

# Model beleidsplan Palliatieve Zorg

## 1. INLEIDING

In dit document worden de uitgangspunten en het kader beschreven, waar binnen **naam organisatie**<sup>1</sup> palliatieve zorg wordt verleend.

### 1.1 Begrippen rond het levenseinde

Wanneer het levenseinde in zicht komt spreken we achtereenvolgens van palliatieve zorg, terminale zorg en de stervensfase. Hieronder worden de begrippen omschreven.

#### *Palliatieve zorg*

In de definitie van de World Health Organization (WHO) wordt palliatieve zorg als volgt omschreven: "Palliatieve zorg is de continue actieve en integrale zorg voor cliënten en hun familie door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht". Interdisciplinair betekent niet alleen dat de verschillende bij de zorg betrokken professionals goed met elkaar communiceren, maar ook dat ze hun eigen grenzen kennen, zich kunnen verplaatsen in de positie van een ander en respect hebben voor elkaars deskundigheid

Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot steun bij rouwverwerking.

#### *Terminale zorg*

Terminaal is iemand die binnen ongeveer drie maanden zal overlijden. Terminale zorg is een zeer intensieve vorm van palliatieve zorg. Deze zorg richt zich op verlichting en verzachting van lijden. En begeleiding naar een waardige dood.

#### *Stervensfase*

De stervensfase is de laatste fase binnen palliatieve zorg, direct voor de cliënt overlijdt. Het Zorgpad Stervensfase, onderdeel van de richtlijn Zorg in de stervensfase, is een instrument bedoeld om de kwaliteit van zorg in de stervensfase te optimaliseren.

Het Zorgpad Stervensfase is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Het gebruik van het zorgpad draagt bij aan het markeren van de stervensfase, het verminderen van de symptoomlast van de stervende patiënt en de communicatie met de patiënt en diens naasten. Het geeft duidelijkheid, bevordert proactief werken, geeft snel overzicht voor arts en verpleegkundige en bevordert multidisciplinaire communicatie. Het Zorgpad Stervensfase heeft verschillende versies voor verpleeghuiszorg, thuiszorg en ziekenhuiszorg.

### 1.2. Doelgroep

De doelgroep voor palliatieve zorg betreft mensen en naasten van alle leeftijden waarvoor geen

---

<sup>1</sup> Gegevens organisatie invullen

genezing meer wordt verwacht. Deze mensen hebben in deze levensfase behoefte aan integrale zorg.

### 1.3 Werkwijze

Gezien het multidisciplinaire karakter van deze zorgverlening en omwille van de kwaliteit en beschikbaarheid van palliatieve zorg is samenwerking van een breed palet aan hulpverleners noodzakelijk.

In deze fase is de signalerende rol van de zorgverlener erg belangrijk. De zorgverleners weten welke zorg verlichting geeft. En wat de cliënt in zijn laatste levensfase prettig vindt. Ook het verwerkings- en aanpassingsproces, de interacties met de omgeving, de beleving van de ziekte en zingevingvraagstukken horen hierbij. Bij cliënten met een ongeneeslijke ziekte zijn deze aandachtsgebieden sterk met elkaar verbonden. De angst om dood te gaan speelt een grote rol. Beslissingen worden minder doordacht en zijn makkelijker te beïnvloeden. Daarom moeten zorgverleners rekening houden met alle dimensies. Palliatieve zorg vraagt daardoor om een multidisciplinaire werkwijze. De cliënt maakt samen met zijn naasten een beslissing over welke behandeling(en) hij wil ondergaan. De zorgverlener is ondertussen de voorlichter en ondersteuner. Hij geeft informatie over de behandelingen. En begeleidt de cliënt bij de door hem gemaakte keuzen.

## 2 ORGANISATIE

### **Kernwaarden/levensbeschouwing van de organisatie beschrijven en de betekenis geven voor het bieden van palliatieve zorg**

#### 2.1 Samenwerking

**Organisatie (naam invullen)** neemt deel aan het Netwerk Palliatieve Zorg regio 's-Hertogenbosch – Bommelerwaard of Oss-Meierijstad-Uden. De belangrijkste doelstelling van het Netwerk is te zorgen voor continue verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg in de regio. Bij dit netwerk zijn meerder organisatie aangesloten, <https://www.netwerkpalliatievezorg.info/Oss-Uden-Veghel/Het-Netwerk/Deelnemende-organisaties> of <https://www.netwerkpalliatievezorg.info/s-Hertogenbosch-Bommelerwaard/Het-Netwerk/Deelnemende-organisaties> .

Binnen het Netwerk is de laatste jaren gewerkt aan het opstellen van regionale samenwerkingsafspraken op het terrein van pijn, palliatieve sedatie, COPD , Nierfalen en terminaal hartfalen. De afspraken zijn gemaakt in werkgroepen bestaande uit meerdere bij het Netwerk aangesloten organisaties die samenwerken in de palliatieve zorg.

Ook wordt bij de organisaties gebruik gemaakt van de:

- signaleringskaart palliatieve zorg, deze signaleringskaart geeft een overzicht van de symptomen in de palliatieve fase op alle dimensies, fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel en in de overlijdensfase en in het stadium van verlies en rouw. De signaleringskaart geeft tevens een handreiking voor de inzet van de juiste meetinstrumenten op het juiste moment.
- checklist palliatieve zorg, voor ondersteuning bij de vroegtijdige signalering in de palliatieve zorg. Deze checklist is een hulpmiddel om hulpverleners te ondersteunen bij het bieden van goede kwaliteit van multidisciplinaire palliatieve zorgverlening met aandacht voor communicatie. De checklist wordt gebruikt bij aanvang van de terminale fase, bij aanvang van de stervensfase en bij grote veranderingen in de situatie.
- Avond Nacht Weekenduren (ANW). Er zijn in het Netwerk afspraken gemaakt over de palliatieve zorg in de avond/nacht en weekenduren.

Het Netwerk werkt op diverse manieren aan deskundigheidsbevordering , onder meer door: basisscholingen palliatieve zorg, openbare casuïstiekbesprekingen, themabijeenkomsten over diverse onderwerpen, enz. Zowel de zorgverlener als de vrijwilliger zijn gekwalificeerd voor de zorg die ze verlenen.

**Naam organisatie** conformeert zich aan de binnen het Netwerk gemaakte regionale samenwerkingsafspraken.

Wanneer noodzakelijk zijn samenwerkingsmogelijkheden met externe organisaties mogelijk. Zo kan door cliënten van **naam organisatie** een beroep worden gedaan op de goed opgeleide vrijwilligers van de stichtingen Vrijwilligers Terminale Zorg 's-Hertogenbosch e.o.of Uden-Veghel en geestelijk verzorger, voor palliatief spirituele zorg. Het regionale consultatieteam palliatieve zorg is bereikbaar voor telefonische consultatie, zie website netwerk palliatieve zorg.

#### 2.2 Infographic landschap van palliatieve zorg in beeld, Fibula 2018

Voor het complete overzicht van het palliatief landschap in Nederland zie de infographic: *Het landschap van palliatieve zorg in beeld van Fibula (2018)* <https://www.stichtingfibula.nl/Netwerken-Palliatieve-Zorg/Landschap-palliatieve-zorg> De infographic laat zien hoe alle verschillende partijen op lokaal, regionaal, bovenregionaal en landelijk niveau, zich tot elkaar verhouden, met ieders eigen taak en verantwoordelijkheid.



Meer informatie over palliatieve zorg:

- [www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl](http://www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl)
- [www.stichtingFibula.nl](http://www.stichtingFibula.nl)
- [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)
- [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)
- [www.geestelijkezorg.nl](http://www.geestelijkezorg.nl)

### 3. KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG

Het kwaliteitskader Palliatieve zorg is een leidraad voor het werk in de praktijk, ondersteund met richtlijnen en zo mogelijk met meetinstrumenten. Het kwaliteitskader geeft standaarden weer die binnen de domeinen de beste manier van handelen weergeeft. De beschreven criteria geven de voorwaarden aan om de gewenste standaard te behalen.

Het kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen die gezamenlijk de gehele scope van zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten bevatten. In deze paragraaf wordt een korte weergave gegeven van de domeinen met de betreffende standaard. Een uitgebreide beschrijving met criteria is te vinden op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) richtlijn Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

#### Domein 1

Domein 1 bevat kernwaarden en principes, voor **naam organisatie** zijn deze beschreven in paragraaf 2 van dit document.

#### Domein 2

In domein 2 structuur en proces zijn een aantal belangrijke onderwerpen voor de palliatieve zorg beschreven.

#### Markering

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

*Standaard: Patienten in de palliatieve fase worden tijdig herkend.*

**Beschrijf hier wie in de organisatie de hoofdbehandelaar is die de palliatieve fase markeert en proactieve zorgplanning, individueel zorgplan en de coördinatie van de zorg opstart.**

#### Gezamenlijke besluitvorming

In het proces van gezamenlijke besluitvorming komen de zorgverlener en de patiënt met diens naasten tot besluiten die het beste passen bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in die fase van zijn leven. Wederzijdse informatie-uitwisseling is hierin een essentieel onderdeel, en met name de wijze waarop deze informatie met elkaar wordt gedeeld.. Gezamenlijke besluitvorming vormt het uitgangspunt voor het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning). Het moet gezien worden als de basis voor het individuele zorgplan.

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

**Beschrijf hier wie de afspraken die voortkomen uit het proces van gezamenlijke besluitvorming worden vastgelegd in het zorgplan. Leg tevens de multidisciplinaire evaluatiemomenten vast.**

#### Proactieve zorgplanning

Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren heeft een positief effect op zowel het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van zorg en diens naasten als op het gezondheidssysteem .

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

*Standaard: Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener of door de patiënt en diens naasten. Proactieve zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft.*

**Beschrijf hier wie de gemaakte afspraken vastgelegd in het individueel zorgleefplan.**

#### Individueel zorgplan

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

*Standaard: Elke patiënt in de palliatieve fase heeft een individueel zorgplan, dat bij de patiënt aanwezig is en zo nodig wordt bijgesteld gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase.*

#### Interdisciplinaire zorg

Door een gezamenlijke benadering van alle actuele en potentiële vragen rondom een patiënt kan meer bereikt worden dan door iedere vraag apart te benaderen. Hiertoe dient interdisciplinair gewerkt te worden.

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

**Beschrijf in het zorgplan wie de hoofdbehandelaar en de centrale zorgverlener zijn en voor wie het zorgplan toegankelijk is.**

#### Mantelzorg

Mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt). Welke rol het meest prominent is, kan van tijd tot tijd en van situatie tot situatie verschillen. Mantelzorgers hebben behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor en na het overlijden van de patiënt.

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

### Coördinatie en continuïteit

Naast alles wat het ziek zijn al met zich meebrengt, staat een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid met diens naasten voor de opgave om regie te houden over het eigen leven. Goede kwaliteit van palliatieve zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren. Omdat een team van zorgverleners betrokken is bij palliatieve zorg, wordt bij iedere patiënt één eerstverantwoordelijke aangewezen, die deze taken op zich neemt. Deze zogenoemde centrale zorgverlener is het aanspreekpunt voor het gehele team, én de patiënt en diens naasten.

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

**Beschrijf wie de vervangend aanspreekpunt is bij afwezigheid van de centrale zorgverlener.**

### Domein 3: Fysieke dimensie

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

Het doel is om met de behandeling de symptoomlast te verlagen tot een voor de patiënt acceptabel niveau. Het (fysiek) welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd te worden. Zo mogelijk wordt daarbij gebruik gemaakt van (gevalideerde) meetinstrumenten.

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

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

### Domein 4 Psychische dimensie

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

Regelmatige inventarisatie van de psychische toestand van een patiënt is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg dienen kennis te hebben van het omgaan met en behandelen van de psychische aspecten van deze zorg.

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