

# Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg

Agora  
Bunnik, 31 Mei 2006

## **Verantwoording**

Dit kader is een product van de werkgroep Vernieuwing palliatieve zorg. Voor de inhoudelijke invulling en uitwerking heeft de werkgroep Thuiszorg zorg gedragen. Beide werkgroepen waren breed samengesteld (zie voor de leden van de werkgroepen de bijlage 1).

## **Aanleiding en doel**

In beide werkgroepen van Agora bleek eind 2005 een sterke wens om vanuit patiëntenperspectief naar de behoeften (op alle vlakken), verwachtingen en leemten in het palliatieve traject te gaan kijken. Het voorstel was om op landelijk niveau een kader voor een **zorgprogramma palliatieve zorg** te ontwikkelen. Dit zorgprogramma zou als ondersteuning voor de netwerken palliatieve zorg moeten dienen, zodat zij aan de hand van dit stramien dicht bij de patiënten en zorgaanbieders de gewenste inventarisatie en samenwerkingsafspraken kunnen maken, vast te leggen in een zorgprogramma op netwerkniveau.

Een zorgprogramma palliatieve zorg heeft tot doel de zorgverlening, begeleiding en ondersteuning van patiënten te structureren en te verbeteren. De uitwerking van een zorgprogramma palliatieve zorg zou op de langere termijn meer inzicht moeten gaan geven in vragen als: welke wensen en behoeften ten aanzien van palliatieve zorg leven er vanuit de patiënt (in diverse netwerken, vanuit specifieke doelgroepen, rekening houdend met culturele verschillen), welk (basis)aanbod is nodig om op die behoeften in te gaan en welke middelen zijn daarvoor aanwezig, gewenst, noodzakelijk. Aan de hand van het op landelijk niveau ontwikkelde stramien kan door de netwerken palliatieve zorg systematisch in kaart gebracht worden wat er, uitgaande van de wensen en behoeften van de patiënt, voor handen is qua zorgaanbod, richtlijnen, instrumenten, voorzieningen, etc. Met behulp van het dit zorgprogramma kunnen multidisciplinaire samenwerkingsafspraken gemaakt worden ten aanzien van de palliatieve zorg, al of niet gebruik makend van/refererend aan landelijke instrumenten en richtlijnen. Tevens kunnen aan de hand van dit zorgprogramma leemten in de palliatieve zorg opgespoord worden, zodat hier actie op kan worden ondernomen.

Dit **kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg** is bedoeld als basisdocument voor de verdere uitwerking van een stramien voor zorgprogrammering palliatieve zorg door KITZ, een landelijk opererende organisatie die zich o.a. bezig houdt met de ontwikkeling van zorgprogramma's. Daarnaast kunnen beleidsmakers in de palliatieve zorg het als referentiekader gebruiken bij verdere beleidsuitwerking in hun setting.

## **Definities**

In dit document wordt uitgegaan van de volgende definities:

Doel van de palliatieve zorg: Het algemene doel van palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten in de laatste levensfase. De patiënt verblijft op de plek waar hij/zij wil.

Werkdefinitie (Spreeuwenberg, e.a. 2002, p. 31): Palliatieve zorg omvat alle maatregelen die worden genomen om het lijden te verlichten van mensen die het sterven als een realiteit onder ogen moeten zien. Lijden wordt breed opgevat en omvat derhalve lichamelijke en functionele, psychische en emotionele, sociale en existentiële (spirituele) aspecten<sup>1</sup>.

Zorgprogramma: een totaal aan samenwerkingsafspraken, geprotocolleerde werkinstructies, interventies, instrumenten, zorgorganisatie, financieringswijzen en achtergrondinformatie m.b.t. het zorgaanbod voor een specifieke doelgroep op geleide van

de wensen en behoeften van die doelgroep. Een zorgprogramma moet een noodzaak hebben en een grote maatschappelijke relevantie.

Een zorgprogramma kent verschillende doelstellingen:

- Het leveren van handvatten voor zorgverleners
- Eenduidig en kwalitatief verantwoorde zorgverlening volgens landelijke richtlijnen en standaarden
- Duidelijkheid in kwantiteit en kwaliteit van het (gewenste) aanbod voor zowel interne als externe betrokkenen
- Leidraad bij onderhandelingen en samenwerkingsafspraken
- Uitgangspunt voor kostprijsberekeningen
- Het kunnen inspelen op landelijke ontwikkelingen

<sup>1</sup>Uitgangspunt is de definitie van palliatieve zorg zoals deze door de WHO (1990) wordt gegeven:

“Palliatieve zorg is de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Pijnbeheersing, en de bestrijding van andere lichamelijke klachten, is net zo belangrijk als de aandacht voor psychologische, sociale en spirituelen beschouwt het sterven als een normaal proces. Palliatieve zorg legt de nadruk op de verzachting van pijn en andere problematische symptomen, integreert in de patiëntenzorg de lichamelijke, emotionele en spirituele aspecten, probeert de patiënt tot de dood te ondersteunen om zo actief mogelijk te kunnen leven, en helpt de naasten zowel in het omgaan met de zieke patiënt als bij de rouwverwerking na diens overlijden”. e problemen. Het algemene doel van palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten. Palliatieve zorg bevestigt het leven,

## Overzicht zorgproces

### Verantwoording

In het landelijk te ontwikkelen stramien voor een zorgprogramma palliatieve zorg (en de daarop gebaseerde zorgprogramma's voor de netwerken) zullen een aantal fasen onderscheiden worden die een patiënt zou kunnen doorlopen tijdens het ziekteproces. Bij het beschrijven van de verschillende fasen in dit kader is o.a. gebruik gemaakt van het Richtlijnenboek VIKC (2006, blz. 17/18). De verdere inhoudelijke uitwerking heeft plaatsgevonden in nauw overleg met de werkgroep thuiszorg (expertise-based) en ontleend aan literatuur, gesprekken en werkdocumenten over dit onderwerp (zie bijlage 2)  
NB. Het feit dat deze fasen onderscheiden worden, betekent niet dat elke patiënt ze ook (in deze volgorde) zal doorlopen.

In alle fasen zijn de volgende aspecten van palliatieve zorg van belang:

- Wensen en behoeften van de patiënt en naasten centraal
- Aandacht voor lichamelijke, psychosociale, culturele en spirituele aspecten
- Zorg voor de naasten
- Zorg voor de zorgenden

Ook zal rekening gehouden moeten worden met specifieke aspecten die samenhangen met bijzondere doelgroepen, zoals kinderen, mensen met een verstandelijke beperking en cliënten van de GGZ (psychiatrische patiënten, dak- en thuislozen en verslaafden)

### Markering van de palliatieve fase

Aanleiding:

- Het moment waarop men hoort dat de levensbedreigende aandoening die men heeft niet meer op beproefde (evidence based) curatieve behandeling(en) reageert (met name bij oncologische patiënten). Er wordt benoemd dat het eigen sterven een realiteit wordt. Men dient het sterven onder ogen te gaan zien<sup>2</sup>.

Het is onduidelijk in hoeverre dit moment goed te markeren is bij andere aandoeningen.

Het gaat hierbij om de volgende situaties:

- De patiënt heeft een diagnose 'levensbedreigende ziekte met relatief kortdurend verloop' (bijv. ALS, hartfalen, COPD, nieraandoening)
- De patiënt zit al in een ander zorgprogramma waarbij verslechtering optreedt.
- De patiënt heeft een combinatie van kenmerken die PZ noodzakelijk maakt (bijvoorbeeld een oudere patiënt met al bestaande multiple pathologie, die voor revalidatie van een gebroken heup/pols opgenomen wordt)

### Fase van heroriëntatie op het veranderde levensperspectief

Aanleiding:

Verstoring van de levensbalans na het (laten doordringen van) de slechte prognose.

Het voornaamste doel in deze fase is dat de patiënt een nieuw evenwicht vindt nu het sterven als een realiteit onder ogen gezien moet worden.

Nadruk zal liggen op het hervinden van de balans ten aanzien van alle aspecten, zowel op fysiek als psychosociaal- en spiritueel gebied. Eerste insteek is het op een rijtje krijgen van de situatie in het licht van verleden en toekomst.

Basisvragen in deze fase zijn:

- Welke zorgbehoefte is er op fysiek, psychosociaal en spiritueel gebied?
- Welk zorgaanbod is nodig/gewenst?
- Moet de zorg tussentijds bijgesteld worden?

<sup>2</sup> Er kunnen nog wel trials aangeboden worden of palliatieve chemo-, immuno- of radiotherapie, maar er is geen sprake meer van een curatief traject.

- Dient de informatievoorziening herhaald te worden?

Als belangrijkste wensen/behoefte vanuit de patiënt worden onderscheiden:

- Begeleiding bij de verwerking van het slechte nieuws. Steun bij de vraag: hoe nu verder? Het kunnen uiten van problemen, zorgen, knelpunten, wensen en behoeften
- Autonomie en respect
- Het kunnen inbrengen van wat men zelf wil en kan doen en hoe men zijn/haar netwerk (naasten, kerkgemeente, buurtgemeenschap, etc.) bij de zorg betrokken zou willen zien.
- Regelmatig contact met één vaste vertrouwde persoon voor informatie en advies, doorgeven van (eventuele) zorgbehoefte, etc.
- Informatie over mogelijk zorgaanbod op alle aspecten (fysiek, psychosociaal en spiritueel) én zorg voor de naasten
- Een overzicht krijgen van welke zorg door wie gegeven gaat worden, als zorg gewenst is en wie die zorg coördineert.
- De mogelijkheid krijgen tot het bespreken van persoonlijke wensen over het levenseinde
- Flexibele, pro-actieve zorg die inspeelt op de (steeds veranderende) situatie van de patiënt én de naasten/het eigen netwerk
- De mogelijkheid krijgen greep te houden op de situatie gegeven de omstandigheden
- Informatie en advies
- Bereikbaarheid van zorgverleners die men in deze fase nodig heeft
- Één aanspreekpunt

Hiervoor zijn o.a. nodig:

- Een overdracht op fysiek, psychosociaal en spiritueel gebied
- Het aanwijzen van een contactpersoon
- Een zorgplan dat zowel het fysieke, als psychosociale en spirituele gebied omvat

Deze fase kan opgevolgd worden door een fase van relatieve balans (zie hierna) maar kan ook overgaan in een fase van multiële problematiek of zelfs direct in de stervensfase.

#### **Fase van relatieve balans**

Aanleiding: de patiënt heeft, gegeven de omstandigheden, (weer) greep op de situatie. Er is (weer) een relatief evenwicht ontstaan.

Er is sprake van relatieve balans, ondanks lichamelijke achteruitgang. In deze fase is meer ruimte voor een aanpassings- of verwerkingsproces. Dit kan alleen als medische zaken op de achtergrond raken en de patiënt relatief vrij is van pijn en andere problemen. Deze periode kan, afhankelijk van het ziektebeeld, dagen, maar ook maanden of jaren duren. Tijdens deze fase kunnen er geregeld balansverstoringen optreden, bijv. burn-out mantelzorg, verergering pijn, optreden misselijkheid, maar die zijn eendimensionaal en als zodanig door de diverse betrokkenen te 'behandelen' gericht op het bereiken van een nieuw evenwicht. Typerend voor deze fase is dat er herstel van evenwicht mogelijk is.

Basisvragen in deze fase zijn:

- Is er sprake van handhaving van de balans? Zo nee, is de verstoring omkeerbaar of onomkeerbaar?
- Moet de zorg tussentijds bijgesteld worden?

Als belangrijkste wensen/behoefte vanuit de patiënt worden onderscheiden:

- Zodanige zorg dat de balans behouden blijft.
- Behoud van autonomie en waardigheid
- Behoeft aan veiligheid en vertrouwen
- Respectvolle bejegening
- Aandacht en ondersteuning

- Bereikbaarheid van zorgverleners die men in deze fase nodig heeft
- Behoefte aan een contactpersoon die regelmatig de wensen en behoeften inventariseert en daarop actie onderneemt (skilled companion)
- Het voorkomen door de zorgverleners van vermijdbare verslechtering en/of problemen
- Inzicht in de keuzemogelijkheden in de acute (onomkeerbare)fase van het proces

Deze fase kan opgevolgd worden door een fase van multiële problematiek (zie hierna) maar kan ook direct overgaan in de stervensfase.

### **Fase van multiële problematiek**

Aanleiding: Het optreden van (meest acute) complexe problematiek, waarbij herstel van balans niet meer mogelijk is (onomkeerbaar).

De ziekte schrijdt voort. Bestaande symptomen die tot dan toe onder controle waren kunnen verergeren en/of er ontstaan (nieuwe?) klachten en problemen op psychosociaal of spiritueel gebied. Kortom, er is sprake van complexe problematiek, waarvoor adequate zorg nodig is, zoals bijv. specialistische kennis, hulpmiddelen, een andere verblijfsomgeving en wellicht andere randvoorwaarden om het lijden te blijven verlichten.

Basisvragen in deze fase zijn:

- Is er sprake van een acute situatie/crisis?
- Moet de zorg tussentijds bijgesteld worden?
- Is er sprake van het intreden van de stervensfase?

Als belangrijkste wensen/behoeften vanuit de patiënt worden onderscheiden:

- Verlichting van lijden op alle aspecten; fysiek, psychosociaal en spiritueel
- Behoud van autonomie en waardigheid
- Persoonlijke, respectvolle benadering
- Continuïteit en coördinatie van zorg (één aanspreekpunt)
- Het voorkomen door de zorgverleners van vermijdbare verslechtering en/of problemen
- De mogelijkheid greep te blijven houden op de situatie gegeven de omstandigheden

De overgang naar de stervensfase wordt gemarkeerd door de vaststelling dat iemand stervende is

### **Stervensfase (laatste dagen)**

Aanleiding: Er wordt vastgesteld dat iemand stervende is aan de hand van een aantal ijkpunten door meerdere betrokken disciplines.

Vastgesteld wordt dat iemand stervende is op grond van twee of meer van de volgende verschijnselen, zoals (bron: Zorgpad voor de Stervensfase - Rotterdam)

- de patiënt komt niet meer uit bed
- de patiënt is slechts in staat slokjes te drinken
- de patiënt is subcomateus
- de patiënt is niet langer in staat tabletten in te nemen

Basisvragen in deze fase zijn:

- Zijn de zorgdoelen geformuleerd?
- Is er een procedure m.b.t. voortgangsrapportages?
- Wordt het overlijden vastgesteld?

Als belangrijkste wensen/behoeften vanuit de patiënt worden onderscheiden:

- Aandacht voor persoonlijke wensen rondom het levenseinde
- De mogelijkheid greep te blijven houden op de situatie gegeven de omstandigheden
- Continuïteit en coördinatie van zorg (één aanspreekpunt)
- Het voorkomen door de zorgverleners van vermijdbare verslechtering en/of problemen
- Spirituele begeleiding en rituelen
- Ondersteuning van de naasten in de stervensfase door de hulpverleners

Na het overlijden van de patiënt wordt de nazorgfase ingegaan

### **Nazorgfase**

Aanleiding: Het overlijden van de patiënt.

In deze fase wordt zo adequaat mogelijk ingespeeld op de wensen en noden die familie en naasten aangeven t.a.v. praktische, sociaal-psychologische en spirituele aspecten. Pathologisch rouw dient tijdig te worden onderkend.

Basisvragen in deze fase zijn:

- Heeft de palliatieve zorg voldaan?
- Heeft men behoefte aan nazorg en zo ja, in welke vorm en door wie?
- Lijkt er sprake van pathologische rouw?

### **Mogelijke instrumenten**

Hierbij gaat het om breed gedragen, algemeen geaccepteerde instrumenten, die bij voorkeur evidence based zijn.

- Instrumenten om de overgangen naar de verschillende fasen te kunnen vaststellen (nog te ontwikkelen).
- Anamneseformulier (nog te ontwikkelen, aspecten uit NPCF brochure in meenemen qua verwachtingen van patiënten)
- Richtlijnenboek VIKC / zakhandboekje Palliatieve Zorg
- Database zorgaanbod/ sociale kaart met gedetailleerde beschrijving van wat men te bieden heeft o.a. via [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), [www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl) en [www.IKCnet.nl](http://www.IKCnet.nl)
- Keuzewijzer Palliatieve Zorg (Kittz)
- Zorgpad voor de Stervensfase-Rotterdam
- KNMG Richtlijn palliatieve sedatie
- Pijn Instructie Programma
- LESA (Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraken, verschijnt binnenkort)
- Transmuraal protocol IKR
- Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), CIZ-beleidsregels
- Handreiking Zorgvuldige zorg rondom het levenseinde, AVVV, NVVA, Sting
- Handreiking voor Samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie AVVV/NU'91/KNMG
- Begrippen en zorgvuldigheidseisen m.b.t. besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg, AVVV, NVVA, Sting

### **Meer informatie**

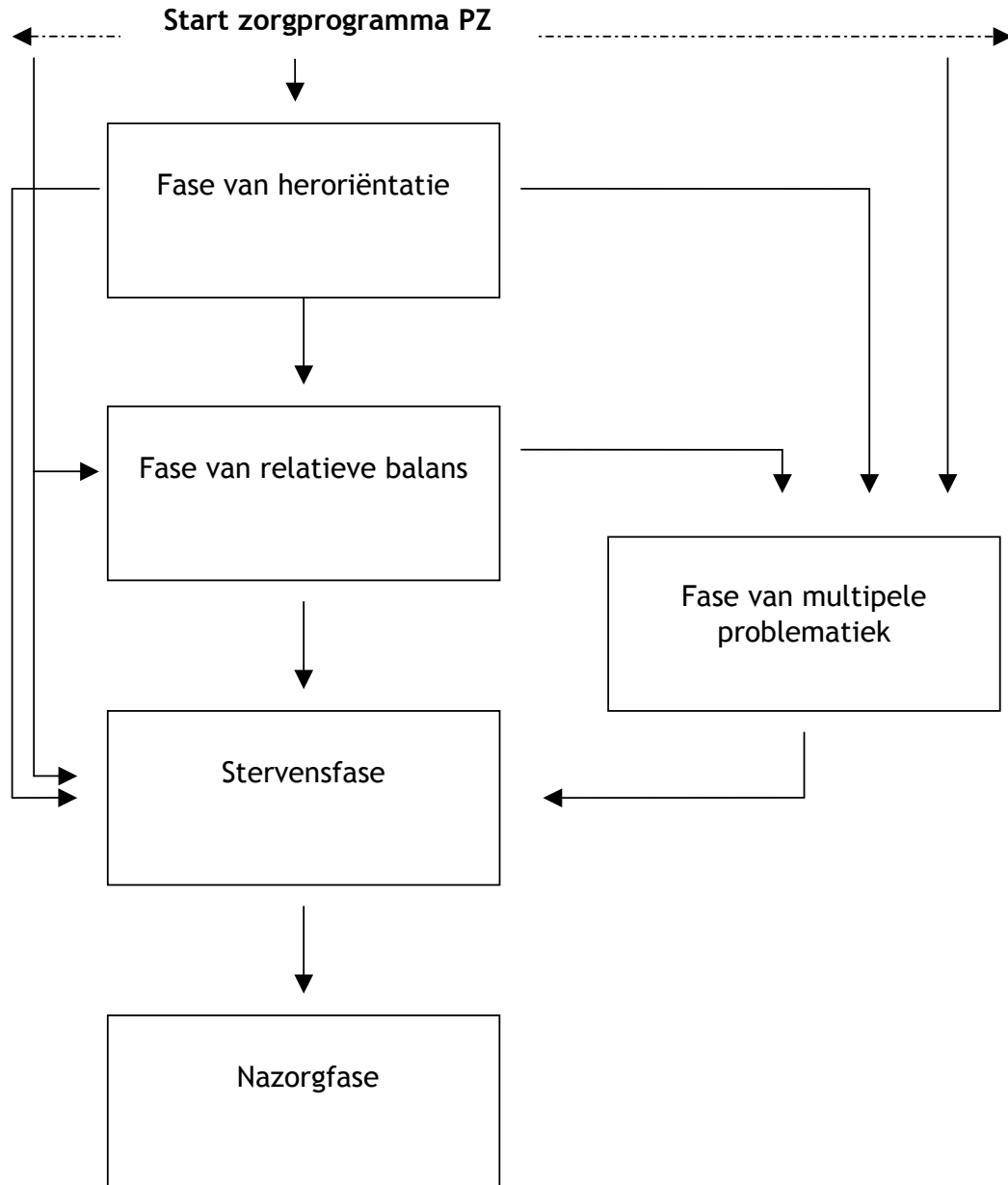
Voor meer informatie over dit document kunt u contact opnemen met:

Stichting Agora (Mw. M. Wulp of mw. A. Brinkman)  
 J.F. Kennedylaan 101  
 3981 GB Bunnik  
 telefoon: 030-6575 898  
 E-mail: steunpunt@palliatief.nl

Markeringsmoment: start palliatieve fase :

- Slecht nieuwsgesprek: levensbedreigende aandoening reageert niet op evidence based curatieve behandelingen
- Patiënt heeft diagnose levensbedreigende ziekte met relatief kortdurend verloop
- Patiënt zit in een ander zorgprogramma waarbij verslechtering optreedt
- Patiënt heeft combinatie van kenmerken die PZ noodzakelijk maakt

Indien 1 of meer van deze criteria van toepassing zijn, komt men in het zorgprogramma



## Bijlage 1

Bij de totstandkoming van dit kader waren de volgende personen en organisaties betrokken:

### **De werkgroep Thuiszorg; inhoudelijke inbreng**

- Mw. Alejandra Arias Mesa, Thuiszorg Rotterdam; vanaf januari 2006
- Mw. Arianne Brinkman, beleidsmedewerker Agora
- Mw. Gerda Kort, stafverpleegkundige palliatieve zorg, Thuiszorg Groningen
- Mw. Kety de Kwaasteniet, coördinator zorgontwikkeling ICARE
- Mw. Imke Lampe, wijkverpleegkundige Thuiszorg Amsterdam, namens Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen
- Mw. Marjolein van Meggelen, oncologieverpleegkundige Aveant, netwerkcoördinator stad Utrecht en consulent palliatieve zorg
- Mw. Albi Popken, nurse practitioner, specialistisch team ICARE
- Dhr. Andre Rhebergen, directeur Agora, voorzitter
- Mw. Sarie Schneider, oncologieverpleegkundige, Thuiszorg Rotterdam; tot januari 2006
- Mw. Jacqueline Vos, stafmedewerker oncologie en palliatieve zorg, Thuiszorg Rotterdam
- Mw. Marijke Wulp, beleidsmedewerker Agora
- Mw. Liesbeth Zachariassen, manager gespecialiseerde verpleging, Amsterdam Thuiszorg; tot februari 2006

### **De werkgroep Vernieuwing palliatieve zorg; becommentariëring**

- Dhr. Sjoerd Adema, programmaleider Palliatieve Zorg, vanaf april 2006
- Dhr. Hans Bart, directeur VPTZ
- Mw. Arianne Brinkman, beleidsmedewerker AGORA
- Mw. Elise Burgerhart, beleidsmedewerker, Nederlandse PatiëntenVereniging
- Dhr. Jan Coolen, Beleidsmedewerker zorg, Zorgverzekeraars Nederland
- Mw. Cécile Jessen, beleidsmedewerker Arcares; februari 2006
- Dhr. Boi Jongejan, voorzitter VIKC, directeur IKW; tot april 2006
- Mw. Janneke Koningswoud, directeur hospice Calando, voorzitter NVVPZ
- Dhr. Guus Melkert, voorzitter Cie PTZ Arcares; tot februari 2006
- Dhr. Patriek Mistiaen, onderzoeker palliatieve zorg Nivel
- Mw. Annemieke Mulder, beleidsmedewerker Arcares; vanaf april 2006
- Dhr. André Rhebergen, directeur AGORA (voorzitter)
- Mw. Corry van Tol, directeur hospice Kuria, voorzitter Associatie High-care Hospices
- Mw. Marijke Wulp, beleidsmedewerker AGORA; vanaf september 2005

## Bijlage 2

### Bronnenoverzicht t.b.v. Zorgprogrammering palliatieve zorg

#### Vanuit Agora:

- Wg thuiszorg: met de inbreng van zorgprogramma's dementie, COPD en Diabetes van Icare via Kety de Kwaatsteniet, LESA Palliatieve Zorg (onder embargo) en COPD regio Utrecht via Marjolein van Meggelen
- Wg. vernieuwing

#### Vanuit de palliatieve netwerken:

- Anja van der Riet, netwerk palliatieve zorg Roermond e.o. (email- en telefonisch contact, artikel Pallium sept./okt. 2002, Zorgprogramma PTZ incl. stroomdiagram zorgproces PZ)
- Lia Schuit, netwerk PZ Rotterdam (schema's transitie in de palliatieve zorg)
- Ans Blom, netwerk PZ Arnhem e.o. (gesprek over ervaringen met zorgprogrammering PZ)

#### Vanuit de IKC's:

- VIKC-Richtlijnenboek waarin opgenomen: de drie stadia, zoals Ben Zylicz die op congressen eerder poneerde, een model voor systematische aanpak (3 stappen) en een voorbeeld van een beslisboom pijn etc.
- Theo Koks, IKZ (telefonische becommentariëring van een eerdere versie van dit kader)

#### Vanuit KITTZ:

- Zorgprogramma Fybromyalgie en het werkboek implementatie - optimaliseren zorg patiënten met COPD m.b.v. Transmuraal zorgprogramma.
- Contacten met Herman Haverkort en Marijke Kastmans over zorgprogrammering

#### Vanuit het Julius centrum (UMC):

- Gesprek met Prof. G. Schrijvers, benadering zorg vanuit diseasemanagement. Boek: Diseasemanagement in de Nederlandse Context, Schrijvers G, Spreeuwenberg C. Utrecht: Igitur, 2005
- Rapportages over Duitse initiatieven m.b.t. diseasemanagement (geen PZ!)

#### Universiteit Maastricht:

- Emailcontact met Prof. C. Spreeuwenberg, n.a.v. artikelen in Handboek Palliatieve Zorg, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen 2002 en in Diseasemanagement in de Nederlandse Context, Schrijvers G, Spreeuwenberg C. Utrecht: Igitur, 2005.
- Internetcollege over de mogelijkheden voor zorgprogrammering PZ, <http://www.igitur.nl/books/diseasemgmt/inhoud.html>

#### Overig:

- Handleiding programmering voortraject t.b.v. pilotnetwerken palliatieve terminale zorg (PIH, derde concept)
- Informatie over zorgprogramma's via [www.ggz nederland.nl](http://www.ggz nederland.nl)
- Kwaliteitsnormen Verantwoorde Zorg van Arcares