

Aan de slag met de Zorgmodule palliatieve zorg!

Een praktijkgids voor zorgorganisaties, ketens en netwerken

In opdracht van ZonMw:

Marie-Josée Smits, ZorgEssentie

Jan van Gorp en Lieuwe Jan van Eck, Dock4&

28 september 2015

Voorwoord

Goede palliatieve zorg gaat velen aan het hart. In december 2013 is versie 1.0 van de Zorgmodule palliatieve zorg gepubliceerd, die een bijdrage wil leveren aan het verder verbeteren van palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. In de periode september 2014 tot september 2015 is de Zorgmodule uitgetest in de praktijk. Voor u ligt de praktijkgids met inspirerende voorbeelden en tips voor het implementeren en borgen van hetgeen in de Zorgmodule staat, in uw eigen zorgorganisatie, keten of netwerk.

De proefimplementatie is uitgevoerd door ZorgEssentie en Dock4& in samenwerking met zeven organisaties/netwerken. De praktijkgids is door de gedreven inzet en inspanningen van de projectleiders (en hun projectgroep) tot stand gekomen én met ondersteuning van de adviesgroep.

De zeven locaties en projectleiders zijn: Deventer Ziekenhuis/Palliatief Netwerk Salland (Marja Fuchs), Hospice Demeter (Marieke Ausems), GGz Centraal (Heidi de Kam), Maasveld Koraalgroep (Annemieke Wagemans), Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen (Jaap Gootjes), Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken (Ellen Vink) met specifieke bijdrage van het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam (Frans Baar), Universiteit Medisch Centrum Groningen/Stichting Pal (Eduard Verhagen, Leontien Kremer en Meggi Schuiling-Otten).

De adviesgroep bestond uit: Corry van Tol (tevens lid van de programmacommissie VPZ en een van de makers van de Zorgmodule palliatieve zorg), Marjon Nederpelt (programmasecretaris van het VPZ, ZonMw), en Richard Starmans (tevens lid programmacommissie VPZ).

Naast de praktijkgids is als resultaat van de proefimplementatie een rapport beschikbaar waarin staat dat de Zorgmodule voor de deelnemende organisaties zinvol en bruikbaar is. Wel is op een aantal onderdelen aanscherping of aanvulling mogelijk. Wanneer u daar meer over wilt weten - ook over de vraag wat de praktijk kan helpen om te realiseren wat in de Zorgmodule staat - is het rapport 'De bruikbaarheid van de Zorgmodule Palliatieve zorg in de praktijk' (28 september 2015) beschikbaar op de website van Agora of op te vragen bij smits@zorgessentie.nl. Hierin staat ook hoe de proefimplementatie is uitgevoerd.

De praktijkgids is niet alleen beschikbaar in PDF formaat, maar ook in MS Word formaat, zodat er makkelijk uit gekopieerd kan worden. Het staat iedereen vrij dat te doen, wel graag met bronvermeldingen. Zeker ook wanneer de informatie benut wordt die door de deelnemende organisaties is aangereikt. We verwijzen naar informatie die elders beschikbaar is. Na verloop van tijd kan deze verouderd zijn.

Wij hopen dat deze praktijkgids voor zorgorganisaties, ketens, netwerken en innovatieve professionals een hulpmiddel en inspiratiebron is, om het goede te doen voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten. Zoals ook in de Zorgmodule staat, gaat het er immers om hén de zorg en aandacht te geven die ze écht nodig hebben.

September 2015

Marie-Josée Smits (ZorgEssentie)

Jan van Gorp en Lieuwe Jan van Eck (Dock4&)

Inhoud

1	Inleiding.....	4
1.1	Waarom en voor wie een praktijkgids?	4
1.2	Wat staat in de Zorgmodule?	5
1.3	Hoe ga je met de zorgmodule aan de slag?	6
1.4	Opbouw van de praktijkgids	7
1.5	Gericht informatie zoeken in dit document	7
2	Implementeren met inspirerende voorbeelden	8
2.1	Implementatie van de Zorgmodule in de eerste lijn	8
2.2	Implementatie van de Zorgmodule in het ziekenhuis	12
2.3	Een Individueel zorgplan voor kinderpalliatieve zorg	15
2.4	Implementatie van de Zorgmodule in de langdurende zorg	16
3	Tips voor implementatie en borging	19
3.1	Tips voor implementatie en borging van visie en beleid	19
3.2	Tips voor de markering van het palliatieve traject	23
3.3	Tips voor het inrichten en gebruiken van een individuele zorgplan	27
3.4	Tips voor deskundigheidsbevordering in alle stadia	31
3.5	Tips voor de organisatie van palliatieve zorg tussen zorgaanbieders	36
	Bijlage 1: Hulpmiddelen om zicht te krijgen op de inhoud van de zorgmodule.....	39
	Bijlage 2: Een Plan van aanpak als startpunt voor vernieuwing	40
	Bijlage 3: Goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg	42

1 Inleiding

1.1 Waarom en voor wie een praktijkgids?

Deze praktijkgids is een hulpmiddel en inspiratiebron voor zorgorganisaties, ketens en netwerken die met de Zorgmodule palliatieve zorg aan de slag willen, om de zorg die zij al bieden verder te verbeteren.

Uit de proefimplementatie blijkt dat de Zorgmodule een goede kwaliteitsstandaard is om systematisch aan praktijkverbetering te werken. Het is een goede stip op de horizon, kapstok, leidraad. De Zorgmodule zegt WAT te doen en te organiseren voor goede palliatieve zorg aan patiënten en hun naasten¹. HOE dat in de lokale context te regelen, vraagt om een vertaalslag. Die verandert de inhoud van de zorgmodule overigens niet, maar geeft lokale inkleuring. Op basis van afspraken in de lokale context, krijgt iedere patiënt en dienst naasten zorg en ondersteuning op maat.

De praktijkgids is een hulpmiddel om met de Zorgmodule aan de slag te gaan. De gids is geen handreiking voor de dagelijkse praktijk of handleiding voor hulpverleners in de directe zorg aan de patiënt en naasten. De praktijkgids is voor bestuurders, stuurgroepleden, managers, beleidsmakers, netwerkcoördinatoren die zich afvragen: We zijn het eens met WAT in de Zorgmodule palliatieve zorg staat - dit is waar goede palliatieve zorg over gaat! - maar HOE gaan we dat realiseren? Het is een hulpmiddel om een Plan van aanpak te maken in de Zorgorganisatie, keten en netwerk om de Zorgmodule te implementeren. Of een scholingsprogramma op te zetten om te werken aan deskundigheidsbevordering.

Waar relevant maken we in deze praktijkgids onderscheid in specifieke sectoren en (doel)groepen, namelijk: eerste lijn, ziekenhuizen, kinderpalliatieve zorg, zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, dementie of mensen met een psychiatrische stoornis.

Deze praktijkgids bevat inspirerende voorbeelden en tips voor het implementeren en borgen van hetgeen in de Zorgmodule staat in de organisatie, keten of netwerk. Deze voorbeelden zijn over het algemeen niet 'evidence based', maar wel uitgetoet in de praktijk en daar in meer of mindere mate systematisch geëvalueerd. Het zijn ervaringen² van degenen die met (onderdelen van) de Zorgmodule aan de slag zijn gegaan. Ze zijn in de praktijk bruikbaar als uitgangspunt en afzetpunt om verder op door te denken en doen.

¹ In de kinderpalliatieve zorg wordt benadrukt dat bij de naasten zeker ook het hele gezin hoort. Uit onderzoek is bekend dat het overlijden van een kind grote impact heeft op diens broers en zussen op kinderleeftijd, waardoor de noodzaak van begeleiding in een ander licht komt te staan. Bovendien hebben ouders een juridische verantwoordelijkheid - de zorgplicht en de voogdij over het kind. Het betrekken van naasten heeft in de kinderpalliatieve zorg dan ook fundamenteel een andere betekenis.

² De deelnemers staan genoemd in het blauwe kader in het voorwoord.

In deze praktijkgids staan inspirerende voorbeelden en tips voor implementatie en borging van (onderdelen van) de Zorgmodule versie 1.0 in de organisatie, keten of netwerk. We noemden de tips in de proefimplementatie ook wel *trucs*, omdat het om slimme oplossingen gaat die zo dicht mogelijk aansluiten bij de gangbare praktijk, zodat palliatieve zorg ingebed wordt in het dagelijks denken en handelen. De tips en inspirerende voorbeelden zijn bedoeld als hulpmiddel met de Zorgmodule aan de slag te gaan in de organisatie, keten of netwerk. Het maken van een Plan van aanpak of scholingsbeleid.

1.2 Wat staat in de Zorgmodule?

In de Zorgmodule staat de 'state of the art'. De module richt zich met name op dát stadium van de palliatieve fase waarin er serieus rekening mee wordt gehouden dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden. Daarvóór is de Zorgmodule ook bruikbaar, namelijk vanaf het moment dat mensen te horen krijgen dat ze lijden aan een ongeneeslijke ziekte.

De Zorgmodule geeft aanbevelingen over de inhoud en de organisatie van zorg. We vatten ze in onderstaande kader samen in de zes belangrijkste onderwerpen, de dragende thema's van de Zorgmodule. We hebben deze in de proefimplementatie bouwstenen genoemd. In de Zorgmodule staan deze onderwerpen verspreid over verschillende hoofdstukken.

Een overzicht van belangrijkste onderwerpen van de Zorgmodule (bouwstenen). De zorgmodule beveelt aan om:

- Een gedragen visie om te zetten in concreet beleid waarin in ieder geval aandacht is voor: het multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg; de vier dimensies van palliatieve zorg; shared decision making (gedeelde besluitvorming); de dubbelrol van mantelzorgers; de samenwerking tussen formele³ en informele hulpverleners; advance care planning (vooruit kijken om crises te voorkomen en goede afspraken te maken); en een opvatting over palliatieve zorg als onderdeel van het 'gewone' leven en reguliere zorg (generalistische zorgverleners), met inzet van specialistische palliatieve expertise wanneer dat nodig is.
- Afspraken te maken over de markering van het palliatieve traject met de Surprise Question 'Zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?', evenals markering van de andere stadia in de palliatieve fase (meer ziekte dan symptoomgericht, meer symptoom dan ziektegericht, terminale stadium, nazorg voor naasten⁴).
- Een Individueel Zorgplan in te richten en te benutten, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de centrale zorgverlener, hoofdbehandelaar en het multidisciplinaire team (voor noodzakelijke in- en afstemming met de patiënt en naasten; en tussen hulpverleners onderling).

³ Met de term 'hulpverleners' verwijzen we naar het hele multidisciplinaire team, dus: behandelaars/artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, geestelijke verzorgers.

⁴ In de kinderpalliatieve zorg wordt benadrukt dat bij de naasten zeker ook het hele gezin hoort (ouders, broertjes en zusjes) waar het kind met de ongeneeslijke ziekte toe behoort.

- Ieders deskundigheid (kennis, vaardigheden, houding) te benoemen en te bevorderen voor goede palliatieve zorg in alle stadia van het palliatieve traject.
- Samenwerking tussen zorgaanbieders 'over de muren van de organisatie' te organiseren, voor het creëren van een persoonlijk en dynamisch netwerk rondom elke cliënt en naasten. Consultatie van specialisten in palliatieve zorg door generalistische hulpverleners is daar onderdeel van.
- Kwaliteit vast te stellen met indicatoren voor het verbeteren van zorg en het vergelijken van zorg tussen verschillende zorgaanbieders.

1.3 Hoe ga je met de zorgmodule aan de slag?

De informatie uit de Zorgmodule is door iedereen te raadplegen ter inspiratie voor praktijkverbetering en in principe te benutten als naslagwerk.⁵ Systematisch werken aan en borgen van praktijkverbetering in de organisatie, keten of netwerk op basis van hetgeen in de Zorgmodule staat, vraagt om een systematische aanpak wil dit bekliven. Een Plan van aanpak helpt daarbij, met als resultaat (nieuwe) concrete afspraken over hoe iets gedaan of geregeld wordt voor het bieden en organiseren van goede palliatieve zorg. De vergelijking tussen hetgeen in de Zorgmodule staat en de eigen praktijk, toont de onderwerpen voor een verbeterplan/Plan van aanpak. In bijlage 1 wordt naar deze hulpmiddelen verwezen die daarvoor bruikbaar zijn.

In de vergelijking toont zich wat nodig is. Leg de eigen praktijk naast de Zorgmodule, zodat duidelijk wordt wat al gedaan en geregeld is en wat nog beter kan. Dit is de eerste stap van het WAT uit de Zorgmodule naar het HOE in de praktijk.

⁵ Hoewel de Zorgmodule in principe bedoeld is als naslagwerk voor hulpverleners, blijkt het niet gemakkelijk deze daarvoor te gebruiken. Dit is onder meer een conclusie uit het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam- Diemen, waar in het kader van de proefimplementatie de zorgmodule is voorgelegd aan huisartsen.

1.4 Opbouw van de praktijkgids

In hoofdstuk 2 staan inspirerende voorbeelden van de deelnemers aan de proefimplementatie, om de Zorgmodule (zo goed als) geheel of gedeeltelijk te implementeren in de praktijk. In hoofdstuk 3 staan tips voor implementatie en borging die uit de proefimplementatie naar voren zijn gekomen.

In bijlage 1 staat een korte omschrijving van twee hulpmiddelen die gemaakt zijn in het kader van deze proefimplementatie, om de eigen praktijk naast de inhoud van de Zorgmodule te leggen ⁶. Bijlage 2 geeft advies voor het maken van een Plan van aanpak om systematisch aan praktijkverbetering te werken. In bijlage 3 staan de Goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg, bruikbaar voor implementatie van (onderdelen van) de zorgmodule.

1.5 Gericht informatie zoeken in dit document

Gericht zoeken naar informatie in deze praktijkgids is mogelijk via de inhoudsopgave. Bij digitaal gebruik is zoeken via de documentstructuur mogelijk, tot en met het 4^e niveau. In MS Word wordt links in beeld de structuur zichtbaar, door in het lint op 'Beeld' te klikken en vervolgens 'Documentstructuur' aan te vinken. Door op een titel te klikken in de kolom die dan links in beeld komt, spring je naar de betreffende paragraaf.

⁶ In de proefimplementatie is deze vergelijking gemaakt met deelnemers aan de jaarbijeenkomst van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken. Dit heeft voor organisaties, ketens en het netwerk informatie opgeleverd om mee aan de slag te gaan voor de verdere verbetering van palliatieve zorg.

2 Implementeren met inspirerende voorbeelden

Benutten en implementeren van hetgeen in de Zorgmodule staat vraagt om een vertaalslag. Daarvoor is in het kader van de proefimplementatie door deelnemende organisaties een start gemaakt met het ontwikkelen van een inspirerend voorbeeld of het doorontwikkelen daarvan. In het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen is niet gewerkt aan een concreet voorbeeld dat voor andere organisaties inspiratiebron kan zijn om met de zorgmodule aan de slag te gaan. Dat project laat zien dat de zorgmodule als zodanig niet bruikbaar is voor huisartsen om in de directe zorgrelatie als leidraad voor handelen te dienen. Er is een vertaalslag nodig, wil de inhoud ervan door hen gebruikt worden in de praktijk.

In dit hoofdstuk wordt vooral een indruk gegeven van de mogelijkheden die een inspirerend voorbeeld biedt voor de implementatie van de zorgmodule.⁷ De voorbeelden zijn in verschillende stadia van ontwikkelen, uittesten en evalueren. Daardoor is niet van elk voorbeeld evenveel informatie beschikbaar. Bij elk voorbeeld staan contactgegevens waar meer informatie opgevraagd kan worden. Ook over concrete hulpmiddelen die gemaakt zijn, zoals een beschrijving van een methodiek, checklist, zorgpad, format voor een individueel zorgplan.

Vind niet opnieuw het wiel uit. Benut voor het implementeren en borgen van (onderdelen van) de zorgmodule de inspirerende voorbeelden die beschikbaar zijn. Benut ze als aanknopingspunt en/of afzetpunt om welbewust te werken aan praktijkverbetering.

2.1 Implementatie van de Zorgmodule in de eerste lijn

Mensen die ongeneeslijk ziek zijn willen veelal thuis⁸ sterven of - als dat niet kan of niet goed voelt - in een hospicevoorziening. Thuis sterven in de eerste lijn vraagt om een persoonlijk en dynamisch netwerk dichtbij en rondom de patiënt en diens naasten. Waarbij het van belang is dat goed wordt samengewerkt met de tweede lijn. Echter, samenwerking en afstemming stukt vaak bij de muren van een organisatie en bovendien is financiering daarvoor niet goed geregeld. PaTz projecten en cirkelteams die daar een variant van zijn, zijn goede voorbeelden om juist dat persoonlijke en dynamische netwerk rondom de patiënt en naasten te creëren. Een netwerk op maat voor hén.⁹

⁷ Zie ook bijlage 3 voor de Goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg die te benutten zijn voor het implementeren van (onderdelen van) de Zorgmodule.

⁸ Thuis betekent voor mensen met dementie, chronisch psychiatrische stoornis of verstandelijke beperking een intramurale setting. Daarover gaat paragraaf 2.4.

⁹ Voor de kinderpalliatieve zorg is het Emma Thuis team hier een goed voorbeeld van.

2.1.1 PaTz doorontwikkeld in het NPZR&o

In het NPZR&o (Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken) wordt gewerkt op basis van PaTz (Palliatieve Thuiszorg)¹⁰ zoals ontwikkeld in het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen. PaTz is een van de Goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg (zie bijlage 3) waarmee de belangrijkste onderdelen van de Zorgmodule worden geïmplementeerd. In het kader van de proefimplementatie is de PaTz-werkwijze van Rotterdam besproken in relatie tot de Zorgmodule. Met de PaTz-aanpak in het NPZR&o worden verschillende onderdelen van de zorgmodule geïmplementeerd in het netwerk.

2.1.1.1 Voor welke onderdelen van de zorgmodule is vooral aandacht?

Wanneer gewerkt wordt met de PaTz methodiek van het NPZR&o is aandacht voor het volgende:

- Met de Surprise Question selecteren de huisarts of wijkverpleegkundigen patiënten die voor een palliatief traject in aanmerking komen. Die patiënten worden opgenomen in het PaTz zorgregister.
- De huisartsen en wijkverpleegkundigen voeren samen met de consulenten palliatieve zorg overleg over patiënten die in het register staan. Daarbij is aandacht voor problemen met betrekking tot de vier dimensies van palliatieve zorg, 'Samen keuzes maken' (een vertaling van Shared decision making) en/of problemen met betrekking tot 'Samen vooruit organiseren' (een vertaling van Advance care planning). Patiënten worden gescoord op twee kleurcodes (prognose, ernst situatie).
- Essentieel is dat de PaTz bijeenkomsten intervisie-bijeenkomsten worden zijn. In elke PaTz-bijeenkomsten wordt dan ook geïnventariseerd of er structurele knelpunten, leerpunten en/of onderwijsbehoeften aan de orde waren.
- Werken volgens PaTz wordt geïntroduceerd met scholing/training.
- In de PaTz Rotterdam wordt niet het Zorgplan besproken, maar wordt gecheckt of gebruik gemaakt wordt van wat men Tools noemt, zoals: het zorgplan (is dat aanwezig?) en een gezamenlijk huisbezoek waarin het zorgplan gezamenlijk door huisarts, wijkverpleegkundige en desgewenst consulent besproken wordt (is dat nodig en gedaan?)

2.1.1.2 Wat gaat goed en waar wordt nog aan gewerkt?

Het gebruik van de PaTz-werkwijze van het NPZR&o is in het kader van de proefimplementatie geëvalueerd¹¹. Dan blijkt het volgende:

- De onderlinge samenwerking tussen huisarts en wijkverpleegkundige verbetert naarmate het aantal bijeenkomsten toeneemt, evenals het gezamenlijk afleggen van huisbezoeken, er ontstaat meer zicht op 'patronen' van samenwerking en hoe deze praktisch verbeterd kunnen worden door gebruik te maken van de Tools.

¹⁰ Zie de website www.patz.nu voor meer informatie, waaronder ook een handleiding voor de implementatie van PaTz en een toolkit.

¹¹ De PaTz werkwijze van het Netwerk Palliatieve zorg Amsterdam - Diemen geëvalueerd door het EMGO, zie onderdeel 'Is PaTz zinvol?' van de Handleiding www.patz.nu/images/downloads/Handleiding_PaTz_printversie.pdf

- Naar inschatting van de deelnemers aan de evaluatie worden crises (ook ongewenste opnames) voorkomen.
- Wel is twijfel over de vraag of alle patiënten in beeld komen die in beeld moeten komen. Bij de groep kwetsbare ouderen is markering lastiger dan bij bijvoorbeeld patiënten met oncologische aandoeningen.
- Ook lukt het niet altijd om alle patiënten te bespreken, door tijdgebrek; en niet alle dimensies van palliatieve zorg krijgen (nog) evenveel aandacht.

Mede naar aanleiding van alle projectwerk rond PaTz wordt momenteel door het NPZR&o en de huisartsenposten gewerkt aan een uniform systeem van overdracht tussen huisartsen, huisartsenposten (vice-versa) en ziekenhuizen. Hierbij zullen dezelfde formats gehanteerd worden van de PaTz, te weten: diagnose, beleid, kleurcodes prognose en ernst situatie, problemen ten aanzien van de vier dimensies, 'Samen keuzes maken' en 'Samen vooruit organiseren'.

2.1.1.3 Meer informatie over PaTz in het NPZR&o

De evaluatie van PaTz in het licht van de Zorgmodule en informatie over de PaTz werkwijze in het NPZR&o kan opgevraagd worden via de netwerkcoördinator, Ellen Vink (e.vink@leliezorggroep.nl) en via www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam

In 2016 komt een Portal beschikbaar dat de PaTz werkwijze in Rotterdam ondersteunt. Dat portal is ook door andere regio's te gebruiken (informatie via netwerkcoördinator NPZR&o).

2.1.2 Cirkelteam in de Bilt/Hospice Demeter

Vanuit Hospice De meter in De Bilt wordt gewerkt met een cirkelteam. Dit is een variant op PaTz (Palliatieve Thuiszorg) dat door het Netwerk Amsterdam - Diemen is ontwikkeld (zie H 2.1.1). Het cirkelteam, PaTzPlus, is in het kader van de proefimplementatie op twee andere locaties gestart, met name om de methodiek over te dragen en daarvan te leren voor de doorontwikkeling. Daarbij is tevens de methodiek van het cirkelteam bekeken in het licht van de Zorgmodule. Is het een aanpak waarmee de Zorgmodule geïmplementeerd wordt? Dat blijkt voor een groot deel het geval.

2.1.2.1 Voor welke onderdelen van de zorgmodule is vooral aandacht?

Wanneer gewerkt wordt vanuit een cirkelteam is aandacht voor het volgende:

- De markering van het palliatieve traject is geregeld doordat de huisarts of een andere zorgverlener de Surprise Question stelt: 'Zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?'. Is het antwoord 'nee', dan worden patiënten na hun toestemming besproken in het cirkelteam.
- Het cirkelteam is een breed samengesteld multidisciplinair team (medisch, verpleegkundig, geestelijke verzorging, vrijwilligers).
- Het cirkelteam voert een gezamenlijk individueel zorgplan (IZP) met onderwerpen die sturen op shared decision making, advance care planning en multidisciplinaire samenwerking.
- De centrale zorgverlener wordt door de patiënt aangewezen. Deze bespreekt met patiënten en naasten wat in het cirkelteam aan de orde komt en koppelt terug.

- Registraties worden benut voor het vaststellen van de zorg voor elke individuele patiënt. Er wordt voortdurend vinger aan de pols gehouden over hoe de zorg door patiënten en naasten ervaren wordt en waar bijstelling nodig is, gebruik makend van het Utrechts symptoom Dagboek (zie Bijlage 3, GEPLUST traject). Deze gegevens zijn tevens op geaggregeerd niveau bruikbaar voor zicht op de kwaliteit van de zorgverlening.
- Doordat Hospice Demeter betrokken is bij het cirkelteam is altijd palliatieve expertise aanwezig bij overleg en kan gebruik gemaakt worden van de faciliteiten van het hospice (opname, respijtzorg).
- Het digitale webbased dossier is ondersteunend in de 24/7 consultatiemogelijkheid. De patiënt, naasten, leden van het multidisciplinaire team evenals hulpverleners uit het ziekenhuis of de huisartsenpost, kunnen een beroep doen op de gespecialiseerde hospiceverpleegkundige.
- Scholing en training in palliatieve expertise is onderdeel van de introductie van cirkelteams. Bovendien wordt tijdens de besprekingen 'als vanzelf' gewerkt aan deskundigheidsbevordering, omdat er onderling kennis wordt uitgewisseld tussen de verschillende zorgverleners met verschillende competenties en er altijd palliatieve expertise aanwezig is. Dit betekent dat dicht bij de hulpverlener, in de lokale keten consultatie is geborgd.

Anders dan in de Zorgmodule wordt voorgesteld, kiest men er in de cirkelteams voor dat primair de patiënt en naasten hun centrale zorgverlener kiezen (wat ook wordt aanbevolen in de zorgmodule). Dat betekent dat dit niet per se een BIG geregistreerde zorgverlener hoeft te zijn, zoals de zorgmodule voorstelt. Het gaat erom dat het iemand is waar patiënten en naasten vertrouwen in hebben en waar zij hun zorgen en behoeften mee kunnen bespreken. Hun ervaring is dat ook een niet BIG-geregistreerde prima centrale zorgverlener kan zijn, omdat hun rol is ingebed in een goed functionerend multidisciplinair overleg, het laagdrempelige cirkelteam waarvan onderlinge consultatie deel uitmaakt.

2.1.2.2 *Wat gaat goed en waar wordt nog aan gewerkt?*

De werkwijze van het cirkelteam is geëvalueerd met de deelnemers. Dan blijkt onder meer het volgende:

- Hulpverleners geven aan dat er betere onderlinge afstemming plaatsvindt, er inhoudelijk verschil wordt gemaakt voor patiënten, omdat vroegsignalering verbetert en er gesproken wordt over het levenseinde; en dat er lage drempels zijn tot het consulteren van elkaar.
- Patiënten geven aan zich veilig te voelen bij de 24 uren beschikbaarheid tot consultatie van gespecialiseerde verpleegkundigen via het hospice.
- Verbeterpunten zijn de tijdige markering met behulp van de Surprise Question door hulpverleners (met name bij COPD en hartfalen) en de aanwezigheid van huisartsen bij de cirkelteambesprekingen.

2.1.2.3 *Meer informatie over cirkelteams*

Meer informatie over cirkelteams is beschikbaar via de link <https://hospicedemeter.nl/demeter/cirkelteam/>

2.2 Implementatie van de Zorgmodule in het ziekenhuis

Hulpverleners in het ziekenhuis behandelen en verzorgen patiënten die op een gegeven moment palliatieve zorg nodig kunnen hebben. 'Cure' verandert naar 'care' en dat vraagt ook iets van de hulpverleners en de organisatie. Allereerst een cultuur waarbinnen palliatieve zorg vanzelfsprekend is en waarin men ook kan aangeven waarin palliatieve zorg zich onderscheidt van curatieve zorg. Daarnaast is goede samenwerking binnen de eigen instelling en met de eerste lijn noodzakelijk. Vanuit de proefimplementatie zijn een aantal inspirerende voorbeelden die dat willen realiseren.

2.2.1 Palliatieve zorg in het Deventer Ziekenhuis/netwerk Salland

Het Deventer Ziekenhuis van het Palliatief Netwerk Salland, heeft de zorgmodule gebruikt voor het doorontwikkelen van zorgpaden die vanaf augustus 2014 operationeel zijn (hartfalen, oncologie, COPD). Aandacht voor palliatieve zorg is daaraan toegevoegd.

2.2.1.1 Voor welke onderdelen van de zorgmodule is vooral aandacht?

Het Deventer Ziekenhuis heeft zich gedurende de pilot toegelegd op een integrale aanpak waarbij aandacht is voor het volgende:

- De reorganisatie van het beleidsteam oncologie naar de commissie palliatieve zorg. De commissie staat direct onder de Raad van Bestuur en bestaat vooral uit medisch specialisten, omdat daar draagvlak verkrijgen het meest uitdagend is.
- Organisatie van een wekelijks multidisciplinair overleg waarbij ook externe hulpverleners kunnen aansluiten.
- Organisatie van 24-uurs bereikbaarheid voor consultatie.
- Uniformeren en uitbreiden van interne protocollen en werkwijzen met betrekking tot palliatieve zorg.
- Deskundigheidsbevordering (scholing voor medisch specialisten).
- Borgen van een palliatief werkblad binnen het EZIS, het medisch dossier van de patiënt.
- Ontwikkeling van zorgpaden voor COPD, longoncologie en hartfalen.
- Bedrijfsplan voor borging van directe en indirecte palliatieve zorg (borging in management, capaciteit zorgconsulent).

Interessant om te melden is de ontwikkeling rondom OZO verbindzorg in deze regio. OZO verbindzorg biedt een digitaal communicatie platform waar patiënten/cliënten/mantelzorg kunnen communiceren met hulpverleners, zoals huisarts, thuiszorg, paramedici, ziekenhuis. De patiënt/cliënt bepaalt wie aan het platform deelneemt. OZO is overigens geen medisch dossier.

2.2.1.2 Meer informatie over palliatieve zorg in het Deventer Ziekenhuis

Meer informatie over de integrale aanpak van de implementatie van de Zorgmodule in het Deventer Ziekenhuis en ontwikkeld instrumentarium is op te vragen bij de projectleider palliatieve zorgmodule Marja Fuchs (m.fuchs@dz.nl; 0570 536397).

2.2.2 Een zorgpad (ZPZZ) in het Maasstad Ziekenhuis/NPZR & o

Door het Maasstad Ziekenhuis dat lid is van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken (NPZR&o), is in nauwe samenwerking met Leerhuizen Palliatieve Zorg binnen het Elektronisch Patiënten Dossier een digitaal Zorgpad Palliatieve Zorg Ziekenhuis (ZPZZ) ontwikkeld. Dit is in het kader van de proefimplementatie geëvalueerd in relatie tot de zorgmodule. Welke onderdelen van de zorgmodule implementeert deze aanpak? Dan blijkt dat zo goed als de hele zorgmodule te zijn.

2.2.2.1 Voor welke onderdelen van de zorgmodule is vooral aandacht?

Wanneer gewerkt wordt met het ZPZZ is aandacht voor het volgende:

- Medisch specialisten selecteren patiënten door de Surprise Question te stellen. Daarbij wordt gecheckt of de patiënt in korte tijd herhaald is opgenomen, of er sprake is van toenemende kwetsbaarheid. Of het ZPZZ wordt gestart omdat de arts hier als eerste aan dacht. Of omdat de patiënt en zijn naasten meer nadruk op palliatieve zorg willen leggen.
- Er wordt gewerkt aan een instrument om de 'case-finding' te stimuleren.
- Er is een individueel zorgplan voor palliatieve zorg, dat op het Voorblad van het ECD zichtbaar wordt voor alle nu en toekomstig betrokken specialisten.
- Palliatieve patiënten worden besproken in het multidisciplinair overleg (MDO) van de afdeling waar zij zijn opgenomen. Daarnaast worden patiënten, waarbij het Consultatief Palliatief Team (CPT) betrokken is, besproken in een apart MDO van het CPT. Op deze wijze ontstaat er ook in het ziekenhuis een Palliatief Register.
- In het individueel zorgplan staan de onderwerpen die sturen op shared decision making, advance care planning, specifieke wensen van de patiënt en diens naasten en multidisciplinaire samenwerking.
- Er is een structuur voor overdracht naar de eerste lijn, in de vorm van een samenvatting brief voor de huisarts(enpost).
- Het ZPZZ gaat over in het Zorgpad Stervensfase (ZS) als de patiënt terminaal is en de patiënt in het ziekenhuis gaat overlijden.
- Onderdeel van het ZPZZ is ook een digitaal NaZorgdossier dat aanstuurt op nazorg voor naasten.
- Deskundigheidsbevordering (over palliatieve zorg in het algemeen én werken met het zorgpad) maakt deel uit van de implementatie.
- In het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam wordt evaluatieonderzoek gedaan naar effecten van het ZPZZ op de kwaliteit van zorg.

2.2.2.2 *Wat gaat goed en waar wordt nog aan gewerkt?*

De werkwijze van het ZPZZ is geëvalueerd met de deelnemers. Dan blijkt onder meer het volgende:

- Wat nog niet expliciet benoemd wordt in de werkwijze van het zorgpad, is één centraal persoon als aanspreekpunt (centrale zorgverlener), waar patiënten en naasten met hun vragen en zorgen terecht kunnen en die de multidisciplinaire zorgverlening coördineert.
- Positief is dat wordt aangestuurd op het inschakelen van het Consultatief Palliatief Team bij complexe situaties. Zij adviseren en ondersteunen en bevorderen de onderlinge samenwerking tussen de betrokken hulpverleners. Zij dragen er ook aan bij dat de overdracht terug naar de huisarts of naar het hospice transparant en zorgvuldig verloopt.
- Werken volgens de visie en methodiek van het ZPZZ blijkt een hele cultuuromslag te zijn, die tijd vraagt. Het zorgpad is een goed instrument om dat op gang te brengen. Zoals meer balans tussen cure en care; van ziektegericht naar óók zieke-gericht maar tegelijkertijd vooruit kijken naar de consequenties van de ziekte op het leven van de patiënt en de naasten.
- Succesfactoren van het ZPZZ zijn met name dat de koppeling wordt gemaakt tussen het zorgpad en de keten met samenwerkingsverbanden zoals PaTz waarin huisartsen en wijkverpleegkundigen samenwerken; en dat de huisartsenposten betrokken zijn.

2.2.2.3 *Meer informatie over het zorgpad palliatieve zorg in het Maasstad Ziekenhuis*

Maasstad Ziekenhuis bereidt momenteel een nauwe samenwerking voor met andere ziekenhuizen die het ZPZZ gaan gebruiken. De verwachting is dat detailinformatie over het ZPZZ en over de evaluatie van het ZPZZ per januari 2016 beschikbaar is. U kunt zich daarvoor dan richten tot EijkS@maasstadziekenhuis.nl.

De evaluatie van het Zorgpad in het licht van de Zorgmodule en algemene informatie over het Zorgpad kan opgevraagd worden via de netwerkcoördinator, e.vink@leliezorggroep.nl en via www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam.

2.3 Een Individueel zorgplan voor kinderpalliatieve zorg

Kinderpalliatieve zorg start in het ziekenhuis, maar een toenemend deel vindt inmiddels ook thuis plaats. Daarom zijn in de kinderpalliatieve zorg ook 'Emma Thuis teams'¹² actief. Palliatieve zorg is voor ieder kind uniek en ook complex. Daarom zijn duidelijke afspraken tussen verschillende zorgprofessionals, disciplines en ouders/kinderen van belang. Daarvoor is een Individueel Zorgplan (IZP) met bijbehorende werkwijze essentieel. In het kader van de proefimplementatie heeft Stichting Pal (Kinderpalliatieve expertise) samen met het UMC Groningen een start gemaakt met de ontwikkeling van een IZP voor kinderpalliatieve zorg. Daarnaast worden bouwstenen geïdentificeerd waaraan een dergelijk zorgplan minimaal moet voldoen. Belangrijke waarden en adviezen uit de Zorgmodule (versie 1.0) zijn in het IZP voor kinderpalliatieve zorg verwerkt. Dit IZP wordt uitgetoetst in twee academische centra (UMCG en AMC).

2.3.1.1 Voor welke onderdelen van de Zorgmodule is vooral aandacht?

Voor de ontwikkeling van het IZP is gebruik gemaakt van professionals, zowel werkzaam intramuraal als in de eerste lijn, maar ook van ervaringsdeskundigen (ouders) en patiëntverenigingen. Er zijn verscheidene meetings met de gehele groep geweest in het AMC en het UMCG, de centra waar het IZP in de tweede helft van 2015 gepilot zal worden.

In het kader van het ontwikkelen en implementeren van het IZP voor kinderpalliatieve zorg is aandacht voor het volgende:

- Uitgangspunt van het IZP zijn de wensen en doelen van de patiënt en zijn/haar ouders (shared decision making). Het eigenaarschap van het IZP ligt bij de patiënt / ouders.
- Er is een grote rol is weggelegd voor advance care planning.
- Het aanstellen van een zorgcoördinator (centrale zorgverlener) en het systematisch inventariseren van de verscheidene aspecten waarborgen een gestructureerde overdracht richting de eerste lijn (organisatie van zorg).
- Bij het doorlopen van het IZP komen alle vier dimensies van palliatieve zorg aan bod. Er is aandacht voor verschillende dimensies van palliatieve zorg, somatisch en psychosociaal.
- Tevens is het een document wat gebruikt kan worden door verscheidene professionals. Dit komt de multidisciplinaire samenwerking ten goede.

2.3.1.2 Meer informatie over kinderpalliatieve zorg

Meer informatie over het IZP voor kinderpalliatieve zorg is te verkrijgen door te mailen naar eah.loeffen@umcg.nl.

¹² Zie www.amc.nl/web/Zorg/Kind-Ouder/Opname-voor-meerdere-dagen/Emma-Thuis-Team.htm

2.4 Implementatie van de Zorgmodule in de langdurende zorg

In het kader van de proefimplementatie is bekeken of de Zorgmodule bruikbaar is voor mensen met een verstandelijke beperking respectievelijk voor mensen met een psychiatrische stoornis die ongeneeslijk ziek zijn. Het blijkt dat WAT in de Zorgmodule staat over het algemeen ook voor hen bruikbaar is. Daarom is door Maasveld/Koraalgroep respectievelijk GGz Centraal een samenhangend pakket aan hulpmiddelen ontwikkeld.

2.4.1 Implementatie in de gehandicaptenzorg in de (Maasveld/Koraalgroep)

In Maasveld/Koraalgroep (Maastricht) is de zorgmodule toegepast in de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij was in het bijzonder aandacht voor advance care planning en shared decision making.

2.4.1.1 Voor welke onderdelen van de Zorgmodule is vooral aandacht?

Maasveld heeft een checklist gemaakt om de Zorgmodule op maat te maken voor hun specifieke doelgroep. Door het gebruik ervan wordt de Zorgmodule geïmplementeerd.

Wanneer gewerkt wordt volgens de samenhangende aanpak van Maasveld is aandacht voor het volgende:

- Maasveld heeft een checklist gemaakt. Door het gebruik daarvan worden alle relevante onderwerpen uit de zorgmodule omvat over markering, shared decision making en advance care planning.
- De checklist is zeker niet louter bedoeld als afvinklijst, maar om de onderwerpen uit de zorgmodule die waarde toevoegen aan het leven van patiënten (bewoners) en naasten, te integreren in de werkwijze.
- Centrale zorgverlener (al is dat veelal geen BIG geregistreerde Centrale Zorgverlener) en hoofdbehandelaar (de Arts Verstandelijke Gehandicapten) zijn aangewezen.
- De checklist geeft aan welke onderwerpen te bespreken zijn met de bewoner zelf en/of (veelal) hun naasten; de onderwerpen die met elkaar/hulpverleners onderling te bespreken zijn (multidisciplinair team); en welke informatie in het dossier/individueel zorgplan opgenomen moet worden.
- Het gebruik van de checklist is gekoppeld aan opleiding/training over palliatieve zorg in het algemeen en het gebruik van de checklist in het bijzonder.
- Daarnaast is de consultfunctie ingericht, omdat palliatieve zorg niet dagelijks voorkomt. Zorgconsulenten zijn beschikbaar om mee te doen en mee te kijken met zorgverleners.
- Doel is dat door training en het gebruik van de checklist iedereen over basiskennis van palliatieve zorg beschikt en weet wanneer specifieke expertise (consulten) in te roepen.
- Opname in het ziekenhuis gebeurt alleen als dit past in het afgesproken beleid, de advance care planning. Het verslag dat geschreven is aan de hand van de checklist en met name het daarin afgesproken beleid, gaat mee naar het ziekenhuis. De opzet is dat de Arts Verstandelijke Gehandicapten de regie houdt in die zin dat wat er in het ziekenhuis gebeurt ook past bij de eerder afgesproken doelen voor de patiënt. De arts werkt daarom aan een 'warme' overdracht met het ziekenhuis, mochten bewoners

onverhoopt toch opgenomen worden. Dit betekent dat zij tracht een telefonisch overleg te koppelen aan de schriftelijke overdracht die zij meegeeft.

2.4.1.2 *Wat gaat goed en wat kan beter?*

Bovenstaande aanpak is in het kader van de proefimplementatie geëvalueerd. Dan blijkt onder meer dat:

- Het methodisch werken sterk is verbeterd, dat er in de dossiers de meeste items uit de zorgmodule worden benoemd, dat er een duidelijk beleid is vastgelegd en dat men op de afdeling beter kan rapporteren omdat het palliatieve zorgdoel als zeer passend wordt ervaren.

2.4.1.3 *Meer informatie over de integrale aanpak in Maasveld*

Meer informatie over de checklist en het gebruik ervan, is beschikbaar via awagemans@maasveld.koraalgroep.nl.

2.4.2 Implementatie in de GGZ (GGZ centraal)

GGZ Centraal (Amersfoort - Eemland) heeft de zorgmodule toegepast bij mensen met een psychiatrische stoornis én ongeneeslijke lichamelijke ziekte. Hierbij is ook gebruik gemaakt van het project 'Zorgconsulenten'.

2.4.2.1 *Voor welke onderdelen van de zorgmodule is vooral aandacht?*

Om de palliatieve zorg voor psychiatrisch patiënten goed en professioneel te organiseren wordt in GGZ Centraal gebruik gemaakt van een samenhangende aanpak. Het betreft een handleiding palliatieve zorg, checklist om de palliatieve fase te markeren, laatste wensenboekje, training voor vrijwilligers, training voor professionals.

Wanneer gewerkt wordt vanuit de samenhangende aanpak van GGZ centraal is aandacht voor het volgende:

- Voor het werken met de Zorgmodule palliatieve zorg is een concrete checklist ontwikkeld die ook als evaluatie-instrument gebruikt wordt.
- Het stellen van de Surprise Question is geïmplementeerd in de werkwijze van de somatische artsen op de locatie Zon & Schild van GGZ Centraal. Implementatie volgt nog bij verschillende ambulante teams.
- Als ondersteuning wordt een handzaam kaartje over de Surprise Question ontwikkeld in samenwerking met het netwerk palliatieve zorg Eemland.
- Er is een team van zorgconsulenten gevormd, die het afgelopen jaar geschoold zijn. Zij geven in de eigen instelling, in de regio en bij instellingen in het land consultatie, advies, klinische lessen.
- Een training is ontwikkeld voor verpleegkundigen van thuiszorg, ziekenhuizen, hospices over het bieden van palliatieve zorg aan mensen met een psychiatrische stoornis.
- Bij het geven van de palliatieve zorg wordt nauw samen gewerkt met geestelijke verzorgers van verschillende geloofsgezindten (pastor, imam, dominee).

2.4.2.2 *Wat gaat goed en wat kan beter?*

Bij implementatie van bovenstaande aanpak blijkt onder meer dat:

- Veel elementen van de zorgmodule blijken bruikbaar. Behalve dat informed consent en het bespreken van de Surprise Question niet in alle gevallen mogelijk is met de patiënt zelf. In die gevallen is het contact en de begeleiding van naasten van belang. In sommige situaties heeft een patiënt nauwelijks naasten en is het geven van goede kwalitatieve zorg in de laatste levensfase het belangrijkste. Ook als degene niet over de ongeneeslijke ziekte in gesprek komt, zorg moeizaam toe laat en klachten niet goed aan kan geven.

2.4.2.3 *Meer informatie over de aanpak van GGZ centraal*

Meer informatie over de samenhangende aanpak in GGZ centraal, is beschikbaar via Heidi de Kam, h.dekam@ggzcentraal.nl.

3 Tips voor implementatie en borging

In dit hoofdstuk worden tips gedeeld om valkuilen te vermijden. Deze zijn gebaseerd op de ervaringen van de deelnemers aan de proefimplementatie¹³. Waar loop je tegenaan of denk je tegenaan te lopen, als je in de organisatie, keten of netwerk wilt voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat? Welke afspraken kunnen daarover gemaakt worden? Waar moet je rekening mee houden en aan denken? Deelnemers aan de proefimplementatie geven aan dat nadenken over deze vragen om de Zorgmodule te implementeren in de praktijk tijd kost. Nadenk- en overlegtijd die zich gaat terugverdienen in termen van kwaliteitswinst voor patiënten en naasten / gezin¹⁴ en werkvolvoening van hulpverleners. Waarbij we ons goed moeten realiseren dat iets geregeld hebben, nog niet betekent dat dit ook wordt gedaan!

3.1 Tips voor implementatie en borging van visie en beleid

In de Zorgmodule staat dat het bieden van goede palliatieve zorg in de organisatie, keten en/of netwerk vraagt om een gedragen visie, doorvertaald in concreet beleid en afspraken.¹⁵ Uit de proefimplementatie komen een aantal tips naar voren om visie en beleid waar te maken in de praktijk.

3.1.1.1 *Maak een vertaalslag naar visie en beleid van de organisatie, keten of netwerk*

Maak een concrete vertaalslag van de Zorgmodule naar visie en beleid van de organisatie, keten of netwerk.¹⁶ Dat is nodig omdat goede palliatieve zorg niet afhankelijk moet zijn van enkele gedreven hulpverleners, al zijn die uiteraard belangrijk.

Bespreek visie en beleid met samenwerkingspartners om tot afstemming en samenwerkingsafspraken te komen. Of om verschillen te verhelderen. Ook dat is belangrijk om tot compromissen te komen, anders hebben patiënten en naasten daar last van.

3.1.1.2 *Raad van bestuur en managers pakken hun rol*

Raad van bestuur en managers pakken hun rol en faciliteren dat visie en beleid waar- gemaakt wordt in de praktijk. Zij doordenken daartoe vragen als: Wat is de 'opbrengst' voor de patiënt en naasten? Welke randvoorwaarden zijn nodig zoals ten aanzien van

¹³ In de proefimplementatie is concreet (verder)gewerkt aan het implementeren en borgen van (onderdelen) van de Zorgmodule. De deelnemende organisaties/netwerken waren veelal al aan de slag met hetgeen in de Zorgmodule staat. De ervaringen die we hier delen strekken zich daarom ook verder uit dan de periode van de proefimplementatie.

¹⁴ In de kinderpalliatieve zorg wordt benadrukt dat bij de naasten zeker ook het hele gezin hoort. Uit onderzoek is bekend dat het overlijden van een kind grote impact heeft op diens broers en zussen op kinderleeftijd, waardoor de noodzaak van begeleiding in een ander licht komt te staan. Bovendien hebben ouders een juridische verantwoordelijkheid - de zorgplicht en de voogdij over het kind. Het betrekken van naasten heeft in de kinderpalliatieve zorg dan ook fundamenteel een andere betekenis

¹⁵ Voor meer informatie over de visie en beleid uit de Zorgmodule, zie bouwsteen 1 in de hulpmiddelen waarnaar verwezen wordt in bijlage 1. In de Zorgmodule versie 1.0 zelf, staat deze informatie met name in H 1 en 2.

¹⁶ In het NPZR&o is een handreiking gemaakt voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties. Hetgeen hierin staat sluit nauw aan bij wat in de Zorgmodule wordt gevraagd. Zie www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/handreiking.html

deskundigheid(sbevordering), inzetten van specifieke expertise (consultatie), ruimte voor overleg en samenwerking, toegang tot noodzakelijk disciplines zoals geestelijk verzorging. Randvoorwaarden voor het bieden van goede palliatieve zorg moeten gerealiseerd worden, anders kan dit (o.a.) leiden tot frustraties bij hulpverleners.

3.1.1.3 *Maak het belang van palliatieve zorg zichtbaar en de veranderingen behapbaar*

Maak voor hulpverleners een vertaalslag van de zorgmodule naar de praktijk, met een goede introductie over het belang van palliatieve zorg voor patiënten en naasten. En maak het niet te groot. Palliatieve zorg is immers 'gewoon' onderdeel van reguliere zorg. Laat aan hulpverleners zien dat het iedereen aangaat. Het is zeker niet alleen een zaak van medisch specialisten, huisartsen, psychiaters of artsen in de gehandicaptenzorg. De Zorgmodule is niet heel handzaam in de praktijk. Het is nogal een lijvig en moeilijk toegankelijk document. Maar deelnemers aan de proefimplementatie geven aan: schroom niet om eraan te beginnen want er staat in hoe palliatieve zorg vorm moet krijgen!

3.1.1.4 *Houd rekening met een goede timing*

Time de introductie van de zorgmodule goed. Bijvoorbeeld als er te veel veranderingen tegelijkertijd plaatsvinden, dan worden hulpverleners overvraagd en lukt het niet om voldoende aandacht te blijven geven aan (het implementeren van) goede palliatieve zorg. Er moet ruimte zijn om aan innovaties en verbeteringen te werken.

3.1.1.5 *Erken dat palliatieve zorg vraagt om een specifieke manier van denken en doen*

Erken en draag uit dat palliatieve zorg om een cultuuromslag vraagt, een andere houding en gedrag van hulpverleners. Om de cultuuromslag te realiseren kan met hulpverleners gesproken worden over vragen als: Kunnen en willen wij de omslag die nodig is in denken en doen echt maken? Wat hebben we daarvoor nodig? Wat betekent het om concreet te doen wat gevraagd wordt in visie en beleid? Ben ik als hulpverlener ook in staat om dat te doen? Of druist dat in tegen mijn professionele of persoonlijke normen en waarden? Bijvoorbeeld de vraag of je mensen met dementie, een psychiatrische stoornis of een verstandelijke beperking moet overplaatsen als een cliënt terminaal wordt.

3.1.1.6 *Creëer draagvlak voor visie en beleid*

Doordenk visie en beleid met betrokkenen. Om te weten of er echt draagvlak is, kan door hulpverleners en vrijwilligers gedacht en gesproken worden over de consequenties ervan in de praktijk. Niet alleen de visie doordenken en onderschrijven *in theorie*, maar er achter staan *vanuit de praktijk*. Betrekken van patiënt(vertegenwoordigers) en naasten bij het doordenken van de visie en beleid is essentieel. Wie beter dan zij kan aangeven wat belangrijk is!

In het doordenken van visie en beleid kunnen vragen gesteld worden als: Is duidelijk dat goede palliatieve zorg vraagt om markering van het palliatieve traject? En is duidelijk dat dit iets anders is dan markering van het terminale stadium? Wordt de betekenis overzien van uitspraken als: er wordt niet meer alles gedaan wat kan; cure moet niet centraal maar care en kwaliteit van leven; het levenseinde moet niet gemedicaliseerd worden? Realiseren hulpverleners zich wat het betekent om gesprekken met patiënten en naasten te voeren over het levenseinde, mét aandacht voor de culturele en religieuze achtergrond van

mensen? Zijn hulpverleners bereid en zijn ze in staat na te denken en te reflecteren op hun eigen waarden en normen ten aanzien van het levenseinde?

3.1.1.7 *Betrek gedreven hulpverleners*

Betrek gedreven hulpverleners bij het maken van de cultuuromslag. Zij kunnen een rol spelen als ambassadeur van visie en beleid. Bijvoorbeeld bij het voeren van gesprekken voor draagvlak en door in het dagelijks handelen hierover te spreken met collega's en samenwerkingspartners, zoals in (multidisciplinair)overleg. Met name dat laatste is cruciaal, zodat palliatieve zorg concreet wordt en ingebed raakt in het dagelijks denken en handelen.

3.1.1.8 *Besteed expliciet aandacht aan de rol van naasten en mantelzorgers*

Besteed aandacht aan de (dubbel)rol van naasten en mantelzorgers in visie en beleid. De participatiesamenleving gaat (nog meer dan eerst) iets van hen vragen. Patiënten kunnen naasten en mantelzorgers nodig hebben om praktische en emotionele redenen (troost bieden). Maar daarnaast hebben naasten en mantelzorgers ook zelf steun nodig, om het vol te kunnen houden. Wat naasten en mantelzorgers dan helpt, zo blijkt uit de proefimplementatie, is vooral: hulpverleners die goed samenwerken en deskundig zijn; de beschikbaarheid over goed toegeruste vrijwilligers die hen ondersteunen; de mogelijkheid van respijtzorg; hulpverleners die zien wanneer het hen te zwaar wordt en wat zij nodig hebben (praktisch en emotioneel) voor een goed samenzijn in de laatste maanden en een waardig afscheid.

3.1.1.9 *Besteed expliciet aandacht aan de rol van vrijwilligers*

Besteed expliciet aandacht aan de rol van vrijwilligers in visie en beleid, want zij kunnen van grote betekenis zijn voor palliatieve - en terminale zorg. Ze komen vaak veel te weten, omdat ze niets vragen en er niets moet. Mits zij goed toegerust zijn en er vooral *kunnen zijn* voor patiënten en naasten. Maak de verschillen duidelijk tussen wat van vrijwilligers wordt gevraagd en wat van professionele zorgverleners; en hoe dat elkaar kan aanvullen en versterken. Maak helder hoe vrijwilligers worden gefaciliteerd om hun rol te vervullen.

3.1.1.10 *Evalueer ingezet beleid*

Evalueren is nodig om vast te stellen of een gedragen visie en geïmplementeerd beleid leidt tot betere zorg voor patiënten en naasten. Daarvoor is in de Zorgmodule een indicatorenset opgenomen. In de proefimplementatie zijn die indicatoren niet gebruikt voor een 0-meting of om op een ander moment zicht te krijgen op de geboden zorgverlening. De organisaties hadden behoefte aan meer informatie en rijkere informatie, dan met de indicatorenset verzameld kan worden. Het ging om het verbeteren van zorg en niet om het vergelijken van zorg over de tijd heen of met andere zorgaanbieders. De onderwerpen van de indicatorenset zijn wel relevant en daarom opgenomen in eigen instrumentarium om zicht en grip te krijgen op de kwaliteit van de zorgverlening voor het verbeteren ervan. Of waren daarin al opgenomen.

3.1.1.11 Samenvattend, de tips voor het waarmaken van visie en beleid

- Maak een vertaalslag van de Zorgmodule naar visie en beleid in de organisatie, keten of netwerk. Stem visies en beleid van samenwerkingspartners op elkaar af.
- Raad van bestuur en managers pakken hun rol. Zij faciliteren hulpverleners het goede te doen en creëren de randvoorwaarden om te doen wat in de Zorgmodule staat.
- Maak het belang van palliatieve zorg voor hulpverleners zichtbaar en de veranderingen behapbaar.
- Houd rekening met een goede timing, overvraag hulpverleners niet.
- Erken dat goede palliatieve zorg in de organisatie kan (en zal) vragen om een cultuuromslag, een andere manier van denken en doen, een andere houding en gedrag van hulpverleners.
- Creëer draagvlak voor visie en beleid. Creëer ruimte voor hulpverlener om hierover met elkaar in gesprek te gaan. Betrek daarbij patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers.
- Betrek gedreven professionals, als ambassadeur van visie en beleid in de dagelijkse praktijk en het creëren van draagvlak.
- Besteed expliciet aandacht aan de rol van naasten en mantelzorgers. De participatiesamenleving gaat (nog meer dan eerst) iets van hen vragen.
- Besteed expliciet aandacht aan de rol van vrijwilliger. Zij kunnen van grote betekenis zijn door *er te zijn* voor patiënten en naasten. Bespreek wat zij anders kunnen betekenen voor patiënten en naasten dan formele hulpverleners.
- Evalueer visie en beleid voor het opsporen van verbeterpunten en integreer dit in een reguliere evaluatiesysteem.

3.2 Tips voor de markering van het palliatieve traject

De Zorgmodule is primair van toepassing op dát stadium van de palliatieve zorg waarin men de zogenaamde Surprise Question (SQ) ‘Zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?’ met ‘nee’ beantwoordt.¹⁷ De Zorgmodule adviseert dat artsen en andere hulpverleners zichzelf die vraag stellen, wanneer zich veranderingen voordoen in de situatie van de patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke aandoening. Juist het onzekere beloop van aandoeningen als COPD en hartfalen maakt het noodzakelijk de SQ bij iedere nieuwe complicatie of bij tekenen van toename van ziekte te stellen. En wanneer het antwoord ‘nee’ is, het gesprek daarover op gang te brengen met de patiënt in aanwezigheid van een naaste.

In de proefimplementatie wordt het belang van het markeren van een palliatief traject erkend. Maar er is veel gediscussieerd over het toepassen van de SQ. Lukt het om met die vraag het palliatief traject te markeren? Willen we dat eigenlijk wel? Of willen we wel, maar lukt het niet omdat het lastig en confronterend is voor jezelf om het gesprek te voeren met patiënten en naasten? Of willen we wel, maar lukt het niet om deze vraag te borgen in de organisatie? Allerlei vragen waarvoor tips gegeven worden in deze paragraaf.

3.2.1.1 *Bespreek de betekenis, nut en noodzaak van de SQ*

Voer gesprekken over de betekenis, nut en noodzaak van de SQ, voor het borgen ervan. De vraag kan nog zo slim in werkprocessen geborgd zijn, als hulpverleners het doel ervan niet snappen of er niet achter staan, dan wordt de vraag niet gesteld. Benadruk in dergelijke gesprekken daarom dat de SQ niet bedoeld is als ‘harde voorspeller’, maar als een subjectief en niet gemakkelijk te beantwoorden vraag. Het gaat er vooral om bewustwording en een perspectiefwisseling op gang te brengen; en het stadium te markeren waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang en het maken van goede afspraken en vooruitkijken - nog meer dan anders - nodig is.

Soms wordt het stellen van de SQ verward met het voeren van een slechtnieuwsgesprek. Dat is niet de bedoeling. Het is niet de bedoeling om de vraag aan patiënten zelf of hun naasten te stellen. De SQ stellen hulpverleners zichzelf en aan elkaar. Naar aanleiding daarvan wordt het gesprek gevoerd met patiënten en naasten om te verkennen hoe zij over de situatie denken en of het wenselijk is om afspraken voor de toekomst te maken.

3.2.1.2 *Besteed aandacht aan emoties die met het stellen van de SQ gepaard gaan*

Houd er rekening mee dat een gesprek over de betekenis van de SQ vertroebeld kan raken door de eigen waarden en normen over het levenseinde of angst en onzekerheid van hulpverleners om het gesprek hierover met patiënten en naasten te voeren. Die onzekerheid en angst kan in het gesprek over het benutten van de SQ geuit worden als weerstand tegen de vraag. Geef ook aandacht aan wat de term oproept bij hulpverleners. Bijvoorbeeld het gevoel dat daarmee een doodsvonniss wordt uitgesproken. Of dat de term an sich weerstand oproept “Alsof er iets leuks te gebeuren staat!”. Zeker als patiënt en naasten dit kunnen lezen in het dossier.

¹⁷ Voor meer informatie over de markering zie bouwsteen 2 in de hulpmiddelen waarnaar verwezen wordt in bijlage 2. In de Zorgmodule 1.0 zelf, staat deze informatie met name in H 2 en 3.

3.2.1.3 *Verhelder de relatie tussen het verwachte laatste levensjaar en de hele palliatieve fase*

Verhelder de relatie tussen de fase vanaf de markering met de SQ en palliatieve zorg in het algemeen. De Zorgmodule richt zich op dát stadium van de palliatieve zorg, als men niet verrast zou zijn als de patiënt binnen een jaar is overleden. Echter, dat wil niet zeggen dat daarvóór geen palliatieve zorg aan de orde kan zijn. Daarom is het belangrijk om te verhelderen dat palliatieve zorg ook nodig kan zijn vóórdát de SQ met ‘nee’ wordt beantwoord én dat het gesprek wordt gevoerd over hoe men die zorg wil realiseren. Bijvoorbeeld als het gaat om mensen met de diagnose dementie, in de kinderpalliatieve zorg of zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen of psychiatrische stoornis, dan is palliatieve zorg veelal eerder nodig.

3.2.1.4 *Bespreek de betekenis van de markering met de SQ voor kwetsbare doelgroepen*

Voer het gesprek over de betekenis van markering van het (subjectief) verwachte laatste levensjaar waarin men niet verrast zou zijn als de patiënt binnen die tijd is overleden, voor kwetsbare doelgroepen. Voor bepaalde doelgroepen is die markering wellicht minder belangrijk. Dat zijn groepen die zodanig kwetsbaar zijn, dat de vraag over de juiste verhouding tussen (ingrijpende) behandeling/cure/bevorderen van gezondheid in relatie tot kwaliteit van leven altijd al aan de orde is (comfort zorg, passende zorg). Afspraken maken over het levenseinde en anticiperen op verwachte problemen speelt dan al veel eerder, zoals bij mensen met dementie, in de kinderpalliatieve zorg of zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen of een psychiatrische stoornis.

3.2.1.5 *Houd het doel van de SQ steeds voor ogen*

Ga op zoek naar aanvullingen of alternatieven als het - na een goede verkenning daarvan - toch niet lukt om met de SQ het palliatief traject te markeren. Of als voor haast elke patiënt (bijvoorbeeld met COPD of hartfalen) de SQ met ‘nee’ wordt beantwoord. Dan is het zinvol om op zoek te gaan naar aanvullende en ondersteunende vragen met als doel *om die patiënten in beeld te krijgen die ongeneeslijk ziek zijn en steeds kwetsbaarder worden, steeds meer achteruitgaan, steeds minder zelf kunnen, voor wie problemen zich opstapelen, behandeling niets meer doet, etc..* Het doel is om die patiënten op te sporen waarvoor het essentieel is het gesprek over het levenseinde te voeren, zodat onderwerpen die van belang zijn niet pas ter sprake komen als de patiënt al terminaal is; en er geanticipeerd kan worden op het voorkomen van problemen.

In het kader van de PaTz projecten wordt ook gekeken naar andere manieren om de palliatieve fase te markeren.¹⁸ Ook wordt de ‘Palliatieve Performance Scale’¹⁹ genoemd als mogelijkheid om te markeren. In het Zorgpad Palliatieve Zorg Ziekenhuis wordt gekeken naar toenemende kwetsbaarheid, herhaalde opnames, toenemende twijfel bij

¹⁸ PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg en is door het Netwerk Amsterdam -Diemen ontwikkeld. Zie www.patz.nu. PaTz staat voor proactieve, vroegtijdig geplande palliatieve zorg en bevordert zorg op de juiste plek. Zie voor manieren van markeren <http://patz.nu/index.php/toolkit>. Naast de SQ worden daar de RADPAC indicatoren en SPICT genoemd.

¹⁹ Hierbij worden vragen gesteld over: mobiliteit, activiteit en ziektekenen, zelfzorg, inname van voedsel en drank en bewustzijnsniveau van de patiënt, om vast te kunnen stellen of de patiënt palliatieve zorg nodig heeft en in welk stadium deze zich bevindt. In November 2017 publiceren Wim Janssen e.a. over de PPS een artikel in ‘Journal of Palliative Medicine’ met de titel ‘The palliative performance scale applied in high-care residential hospice: a retrospective study’.

hulpverleners, patiënt of naasten of cure nog bereikt kan worden en of men dat nog wil. GGZ centraal heeft een checklist ontwikkeld om het palliatieve traject te markeren (zie H 2.4.2).

Het onderwerp 'markering' moet vaker aan de orde komen, om alle stadia van de palliatieve fase te markeren. Dat zijn het stadium van ziektegerichte - en symptoomgerichte palliatie, het terminale stadium en nazorg / rouw (zie het schema op p. 13 van de Zorgmodule versie 1.0). Zeker in het ziekenhuis kan het zinvol zijn om naast de SQ ook de laatste weken en dagen te markeren, zo is geconstateerd in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam waar het zorgpad palliatieve zorg wordt geïmplementeerd. Er zijn/worden ook patiënten opgenomen, die zich in dat stadium bevinden. Daarom wordt de vraag gesteld "Zal het mij verbazen als deze patiënt over enkele weken of dagen is overleden."

3.2.1.6 *Borgen van de SQ in multidisciplinair overleg en andere werkwijzen*

Borgen van de SQ kan in multidisciplinair overleg (MDO), als standaardvraag die wordt gesteld voor alle patiënten. Intramuraal is dat veelal goed te organiseren, bijvoorbeeld in het verpleeghuis, GGZ-instelling of gehandicaptenzorg. In de extramurale zorg/ eerste lijn ontbreekt vaak een MDO.

Voor het ziekenhuis doet zich de vraag voor of een apart MDO voor palliatieve zorg al dan niet wenselijk is. Daar worden verschillende keuzes in gemaakt. In principe zou dit in de reguliere MDO structuur de aandacht moeten krijgen. Maar de huidige MDO's zijn in ziekenhuizen vaak overvol en gericht op medische behandeling. Daarom kan een apart MDO voor palliatieve zorg wenselijk zijn. Voor oncologische zorg is in de SONCOS normen (3^e normeringsrapport 2015)²⁰ overigens opgenomen dat de zorginstelling per 1 januari 2017 dient te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg.

De SQ kan opgenomen worden in werkwijzen. Als met PaTz of cirkelteams (zie H 2.1) wordt gewerkt is de markering in de eerste lijn onder de aandacht. In het ziekenhuis kan een zorgpad palliatieve zorg benut worden om het palliatieve traject te markeren. In de kinderpalliatieve zorg start de markering van het palliatieve traject bij de diagnose van de levensbedreigende aandoening.

3.2.1.7 *Borgen van de SQ in instrumenten*

Borgen van de SQ kan ook in instrumenten, als herinnering voor artsen en andere hulpverleners om zichzelf die vraag te stellen/de vraag in herinnering te roepen. Bijvoorbeeld de SQ opnemen als vast onderdeel van een screening of van intakegesprekken, zorgplan-, leefplan- of begeleidingsplan gesprekken, etc..

3.2.1.8 *Borgen van de SQ in functies*

Geef de opdracht aan specifieke functionarissen (zorgconsulent palliatieve zorg of aandachtsvelders) om de markering van een palliatief traject onder de aandacht van artsen te brengen. Bijvoorbeeld een nurse practitioner of verpleegkundige specialist in een ziekenhuis; of een aandachtsvelder, zorgconsulent of palliatief consulent in een intramurale

²⁰ www.soncos.org

voorziening voor ouderen, mensen met een verstandelijke beperking of een psychiatrische stoornis; of een casemanager dementie in de thuiszorg.

De rolverdeling tussen artsen en andere functionarissen moet goed verhelderd worden als het gaat om het markeren van het palliatieve traject. Anders kan dit leiden tot onenigheid of onduidelijkheid over 'wie doet wat' en 'wie mag wat met de patiënt bespreken'.

3.2.1.9 Samenvattend, tips voor het implementeren en borgen van de SQ

- Voer het gesprek over de betekenis, nut en noodzaak voor het benutten van de SQ en benadruk dat het gaat om het op gang brengen van bewustwording en perspectiefwisseling (het is geen harde voorspeller); besteed in die gesprekken ook aandacht aan waarden, normen en emoties van hulpverleners zelf.
- Verhelder de fase vanaf de markering met de SQ in relatie tot palliatieve zorg in het algemeen. De Zorgmodule richt zich op dát stadium van de palliatieve zorg, als men niet verrast zou zijn als de patiënt binnen een jaar is overleden. Echter, dat wil niet zeggen dat daarvoor geen palliatieve zorg aan de orde kan zijn.
- Bespreek de betekenis van de markering met de SQ voor specifieke doelgroepen, die zodanig kwetsbaar zijn dat de verhouding tussen (ingrijpende) behandeling/cure/bevorderen van gezondheid in relatie tot kwaliteit van leven altijd al prominent aan de orde.
- Zoek eventueel naar aanvullende vragen voor het markeren, als de SQ niet voldoet. Hou daarbij het doel steeds voor ogen. Het gaat erom patiënten in beeld te krijgen waarvoor het maken van afspraken rondom het levenseinde essentieel is.
- Borg de SQ een multidisciplinair overleg of in werkwijzen zoals met PaTz (NPZR&to), cirkelteams (De Bilt), Zorgpaden voor specifieke doelgroepen zoals COPD, Hartfalen of Oncologie (Deventer Ziekenhuis), het Zorgpad Palliatieve Zorg in het Ziekenhuis (Maasstad Ziekenhuis Rotterdam) of het Zorgpad Stervensfase.
- Borg de SQ in instrumenten zoals in een screeningsinstrument of formats voor intakegesprekken, zorgplan-, leefplan- of begeleidingsplan gesprekken.
- Borg de SQ in de opdracht van specifieke functionarissen, zoals zorgconsulenten of aandachtsvelders, nurse practitioners, verpleegkundig specialisten, casemanagers. Maak daarvoor goede afspraken over de rolverdeling tussen artsen en andere hulpverleners over het aanpakken van de SQ onderling; of aftasten bij de patiënt en naasten hoe zij de situatie inschatten.

3.3 Tips voor het inrichten en gebruiken van een individuele zorgplan

In de Zorgmodule staat dat voor continuïteit van (multidisciplinaire) zorg en zorg die aansluit bij wensen en behoeften van patiënten en naasten (shared decision making en advance care planning), het Individueel Zorg Plan (IZP) een essentieel hulpmiddel is. Het IZP kan onderdeel zijn van het reguliere dossier, dan wel een apart dossier zijn. Bij het inrichten en uitvoeren van het IZP heeft de centrale zorgverlener een belangrijke rol, evenals de hoofdbehandelaar en het multidisciplinaire team.^{21 22}

Het IZP moet het zorgproces ondersteunen. Het belang daarvan wordt in de proefimplementatie breed gedeeld. Het verwezenlijken ervan is een echte opgave door de betrokkenheid van velen, maar vooral omdat er niet één dossier gevoerd wordt en IZP van verschillende hulpverleners onderling om privacy overwegingen of technische redenen niet voor elkaar toegankelijk zijn. Opgave waar betrokkenen bij de palliatieve zorg daarom voor staan is om in deze omstandigheden de informatie up to date, toegankelijk en beschikbaar te krijgen voor alle relevante betrokkenen. Er wordt naar creatieve oplossingen gezocht vanuit *het belang voor de patiënt en naasten*. Dat moet centraal staan. Hoe zorgen we ervoor dat iedereen die dat moet weten op de hoogte is van noden, wensen en behoeften van patiënten; afspraken die gemaakt zijn; en wat te doen bij specifieke problemen en (crisis)situaties? In deze paragraaf tips daarvoor.

3.3.1.1 Zorg voor een IZP dat past bij de aard van palliatieve zorg

Creëer ruimte om de opzet van bestaande dossiers aan te passen of een nieuw dossier (blad) toe te voegen, voor sturing naar goede palliatieve zorg. Dat wil zeggen dat er gestuurd wordt op (ruimte moet zijn in het dossier voor) informatie over de vier dimensies van palliatieve zorg, vaak voorkomende problemen, afspraken over het levenseinde etc. In het kader van de proefimplementatie zijn formats voor individuele zorgplannen (door)ontwikkeld. Bijvoorbeeld het dossier van het Zorgpad van het Maasstad ziekenhuis, de zorgpaden van het Deventer Ziekenhuis, het IZP dat in het kader van kinderpalliatieve zorg ontwikkeld wordt of de checklist van Maasveld²³ die aangeeft wat er in het dossier genoteerd moet worden. Voor het functioneren van de cirkelteams is een nieuw dossier ontwikkeld (zie H 2 voor deze voorbeelden en contactgegevens om meer informatie op te vragen).

Soms wordt gedacht dat de Zorgmodule een nieuw zorgplan aanbeveelt. Dat is niet het geval. Palliatieve aspecten kunnen ook in een bestaand dossier opgenomen worden of een apart zorgblad toegevoegd aan een bestaand dossier. De Zorgmodule geeft dan aan welke aspecten daarin opgenomen moeten worden. Dat leidt tot uniformering.

²¹ Voor meer informatie over het IZP zie bouwsteen 3 in de hulpmiddelen waarnaar verwezen wordt in bijlage 1. In de Zorgmodule versie 1.0 zelf, staat meer informatie in H 3 en 4.

²² In de proefimplementatie was ook discussie over de vraag of een centrale zorgverlener altijd een BIG geregistreerde zorgverlener moet zijn; werd geconstateerd dat er nog veel belemmeringen zijn voor gezamenlijke dossiervoering; en zijn twijfels geuit over de norm in de Zorgmodule dat de patiënt (ook zonder uitleg van een zorgverlener) toegang tot het eigen dossier moet hebben. Meer informatie hierover staat in het rapport waarnaar in het voorwoord wordt verwezen.

²³ Deze checklist is zeker niet bedoeld om louter af te vinken, maar om de onderwerpen uit de Zorgmodule te integreren in de werkwijze om zo waarde toe te voegen aan het leven van patiënten en naasten.

3.3.1.2 *Maak het IZP zo toegankelijk mogelijk voor relevante betrokkenen*

Zoek naar een plek om het IZP te bewaren, waar dat zo toegankelijk mogelijk is voor relevante betrokkenen. In de Zorgmodule staat dat het IZP bij de patiënt beschikbaar moet zijn. In de eerste lijn doet men dit bijvoorbeeld door het zorgdossier van de Thuiszorg daarvoor te benutten, dat bij de patiënt ligt, en waarin de huisarts ook aantekeningen maakt. De patiënt kan dan zelf bepalen wie daarin mag kijken (ook wie van de familie of informele zorgverleners).

Het IZP kan ook bewaard worden op een plek die 24/7 wordt bemenst en waar een hulpverlener met expertise op het terrein van palliatieve zorg toegang tot het dossier heeft. Anderen hebben via hem of haar de beschikking over relevante informatie. Die plek kan bijvoorbeeld een hospice zijn, een palliatief thuiszorg team of een afdeling voor palliatieve zorg in een verpleeghuis. In de Bilt is Hospice Demeter die centrale plek (zie H 2.1.1). Door een van de deelnemers aan de proefimplementatie is geopperd dat ook PRADO daarvoor gebruikt kan worden, mits een consulent palliatieve zorg van het IKNL betrokken is. PRADO is een beveiligde website, elektronisch registratiesysteem dat landelijk door alle palliatieve consultteams wordt gebruikt.

In het Deventer Ziekenhuis verkent men het gebruik van een platform voor communicatie²⁴. Dit is weliswaar geen zorgplan, maar wel een hulpmiddel voor communicatie. De patiënt bepaalt wie wel en niet toegang hiertoe heeft.

3.3.1.3 *Zorg dat relevante gegevens beschikbaar zijn voor transities en crisissituaties*

Zorg voor een goede overdracht vanuit het ziekenhuis naar de huisarts. In sommige werkwijzen is dat aspect opgenomen. Zo is dit vast onderdeel van het Zorgpad Palliatieve Zorg van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, een ontslagbrief voor huisartsen (zie H 2.2.2).

Gebruik van een eenduidig overdrachtsformulier palliatieve zorg in het netwerk/keten kan informatie uitwisseling tussen de eerste en de tweede lijn bevorderen. Zo'n formulier bevat informatie die ingaat op wensen, noden, behoeften, verwachte problemen van patiënten *die palliatieve zorg nodig hebben* en is dus anders dan een overdracht die primair gericht is op behandeling en genezing van ziekte. Een voorbeeld hiervan is het paarse overdrachtsformulier van het NPZRo²⁵. In andere netwerken Palliatieve zorg kunnen andere overdrachtsformulieren beschikbaar zijn. Bij het 'paarse formulier' hoort een werkwijze waarbij een exemplaar van de overdracht ter goedkeuring aan de patiënt en naasten wordt voorgelegd en bij de patiënt thuis bewaard. Daarnaast heeft de huisarts een digitale versie van dit exemplaar dat (met medeweten van de patiënt) naar de huisartsenpost wordt gemaild. Wijzigingen moeten dan in hetzelfde format doorgevoerd worden en verzonden naar betrokken hulpverleners en de patiënt.

Als er geen standaardformulier is kunnen medewerkers van de thuiszorg of de huisarts de patiënt op het hart drukken, bij ontslag uit het ziekenhuis om een overdracht te vragen.

²⁴ Zie de website voor meer informatie www.OZOverbindzorg.nl of vraag het Deventer Ziekenhuis naar hun ervaringen (zie H 2.2.1).

²⁵ Dit formulier kan opgevraagd worden bij de netwerkcoördinator (e.vink@leliezorggroep.nl) en via www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam.

Wanneer een cliënt vanuit een intramurale setting wordt opgenomen in een ziekenhuis, kan een 'warme' een belangrijke toevoeging zijn. Niet alleen informatie overdragen op papier, maar dit aanvullen met telefonisch overleg. Hulpverleners moeten dan bereid zijn met elkaar te overleggen en elkaar te consulteren. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking stuurt de arts aan op een 'warme' overdracht, wanneer bewoners onverhoopt in het ziekenhuis worden opgenomen. (zie H 2.4.1). Vanuit GGz Centraal zijn verpleegkundigen gewend om eigen patiënten in het ziekenhuis op te zoeken en komen patiënten vrij snel weer terug komen naar de instelling omdat daar een ziekenzaalbed is. Door het bestaan van een palliatieve unit en expertise over palliatieve zorg kunnen onnodige overplaatsingen voorkomen worden.

3.3.1.4 Leg vast wie hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener is

Belangrijk is om in samenspraak met de patiënt en naasten (shared decision making) af te spreken wie hoofdbehandelaar is en dat ook vast te leggen in het IZP. Uit de proefimplementatie blijkt dat dit vaak niet gebeurt. Dat kan tot problemen leiden voor de patiënt en naasten. Bijvoorbeeld als de ene behandelaar nog aan het behandelen is met als doel genezing, terwijl een andere behandelaar de SQ met 'nee' heeft beantwoord. Wie hoofdbehandelaar is kan wisselen in samenspraak met de patiënt en naasten, zo staat in de Zorgmodule. Wie het beste hoofdbehandelaar kan zijn, is niet zonder meer afhankelijk van de plek waar de patiënt zich bevindt. Ook als de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen, kan de huisarts hoofdbehandelaar zijn. En als de patiënt thuis verblijft, zou dat de medisch specialist kunnen zijn. Het gaat om de vraag wie op dat moment het beste die rol kan vervullen en wat de behoeften en wensen van de patiënt en naasten zijn.

Belangrijk is om af te spreken wie centrale zorgverlener is en dit vast te leggen in het IZP. Ook dat gebeurt vaak nog niet, zo blijkt uit de proefimplementatie. Belangrijk is dat wel af te spreken, zodat er een aanspreekpunt is voor patiënt en naasten en zorg wordt gecoördineerd. Aangezien de centrale zorgverleners niet 24/7 beschikbaar is, moet nagedacht worden over manieren waarop het doel van die functie zo goed mogelijk wordt afgedekt. Dat vraagt van iedereen om het doel van deze rol steeds weer voor ogen te houden, bij vragen die zich in de dagelijkse zorgverlening voordoen.

Ook is belangrijk om de taakverdeling tussen hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener af te spreken. Anders kan dit tot onenigheid leiden of wordt de zorg bijvoorbeeld niet goed gecoördineerd.

3.3.1.5 Versterk de multidisciplinaire samenwerking voor een goed functionerend IZP

Het IZP is slechts een hulpmiddel om goede zorg te bieden. Dat hulpmiddel kan alleen goed functioneren als multidisciplinair wordt samengewerkt. Er moet daarom ruimte en bereidheid zijn om de multidisciplinaire samenwerking te evalueren en afspraken daarover te maken. Onderwerpen daarvoor zijn: rolverdeling (wie doet wat en wie legt wat vast?), macht(songelijkheid), benutten van elkaars expertise (wie heeft wat te bieden?), respect hebben voor de (on)mogelijkheden van ieders bijdrage, van elkaar leren en feedback geven, benutten van consultatie mogelijkheden.

3.3.1.6 *Versterk de vaardigheden van hulpverleners voor een goed gebruik van het IZP*

Versterk de kwaliteit van de rapportage voor een goed functionerend IZP. Dit betreft de vaardigheden van artsen om de inhoud van gesprekken met patiënten en naasten vast te leggen. Uit de proefimplementatie blijkt dat artsen dat vaak niet eenvoudig vinden. Andere vaardigheden die alle betrokken hulpverleners met name nodig hebben zijn: signaleren en adequaat rapporteren en rapporteren naar aanleiding van doelen en afspraken.

Hulpmiddelen daarvoor uit het Verbeter Programma Palliatieve zorg zijn 'signaleren door verzorgenden' of 'redeneren in de palliatieve fase' (zie Bijlage 3).

3.3.1.7 *Benut registraties om vinger aan de pols te houden en evaluatie*

Leg informatie vast om vinger aan de pols te houden, hoe de patiënt en naasten de zorg ervaren. Voortdurend evalueren van zorg is belangrijk, omdat de situatie soms snel wijzigt. Een vorm van evaluatie vanuit het perspectief van patiënten is bijvoorbeeld het Utrechts Symptoom Dagboek dat door cirkelteams wordt benut (zie H 2.1.1 en bijlage 1).

3.3.1.8 *Samenvattend, tips voor het inrichten en benutten van het Individueel Zorgplan*

- Zorg voor een IZP dat past bij de aard van palliatieve zorg en dat stuurt op het verzamelen en vastleggen van informatie en afspraken over relevante palliatieve informatie, zoals over de vier dimensies van palliatieve zorg, vaak voorkomende problemen, het levenseinde etc.
- Bewaar het IZP op een plek die zo toegankelijk mogelijk is voor relevante betrokkenen. Zoek naar creatieve oplossingen zolang het voeren van één dossier door verschillende hulpverleners nog niet mogelijk is. Maak de patiënt eigenaar van het IZP of bewaar dit op een plek die 24/7 wordt bemenst en waar palliatieve expertise aanwezig is (bijvoorbeeld een hospice, palliatief thuiszorgteam, palliatieve afdeling in een verpleeghuis).
- Leg vast in het IZP wie hoofdbehandelaar. En leg vast wie centrale zorgverlener. Spreek af hoe de centrale zorgverlener zijn of haar rol kan vervullen en wat de taakverdeling tussen beiden is.
- Zorg dat relevante gegevens beschikbaar zijn om transities zo soepel mogelijk te laten verlopen en crisissituaties te voorkomen of adequaat op te lossen. Zoek naar creatieve oplossingen zolang het voeren van één dossier door verschillende hulpverleners niet mogelijk is. Benut bijvoorbeeld een uniform en eenduidig overdrachtsformulier in de keten/netwerk.
- Versterk de vaardigheden van hulpverleners voor een goed gebruik van het IZP. Bijvoorbeeld de vaardigheid van artsen om gesprekken met patiënten goed vast te leggen en de vaardigheden van alle hulpverleners ten aanzien van signaleren en adequaat rapporteren en rapporteren naar aanleiding van doelen en afspraken.
- Creëer ruimte om de multidisciplinaire samenwerking te evalueren en verbeteren.
- Benut registraties om vanuit het perspectief van patiënten en naasten de zorg te evalueren en continue vinger aan de pols te houden.

3.4 Tips voor deskundigheidsbevordering in alle stadia

In de Zorgmodule staat dat in de verschillende stadia van het palliatieve traject goede zorg geboden moet worden. Daarvoor hebben hulpverleners een bepaalde houding, kennis en vaardigheden nodig.²⁶

Goede palliatieve zorg komt primair tot stand in de relatie met professionele hulpverleners en vrijwilligers. Daarvoor hebben zij een bepaalde houding, kennis en vaardigheden nodig. Dat dit de kern is van goede palliatieve zorg, wordt breed gedeeld in de proefimplementatie. Ook blijkt dat die deskundigheid (nog) niet bij iedereen aanwezig is. Sommige hulpverleners zien dat, anderen niet, omdat palliatieve zorg nog niet ‘tussen de oren zit’ (onbewust onbekwaam). Uitgangspunt is dat palliatieve zorg wordt gegeven door generalisten waar het kan, met advies en ondersteuning door specialisten palliatieve zorg waar het moet. Deskundigheidsbevordering moet daarop afgestemd zijn.

De Zorgmodule is door hulpverleners te benutten als naslagwerk, om te weten wat van hen wordt verwacht. Als ze er tenminste kennis van hebben, wat nog niet voor iedereen het geval is. Bovendien is het lastig grip te krijgen op de inhoud. Je moet de Zorgmodule kennen om er je weg in te vinden, ermee te kunnen ‘spelen’²⁷. Daar ontbreekt het hulpverleners vaak de tijd en vaardigheid voor. Daarom is een vertaalslag nodig naar hulpmiddelen die leidraad zijn voor het handelen in specifieke situaties. Bovendien moet hetgeen de zorgmodule voorstelt onderdeel worden van opleiding, scholingsaanbod, training, coaching, intervisie, etc. In deze paragraaf tips hiervoor.

3.4.1.1 *Stem scholing af op wat generalisten en specialisten moeten weten*

Stem scholing af op het uitgangspunt ‘Palliatieve zorg door generalisten waar het kan, met advies en ondersteuning door specialisten palliatieve zorg waar het moet’. Generalisten zijn alle hulpverleners, in dit geval dus bijvoorbeeld ook medisch specialisten. Zij moeten over basiskennis beschikken, iets weten van palliatieve zorg afgestemd op hun functie. En zij moeten weten wanneer de eigen expertise te kort schiet. Dan moet specialistische palliatieve zorg beschikbaar zijn. Voor dat laatste wordt intramuraal vaak de rol van zorgconsulent palliatieve zorg ingezet. In de ouderenzorg wordt die rol vaak vervuld door een ‘aandachtsvelder palliatieve zorg’. Aandachtsvelders en zorgconsulenten dragen palliatieve expertise over aan andere hulpverleners en worden betrokken als specifieke expertise nodig is. Ook weten zij op hun beurt consultteams van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) te vinden.

Omdat hulpverleners in veel gevallen maar weinig met palliatieve zorg van doen hebben, is het belangrijk consultatie goed te organiseren. Bijvoorbeeld dat hulpverleners weten dat in de eerste lijn consultteams (van het IKNL) te raadplegen zijn. In PaTz projecten is input van consultatieteams van het IKNL geregeld. Ook kan de specialistische kennis van hulpverleners uit een hospice, palliatief thuiszorg team of afdeling voor palliatieve zorg ingeroepen worden, afhankelijk van gemaakte afspraken. Het cirkelteam van De Bilt / Hospice Demeter

²⁶ Voor meer informatie over het IZP zie bouwsteen 4 in de hulpmiddelen waarnaar verwezen wordt in bijlage. In de Zorgmodule versie 1.0 zelf, staat meer informatie verspreid over de hoofdstukken 3, 4 en 5.

²⁷ Zo is de conclusie vanuit het traject in het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen, die dit onderzocht hebben bij huisartsen. Deze conclusie wordt door andere deelnemers aan de proefimplementatie bevestigd, ook voor andere hulpverleners.

voorziet in consultatie dicht bij de hulpverlener binnen de lokale keten. In een ziekenhuis worden steeds vaker consulenten aangesteld en expertteams ingericht.²⁸

3.4.1.2 Inhoud van deskundigheid(s)bevordering

Benut de onderwerpen uit de Zorgmodule voor deskundigheidsbevordering. Vanuit de ervaringen in de proefimplementatie kan hetgeen in de zorgmodule staat concreter gemaakt worden. Patiënten en naasten hebben er baat bij, als een aantal aspecten in het bijzonder de aandacht krijgt. We noemen ze hierna.

- Momenten van reflectie zijn van essentieel belang. Hulpverleners moeten zichzelf kennen en weten hoe hun eigen, waarden, normen en verlieservaringen doorwerken in de zorg en behandeling die ze geven. Dat is nodig om te kunnen zien wat voor *patiënten en naasten* belangrijk is. Het eigen (culturele) perspectief op het levenseinde kennen, om open te staan voor andere waarden en normen. Ook om die niet wantrouwend tegemoet te treden of te veroordelen. Ook leren om niet alle mensen uit een bepaalde cultuur over een kam te scheren, maar altijd het individu centraal te stellen. Een Goed voorbeeld uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg daarvoor is STEM, STerven op je Eigen Manier (zie Bijlage 1). In het kader van PaTz (zie H 2.1 en bijlage 1) is een handleiding beschikbaar die behulpzaam kan zijn voor een gesprek over spirituele zorg: ‘Spirituele zorg, hoe kaart je dat aan?’²⁹
- Er *kunnen zijn* is een belangrijke kwaliteit van hulpverleners en vrijwilligers om het voor patiënten en naasten zo comfortabel mogelijk te maken. En belangrijk is dat hulpverleners en vrijwilligers de patiënt en diens naasten tegemoet kunnen treden van mens tot mens.
- Hulpverleners moeten weer leren om dienstbaar te zijn aan het ‘gewone’ leven. Te vaak wordt door professionals nog alles overgenomen van de mensen thuis. Thuis, met elkaar, de laatste maanden doorbrengen en het stervensproces meemaken zoals dat bij die persoon en familie past, vraagt daarom om grote dienstbaarheid van professionals met een ‘grote kist met hulpmiddelen’ die op maat ingezet kan worden.
- Belangrijk is dat hulpverleners het meervoudige karakter van shared decision making doorzien. Gedeelde besluitvorming heeft namelijk enerzijds van doen met beslissingen rondom het levenseinde (zoals NR beleid of toedienen van vocht en voeding). Maar ook met de vraag wat iemand nog wil doen of nog kan doen. Patiënten en naasten helpen om na te denken over wat (nog) zin heeft en betekenis geeft. Om daar zicht op te krijgen zijn altijd meerdere gesprekken nodig. Ook omdat de situatie van patiënten in de loop van de tijd verandert.
- Het voeren van gesprekken voor gedeelde besluitvorming is complex, omdat van hulpverleners van de ene kant wordt verwacht dat ze open en transparant zijn, maar van de andere kant aansluiten bij ‘waar patiënten en naasten al dan niet aan toe zijn’. En ook is er altijd de mogelijkheid dat patiënten en naasten een onderwerp uit culturele of religieuze overwegingen niet willen aansnijden. Of willen patiënten het gesprek niet

²⁸ Meer informatie over de consultatiefunctie staat in het rapport ‘Het gebruik van de Zorgmodule in de praktijk’, zie voorwoord.

²⁹ www.patz.nu/images/downloads/Spirituele_zorg.pdf.

voeren (recht op niet weten). Het complexe karakter van shared decision making kan leiden tot handelingsverlegenheid, waardoor dergelijke gesprekken helemaal niet of maar oppervlakkig gevoerd worden (bijvoorbeeld door artsen in opleiding). Of ze 'verstoppen' zich achter de redenering dat de patiënt en naasten er niet aan toe zijn, om de eigen angst en onzekerheid te verbergen. Belangrijk is dat hulpverleners dergelijke gesprekken leren voeren en daarvoor bereid zijn om naar zichzelf te kijken, hun eigen waarden, normen, angsten en onzekerheden. In GGz Centraal wordt een wensenboekje gebruikt om hulpverleners te helpen het gesprek met patiënten met een psychiatrische stoornis over het levenseinde te voeren (zie H 2.4.2 waar meer informatie te verkrijgen is hierover).

- Een ander belangrijk onderwerp voor deskundigheidsbevordering is advance care planning. Hulpverleners moeten weten dat dit veel meer is dan afspraken maken rondom het levenseinde (zoals Niet Reanimeren beleid of toedienen van vocht en voeding). Het gaat om 'vooruitkijken' om problemen te voorkomen. Essentieel is dat hulpverleners weten welke problemen op de vier dimensies te verwachten zijn (bij specifieke ziektebeelden). Problemen en behoeften signaleren, erop anticiperen, daarover kunnen overleggen en afstemmen én consultatiemogelijkheden benutten (deze weten te vinden én zich daarvoor niet generen!) zijn nodig voor goede palliatieve zorg die 'vooruitkijkt'. In het kader van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (zie Bijlage 3) is daarvoor bijvoorbeeld het Utrechts Symptoom Dagboek beschikbaar (GEPLUST traject); 'Pro-actieve zorgplanning' waarin indicatorenkaarten beschikbaar zijn voor oncologie, COPD en hartfalen; en 'Besluitvorming in de palliatieve fase'. De inspirerende voorbeelden die in H 2 staan zijn eveneens gericht op advance care planning. In het kader van de PaTz is een toolkit 'Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde' beschikbaar.³⁰
- Belangrijk is dat bij deskundigheidsbevordering aandacht is voor specifieke doelgroepen. Bijvoorbeeld als het gaat om patiënten met een psychiatrische stoornis die ongeneeslijk ziek zijn. Zij kunnen hun klachten anders presenteren en benoemen dan bijvoorbeeld specialisten gewend zijn, waardoor ze verkeerd geïnterpreteerd worden. Ook kan communicatie met een patiënt met een psychiatrische stoornis anders verlopen. Verschillende vormen van ontkenning of het vermijden van zorg kunnen een rol spelen.
- Ook is het zinvol dat hulpverleners weten hoe vanuit een bepaalde geloofsovertuiging naar het levenseinde wordt gekeken, als een hulpverlener deze patiënten tegenkomt. In de Joodse of islamitische cultuur is doorbehandelen bijvoorbeeld een 'must'. Het is goed dat te weten, niet om er zonder meer aan te voldoen, maar om er op een betekenisvolle manier over in gesprek te gaan. In sommige culturen betekent 'praten over de dood', deze over jezelf afroepen. Voor sommigen past pijn bij een waardige dood. Dan kijk je anders aan tegen pijnbestrijding.

³⁰ www.patz.nu/images/downloads/toolkit_acp_levenseinde_aug_2014.pdf.

3.4.1.3 Deskundigheidsbevordering faciliteren en organiseren

Faciliteer en organiseer deskundigheidsbevordering in de organisatie, keten of netwerk. Deskundigheidsbevordering is een zaak van hulpverleners zelf, maar ook van de organisatie. Vanuit de proefimplementatie zijn een aantal tips te geven voor het organiseren van deskundigheidsbevordering.

- Voorwaarde voor het bieden van goede zorg, zoals in de Zorgmodule staat, vraagt om permanente aandacht voor deskundigheid(sbevordering). Dit dient daarom onderdeel te zijn van visie en beleid van de organisatie, mét bereidheid en mogelijkheid om daarvoor financiële middelen te reserveren. Denk daarbij ook aan scholing voor vrijwilligers. Ook zij moeten goed toegerust worden voor wat hen te doen staat. En dat is niet hetzelfde kunnen en doen als medewerkers!
- Belangrijk is om de verantwoordelijkheid voor deskundigheidsbevordering ten aanzien van palliatieve zorg in een organisatie te beleggen. Iemand die dit opzet en coördineert. Dan is deskundigheidsbevordering niet ad hoc, maar wordt er visiegericht en systematisch aan gewerkt, afgestemd op ieders rol en functie.
- Deskundigheidsbevordering werkt als dit aansluit bij het dagelijks handelen. Dus niet alleen denken aan klassikaal onderwijs, maar juist ook aan training on the job, coaching en vormen van reflectie (interview, super visie, moreel beraad). Zo is recent een app ontwikkeld 'zorg voor de zorgende in de kinderpalliatieve zorg' door de TU Delft (afdeling design voor interaction). Het gaat hierbij om een instrument voor interview met collega's, waarbij de vorm - en app - ruimte geeft tijd- en plaats onafhankelijk aan de slag te gaan en collega's om feedback te vragen. Het programma KEK (kennis En Kunde in de palliatieve zorg) is door ZonMw als Goed voorbeeld aangemerkt, voor het uitwisselen van kennis en ervaring (zie bijlage 1).
- Deskundigheidsbevordering werkt ook goed als dit onderdeel is van regulier overleg, waarbij hulpverleners met specifieke palliatieve expertise aanwezig zijn (bijvoorbeeld een consulenten, kaderarts of hulpverlener van een hospice). Dan wordt bij het bespreken van patiënten 'als vanzelf' gewerkt wordt aan deskundigheidsbevordering. Dergelijke overlegvormen bevorderen de synergie tussen hulpverleners, zoals tussen de huisarts en wijkverpleegkundige. Het gaat erom dat zij elkaar weten te vinden en versterken. Hun deskundigheid samen is van meer waarde dan van ieder afzonderlijk. Methodieken zoals PaTz en cirkelteams die daar een variant op zijn bevorderen dergelijke ontmoetingen die zo waardevol zijn (zie H 2.1).
- Het betrekken van huisartsen bij scholing is essentieel aangezien zij een belangrijke rol vervullen in de eerste lijn. Tegelijkertijd blijkt uit de proefimplementatie dat huisartsen soms moeilijk te mobiliseren zijn voor scholing. Toekennen van accreditatiepunten voor scholing, bevordert de deelname. Ook om hen te vragen wat aansluit bij hun behoeften, bijvoorbeeld als het gaat om mono- of multidisciplinair organiseren van deskundigheidsbevordering. En wat zeker werkt is als deskundigheidsbevordering onderdeel uitmaakt van multidisciplinair overleg. Betrek in netwerkverband de huisartsenvereniging of ROS of de werkgroep deskundigheidsbevordering van de huisartsen.

3.4.1.4 Zorg en aandacht voor hulpverleners

- Zorg en aandacht voor hulpverleners is van belang, omdat zorgen voor mensen in de palliatieve fase - en zeker het terminale stadium - emotioneel belastend kan zijn. Daarvoor zijn vormen van intervisie of supervisie of moreel beraad geschikt. Voorbeelden daarvoor zijn beschikbaar in de publicatie 'Einde goed Allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg'.³¹

3.4.1.5 Samenvattend, tips voor deskundigheidsbevordering

- Stem scholing af op wat generalisten en specialisten moeten weten. Uitgangspunt is 'Palliatieve zorg door generalisten waar het kan, met advies en ondersteuning van specialisten waar het moet'.
- Besteed aandacht aan een aantal specifieke aspecten van palliatieve zorg omdat patiënten en naasten daar vooral baat bij hebben, zoals: reflectie van hulpverleners op de eigen waarden, normen en emoties ten aanzien van het levenseinde; de betekenis van *er kunnen* zijn voor patiënten en naasten; leren zich dienstbaar op te stellen bij het stervensproces als onderdeel van het 'gewone' leven; inzicht in het meervoudige en complexe karakter van shared decision making en het voeren van gesprekken daarover; advance care planning; kennis van specifieke doelgroepen; en kennis van specifieke religieuze en culturele opvattingen over lijden en sterven waarmee hulpverleners in aanraking komen.
- Faciliteer en organiseer deskundigheidsbevordering in de organisatie, keten of netwerk - als aanvulling op de eigen verantwoordelijkheid van hulpverleners - door dit op te nemen in visie en beleid en te beleggen in de organisatie, keten of netwerk. Denk daarbij niet alleen aan klassikale scholing, maar juist ook aan training on the job, coaching en vormen van reflectie (intervisie, supervisie en moreel beraad).
- Zoek naar vormen van deskundigheidsbevordering die aansluiten bij reguliere werkwijzen en overleg (bijvoorbeeld een MDO waaraan palliatieve expertise is toegevoegd).
- Zoek naar manieren om huisartsen te bereiken met scholing, bijvoorbeeld door accreditatiepunten toe te kennen of huisartsenverenigingen en ROSsen te betrekken.
- Geef ook zorg en aandacht aan hulpverleners. Dat is van belang omdat palliatieve zorg bieden emotioneel belastend kan zijn.

³¹ Huub Buijssen, Rob Bruntink, Henk van der Ploeg, Frans Baar en Arianne Stoppelenburg (red.), NPTN. Uitg De Stiel 2003.

3.5 Tips voor de organisatie van palliatieve zorg tussen zorgaanbieders

In de Zorgmodule staat dat kwalitatief goede palliatieve zorg een passende dynamische organisatie vergt. Alleen dan kan op de juiste plaats en doelmatig zorg worden gegeven door gekwalificeerde hulpverleners, mantelzorgers en vrijwilligers. Noodzakelijke transfers kunnen dan naadloos verlopen en beschikbare voorzieningen en expertise (consultatie) daadwerkelijk benut.³²

Uit de proefimplementatie blijkt dat er nog veel werk aan de winkel is om die persoonlijke en dynamische netwerken rondom individuele patiënten en naasten te realiseren. Het komt nog steeds voor dat hulpverleners van één organisatie een ander stadium van palliatieve zorg voor ogen hebben: de een is nog aan het behandelen, terwijl de ander gaat voor pijnbestrijding. Samenwerking in de eerste lijn en tussen de eerste en tweede lijn stopt nog te vaak bij de muren van de organisatie. Zeker als een patiënt geografisch in twee gebieden valt. Concurrentie en financiering zijn versturende factoren voor goede afstemming en samenwerking.³³ In deze paragraaf tips om de noodzakelijke samenwerking in de eerste lijn en tussen de eerste en tweede lijn zo veel mogelijk te bevorderen. Ze sluiten aan bij hetgeen in dit hoofdstuk al aan de orde is geweest.

3.5.1.1 *Realiseer samen 24/7 beschikbare palliatieve zorg*

Zorgaanbieders in een regio (keten, netwerk) werken zodanig samen dat alle benodigde palliatieve zorg 24/7 beschikbaar is voor patiënten en naasten. Dat betekent dat voor patiënten en naasten beschikbaar moet zijn: alle onderdelen van multidisciplinaire palliatieve zorg en ondersteuning (ook vrijwilligers), respijtzorg en crisiszorg (bijvoorbeeld in een hospice of palliatieve unit in een verpleeghuis), consultatie en advies. Dit betekent ook dat actuele informatie voor betrokken hulpverleners beschikbaar moet zijn (Individueel Zorgplan) en (indien nodig) ‘warme’ overdrachten (persoonlijk contact) plaatsvinden wanneer patiënten van de ene voorziening overgaan naar een andere. De inspirerende voorbeelden in H 2 in deze praktijkgids willen dit realiseren.

3.5.1.2 *Realiseer consultatie voor generalisten én voor patiënten en naasten*

Realiseer consultatie (als onderdeel van de 24/7 zorg) binnen netwerken en ketens, waarbij generalisten terecht kunnen. Maar ook patiënten en naasten kunnen behoeften hebben aan 24/7 consultatie. Belangrijk is dat patiënten een eerste aanspreekpunt hebben en iemand die de zorg coördineert (centrale zorgverlener). Maar daarnaast is er soms ook de behoefte iemand anders te kunnen bellen, die 24/7 beschikbaar is (“Want ’s nachts ga je malen en slaat de paniek toe”, zie noot 33, patiënt die palliatieve zorg nodig heeft) en die zo nodig iets kan toevoegen aan de expertise van de eigen hulpverleners. Consultatie toegankelijk maken voor patiënten en naasten lijkt zinvol. Zeker wanneer de betrokken hulpverleners nog niet over de nodige deskundigheid beschikken, zowel qua houding, kennis als

³² Voor meer informatie over het organiseren van zorg zie bouwsteen 5 in de hulpmiddelen waarnaar verwezen wordt in H 1.2 van deze praktijkgids. In de Zorgmodule versie 1.0 zelf, staat meer informatie in hoofdstuk 6.

³³ Deze factoren spelen al lang en oplossingen zijn nog niet gevonden, zo blijkt ook weer uit de proefimplementatie. In het rapport dat ook een resultaat is van deze proefimplementatie (zie voorwoord) staat een hoofdstuk over de financiering die nodig is voor goede palliatieve zorg.

vaardigheden. En er nog te veel hulpverleners onbewust onbekwaam. Of bewust onbekwaam maar generen ze zich of zijn ze te koppig om ondersteuning te vragen.

3.5.1.3 *Creëer een passend en dynamisch netwerk rondom de individuele patiënt en naasten*

Creëer een passend en dynamisch netwerk rondom elke individuele patiënt en diens naasten. In het groepsinterview³⁴ over het patiëntperspectief op palliatieve zorg werd dat nog eens benadrukt. Naast deskundige en betrokken hulpverleners die dienstbaar zijn aan patiënten en naasten en *er kunnen zijn* voor hen, is het creëren van een persoonlijk en dynamisch netwerk rondom een individuele patiënt en diens naasten van wezenlijk belang. Na uitleg daarover werd enthousiast gereageerd op werkwijzen als van PaTz en cirkelteams die daar een variant van zijn (zie H 2.1). “De symboliek van het woord ‘cirkel’ is mooi. Dat vormt zich rondom de patiënt en naasten, dat bed, het gezin dat zorg nodig heeft”. Dergelijke methodieken bevorderen ontmoetingen die essentieel zijn voor goede palliatieve zorg.

3.5.1.4 *Realiseer continuïteit van zorg, óók van mensen*

Realiseer continuïteit van zorg, door het versterken van de samenwerking en informatie uitwisseling tussen hulpverleners. Denk daarbij óók aan ‘*continuïteit van de mensen*’. Niet te veel verschillende hulpverleners en vrijwilligers waarmee patiënten en naasten te maken krijgen. Dat is erg belangrijk ook al is dat niet gemakkelijk te realiseren. In de thuissituatie niet, maar ook in een hospice niet, omdat daar veel verschillende vrijwilligers betrokken zijn. Zoeken naar creatieve oplossingen is dan belangrijk, door patiënten en naasten daarnaar te vragen. Zij komen soms met onverwachte oplossingen. “Al die namen, mensen worden daar horendol van. Het druist in tegen onze gewoonten, maar we stellen ons nu niet meer voor. Ik dacht in het begin, dat is onbeleefd, maar je hebt je badge op dus dan zien ze wie je bent. Voor patiënten en naasten is dat fijner” (zie noot 33, vrijwilliger in een hospice en mantelzorger).

³⁴ Naast de informatie die is verzameld vanuit de zeven organisaties/netwerken die hebben meegedaan aan de proefimplementatie hebben we gesproken met negen mensen die vanuit patiëntperspectief naar de zorgmodule konden kijken, omdat ze dichtbij patiënten in de palliatieve fase staan of gestaan hebben. Zij kenden vele verhalen van patiënten, vanuit verschillende culturele en religieuze achtergronden.

3.5.1.5 Samenvattend, tips voor samenwerking tussen zorgaanbieders

- Realiseer 24/7 beschikbaarheid van palliatieve zorg in de regio (netwerk, keten) door samenwerkingsafspraken te maken met zorgaanbieders die gezamenlijk alle voorzieningen dekken die nodig zijn. Gebruik bij voorkeur één dossier (Individueel Zorgplan) dat 24/7 toegankelijk is voor iedereen, voor wie dat relevant is in het belang van de patiënt en naasten; en realiseer (indien nodig 'warme') overdrachten tussen zorgaanbieders.
- Zorg ervoor dat specifieke palliatieve expertise 24/7 beschikbaar is (consultatie). Niet alleen voor hulpverleners, maar ook voor patiënten en naasten.
- Creëer in de eerste lijn samenwerkingsverbanden zo dicht mogelijk bij en rondom de patiënt en naasten, waarbij hulpverleners elkaar goed weten te vinden als dat nodig is. Er zijn werkwijzen voorhanden die dat bevorderen, zoals PaTz projecten en cirkelteams (PaTzPlus) die daar een variant van zijn (zie H 2.1). Die bevorderen tevens de noodzakelijke synergie tussen hulpverleners, die nodig is om elkaar te vinden en versterken.
- Organiseer continuïteit van zorg door samenwerking en overleg tussen hulpverleners te versterken én continuïteit van hulpverleners en vrijwilligers die bij de zorg betrokken zijn.

Bijlage 1: Hulpmiddelen om zicht te krijgen op de inhoud van de zorgmodule

Onderstaande hulpmiddelen zijn in het kader van de proefimplementatie ontwikkeld en zijn beschikbaar op de website van Agora of op te vragen bij smits@zorgessentie.nl.

Het zijn hulpmiddelen voor organisaties, ketens en netwerken om zicht en grip te krijgen op de inhoud van de zorgmodule. Ze helpen om de eigen praktijk naast de zorgmodule te leggen en zichtbaar te maken wat de organisatie, keten of netwerk allemaal al doet en wat nog beter kan. De onderwerpen voor een Plan van aanpak (zie bijlage 1) komen in beeld.

Het betreft de volgende hulpmiddelen:

- Een klikbare PDF met de titel *‘Hulpmiddel voor de implementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg; Wat moet geregeld zijn in de organisatie, keten of het netwerk, wanneer de Zorgmodule geïmplementeerd is?’* (versie 1 september 2015).
 - In dit hulpmiddel staat een overzicht van de normen uit de Zorgmodule (WAT beveelt de zorgmodule aan?), geordend in bouwstenen (belangrijke onderwerpen uit de Zorgmodule). Vanuit de normen kan doorgeklikt worden naar de Zorgmodule (en weer terug), zodat snel de bijbehorende informatie uit de Zorgmodule zelf beschikbaar is.
- Een vragenlijst met de titel *‘Vragenlijst voor de implementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg, Wat is al gerealiseerd en wat moet nog gedaan worden om te kunnen zeggen we voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat?’* (versie van 25 juni 2015).
 - In dit hulpmiddel zijn de normen uit de Zorgmodule per bouwsteen als vraag opgenomen. Door het invullen van de vragenlijst in de organisatie, keten of netwerk wordt helder: wat doen we al en wat kan nog beter?

Het hulpmiddel en de vragenlijst hebben dezelfde opbouw en nummering. De vragenlijst is ook in Word beschikbaar, zodat deze al naar gelang het doel aangepast (ingekort) kan worden.

De ordening van hoofdstuk 3 van deze praktijkgids sluit ook aan bij de opbouw van de vragenlijst en hulpmiddel. Dezelfde bouwstenen komen aan de orde.

Bijlage 2: Een Plan van aanpak als startpunt voor vernieuwing

Onderwerpen en aandachtspunten voor de organisatie, keten of netwerk

Een visiegestuurd en samenhangend Plan van aanpak

Voor het maken van een visiegestuurd en samenhangend Plan van aanpak zijn de hulpmiddelen (zie bijlage 2) bruikbaar. Dan komen de onderwerpen op de agenda die er - volgens de Zorgmodule versie 1.0 - toe doen.

Een Plan van aanpak voor de organisatie en/of regio

Individuele zorgorganisaties kunnen een (visiegestuurd en samenhangend) Plan van aanpak maken met behulp van de hulpmiddelen en vervolgens kiezen waarmee men aan de slag gaat (Prioritering). Uit de proefimplementatie blijkt dat in de meeste gevallen ook andere onderdelen 'als vanzelf' dan in beeld komen. Hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt, hangt met elkaar samen en heeft allemaal aandacht nodig voor goede palliatieve zorg.

Naast en afgestemd op een Plan van aanpak dat zich richt op de zorgorganisatie - of in plaats van een dergelijk plan - is een regionaal implementatietraject noodzakelijk (in het netwerk of de keten). Kwalitatief goede palliatieve zorg vraagt om een persoonlijk en dynamisch zorgnetwerk rondom iedere patiënt en diens naasten. Om elke keer weer opnieuw dat passende zorgnetwerk te creëren is het van belang om met elkaar (zorgorganisaties en hulpverleners) samenwerkingsafspraken te maken in de regio (netwerk/keten). In de Zorgmodule versie 1.0 (p. 38) staat daarom ook dat hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt alleen goed te realiseren is met een planmatig en op de regionale situatie afgestemd implementatietraject. Alleen dan is het mogelijk op de juiste plaats en doelmatig zorg te verlenen door gekwalificeerde hulpverleners; om noodzakelijke transfers naadloos te laten verlopen; en beschikbare voorzieningen en expertise daadwerkelijk te benutten en in te schakelen.

Tips voor het maken van een Plan van aanpak :

- Benut de hulpmiddelen (bijlage 1) om de eigen praktijk naast de Zorgmodule te leggen: in de vergelijking toont zich wat nodig is om de palliatieve zorg verder te verbeteren.
- Benut de inspirerende voorbeelden van de deelnemers aan de proefimplementatie (H 2). Die kunnen behulpzaam zijn bij de implementatie van (delen van) de Zorgmodule.
- Benut eventueel de goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg (Bijlage 3) voor de implementatie van (delen van) de Zorgmodule.
- Maak gebruik van de tips om de Zorgmodule te implementeren en borgen (H 3).

Randvoorwaarden

Commitment

Het is evident dat commitment en actieve betrokkenheid van het management en de Raad van Bestuur een essentiële voorwaarde is voor praktijkvernieuwing die beklijft.

Investering van menskracht en middelen

Het implementeren van hetgeen in de Zorgmodule staat gaat niet vanzelf, maar vraagt om tijd en energie van velen. Wat moet gebeuren is bijvoorbeeld: het opstellen van en draagvlak creëren voor een visie; het maken en uitvoeren van een Plan van aanpak; een cultuurverandering op gang brengen; werkprocessen aanpassen; deskundigheid bevorderen; samenwerkingsafspraken tussen zorgaanbieders maken. Daartoe moet menskracht en middelen gereserveerd en ingezet worden. Alleen dan kan het verandertraject in organisatie, keten en netwerk vorm krijgen. Met als doel palliatieve zorg te bieden en organiseren op een manier die de Zorgmodule aanbeveelt.

Aanjagers, kartrekkers, bewakers ...

In de proefimplementatie blijkt dat de projectleiders (geadviseerd door een projectgroep) een belangrijke rol vervullen, als aanjager, kartrekker, bewaker van een ingezet traject. Van belang is dat een organisatie tijd en geld beschikbaar stelt, zodat deze 'aanjager, kartrekker, bewaker' het proces in de hectiek van alledag kan blijven vlottrekken, steunen en waar nodig bijsturen.

Betrekken van degene die het aangaat

Van belang is gebruik te maken van de expertise van vertegenwoordigers van patiënten en naasten en (daarvoor vrijgestelde) hulpverleners die meedenken zodat (nieuwe) afspraken ook als zinvol en werkbaar ervaren worden.

Een rol voor de netwerken palliatieve zorg

Maak gebruik van de netwerken palliatieve zorg die actief zijn in Nederland en een rol vervullen bij het verbeteren van de palliatieve zorg in een regio. De Zorgmodule versie 1.0 - waarin de 'state of the art' van dit moment staat - is een goede kapstok om de afspraken van het netwerk verder uit te werken en/of aan te scherpen en te verbinden met de praktijk.

Overigens is in de bestaande palliatieve netwerken vaak nog weinig kennis van specifieke doelgroepen beschikbaar, zoals kinderpalliatieve zorg en patiënten met een psychiatrische stoornis en levensbedreigende ziekte. Daarom vinden de deelnemers aan de proefimplementatie vanuit die sectoren het van belang dat hiervoor meer aandacht komt. Bijvoorbeeld door specifieke regionale samenwerkingsverbanden tot stand te brengen.

Bijlage 3: Goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg

In het kader van het Verbeterprogramma Palliatieve zorg zijn Goede voorbeeld beschikbaar, die gebruikt kunnen worden om palliatieve zorg te verbeteren.

Zie <http://goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl>. In de proefimplementatie is bekeken of een Goede voorbeeld benut kan worden om een bepaald onderdeel van de Zorgmodule te implementeren. We doen hier geen uitspraak over de kwaliteit van een bepaald Goed voorbeeld. Dat wordt in opdracht van ZonMw in een ander verband onderzocht.³⁵

De onderwerpen/bouwstenen van de Zorgmodule waarop een Goed voorbeeld zich met name richt zijn in onderstaande *schuin en vet* weergegeven. Dat wil overigens niet zeggen dat voor andere onderdelen van de zorgmodule geen aandacht is. Die kunnen in het verlengde daarvan aan de orde komen.

- Signalering van verzorgenden (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg)

Signalering in de palliatieve fase voor verzorgenden is een denk- en werkmethode voor verzorgenden (*deskundigheidsbevordering*). Bijvoorbeeld om veranderingen in de conditie, ADL of gedrag bij zorgvragers te signaleren en dit bespreekbaar te maken in interdisciplinair overleg (*samenwerking en communicatie*).

- PaTz (1^e lijn/thuiszorg)

Palliatieve Thuiszorg (PaTz) staat voor proactieve, vroegtijdig geplande zorg en bevordert zorg op de juiste plek. Zie ook www.patz.nu. PaTz is een werkwijze voor wijkverpleegkundigen en huisartsen om de kwaliteit van zorg (*deskundigheid*), *samenwerking en overdracht* rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren ten aanzien van de vier domeinen van palliatieve zorg. Patiënten worden geïdentificeerd (*markering*) en in kaart gebracht, besproken (aan de hand van hulpmiddelen zoals voor *shared decision making* en *advance care planning*) en opgenomen in een palliatief zorgregister. Samen wordt een zorgplan opgesteld (*individueel zorgplan*). De bijeenkomsten worden begeleid door een deskundige op het gebied van palliatieve zorg (*consultatie*). Er is ook een handleiding ontwikkeld om met PaTz aan de slag te gaan. Zie www.patz.nu/images/downloads/Handleiding_PaTz_printversie.pdf.

- Proactieve zorgplanning (1^e lijn/thuiszorg)

Het werkpakket is ontwikkeld voor en door huisartsen, maar kan in principe gebruikt worden door alle hulpverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg bij een cliënt thuis. Het is een instrument voor de *markering van het palliatieve traject* en het maken van een proactieve zorgplanning (*advance care planning*) in het **Individueel Zorgplan**. Het hulpmiddel bestaat uit een indicatorenkaart met sets van indicatoren (gericht op de vier dimensies van palliatieve zorg). Ze zijn beschikbaar voor kanker, COPD en hartfalen.

³⁵ Het NIVEL doet onderzoek naar de Goede voorbeelden. Hebben ze invloed op de kwaliteit van de zorgverlening? Informatie daarover komt in het voorjaar van 2017 beschikbaar.

- Besluitvorming in de palliatieve fase (1^e lijn/thuiszorg, zorginstellingen in de langdurende zorg, hospices, ziekenhuizen)

De set materialen ter ondersteuning van symptoommanagement is te gebruiken voor **deskundigheidsbevordering**. Toepassing leidt tot weloverwogen symptoommanagement bij patiënten.

- Buddyzorg (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg)

Buddy's zijn maatjes, goed opgeleide vrijwilligers die praktische, sociale en emotionele ondersteuning verlenen aan mensen die wegens ziekte of andere omstandigheden behoefte hebben aan extra steun. Vooral voor ongeneeslijk zieken die in een sociaal isolement dreigen te raken en niemand hebben om op terug te vallen. (**palliatieve zorg is onderdeel van het 'gewone' leven/betrokken van informele zorg**).

- De Informare (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg, hospices en ziekenhuizen)

Een map die bij de uitreiking basisinformatie bevat, die gaandeweg aangevuld kan worden met belangrijke informatie. De Informare wil de **patiënt en naasten overzicht en regie geven** op alle informatie rond palliatieve zorg en helpen bij het nemen van beslissingen; en voor hulpverleners relevante informatie bundelen die voor een patiënt in de palliatieve fase belangrijk is (**deskundigheid**).

- GEPLUST traject/Gezamenlijk eerder leren en Utrechts Symptoom Dagboek (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg, hospices en ziekenhuizen)

Richt zich op her vroegtijdig signaleren en volgen van de lichamelijke, psychische en existentiële klachten van de patiënt in de praktijk van alledag. Het gaat erom de last van een symptoom (symptoomlijden) inzichtelijk te maken. Dit Goede voorbeeld richt zich op het verbeteren van de zorg verbeteren (**advance care planning / deskundigheidsbevordering**) en de kwaliteit van de communicatie (**shared decision making**) en **samenwerking**.

- Implementatie (multidisciplinaire samenwerkingsafspraken) palliatieve sedatie (1^e lijn/thuiszorg)

De scholing multidisciplinaire samenwerkingsafspraken palliatieve sedatie biedt handvatten om de **samenwerking in de eerste lijn** vorm te geven en bevordert **deskundigheid**.

- Inspiratiecyclus STEM (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg, hospices en ziekenhuizen)

Dit goede voorbeeld richt zich op **deskundigheidsbevordering en bewustwording** van zorgprofessionals en leidinggevende in de palliatieve zorg. Het traject stelt hulpverleners in staat om met inzet van eigen normen en waarden patiënten te ondersteunen bij het vinden en volgen van het laatste levenspad. Met als uiteindelijk doel dat de **Eigen regie van patiënten** (visie) beter vorm krijgt.

- Mantelzorgondersteuning (1^e lijn/thuiszorg)

Hulpverleners helpen om zicht te krijgen op de (over)belasting van **mantelzorgers**. Een model om belasting van mantelzorgers in beeld te brengen.

- Zorgpad stervensfase (1^e lijn/thuiszorg en zorginstellingen in de langdurende zorg, hospices en ziekenhuizen)

Instrument voor het leveren van goede palliatieve zorg in de laatste dagen van het leven, als een patiënt binnen enkele uren of dagen zal overlijden. Het hulpmiddel omvat een zorgdossier (*Individueel zorgplan*), checklist en evaluatie-instrument. Doel is om de kwaliteit van zorg (*deskundigheid*) en *samenwerking* te verbeteren, evenals de communicatie met patiënt en naasten (*shared decision making*).

- Zorgconsulent palliatieve zorg (zorginstellingen in de langdurende zorg)

De Zorgconsulent palliatieve zorg is een verpleegkundige (niveau 4 of 5) gespecialiseerd in palliatieve zorg en werkzaam in een instelling voor langdurige zorg (ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, psychiatrie). De functie is bedoeld om zorgteams te ondersteunen palliatieve zorg in de laatste levensfase te plannen en organiseren, omdat in deze instellingen relatief weinig patiënten aan een niet-acute aandoening overlijden. (*deskundigheidsbevordering, consultatie*)

- Dementie en palliatieve zorg (zorginstellingen voor langdurende zorg)

Dit Goede voorbeeld richt zich op de samenwerking tussen de keten dementie en een netwerk palliatieve zorg. Verbinden van de ketens moet leiden tot: **deskundigheidsbevordering, samenwerkingsafspraken, consultatie**. Er is een handreiking Palliatieve zorg bij dementie beschikbaar waarin onderwerpen staan die de verbinding tussen de zorgketens kunnen versterken.

- Kennis en Kunde programma hospices (KeK) (hospices)

Een kant-en-klaar opleidingsprogramma voor (nieuwe) vrijwilligers van (high care) hospices/bijna-thuis-huizen, gericht op bewustzijnsbevordering, kennis en vaardigheden (*deskundigheid*).