de praktijk. De verwachting is daarom dat bij een toekomstige actualisering van de adviezen in dit rapport de differentiatie tussen de voornoemde professional beter te maken zal zijn;

Bijlage VI. Juridische betekenis

Deze handreiking bevat adviezen van algemene aard. De stappen zoals beschreven in de AQUA-leidraad zijn leidend geweest voor de totstandkoming van de handreiking. De handreiking is echter niet geautoriseerd als zijnde kwaliteitsstandaard en daarom kan er geen juridische status worden verleend aan de adviezen.

Het is mogelijk dat deze adviezen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt hiervan wordt afgeweken.

Bijlage VII. Implementatie

Implementatie/disseminatie algemeen

De implementatie en wijze van implementatie van de adviezen in deze handreiking wordt in overleg met ZonMw en V&VN uitgevoerd. V&VN zal als eigenaar van de handreiking regie nemen in de implementatie en disseminatie van de handreiking. Daarbij zal zo veel mogelijk worden aangesloten bij het implementatietraject van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017). Ook wat betreft de indicatoren en de patiënten versie zal worden aangesloten bij de activiteiten van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. We adviseren V&VN dan ook om in overleg te gaan met Coöperatie Palliatieve Zorg (PZNL) over de verdere uitwerking van de vervolgstappen.

Activiteiten in 2018/2019 in het kader van disseminatie zijn geweest:

- Poster presentatie tijdens het internationale seminar "Public Health Research in Palliative Care: Shifting the Paradigm", Brussel; oktober 2018
- Poster presentatie tijdens het Nationaal Congres Palliatieve zorg, Lunteren; november 2018
- Workshop tijdens het symposium Zorg in Goede Handen van STTI Rho Chi, Utrecht; november 2018
- Poster presentatie tijdens het European Association Palliative Care (EAPC), Berlijn mei 2019
- Op uitnodiging, een mondelinge presentatie tijdens de 2nd International Conference on Palliative Care, Praag; 24 september 2019

Landelijke ontwikkelingen ten aanzien van Onderwijs Palliatieve Zorg

Binnen het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' heeft verschillende projecten met onderwijs als centraal thema (<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>). Voor verpleegkundigen en verzorgenden wordt gewerkt aan het project 'De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuid Oost Brabant' (Maastricht; looptijd 2016-2019). Doel van dit project is dat alle studenten verpleegkunde/verzorging, bij hun afstuderen beschikken over de minimaal vereiste competenties op het gebied van palliatieve zorg.

Een tweede belangrijk project is het project 'Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (O²PZ)'. Dit is een vervolg op de 'Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg' en de 'Uitwerking van de aanbevelingen Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg'. Het doel van dit project is het volgende: initiëren van landelijke regie en samenwerking tussen betrokken stakeholders in het onderwijs betreffende palliatieve zorg. Daarnaast wordt gewerkt aan een landelijk zichtbaar en toekomstgericht onderwijs-

en opleidingsaanbod met een herkenbare plek in alle curricula voor alle professionele zorgverleners in de palliatieve zorg.

Het programma O²PZ bestaat uit 4 projecten:

1. Borging van onderwijs palliatieve zorg in basiscurricula van mbo, hbo, wo (+)
2. Ontwikkeling van een framework voor bij- en nascholing palliatieve zorg
3. Inrichting en implementatie van Programmaraad, Kwaliteitswerkgroep en Regionale Onderwijsknooppunten
4. Vergroting van de zichtbaarheid van O²PZ dat leidt tot draagvlak en commitment

We adviseren V&VN de ontwikkelingen van het programma O²PZ op de voet te volgen.

In den lande worden al veel scholing aangeboden. Het is te veel om hier een inventarisatie te geven van dit landelijke en regionale scholingsaanbod. We willen V&VN wel een aantal onderwerpen voor deskundigheidsbevordering meegeven, die in de commentaarronde zijn genoemd:

- Bewust zijn en/of worden van de eigen tekorten in competenties op gebied van palliatieve zorg (deskundigheidsbevordering van onbewust onbekwaam naar bewust bekwaam)
- Aandacht voor de rol van centrale zorgverlener. Welke competenties hebben wijkverpleegkundige nodig om deze rol op te kunnen pakken?
- Gespreksvaardigheden: het starten van gesprek in de palliatieve fase kan door (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden als lastig worden ervaren
- Bewust zijn van je eigen waarden en normen; hoe zorg je ervoor dat je zo min mogelijk van je eigen normen en waarden meeneemt in de gesprekken met patiënt en naasten
- Samenwerken met / consulteren van ervaren en gespecialiseerde verpleegkundigen en andere disciplines. Kennis van de sociale kaart
- Aandacht en zorg voor de naasten

Implementatie strategieën

Strategie	Doelgroep	Medium / activiteit
Informerende	V&V (in opleiding)	- Aansluiten Kwaliteitskader ZP - Websites V&VN - Nieuwsbrief V&VN - Twitter, nieuwsberichten, LinkedIn V&VN - Presentaties relevante congressen - Artikel Magazine V&VN M&G

		- Artikel Pallium of Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg
Motiverende en draagvlak vergrotend	V&V (in opleiding) Opleidingsinstituten	- Aansluiten Kwaliteitskader PZ - Nieuwsbrieven - Websites
Educatieve	V&V (in opleiding) Opleidingsinstituten	- Aansluiten Kwaliteitskader PZ - Aansluiten bij O²PZ - MBO-raad / LOOV
Sturende (marktgerichte)	V&V Opleidingsinstituten	- Aansluiten Kwaliteitskader PZ - Aansluiten bij O²PZ - Aansluiten bij Palliantie project Maastricht
Patiëntgerichte	V&V Patiënten en naasten	- Aansluiten patiënten versie van Kwaliteitskader PZ

Bijlage VIII. Begrippenlijst

Doel van dit overzicht van begrippen is om tot eenduidige definities van de gehanteerde termen te komen. Veel begrippen zijn ontleend aan het interdisciplinaire Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017).

Besluitvorming in de palliatieve fase

Zie klinisch redeneren

Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. De centrale zorgverlener is BIG-geregistreerd. Hij/zij is verantwoordelijk voor de coördinatie en continuïteit van de zorg, in samenspraak met de patiënt en de naasten.

Competentie

Het geheel van kennis, vaardigheden en attitudes over een bepaald aspect van de zorg.

Eigen regie

Het naar vermogen zelf sturing geven. Bij eigen regie gaat het steeds om de mogelijkheden en vermogens van patiënten om die verantwoordelijkheid ook daadwerkelijk te nemen. In de zorg betekent dat: mogelijkheden versterken waardoor patiënten zelf verantwoordelijkheid kunnen nemen.

Expert palliatieve zorg

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

Generalist palliatieve zorg

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

zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

Gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is het continue proces waarin alle betrokken personen samen besluiten nemen over de benodigde zorg en die zorg afstemmen op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is de arts die eindverantwoordelijk is voor de medische diagnostiek en behandeling. Welke arts hoofdbehandelaar is kan wisselen tijdens het ziekteproces.

Individueel zorgplan

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

Interdisciplinaire samenwerking

Bij *interdisciplinair samenwerken* formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijk perspectief en een taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. Interdisciplinaire samenwerking gaat verder dan multidisciplinaire samenwerking. Bij *multidisciplinair samenwerken* zijn verschillende disciplines betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen logica en probeert elke discipline de eigen doelstellingen te realiseren.

Keuzehulp

Een keuzehulp is een middel om patiënten en naasten te helpen keuzes te maken, door informatie te verschaffen over de opties en uitkomsten van zorg of behandelingen die relevant zijn voor de patiënt.

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiënten perspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het Kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg beschrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een standaard kan

omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden

Het Kwaliteitsregister V&V is een online registratiesysteem, waarin verpleegkundigen en verzorgenden kunnen bijhouden wat zij doen aan deskundigheidsbevordering (<https://kwaliteitsregister.venvn.nl/over-het-register>).

Klinisch redeneren

Klinisch redeneren is de vaardigheid om eigen observaties en interpretaties systematisch te koppelen aan medische kennis (fysiologie, anatomie, pathologie, farmacologie). Een verbijzondering van het klinisch redeneren voor de palliatieve zorg wordt ook wel palliatief redeneren genoemd. Het instrument wat in Nederland hiervoor wordt gebruikt is "Besluitvorming in de palliatieve fase".

Mantelzorg

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

Naasten

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

Palliatieve fase

Bij sommige aandoeningen (bijvoorbeeld chronisch hartfalen, COPD of dementie) start de palliatieve fase al jaren voor het overlijden. Om pragmatische redenen wordt in deze handreiking de palliatieve fase afgebakend tot de fase waarin de zorgverlener inschat, op basis van de zogeheten 'surprise question' (zie hierna), dat de patiënt mogelijk binnen twaalf maanden overlijdt.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van leven te verbeteren 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 hebben palliatieve zorgverleners oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

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

PaTz

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

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Een andere term voor proactieve zorgplanning is *advance care planning* (ACP).

Specialist palliatieve zorg

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

Stervensfase

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

Surprise question

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

Vakbekwaamheidsregister

In het Vakbekwaamheidsregister bestaat de mogelijkheid voor (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden om hun ontwikkeling in het vak bij te houden. Dit kan in het onderdeel het zogenaamde 'Ontwikkelpaspoort'. Dit individuele paspoort geeft de mogelijkheid om persoonlijke professionele ontwikkelingen te plannen en bij te houden. Binnen het ontwikkelpaspoort kan inzichtelijk worden gemaakt wat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden hebben gedaan op het gebied van vakinhoudelijke ontwikkeling (<http://voordewijk.nu/vakbekwaamheidsregister/>).

Vrijwilliger

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

Waarden, wensen en behoeften

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

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen

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

Bijlage IX. Referenties

Referenties Algemene inleiding

Bont de M, van Haaren E, Rosendal H & Wigboldus M. Expertisegebied Wijkverpleegkundige. V&VN. Utrecht, 2012

<https://mgz.venvn.nl/Verpleegkundige-indicatiestelling>

<https://www.pallialine.nl>

<https://www.venvn.nl/Themas/Indicatiestelling/normenkader>

<https://www.zonmw.nl>

<https://www.zorginzicht.nl/>

Koekoek B. Regie over het eigen leven. Een kwalitatieve en kwantitatieve verkenning. Utrecht: Universiteit Utrecht/VPTZ. Utrecht, 2014

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. Utrecht, 2017

Zorginstituut. Advies- en expertgroep Richtlijnen (AQUA). Leidraad voor richtlijnen | versie 1 | 8 december 2014/addenda 2017

Referenties Module 3.1 'Versterken van de eigen regie van patiënten en naasten'

ActiZ. Eigen regie een sociaal begrip. Sleutel in de transitie naar echte participatie. Position paper eigen regie. ActiZ. Utrecht, juli 2014

Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, e.a. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. Journal of pain and symptom management. 2012;44(6):866-79

<http://www.stichtingstem.info/>

<http://levenseinde.patientenfederatie.nl/>

<https://bestellen.longfonds.nl/product/patientenversie-palliatieve-zorg-copd/>

<https://www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/brochures-en-literatuurlijst/>

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. Utrecht, 2017

Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, e.a. Palliative Care Version 1.2016. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113

McCusker L, Crone C, Epstein H, Green B, Halvorson J, Kephart K, Mallen E, Nosan B, Rohr M, Rosenberg E, Ruff R, Schlecht K, Setterlund L. Palliative care for adults. 2013

Pharos. Lessen uit gesprekken over leven en dood. Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond. Expertisecentrum Pharos. Utrecht, 2017. <https://online.flowpaper.com/76720735/Lessenuitgesprekkenoverlevenendood/#page=1>

Reinartz M & Mol M. Agendapunten Palliatieve zorg vanuit patiënten perspectief. Consortium PalZO / Zorgbelang Gelderland|Utrecht, Zorgbelang Brabant. Arnhem, 2015

National Guideline Clearinghouse. End of life care during the last days and hours. 2011

National Guideline Clearinghouse. Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 2012

NICE. Care of dying adults in the last days of life. 2015

www.3goedevragen.nl

www.kiesbeter.nl/palliatievezorg

www.pallialine.nl

www.pratenoveruwlevenseinde.nl

www.regelhulp.nl

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie

www.thuisarts.nl/levenseinde

www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl

Referenties Module 3.2 'Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling'

Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(3):632-9

CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. In opdracht van Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 2013

Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family practice. 2015;32(1):16-26

<https://hospicedemeter.nl/kenniscentrum/onderzoek/usd4d/>

<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/besluitvorming-palliatieve-fase>

<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/signalering-palliatieve-fase>

<https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/palliatieve-zorg-in-beeld-meetinstrumenten.pdf>

<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/134/zorgpad%20stervensfase%20thuiszorgversie.pdf>

<https://www.pallialine.nl>

<https://www.venvn.nl/toolbox-indicatieproces>

<https://www.venvn.nl/Themas/Indicatiestelling/normenkader>

<https://mgz.venvn.nl/Verpleegkundige-indicatiestelling>

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. Utrecht, 2017

Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, e.a. Palliative Care Version 1.2016. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113

McCusker L, Crone C, Epstein H, Green B, Halvorson J, Kephart K, Mallen E, Nosan B, Rohr M, Rosenberg E, Ruff R, Schlecht K, Setterlund L. Palliative care for adults. 2013

National Guideline Clearinghouse. End of life care during the last days and hours. 2011

NICE. Care of dying adults in the last days of life. 2015

Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. Palliative medicine. 2010;24(3):317-29

Referenties Module 3.3 'Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht'

Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(3):632-9

Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family practice. 2015;32(1):16-26

<https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>

Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. Health & social care in the community. 2013;21(3):225-35

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. Utrecht, 2017

Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, e.a. Palliative Care Version 1.2016. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113

McCusker L, Crone C, Epstein H, Green B, Halvorson J, Kephart K, Mallen E, Nosan B, Rohr M, Rosenberg E, Ruff R, Schlecht K, Setterlund L. Palliative care for adults. 2013

Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. International journal of palliative nursing. 2010;16(4):163-72

National Guideline Clearinghouse. End of life care during the last days and hours. 2011

NICE. Care of dying adults in the last days of life. 2015

Schweitzer B, Duijsters M, Van der Plas A, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B. Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz. Stichting PaTz. Amsterdam, 2015

Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. Palliative medicine. 2010;24(3):317-29

Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement. 2006;25(3):271-93

Referenties Module 3.4 'Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden'

Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(3):632-9

Disler R, Jones A. District nurse role in end-stage COPD: a review. British journal of community nursing. 2010;15(9):428-30, 32-33

Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. Health & social care in the community. 2013;21(3):225-35

<http://www.stichtingstem.info/>

<http://voordewijk.nu/vakbekwaamheidsregister/>

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. Utrecht, 2017

Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. *International journal of palliative nursing*. 2010;16(4):163-72

National Guideline Clearinghouse. Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 2012

Palliatieve zorg. Onderwijsraamwerk 1.0. Kennis, vaardigheden en attitudeaspecten. VUmc. Amsterdam, 2016

Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliative medicine*. 2010;24(3):317-29

Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*. 2006;25(3):271-93

Referenties systematische literatuursearch en analyses (bijlage IV)

Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016;64(3):632-9.

Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. *Journal of pain and symptom management*. 2012;44(6):866-79.

Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*. 2010;182(18):E839-42.

Burda BU, Holmer HK, Norris SL. Limitations of A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR) and suggestions for improvement. *Syst Rev*. 2016;5:58.

Disler R, Jones A. District nurse role in end-stage COPD: a review. *British journal of community nursing*. 2010;15(9):428-30, 32-33.

Everdingen van JJEB, J. S.; Assendelft, W. J. J.; Swinkels, J. A.; Barneveld, T. A.; Klundert van de, J. L. M. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2004.

Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family practice. 2015;32(1):16-26.

Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. Health & social care in the community. 2013;21(3):225-35.

<http://www.g-i-n.net>, www.eapcnet.eu

<http://hospicecare.com/home/>, <http://www.euro.who.int>

<https://www.caresearch.com.au/caresearch/Finding-Evidence/Systematic-Review-Collection/Review-Collection-Nurses>

<http://pcl.cochrane.org/>

Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. Palliative Care Version 1.2016. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113.

Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ supportive & palliative care. 2013;3(4):444-51.

Melnyck BMF-O, E. Evidence-based practice in nursing & health care: A guide to best practice. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.

McCusker MC, L.; Crone, C.; Epstein, H.; Green, B.; Halvorson, J.; Kephart, K.; Mallen, E.; Nosan, B.; Rohr, M.; Rosenberg, E.; Ruff, R.; Schlecht, K.; Setterlund, L. Palliative care for adults. 2013.

Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. International journal of palliative nursing. 2010;16(4):163-72.

National Guideline Clearinghouse. End of life care during the last days and hours. 2011.

National Guideline Clearinghouse. Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 2012.

NICE. Care of dying adults in the last days of life. 2015.

Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliative medicine*. 2010;24(3):317-29.

Shea BJ, Bouter LM, Peterson J, Boers M, Andersson N, Ortiz Z, et al. External validation of a measurement tool to assess systematic reviews (AMSTAR). *PLoS One*. 2007;2(12):e1350.

Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2007;7:10.

Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. *Appl Nurs Res*. 1998;11(4):195-206.

Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*. 2006;25(3):271-93.

Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *J Palliat Care*. 2015;31(2):118-23

WHO. WHO Definition of Palliative Care: WHO; 2002 [cited 2016 20-10-2016]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Overige relevante landelijke websites

Agora: www.agora.nl/

Associatie Hospicezorg Nederland: <http://ahzn.nl/>

Integraal Kankercentrum Nederland: www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg/

Palliactief; landelijke multidisciplinaire beroepsvereniging palliatieve zorg:
www.palliactief.nl/

Pharos; Expertisecentrum Gezondheidsverschillen: <http://www.pharos.nl/nl/home>

Richtlijnen palliatieve zorg: www.pallialine.nl

Stichting Fibula; netwerken palliatieve zorg: <http://stichtingfibula.nl/>

V&VN afdeling Palliatieve zorg: <https://palvoorprofs.nl/>

VPTZ Nederland; koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg: <https://www.vptz.nl/organisaties/>

Vilans: www.vilans.nl

ZonMw; <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>

Organisaties en beroepsverenigingen die hebben bijgedragen bij het tot stand komen van deze handreiking

