

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

editie 2 - september 2026

Autoriserende/instemmende partijen



Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is oorspronkelijk vastgesteld in 2017 en in 2026 inhoudelijk geactualiseerd. Deze geactualiseerde versie wordt aangeduid als de tweede editie.

U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland – editie 2, Palliactief/ Stichting PZNL, 2026.

Voorwoord

Volgens de filosoof Paul Ricœur is de mens niet louter een biologisch organisme, maar bovenal de auteur van een betekenisvol verhaal. Daarmee raakt hij de absolute essentie van de palliatieve zorg: de laatste levensfase is geen medisch-technisch sluitstuk, maar de voltooiing van een unieke levensloop. Dit uitgangspunt vormt sinds de introductie in 2017 het morele kompas van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Hierin wordt de zorg georganiseerd rondom de waarden, wensen en behoeften van de mens.

Intussen verandert de medische en maatschappelijke realiteit snel. Wetenschappelijke mogelijkheden rekken grenzen op, de samenleving vergrijst ingrijpend en de roep om autonomie klinkt luider dan ooit. Een evaluatieonderzoek, uitgevoerd in opdracht van de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II, toont aan dat de basis van het kwaliteitskader onverminderd krachtig is. Toch zijn scherpere accenten essentieel om het toekomstbestendig te maken. Met deze gerichte actualisatie anticipeert het kader effectief op de complexe zorgvraagstukken van deze tijd.

Hoewel de fundamentele opdracht — het verlichten van lijden binnen de fysieke, psychische, sociale en zingeving/spirituele dimensies — recht overeind blijft, scherpt deze actualisatie de visie op het verloop van de palliatieve zorg aan. De palliatieve fase start al bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening of bij toenemende kwetsbaarheid (*frailty*). Dit markeringspunt, ondersteund door instrumenten zoals de *Surprise Question*, verlegt de focus direct van de ziekte naar de kwaliteit van leven en sterven. Daarmee is deze levensfase geen statisch eindstadium, maar een dynamisch traject dat — afhankelijk van het ziekteverloop — weken tot vele jaren kan beslaan.

Het kwaliteitskader nodigt zorgprofessionals uit om het wezenlijke gesprek over de eindigheid tijdig aan te gaan. Dit gesprek vormt het startpunt voor een integrale benadering van palliatieve zorg. Om deze aanpak in de praktijk te kunnen realiseren, zijn enkele cruciale randvoorwaarden nodig. Allereerst is continue deskundigheidsbevordering noodzakelijk, zodat zorgverleners complexe gesprekken durven voeren en subtiele signalen feilloos leren herkennen. Wetenschappelijke en beroepsverenigingen dragen de verantwoordelijkheid om structureel scholing te organiseren. Daarnaast is passende bekostiging over de domeinen heen noodzakelijk. Alleen een solide financiële basis biedt organisaties voldoende ruimte om duurzaam te investeren in de tijd, afstemming en menskracht die dit intensieve zorgtraject vereist.

Dit document is het resultaat van een inspirerende dialoog tussen patiëntvertegenwoordigers, zorgprofessionals, wetenschappers en beleidsmakers. Dankzij hun gedeelde expertise en morele betrokkenheid ligt er nu een herijkt fundament dat zowel ethisch onderbouwd als direct toepasbaar is op de werkvloer: van de thuiszorg en de huisartsenpraktijk tot het ziekenhuis, het verpleeghuis en het hospice.

Kaders, richtlijnen en protocollen zijn slechts hulpmiddelen. De werkelijke kwaliteit van zorg ontstaat in het oprechte, open gesprek tussen de zorgprofessional, de patiënt en de naasten. Dit geactualiseerde Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland vraagt van zorgprofessionals om de mens achter de patiënt te blijven zien, en van managers en bestuurders om de randvoorwaarden te scheppen waarin dit mogelijk is. Alleen zo veranderen we gezamenlijk de dagelijkse praktijk, waarin waardigheid en menselijkheid tot het einde toe de standaard zijn.

Dr. Maurice van der Vorst
Voorzitter werkgroep Actualisatie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
Voorzitter Palliactief

Inhoudsopgave

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

editie 2 - september 2026

1. Inleiding 6

2. Leeswijzer 10

3. Kernwaarden en principes 13

4. Vier dimensies 17

4.1 Fysieke dimensie 17

4.2 Psychische dimensie 19

4.3 Sociale dimensie 21

4.4 Zingeving en spirituele dimensie 22

5. Zorgproces palliatieve zorg 26

5.1 Signaleren en markeren 26

5.2 Samen beslissen 27

5.3 Proactieve zorgplanning 29

5.4 Proactief zorgplan 31

5.5 Coördinatie en continuiteit 33

5.6 Interdisciplinaire zorg 35

5.7 Mantelzorg 36

5.8 Stervensfase 37

5.9 Verlies en rouw 40

6. Competenties 43

6.1 Deskundigheid 43

6.2 Cultuursensitiviteit 45

6.3 Ethisch handelen 47

6.4 Juridische kaders 48

7. Organisatie en kwaliteit 50

7.1 Netwerken 50

7.2 Kwaliteitsmanagement en wetenschappelijk onderzoek 51

8. Aanbevelingen 54

Begrippenkader 57

Verantwoording 71

Inleiding

1. Inleiding

Doel kwaliteitskader

Het kwaliteitskader geeft zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, vrijwilligers en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat onder goede palliatieve zorg wordt verstaan en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. De basis voor goede palliatieve zorg zijn de waarden, wensen en behoeften van de patiënt – van pasgeborenen tot mensen op hoge leeftijd – en diens naasten. Het kwaliteitskader is gebaseerd op de principes van passende zorg. Het stelt vast *wat* er nodig is voor passende, proactieve palliatieve zorg, terwijl de invulling van het *hoe* bij het veld ligt. Het is aan de zorgsectoren en beroepsgroepen zelf om het kwaliteitskader te vertalen naar de praktijk en de noodzakelijke transmurale samenwerking vorm te geven.

Definitie

Bij de totstandkoming van het kwaliteitskader is uitgebreid stilgestaan bij de definitie van de World Health Organization (WHO) voor palliatieve zorg uit 2002[1]. Als eerste is deze definitie vergeleken met diverse andere definities in de literatuur en vooral met die afkomstig uit het National Consensus Project (NCP) for quality palliative care (2013). In de definitie van het NCP worden, anders dan in de WHO-definitie, expliciet belangrijk geachte aspecten van de palliatieve zorg, zoals interdisciplinair samenwerken, waardigheid, autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheid benoemd.

In aansluiting op de WHO-definitie wordt het begrip levensbedreigende aandoening gedefinieerd door een hoog risico op overlijden (en/of de inschatting van een beperkte levensverwachting), met een negatieve invloed op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress. Het begrip aandoening doet naar geldende inzichten onvoldoende recht aan de huidige diversiteit van de doelgroepen binnen de palliatieve zorg, waarin met name het begrip kwetsbaarheid ontbreekt.

Als laatste punt wordt voor de definitie van belang geacht dat palliatieve zorg in ons land moet kunnen worden geleverd door alle zorgprofessionals betrokken bij een patiënt in de palliatieve fase, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals. Uiteindelijk is in de werkgroep overeengekomen om deze, voor de Nederlandse palliatieve zorg belangrijke punten aan de WHO-definitie toe te voegen:

Definitie Palliatieve zorg in het kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en diens naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of toenemende 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.

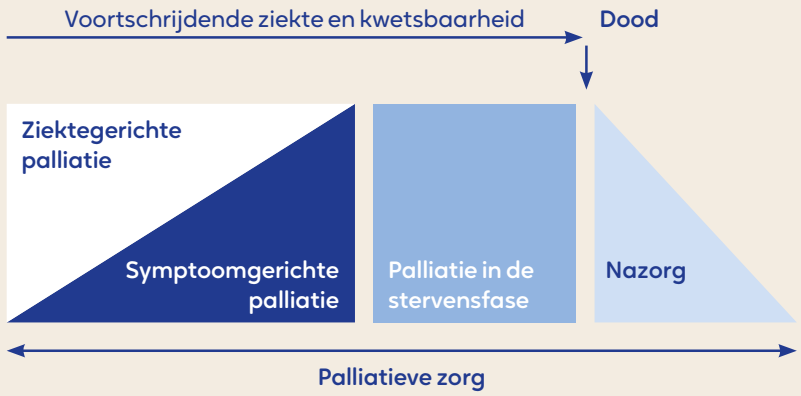
1 "Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual." Palliative care, vertaald als 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun families die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Het voorkomt en verlicht lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van fysieke, psychosociale en spirituele aard'

Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling worden verleend
- de bij de patiënt betrokken professionals en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen zorg en ondersteuning zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit
- waar nodig worden zorgprofessionals ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals
- de wensen van de patiënt en de naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund

Figuur 1: Trajectory model of illness (vertaald).



Figuur 1[2] verduidelijkt hoe palliatieve zorg zich gedurende het beloop van ziekte of toenemende kwetsbaarheid ontwikkelt, waarbij ziekte- en symptoomgerichte palliatie elkaar kunnen overlappen en uiteindelijk overgaan in zorg in de stervensfase en nazorg.

Competenties voor het verlenen van palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt gekenmerkt door een zorgmodel waarbij iedere zorgprofessional zelf palliatieve zorg moeten kunnen verlenen en aantoonbare basiskennis en vaardigheden dient te hebben in palliatieve zorg. Zorgprofessionals worden waar nodig ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Voor de benodigde basiskennis en vaardigheden in palliatieve zorg zijn in 2021 competenties opgesteld en opgenomen in een breed gedragen Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg 2.0. Dit onderwijsraamwerk dient als leidraad voor alle zorgopleidingen van niveau 2 tot niveau 8+.

Aanvullend daarop is in 2025 een 'Basisprofiel voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners' opgesteld. Dit basisprofiel biedt een algemene beschrijving per beroepsgroep en dient als uitgangspunt of 'kompas'. Wetenschappelijke en beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk voor het opstellen van eigen profielen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals. Dit geldt interdisciplinair: van medische, verpleegkundige en paramedische tot psychosociale en zingevingdisciplines. Diverse beroepsgroepen hebben inmiddels een dergelijk profiel vastgesteld.[3]

2 Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Santa Monica: Rand.

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

Consultatie bij complexe casuïstiek

Op het moment dat de problematiek van de patiënt complex is en de deskundigheid of ervaring van betrokken zorgprofessionals overstijgt, kan een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener worden geconsulteerd. Meestal vindt dit plaats in de vorm van intercollegiale consultatie. Tevens kan dag en nacht contact worden opgenomen met het Consultatieteam palliatieve zorg in de regio. Om de kwaliteit en toegankelijkheid van transmurale consultatie te borgen voor zorgprofessionals uit zowel de eerste, tweede en derde lijn wordt het Kader transmurale consultatie palliatieve zorg ontwikkeld. (zodra het kader gereed is, wordt de link in de digitale versie van dit kwaliteitskader toegevoegd)..

Hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener

In de palliatieve fase zijn vaak meerdere zorgprofessionals betrokken bij één patiënt. Dit kwaliteitskader stelt dat voor elke patiënt een centrale zorgverlener wordt aangewezen. Dit kan een hoofdbehandelaar zijn, maar kan ook een andere betrokken zorgprofessional betreffen. In het begrippenkader zijn, gebaseerd op internationale literatuur, de definities van hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener vastgelegd.
In de herziene handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (KNMG,2022) is op basis van een uitspraak van het Centraal Tuchtcollege het begrip regiebehandelaar geïntroduceerd. Vooruitlopend op de definitieve duiding van het 'regiebehandelaarschap' blijven de termen 'hoofdbehandelaar' en 'centrale zorgverlener' in dit kwaliteitskader van kracht. Zodra er meer duidelijkheid is, zullen deze termen worden herzien.

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking › Palliatieve zorg voor kinderen
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. › Palliatieve zorg voor kinderen › Meetinstrumenten
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Leeswijzer

2. Leeswijzer

Voor wie

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is bedoeld voor alle zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, vrijwilligers en organisaties die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning voor patiënten in de palliatieve fase. De focus ligt op het verlenen van palliatieve zorg, waarbij ondersteuning vanuit het sociaal domein onontbeerlijk is. Het kwaliteitskader wordt ondersteund door richtlijnen en, waar mogelijk, meetinstrumenten om de dagelijkse praktijk te versterken. De rol en verantwoordelijkheid van professionals in het sociaal domein komt vooral aan bod in de hoofdstukken Coördinatie en continuïteit, Interdisciplinaire zorg en Mantelzorg.

Daarnaast biedt het kwaliteitskader bestuurders en managers van zorgorganisaties en netwerken handvatten om hun visie op palliatieve zorg aan te scherpen en hun kwaliteitsbeleid vorm te geven. Het doel is dat zij zich door dit kader optimaal gesteund weten in het realiseren van veilige, doelmatige en hoogwaardige zorg. Zo krijgt iedere patiënt in de palliatieve fase de juiste zorg, op het juiste moment en op de juiste plek.

Hoofdstukken, thema's van palliatieve zorg en standaarden

Het kwaliteitskader opent met de kernwaarden en principes van palliatieve zorg. De daaropvolgende hoofdstukken – Vier dimensies, Zorgproces palliatieve zorg, Competenties en Organisatie en kwaliteit- vormen de basis van het kader, waarbinnen belangrijke thema's met betrekking tot palliatieve zorg worden beschreven. Samen bestrijken ze de volle breedte van de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten. Elk thema start met een inleiding, gevolgd door één of meerdere standaarden en de bijbehorende criteria. De standaarden geven de beste manier van handelen aan met inachtneming van recente inzichten en wetenschappelijke uitkomsten. De bijbehorende criteria dienen daarbij als leidraad. In het kader van persoonsgerichte zorg kan van de standaard worden afgeweken als de specifieke situatie of de wensen van de patiënt en diens naasten daarom vragen. Een dergelijke afwijking gebeurt altijd beargumenteerd en in nauw overleg met de patiënt.

Kernwaarden en principes

De hoofdstukken en thema's zijn los van elkaar te lezen. Voor alle thema's wordt echter uitgegaan van een basis die beschreven staat in het hoofdstuk Kernwaarden en principes. Lees dit hoofdstuk eerst om de thema's goed te kunnen begrijpen.

Onderlinge verbinding tussen thema's en begrippenkader

De digitale versie van het kwaliteitskader is op Pallialine.nl beschikbaar. In deze versie zijn de in het kwaliteitskader genoemde begrippen in de tekst gelinkt aan definities zoals die in het begrippenkader zijn opgenomen. Binnen de diverse thema's kan worden doorgeklikt naar gerelateerde richtlijnen en meetinstrumenten en specifieke informatie over kinderpalliatieve zorg. Voor patiënten en naasten zijn verwijzingen opgenomen naar Thuisarts.nl en Overpalliatievezorg.nl, waar de informatie op begrijpelijk B1-niveau beschikbaar is.

Tekstverklaring

Om de leesbaarheid te vergroten, gebruikt dit kwaliteitskader de term 'patiënt' voor mensen in de palliatieve fase. Waar van toepassing kan dit worden gelezen als cliënt, bewoner, gast of inwoner. Bij wilsonbekwaamheid wordt met 'patiënt' de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld. De termen 'zorgprofessional' en 'professional in het sociaal domein' omvatten alle beroepsgroepen die betrokken zijn bij zorg en ondersteuning voor mensen in de palliatieve fase. Er is bewust niet vastgelegd welke specifieke zorgprofessional een taak uitvoert; dit biedt ruimte voor maatwerk, passend bij de behoeften van de patiënt en de expertise van de betreffende zorgprofessional.

Kinderpalliatieve zorg

Zoals in de inleiding staat beschreven is dit kwaliteitskader van toepassing op alle patiënten, van pasgeborenen tot mensen van hoge leeftijd. Kinderpalliatieve zorg is gericht op kwaliteit van leven van de patiënt met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening, en het gehele gezin. Ook de zorg aan broertjes en zusjes en ouders, inclusief de nazorg na een eventueel overlijden, behoort tot Kinderpalliatieve zorg. Vanwege de verschillen tussen de kindzorg en de volwassenen zorg en de specifieke aandacht die nodig is wanneer kinderen de leeftijd van 18 jaar bereiken, is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland niet één op één van toepassing in de palliatieve zorg voor kinderen. Voor deze zorg is de Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen leidend. In elk thema van dit kwaliteitskader waarbij de kindzorg andere of aanvullende kenmerken en aandachtspunten heeft, is dit op basis van de Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen toegevoegd.

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking › Palliatieve zorg voor kinderen
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. › Palliatieve zorg voor kinderen › Meetinstrumenten
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Kernwaarden en principes

3. Kernwaarden en principes

Inleiding

Palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten bij een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid. Door vroegtijdige signalering en zorgvuldige behandeling worden fysieke, psychische, sociale en spirituele problemen voorkomen of verlicht. Gedurende het gehele ziekteproces staan het behoud van autonomie, goede informatie-voorziening en de keuzevrijheid van de patiënt centraal.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling worden verleend
- de bij de patiënt betrokken professionals en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen zorg en ondersteuning zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit
- waar nodig worden zorgprofessionals ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals
- de wensen van de patiënt en de naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund

Onderstaande kernwaarden beschrijven wat wezenlijk is voor goede zorg in de palliatieve fase.
De principes vormen de bijbehorende leidraad voor de houding en het handelen van zorgprofessionals om deze waarden gezamenlijk waar te maken.

- **Kernwaarden**

Ieder mens is uniek. Zorg wordt geboden met respect voor de autonomie van de patiënt en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven, zoals elk mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Effectieve zorg vereist dat de geboden ondersteuning aansluit bij de bereidheid van de patiënt en naasten. De uitvoering hiervan vindt plaats binnen de grenzen van wat zorgtechnisch en organisatorisch mogelijk is.

De zorgprofessional gaat met de patiënt en de naasten een relatie aan gebaseerd op wederzijds respect en integriteit. Of de zorg nu thuis, in het ziekenhuis of in een instelling plaatsvindt: de omgeving is zo ingericht dat de patiënt zich veilig, gezien en gehoord voelt.

De zorg wordt afgestemd op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke normen, waarden, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en de naasten.

De zorgprofessional heeft oog voor de grote impact die de confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten. De zorgprofessional beseft dat dit invloed kan hebben op hoe iemand naar zichzelf en zijn leven kijkt, hoe iemand zich gedraagt, de balans opmaakt en dat wat van waarde is, herwaardeert.

- **Principes**

De patiënt of diens (wettelijk) vertegenwoordiger heeft regie over de zorg en bepaalt welke naasten en professionals op welke wijze bij het proces betrokken zijn. De zorg en aandacht is empathisch en steeds gericht op zowel de patiënt als de naasten.

Alle zorg wordt verleend op een manier die:

- veiligheid en geborgenheid biedt, zonder oordeel, dwang, discriminatie of intimidatie
- ruimte biedt voor zelfverwezenlijking
- geen onnodig risico of last oplevert
- continuïteit biedt
- onnodige herhaling voorkomt
- privacy en vertrouwelijkheid borgt
- in lijn is met (landelijke) wet- en regelgeving

Effectieve communicatie vormt, in combinatie met samen beslissen en proactieve zorgplanning, de basis voor de zorgverlening, waarin de patiënt en de naasten centraal staan.
De zorg is multidimensioneel van aard en heeft aandacht voor het welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale en zingeving/spirituele dimensie van het individu.
De geboden zorg komt zo goed als mogelijk tegemoet aan de waarden, wensen, behoeften en omstandigheden van de patiënt en de naasten.

Samen met de patiënt en de naasten wordt voor de fysieke, psychische, sociale en zingeving/spirituele dimensie proactief geïnventariseerd en vastgelegd voor welke situaties:

- volstaan kan worden met alledaagse aandacht
- behoefte bestaat aan begeleiding of behandeling
- crisisinterventie noodzakelijk is

Palliatieve zorg wordt in principe interdisciplinair geleverd. Professionals en vrijwilligers vormen een persoonlijk en dynamisch team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten. Waar nodig laten zorgprofessionals zich adviseren of ondersteunen door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals.

De zorg wordt geleverd volgens de stand van de wetenschap en praktijk. Dit betekent dat behandelingen primair zijn gebaseerd op het best beschikbare wetenschappelijke bewijs (evidence-based). Bij het ontbreken hiervan, wordt zorg verleend op basis van professionele consensus en ervaringen (practice-based).

Professionals en vrijwilligers zijn zich bewust van de mogelijke persoonlijke impact van het leveren van palliatieve zorg. Zij reflecteren op hun eigen houding en handelen en hebben oog voor hun persoonlijke balans. Zij dragen daarin zorg voor zichzelf en voor hun collega's.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Dit is Palliatieve zorg › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Palliatieve zorg
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Vier dimensies

4. Vier dimensies

4.1 FYSIEKE DIMENSIE

Inleiding

De basis van palliatieve zorg ligt in het fysieke welbevinden en een effectieve behandeling van lichamelijke klachten. Deze zorg is essentieel voor de psychische, sociale en spirituele kwaliteit van leven en vormt daarom een integraal onderdeel van het palliatieve zorgplan.
Symptoommanagement volgt zo veel mogelijk de voor palliatieve zorg geldende richtlijnen met aandacht voor doeltreffendheid, doelmatigheid en medicatieveiligheid. Het doel is om met de behandeling de symptoomlast te verlagen tot een voor de patiënt acceptabel niveau. Het (fysiek) welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig te worden geëvalueerd. Zo mogelijk wordt daarbij gebruik gemaakt van (gevalideerde) meetinstrumenten.
Symptomen komen veelal op hetzelfde moment wat beoordeling en behandeling complex maakt. Dit vraagt om een multidimensionele en interdisciplinaire benadering, waarbij zo nodig de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals en specifieke expertise, zoals bijvoorbeeld van apothekers kan worden ingeroepen.
Veelvoorkomende symptomen in de palliatieve zorg zijn pijn, vermoeidheid, algehele zwakte en kortademigheid, evenals misselijkheid, braken, anorexie, cachexie, obstipatie en diarree. Ook urologische klachten (incontinentie en urineretentie), vochtophoping, hoesten, jeuk, een droge mond en reutelen komen frequent voor. Daarnaast is er specifieke aandacht voor neuropsychiatrische en psychische symptomen, waaronder delier, agitatie, depressie, angst, slaapstoornissen en probleemgedrag bij dementie. Tot slot vormen huid- en wondzorg een essentieel onderdeel van de behandeling.

Standaard

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

Criteria

1. Het doel van symptoombehandeling is het op passende en veilige wijze verlagen van de symptoomlast tot een voor de patiënt acceptabel niveau.
2. De complexiteit van gelijktijdige symptomen vereist een multidimensionele en interdisciplinaire aanpak. Indien de situatie daarom vraagt, wordt tijdig de hulp ingeroepen van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals.
3. De zorgprofessional verkent de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten om het fysiek welbevinden te bevorderen en de eigen regie optimaal te ondersteunen, zoals:

- eten en drinken
- inspanning en ontspanning
- zelfzorg en (lichamelijke) verzorging
- mobiliteit
- dag- en nachtritme
- privacy
- intimiteit en seksualiteit

4 Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de naasten door de behandelaar of centrale zorgverlener tijdig en passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Deze informatie stelt de patiënt in staat om de consequenties van zijn situatie te overzien en weloverwogen keuzes te maken.
De voor- en nadelen van (niet-)behandelkeuzes worden afgewogen tegen de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Dit geldt ook voor het staken van medicatie die niet langer zinvol is.

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

6 Behandeling van symptomen en bijwerkingen kan bestaan uit niet-medicamenteuze, medicamenteuze en invasieve interventies, eventueel ondersteund met complementaire zorg. Het effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd en zo nodig te worden herzien.

7 De inzet van mantelzorgers en vrijwilligers gebeurt altijd op basis van vrijwilligheid:
- Mantelzorgers krijgen de nodige instructies en ondersteuning om fysieke zorg te bieden, mits zij hiertoe bereid en in staat zijn. Zij dragen de verantwoordelijkheid die past bij hun persoonlijke band met de patiënt en hun eigen draagkracht.
- Vrijwilligers worden specifiek toegerust voor hun taken binnen de kaders van hun organisatie. Hun inzet en aansprakelijkheid zijn begrensd door hun specifieke taakomschrijving en deskundigheid.
- Beide groepen weten hoe te handelen of wie te alarmeren in noodsituaties.

8 De zorgprofessional besteedt gericht aandacht aan het wegnemen van misvattingen en barrières rondom medicatiegebruik. In het bijzonder bij de inzet van opioïden en sedativa worden feiten en fabels proactief besproken met de patiënt en diens naasten, zoals:
- verslavingsrisico
- ademdepressie
- het bespoedigen van het sterven, ook in relatie tot euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie
- eventueel andere vermeende bijwerkingen

9 Gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden vastgelegd in het proactief zorgplan dat bij de patiënt aanwezig is.

Richtlijnen	› Overzicht richtlijnen
Meetinstrumenten	› Fysieke dimensie
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Fysieke medische hulp – Hulpmiddel/ tool – Ik kan niet meer beter worden: hoe zorg ik goed voor mezelf?
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

4.2 PSYCHISCHE DIMENSIE

Inleiding

Psychische klachten, waaronder angst en somberheid, komen veel voor bij patiënten met een levensbedreigende aandoening en toenemende kwetsbaarheid en verlagen de kwaliteit van leven. Fysieke symptomen en psychisch lijden versterken elkaar vaak: somberheid kan leiden tot fysieke klachten als benauwdheid, terwijl onbehandelde pijn psychische klachten juist aanwakkert. Een integrale aanpak van zowel lichamelijke als mentale klachten is daarom noodzakelijk. Regelmatige inventarisatie van de psychische toestand van een patiënt is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en alle zorgprofessionals die betrokken zijn dienen kennis te hebben van het omgaan met en behandelen van de psychische domeinen van deze zorg. Voorlichting van de patiënt, de naasten, betrokken zorgprofessionals en vrijwilligers en aandacht voor wettelijke vertegenwoordiging zijn essentiële onderdelen van het behandelplan.
Bij vermoeden van een psychiatrisch toestandsbeeld wordt zo mogelijk met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten een gerichte screening gedaan en zo nodig wordt laagdrempelig een gespecialiseerde zorgprofessional bij de zorg betrokken.

Standaard

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

Criteria

1. Zorgprofessionals beschikken over basisvaardigheden in het herkennen en eventueel behandelen van veelvoorkomende psychologische en psychiatrische symptomen en toestandsbeelden (onder andere angst, depressie, delier, (complexe) rouw, eenzaamheid, hopeloosheid, hallucinaties, suïcidale gedachten en onttrekkingsverschijnselen bij verslaving).

2. De zorgprofessional inventariseert met de patiënt of diens wettelijke vertegenwoordiger en de naasten de waarden, wensen en behoeften die bijdragen aan het vergroten of behouden van het psychisch welbevinden op cognitief en emotioneel gebied, waaronder de heroriëntatie op het levensperspectief en het zoeken naar een goede balans. Thema's die hierbij kunnen spelen, zijn onder meer:
   - verwerken (accepteren) van de actuele situatie
   - het vinden en handhaven van een balans tussen draagkracht en draaglast
   - waarden en keuzes
   - respect en eigen identiteit
   - hervinden van levensinvulling
   - risico's en belemmeringen voor het psychisch welbevinden
   - de (over)belasting van de naasten
3. De zorgprofessional signaleert, inventariseert en beoordeelt, zo mogelijk met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, de aard en ernst van eventuele klachten, symptomen en risico's die de patiënt en de naasten ervaren wat betreft het psychisch, cognitief en systemisch functioneren. De zorgprofessional bespreekt deze met de patiënt en de naasten en neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Indien nodig wordt een zorgprofessional met specifieke deskundigheid betrokken bij de zorg voor de patiënt.
4. Bij inventarisatie en behandeling van de psychische toestand van een patiënt hoort ook:
   - effectief communiceren met de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger en de naasten
   - hen informeren en voorlichten over de ziekte of aandoening of kwetsbaarheid, symptomen, mogelijke behandelingen en bijwerkingen
   - het geven van veilige en toepasbare adviezen en maatregelen, afgestemd op de patiënt, diens zorgbehoefte, wilsbekwaamheid en copingstrategieën
   - in afstemming met de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger zo nodig zorgprofessionals en vrijwilligers informeren
5. De zorgprofessional inventariseert samen met de patiënt en de naasten welke ondersteuning nodig is op het gebied van cognitief functioneren (begrijpen, onthouden, denken, gesprekken volgen, plannen en organiseren, besef van tijd, plaats en persoon, initiatief nemen).
6. De zorgprofessional reageert adequaat op psychische nood en psychiatrische aandoeningen en houdt daarbij rekening met de door de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger gemaakte keuzes. Behandeling is gericht op comfort en gebaseerd op het onderzoek van de patiënt, de geldende richtlijnen en inzichten en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg.
   Het effect van de ingestelde behandeling op het welbevinden van de patiënt dient hierbij regelmatig geëvalueerd en zo nodig te worden herzien.
7. In geval van een psychiatrische aandoening zoals depressie, suïcidale gedachten, angst of delier, als gevolg van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid of een bijkomende psychiatrische ziekte, dient de zorgprofessional daar waar nodig een zorgprofessional met specifieke deskundigheid te betrekken bij de zorg voor de patiënt.
8. Gemaakte afspraken worden vastgelegd in het proactief zorgplan.

Richtlijnen	› Overzicht richtlijnen
Meetinstrumenten	› Psychische dimensie
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Psychische zorg en ondersteuning › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Psychische klachten bij volwassenen
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

4.3 SOCIALE DIMENSIE

Inleiding

Een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook diens sociale functioneren door de veranderende rollen en verantwoordelijkheden van de patiënt. Het treft niet alleen de patiënt, maar ook de naasten, in de breedste zin van het woord: kinderen, partners, ouders en andere familieleden, collega's, vrienden, buren, werkgevers en ook (zorg)professionals en vrijwilligers worden getroffen door de situatie van een individuele patiënt.

De sociale dimensie omvat alles wat de leefwereld van de patiënt en de naasten raakt: van het (vaak asynchrone) verwerkingsproces en veranderende rollen tot financiële zorgen en de communicatie met de sociale omgeving. Omdat deze context de besluitvorming en de zorgbehoefte direct beïnvloedt is diepgaand inzicht in de sociale situatie van de patiënt voor zorgprofessionals essentieel. Door samen met de patiënt aandacht te hebben voor deze dimensie, versterkt de zorgprofessional de patiëntemancipatie en het zelfmanagement.

Standaard

Samen met de patiënt en de naasten brengt de zorgprofessional de sociale context in kaart. Dit biedt ruimte om aan hun doelen en behoeften tegemoet te komen, sterke kanten te benutten en het welbevinden van zowel de patiënt als de naasten te vergroten. Zowel de patiënt als de naasten ervaren passende aandacht en ondersteuning bij het omgaan met elkaar.

Criteria

1. De zorgprofessional inventariseert samen met de patiënt en de naasten wat voor hen van belang is als het gaat om het sociaal welbevinden. Een dergelijke inventarisatie kan onder meer de volgende elementen bevatten:

- gezinsopbouw en functie: (veranderende) rollen en verantwoordelijkheden, culturele en levensbeschouwelijke achtergrond, patronen van communicatie, coping, zelfmanagement, verwerking en besluitvorming
- sterke en kwetsbare kanten: vinden van een balans tussen draagkracht en draaglast, veerkracht, aanwezigheid van ondersteunende sociale en culturele netwerken, effect van ziekte of kwetsbaarheid op intimiteit, eerdere ervaring met ziekte, beperking en verlies
- het maken van keuzes en het stellen van prioriteiten in ieders deelname aan het sociale netwerk, school, werk (inclusief wettelijk kader arbeidsverzuim) en wensen voor daginvulling en recreatieve bezigheden
- leefsituatie: verandering van financiële zekerheid, geografische ligging en geschiktheid van woonomgeving, (eventueel) gebruik van hulpmiddelen, vervoer en aanpassingen in de woning
- inschatting van de zorgbehoefte en beschikbaarheid van zorg in tijd en menskracht en van professionele zorgmogelijkheden in de omgeving, lotgenotencontact, financiële ondersteuning, inzet vrijwilligers, respijtzorg (sociale kaart van de regio)

2. De zorgprofessional signaleert, inventariseert en beoordeelt, eventueel met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die de patiënt en de naasten ervaren als het gaat om het sociaal welbevinden. De zorgprofessional bespreekt de bevindingen met de patiënt en de naasten en neemt in overleg passende en preventieve maatregelen. Indien nodig wordt een zorgprofessional of professional in het sociaal domein met specifieke deskundigheid betrokken.
3. De zorgprofessional heeft zowel bij de patiënt als bij de naasten aandacht voor – of verwijst zo nodig door bij:
   - het begrijpen van mogelijk verschillend omgaan met ziekte en verlies, verdriet, en rouw
   - het geven van emotionele en sociale steun
   - het bespreken van doelen, wensen en behoeften van eenieder
   - het proces van besluitvorming
   - de communicatie onderling en de communicatie met zorgprofessionals en vrijwilligers
   - het zoeken naar oplossingen bij financiële problemen
   - het zoeken van oplossingen bij re-integratie/werkaanpassingen
4. De zorgprofessional inventariseert samen met de patiënt en de naasten welke ondersteuning gewenst is bij sociale en praktische gevolgen van het afronden van het leven, zoals verloren contacten herstellen, uitvoeren van laatste wensen, opstellen van wilsverklaringen en andere juridische en notariële zaken en het regelen van de uitvaart.
5. De zorgprofessional bespreekt met de patiënt en de naasten de haalbaarheid van de verschillende doelen, wensen en behoeften en verwijst zo nodig naar de juiste instanties voor zowel hulp bij vastgestelde sociale noden als versterking van de eigen mogelijkheden.
6. Gemaakte afspraken worden vastgelegd in het proactief zorgplan. Het perspectief van de patiënt en de naasten is leidend bij het evalueren en bijstellen van de gemaakte afspraken.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	› Sociale dimensie
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Sociale zorg en ondersteuning
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

4.4 ZINGEVING EN SPIRITUELE DIMENSIE

Inleiding

Zingeving en spiritualiteit spelen een belangrijke rol in hoe mensen omgaan met ziekte of kwetsbaarheid, hoe zij inzichten verwerven over wat van waarde is in hun leven en al dan niet innerlijke rust ervaren. De confrontatie met de eindigheid van het leven, het stervensproces, de dood, en beperkingen op fysiek, psychisch en/of sociaal gebied hebben invloed op het ervaren van doel, zin en betekenis en leiden vaak tot het herwaarderen van het belang van het eigen levensverhaal. De tijd en ruimte die de patiënt nodig heeft om de werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien en deze te plaatsen in wat zin en waarde heeft in het leven, verschilt per persoon. Dit proces leidt bij sommigen tot innerlijke groei en een diepere zinbeleving, voor anderen tot existentiële crisis en wanhoop; vaak is er sprake van een afwisseling van beide.

Standaard

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

Criteria

1. Aandacht voor zingeving en spiritualiteit is een fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg en ondersteuning.
2. De zorgprofessional en professionals in het sociaal domein zijn zich bewust van eigen waarden en overtuigingen. De professionals erkennen dat de eigen beleving van zingeving en spiritualiteit van invloed zijn op diens denken en handelen en door kan werken in diens professioneel handelen. De professional legt persoonlijke waarden en overtuigingen niet op aan patiënten, naasten of collega's.
3. De zorgprofessional heeft aandacht voor het levensverhaal van de patiënt, is in staat om te signaleren en te verkennen waar de patiënt zin en betekenis aan ontleent of is kwijtgeraakt. De zorgprofessional heeft aandacht voor de waarden, wensen en behoeften met betrekking tot het spiritueel welbevinden van de patiënt en de naasten en inventariseert met welke aspecten zij willen dat rekening wordt gehouden in de zorg en ondersteuning die zij bieden.

4. Zorgprofessionals zijn alert op signalen die kunnen duiden op zingevingsvragen en spirituele behoeften; zij verkennen achterliggende vragen en dragen zo nodig zorg voor passende ondersteuning. In de communicatie met de patiënt en diens naasten wordt respect getoond voor hun zingevingsbeleving, spirituele en/of levensbeschouwelijke overtuigingen, uitingen en rituelen.
5. De zorgprofessional herkent signalen van spirituele nood of een zingevingscrisis en brengt deze, eventueel met (gevalideerde) meetinstrumenten, nader in kaart. In samenspraak met de patiënt en de naasten worden preventieve of ondersteunende maatregelen ingezet. Waar nodig wordt een zorgprofessional met specifieke deskundigheid, zoals de geestelijk verzorger, betrokken bij de zorg voor de patiënt. Onderwerpen die de patiënt en de naasten bezig kunnen houden, zijn onder meer:angst, verdriet, berusting, boosheid en verzet in relatie tot het ervaren van zin en betekenis
   - het zoeken naar betekenis in het verleden (levensverhaal), het heden (van betekenis zijn/of betekenis ervaren ook als je ziek bent) en de toekomst (afscheid en de dood)
   - existentiële en zingevingsvragen, vragen over identiteit, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde, behoefte aan rituelen
   - de meest waardevolle zaken voor een persoon, zoals de relatie tot zichzelf, naasten, cultuur, ethiek en moraal en het leven zelf
   - levensbeschouwelijke overwegingen en fundamenten; geloof, overtuiging, de relatie tot het zichzelf overstijgende of goddelijke en de natuur
   - belemmeringen en risico's voor spiritueel welbevinden en het ervaren van zin- en betekenisgeving
6. De patiënt en de naasten krijgen de ruimte om hun eigen zingeving, spiritualiteit of levensbeschouwing te beleven. Dit geldt ook voor de keuze met wie zij hierover in gesprek willen gaan. Professionals respecteren belangrijke gebruiken en rituelen en dragen hierbij, waar mogelijk en gewenst, zorg voor passende ondersteuning.
7. In afstemming met de patiënt en/of de naasten wordt bepaald wat met betrekking tot het spiritueel welbevinden, de zingevingsvragen en de spirituele nood van de patiënt en de naasten wordt opgenomen in het proactieve zorgplan en onder de aandacht moet worden gebracht bij overdracht van zorg en ondersteuning.

Richtlijnen	› Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase
Meetinstrumenten	› Spirituele dimensie
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Geestelijke verzorging
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Zorgproces palliatieve zorg

5. Zorgproces palliatieve zorg

5.1 SIGNALEREN EN MARKEREN

Inleiding

Het tijdig bieden van palliatieve zorg en ondersteuning levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van de patiënt en de naasten. In de palliatieve fase staat kwaliteit van leven en sterven voorop en worden de voor- en nadelen van behandelkeuzes in het licht daarvan tegen elkaar afgewogen. In tegenstelling tot een behandeling waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van genezing, staat nu het welbevinden centraal. Goede palliatieve zorg begint bij een tijdige markering van de palliatieve fase. Dit is het moment waarop wordt vastgesteld dat het zorgdoel verschuift van genezing naar kwaliteit van leven en sterven. Afhankelijk van de behoefte en het ziekteproces wordt ziektegerichte palliatieve zorg (medische behandelingen gericht op het afremmen van de ziekte, vermindering van klachten en verlenging van het leven) en/of symptoomgerichte palliatieve zorg geboden. De focus ligt op verlichting van symptomen binnen de fysieke, psychische, sociale en zingevende dimensie, zoals bijvoorbeeld pijn, benauwdheid, angst of existentiële vragen. In het belang van de kwaliteit van zorg voor patiënt en naasten wordt een dergelijke verandering van doelstelling gemarkeerd en geëxpliciteerd.

Standaard

De palliatieve fase start vanaf diagnose van een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid. Dit moment, waarop de focus van zorg verschuift naar kwaliteit van leven en sterven, wordt herkend en gemarkeerd. Afhankelijk van het verloop van het ziekteproces kan de palliatieve fase een korte, maar ook een jarenlange periode betreffen.

Criteria

1. Vanaf markering van de palliatieve fase is er aandacht voor waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. Kwaliteit van leven wordt daarbij steeds meegewogen.
2. Bij sommige aandoeningen of kwetsbaarheid kan het moment waarop de focus verschuift naar kwaliteit van leven en sterven diffuus zijn, waardoor de start van de palliatieve fase niet eenduidig te bepalen is. In die situaties kan de surprise question *"Zou het mij verbazen als deze patiënt in het komende jaar komt te overlijden?"* helpend zijn. Is het antwoord hierop "*Nee*", dan is dat een sterke indicatie voor het markeren van de palliatieve fase. De surprise question is daarbij expliciet een reflectie-instrument voor betrokken zorgprofessionals en wordt niet letterlijk met de patiënt of diens naasten besproken.
3. Ook het signaleren van groeiende behoefte aan palliatieve zorg op de vier dimensies kan aanleiding zijn voor verschuiving van de focus van zorg naar kwaliteit van leven en sterven en de start van de palliatieve fase markeren.
4. Het signaleren van palliatieve zorgbehoeften wordt gedaan door bij de patiënt betrokken zorgprofessionals, maar kan ook duidelijk worden uit vragen of geuite behoeften van de patiënt zelf of diens naasten.

5. Het markeren van de palliatieve fase valt onder de verantwoordelijkheid van de hoofdbehandelaar. Als een andere zorgprofessional de palliatieve fase signaleert, bespreekt de zorgprofessional dit met de hoofdbehandelaar. Als het begin van de palliatieve fase wordt gemarkeerd, zorgt de hoofdbehandelaar ervoor dat de overig betrokken zorgprofessionals worden geïnformeerd. Het markeren van de palliatieve fase is verankerd in het zorgproces en wordt vastgelegd in het patiëntendossier.
6. De patiënt en diens naasten worden niet zomaar met het scenario – dat de patiënt aan deze ziekte of toenemende kwetsbaarheid komt te overlijden – geconfronteerd. Voorafgaand wordt geëxploreerd in hoeverre de patiënt in staat is en de wens heeft om te spreken over de palliatieve fase en welke ondersteuning daarbij eventueel nodig is.
7. Naar aanleiding van de markering van de palliatieve fase, onderneemt de hoofdbehandelaar samen met andere betrokken zorgprofessionals acties om de benodigde palliatieve zorg en ondersteuning op te starten.
8. Het is niet alleen van belang om de start van de palliatieve fase te markeren; ook dient de vaak geleidelijke overgang van meer ziektegerichte behandeling naar meer symptoomgerichte behandeling alsook de overgang naar de stervensfase te worden herkend. Bij elk van deze kantelpunten worden de zorgdoelen opnieuw afgestemd op de actuele situatie en de eventueel verschoven waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Richtlijnen	› Proactieve zorgplanning › Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Meetinstrumenten	› Markering
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Accepteren dat je niet meer beter wordt
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.2 SAMEN BESLISSEN

Inleiding

Samen beslissen is een methode van communiceren die vooral wordt gebruikt bij het nemen van belangrijke beslissingen. In het proces van samen beslissen komen de zorgprofessional en de patiënt met de naasten tot besluiten die het beste passen bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt in die fase van het leven. Essentieel hierin is de wederzijdse uitwisseling van informatie, waarbij niet alleen de inhoud maar vooral de manier van delen centraal staat. Dit proces van 'wikken en wegen' vraagt om een positieve houding van alle betrokkenen en effectieve communicatie, eventueel ondersteund door keuzehulpen. Samen beslissen vormt het fundament voor proactieve zorgplanning. Het is de onmisbare basis voor het opstellen van een proactief zorgplan en een eventuele wilsverklaring.

Standaard

Samen beslissen is het continue proces waarin zorg wordt afgestemd op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen en behoeften van de patiënt en de naasten, binnen de kaders van de haalbare zorg- en ondersteuningsmogelijkheden.

Criteria

1. Effectieve communicatie, attitude en informatie-uitwisseling zijn essentiële voorwaarden die de patiënt en de naasten in staat stellen samen met de zorgprofessional keuzes te maken voor zorg die is afgestemd op de persoonlijke situatie en op realiseerbare waarden, wensen en behoeften. Indien nodig wordt informatie in andere talen aangeboden, waarbij zo nodig een tolk wordt ingeschakeld om de toegankelijkheid van de communicatie te waarborgen.
2. Effectieve communicatie met de patiënt en de naasten verloopt met respect voor hun gewenste mate van openheid en eerlijkheid in de informatievoorziening en hun gewenste manier van besluitvorming. De patiënt heeft recht op privacy. Wensen aangaande de mate waarin informatie met naasten of familie wordt gedeeld, dienen bekend te zijn bij de zorgprofessional en te worden gehonoreerd.
3. De zorgprofessional is zich bewust van de attitude die nodig is om de patiënt en de naasten te ondersteunen bij het maken van eigen keuzes en/of het invullen van het eigen leven. De zorgprofessional maakt zich deze attitude eigen en handelt ook op deze wijze.
4. Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de naasten passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. Hierbij wordt nadrukkelijk rekening gehouden met het 'recht op niet-weten' van de patiënt.
5. De zorgprofessional informeert de patiënt en naasten over de verschillende keuzemogelijkheden. Hierbij is er expliciet aandacht voor de mogelijke consequenties, de bijbehorende onzekerheden en ieders verantwoordelijkheden, zodat zij weloverwogen beslissingen kunnen nemen. De zorgprofessional laat zich door de patiënt informeren over wat en wie voor de patiënt van waarde is en welke waarden, wensen en behoeften in deze periode van het leven belangrijk zijn bij het maken van keuzes. Belangrijke thema's daarbij zijn onder meer (niet)-behandelafspraken, ziekenhuisopnames, plaats van zorg en sterven, crisissituaties, wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid en levenseinde-beslissingen.
6. De doelen, wensen en behoeften van de patiënt kunnen in de loop van de tijd veranderen en dienen regelmatig multidimensioneel te worden geëvalueerd. De patiënt en de naasten krijgen daarbij steeds uitleg over de situatie van dat moment en de mogelijkheid om in gezamenlijkheid te beslissen tot herzien en bijstellen van het proactief zorgplan.
7. Afspraken die voortkomen uit het proces van samen beslissen worden vastgelegd in het proactief zorgplan, met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland: Onder meer over: – Praten over de laatste levensfase met jouw huisarts › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Ik wil samen beslissen met mijn arts
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.3 PROACTIEVE ZORGPLANNING

Inleiding

Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) versterkt de autonomie van de patiënt en de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming. Dit proces bevordert niet alleen het welbevinden van de patiënt en de tevredenheid van naasten, maar draagt ook bij aan passende zorg en een doelmatiger 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 zorgprofessional kan hier al vroeg in het ziektetraject mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt. Proactieve zorgplanning, met samen beslissen als leidraad, is dus veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Uitkomsten van het proces worden in het proactief zorgplan vastgelegd.

Standaard

Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener, maar kan ook op initiatief van de patiënt en de naasten. De gemaakte afspraken worden gedeeld met andere betrokken zorgprofessionals en bij voorkeur vastgelegd in het proactief zorgplan. Er vinden herhaaldelijk gesprekken plaats in de context van proactieve zorgplanning.

Criteria

1. Proactieve zorgplanning maakt standaard onderdeel uit van palliatieve zorg.
2. Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en de naasten passend zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. (Niet-) behandelmogelijkheden met voor- en nadelen worden vervolgens afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt.

3. Het gesprek met de patiënt en de naasten dient te verlopen met respect voor hun gewenste mate van openheid en eerlijkheid in de informatievoorziening, hun gewenste manier van besluitvorming en het delen ervan. De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt en de naasten worden besproken op een manier die nauw aansluit bij hun draagkracht, cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.
4. Als het begin van de palliatieve fase is gemarkeerd, is dit een belangrijk moment om in gezamenlijkheid (opnieuw) na te denken over de betekenis van de laatste levensfase en het proces van proactieve zorgplanning.
5. Momenten in het ziekteproces die vragen om (actualiseren van) proactieve zorgplanning zijn onder meer:
   - op aangeven van patiënt, naasten, zorgprofessionals of vrijwilligers
   - bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid
   - in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie;
   - bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling
   - bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode
   - als de voordelen van ziektegerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen
   - bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid
   - bij opname in een verpleeghuis of hospice
   - bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden
6. Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces waarin de levensdoelen en keuzes van de patiënt centraal staan. Het proces heeft een stapsgewijze benadering met aandacht voor de onderstaande punten:
   - het introduceren van het (gevoelige) onderwerp van het eigen levenseinde
   - het peilen van de behoefte om hierover te spreken
   - het inventariseren van te bespreken onderwerpen aan de hand van de vier dimensies
   - de wederzijdse verwachtingen over het ziektebeloop en overlijden (prognosticeren)
   - het identificeren van de doelen en keuzes voor nu en in de toekomst, bijvoorbeeld rondom de gewenste zorg in de laatste levensfase
   - de (belastende) rol voor de mantelzorger en/of de wettelijk vertegenwoordiger
   - In de proactieve zorgplanning komen, afhankelijk van de situatie en de wensen van de patiënt, onder meer de volgende onderwerpen aan bod:
     - levensbeschouwing en culturele achtergrond
     - (niet)-behandelafspraken
     - saneren van medicatie die niet langer bijdraagt aan de behandeldoelen
     - ziekenhuisopnames
     - plaats van zorg en sterven
     - crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen)
     - wilsverklaring
     - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
     - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
     - nazorg voor nabestaanden

7. De zorgprofessional zet zich maximaal in om de eerder uitgesproken wensen van de patiënt te respecteren en uit te voeren. Voor patiënten die niet meer kunnen communiceren en die hun wensen niet eerder kenbaar hebben gemaakt, gaat de zorgprofessional na of er:
   - een wettelijk vertegenwoordiger is aangewezen
   - een wilsverklaring is of
   - wensen anderszins op schrift zijn gesteld

   In een dergelijke situatie wordt extra aandacht geschonken aan het toelichten van het proces van besluitvorming aan de minderjarige kinderen van de patiënt.
8. Afspraken die voortkomen uit het proces van proactieve zorgplanning worden bij voorkeur vastgelegd in het proactief zorgplan.
9. Het proces van proactieve zorgplanning wordt, in afstemming met de patiënt en de naasten, regelmatig opnieuw doorlopen. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken over huidige en toekomstige ondersteuning en behandeling.

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking › Proactieve zorgplanning
Meetinstrumenten	› Proactieve zorgplanning
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Praten over de laatste levensfase › Praat op tijd over je levenseinde. Over passende zorg in je laatste levensfase/ Patiëntenfederatie Nederland › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Keuzehulp. Verken uw wensen voor zorg en behandeling
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.4 PROACTIEF ZORGPLAN

Inleiding

Het gesprek met de patiënt en de naasten over het beleid dat het best bij de patiënt en diens situatie past, vormt de basis van het dynamisch proactief zorgplan. De gemaakte afspraken worden hierin vastgelegd met aandacht voor het fysiek, psychisch, sociaal en zingeving/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 proactief 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 de patiënt eigen regie en zelfmanagement behouden of vergroten. Voor de zorgprofessionals is het overzicht van doelen en afspraken een middel om de continuïteit van zorg te bevorderen en de betrokkenheid van de patiënt en de naasten in het zorgproces te vergroten.

Standaard

Elke patiënt in de palliatieve fase heeft indien mogelijk een proactief zorgplan, dat fysiek of digitaal bij de patiënt aanwezig is. Dit wordt gedurende het ziekteproces gedeeld, geactualiseerd en gemonitord. Het proactief zorgplan is het middel om gemaakte afspraken tussen de patiënt, de naasten, professionals en vrijwilligers eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase.
Daar waar, in de context van persoonsgerichte zorg en de omstandigheden van de patiënt en de naasten, een proactief zorgplan niet nodig wordt geacht, kan hiervan worden afgeweken.

Criteria

1. Bij het opstellen van het proactief zorgplan staan het proces van samen beslissen en van proactieve zorgplanning – met de patiënt, de naasten en de hoofdbehandelaar – centraal.
2. De centrale zorgverlener beheert het proactief zorgplan en fungeert als vast aanspreekpunt voor de patiënt. Hiermee waarborgt deze zorgprofessional de coördinatie en continuïteit van de zorg.
3. Het proactief zorgplan is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg, maar geeft ook afspraken weer in het kader van proactieve zorgplanning.
4. Voor coördinatie van zorg worden in het proactief zorgplan de hoofdbehandelaar, centrale zorgverlener en overige zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, mantelzorgers en vrijwilligers benoemd. Daarbij worden hun taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.
5. In de context van proactieve zorgplanning worden afspraken vastgelegd over het omgaan met:
   - wensen en behoeften ten aanzien van zorg
   - levensbeschouwing en culturele achtergrond
   - (niet)-behandelafspraken
   - ziekenhuisopnames
   - gewenste plaats van zorg en sterven
   - wie in de stervensfase aanwezig is
   - crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen)
   - wilsverklaringen
   - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
   - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
   - nazorg
6. In het proactief zorgplan worden op de vier dimensies de waarden, wensen en behoeften van de patiënt vastgelegd en gekoppeld aan nog te behalen doelen.
7. In het proactief zorgplan worden op de vier dimensies actuele en te verwachten problemen, te nemen acties en geplande evaluatiemomenten vastgelegd en met de patiënt besproken. Naar aanleiding van een evaluatie kan het proactief zorgplan worden herzien of bijgesteld.
8. Om de eigen regie van de patiënt te bevorderen wordt, in lijn met de gemaakte afspraken, in het proactief zorgplan vastgelegd wat:
   - de patiënt zelf wil uitvoeren
   - door de naasten wordt uitgevoerd
   - door professionals of vrijwilligers wordt uitgevoerd

9 In overleg met de patiënt, en in lijn met de privacywetgeving, wordt vastgelegd voor welke naasten, professionals en vrijwilligers het proactief zorgplan toegankelijk is.

10 Het proactief zorgplan is bij voorkeur digitaal voor alle betrokkenen beschikbaar. Zo niet dan is een actueel papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Individueel zorgplan
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.5 COÖRDINATIE EN CONTINUITEIT

Inleiding

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

Standaard

Rondom de patiënt en de naasten wordt een multidisciplinair en/of transmuraal team van professionals gevormd dat waarborgt dat de zorg rondom de patiënt op ieder moment beschikbaar is. Het team is op de hoogte en maakt gebruik van beschikbare voorzieningen en expertise in de regio. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt waar mogelijk op basis van het proactief zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.

Criteria

1 Om palliatieve zorg daadwerkelijk beschikbaar en effectief en efficiënt inzetbaar te laten zijn, zal deze zorg en ondersteuning aan een aantal kenmerken moeten voldoen:
- de zorg is afgestemd op de patiënt en diens naasten en de situatie
- het is duidelijk wie de hoofdbehandelaar is
- het is duidelijk wie de centrale zorgverlener is

- het is duidelijk hoe de centrale zorgverlener voor de patiënt en de naasten te bereiken is
- er wordt een proactief zorgplan gebruikt
- zorgprofessionals anticiperen adequaat op veranderingen in de klachten van de patiënt, waarbij elke interventie direct en nauwkeurig wordt gedocumenteerd om de continuïteit van zorg te waarborgende continuïteit van zorg is 24/7 gewaarborgd, ongeacht de verblijfplaats van de patiënt
- er vindt multidisciplinair overleg plaats
- de betrokken zorgprofessionals werken interdisciplinair samen
- de betrokken zorgprofessionals zijn verantwoordelijk voor het informeren van de centrale zorgverlener bij overdracht
- er zijn gespecialiseerde teams palliatieve zorg beschikbaar voor ondersteuning van de betrokken zorgprofessionals
- waar nodig worden vrijwilligers en het sociaal domein ingezet
- er wordt gewerkt volgens protocollen, richtlijnen en zorgpaden

2 Voor elke patiënt is een centrale zorgverlener beschikbaar. Dit is in principe een BIG-geregistreerde zorgprofessional met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en de naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een andere zorgprofessional.
Door veranderingen in de situatie van de patiënt of de plaats waar deze wordt verzorgd, kan het noodzakelijk zijn van centrale zorgverlener te wisselen.

3 De centrale zorgverlener is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en de naasten en voor andere zorgprofessionals en ziet erop toe dat:
- behoud van eigen regie door de patiënt en de naasten, voor zover mogelijk en/of gewenst, wordt gestimuleerd
- het proactief zorgplan tot stand komt, wordt geëvalueerd, bijgesteld en nageleefd
- taakverdeling tussen zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, mantelzorgers en vrijwilligers helder is
- continuïteit van zorg is geregeld
- benodigd multidisciplinair overleg, consultaties of verwijzingen worden geregeld
- de individuele sociale kaart van de patiënt en de naasten inzichtelijk is en wordt beheerd
- passende ondersteuning, thuiszorg, mantelzorg, hulpmiddelen worden geregeld en gecoördineerd
- er aandacht is voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers
- gemaakte afspraken passen binnen de zorgindicatie van de patiënt en
- indien afspraken en zorgindicatie niet met elkaar overeenkomen mogelijke oplossingen met betrokken instanties worden besproken

4 Het proactieve zorgplan fungeert als het centrale kompas voor alle betrokkenen: patiënt, naasten, professionals en vrijwilligers. Het biedt een eenduidig en altijd toegankelijk overzicht van de gemaakte afspraken, wat essentieel is voor de continuïteit van zorg tijdens crisissituaties, avond-, nacht- en weekenduren en de stervensfase. Daarom is het proactief zorgplan voor alle betrokkenen bij voorkeur elektronisch beschikbaar. Zo niet, dan is een actueel papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.6 INTERDISCIPLINAIRE ZORG

Inleiding

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

Standaard

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

Criteria

1. De professionals en vrijwilligers vormen rondom de patiënt en de naasten een persoonlijk en dynamisch team dat op ieder moment beschikbaar is. Dit team werkt op basis van het proactief zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.
2. De centrale zorgverlener heeft aandacht voor de mogelijkheden van de positieve bijdrage van het sociaal domein en onderhoudt contact met professionals vanuit het sociale domein die bij de patiënt betrokken zijn voor optimale afstemming. De centrale zorgverlener stemt met de patiënten en de naasten af of en hoe vrijwilligers kunnen worden ingezet.
3. Het team van betrokken professionals overlegt, met input van de patiënt en de naasten, op vaste momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in het proactief zorgplan worden zo nodig herzien.
4. In de eerstelijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een multidisciplinair overleg, zoals in een PaTzgroep of ander vergelijkbaar multidisciplinair overleg waar huisarts en specialist ouderengeneeskunde samenwerken[4].
5. Als er sprake is van complexe casuïstiek die de kennis of ervaring van de betrokken professionals overstijgt, is tijdige consultatie van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener aangewezen. Meestal vindt dit plaats in de vorm van intercollegiale consultatie. Ook kan dag en

4 https://www.verenso.nl/assets/Praktijkvoering_handreikingen/Handreiking-Samenwerking-aug-2020.pdf

nacht contact worden opgenomen met het (regionale) Consultatieteam palliatieve zorg via telefoonnummer 088-6051444.

6 Betrokkenheid van (wisselende) zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, mantelzorgers en vrijwilligers wordt voortdurend geactualiseerd in het proactief zorgplan. Daarbij worden ook hun taken en verantwoordelijkheden vastgelegd.

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.7 MANTELZORG

Inleiding

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol 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 zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, en vrijwilligers met de mantelzorgers houdt rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, zorgprofessional, verzorger en expert (over het leven van de patiënt). Welke rol het meest prominent is, kan van tijd tot tijd en van situatie tot situatie verschillen.
Het vervullen van de mantelzorgrol kan weliswaar voldoening geven, maar is vaak fysiek en psychisch belastend. Mantelzorgers hebben behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor en na het overlijden van de patiënt. Specifieke aandacht van de professionals en vrijwilligers voor de individuele waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger stelt deze in staat diens rol beter te vervullen en vermindert stress bij de mantelzorger.

Standaard

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

Criteria

1 De mantelzorger en diens verantwoordelijkheden worden door de patiënt en de naasten in samenspraak met de professional benoemd. Daarbij wordt vastgesteld wie als wettelijk vertegenwoordiger optreedt, mocht de patiënt daar zelf niet meer toe in staat zijn. Deze afspraken worden door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener vastgelegd in het proactief zorgplan en in de loop van het ziekteproces geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

2. De mantelzorger wordt in zijn/haar rol als zorgprofessional geïnformeerd over de situatie van de patiënt en hoe de mantelzorger de patiënt daarin kan ondersteunen. Om de mantelzorger bij te staan in het plannen en bieden van de zorg, wordt de mantelzorger, afgestemd op diens behoeften, voorzien van informatie en relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg).
3. De professional besteedt apart aandacht aan de draagkracht/draaglast van de mantelzorger in zijn/haar rol als naaste en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Geïnventariseerd wordt hoe aan de waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger tegemoet kan worden gekomen.
4. De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en veiligheid te bevorderen, zodat de mantelzorger in staat blijft om een bijdrage te leveren aan de zorg.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	› Mantelzorg
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Mantelzorg › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Zorg voor iemand die niet meer lang te leven heeft
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

5.8 STERVENSFASE

Inleiding

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

Standaard 1

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

Criteria

1. Aanwijzingen voor het vaststellen van de stervensfase zijn o.a.:
   - de patiënt komt niet meer uit bed
   - de patiënt is subcomateus
   - de patiënt is slechts in staat slokjes te drinken
   - de patiënt is niet langer in staat tabletten in te nemen

   Het kan voorkomen dat deze verschijnselen al langer aanwezig zijn, zonder dat de patiënt stervende is of dat ze niet duidelijk aanwezig zijn, terwijl voor de betrokken zorgprofessionals wel duidelijk is dat de patiënt binnen enkele dagen komt te overlijden. Met nadruk wordt daarom opgemerkt dat het (multidisciplinair gevormde) oordeel doorslaggevend is voor de vaststellen van de stervensfase.
2. De zorg voor de patiënt in de stervensfase vergt tijd en aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en zingevings-/spirituele processen zoals die zich in de loop van de stervensfase ontwikkelen. Daarbij worden afspraken gemaakt over bereikbaarheid en beschikbaarheid van de betrokken zorgprofessionals in geval van veranderingen op één van de vier dimensies.
3. De zorgprofessional is zich bewust van de waarden, wensen en behoeften van de stervende patiënt. De zorgen, angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt in de stervensfase en de naasten worden eerlijk en indien gewenst in een open sfeer besproken op een manier die aansluit bij hun cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.
4. De zorgprofessional bespreekt, indien dit niet reeds is gebeurd , met de patiënt dan wel met diens wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten wat voor hen belangrijk is bij de afronding van het leven, zoals:
   - de betekenis die de patiënt geeft aan het leven voltooien in waardigheid en de keuzes en beslissingen die daaruit voortvloeien
   - gewenste plaats van zorg en sterven
   - wensen en behoeften op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel gebied
   - goed afscheid en uitvoeren van rituelen
   - wensen en behoeften aangaande het stervensproces en betrokkenheid en ondersteuning van naasten en de praktische zaken vlak voor en na het overlijden
5. Huidige en te verwachten klachten en symptomen en mogelijkheden om deze te bestrijden, worden samen met de patiënt dan wel diens wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten besproken. De benodigde hulpmiddelen en medicatie worden (proactief) geregeld.
6. De zorgprofessional informeert de naasten over wat zij in deze fase kunnen verwachten, en hoe zij de patiënt daarin kunnen begeleiden op een wijze die aansluit bij hun cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale context. In de loop van het stervensproces geeft de zorgprofessional uitleg over wat het lichaam aangeeft en welke veranderingen daarbij horen. De zorgprofessional adviseert over passende lichaamshouding en over voeding en vocht, waarbij het uitgangspunt is het natuurlijke proces te volgen en onnodig medisch ingrijpen te vermijden. Tevens ondersteunt de zorgprofessional naasten bij het herkennen van tekenen van het naderend sterven. De zorgprofessional heeft aandacht voor de draagkracht en draaglast van de patiënt en de naasten en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Zo nodig worden vrijwilligers ingezet.
7. Met de patiënt en de naasten wordt gesproken over het aanstaande verlies en (anticipatoire) rouw en welke reacties daarbij kunnen voorkomen. Al tijdens de laatste levensfase kunnen de patiënt en de naasten worden ondersteund bij het proces van afscheid nemen. Ook wordt

besproken wat de mogelijkheden zijn voor professionele ondersteuning daarbij. Als de naaste een andere huisarts heeft dan de patiënt, wordt, indien nodig en met toestemming van de naaste, diens huisarts telefonisch geïnformeerd over het naderend overlijden van de patiënt.

8. Waar gepast, voert de behandelaar voor het overlijden een gesprek over zaken als obductie, orgaan- en weefseldonatie of terbeschikkingstelling van het lichaam aan de wetenschap.
9. Als er een indicatie is voor de start van palliatieve sedatie, zeker wanneer het gaat om continue palliatieve sedatie, moet de betekenis en uitvoering hiervan goed met de patiënt dan wel diens wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten worden besproken. Zo nodig kan bij palliatieve sedatie de hulp van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional worden ingeroepen.
10. De gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces, inclusief een plan voor goede symptoombestrijding, worden vastgelegd in het proactief zorgplan of het Zorgpad Stervensfase, regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien.
11. Alle betrokken zorgprofessionals, in het bijzonder de behandelaar in de tweede- of eerstelijn, worden zo snel mogelijk geïnformeerd door de hoofdbehandelaar over de stervensfase of het overlijden van de patiënt. Persoonlijk telefonisch contact gaat, bij voorkeur, vooraf aan een schriftelijk bericht.

Richtlijnen	› Zorg in de stervensfase › Palliatieve sedatie › Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn › Euthanasie en hulp bij zelfdoding
Meetinstrumenten	› Stervensfase
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Stervensfase › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Ik ga sterven, Hoe gaat sterven? › Iemand die ik goed ken gaat sterven. Wat kan ik verwachten en doen?
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Standaard 2

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

Criteria

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

5.9 VERLIES EN ROUW

Inleiding

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties die optreden rondom het naderend overlijden of na het verlies van een dierbaar persoon. Vaak ervaren zowel de patiënt als de naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Het betreft dan rouw om verlies van gezondheid en functionele autonomie en anticipatoire rouw over het naderend overlijden. Nabestaanden weten veelal niet welke (acute) reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare. Vanuit de eigen (culturele) achtergrond bestaan verwachtingen en opvattingen over hoe men zich zou moeten gedragen of wat men zou moeten voelen en hoelang dit rouwproces ongeveer in beslag mag nemen. Dit proces is echter voor iedereen anders en rouw kan verschillende duur en vormen aannemen. Veelal kent rouw voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouw daarentegen kan verstrekkende gevolgen hebben. Het niet adequaat stilstaan bij rouw gaat dan gepaard met het uit de weg gaan van dat verlies, het aanhoudend in beslag genomen worden door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms tot nog vele jaren later. De realiteit van het verlies wordt niet aanvaard. Een dergelijke ontwikkeling vraagt om aandacht, dan wel begeleiding of een (specifieke) interventie.
De laatste jaren is ook meer aandacht ontstaan voor verlies en rouw bij zorgprofessionals na het overlijden van een patiënt. Rouw bij zorgprofessionals manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder herkend en erkend. Toch kan herhaald verlies van patiënten een factor zijn in de ontwikkeling van bijvoorbeeld overbelasting, empathie-vermoeidheid en burn-out bij de zorgprofessional en vraagt om die reden om structurele aandacht, onder meer met intervisie of supervisie.

Standaard

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

Criteria

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

4. De professional heeft aandacht voor de wijze waarop de nabestaanden reageren op het verlies van hun dierbare. Dit kunnen fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties zijn. De professional inventariseert of er vanuit de directe omgeving voldoende aandacht en ondersteuning voorhanden is, beoordeelt mogelijke (risicofactoren voor) problemen met verliesverwerking (gecompliceerde rouw) en neemt passende of preventieve maatregelen.
5. Aan de nabestaanden wordt enkele weken na het overlijden van hun dierbare een gesprek aangeboden met de zorgprofessional, veelal de hoofdbehandelaar of de centrale zorgverlener, waarin wordt gevraagd hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg. Het gesprek kan tevens functioneel zijn om de nabestaanden zich gesteund te laten voelen in de wijze waarop wordt omgegaan met het verlies van hun dierbare en hun rouw. Bij tekenen van complexe rouw wordt de nabestaanden geadviseerd om contact op te nemen met de eigen huisarts en kan in overleg met de nabestaanden door de zorgprofessional ook rechtstreeks contact met de huisarts worden opgenomen.
6. Zorgprofessionals en vrijwilligers verlenen ondersteuning bij verlies en (complexe) rouw aan de nabestaanden, professional(s) en vrijwilligers op basis van een goede onderlinge relatie en geldende protocollen, richtlijnen en andere relevante documenten.
7. Experts, zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en rouwtherapeuten, zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe rouw.
8. Er dient vanuit het team en de organisatie structureel aandacht en ondersteuning te zijn voor gevoelens van verlies en rouw bij zorgprofessionals en vrijwilligers, in relatie tot zelfzorg en het omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw. Als dit niet voldoende is, is het van belang om professionele begeleiding te zoeken en/of aan te bieden. Deskundigheidsbevordering, supervisie en intervisie kunnen daarbij behulpzaam zijn.

Richtlijnen	› Rouw
Meetinstrumenten	› Verlies en rouw
Patiënteninformatie	› Op Overpalliatievezorg vind je betrouwbare en praktische informatie over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. De website wordt beheerd door Stichting PZNL en sluit aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Onder meer over: – Rouw bij nabestaanden › Lees meer over dit onderwerp op Thuisarts, waar je betrouwbare informatie over gezondheid, ziekte en zorg vindt voor patiënten en hun naasten. Thuisarts is gemaakt door artsen. Onder meer over: – Ik rouw
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Competenties

6. Competenties

6.1 DESKUNDIGHEID

Inleiding

Alle zorgprofessionals in Nederland worden in staat geacht palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun naasten, en indien nodig specialistische ondersteuning te vragen. Iedere zorgprofessional betrokken bij het verlenen van palliatieve zorg, wordt geacht passende bij- en nascholing te volgen om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te waarborgen, zoals dit door hun beroepsvereniging is omschreven. Het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 beschrijft de competenties voor zorgprofessionals van niveau 2 tot en met 8.
Vrijwilligers hebben in veel organisaties een belangrijk aandeel in het bieden van palliatieve zorg. Zij worden pas ingezet na een gekwalificeerde basistraining. Daarnaast hebben zij een eigen kwaliteitskompas[5].

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

Criteria zorgprofessionals

1. De zorgprofessional is, in relatie tot diens functie, vaardig en inhoudelijk deskundig ten aanzien van de vier dimensies in de palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en zingeving/ spiritueel), samen beslissen en proactieve zorgplanning. De zorgprofessional heeft kennisgenomen van overige belangrijke aspecten van zorg, zoals organisatie, stervensfase, verlies en rouw, cultuur en ethiek en recht. De zorgprofessional heeft oog voor zelfzorg en houdt de voor diens functie beschreven deskundigheid en vaardigheid bij[6].
2. In relatie tot diens functie, is de zorgprofessional in staat onderscheid te maken tussen ziektegerichte behandeling, symptoomgerichte behandeling en de stervensfase. Ook kan de zorgprofessional tijdig problemen voorzien (anticiperen) en signaleren en is in staat de daarbij passende zorg en nazorg te verlenen en te organiseren (continuïteit van zorg).
3. Zorgprofessionals zijn bereid en in staat om interdisciplinair samen te werken in teamverband (eerstelijn, tweede lijn of transmuraal).
4. De zorgprofessional moet de eigen kwaliteiten en beperkingen en die van directe collega-zorg-professionals kennen wat betreft deskundigheid en vaardigheid ten aanzien van palliatieve zorg. Op basis hiervan is de zorgprofessional in staat tijdig gespecialiseerde palliatieve zorg in te schakelen om deskundigheid en vaardigheid toe te voegen en daarmee de effectiviteit van de gevraagde zorg te vergroten.

5 Kwaliteitskompas VPTZ Nederland
6 https://palliaweb.nl/onderwijs/interprofessioneelopleiden/download-onderwijsraamwerk-2-0

5. De zorgprofessional is in staat om de start van de palliatieve fase tijdig te herkennen en is zich vanaf de diagnose van een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid bewust dat er een moment komt dat de focus van zorg verschuift naar kwaliteit van leven en sterven. De zorgprofessional kan dit moment herkennen en is in staat dit te bespreken met de behandelaar.
6. De behandelaar is, naar aanleiding van de verschillende fases die het ziektebeloop kenmerkt, in staat het complexe gesprek te voeren over diagnose en te verwachten beloop en weet dat het van belang is dat een naaste de patiënt vergezelt bij het gesprek.
7. De zorgprofessional is, in relatie tot diens functie, in staat een multidimensionele en functionele anamnese uit te voeren. Zo mogelijk maakt de zorgprofessional hierbij gebruik van (gevalideerde) meetinstrumenten.
8. De zorgprofessional is in staat om samen met de patiënt en de naasten helder te maken wat voor de patiënt van betekenis is, wat de patiënt wil realiseren en wat haalbare wensen en doelen zijn.
9. De zorgprofessional is in staat het complexe gesprek met de patiënt en de naasten te voeren over het naderende overlijden en de periode na het overlijden. En in het gesprek aandacht te hebben voor waarden, vragen, zorgen en behoeften die in het geding zijn. De zorgprofessional is daarbij in staat aandacht te hebben voor het recht op (niet) willen weten.
10. De zorgprofessional is, in relatie tot diens functie, in staat de patiënt en de naasten optimaal te informeren, rekening houdend met begripsvermogen, cultuur, copingstijl en taal.
11. De zorgprofessional is zich bewust van de mogelijke persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg en heeft geleerd eigen behoeften te herkennen en daarmee om te gaan.

Aanvullende criteria voor zorgprofessionals met specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg

12. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals hebben een erkende opleiding palliatieve zorg, ervaring en vaardigheden[7]. Hiermee kunnen zij voldoen aan de multidimensionele behoeften van de patiënt en de naasten.
13. Het gespecialiseerde team palliatieve zorg heeft de benodigde expertise om advies en ondersteuning te kunnen bieden in bijzondere situaties, zoals onder meer aan kinderen, kwetsbare ouderen of gehandicapten die betrokken zijn bij patiënten in de palliatieve fase.
14. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals zijn opgeleid en getraind in het herkennen van en omgaan met de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg. Ook hebben zij aandacht voor hoe andere zorgprofessionals de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg ervaren.
15. Individuele zorgprofessionals en gespecialiseerde teams in de palliatieve zorg zijn verantwoordelijk voor het structureel onderhouden en aantoonbaar vastleggen van hun expertise. Het borgen van deze deskundigheid, is een kernopdracht voor de betreffende beroepsverenigingen om de kwaliteit te bewaken.
16. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals geven scholing (bijvoorbeeld bedside-onderwijs en discipline-overstijgend onderwijs) aan andere zorgprofessionals om de kennis over palliatieve zorg te bevorderen.
17. Voor het scholingsaanbod palliatieve zorg in het initieel onderwijs en vervolgonderwijs wordt gebruik gemaakt van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals.

7 Zie ook profiel Palliatieve Zorg Verpleegkundige; profiel-verpleegkundig-specialist; Profiel Gespecialiseerd Verzorgende IG Palliatieve Zorg; Competentieprofiel specialist ouderengeneeskunde; competentieprofiel Kaderopleiding Palliatieve zorg

18 In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals nemen deel aan initiatieven om het publieke bewustzijn ten aanzien van palliatieve zorg te vergroten, voorlichting te geven of het aanbod van vrijwilligers uit te breiden.

Criteria vrijwilligers palliatieve zorg

19 De vrijwilliger is, in relatie tot diens taak, inhoudelijk deskundig en vaardig in het afstemmen op de patiënt, met aandacht voor de vier dimensies in de palliatieve zorg en voor het samenwerken met anderen. De gevraagde deskundigheid en vaardigheid zoals, vastgelegd in het eigen kwaliteitskompas[8], wordt bijgehouden.

20 Vrijwilligers zijn opgeleid en getraind in het herkennen van en omgaan met de persoonlijke impact van het verlenen van palliatieve zorg.

21 De vrijwilliger is zich bewust van zijn eigen waarden en overtuigingen. De vrijwilliger is in staat om binnen de grenzen van de eigen verantwoordelijkheid te blijven, tijdig te signaleren wanneer de eigen deskundigheid en vaardigheid om te handelen ontoereikend is en is in staat om bijtijds ondersteuning, begeleiding en/of scholing te vragen.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

6.2 CULTUURSENSITIVITEIT

Inleiding

Cultuur is een breed begrip. Culturele identificatie – of je je thuis voelt of wilt/kunt voelen bij de cultuur – wordt bepaald door etniciteit en land van herkomst en door afkomst, religie, sociaal-economische klasse, leeftijd, geslacht en seksuele geaardheid.
Cultuur wordt enerzijds gezien als een geheel van aangeleerde en gedeelde overtuigingen, waarden en leefwijze van een specifieke groep mensen die in het algemeen wordt overgedragen van generatie op generatie. Anderzijds kan cultuur ook worden gezien als een systeem van betekenissen dat voortdurend in beweging is, als een constant proces van aanpassing, veelal als reactie op interactie met anderen. Cultuur is een onderdeel van de manier waarop mensen betekenis geven aan hun ziek zijn, lijden en sterven. Cultuur speelt een rol in het proces en de inhoud van besluitvorming over welke zorg een patiënt wil ontvangen, wie deze dient te verlenen en onder welke voorwaarden. Ook zorgprofessionals kennen een eigen cultuur en specifieke beroepscultuur, die zich onderscheidt van de leefwereld van de patiënt. Het is de verantwoordelijkheid van alle professionals die betrokken zijn bij palliatieve zorg, om zodanig communicatief vaardig te zijn dat zij passende zorg kunnen bieden aan patiënten en naasten en zich daarbij bewust te zijn van het verschil in cultuur tussen henzelf en een ander.

8 Kwaliteitskompas VPTZ Nederland

Standaard

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

Criteria

1. Elke professional en vrijwilliger is zich bewust van de eigen culturele achtergrond en reflecteert op hoe de eigen culturele waarden, beroepscultuur, (voor)oordelen en uitingen van invloed zijn op diens beeldvorming van patiënten, naasten en collega's. De professional/vrijwilliger probeert te voorkomen dat waardeoordelen de interactie met patiënten, naasten en collega's in de weg staan.
2. Bij inventarisatie van de zorg en/of ondersteuningsvraag wordt door de professional de culturele achtergrond van de patiënt en de naasten in kaart gebracht, met specifieke aandacht voor:
   - gewoonten, gebruiken en eventueel rituelen
   - betekenis die mensen zelf geven aan leven, ziekte of kwetsbaarheid en de dood
   - in hoeverre en op welke manier mensen kracht en steun ontlenen aan hun cultuur

   De professional is zich er hierbij van bewust dat opvattingen tussen de patiënt en de naasten kunnen verschillen.
3. De patiënt en de naasten ontvangen van betrokken professionals ondersteuning passend bij hun culturele achtergrond. Zo nodig worden indien gewenst experts of organisaties met kennis van de betreffende culturele achtergrond betrokken bij deze zorg.
4. Professionals zijn op de hoogte van de sociale kaart van hun eigen regio, ook wat betreft de (multi)culturele centra en zorg- of patiëntenorganisaties.
5. Taalbarrières kunnen leiden tot kwaliteitsverlies in effectieve communicatie. In principe maakt de professional in een dergelijke situatie gebruik van een tolkentelefoon. In nood, indien er ook geen tolk aanwezig is in de vorm van een collega professional, óf op uitdrukkelijk verzoek van patiënt en naasten kan met toestemming van patiënt en naasten hiervan worden afgeweken. In dat geval dienen professionals zich bewust te zijn wat het voor de patiënt en de naasten kan betekenen te tolken bij moeilijke gesprekken.
6. Afspraken voortvloeiend uit het zorgproces worden afgestemd op culturele behoeften, voorkeuren, gebruiken en rituelen. Datgene wat voor de patiënt en de naasten van belang is, wordt vastgelegd in het proactief zorgplan.
7. Elke professional en vrijwilliger is bereid de eigen sensitiviteit en competentie te blijven ontwikkelen, door deskundigheidsbevordering, supervisie en/of intervisie.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

6.3 ETHISCH HANDELEN

Inleiding

Werken in de palliatieve zorg confronteert zorgprofessionals en vrijwilligers frequent met morele dilemma's, waarbij professionele waarden kunnen conflicteren met de overtuigingen van de patiënt en de naasten. Van zorgprofessionals wordt verwacht dat zij deze dilemma's kunnen (h)erkennen en methodisch verkennen. Hiertoe dienen zij vertrouwd te zijn in (zorg)ethische principes en onbelemmerd toegang te hebben tot ethische expertise en methoden, zoals moreel beraad. Vier belangrijke medisch-ethische principes[9] van professionele zorgverlening in de reflectie op ethische kwesties zijn: respect voor het individu en diens autonomie; goed doen; niet-schaden en rechtvaardigheid en gelijke verdeling van middelen Belangrijke zorgethische waarden zijn aandacht, verantwoordelijkheid, competentie, responsiviteit en relationaliteit.

Standaard

De zorgprofessional en vrijwilligers herkennen, erkennen en verkennen ethische kwesties die zich voor kunnen doen in de zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Zo nodig en waar mogelijk wordt moreel beraad ingezet.

Criteria

1. Zorgprofessionals en vrijwilligers herkennen morele dilemma's die spelen bij patiënten, naasten, collega's en zichzelf. Zij weten op welke wijze ze deze kunnen verkennen, met als doel tot een zorgvuldige afweging te komen over wat het juiste is om te doen in de situatie.
2. Zorgprofessionals en vrijwilligers beschikken over een sensitiviteit voor de levensbeschouwelijke en culturele context en de relatie waarbinnen zich morele vragen voordoen. Zij zijn in staat om hier met andere betrokkenen (patiënt, naasten, collega's) en vanuit hun verschillende perspectieven op te reflecteren.
3. Indien nodig wordt moreel beraad ingezet. Indien relevant voor de zorg voor de patiënt worden de uitkomsten vastgelegd in het (medisch) dossier.
4. Er is ondersteuning beschikbaar voor zorgprofessionals en vrijwilligers in de omgang met morele dilemma's. Dit is niet alleen belangrijk voor het leveren van goede palliatieve zorg, maar ook voor de (morele) veerkracht en het welzijn van zorgprofessionals. Deze ondersteuning kan bestaan uit een ethicus, ethische commissie, geestelijk verzorger of juridische ondersteuning, of uit andere zorgprofessionals die zijn getraind in ethiek en moreel beraad.

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

9 Beauchamp, T., & Childress, J. (1979). Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press.

6.4 JURIDISCHE KADERS

Inleiding

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

Standaard

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

Criteria

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

Richtlijnen	› Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Meetinstrumenten **Patiënteninformatie**	- -
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Organisatie en kwaliteit

7. Organisatie en kwaliteit

7.1 NETWERKEN

Inleiding

Een Netwerk Palliatieve Zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een specifieke regio. De samenwerking binnen een netwerkregio moet gericht zijn op een compleet, samenhangend, domeinoverstijgend en dekkend aanbod van palliatieve zorg en ondersteuning van verantwoorde kwaliteit. Het Netwerk Palliatieve Zorg speelt een rol in het informeren van zorgprofessionals en professionals in het sociaal domein over de beschikbare deskundigheid in de regio, zodat patiënten en naasten tijdig passende zorg en ondersteuning kunnen ontvangen. De netwerkcoördinator speelt hierin een centrale rol door te initiëren, adviseren en faciliteren met betrekking tot de continue verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg in de regio.

Standaard

Organisaties in een regio die betrokken zijn bij palliatieve zorg en ondersteuning werken effectief en efficiënt samen om te voorzien in de wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid en hun naasten.

Criteria

1. De verantwoordelijkheid voor een goede organisatie van palliatieve zorg in de regio ligt bij de in het netwerk participerende organisaties, professionals en overige betrokkenen. Het netwerk heeft hierin de taak om te verbinden, coördineren, informeren, signaleren en faciliteren.
2. Voor een goed functionerend zorgnetwerk dienen binnen het netwerk bindende afspraken en protocollen te zijn over deskundigheidsbevordering, documentatie, (aan)sturing, taakverdeling, kwaliteitsborging, en hantering van klachten en problemen tussen de zorgverlenende organisaties en personen.
3. Binnen het netwerk zijn afspraken vastgelegd over interdisciplinaire en transmurale samenwerking, overdracht, verwijsprocedures. Met als doel continuïteit van palliatieve zorg te waarborgen, ongeacht waar de patiënt zich bevindt.
4. Op het moment dat de problematiek de deskundigheid van de eigen zorgprofessional overstijgt, zoals bij complexe casuïstiek, of ervaring van bij de patiënt betrokken zorgverleners, bestaat 24 uur per dag, 7 dagen per week de mogelijkheid tot specialistische consultatie.
5. Binnen een netwerkregio zijn afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van respijtzorg.
6. Alle benodigde informatie is beschikbaar, bereikbaar en overdraagbaar. ICT speelt hierbij een sleutelrol.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

7.2 KWALITEITSMANAGEMENT EN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Inleiding

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

Standaard

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

Criteria

1. Zorginstellingen doorlopen een PDCA (Plan-Do-Check-Act) kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus op alle onderdelen van palliatieve zorg. Zoals tevredenheid over en effectiviteit van geleverde zorg, organisatie, scholing en teaminzet.
2. Afhankelijk van de mogelijkheden is een aanbieder van palliatieve zorg bereid tot deelname aan onderzoek of initieert dit zelf om inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en beleving van patiënten en naasten, en om de kwaliteit van de geleverde zorg te kunnen evalueren en/of nieuwe interventies te implementeren.
3. De acties voor kwaliteitsverbetering kunnen zowel gebaseerd zijn op tevredenheidsonderzoek onder patiënten, naasten en medewerkers als op knelpunten voortkomend uit regelmatige en systematische metingen, analyses en evaluaties van de zorgprocessen en -uitkomsten. De zorgaanbieder vertaalt de bevindingen naar beleid voor de dagelijkse praktijk.
4. Acties of meldingen om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren, maken deel uit van de dagelijkse routine. Ze worden gerapporteerd en hebben invloed op de dagelijkse praktijk. Waar mogelijk wordt dit proces begeleid door aangestelde kwaliteitsmedewerkers.
5. Zorginstellingen die palliatieve zorg aanbieden, streven ernaar zichzelf met benchmarking te spiegelen aan andere zorginstellingen met als doel de kwaliteit van zorg en van de organisatie te behouden of verbeteren.
6. Aanbieders van palliatieve zorg streven naar een relevant opleidingsniveau voor al hun zorgprofessionals, in relatie tot hun functie. De organisatie biedt mogelijkheden tot het opdoen van nieuwe kennis en inzichten in palliatieve zorg.
7. Om de veerkracht van zorgprofessionals te borgen, bieden organisaties de ruimte en middelen voor zelfzorg en psychosociale hulp. De impact van palliatieve zorg wordt structureel bespreekbaar gemaakt, waarbij passende ondersteuning en begeleiding altijd beschikbaar is.

8. Om de kwaliteit van palliatieve zorg te borgen, wordt de zorg geleverd op basis van professionele, geautoriseerde en geregistreerde richtlijnen, protocollen en zorgpaden, indien mogelijk ondersteund door (gevalideerde) meetinstrumenten. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de methode van palliatief redeneren, samen beslissen, proactieve zorgplanning en regionale en transmurale samenwerkingsafspraken.
9. Er zijn beleidsafspraken over triage van verwezen patiënten. En er zijn beleidsafspraken ten aanzien van het aanpakken van crisissituaties binnen 24 uur.
10. Een gespecialiseerd team palliatieve zorg organiseert supervisie en intervisie voor de betrokken teamleden en heeft minimaal één keer per jaar gezamenlijk overleg over de kwaliteit van de geleverde zorg, inclusief kwaliteitsmeting en -verbetering, beleid en personeelsbezetting.
11. Er is een uitgesproken bereidheid om vrijwilligers te betrekken bij de palliatieve zorg. Organisaties van waaruit vrijwilligers worden ingezet, beschikken over beleidsafspraken, protocollen en procedures om de kwaliteit van het vrijwilligersaanbod te borgen. Te denken valt aan: werving en selectie, ondersteuning en begeleiding, supervisie en functioneringsgesprekken.
12. In een organisatie vervult een relevant opgeleide en ervaren zorgprofessional de rol van coördinator van de vrijwilligers. Deze coördinator is verantwoordelijk voor het bevorderen van de kwaliteit van de door de vrijwilligers geleverde zorg.

Richtlijnen	-
Meetinstrumenten	-
Patiënteninformatie	-
Kinderpalliatieve zorg	› Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen

Aanbevelingen

8. Aanbevelingen

Sinds de introductie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland in 2017 is de kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten en naasten aanzienlijk verbeterd. Onder meer dankzij het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) is het kader steeds vaker leidend geworden voor landelijk en regionaal beleid. Deze vooruitgang is echter onvoldoende om de komende opgave het hoofd te bieden. Door de vergrijzing neemt het aantal mensen dat in de komende jaren overlijdt sterk toe, terwijl palliatieve zorg nog te vaak te laat, versnipperd of onvoldoende wordt ingezet. Onderzoek laat zien dat toepassing van het kwaliteitskader leidt tot betere kwaliteit van leven en het terugdringen van medisch niet-passende interventies. Om er voor te zorgen dat elke patiënt en naaste de zorg en ondersteuning ontvangt die aansluit bij hun persoonlijke waarden, wensen en behoeften en palliatieve zorg structureel onderdeel wordt van zorg en ondersteuning, doet de werkgroep onderstaande aanbevelingen.

1. Structurele verankering in de zorg en ondersteuning

Voor een structurele verankering van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is borging op landelijk, regionaal en op organisatieniveau vereist. De focus ligt hierbij op de kernelementen uit het kwaliteitskader: tijdige signalering en markering, proactieve zorgplanning, zorgvuldige coördinatie en laagdrempelige consultatie van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals.

Ook na afronding van het NPPZ II blijft centrale regie op landelijk niveau noodzakelijk. Het is aan patiëntenorganisaties, wetenschappelijke en beroepsverenigingen en brancheorganisaties de richtinggevende normen over *wat* goede palliatieve zorg is, te vertalen naar *hoe* deze zorg in de praktijk moet worden geleverd door een praktische vertaling in richtlijnen en zorgpaden.

Omdat palliatieve zorg transmurale en interdisciplinaire samenwerking vergt, zijn domein overstijgende samenwerkingsafspraken binnen regio's en Netwerken Palliatieve Zorg cruciaal. De in 2024 ingezette regionale Transformaties palliatieve zorg zijn hiervoor een goed voorbeeld. Bestuurders en managers borgen de toepassing binnen hun organisatie door het kader te verankeren in missie, visie en kwaliteitsbeleid. Door prioriteit te geven aan de kernelementen van palliatieve zorg, creëren zij de noodzakelijke ruimte voor zorgprofessionals om deze zorg in de praktijk waar te maken.

2. Verdere verankering in het sociaal domein

Om de visie van 'leven tot het laatst' te realiseren, is een sterke verankering in het sociaal domein cruciaal. Naast medische en verpleegkundige zorg vraagt dit om de samenwerking met welzijnsorganisaties, vrijwilligers, scholen, werkgevers en gemeenten. Gemeenten kunnen hierin een spilfunctie vervullen door lokale netwerken te verbinden, burgerinitiatieven te stimuleren en de ontwikkeling van zorgzame gemeenschappen (*Compassionate Communities)* te faciliteren. Hoewel de rol van het sociaal domein in dit kwaliteitskader nog summier is uitgewerkt, zet deze actualisatie de eerste belangrijke stap. De werkgroep adviseert om bij een volgende herziening de integrale samenwerking tussen de zorgsector, het sociaal domein en de samenleving verder te concretiseren en prioriteit te geven.

3. Verbetering van deskundigheid

Goede palliatieve zorg en ondersteuning valt of staat bij de competenties van professionals, vooral in het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken. Palliatieve zorg en proactieve zorgplanning moeten daarom meer worden verankerd in de basisopleidingen en bij- en nascholing. Conform de Kamerbrede motie over curricula en het AZWA (Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord) moeten zorg- en onderwijsinstellingen een plan opstellen voor de bij- en nascholing van alle medewerkers. Het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0[10] (O^2PZ) is hiervoor een goede basis. Om de ambities van het kwaliteitskader te realiseren, is een gezamenlijke inspanning nodig op drie niveaus:

- **Landelijk**: Branche- , wetenschappelijke en beroepsorganisaties borgen palliatieve zorg in curricula en beroepsstandaarden.
- **Organisatorisch:** Zorginstellingen verankeren palliatieve expertise in hun HR-beleid en faciliteren structurele scholing.
- **Individueel**: Zorgprofessionals dragen de eigen verantwoordelijkheid om hun kennis en vaardigheden actueel te houden.

4. Bevordering digitale beschikbaarheid van gegevens voor proactieve zorgplanning

Omdat patiënten vaak met verschillende zorgprofessionals te maken krijgen, is de digitale beschikbaarheid van proactieve zorgplanning randvoorwaardelijk voor de continuïteit van zorg. Dit bevordert een eenduidige communicatie tussen zorgprofessionals, de patiënt en diens naasten. De werkgroep adviseert de realisatie van gestandaardiseerde, veilige en instelling overstijgende digitale gegevensuitwisseling. Het doel is dat actuele wensen en behandeldoelen van de patiënt op elk moment en voor elke betrokken zorgprofessional toegankelijk zijn, ongeacht de zorgsetting.

5. Optimalisering van consultatie van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals

Bij complexe casuïstiek moet gespecialiseerde expertise altijd beschikbaar zijn. Het in ontwikkeling zijnde Kader transmurale consultatie palliatieve zorg stelt hiervoor de minimale randvoorwaarden vast. Door gezamenlijk competenties en scholing voor zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg te concretiseren, borgen en versterken de beroepsgroepen de kwaliteit en de herkenbaarheid van palliatieve expertise.

10 Onderwijsraamwerk-O2PZ.pdf


• Begrippenkader
• Verantwoording

Begrippenkader

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

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

Behandelaar
De arts, verpleegkundig specialist of physician assistant die verantwoordelijk is voor de behandeling op het eigen deelgebied. De behandelaar is niet per definitie ook de hoofdbehandelaar.

Centrale zorgverlener
De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en voor het gehele team van betrokken professionals. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgprofessional met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander teamlid. Afhankelijk van de verblijfplaats van de patiënt en de omstandigheden kan deze rol in sommige gevallen worden ingevuld door een verzorgende.

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

Consultatie (PM Kader Transmurale consultatie palliatieve zorg)
De mogelijkheid voor een zorgverlener om advies en ondersteuning te vragen aan een zorgverlener of multidisciplinair team met specialistische kennis op het gebied van palliatieve zorg. Dit kan zowel mondeling als schriftelijk gebeuren en kan betrekking hebben op medisch-inhoudelijke, verpleegkundige, psychische, sociale en zingevingsvraagstukken. De consultatie kan plaatsvinden zonder dat er contact is geweest tussen de patiënt en de consulent (telefonische, digitale consultatie, PaTz) en er bestaat consultatie waarbij de consulent contact heeft gehad met de patiënt (en diens naasten).

Complexe casuïstiek

Complexe casuïstiek verwijst naar situaties waarin problematiek van een patiënt meerdere dimensies tegelijk raakt (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel/zingeving) of naar situaties waarin de inzet van de geboden zorg onvoldoende effect heeft gesorteerd. Voorbeelden zijn:

- Symptomen die ondanks behandeling volgens richtlijnen onvoldoende verbeteren.
- Symptomen die weinig voorkomen.
- Patiënten met problemen in meerdere dimensies (bijvoorbeeld pijn én psychische onrust).
- Complexe behandel- of ethische beslissingen rond het levenseinde (zoals stoppen met eten en drinken) of proportionaliteit van behandeling.
- Situaties waarbij moeizame communicatie, weerstand of culturele barrières worden ervaren.

Complexe rouw

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

Continuïteit van zorg

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

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

Coping

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

Copingstrategieën

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

- actief aanpakken: het probleem wordt geanalyseerd en opgelost
- sociale steun zoeken: troost en begrip zoeken bij anderen, samen met een ander het probleem oplossen
- vermijden: het probleem wordt ontkend en vermeden

- afleiding: men richt zich op andere dingen dan het probleem. In extreme vorm kan dit leiden tot middelenmisbruik of andere vormen van ongezond vermijdingsgedrag
- depressief reactiepatroon: piekeren, zichzelf de schuld geven, twijfel aan zichzelf
- expressie van emoties: het probleem leidt tot frustratie, spanning en agressie
- geruststellende gedachten en wensdenken: men houdt zich voor dat het probleem vanzelf wel goed komt of dat anderen het nog veel zwaarder hebben

Criterium

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

Cultuur

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

Derdelijnszorg

In de derde lijn bieden academische centra topklinische zorg.

Effectieve communicatie

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

Ethische principes

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

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

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

Existentiële crisis

Een existentiële crisis is een stagnatie in het spiritueel proces. Soms verloopt het spirituele proces

minder natuurlijk omdat de confrontatie met het levenseinde zo heftig wordt dat een patiënt angst- of paniekaanvallen krijgt of verschijnselen van depressiviteit laat zien. In dat geval kan men spreken van existentiële crisis. Kenmerkend voor een dergelijk proces is dat de patiënt gevoelens ervaart van angst en paniek, machteloosheid en zinloosheid.

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

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

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

Gespecialiseerde zorgprofessional, in palliatieve zorg
De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional is met een erkende opleiding in palliatieve zorg gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg. Veelal is de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional, vanuit diens functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

Hoofdbehandelaar (in afwachting van nadere duiding regiebehandelaar)
De hoofdbehandelaar is de arts, verpleegkundig specialist of physician assistant die inhoudelijk verantwoordelijk is voor de palliatieve zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie deze rol vervult, kan gedurende het ziekteproces wisselen.

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

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

Interdisciplinaire samenwerking

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

Kernwaarden palliatieve zorg

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

Keuzehulp

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

Kwaliteitsindicatoren

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

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiëntenperspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. De hoofdstukken – Vier dimensies, Zorgproces, Competenties en Organisatie van zorg – vormen de basis van het kader, waarbinnen belangrijke thema's met betrekking tot palliatieve zorg worden besproken. Samen bestrijken ze de volle breedte van de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten. Elk thema start met een inleiding, gevolgd door één of meerdere standaarden en de bijbehorende criteria.
Een standaard kan worden omschreven als de beste manier van handelen met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

Kwaliteit van leven

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

Levensbedreigende aandoening en toenemende kwetsbaarheid

Een levensbedreigende aandoening wordt gedefinieerd door een hoog risico op overlijden, een negatieve invloed op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress. Een levensbedreigende aandoening zal op afzienbare termijn leiden tot het overlijden. Het onderscheidt zich hiermee van een ongeneeslijke aandoening. Toenemende kwetsbaarheid is een proces van het opeenstapelen van fysieke, spirituele, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren. Deze kwetsbaarheid vergroot de kans op negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals functiebeperkingen, ziekenhuisopname en overlijden.

Markering

Markering is het vaststellen van de start van de palliatieve fase. De palliatieve fase start bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid. De focus van zorg en ondersteuning verschuift naar kwaliteit van leven en sterven. Afhankelijk van het verloop van het ziekteproces kan de palliatieve fase een korte, maar ook een jarenlange periode betreffen.

In situaties waarin de start van de palliatieve fase niet eenduidig te bepalen is, kan de surprise question *"Zou het mij verbazen als deze patiënt in het komende jaar komt te overlijden?"* helpend zijn.

Mantelzorg

Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan instellingsbewoners zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.

Meetinstrument

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

Moreel beraad

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

Moreel dilemma

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

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

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

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

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

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

Palliatieve fase
De palliatieve fase start bij de diagnose van levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid. De focus van zorg verschuift naar kwaliteit van leven en sterven. Afhankelijk van het verloop van het ziekteproces kan de palliatieve fase een korte, maar ook een jarenlange periode betreffen.

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 toenemende kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling worden verleend
- de bij de patiënt betrokken professionals en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen zorg en ondersteuning zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit
- Waar nodig worden zorgprofessionals ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals
- de wensen van de patiënt en de naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund

Het moment van starten van palliatieve zorg is afhankelijk van zowel ziekte-specifieke en persoonlijke kenmerken als van de context.

Passende zorg

Met passende zorg verbeteren zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de overheid de manier waarop de zorg wordt aangeboden en betaald (Zorginstituut Nederland[11]).
Dit gebeurt vanuit de 4 principes van passende zorg. De 4 principes zijn:

- Passende zorg is zorg die werkt tegen een redelijke prijs.
- Passende zorg wordt, waar mogelijk, dicht bij de patiënt georganiseerd.
- Bij passende zorg beslissen patiënten samen met hun arts over wat voor hen de best mogelijke behandeling is.
- Passende zorg gaat niet alleen over ziekte, maar ook over gezondheid en de aandacht voor wat iemand wel kan.

Patiënt

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

PaTz

PaTz (palliatieve zorg thuis), is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundigen, eventueel aangevuld met andere disciplines (geestelijk verzorgers, apothekers, lokale coördinator VPTZ, professional in het sociaal domein, etc.) komen zes keer per jaar bij elkaar. De PaTz-groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg.
Samen brengen ze vroegtijdig patiënten in beeld en anticiperen op de zorgbehoefte van de patiënt en diens naasten. Aan de hand van casuïstiek bespreken zij deze patiënten en/of wordt een thema uitgelicht. Deze werkwijze ondersteunt het proactief plannen van de zorg. In de besprekingen staan tijdige zorg, deskundigheid ontwikkelen en samenwerken centraal. Bewezen is dat met deze gezamenlijke aanpak de kwaliteit en deskundigheid in de palliatieve zorg thuis toeneemt.

11 Passende zorg | Zorginstituut Nederland

PDCA kwaliteits- en prestatieverbeteringscyclus

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

Principes palliatieve zorg

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

Proactief zorgplan

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

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingeving en spirituele dimensie. Met samen beslissen 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.

Professional in sociaal domein

Professionals in het sociaal domein zijn beroepskrachten die werken aan het welzijn, de zelfredzaamheid en participatie van inwoners, onder andere op het gebied van zorg, maatschappelijke ondersteuning en bijvoorbeeld inkomen.

Protocol

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

Psychische dimensie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Standaard
De standaard geeft de beste manier van handelen met inachtneming van recente inzichten en evidence. In het kader van persoonsgerichte zorg kan van de standaard worden afgeweken als de specifieke situatie van de patiënt en diens naasten daarom vraagt. Een dergelijke afwijking gebeurt altijd beargumenteerd en in nauw overleg met de patiënt.

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
De surprise question is een praktisch hulpmiddel om te bepalen of een patiënt zich in de palliatieve fase bevindt en de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Als het antwoord op de surprise question – '*Zou het mij verbazen als deze patiënt in het komende jaar komt te overlijden?*' – *nee* 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 geschikt als 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat zorgprofessionals betrokken bij één patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

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

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

Transformatie
Transformatie is een diepgaand, duurzaam veranderingsproces.

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

Vertegenwoordigde besluitvorming
Vertegenwoordigde besluitvorming verwijst naar besluiten genomen door de wettelijk vertegenwoordiger.

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

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

Wettelijk vertegenwoordiger
Een wettelijk vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk.
De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:
- een door de rechter benoemde curator of mentor
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde
- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel
- de ouder, kind, broer of zus

Wilsbekwaamheid
Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als de patiënt voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:
- kenbaar kunnen maken van een keuze
- begrijpen van relevante informatie
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties

Wilsverklaring
Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken. Er is onderscheid te maken tussen een negatieve en een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan een bepaalde behandeling te weigeren, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de zorgprofessional. 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. Als iemand een behandeling vraagt, kan de zorgprofessional 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 de patiënt besluiten neemt op een moment dat de patiënt daartoe zelf niet meer in staat is. Het is raadzaam een wilsverklaring geregeld te actualiseren.

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

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

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

Zelfzorg
Zelfzorg is het geheel aan activiteiten en keuzes die mensen zelf maken om hun fysieke, mentale en sociale gezondheid te behouden, te versterken of te herstellen, met als doel zo zelfstandig mogelijk te functioneren.

Ziektegerichte palliatie
Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is en de patiënt deze verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie

sluit symptoomgerichte palliatie nooit uit en ze worden vaak tegelijk toegepast, zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering van kwaliteit van leven.

Zingeving

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

Zorgethische benadering

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

Zorg in de stervensfase

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

Zorgpad Stervensfase

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

Zorgprofessional

Elke zorgprofessional heeft basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit diens functie integreert de zorgprofessional de kernwaarden, principes, methoden 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 zorgprofessionals, in de context van markering van de palliatieve fase, samen beslissen en proactieve zorgplanning. De zorgprofessional kent daarin de eigen beperkingen en consulteert zo nodig een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional.
Competenties met betrekking tot palliatieve zorg zijn vastgelegd in het onderwijsraamwerk 2.0.

Zorgstandaard

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

Verantwoording

Kaders en werkwijze

Vastgesteld: 17 juli 2026 / Regiehouder: Palliactief

Aanleiding

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

In 2022 is in opdracht van de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II gestart met de evaluatie van het kwaliteitskader. Uit de evaluatie blijkt dat toepassing van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland een belangrijke bijdrage levert aan goede zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Respondenten van de knelpunteninventarisatie gaven aan geen onderwerpen te missen in het huidige kwaliteitskader. Een algehele inhoudelijke actualisatie van het kwaliteitskader is daarom nog niet aan de orde. In het adviesrapport van de evaluatie is een aanbeveling opgenomen om het kader op gespecificeerde punten te actualiseren en afspraken te maken voor toekomstig onderhoud.

Werkwijze

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

De belangrijkste punten waarop het kwaliteitskader is geactualiseerd, zijn:

Inhoudelijk:

- Signaleren en markeren van de palliatieve fase (5.1)
- Ethisch handelen (6.3)
- Persoonlijke balans voor zorgprofessionals (aanpassingen in de paragrafen Kernwaarden en principes (3), Verlies en rouw (5.9), Deskundigheid (6.1) en Kwaliteit en onderzoek (7.2))

Structuur:

- De indeling is aangepast om het kwaliteitskader voor de gebruiker toegankelijker te maken
- Tabbladen zijn toegevoegd met linkjes naar de richtlijnen, meetinstrumenten, kinderpalliatieve zorg en patiënteninformatie (op B1-niveau)

Terminologie:

- *Gezamenlijke besluitvorming* is vervangen door **samen beslissen**
- *Individueel zorgplan* is vervangen door **proactief zorgplan**
- *Expert palliatieve zorg* is verwijderd
- *Generalist* is vervangen door **zorgprofessional**
- *Specialist palliatieve zorg* is vervangen door **in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessional**

- *De term 'behandelaar' vervangt 'behandelend arts'*, vooruitlopend op nadere duiding van het regiebehandelaarschap, met expliciete aandacht voor de rol van verpleegkundig specialisten en physician assistants; dit is ook doorgevoerd voor **hoofdbehandelaar**
- Afhankelijk van de omstandigheden en de verblijfplaats van de patiënt, kan nu ook een verzorgende optreden als centrale zorgverlener. Dit is toegevoegd. Overige begrippen die zijn aangepast zijn: levensbedreigende aandoening en toenemende kwetsbaarheid, meetinstrument, PaTz, palliatief redeneren, palliatieve fase, palliatieve zorg, proactieve zorgplanning, rouw, surprise question en zelfverwezenlijking
- Toegevoegd zijn de begrippen consultatie, complexe casuïstiek, markeren, passende zorg, professional in het sociaal domein, zelfzorg en zingeving

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft wat goede zorg en ondersteuning is, ongeacht de financieringsbron, zoals de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), het Zorgprestatiemodel ggz (ZPM), aanvullende verzekeringen of eigen betalingen. Opname van de beschreven zorg in het kwaliteitskader betekent niet dat deze zorg altijd verzekerde zorg is.

De werkgroep heeft 12 maanden aan de actualisatie gewerkt. Alle teksten zijn zorgvuldig besproken, zowel schriftelijk als tijdens plenaire bijeenkomsten. Het concept is op 29 oktober 2025 ter becommentariëring aangeboden aan wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties (zie hierna voor de volledige lijst). Het kwaliteitskader is inhoudelijk vastgesteld op 17 juli 2026. Tenslotte is het kwaliteitskader ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/organisaties (zie hierna).

Autorisatie en geldigheid

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt iedere vijf jaar door de regiehoudende partij beoordeeld op actualiteit en noodzaak tot herziening.

Initiatief en betrokken verenigingen

In 2022 is in opdracht van de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II gestart met de evaluatie van het kwaliteitskader dat in 2017 is gepubliceerd. In het adviesrapport van deze evaluatie is een aanbeveling opgenomen om op gespecificeerde punten een actualisatie van het kwaliteitskader te realiseren en afspraken te maken voor toekomstig onderhoud. Stichting PZNL heeft het initiatief voor de actualisatie gedaan in samenwerking met Palliactief, de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg.

Regiehouder

Als regiehouder is Palliactief verantwoordelijk voor de periodieke evaluatie en actualisatie van het kwaliteitskader.

Eigenaarschap

Het eigenaarschap van dit kwaliteitskader ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de actualisatie hebben uitgevoerd en/of het kwaliteitskader hebben geautoriseerd.

Commentaarfase

De geactualiseerde conceptteksten zijn ter beoordeling voorgelegd aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en andere relevante partijen. De ontvangen commentaren zijn verzameld en besproken binnen de werkgroep. Op basis van deze feedback is de concepttekst aangepast en door de werkgroep definitief vastgesteld. De onderstaande verenigingen en organisaties hebben hun commentaar geleverd op de conceptteksten:

ActiZ	Branchevereniging van 350 zorgorganisaties
Agora	Centrum voor beleidsondersteuning in palliatieve zorg
AHzN	Associatie Hospicezorg Nederland
Alzheimer Nederland	
Collectief kaderartsen palliatieve geneeskunde	
Hartstichting	
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg	Kinderpalliatieve Expertise
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LOCo	Landelijk overleg Consortia
Longfibrose patiëntenvereniging	
Longfonds	
Mantelzorg Nederland	
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NFK	Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NPV – Zorg voor het leven	Nederlandse Patiënten Vereniging
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVAVG	Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Palliactief	Multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg
Patiëntenfederatie Nederland	
Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker	
Stichting PaTz	Palliatieve zorg thuis
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Vereniging PZNL	Vereniging Palliatieve zorg Nederland

Verenso	Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
VGVZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
VNPZ	Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg
VPTZ Nederland	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zorginstituut Nederland	

Autoriserende/instemmende partijen

Onderstaande partijen hebben het kwaliteitskader geautoriseerd:

Vanuit de werkgroep

NHG | NIV | NVA | NVALT | NVKG | NVPO | Palliactief | Patiëntenfederatie Nederland | Verenso | VGVZ | V&VN | ZN

Overige partijen, niet in de werkgroep

NVRO | NVVC

Onderstaande partijen hebben ingestemd met het kwaliteitskader:

ActiZ | Agora – Leven tot het laatst | AHzN | Carend | Collectief Kaderartsen Palliatieve Geneeskunde | DICA-IKNL | Expertisecentra Palliatieve zorg | Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg KNMG | KNMP | NAPA | NVN | PALZON | Stichting PaTz | VNPZ | VPTZ Nederland

Procesbegeleiding en verantwoording

De procesbegeleiding is gedaan door Stichting PZNL. Stichting PZNL is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen om het kwaliteitskader te actualiseren. Eén van de primaire taken van Stichting PZNL is het faciliteren van procesbegeleiding voor de ontwikkeling en actualisatie. Omdat dit een continu proces is, ondersteunt Stichting PZNL ook de onderhoud- en beheerfase.

Refereren

Naar dit kwaliteitskader dient bij voorkeur met de volgende bronvermelding gerefereerd te worden: *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland – editie 2, Palliactief/ Stichting PZNL, 2026.*

Financiering en juridische betekenis

Dit kwaliteitskader is gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De inhoud van het kwaliteitskader is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Samenstelling werkgroep

Om te kunnen komen tot continue kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en verankering en borging ervan, is het kwaliteitskader tripartiet (patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars) ontwikkeld conform de eisen van het toetsingskader van het Zorginstituut Nederland.

De werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage Inbreng patiëntperspectief) is vertegenwoordigd door een afvaardiging van Patiëntenfederatie Nederland.

Werkgroepleden actualisatie 2025-2026

- Dr. M.J.D.L. (Maurice) van der Vorst, voorzitter werkgroep, internist-oncoloog en voorzitter Palliactief
- Dr. A.M.M. (Annemarie) van Deursen, huisarts en beleidsadviseur | NHG
- Dr. W.M. (Wendy) van der Deure-Gielisse, internist-oncoloog | NIV
- Dr. F.Y. (Fulco) van Hulst, geestelijk verzorger | VGVZ
- Drs. A. (Anne) Jacobs, klinisch geriate | NVKG
- C. (Conny) de Pee, verpleegkundige | V&VN
- Drs. A. (Anette) Pet, klinisch psycholoog/ psychotherapeut | NVPO
- M. (Marijke) van Randwijk-Imminkhuizen, Gespecialiseerd Verzorgende IG Palliatieve Zorg | V&VN
- Drs. M.J. (Meintje) Rijneveld-Guijt, Longarts | NVALT
- N.M.G.H. (Nancy) Schreur-Kocken, MSc, Verpleegkundig specialist palliatieve zorg | V&VN
- Dr. N. (Nadine) van Veenendaal, Anesthesioloog-Pijnspecialist | NVA
- Drs. Ir. C.M.M. (Carel) Veldhoven, huisarts en kaderarts | NHG
- Drs. M. (Margot) Verkuylen, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts | Verenso
- Dr. L.M. van Vliet, universitair docent | NVPO
- M. (Mary) de Weerd, Adviseur patiëntbelang palliatieve zorg | Patiëntenfederatie Nederland
- ZN maakte geen deel uit van de werkgroep, maar was als lezer aangesloten

Deelnemende partijen Invitational conference actualisatie 2025-2026

Agora	Centrum voor beleidsondersteuning in palliatieve zorg
AHzN	Associatie Hospicezorg Nederland
EPZ	Expertisecentra Palliatieve Zorg – bestuur
FMS	Federatie Medische Specialisten
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg	Kinderpalliatieve Expertise
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LOCo	Landelijk overleg Consortia
Patiëntenfederatie Nederland	
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVAVG	Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Verenso	Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
VPTZ Nederland	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
ZonMw	Organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert

Schrijfteam actualisatie 2025-2026

- Als adviseur betrokken: Dr. M.S.A. (Manon) Boddaert, Arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur | IKNL en Stichting PZNL
- Dr. A.F.Q. (Anne-Floor) Dijxhoorn, Psycholoog, senior-adviseur palliatieve zorg | Stichting PZNL
- Dr. A.M.M. (Annemieke) Kuin, Geestelijk verzorger | UvH

Procesbegeleiding actualisatie 2025-2026

- Drs. M. (Manon) Jansen, projectleider actualisatie kwaliteitskader | Stichting PZNL
- Drs. J. (Janneke) Fernhout, procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg | Stichting PZNL

Als adviseur betrokken bij de tekst voor ethisch handelen:

- Dr. S. (Suzanne) Metselaar, associate professor Ethiek van Palliatieve Zorg en Levenseinde & ethicus | Amsterdam UMC

Belangenverklaringen

Om de beïnvloeding van het kwaliteitskader of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de werkgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het actualiseren van het kwaliteitskader. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Federatie Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via kwaliteitskader@pznl.nl.

Methode

De selectie voor de teksten die geactualiseerd zijn geselecteerd, is tot stand gekomen op basis van de uitkomsten van de evaluatie onder zorgverleners en de aandachtspunten die door de jaren heen zijn binnengekomen bij Stichting PZNL. Voor de aanpassing van de teksten heeft een schrijfteam tekstvoorstellen gemaakt, die aan de werkgroep als concept zijn voorgelegd (zie kaders en werkwijze) Er is geen aanvullend literatuuronderzoek gedaan. De tekst over persoonlijke balans is tot stand gekomen op basis van het proefschrift van A.F.Q. Dijxhoorn: Care about care for healthcare professionals providing palliative care (2024).

Inbreng patiëntperspectief

Ook bij de realisatie van de herziening van het kwaliteitskader is het patiëntperspectief nodig. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt. Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- In 2024 is een evaluatie kwaliteitskader onder patiëntenorganisaties gedaan. Uit deze evaluatie blijkt dat patiëntenorganisaties meer gebruik maken van het kwaliteitskader dan van de patiënten-versie van het kwaliteitskader en dat zij vooral op zoek zijn naar hulpmiddelen/handvatten voor patiënten en naasten. Zij geven aan dat patiënten bijvoorbeeld willen weten hoe zij een gesprek kunnen voeren met hun zorgverlener over proactieve zorgplanning. In nauwe samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland zijn dan ook per hoofdstuk in dit kwaliteitskader links opgenomen naar relevante teksten op de website Overpalliatievezorg.nl en Thuisarts.nl. Zo zijn voor de lezer van het kwaliteitskader de informatie, hulpmiddelen en handvatten voor patiënten toegankelijk en komt de patiënten-versie van het kwaliteitskader (2017) te vervallen.
- Patientenfederatie Nederland was vertegenwoordigd in de werkgroep.
- Patientenfederatie Nederland was vertegenwoordigd op de Invitational Conference.
- Patiëntenfederatie Nederland is geconsulteerd in de commentaarronde.

Projectorganisatie 2016-2017

Stuurgroep

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

Klankbordgroep 2016-2017

Agora	Centrum voor beleidsondersteuning in palliatieve zorg
AHzN	Associatie Hospicezorg Nederland
EPZ	Expertisecentra Palliatieve Zorg – bestuur
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LMK	Patiëntenbeweging Levenmetkanker
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPPZ	Nationaal Programma Palliatieve Zorg (Stuurgroep)
SAZ	Samenwerking Algemene Ziekenhuizen
Stichting Fibula	Platform netwerken palliatieve zorg Nederland
Stichting PAL	Kinderpalliatieve Expertise
STZ	Samenwerking Topklinische Ziekenhuizen
VPTZ	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIN	Zorginstituut Nederland
ZonMw	Organisatie die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert

Auteurs 2016-2017

- Manon Boddaert | arts palliatieve zorg geneeskunde | IKNL
- Joep Douma | internist-oncoloog n.p. | Palliactief/IKNL
- Floor Dijxhoorn | adviseur palliatieve zorg | IKNL
- Maureen Bijkerk | projectmedewerker | Palliactief/IKNL

Werkgroep 2016-2017

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

Projectleiding 2016-2017

- Elske van der Pol, Anne Degenaar | IKNL

Organisatie 2016-2017

- Birgit Fröhleke | IKNL
- Wim Jansen | Palliactief

Opdrachtgever 2016-2017

- P.C. Huijgens | IKNL
- K.C.P. Vissers | Palliactief

Kerngroep 2016-2017

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

Overige betrokkenen 2016-2017

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

IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KWF	KWF Kankerbestrijding
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVK	De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Ontwikkelgroep Zorgmodule

Projectgroep kwaliteitsindicatoren

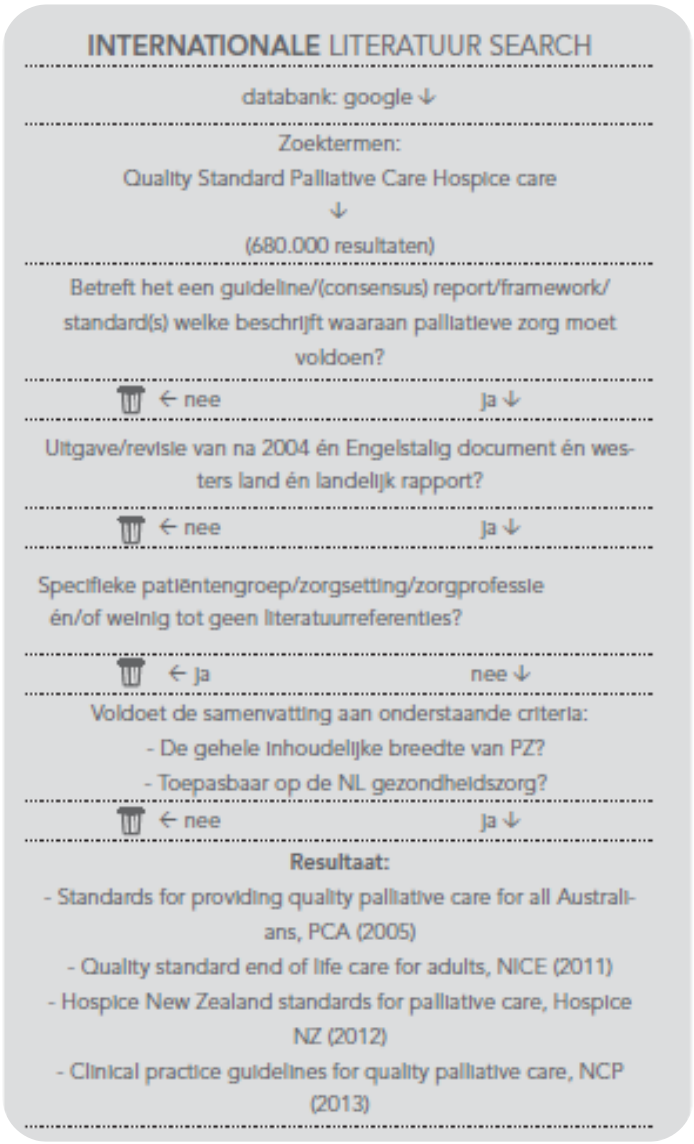
Projectgroep PTZ wijkverpleging

Projectgroep 2016-2017

Namens IKNL en Palliactief zijn de volgende personen betrokken in de projectgroep
Manon Boddaert | Joep Douma | Floor Dijxhoorn | Maureen Bijkerk | Elske van der Pol | Chantal Pereira | Bo van Aalst

Beslisboom literatuurinventarisatie

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






Zingeving
Sociaal
Psychisch
Fysiek
Signaleren en markeren
Signaleer en markeer de **start van de palliatieve fase**. Dit is wanneer iemand hoort dat hij of zij een levensbedreigende ziekte heeft, of steeds kwetsbaarder wordt. Vanaf dan ligt de nadruk op kwaliteit van leven en sterven. Deze fase kan kort duren, maar ook jaren.
Proactieve zorgplanning
Praat regelmatig met de patiënt en naasten over **waarden, wensen en behoeften** en welke zorg daarbij past. Beslis steeds samen wat nodig is en leg de afspraken vast in een **proactief zorgplan**.
Patiënt en naasten
Coördinatie en continuïteit
Vorm met zorgprofessionals en vrijwilligers een team dat **interdisciplinair** en **transmuraal** samenwerkt met de patiënt en naasten. De **centrale zorgverlener** is daarin de verbindende schakel. En is verantwoordelijk voor de coördinatie en continuïteit van zorg.
Ondersteuning bij complexe casuïstiek
Consulteer een zorgprofessional **gespecialiseerd in palliatieve zorg** als de situatie van de patiënt ingewikkeld is, of als extra kennis of ervaring nodig is.