

Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties



Colofon

© Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, mei 2013	
En partners:	
Laurens	
Lelie zorggroep	
Maasstad Ziekenhuis	
Erasmus MC	
Onderdelen van deze uitgave mogen worden overgenomen, of openbaar gemaakt met bronvermelding.	
Dit project is tot stand gekomen met subsidie van ZonMw. Deze organisatie stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovaties.	
Auteurs	A. Brinkman-Stoppelenburg (Erasmus MC), N. den Engelsman (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg), M. Boddart (Spaarne Ziekenhuis), M. Klinkenberg (IKNL), R. Leys (Maasstad Ziekenhuis), L. van Zuylen (Erasmus MC), A. van der Heide (Erasmus MC) en F.P.M. Baar (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg)
Redactie	Erica van Vught (Textbeeld)
Eindredactie	A. Brinkman-Stoppelenburg (Erasmus MC), N. den Engelsman (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg)
Vormgeving	Mariska Oprel (Viadea)
Drukwerk	Bestenzet Printing

Deze handreiking is een uitgave van:
Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg
Oosterhagen 239
3078 CL Rotterdam
(010) 753 58 04
info@leerhuizenpalliatievezorg.nl
www.leerhuizenpalliatievezorg.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	9
1. Inleiding	10
2. Doelstelling	12
3. Verantwoording van de gebruikte methode voor deze handreiking	13
4. Praktijkvoorbeelden	14
4.1 Laurens	14
4.2 Lelie zorggroep	17
4.3 Maasstad Ziekenhuis	18
4.4 Conclusies op grond van de praktijkvoorbeelden	19
5. Stappenplan voor het methodisch ontwikkelen en implementeren van een Programma Palliatieve Zorg	21
Stap 1: Ontwikkeling voorstel voor verandering	21
Stap 2: Analyse feitelijke zorg, concrete doelen voor verbetering	24
Stap 3: Probleemanalyse doelgroep en setting	25
Stap 4: Ontwikkeling en selectie van interventies/strategieën	27
Stap 5: Ontwikkeling, testen en uitvoering van implementatieplan	29
Stap 6: (Continue) evaluatie en (indien nodig) bijstelling van plan	31
6. Tot slot	32
7. Literatuur	33
Bijlagen	35
Bijlage 1: Overzicht documenten afkomstig van de praktijkvoorbeelden	37
Bijlage 2: Overzicht instrumenten en richtlijnen	38
Bijlage 3: Vragenlijst interviews	39
Bijlage 4: Overzicht geïnterviewde personen	43
Bijlage 5: Overzicht deelnemers expertgroep/referenten	44
Bijlage 6: Deelnemers Stuurgroep Handreiking	45
Bijlage 7: Lijst met gebruikte afkortingen	46

“Als mijn moeder in mijn eigen ziekenhuis zou worden opgenomen en ze zou dan overlijden, is dat dan goed geregeld?” Lid raad van bestuur van een ziekenhuis.



Voorwoord

Voor u ligt een handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties. Mede dankzij subsidie van ZonMw zijn wij in de gelegenheid gesteld de ervaringen met palliatieve zorg van veel mensen en hun organisaties bij elkaar te brengen. Wij zijn de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, het Erasmus MC en enkele samenwerkingspartners in de regio Rotterdam, te weten Laurens, Lelie zorggroep (allebei Verpleeghuizen & Verzorgingshuizen + Thuiszorgorganisaties (V&V+T's)) en het Maasstad Ziekenhuis. Allemaal zorgorganisaties die sinds korte of al langere tijd gericht aandacht geven aan de ontwikkeling van palliatieve zorg binnen hun werkvelden.

Deze handreiking, die door de stuurgroep (zie bijlage 6) namens de verschillende participanten is samengesteld, focust vooral op de intramurale setting van ziekenhuizen en grote verpleeg- en verzorgingshuisorganisaties. Uiteraard zijn de auteurs van deze handreiking zich er zeer van bewust dat een intramuraal programma palliatieve zorg continu raakvlakken heeft met de palliatieve zorg in de eerste lijn. Deze raakvlakken komen waar van toepassing ook aan bod in deze handreiking. Zo kan adequate intramurale palliatieve zorg ertoe bijdragen dat meer mensen kunnen overlijden in de omgeving die bij hen past, en die zij ook wensen. Daarnaast is het mogelijk om patiënten die niet thuis kunnen overlijden intramuraal beter op te vangen en te begeleiden.

Pioniers

Palliatieve zorg heeft in de afgelopen decennia een gestage ontwikkeling doorgemaakt. Vanuit de basis, rondom de patiënten en hun naasten, hebben pioniers de zorg rond het levenseinde verder vormgegeven. Kleine initiatieven op verpleegafdelingen in enkele verpleeghuizen, ziekenhuizen, bijna-thuis-huizen en hospices hebben sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw geleid tot een grote landelijke beweging. De overheid heeft zich hierin in toenemende mate betrokken getoond. Beroepsgroepen (via Palliatief en Verenso), de Associatie van zelfstandige high care hospices, de expertisecentra palliatieve zorg, het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Stichting Agora, en de regionale netwerken palliatieve zorg (Stichting Fibula) hebben door de jaren heen vele initiatieven genomen. Waar mogelijk worden de krachten steeds meer gebundeld. Ook ontstaan geleidelijk vele vormen van onderwijs die ingaan op deze zorgvraag.

In het tijdschrift Pallium, het vakblad over palliatieve zorg, heeft hoofdredacteur Rob Bruntink, op basis van literatuur, een Wensenlijst voor palliatieve ziekenhuiszorg opgesteld (Pallium, februari 2013). Recent hebben ook enkele zorgverzekeraars zich gebogen over hun visie op palliatieve zorg en de wijze waarop zij zich willen gaan verhouden tot de verdere verbetering van deze zorg.

>>

De praktijk

In deze handreiking leest u over de ervaring van de eerdergenoemde organisaties. Zo beschrijven wij de ontwikkelings- en implementatieprocessen bij programma's palliatieve zorg en vindt u voorbeelden uit deze programma's (zie bijlage 1). Tijdens een aantal bijeenkomsten met professionals en managers uit andere zorgorganisaties (zie bijlage 5) in Nederland en in interviews met enkele pioniers (zie bijlage 4) is door ons doorgevraagd hoe zij hebben gebouwd aan een structurele verbetering van palliatieve zorg in hun organisaties. Hieruit bleek dat er sprake is van een groot scala aan initiatieven. Professionals nemen alleen of met steun van collega's, stafmedewerkers en besturen met veel bezieling, kleine en/of grotere initiatieven om palliatieve zorg te verbeteren. Uit al die interviews kunnen we constateren dat er zowel sprake is van langzame als snelle ontwikkelingen en implementaties, en op diverse plaatsen zelfs van borging van palliatieve zorg.

In de periode dat wij deze handreiking ontwikkelden, vond ook het symposium 'Palliatieve zorg in het ziekenhuis - met een transmurale knipoog' plaats op 12 april 2012 in Congrescentrum Papendal te Arnhem. Het symposium was een initiatief van Joep Douma, internist-oncoloog van ziekenhuis Rijnstate, in nauwe samenwerking met Kris Vissers, hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde van UMC St Radboud. Uit de reacties op deze bijeenkomst bleek dat veel organisaties behoefte hebben aan een stroomversnelling en waar mogelijk aan een organisatiebrede aanpak voor palliatieve zorg.

Zowel tijdens dit symposium als uit onze interviewervaringen en bijeenkomsten met collega's uit diverse zorgorganisaties bleek echter ook de weerbarstigheid; 'Mijn organisatie wil, of kan (nog) niet beseffen hoe urgent het is dat we de palliatieve zorg gaan verbeteren'. De prioriteit van zorgorganisaties ligt kennelijk vaak nog niet bij de palliatieve zorg. De grote vraag is: hoe creëren we draagvlak? Moeten we klein beginnen, of moeten we samen met de werkvloer en de raad van bestuur naar een ambitieus strategisch programma, ziekenhuis- of verpleeghuiskoepelbreed, streven? Palliatieve zorg is zoveel omvattend, wat is de eerste stap: een consultteam palliatieve zorg in de keten, of eerst zorgen voor protocollen en onderwijs? Waar moeten we beginnen, en kan het sneller en effectiever? Hoe zorgen we dat het programma een middel blijft en niet een checklist wordt die voorbijgaat aan de behoeften van de patiënt en zijn of haar naasten?

Aandacht

In deze handreiking beschrijven we de aandacht die professionals en hun organisaties moeten geven aan de inhoud, de processen en aan de structuren die leiden tot een breed gedragen programma palliatieve zorg. De aandacht voor 'genezen' (cure) in onze samenleving kan én moet in een betere balans komen met het verzorgen (care). Gerichtte aandacht voor palliatieve zorg is goed voor patiënten, naasten, betrokken hulpverleners en voor hun organisaties. Het is daarnaast goed voor de samenleving als geheel. Wanneer we er door de inzet van palliatieve zorg in slagen om de last van het ziek-zijn zodanig te beperken, dat er ruimte komt voor patiënten, naasten en hulpverleners om in de moeilijke momenten van het leven talenten en verlangens samen te (her)beleven, de essentiële waarden van het bestaan af te tasten én liefde en zorgzaamheid over en weer te ervaren, dan winnen sterven en rouwverwerking aan waarde.

Wij hopen en wensen dat deze handreiking professionals in de zorg, gefaciliteerd en ondersteund door stafmedewerkers, managers en raden van bestuur, een leidraad biedt. Zodanig dat zij op een effectieve wijze palliatieve zorg binnen hun organisaties kunnen vormgeven. Samen met beroepsorganisaties, patiëntenplatforms, verzekeraars, politici en overheid kunnen én moeten wij aan de slag om palliatieve zorg breed te ontwikkelen, te implementeren en te verankeren.

De totstandkoming van deze handreiking vormde voor Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg en het IKNL aanleiding om bij ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen een enquête 'Stand van zaken palliatieve zorg' uit te zetten. De resultaten van deze enquête worden in juni 2013 gepubliceerd. Het is een wens van onze stuurgroep dat ook dit initiatief gaat dienen als een stimulans voor de verdere ontwikkeling, implementatie en verankering van de palliatieve zorg in grote organisaties.

Iedereen die aan deze handreiking heeft bijgedragen, zeggen wij vanaf deze plaats hartelijk dank. Uit al die vele contacten in het werkveld is ons eens te meer gebleken, dat kleine stappen kunnen leiden tot grote veranderingen.

Namens de Stuurgroep Handreiking,

Frans PM Baar

Specialist ouderengeneeskunde en consulent palliatieve zorg

Directeur Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg

“Waarom kreeg mijn moeder zoveel morfine vlak voor haar overlijden?” Een zoon.

“Door een brede steun - van de regionale politiek, onze Raad van Bestuur, de medische en verpleegkundige staf, een verzekeraar, enkele fondsen, het lokale netwerk - hebben we in enkele jaren veel bereikt: betere kwaliteit van palliatieve zorg en in enkele jaren een daling van sterven in ons ziekenhuis: van 1100 naar 470.” professor palliatieve zorg academisch ziekenhuis



Samenvatting

De wens om de palliatieve zorg te verbeteren kan zowel vanuit de dagelijkse praktijk komen, bijvoorbeeld vanuit professionals met een vernieuwende visie en de drive te komen tot een daadwerkelijke zorgverbetering, als van bovenaf, bijvoorbeeld geïnspireerd door goede voorbeelden, of door nieuwe protocollen of richtlijnen. Klachten van patiënten en hun naasten en ‘schrijnende’ casuïstiek, aangebracht door eigen hulpverleners, blijken eveneens aanleiding te kunnen zijn om meer aandacht te willen geven aan palliatieve zorg. Ook kan de druk tot verbetering komen vanuit de overheid, de zorgverzekeraars en de patiëntenorganisaties.

In deze handreiking wordt beschreven hoe grote organisaties, zoals ziekenhuizen of (lokale of regionale koepel-)organisaties voor verpleging en verzorging een programma palliatieve zorg kunnen ontwikkelen, implementeren en verankeren. Een programma palliatieve zorg bestaat uit gespecificeerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen en is gericht op het verlenen van palliatieve zorg met als doel het realiseren van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten voor wie geen genezing meer mogelijk is en voor hun naasten, alsmede dat patiënten kunnen sterven op de plek die zij wensen, respectievelijk de plaats die bij hun levensverhaal past. Deze handreiking is ontwikkeld met steun van een subsidie van ZonMw. Er is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, interviews met enkele pioniers, een expertmeeting en de commentaren van referenten op enkele conceptversies.

Van twee organisaties voor verpleging en verzorging (Laurens en Lelie zorggroep) en een opleidingsziekenhuis (het Maasstad Ziekenhuis) uit Rotterdam wordt hun programma palliatieve zorg beschreven. Binnen deze organisaties hebben de uitwisseling van visie en ervaring en de inzet van expertise en bevologenheid, in relatief korte tijd tot grote aanpassingen van het beleid geleid. Versterking van het draagvlak bij de besturen, een planmatige aanpak, het gebruikmaken van beschikbare kennis en ervaring, transmurale samenwerking en het rekeninghouden met behoeften van de verschillende betrokkenen, bleken essentiële voorwaarden voor een organisatiebrede aandacht voor palliatieve zorg.

Succesvolle implementatie vereist een goede voorbereiding en planning en een systematische en organisatiebrede aanpak. Aan de hand van een stappenplan, dat is toegespitst op de palliatieve zorg, zijn de wijze waarop de drie hiervoor genoemde organisaties hun programma hebben ontwikkeld, geïmplementeerd en verankerd in de organisatie en de belemmerende en bevorderende factoren die zij hebben ervaren tijdens de ontwikkeling, implementatie en verankering in kaart gebracht. Het stappenplan biedt een op het implementatiemodel van Grol en Wensing gebaseerde leidraad om zelf een programma palliatieve zorg te ontwikkelen en te implementeren. Het bestaat uit verschillende onderdelen: het ontwikkelen van een voorstel voor verandering, het in kaart brengen van de bestaande situatie, het maken van een analyse van de doelgroep en setting, het ontwikkelen en kiezen van interventies en strategieën, het uitvoeren van het implementatieplan en tot slot het (continu) evalueren en bijstellen. Al naar gelang de eigen situatie kan dit stappenplan aangepast en gebruikt worden om daadwerkelijk aan de slag te gaan met de ontwikkeling van een eigen programma palliatieve zorg. De couleur locale, de missie en visie van een organisatie spelen hierbij een belangrijke rol.

1. Inleiding

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert voor patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, en voor hun naasten. Deze zorg probeert het lijden te voorkomen en te verlichten door vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (definitie WHO, 2002). Overigens, palliatieve zorg richt zich niet uitsluitend op patiënten met kanker. Alle patiënten met een ongeneeslijke aandoening, waaronder mensen met dementie (3), COPD (4), hartfalen (5) en neurologische aandoeningen (6-7) behoren tot de doelgroep van de palliatieve zorg. Palliatieve zorg is ook breder dan alleen terminale zorg. Het strekt zich uit van het moment dat de patiënt te horen krijgt dat hij of zij een levensbedreigende aandoening heeft, via een periode waarin ziektegerichte behandeling en palliatieve zorg samengaan, tot aan het overlijden en de periode daarna.

Symptomen en effecten

Veelvoorkomende symptomen in de palliatieve fase zijn vermoeidheid, pijn, zwakte en kortademigheid (8). Ook ondervinden patiënten soms complexe psychosociale en spirituele problematiek (9). In de laatste levensfase vervalt uiteindelijk het doel van genezing en worden zorg, begeleiding en symptoomverlichting, in het licht van een waardig levenseinde, steeds belangrijker (10).

Uit onderzoek blijkt dat palliatieve zorg positieve effecten heeft op de overleving, op de kwaliteit van leven (1, 11-12) en op de tevredenheid van patiënten en hun naasten over de zorg in de laatste levensfase (13). Daarnaast tonen verschillende studies aan dat palliatieve zorg leidt tot minder zorggebruik en kostenbesparing (14-16).

Palliatieve zorg in Nederland

De afgelopen jaren heeft de palliatieve zorg in Nederland een grote ontwikkeling doorgemaakt. Het onderwerp staat op de agenda, zowel in de zorg als bij het onderwijs en de wetenschap. Er is kennis ontwikkeld om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Het aanbod aan gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen, zoals high-care hospices, bijna-thuis-huizen, palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen en transmurale consultatieteams, is toegenomen. Ook reguliere zorgaanbieders, zoals thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen en ziekenhuizen, zijn zich er steeds meer van bewust dat palliatieve zorg specifieke aandacht en deskundigheid vereist. Het beleid van de overheid richt zich op het verder verbeteren, versterken en verankeren van de palliatieve zorg (17). Speerpunten van het beleid zijn het beschikbaar stellen van specialistische kennis over palliatieve zorg op plaatsen waar die specialistische zorg niet voorhanden is, het investeren in kennis en in onderzoek, en het verbeteren van de (keten-)structuur van de palliatieve zorg.

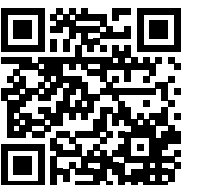
Door deze toegenomen aandacht bestaat binnen steeds meer ziekenhuizen en andere zorgorganisaties de behoefte om palliatieve zorg (verder) te ontwikkelen. In de regio Rotterdam hebben twee organisaties voor verpleging en verzorging en een opleidingsziekenhuis de afgelopen jaren op systematische wijze palliatieve zorg ontwikkeld en geïmplementeerd. Deze organisaties hebben hiermee, ieder op hun eigen wijze, de zorg voor patiënten en hun naasten in de palliatieve fase verbeterd. Dankzij subsidie van ZonMw in het kader van Programma Palliatieve Zorg, gericht op de implementatie van 'Goede Voorbeelden', ontstond de mogelijkheid om de opgedane ervaringen te bundelen in deze handreiking.

“In onze hospice-units overlijden jaarlijks zo’n vierhonderdvijftig mensen. De evaluaties zijn goed. Maar hebben we al die kennis en ervaring in de hospice-afdelingen ook breed beschikbaar gemaakt voor de negenhonderd mensen die in de andere verpleeg- en verzorgingshuizen overlijden?” Lid raad van bestuur grote koepel V&V+T.

Opbouw handreiking

Allereerst staat in hoofdstuk twee kort de doelstelling van deze handreiking. In hoofdstuk drie volgt uitleg over de wijze waarop de handreiking is gerealiseerd. In hoofdstuk vier komen de praktijkvoorbeelden uit de regio Rotterdam van Laurens, Lelie zorggroep en het Maasstad Ziekenhuis aan bod. Vervolgens staan in hoofdstuk vijf de verschillende stappen van het implementatieproces. De handreiking sluiten we af met enkele conclusies en bijlagen in hoofdstuk 6 en een overzicht van de gebruikte literatuur in hoofdstuk 7. In deze handreiking is steeds cursief en tussenhaakjes het cijfer aangegeven om welke bronvermelding het gaat.

Een groot aantal ‘voorbeelddocumenten’ is toegevoegd in een addendum bij deze handreiking. In de tekst van de handreiking wordt niet telkens naar dit addendum verwezen. Deze bijlagen kunt u raadplegen door de onderstaande QR code te scannen of via www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/ handreiking. In bijlage 1 vindt u een overzicht van de ‘voorbeelddocumenten’ die te vinden zijn in het addendum. Een overzicht van instrumenten en richtlijnen voor palliatieve zorg staat in bijlage 2. Een lijst met gebruikte afkortingen, is opgenomen in bijlage 7.



2. Doelstelling

De doelstelling van deze handreiking is te laten zien op welke wijze grote zorgorganisaties op een succesvolle manier palliatieve zorg kunnen ontwikkelen, implementeren en verankeren, en wat daarbij de belangrijkste succes- en faalfactoren zijn. De handreiking is gebaseerd op de ervaringen van twee organisaties voor verzorging en verpleging en van een opleidingsziekenhuis in de regio Rotterdam, te weten Laurens, Lelie zorggroep en het Maasstad Ziekenhuis. Bij de totstandkoming van de handreiking zijn ook de uitkomsten van het literatuuronderzoek, een expertmeeting, interviews met enkele pioniers en de reacties van referenten betrokken.

De handreiking richt zich op het ontwikkelen, implementeren en verankeren van palliatieve zorg binnen grote organisaties, zoals ziekenhuizen of (lokale of regionale koepel-)organisaties voor verpleging en verzorging. Aangezien palliatieve zorg meer omvat dan het invoeren van één op zichzelf staande interventie, gebruiken we in deze handreiking de term programma palliatieve zorg.

Onder een programma palliatieve zorg verstaan we het geheel van gespecificeerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen, gericht op het verlenen van palliatieve zorg. Het doel is het behalen van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten voor wie genezing niet meer mogelijk is, alsmede voor hun naasten.

Deze handreiking kan raden van bestuur, projectleiders, stafmedewerkers en andere functionarissen die verantwoordelijk zijn voor de verbetering van de palliatieve zorg binnen hun organisatie, een leidraad bieden voor het ontwikkelen en implementeren van een programma palliatieve zorg.

Bij ontwikkelen gaat het om het doen ontstaan van een gedeeld besef dat er iets moet en/of kan veranderen, om het realiseren van een gedeelde visie op een nieuw of ander gezamenlijk doel en om een (gedragen) proces dat leidt tot de gewenste verandering.

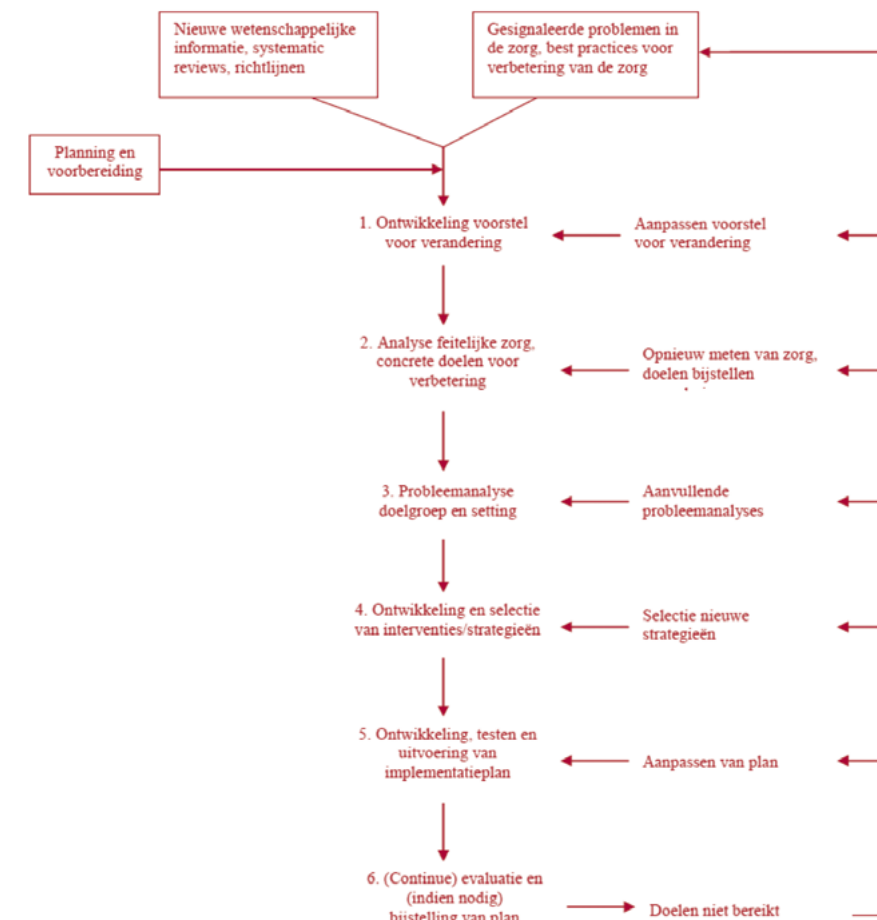
Bij implementatie gaat het om 'een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde, met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s), of in de structuur van de gezondheidszorg' (18).

De wijze waarop organisaties concrete invulling geven aan een programma palliatieve zorg kan verschillen in omvang en tempo. De couleur locale, de missie en visie van een organisatie spelen een belangrijke rol vóór en bij aanvang van het traject. Veelal zal er sprake (moeten) zijn van een systematische, projectmatige en organisatiebrede aanpak om een combinatie van activiteiten te realiseren. Denk daarbij aan het opzetten van een consultatieteam, het scholen van professionals, het aanstellen van aandachtsvelders, de implementatie van protocollen/richtlijnen en zorgpaden, of aan de inrichting van een palliatieve unit. Deze handreiking heeft niet tot doel om tot in detail voor te schrijven wat een zorgorganisatie precies moet implementeren, want dat is mede afhankelijk van de lokale situatie. Wel leest u over het belang van een systematische aanpak, wenselijke stappen in het implementatieproces en over belemmerende en bevorderende factoren.

3. Verantwoording van de gebruikte methode voor deze handreiking

Allereerst is literatuur over implementatie van interventies in de (palliatieve) zorg bestudeerd (19-28). Als uitgangspunt is gekozen voor het model van Grol en Wensing voor de effectieve implementatie van veranderingen in de zorg (29) (zie figuur 1). Dit model bestaat uit een zestal stappen. Voor dit model is gekozen omdat daarin uiteenlopende theorieën en benaderingen van effectieve implementatie zijn geïntegreerd.

Figuur 1: Implementatie van veranderingen: een model (Grol en Wensing, 2006)



Mede op basis van dit model is een vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 3) voor semi-gestructureerde interviews met zes sleutelpersonen uit Laurens, Lelie zorggroep en het Maasstad Ziekenhuis. De interviews zijn op band opgenomen en handmatig uitgetypt. Hiernaast zijn interviews afgenomen met de trekkers van programma's palliatieve zorg in twee grote ziekenhuizen in andere regio's.

Tijdens een expertmeeting zijn ervaringen met het ontwikkelen en implementeren van palliatieve zorg van een brede groep deskundigen uit de ziekenhuis- en V&V-sector besproken.

De bevindingen van het literatuuronderzoek, de interviews en de expertmeeting zijn bijeengebracht in een eerste versie van deze handreiking. Vervolgens is die versie schriftelijk voorgelegd aan een groep experts, bestaande uit projectleiders, stafmedewerkers, managers en leden van raden van bestuur die betrokken zijn bij de ontwikkeling en implementatie van een programma palliatieve zorg in hun organisatie, met als resultaat deze tweede, definitieve versie.

4. Praktijkvoorbeelden

In de regio Rotterdam hebben twee organisaties voor verpleging en verzorging (Laurens en Lelie zorggroep) en een opleidingsziekenhuis (het Maasstad Ziekenhuis) gedurende de afgelopen jaren op systematische wijze een programma palliatieve zorg ontwikkeld, geïmplementeerd en verankerd. In dit hoofdstuk volgt per organisatie onder meer een toelichting op de aanpak van het programma palliatieve zorg en een resultatenoverzicht tot eind 2012. Aandachtspunten voor het implementatieproces, inclusief de belemmerende en bevorderende factoren, staan in hoofdstuk zes.

4.1 Laurens

Laurens biedt verpleging, verzorging en behandeling op tweeënvijftig locaties in Rotterdam en omstreken. Daarnaast biedt Laurens zorg aan huis. De kernfunctie van verpleeghuizen en verzorgingshuizen is feitelijk het geven van langdurende, chronische, palliatieve zorg aan mensen met diverse ziektebeelden, vaak anders dan kanker. Op de palliatieve units van de zorglocaties Laurens Antonius IJsselmonde (1992) en Laurens Antonius Binnenweg (2000) beschikt men over - in de loop van meer dan dertig jaar opgebouwde - ervaring met gespecialiseerde, vaak kortdurende, palliatieve zorg voor terminale patiënten. Veelal zijn dit patiënten met kanker. Overigens, de unit palliatieve zorg in Laurens Antonius IJsselmonde was de eerste in zijn soort in een Nederlands verpleeghuis (1992). Ontstaan vanuit de expertise opgedaan in een groot project terminale zorg (Antonius IJsselmonde 1980 – 1985). Inmiddels heeft Laurens ook in Lansingerland, Ommoord en Barendrecht palliatieve zorgunits opgericht, in respectievelijk woonzorgcentra Laurens De Oudelandse Hof (2007), Laurens De Schutse (2002) en zorglocatie Laurens De Elf Ranken (2007). In 2008 is vanuit Laurens Antonius IJsselmonde het regionaal palliatief centrum Laurens Cadenza geopend.

“We hebben prachtige richtlijnen palliatieve zorg en een prima werkend Zorgpad Stervensfase, maar toch gebruikt onze organisatie ze slechts op een enkele plek.”

Verpleegkundige uit een ziekenhuis.

Partner

Vanaf 1999 participeert Laurens in de regionale Consultatieve Palliatieve Teams (CPT's) en sinds 2001 is zij als een van de mede-oprichters aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken. Daarnaast is in 2004 vanuit Laurens Antonius IJsselmonde, in samenwerking met enkele ketenpartners, de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg opgericht. Vanaf het begin organiseert de stichting vanuit een brede praktijkervaring onderwijs in de palliatieve zorg door en voor diverse hulpverleners die betrokken zijn, of kunnen raken, bij palliatieve zorg. Inmiddels is de stichting uitgegroeid tot een organisatie die zich naast onderwijs focust op ontwikkeling en innovatie, implementatie en op onderzoek.

Organisatiebreed programma palliatieve zorg

In 2011 startte Laurens samen met de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg met een organisatiebreed programma palliatieve zorg. Aanleiding was het groeiend besef dat de aanwezige deskundigheid over palliatieve zorg in de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen (de units) binnen de organisatie breder beschikbaar moest worden gesteld. Dit initiatief is genomen door een specialist ouderengeneeskunde en een directeur van Laurens. In datzelfde jaar benoemde het bestuur van Laurens de organisatiebrede ontwikkeling voor palliatieve zorg als speerpunt en stelde men een stafmedewerker beschikbaar om de ontwikkeling van het programma te faciliteren. De ambitie is om op iedere zorglocatie van Laurens en binnen Laurens Zorg aan Huis de kwaliteit van de palliatieve zorg te kunnen garanderen.

De verantwoordelijkheid voor het organiseren en coördineren van het programma palliatieve zorg heeft Laurens structureel ingebed bij een directeur ondersteund door een stafdienst. De resultaatverantwoordelijkheid voor de uitvoering van het programma ligt bij de professionals en bij de regiomanagers en regiodirecteuren van Laurens.

Plan van aanpak

Allereerst heeft Laurens een visie op de palliatieve zorg en een meerjarenplan opgesteld. Vervolgens stelde zij een stuurgroep in met zorgprofessionals en managers vanuit diverse locaties, inclusief een vertegenwoordiging vanuit de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, de stafdienst en een directeur. Belangrijke activiteiten in het meerjarenplan waren het vaststellen van kwaliteitscriteria voor goede palliatieve zorg; het aanstellen van aandachtsvelders palliatieve zorg op iedere locatie; het opleiden van managers, verpleegkundigen, verzorgenden, artsen, geestelijk verzorgers en behandelaren en het verbeteren van de transmurale samenwerking tussen de locaties en de zorg-aan-huis-teams en met ziekenhuizen en huisartsen. Ook is afgesproken dat alle locaties die palliatieve zorg bieden, worden geaudit om de kwaliteit van de zorg in kaart te brengen. Op basis van de uitkomst van een audit stelt Laurens locatiespecifieke verbeterprogramma's op, waarbij zij de kwaliteit continu kan meten en bijstellen.

Belangrijkste resultaten programma palliatieve zorg Laurens tot eind 2012

- Een organisatiebrede visie op palliatieve terminale (keten)zorg.
- Een structurele samenwerking voor palliatieve zorg tussen de verschillende locaties van Laurens.
- Een op locatieniveau verankerde structuur palliatieve zorg voor implementatie en borging van de richtlijnen.
- Een ontwikkelde methodiek voor interne consultatie bij verpleeghuizen, verzorgingshuizen en extramurale teams van Laurens.
- Het inzetten van een stafmedewerker, specifiek voor het beleid van Palliatieve Terminale Zorg (PTZ).
- Beschikbaarheid van www.pallialine.nl binnen het elektronisch patiëntendossier.
- Het Zorgpad Stervensfase is ingevoerd op alle units palliatieve zorg.
- In de zorgplanbesprekingen wordt gecheckt of een patiënt behoefte heeft aan palliatieve, respectievelijk aan terminale, zorg. Het zorgplan wordt besproken met patiënt en/of hun naasten.
- Specifieke laatste wensen worden waar mogelijk in samenspraak met patiënt, naasten en externe hulpverleners gerealiseerd.
- Naasten kunnen bij hun dierbaren altijd waken.
- Na het overlijden wordt de gegeven zorg geëvalueerd.
- Er is aandacht voor zorg voor de zorgenden.
- Voor nabestaanden is nazorg beschikbaar en worden er herdenkingsbijeenkomsten georganiseerd.
- Voor patiënten en hun naasten zijn folders gepubliceerd over palliatieve zorg.
- Per locatie is er een inventarisatie van actiepunten en scholing(s)behoefte).
- Er is managementinformatie beschikbaar over de palliatieve terminale zorg binnen Laurens.
- Er is een plan van aanpak voor een audit van alle units palliatieve zorg van Laurens.
- Het Keurmerk Palliatieve Zorg is in 2010 aan de zorglocatie Cadenza toegekend.

“Mijn moeder kreeg een erge beroerte. Wij zeiden dat ze mocht overlijden, maar dat mocht nog niet, ze kreeg antibiotica en moest voor slechts enkele dagen over naar een verzorgingshuis. Mijn vriendin die als verpleegkundige op dezelfde neurologieafdeling werkte, zei dat we pech hadden gehad, want er waren in de maand tevoren al teveel mensen op die afdeling overleden en de artsen waren bang dat het sterftecijfer te hoog zou worden.”

Een dochter.

4.2 Lelie zorggroep

Lelie zorggroep wonen, zorg en welzijn (voorheen Zorggroep Rijnmond) biedt verpleging, verzorging en behandeling op elf locaties in de regio Rotterdam. Daarnaast levert Lelie zorggroep via de werkmaatschappijen Agathos en Curadomi zorg aan huis. Eind jaren negentig van de vorige eeuw opende zij in verpleeghuis Pniël een palliatieve unit van vijf bedden, die in 2010 is overgegaan in palliatief centrum De Regenboog. Aan dit hospice is in 2012 het Keurmerk Palliatieve Zorg toegekend. In 2012 opende Lelie zorggroep een palliatieve unit van zes bedden in verpleeghuis Siloam.

Partner

Vanaf 2000 is Lelie zorggroep een van de initiatiefnemers van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken en betrokken bij het regionale Consultatief Palliatief Team (CPT). Hiernaast participeert Lelie zorggroep sinds 2010 in Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg.

Plan van aanpak

Lelie zorggroep heeft een protestantschristelijke identiteit. Naast het willen bieden van kwalitatief goede zorg, is er ook een ideële motivatie om palliatieve zorg te leveren. Om op alle locaties binnen de zorggroep goede palliatieve zorg te waarborgen, startte Lelie zorggroep in 2009 met de ontwikkeling van een programma palliatieve zorg. Hierbij heeft men op een gestructureerde wijze gekeken naar de inhoud, structuur en het proces van de palliatieve zorg.

Eind 2011 organiseerde Lelie zorggroep een managementdag om bewustzijn te creëren en het belang van goede palliatieve zorg duidelijk te maken. Vervolgens is er een visie op palliatieve zorg opgesteld, die is goedgekeurd door de directie.

Vanuit de gedachte ‘scholing zonder structuur, is zinloos’, is er een stuurgroep ingesteld, bestaande uit twee locatiemanagers, een specialist ouderengeneeskunde en de verpleegkundig consultant palliatieve zorg. Deze stuurgroep is vast ingebed in de organisatiestructuur van Lelie zorggroep. Jaarlijks stelt de stuurgroep een jaarplan palliatieve zorg op waarin concrete doelstellingen staan.

Belangrijkste resultaten programma palliatieve zorg Lelie zorggroep tot eind 2012

- Het aanstellen van twee verpleegkundig zorgspecialisten palliatieve zorg.
- Het gebruik van het Zorgpad Stervensfase binnen de verpleeghuizen Pniël en Siloam.
- Een op locatieniveau verankerde structuur palliatieve zorg voor implementatie en borging van de richtlijnen.
- Een op locatieniveau beschikbare consultatiefunctie.
- Het scholen van ongeveer dertig procent van de verzorgenden niveau 3.
- Het scholen van de specialisten ouderengeneeskunde
- Verdieping van kennis via themamiddagen.
- Afspraken om het aantal huisartsen waarmee wordt samengewerkt te beperken.
- Consultatie van de specialist ouderengeneeskunde door de huisartsen in het zorgcentrum.
- Het Keurmerk Palliatieve Zorg is in 2012 toegekend aan het palliatief centrum De Regenboog.

4.3 Maasstad Ziekenhuis

Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam-Zuid (met zeshonderd bedden) heeft alle klinische functies van een modern groot ziekenhuis. Het beleid is om de samenwerking met de eerste lijn en met de verpleeg- en verzorgingshuizen te intensiveren. Maasstad participeert in het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken.

Plan van aanpak

In 2009 nam de raad voor de oncologie van het Maasstad Ziekenhuis het initiatief om de palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase en voor hun naasten, zowel ziekenhuisbreed als in de keten, te gaan verbeteren. Daarnaast kwam zowel vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg als vanuit de zorgverzekeraars de vraag hoe de palliatieve zorg in het ziekenhuis was ingebed. Het ziekenhuis heeft de ambitie om het keurmerk van de European Society for Medical Oncology (ESMO) te behalen. De Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg werd benaderd om ondersteuning te geven aan de ontwikkeling van een ziekenhuisbreed programma palliatieve zorg. Op projectbasis zijn sinds begin 2011 via de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg enkele specialisten ouderengeneeskunde en medische consultants palliatieve zorg toegevoegd aan het te vormen Consultatief Palliatief Team (CPT) van Maasstad.

In het streven naar verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten formuleerde Maasstad drie doelen. Ten eerste moeten patiënten en hun naasten gericht ondersteuning krijgen door vroegtijdig met hen te spreken over wat wel en wat niet (meer) mogelijk is, ofwel over wat zij wensen. Een tweede doel is om hen daarbij dusdanig te ondersteunen dat zij beter in staat zijn te sterven op de plaats die zij wensen, respectievelijk bij hun levensverhaal past. Tenslotte is een belangrijk doel van het programma palliatieve zorg dat hulpverleners worden ondersteund in het geven van palliatieve zorg via het beschikbaar stellen van protocollen en richtlijnen, door ondersteuning door het CPT en door onderwijs en training.

Uit recente Amerikaanse studies blijkt dat overwegend palliatieve zorg in plaats van overwegend curatieve zorg voor verschillende vormen van kanker zelfs leidt tot een verlenging van het leven. (1-2). Dergelijke onderzoeksresultaten doen een extra moreel appèl op artsen om aandacht te besteden aan de bewijsvoering van de effectiviteit van de zorg en aan voorlichting aan de patiënt over belasting en risico's, ook – waar opportuun – voor zijn of haar familie. Kwaliteit als medicijn. Aanpak voor betere zorg en lagere kosten. Booz & Company, Augustus 2012.

Belangrijkste resultaten programma palliatieve zorg Maasstad Ziekenhuis tot eind 2012

- Voorafgaand aan de ontwikkeling en implementatie van het programma palliatieve zorg is in 2010 een retrospectief statusonderzoek gedaan, is de tevredenheid van patiënten en hun naasten gemeten en is via medewerkersenquête onderzoek gedaan naar de kennis van medewerkers.
- Op 25 januari 2011 organiseerde Maasstad een (goed bezocht) startsymposium, waaraan onder andere Prof. John Ellershaw uit Liverpool deelnam.
- Begin 2011 is een CPT opgericht, bestaande uit verpleegkundigen van Maasstad aangevuld met specialisten ouderengeneeskunde, tevens consultants palliatieve zorg. Het aantal consulten stijgt geleidelijk en richt zich zowel op oncologische als niet-oncologische patiënten en op de betrokken hulpverleners.
- Maasstad heeft de landelijke richtlijnen Palliatieve Zorg van het IKNL overgenomen en deze vormen de basis voor onderwijs en training. Alle artsen en verpleegkundigen hebben het zakboekje 'Palliatieve Zorg' van het IKNL ontvangen met daarin toegevoegd specifieke protocollen voor Maasstad. Een hyperlink naar www.pallialine.nl is opgenomen in het elektronisch patiëntendossier.
- Binnen het kwaliteitssysteem zijn alle relevante documenten en protocollen voor palliatieve zorg bij elkaar gebracht en toegankelijk gemaakt voor alle lagen van de organisatie.
- In 2012 is binnen het elektronisch patiëntendossier een digitaal Zorgpad Palliatieve Zorg ontwikkeld. Het Zorgpad Palliatieve Zorg gaat vooraf aan het Zorgpad Stervensfase. De eerste versie implementeerde Maasstad in januari 2013 op twee pilot-afdelingen (interne oncologie en de longafdeling) implementeren. Dit Zorgpad Palliatieve Zorg is dusdanig ingericht dat het data levert voor kwaliteitsmeting.
- Het aanvraag- en antwoordformulier voor de geestelijke verzorging is binnen het elektronisch patiëntendossier aangepast.
- Het digitale Zorgpad Stervensfase wordt systematisch uitgerold.
- Er is een digitaal nazorgdossier ontwikkeld binnen het elektronisch patiëntendossier.
- Voor patiënten en hun naasten zijn drie folders ontwikkeld, namelijk: algemene palliatieve zorg voor patiënten en naasten; zorg in de stervensfase (voor patiënten en naasten als de patiënt in het ziekenhuis overlijdt) en zorg voor nabestaanden.
- Voor artsen, verpleegkundigen en andere betrokken hulpverleners is een onderwijsplan ontwikkeld met daarin enkele e-learningmodules, interactief themaonderwijs en bedside-teaching.
- Voorbereidingen voor het aanvragen van het ESMO keurmerk.

4.4 Conclusies op grond van de praktijkvoorbeelden

Binnen de in de vorige paragrafen omschreven zorgorganisaties hebben de uitwisseling van visie en ervaring en de inzet van beschikbare expertise en bevoegdheid, in relatief korte tijd tot grote aanpassingen van het beleid geleid. Versterking van het draagvlak bij de besturen, een planmatige aanpak, het gebruikmaken van beschikbare kennis en ervaring, transmurale samenwerking en het rekeninghouden met behoeften van de verschillende betrokkenen, blijken uit de verschillende trajecten essentiële voorwaarden. Voorwaarden die kunnen leiden tot een organisatiebrede aandacht voor palliatieve zorg.

“Waar het mij om gaat is dat ik te veel voorbeelden heb gezien waarbij – tegen beter weten in, bijna als in een Griekse tragedie – werd gekozen voor agressieve, belastende en kostbare medische interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervond. Waarom bieden dokters hun patiënten interventies aan waarvoor ze zelf niet zouden kiezen bij hun eigen levenseinde? Waarom durven ze niet net zo realistisch en eerlijk te zijn tegen hun patiënten? En waarom kiezen dokters gemiddeld agressiever dan patiënten in hun levenstestament? We weten het niet echt.”

Job Kievit, chirurg en hoogleraar Medische Besliskunde, Medisch Contact, 2 maart 2012.



5. Stappenplan voor het methodisch ontwikkelen en implementeren van een Programma Palliatieve Zorg

Een programma palliatieve zorg bestaat uit gespecificeerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen. Het programma is gericht op het verlenen van palliatieve zorg met als doel het realiseren van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten voor wie geen genezing meer mogelijk is en voor hun naasten. De aanleiding voor de ontwikkeling en implementatie van een programma palliatieve zorg kan per organisatie verschillen. De wens om de palliatieve zorg te verbeteren, kan zowel vanuit de dagelijkse praktijk (bottom-up) komen, bijvoorbeeld vanuit professionals met een vernieuwende visie en de drive te komen tot een daadwerkelijke zorgverbetering, als van bovenaf (topdown), bijvoorbeeld geïnspireerd door goede voorbeelden, of door nieuwe protocollen, nieuwe organisatierichtlijnen of -eisen. Ook klachten van patiënten en hun naasten en 'schrijnende' casuïstiek, aangebracht door eigen hulpverleners, blijken aanleiding te kunnen zijn om meer aandacht te willen geven aan palliatieve zorg.

Besef van urgentie

Van belang is dat er een besef van urgentie ontstaat dat – op basis van interne of externe informatie/ontwikkelingen – een verandering noodzakelijk is. Een koerswijziging die verder reikt dan een simpele aanpassing van een protocol of werkwijze. Het onder de aandacht brengen van het belang van goede palliatieve zorg en het nagaan van de 'sense of urgency', zijn steeds terugkerende activiteiten tijdens het ontwikkelings- en implementatieproces van een programma palliatieve zorg.

Continu bijstellen

Een succesvolle implementatie van een programma palliatieve zorg vereist een goede voorbereiding en planning, inclusief een systematische aanpak. Deze aanpak betekent niet dat er een plan is waarvan een organisatie niet meer kan afwijken. Integendeel, het doel is om steeds te leren van voorgaande stappen en er is ruimte om continu bij te stellen als dat nodig is (29). Het door de stuurgroep van deze handreiking gekozen model van Grol en Wensing voor effectieve implementatie van veranderingen in de zorg bestaat uit een zestal stappen (zie figuur 1, in hoofdstuk 3).

In dit hoofdstuk staat per stap wat belangrijke aandachtspunten zijn. Weliswaar biedt het model van Grol en Wensing een structuur, maar uiteraard kan de werkelijkheid vragen om een andere volgorde, of om aanvullende stappen (29).

Stap 1: Ontwikkel een voorstel voor verandering

In de eerste stap staat het formuleren van een concreet, goed onderbouwd en haalbaar voorstel voor de inhoud van een programma palliatieve zorg centraal. Ook de wijze van ontwikkeling en invoering volgt in deze stap. In het voorstel wordt beschreven waarom invoering van het programma belangrijk is. Van belang is dat in deze fase betrokkenen uit verschillende geledingen van de organisatie bij elkaar komen om een gezamenlijk gedragen voorstel, met daarin de hoofdlijnen van het programma palliatieve zorg, te realiseren. Onderbouw het voorstel met wetenschappelijke literatuur en presenteer het geheel in een aantrekkelijke en toegankelijke vorm. Bied daarbij ruimte voor aanpassingen.

Waarom is een programma palliatieve zorg belangrijk?

- Palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van leven en de tevredenheid van patiënten en hun naasten.
- Palliatieve zorg kan ertoe leiden dat meer mensen sterven op die plek die zij persoonlijk wensen.
- Palliatieve zorg bevordert het terugdringen van het aantal overlijdens in het ziekenhuis.
- Professionals in de palliatieve zorg zijn bij uitstek deskundig in de zorg voor complexe patiënten en hun naasten, en voor patiënten die lang in een ziekenhuis of verpleeghuis (moeten) verblijven.
- Palliatieve zorg ondersteunt hulpverleners in hun onmacht daar waar genezing niet meer mogelijk is, maar waar verlichten en troosten nog altijd wel mogelijk zijn.
- Palliatieve zorg verbetert de samenwerking tussen hulpverleners intern en in de keten.
- Palliatieve zorg kan leiden tot kostenbesparing.
- Het behalen van een kwaliteitskeurmerk, bijvoorbeeld het ESMO-keurmerk of het Keurmerk Palliatieve Zorg, kan belangrijk zijn voor patiënten, hun naasten, de betrokken zorgorganisatie en voor zorgverzekeraars.
- Goede palliatieve zorg kan als neveneffect bijdragen aan de bewustwording en kwaliteit van zorg voor chronisch zieken. Niet alleen in de eigen organisatie, maar ook transmuraal.

Aandachtspunten bij de inhoud van een programma palliatieve zorg

- Palliatieve zorg is gericht op patiënten en op hun naasten.
- Deze zorg geeft aandacht aan **verlichting** van lichamelijke, psychische (intellectuele en emotionele), sociale en spirituele aspecten van het lijden van patiënten en hun naasten.
- Belangrijk is dat palliatieve zorg leidt tot **meer ruimte** voor de essenties van het leven: liefde, zorgzaamheid, wederkerigheid, genieten en verdriet, voor afronding en afscheid nemen.
- Palliatieve zorg stelt specifieke eisen aan de **organisatie van zorg**. De volgende punten zijn hierbij van belang:
 - o Zorg voor een breed organisatiebeleid (specifiek binnen units, palliatieve teams en breed gericht op patiënten die langduriger palliatief zijn).
 - o Stel kernwaarden palliatieve zorg vast voor de organisatie en laat deze door de raad van bestuur accorderen.
 - o Maak afspraken om de markeerpunten curatief-palliatieve therapie, palliatieve zorg, terminale zorg, sterven en nazorg samen met de patiënt en zijn of haar naasten tijdig vast te stellen en bespreekbaar te maken.
 - o Zorg voor gericht opname- en ontslagbeleid in samenwerking met de eerste en derde lijn in de zorg.
 - o Realiseer een effectieve multidisciplinaire samenwerking van professionals en vrijwilligers. Zorg voor vrijwillige en professionele hulpverleners, met aandacht voor een anticiperende benadering en voor palliatief redeneren.
 - o Bied structureel multidisciplinair overleg over de palliatieve zorg.
 - o Geef aandacht aan het signaleren en verlichten van symptomen en aan psychosociale en spirituele behoeften van patiënten en hun naasten.
 - o Zorg voor brede beschikbaarheid van (landelijke en eigen) protocollen en richtlijnen palliatieve zorg (beschikbaar via www.pallialine.nl en het zakboekje 'Palliatieve zorg' van het IKNL).
 - o Maak gebruik van een Zorgpad Palliatieve Zorg (door dit vroegtijdig in te zetten in het zorgtraject) en het Zorgpad Stervensfase (voor de laatste drie dagen voor overlijden).
 - o Stimuleer inzet van ambassadeurs en aandachtsvelders.

- o Realiseer een Consultatief Palliatief Team (CPT), dat bestaat uit verpleegkundigen en medische specialisten palliatieve zorg aangevuld met andere disciplines, voor ondersteuning en advies.
- o Voer moreel overleg over ethische dilemma's rond het levenseinde.
- o Zorg voor papieren en digitale informatie voor patiënten en hun naasten.
- o Maak een scholingsplan Denk hierbij aan verschillende thema's, verschillende niveaus van opleiding, mono- en multidisciplinair onderwijs, e-learning en interactief onderwijs.
- o Heb aandacht voor 'zorg voor de zorgenden' (gericht op professionele en vrijwillige hulpverleners).
- o Reserveer financiën voor innovatie.
- o Verzorg regelmatig kwaliteitsmetingen (audits).
- o Behaal keurmerken palliatieve zorg (Associatie van high-care hospices).
- o Zorg voor een jaarlijkse verslaglegging.

Aandachtspunten bij het ontwikkelingsproces van een programma palliatieve zorg

- Breng professionals (multidisciplinair en organisatiebreed), stafmedewerkers en management bij elkaar in een project- of stuurgroep, die regelmatig bijeenkomt.
- Beantwoord de vraag naar de sense of urgency:
 - o Waarom is een programma palliatieve zorg in onze organisatie noodzakelijk?
 - o Breng in kaart welke knelpunten er zijn en welke mensen met gedrevenheid en enthousiasme willen samenwerken aan (betere) palliatieve zorg.
 - o Besteed voldoende tijd aan de ontwikkeling van een gezamenlijke visie op palliatieve zorg. Stel vast wat palliatieve zorg inhoudt, zodat iedereen het over hetzelfde heeft.
- Vorm werkgroepen die zaken uitwerken en voorbereiden. Zorg voor beleidsmatige ondersteuning en structurele terugkoppeling naar en sturing vanuit de project- of stuurgroep.
- Geef mensen die weerstand hebben tegen de verandering een plaats in de werkgroep.
- Creëer draagvlak en betrokkenheid bij de medische staf, overige professionals en bij het management, bijvoorbeeld door het organiseren van een themadag. Maak daarbij gebruik van casuïstiek uit de eigen organisatie. Betrek hierbij ook tijdelijke medewerkers, zoals arts-assistenten en leerling-verpleegkundigen.
- Sluit aan bij de behoeften van verzorgenden en verpleegkundigen.
- Wees niet te bescheiden en dienstbaar richting het management, de directie en het bestuur. Straal uit dat er iets goeds en belangrijks wordt geboden en onderbouw dit met data en casuïstiek.
- Zie erop toe dat het programma aansluit bij de identiteit en missie van de organisatie en de doelstellingen en prioriteiten in het beleid.
- Vraag het bestuur ook om financiële middelen beschikbaar te stellen voor een programma palliatieve zorg.
- Als er sprake is van een samenwerkingsverband tussen meerdere organisaties: investeer in het kennismaken met elkaar, in het verkennen van de verschillende culturen en de belangen van de verschillende partijen. Maak doelstellingen vooraf helder, evenals de verdeling van de financiële lasten.
- Stel zo nodig een begeleidingscommissie in met 'wijze mensen' uit betrokken organisaties.
- Stel vast wie de eigenaar/eigenaren is/zijn.
- Kom tot een gezamenlijk gedragen plan van aanpak, met een duidelijke fasering en beschrijf de taken en verantwoordelijkheden. Maak keuzes en stel prioriteiten.

Stap 2: Analyseer de feitelijke zorg en benoem concrete doelen voor verbetering

In stap twee kan een organisatie tekorten in de bestaande (eigen) zorgverlening signaleren en concrete en meetbare doelen voor verbetering benoemen voor een programma palliatieve zorg. Het is van belang om goed inzicht te hebben in de wijze waarop de zorg vóór de invoering van dit programma wordt geleverd. Vandaar dat in deze stap een analyse volgt van de praktijk met behulp van vragen als: Wordt er (op bepaalde afdelingen) al palliatieve zorg geleverd? Op welke wijze gebeurt dat? Welke disciplines zijn hierbij betrokken en wat zijn problemen of knelpunten? Van belang is dat de feedback en benchmarking motiveren en aanzetten tot deelname aan het veranderingsproces.

Inhoudelijke aandachtspunten bij het in kaart brengen van de bestaande situatie

- Hoeveel patiënten overlijden er binnen de organisatie, op welke afdelingen, en na hoeveel dagen opname?
- Hoeveel patiënten met palliatieve zorgbehoeften zijn er in huis?
- Wat zijn veel voorkomende diagnoses bij deze patiënten?
- Zijn er goede en slechte praktijkvoorbeelden (sterfgevallen, andere casuïstiek)?
- Hoeveel medewerkers zijn er geschoold op het gebied van palliatieve zorg?
- Hoe vaak vinden er gesprekken plaats met patiënten en hun naasten waarbij wordt aangegeven dat de palliatieve fase is aangebroken (markeringsgesprekken)?
- Wat wordt er geregistreerd over palliatieve zorg? Is er sprake van systematische symptoomregistratie?
- Is er een medicatiebewakingssysteem waarin wordt vastgelegd welke medicatie voor palliatieve zorg wordt gebruikt, en komt deze medicatie overeen met hetgeen wordt voorgeschreven in de literatuur?
- Welke protocollen zijn er en wordt hiermee gewerkt? (Bijvoorbeeld protocollen over oncologische pijn, het voeren van een slechtnieuwsgesprek, palliatieve sedatie en euthanasie.)
- Worden er overdrachtformulieren ontvangen van en verstrekt aan ketenpartners voor patiënten in de palliatieve fase?
- Is er sprake van (structurele) zorg voor de zorgenden?
- Welke structurele transmurale contacten zijn er binnen het netwerk palliatieve zorg en welke concrete samenwerkingsafspraken zijn er, bijvoorbeeld over het verwijzen van patiënten?
- Hoe is de beeldvorming rond de palliatieve zorg binnen en buiten de organisatie? Vraag aan ketenpartners hoe zij de samenwerking ervaren.

Aandachtspunten bij kwaliteitsmeting

- Vraag regelmatig aan patiënten persoonlijk hoe zij de zorg ervaren en of zij nog wensen hebben.
- Evalueer sterfgevallen om zicht te krijgen op de bestaande situatie.
- Gebruik gesprekken met nabestaanden, klachten en uitkomsten van enquêtes voor kwaliteitsverbetering.
- Maak gebruik van 'goede voorbeelden' en kwaliteitssystemen van andere organisaties. Blijf geïnformeerd via symposia, werkbezoeken bij collega organisaties en literatuurstudie.
- Voer een nulmeting uit. Hiermee is later het effect van de implementatie van het programma te monitoren. Voor een nulmeting zijn noodzakelijk: valide indicatoren, een deugdelijke methode voor de verzameling van gegevens inzichtelijke en acceptabele vormen van feedback voor de doelgroep (veelal de medewerkers die de palliatieve zorg leveren).
- Zorg voor specifieke methoden om gegevens vast te leggen voor een nulmeting, zoals een statusonderzoek, het interviewen van patiënten en naasten (bijvoorbeeld met de Consumer Quality Index) en het enquêteren van medewerkers.

Stap 3: Analyseer de doelgroep en de setting

Voordat het veranderingsproces kan starten, is het noodzakelijk om goede kennis te hebben van de (behoeften van de) doelgroep die haar werkwijze moet veranderen. Palliatieve zorg is multidimensionele zorg, met aandacht voor fysieke, psychosociale en spirituele problematiek. Dit betekent dat in stap 3 een analyse moet worden gemaakt van de doelgroep die moet veranderen en van de setting waarbinnen dat moet gebeuren. Welke cultuur heerst er binnen de organisatie? Is de organisatie gericht op 'genezen' (cure) of 'verzorgen' (care)? Welke factoren kunnen het realiseren van de verandering bevorderen of belemmeren? Het is hierbij noodzakelijk om inzicht te hebben in de behoeften, beleving en zorgen van de professionals, de vrijwilligers, de stafmedewerkers en de managers die het uiteindelijk 'moeten gaan doen'. Het is verstandig om deze doelgroepen vanaf het begin te betrekken bij het ontwikkel- en implementatieproces. Voor de invoering van een programma palliatieve zorg is draagvlak op verschillende niveaus binnen de organisatie essentieel. Omdat palliatieve zorg 'van niemand is', moet je zorgen dat je meerdere personen 'eigenaar' maakt. Daarom is het goed te kijken naar de bereidheid en motivatie tot verandering binnen verschillende segmenten van de doelgroep, zodat de feedback vanuit de nulmeting en de daarin aangetroffen casuïstiek op maat aangepast kunnen worden.

Aandachtspunten bij het creëren en onderhouden van draagvlak voor een programma palliatieve zorg

- Bespreek als project- of stuurgroep de visie op palliatieve zorg in alle geledingen van de organisatie, zoals met de raad van toezicht, de raad van bestuur, de managers, de staf, professionals, de vrijwilligers en met de cliëntenraad. Bespreek ook onderliggende waarden, doelen en belangen.
- Presenteer de door de raad van bestuur geaccordeerde kernwaarden palliatieve zorg van de organisatie.
- Maak duidelijk dat samenwerking centraal staat en zie elkaar niet als concurrenten; zie er een uitdaging in elkaar te laten groeien en voorkom de schijn van arrogantie of zelfingenomenheid.
- Kijk ook naar de keten en partners buiten de eigen organisatie binnen het netwerk palliatieve zorg. Ken elkaars sterkten en zwakten.
- Onderzoek de belangen van verschillende partijen, zoals het management, het bestuur, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden en van andere professionals. (Kijk naar de financiële gevolgen, bijvoorbeeld voor de DBC/DOT-systematiek)
- Zorg voor een instructie bij de registratie van de DOT palliatieve zorg. Stel vast welke specialismen in de organisatie de DOT mogen registreren.
- Stel vast op welke wijze een programma palliatieve zorg kan bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen van de organisatie en/of inhoud kan geven aan de missie en visie van de organisatie.

Bevorderende en belemmerende factoren bij het creëren van draagvlak

Bevorderende factoren

- Stel concrete en realistische doelen, zorg daarbij voor een breed draagvlak.
- Bespreek de termen die staf en professionals veel gebruiken en leg de relatie met wat beiden onder palliatieve zorg verstaan.
- Schep ruimte en tijd om te spreken over bijvoorbeeld het omgaan met weerstand.
- Zet mensen in die binnen de organisatie gezag en statuut hebben.
- Betrek verpleging en arts-assistenten in de werkgroepen.
- Zorg voor goede contacten met zorgverzekeraars en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- In ziekenhuizen: zorg voor goede contacten met de voor de hand liggende specialisten als oncologen en longartsen, maar vergeet niet om de andere specialismen tijdig bij het programma te betrekken.
- Maak het programma bekend binnen de organisatie door regelmatig nieuwsberichten te verspreiden, bijvoorbeeld via intranet.

Belemmerende factoren

- Onvoldoende draagvlak bij het management.
- Optreden van onvoorziene omstandigheden.
- Weerstand bij specialisten/medische staf.
- Afhankelijk zijn van één persoon.
- De doelgroep is niet of onvoldoende op de hoogte van de komende verandering.
- De doelgroep is niet of onvoldoende op de hoogte van de eigen rol in de verandering.
- De doelgroep voelt zich niet gehoord.
- Gebrek aan financiering.

Het werkbezoek van de koningin en de minister was een prachtige ervaring. Net als het streven naar het keurmerk palliatieve zorg van NPTN (tegenwoordig van Associatie van zelfstandige high care hospices) werden we gestimuleerd om na te denken waar we mee bezig zijn en over onze idealen. Directeur van een Hospice

Stap 4: Ontwikkel en selecteer interventies en strategieën

Een volgende stap in het implementatieproces is het kiezen van strategieën om de invoering van een programma palliatieve zorg succesvol te laten verlopen. Er is een groot aantal methoden voorhanden. Bij de keuze voor een strategie dient zoveel mogelijk aangesloten te worden bij de in stap twee gesignaleerde tekorten in de bestaande zorgverlening en bij de in stap drie gesignaleerde behoeften van de doelgroep. Strategieën kunnen gericht zijn op individuele professionals, op de organisatie, op regelgeving en op financiën. In het algemeen is het belangrijk dat de trekkers van het programma niet de indruk wekken dat zij komen vertellen wat er op reguliere afdelingen allemaal fout gaat. Het moet duidelijk zijn dat het erom gaat met elkaar de zorg op een hoger kwaliteitsniveau te brengen. Het binnenhalen van nieuwe medewerkers, die nog niet bekend zijn met en binnen de organisatie, is daarbij soms een efficiënte strategie.

Strategieën gericht op individuele professionals

- Organiseer een themadag of symposium, ook voor het management.
- Maak duidelijke afspraken over het aantal medewerkers dat scholing gaat volgen, vanuit welke disciplines, welke scholing en wanneer.
- Stel scholingsplannen op gericht op diverse ziektebeelden en disciplines (artsen, arts-assistenten, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, geestelijk verzorgers, management). Denk ook aan de mogelijkheid van multidisciplinaire scholing.
- Zorg dat men na de scholing direct aan de slag kan met de opgedane kennis. Het management dient dit te faciliteren.
- Organiseer een terugkoppeling na de scholing: wat is er gedaan met de opgedane kennis?
- Stimuleer onderling contact tussen professionals, maar niet (alleen) in vaste structuren.

Strategieën gericht op de organisatie

Organisatiestructuur

- Stel sturingsinstrumenten vast om na te gaan welke effecten er worden bereikt en wat de kosten/baten van het programma zijn.
- Zorg ervoor dat binnen het management een proces-verantwoordelijke voor de palliatieve zorg wordt aangewezen met ondersteuning van een stafmedewerker. Maak deze verantwoordelijk voor het organisatiebreed coördineren, faciliteren en verbinden, en voor het opnemen van het gedachtegoed van palliatieve zorg in de organisatiecultuur.
- Leg de verantwoordelijkheid voor het resultaat van het programma bij de bestuurders en de uitvoerende professionals.
- Zorg ervoor dat palliatieve zorg een herkenbaar onderdeel wordt van het jaarplan van de organisatie.
- Stel een structuur vast voor communicatie en overleg tussen de stuurgroep en betrokkenen op de werkvloer.
- Zorg bij voorkeur voor een boegbeeld, een gedreven ambassadeur met aantoonbare ervaring en status binnen de organisatie.

Specifiek voor ziekenhuizen:

- Zorg voor deelname van een oncoloog in de stuurgroep, omdat oncologische patiënten een belangrijke doelgroep van palliatieve zorg zijn.
- Betrek bij voorkeur niet alleen voor de hand liggende afdelingen, zoals inwendige geneeskunde en oncologie, maar ook minder voor de hand liggende afdelingen, zoals de spoedeisende hulp en de intensive care, en afdelingen waar patiënten vaak lang opgenomen worden.
- Zorg voor een goede samenwerking met het pijnteam. Integreer zo mogelijk het pijnteam en het Consultatief Palliatief Team (CPT).

Specifiek voor de V&V+T-sector:

- Probeer het aantal huisartsen waarmee wordt samengewerkt te beperken om tot een eenduidige beleidsvoering te komen.

Organisatieproces

- Begin bij gemotiveerde afdelingen, die al enigszins bekend zijn met palliatieve zorg en regelmatig patiënten met palliatieve zorgbehoeften opnemen. Laat vervolgens andere afdelingen aanhaken.
- Sluit zoveel mogelijk aan bij bestaande werkwijzen en gewoonten binnen afdelingen.
- Bundel beschikbare kennis, verbijzonder daarbij de palliatieve zorg op een aantal locaties en zorg van daaruit voor verspreiding organisatiebreed.
- Betrek verpleegkundigen met ruime ervaring en contacten binnen de organisatie bij het proces.
- Stel folders en ander pr-materiaal samen.
- Maak gebruik van adviezen van de afdeling marketing en communicatie.
- Betrek de ICT-afdeling in een vroeg stadium, bijvoorbeeld bij het aanpassen van het elektronisch patiëntendossier en de overdrachtsformulieren.

Aandachtspunten bij strategieën voor regelgeving en financiën zijn:

- Ga na wat de inkoopvoorwaarden van zorgverzekeraars zijn. Het hebben van een programma palliatieve zorg en een keurmerk kunnen belangrijke voorwaarden zijn voor een zorgverzekeraar. Voor bestuurders kan dit een stimulans zijn om palliatieve zorg te financieren.
- Ga na of een zorgverzekeraar (of een fonds) bepaalde fases of onderdelen van het programma wil sponsoren.
- Stel een businesscase op waarin wordt aangegeven wat de financiële implicaties zijn van het programma palliatieve zorg.
- Meet en monitor de marketingactiviteiten.

Stap 5: Stel een implementatieplan op en voer het uit

In deze fase vindt de daadwerkelijke invoering van een programma palliatieve zorg plaats. Een implementatieplan kan hierbij een goed hulpmiddel zijn. In een implementatieplan komen de volgende onderdelen aan bod (29):

- **Het testen van de interventie (het programma palliatieve zorg) op kleine schaal.**
- **Het opbouwen van het plan volgens de fasen in een veranderingsproces.**
- **Het plannen van activiteiten op verschillende niveaus (individueel, team, organisatie).**
- **Het plannen van de activiteiten in de tijd.**
- **Het inbouwen van het programma palliatieve zorg in bestaande werkwijzen.**
- **Het definiëren van doelen en indicatoren voor een (continue) evaluatie.**

Van belang is dat het implementatieplan flexibel wordt gebruikt; op basis van de ervaringen gedurende de implementatie. De inhoud van deze stap is uiteraard sterk afhankelijk van de inhoud van een programma palliatieve zorg. Een goede planning van activiteiten in de tijd is essentieel. Verwacht niet te snel resultaat. Het ontwikkelen en implementeren van een programma palliatieve zorg is een proces dat meerdere jaren duurt. Het is noodzakelijk om regelmatig aandacht te blijven vragen voor het belang van palliatieve zorg en herhaaldelijk uit te leggen wat er van de betrokkenen wordt verwacht.

Aandachtspunten bij de uitvoering van het implementatieplan

- De project- of stuurgroep dient zich voortdurend als ambassadeur op te stellen en ervoor zorg te dragen dat het programma op de agenda blijft.
- Stel duidelijke doelen en plan deze in de tijd. Zorg voor betrokkenheid (bijvoorbeeld door vaste casuïstiekbesprekingen) en maak resultaten zichtbaar (bijvoorbeeld door tussentijds (ook kleine) successen te vieren).
- Beperk de hoeveelheid bij te houden gegevens waar mogelijk; maak zoveel mogelijk gebruik van bestaande processen.
- Breng het aanbod regelmatig opnieuw onder de aandacht in verband met personeelsswisselingen.
- Gebruik crisismomenten (indien mogelijk) positief, om duidelijk te maken waar verbetering met het programma nodig en mogelijk is.
- Wees voortdurend zichtbaar als project- of stuurgroep, of als consultant en reageer snel op vragen.

“Patients with Chronic Heart Failure are willing to address their end-of-life preferences, often value longevity even at older age, but individual preferences are impossible to predict and may change over time, reinforcing the value of listening to patients to provide relevant insight and individualize care. Openness and communication about prognosis, trajectories, and realistic treatment possibilities engender hope and allow patients to plan for their future.” Brunner-La Rocca HP, et al., End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart failure, European Heart Journal Advance Access, published November 8, 2011.



Stap 6: Evalueer (continu) het plan en stel het (indien nodig) bij

De laatste stap in het implementatieproces is het evalueren, bijstellen en borgen van het traject. De evaluatie is geen eindstap. Idealiter wordt volgens de Plan-Do-Check-Act-cyclus (PDCA) gewerkt en is het goed om regelmatig te evalueren of de organisatie op het goede spoor zit. Kijk of de in stap één geformuleerde doelen daadwerkelijk zijn gerealiseerd en of, en op welke wijze bijstelling nodig is. De nulmeting wordt in deze stap herhaald om de voortgang te meten. Zoals opgemerkt bij stap twee kunnen kwaliteitssystemen en indicatoren hierbij een belangrijke rol spelen. Bij deze stap hoort ook het borgen van de resultaten. Zorg voor verankering van het programma palliatieve zorg binnen de structuur en processen van de organisatie en het jaarplan.

Aandachtspunten bij de evaluatie, bijstelling en borging van een programma palliatieve zorg

- Werk volgens de Plan-Do-Check-Act-cyclus (PDCA).
- Veranker de palliatieve zorg in de organisatiestructuur.
- Maak iemand uit het management blijvend verantwoordelijk voor de palliatieve zorg.
- Indien van toepassing: geef het Consultatief Palliatief Team (CPT) bevoegdheden om over de schouder van de afdelingen mee te kijken en gevraagd en ongevraagd evaluatiebesprekingen te initiëren.
- Stel prestatie-indicatoren op per afdeling/per specialisme. Maak afspraken over de bespreking van deze uitkomsten. Gebruik een systeem van interne en zo mogelijk externe benchmarking.
- Maak palliatieve zorg een vast terugkerend onderdeel van het jaarplan en het jaarverslag.
- Laat audits uitvoeren die tot verbeterprogramma's op specifieke afdelingen kunnen leiden.
- Laat professionals van buitenaf meekijken, zodat iedereen van elkaar kan leren en elkaar positief-kritisch kan bevragen.

Inhoudelijke aandachtspunten bij de evaluatie, bijstelling en borging van een programma palliatieve zorg

- Vergelijk het aantal overlijdens door de jaren heen.
- Ga na wat de gemiddelde tijd was tussen opname en overlijden, en de variatie daarin.
- Houd bij hoeveel patiënten worden ontslagen met SIP 24, respectievelijk ZZP 10.
- Ga na hoe snel na opname van palliatieve patiënten de huisarts door de behandelend arts geïnformeerd is / wordt over verloop en beleid.
- Ga na of observatieschalen (zoals DOS, REPOS, Lastmeter, HADS, et cetera) gebruikt worden.
- Meet dagelijks de symptoomlast per afdeling, signaleer of de symptoomlast snel genoeg daalt en of er gevraagd, of ongevraagd een consult door het Consultatief Palliatief Team (CPT) heeft plaatsgevonden.
- Ga na hoe vaak het Zorgpad Palliatieve Zorg, dan wel het Zorgpad Stervensfase is gebruikt.
- Ga na hoe vaak het Consultatief Palliatief Team (CPT) is geconsulteerd (eenmalige en meervoudige consulten).
- Ga na hoe vaak na overlijden een evaluatiebespreking heeft plaatsgevonden. Betrek hierin of de verantwoordelijke medewerkers van de afdelingen met de nabestaanden het proces hebben geëvalueerd en wat de leerpunten waren.
- Ga na of er ruimtes beschikbaar zijn gesteld aan naasten die willen waken.
- Ga na hoeveel nabestaanden nazorg ontvingen, of gericht werden verwezen naar de eigen huisarts.
- Ga na hoe vaak er behoefte was aan specifieke (na)zorg voor kinderen en kleinkinderen.
- Registreer hoeveel hulpverleners scholing hebben gevolgd.
- Controleer jaarlijks de folders palliatieve zorg en de nazorgfolders op actualiteit en op gebruik (hoeveel werden er afgenomen/verspreid).

6. Tot slot

In deze handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg hebben wij als stuurgroep beschreven hoe drie organisaties in de praktijk palliatieve zorg hebben vormgegeven.

Daarnaast is het stappenplan voor een effectieve implementatie, conform het model van Grol en Wensing, uitgewerkt in suggesties voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg. Ondanks verschil in setting en Ausgangssituation, zijn er algemene succesfactoren te identificeren. De belangrijkste succesfactor is een systematische, projectmatige en organisatiebrede aanpak. Let wel, het realiseren van daadwerkelijke veranderingen in de praktijk kost tijd en doorzettingsvermogen. Wij hopen dat deze handreiking mensen binnen zorgorganisaties motiveert en aanknopingspunten biedt om daadwerkelijk aan de slag te gaan met de ontwikkeling van een eigen programma palliatieve zorg.

“How people die, remains in the memories of those who live on”. Cicely Saunders, grondlegger moderne palliatieve zorg.

7. Literatuur

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733-42.
2. Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Mar;33(3):238-46.
3. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis*. 2010;22(1):37-55.
4. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respir Med*. 2010 Feb;104(2):159-65.
5. Bekelman DB, Nowels CT, Retrum JH, Allen LA, Shakar S, Hutt E, et al. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs. *J Palliat Med*. 2011 Dec;14(12):1317-24.
6. Oliveira AS, Pereira RD. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arq Neuropsiquiatr*. 2009 Sep;67(3A):750-82.
7. Kumpfel T, Hoffmann LA, Pollmann W, Rieckmann P, Zettl UK, Kuhnbach R, et al. Palliative care in patients with severe multiple sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliat Med*. 2007 Mar;21(2):109-14.
8. Zylicz Z, Teunissen SCCM, De Graeff A. Pallialine. Richtlijnen Palliatieve Zorg. Inleiding in palliatieve zorg. 2010 [cited 2012 13 december 2012]; Available from: <http://www.pallialine.nl/inleiding>.
9. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The landscape of distress in the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Nov;38(5):641-9.
10. Onwuteaka-Philipsen BD. Levensendeonderzoek. Over het streven naar een waardig levensende. Amsterdam: VU Medisch Centrum 2011.
11. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009 Aug 19;302(7):741-9.
12. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol*. 2001 Sep 15;19(18):3884-94.
13. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007 Jul;55(7):993-1000.
14. Penrod JD, Deb P, Dellenbaugh C, Burgess JF, Jr., Zhu CW, Christiansen CL, et al. Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *J Palliat Med*. 2010 Aug;13(8):973-9.
15. Tanke M, Smit S, Groenewoud S, Boddaert M. Palliatieve zorg op de juiste plek - Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2012(1).
16. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*. 2008 Sep 8;168(16):1783-90.

17. Ministerie van Volksgezondheid WeS. Brief: Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. Den Haag 2011. p. 11.
18. Hulscher M, Wensing M, Grol R, editors. Effectieve implementatie: Theorieën en strategieën. Den Haag: ZON; 2000.
19. Rees Y, Jones S, Parry M. Implementation and evaluation of a palliative care resource scheme within a district general hospital. *Int J Palliat Nurs*. 2009 Oct;15(10):481-6.
20. Ferris FD, Gomez-Batiste X, Furst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):533-41.
21. Hockley J, Watson J, Oxenham D, Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med*. 2010 Dec;24(8):828-38.
22. Weissman DE, Meier DE. Operational features for hospital palliative care programs: consensus recommendations. *J Palliat Med*. 2008 Nov;11(9):1189-94.
23. Strohscheer I, Verebes J, Samonigg H. Implementation of a palliative care team in an Austrian university hospital. *Support Care Cancer*. 2006 Aug;14(8):795-801.
24. Rice EM, Betcher DK. Palliative care in an acute care hospital: from pilot to consultation service. *Medsurg Nurs*. 2010 Mar-Apr;19(2):107-12.
25. Rice KN, Coleman EA, Fish R, Levy C, Kutner JS. Factors influencing models of end-of-life care in nursing homes: results of a survey of nursing home administrators. *J Palliat Med*. 2004 Oct;7(5):668-75.
26. Meier DE, Lim B, Carlson MD. Raising the standard: palliative care in nursing homes. *Health Aff (Millwood)*. 2010 Jan-Feb;29(1):136-40.
27. Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, van Bokhoven RF, Ribbe MW, van der Wal G. [Facilitators and barriers in implementing units for short term terminal care in nursing homes]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2004 Feb;35(1):21-7.
28. Tuch H, Parrish P, Romer AL. Integrating palliative care into nursing homes. *J Palliat Med*. 2003 Apr;6(2):297-309.
29. Grol R, Wensing M, editors. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2006.

Bijlagen



Bijlage 1: Overzicht documenten afkomstig van de praktijkvoorbeelden

Laurens:

01a.	Programma beleidsdag PTZ organisatiebreed
01b.	Programma beleidsdag PTZ organisatiebreed (ppt-presentatie)
02.	Programma beleidsdag PTZ regio
03.	Quicksan PTZ
04.	Jaarplan palliatieve zorg organisatiebreed
05.	Stappenplan voor onderwijs
06.	Implementatieplan Zorgpad Stervensfase
07a.	Folder Zorg rondom het Levenseinde
07b.	Informatie medewerkers over Zorg rondom het Levenseinde
08.	Interne kwaliteitscriteria – Intern auditinstrument PTZ

Lelie zorggroep:

01a.	Programma beleidsdag PTZ
01b.	Programma beleidsdag PTZ (ppt-presentatie)
02.	Beleidsnota palliatieve zorg
03.	Structuur palliatieve zorg
04.	Projectplan palliatieve zorg

Maasstad Ziekenhuis:

01a.	Beleidsnota palliatieve zorg
01b.	Organogram palliatieve zorg Maasstad Ziekenhuis
02.	Onderzoeksresultaten (nulmeting) palliatieve zorg (ppt-presentatie)
03.	Nulmeting PTZ kennis medewerkers
04.	Leaflet Palliatieve Zorg
05.	Jaarplan palliatieve zorg 2011-2012
06.	Tekst CPT intranet maart 2011
07.	Poster CPT
08.	Zakkaartje CPT
09.	Programma van Eisen Digitaal Zorgpad Palliatieve Zorg
10.	Handleiding digitaal Zorgpad Palliatieve Zorg
11.	Nota digitaal Zorgpad Stervensfase evaluatie en aanbevelingen
12.	Observatie-instrument WHO-performance
13.	Observatie-instrument DOS
14.	Zakboekje Palliatieve zorg van IKNL, sticker buitenkant
15.	Zakboekje Palliatieve zorg van IKNL, sticker binnenkant
16.	Onderwijs palliatieve zorg
17.	Stand van zaken palliatieve zorg (ppt-presentatie)
18.	DKS(informatie/kwaliteitssysteem) indeling palliatieve zorg

Bijlage 2: Overzicht instrumenten en richtlijnen

NAAM	Eigenaar	WEBSITE
Zorgpad Stervensfase	IKNL	www.zorgpadstervensfase.nl
Kwaliteitssysteem en Keurmerk Palliatieve Zorg	Associatie van high-care hospices	www.hospices-highcare.nl
Basisset kwaliteitsindicatoren 2013 ziekenhuizen	Inspectie voor de Gezondheidszorg	www.igz.nl
Richtlijnen palliatieve zorg	IKNL	www.pallialine.nl, www.iknl.nl
Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde	KNMG	www.knmg.nl
CQ-index Palliatieve zorg	NIVEL	www.nivel.nl
Lastmeter	IKNL	www.lastmeter.nl
Keurmerk European Society Medical Oncology	ESMO	www.esmo.org
Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak (LESA) Palliatieve Zorg	NHG	www.nhg.org
Project Palliatieve Zorg Thuis (PaTz)	Bart Schweitzer	www.1stelijnamsterdam.nl
Fundament voor een businesscase van een palliatief team in een ziekenhuis	IKZ	www.ikz.nl
A Guide to Building a Hospital-Based Palliative Care Program	Center to Advanced Palliative Care	www.capc.org
Indicatoren voor Palliatieve Zorg -Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening	NIVEL	www.nivel.nl
Besluitvorming in de palliatieve fase	IKNL	www.iknl.nl/page.php?id=3147&nav_id=84
Signalering in de palliatieve fase	IKNL	www.iknl.nl/page.php?id=3149&nav_id=84

Bijlage 3: Vragenlijst interviews

Inleiding

Dit interview vindt plaats in het kader van een programma van ZonMw, waarin ‘Goede Voorbeelden’ over palliatieve zorg worden beschreven. Een van die goede voorbeelden is de wijze waarop in enkele Rotterdamse organisaties een verbeterprogramma voor palliatieve zorg is geïmplementeerd. Het doel van dit interview is om te inventariseren hoe het verbeterprogramma palliatieve zorg in deze organisaties is opgezet, welke stappen zijn genomen en wat de succes- en faalfactoren zijn. Het gaat hierbij nadrukkelijk om de implementatie van een programma palliatieve zorg in de gehele organisatie en dus niet alleen om de ontwikkeling van een palliatieve unit/hospice of consultatieteam.

Algemeen

Eerst wil ik een aantal algemene vragen aan u voorleggen:

1.

Kunt u kort beschrijven waaruit het verbeterprogramma palliatieve zorg binnen uw organisatie bestaat? Is er sprake van:
 - Onderwijs/scholing?
 - Een multidisciplinair overleg?
 - Een consultatieteam?
 - Een hospice of een palliatieve afdeling?
 - Om welke patiënten gaat het? (Alleen patiënten van (een) bepaalde afdeling(en)
 - Hoe komen deze patiënten in beeld?
2.

Wat was de aanleiding om een verbeterprogramma voor palliatieve zorg binnen uw organisatie te implementeren?
3.

Welke perso(o)n(en) hebben hierbij het initiatief genomen?
4.

Wanneer is begonnen met de implementatie? (jaar)
5.

Is het implementatieproces afgerond, of loopt het nog?

Het implementatieproces

Graag wil ik nu ingaan op het implementatieproces; de wijze waarop dit heeft plaatsgevonden en welke stappen er zijn gezet.

6.

Kunt u het implementatieproces, zoals dat binnen uw organisatie heeft plaatsgevonden, en de stappen die daarin zijn gezet kort beschrijven?

Ik wil nu deze stappen wat gedetailleerder doorlopen, aan de hand van een model van Grol en Wensing.

7.

Is er, voorafgaand aan de implementatie, een duidelijk, op schrift gesteld implementatieplan ontwikkeld? Denk hierbij aan:
 - visie;
 - doelgroep (patiënten, afdelingen, zorgverleners);
 - interventies (welke en waarom);
 - projectteam (deelnemers, werkwijze);
 - draagvlak (management/raad van bestuur en medische staf);
 - urgentiebesef.

8. Is voorafgaand aan de implementatie de toenmalige situatie in kaart gebracht?
- Zo ja, welke indicatoren zijn daarvoor gebruikt (bijvoorbeeld aantal overlijdens, kwaliteit van palliatieve zorg, aantal consulten, aantal gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen?)
9. Zijn er concreet meetbare doelen voor verbetering geformuleerd?
- Zo ja, welke?
10. Is er een probleemanalyse gemaakt? Kunt u toelichten wat hierbij belangrijke aandachtspunten waren? Denk hierbij aan:
- mogelijke belemmerende en bevorderende factoren;
 - analyse van de context en de doelgroep.
11. Waaruit bestond de interventie (het verbeterprogramma palliatieve zorg)?
- Waarom is hiervoor gekozen?
12. Op welke wijze is het verbeterprogramma geïmplementeerd?
- (Mogelijke strategieën: scholing professionals, feedback op handelen, beïnvloeden van ‘opinie leiders’, behalen van kortetermijnsuccessen, multidisciplinaire samenwerking, financiële prikkels, computerondersteuning, gebruik van indicatoren?)
13. Wat was belangrijk bij de implementatie van het verbeterprogramma zelf? Denk hierbij aan:
- fasering/planning in tijd;
 - uitbreiding naar andere doelgroepen/afdelingen;
 - inpassen in bestaande werkwijzen/activiteiten.
14. Op welke wijze werd het verbeterprogramma palliatieve zorg gefinancierd?
15. Is het implementatieplan gedurende het proces nog bijgesteld?
- Zo ja, waarom en hoe?
16. Hoe borgt uw organisatie de palliatieve zorg? Wie is verantwoordelijk?

Ervaringen

Dan wil ik nu overgaan op het bespreken van uw ervaringen met de implementatie van het verbeterprogramma palliatieve zorg.

17. Vindt u dat de implementatie van het verbeterprogramma in uw organisatie succesvol is verlopen?
- Hoezo wel, of niet?
18. [Indien van toepassing:] Zijn de vooraf geformuleerde doelen gedurende, of na afloop van het implementatieproces geëvalueerd?
- Zo ja, wat waren de bevindingen?

19. Wat zijn volgens u de belangrijkste bevorderende factoren geweest? Factoren uitvragen, denk hierbij aan:
- de professionals (bijvoorbeeld houding/kennis);
 - de sociale context (bijvoorbeeld communicatie, ondersteuning door management, collega's);
 - de organisatorische context (cultuur, beschikbare tijd, ondersteuning);
 - de economische context (financiering).
- Had u dat vooraf al bedacht?*
20. Wat zijn volgens u de belangrijkste belemmerende factoren geweest? Factoren uitvragen, denk hierbij aan:
- de professionals (bijvoorbeeld houding/kennis);
 - de sociale context (bijvoorbeeld communicatie, ondersteuning door management, collega's);
 - de organisatorische context (cultuur, beschikbare tijd, ondersteuning);
 - de economische context (financiering).
- Had u dat vooraf al bedacht?*

Tot slot

Als u nu terugkijkt op het gehele proces:

21. Wat waren cruciale momenten in het veranderingsproces?
22. Als u het gehele proces opnieuw zou moeten doen, wat zou u dan anders doen?
23. Wat is nu specifiek voor het implementeren van een verbeterprogramma palliatieve zorg, in vergelijking tot andere verbeterprogramma's?
24. Beschouwt u de manier waarop in uw organisatie is gewerkt als een GOED voorbeeld voor andere organisaties? Waarom wel/niet?
25. Wat zijn de belangrijkste tips, die u zou geven aan andere organisaties die een verbeterprogramma palliatieve zorg willen implementeren?



Bijlage 4: Overzicht geïnterviewde personen

Laurens

Hans Stravers	Directeur innovatie en ontwikkeling Aandachtsdirecteur palliatieve zorg
Marieke Verhart	(Voormalig) locatiemanager Cadenza Projectleider/adviseur
Frans Baar	Specialist ouderengeneeskunde Consulent palliatieve zorg Directeur Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg

Lelie zorggroep

Kees Goedhart	Specialist ouderengeneeskunde Consulent palliatieve zorg Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam e.o.
Peter Muis	(Voormalig) locatiemanager Pniël Manager Behandelzaken

Maasstad Ziekenhuis

Rineke Leys	Internist-hematoloog Medisch manager oncologie en hematologie Voorzitter palliatief zorgteam Voorzitter raad voor de oncologie
Ewald Reijerink	Leidinggevende oncologie/hematologie

UMC St. Radboud

Kris Vissers	Hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde, anesthesioloog
--------------	--

Ziekenhuis Rijnstate

Joep Douma	Internist-oncoloog
Jacques Voskuilen	Verpleegkundig specialist palliatieve zorg (Voormalig) projectleider palliatieve zorg

Bijlage 5: Overzicht deelnemers expertgroep/referenten

Artsen (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten)

1.	Marlies van de Watering	Kennemer Gasthuis
2.	Yvette van der Linden	LUMC
3.	Peter Koper	MC Haaglanden
4.	Marieke van den Beuken	AZM
5.	Jonne van Overbeeke-Bakker	AMC
6.	Stans Verhagen	UMCN
7.	Daisy Janssen	verpleeghuis Hornerheide
8.	Els Wulffraat	verpleeghuis IJsselheem
9.	Kris Vissers	UMC St Radboud

Verpleegkundigen (ziekenhuizen en verpleeghuizen)

10.	Ellen de Nijs	LUMC
11.	Karin Drijkoningen	MC Haaglanden
12.	Monique Booms	EMC
13.	Diane Bouwmeester	Opella
14.	Cor Vosters	Valkenhof
15.	Ada van Wolfswinkel	Salem
16.	Jacques Voskuilen	Rijnstate

Overige deelnemers (staffunctionarissen, managers, directeuren, bestuurders)

17.	Birgit Fröhleke	IKNL
18.	Cilia Galesloot	IKNL
19.	Marjolein van Meggelen	IKNL
20.	Anneke Dekkers	IKNL
21.	Peter Muis	Lelie zorggroep
22.	Marc Scholten	Laurens
23.	Arthur Modderkolk	Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg

Bijlage 6: Deelnemers Stuurgroep Handreiking

Drs. Frans Baar	Specialist ouderengeneeskunde Laurens Consulent palliatieve zorg Maasstad Ziekenhuis Directeur Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg Voorzitter Stuurgroep Handreiking palliatieve zorg in grote Organisaties
Drs. Manon Boddaert	Arts palliatieve geneeskunde Spaarne Ziekenhuis en Hospice Bardo, Hoofddorp Consulent palliatieve zorg
Drs. Arianne Brinkman-Stoppelenburg	Onderzoeker afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC
Nicole den Engelsman, MSc BA	Projectleider/adviseur Laurens Procesmanager Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg
Drs. Kees Goedhart	Specialist ouderengeneeskunde Lelie zorggroep Consulent palliatieve zorg Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken
Prof. dr. Agnes van der Heide	Hoogleraar Besluitvorming en zorg rond het levenseinde, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus MC
Dr. Marianne Klinkenberg	Adviseur oncologische en palliatieve zorg IKNL, locatie Amsterdam
Dr. Rineke Leys	Internist-hematoloog Maasstad Ziekenhuis Medisch manager oncologie en hematologie Voorzitter palliatief zorgteam Voorzitter raad voor de oncologie
Dr. Lia van Zuylen	Internist-oncoloog Erasmus MC Voorzitter kerngroep Zorgpad Stervensfase IKNL

Bijlage 7: Lijst met gebruikte afkortingen

AZM	Academisch Ziekenhuis Maastricht
CPT	Consultatief Palliatief Team
CQ-index	Consumer Quality Index
DBC	Diagnose Behandeling Combinatie
DKS	Documentbeheer KwaliteitsSystemen
DOS	Delirium Observatie Screening
DOT	DBC's Op weg naar Transparantie
EMC	Erasmus Medisch Centrum
ESMO	European Society for Medical Oncology
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scales
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IKZ	Integraal Kankercentrum Zuid
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
PDCA	Plan-Do-Check-Act
ppt	PowerPoint
PTZ	Palliatieve Terminale Zorg
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale
SIP 24	Standaard Indicatie Protocol nummer 24
UMC	Universitair Medisch Centrum
V&V+T	Verpleeghuizen & Verzorgingshuizen + Thuiszorg
V&V	Verpleging en Verzorging
WHO	World Health Organization
ZZP 10	Zorgzwaartepakket 10

ruimte
maken

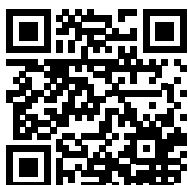
verlichten

organiseren



Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties

Bijlagen navigatie overzicht



Inhoudsopgave

- Laurens pag. 3
- Lelie Zorggroep pag. 7
- Maasstad pag. 9

navigatie overzicht

Laurens



laurens



1 LAU 01a Programma beleidsdag Palliatieve zorg Laurensbreed en in de keten



2 LAU 01b Programma beleidsdag PTZ organisatiebreed



3 LAU 02 Programma beleidsdag Palliatieve zorg Regionaal



4 LAU 03 Quickscan



	Basis	Verdieping											
	Basis scholing	Module Zelfstudie Stereometrie	Module Fysiotherapie	Module Zorg voor de aangevallen Betroffenen	Module Pathofysi ologie	Module Conditioeneren (Praktisch)	Module Kunst van het vakstuk	Module Bewegings voorziening (theoretisch)	Module Techniek	CPD	Bekende toetsing	Team toetsing	
WVW Informatica	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X	
WVW Ethnometrie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
WVW Specifiek vak 5 Speciaalwetenschapp elijk	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
SDG	X		X				X	X	X	X	X	X	
Programma	X				X	X	X	X				X	
Geschiede verpleegkunde	X				X	X						X	
Verpleegkunde					X	X	X						

Nota tot stand gekomen in opdracht van de Raad van Bestuur van Laurens in nauwe samenwerking met Laurens Cadenza en Leerhuizen Palliatieve Zorg



8 LAU 07a Folder Zorg Randon het Levenseinde



Zorg rondom het levenseinde

Onlangs heeft Laurens een klantenfolder ontwikkeld over de zorg rondom het levenseinde. De insmaak van deze informatieve folder? Laten zien dat wij er voor onze klanten zijn. Ook in de laatste fase van het leven.

Veel mensen denken liever niet teveel na over het levenseinde. Toch is het belangrijk om bij dit onderwerp stil te staan. Want wat komt er allemaal bij kijken wanneer het einde van het leven in zicht komt, en waar kan jij als zorgverlener de klant bij ondersteunen in de laatste fase van het leven? Laurens geeft niet alleen dat ieder mens uniek is, maar ook ieder levenseinde. Juist in de laatste levensfase is het belangrijk dat de klant en diens familie en naasten kunnen vertrouwen op een luisterend oor en een deskundige behandeling. Dat doen wij bij Laurens aan de hand van drie uitgangspunten: het goede gesprek, het goede handelen en de goede nazorg.

Het goede gesprek

Hoewel iemand zich nu misschien nog prima voelt en de laatste fase niet is aangebroken, is het toch belangrijk om hierover tijdig met elkaar in gesprek te gaan. Het is goed om te weten wat iemand's behoeften, wensen en ideeën zijn. Bijvoorbeeld als het gaat om pijnbestrijding en wel of niet reanimeren. Er kan hiervoor een wilsverklaring worden opgesteld.

Het goede handelen

Omdat zorg in de laatste levensfase vaak snel intensiever wordt dan daarvoor, zijn er bij de zorg en ondersteuning altijd meerdere disciplines en deskundigen betrokken. Het gaat namelijk niet alleen om lichamelijke zorg, maar ook om psychologische, sociale en levensbeschouwelijke zorg. Wij houden daarbij rekening met de behoeften die iemand vanuit zijn cultuur of geloof heeft. Ook de 'Zorg voor de naasten' is erg belangrijk. Het is essentieel om hen zo vroeg mogelijk in de zorg te betrekken en gericht aandacht te geven aan hun vragen en behoeften.

De goede nazorg

De laatste zorg na het overlijden gebeurt altijd met het allergrootste respect voor culturele en godsdienstige achtergrond. Binnen Laurens hebben wij eigen rituelen ontwikkeld om een overledene op een respectvolle manier uitgescheiden te doen. Veel locaties van Laurens houden regelmatig een herdenkingsdienst voor familie en naasten. Ook zijn er binnen Laurens rouwgroepen, waarin nabestaanden onder deskundige begeleiding praten over omgaan met verlies.

'Zorg voor de zorgenden'

Zorgverleners worden rondom sterven en dood geconfronteerd met goede momenten, maar ook met situaties waarin verdriet en andere emoties ook om zelf 'dwars' kunnen gaan zitten. Let op die signalen bij jezelf en bij collega's. Vraag om aandacht en steun bij collega's en bij leidinggevenden. Maak ook gebruik van het cursusaanbod dat door Leerhuizen Palliatieve Zorg op dit gebied regelmatig wordt georganiseerd.

Meer informatie?

Heb je behoefte aan meer informatie over hoe om te gaan met de zorg rondom het levenseinde? Bekijk dan de notities 'Zorg rondom het levenseinde' en 'Gebruiken en rituelen in de terminale fase' op Laurens iPortal.

Websites

Leerhuizen palliatieve zorg: www.leerhuizenpalliatievezorg.nl

NPZBac: www.netwerkpalliatievezorg.nl/totterdam

Indoehuis De Boei: www.indoehuisdeboei.nl

Landelijk Steunpunt Rouw: www.landelijksteunpuntrouw.nl

Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN): www.ikcn.nl

Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties: www.nfk.nl

9

LAU 07b Informatie Zorg rondom levenseinde voor medewerkers



Auditinstrument tbv bestaande units palliatieve zorg

Algemene gegevens

In te vullen door de locatie

Naam locatie	
# plaatsen PTZ	
Contactpersoon	
Telefoon	
E-mail	
Invaldatum	

In te vullen door auditcommissie

Naam en functie lid 1	
om levens voorzitter	
Naam en functie lid 2	
Naam en functie lid 3	
Datum toetsing	

10

LAU 08 Auditinstrument intramurale palliatieve zorg binnen Laurens

navigatie overzicht

Lelie Zorggroep



Lelie zorggroep



1 ZR 01a Programma beleidsdag PTZ



AGENDA

Beleidsdag MT Zorggroep Rijnmond 20 januari 2011 (middagdeelte)

Genodigden: directie Zorggroep Rijnmond, locatiemanagers, medisch adviseur, directiesecretaris, beleidsadviseur, hoofden zorg, teamleiders zorgcentra, directeur en projectmanager Leerhuizen Palliatieve Zorg

Tijd: 13.00 tot 17.00 uur
Locatie: De Burcht

Doel:

- Vertaling van binnen MT Zorggroep vastgesteld beleid aangaande palliatieve zorg naar de praktijk van alle dag op de werkvloer. Waar nodig bereiken van eenduidigheid qua aanbod en kwaliteit van zorg. Bevorderen commitment.
- Kennismaking met visie, missie en activiteiten van Leerhuizen Palliatieve Zorg, waar Zorggroep Rijnmond sinds ongeveer 1,5 jaar volwaardig participant is.
- Duidelijkheid over de structuur waarmee we gaan werken binnen ZR op het gebied van palliatieve zorg

Bijlagen: goedgekeurde notitie en projectplan palliatieve zorg Zorggroep Rijnmond

Programma:

Palliatieve zorg binnen Zorggroep Rijnmond, meer dan zorg in de laatste dagen!

1. Welkom en introductie
2. Inventarisatie "positieve" en "minder positieve / moeilijke" associaties aangaande het leveren van palliatieve zorg
De uitkomst wordt geordend naar thema en komt zo mogelijk later op de middag in de discussie nog terug.
3. Presentatie "Inspirerende zorg"
4. Presentatie "Algemene inleiding palliatieve zorg en missie/opzet/activiteiten Leerhuizen Palliatieve Zorg"
- Vragen/discussie naar aanleiding beide presentaties
5. Korte pauze
6. Toelichting op de structuur voor Palliatieve Zorg en de invulling daarvan met de verschillende rollen

2 ZG 01b Programma beleidsdag PTZ organisatiebreed



Beleidsnotitie palliatieve zorg

1. Inleiding
Zorggroep Rijnmond heeft palliatieve zorg benoemd als één van de speerpunten van het strategisch beleid. Omkering van de palliatieve zorg binnen Zorggroep Rijnmond is nodig in deze beleidsnotitie te beschrijven van Zorggroep Rijnmond op het gebied van palliatieve zorg en gaan door, ontwikkelen en bereiken. In het bijbehorende projectplan te beschrijven hoe dit gewaarwordt gaat worden.

2. Achtergrond
Zorggroep Rijnmond biedt in één locatie (Phal - de Regenboog) specialiseerde palliatieve zorg. Daarnaast wil Zorggroep Rijnmond in al haar locaties palliatieve zorg kunnen bieden aan hen die dat nodig hebben. We onderscheiden palliatieve zorg-basis en palliatieve zorg-specialistiek. Basis-zorg voor cliënten van verpleeghuizen en wonorzorgcentra die in de laatste fase (waarschijnlijkstermin) van hun leven staan. Specialistische zorg voor cliënten met een ZOP 10 indicatie in de laatste 6 maanden van hun leven met een gecompliceerde zorgvraag.

Definitie palliatieve zorg (Wetgezondheidszorgwet (WVG 2002))
Palliatieve zorg is een behandeling die de kwaliteit van het leven verlicht van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Doel palliatieve zorg

- is het de gewoning van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertragen of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benadrukt;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziele van de patiënt en met eigen rouwproces;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij rouwverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn zoals chemotherapie en radiotherapie. Palliatieve zorg kan ook (medische) ondersteuning omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te beperken en te behandelen.

3. Visie op zorg
De visie op zorg van Zorggroep Rijnmond heeft een bijdrage grondslag. De vier kernwaarden: Liefde, Samenhang, Doelbaarheid en Verantwoordelijkheid met

1

3 ZR 02 Beleidsnota palliatieve zorg versie 02-10-09



Structuur Palliatieve Zorg in Zorggroep Rijnmond

1. Inleiding
In opdracht van het MT van Zorggroep Rijnmond is gevraagd een structuur vast te stellen die de aandacht voor en kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg op alle locaties vergroot en borgt. In deze structuur worden posities van locaties en medewerkers binnen Zorggroep Rijnmond duidelijk, wordt aansluiting plaats met passende scholing en de verbinding met andere palliatieve spelers in de omgeving van cliënt en locatie.

Het kenniscentrum voor palliatieve zorg is gekoppeld aan De Regenboog in nauwe samenwerking met de locaties Phal en Sibom.

2. Organisatie
Voor een heldere taak- en verantwoordingsverdeling wordt onderscheid gemaakt in:

- medewerkers met een specifiek aandachtsgebied binnen een locatie en t.b.v. Zorggroep Rijnmond
- deskundigheid op locatie in relatie met specifieke deskundigheden
- scholingsprogramma in startfase en in onderhoud
- inzet van instrumenten om resultaten zichtbaar en meetbaar te maken.
- Rol van de stuurgroep in dit geheel.

2.1 Medewerkers met een specifiek aandachtsgebied
Om deskundigheid op locatie en in de gehele organisatie efficiënt en effectief in te zetten worden 3 deskundigheidsniveaus onderscheiden.

Ten eerste ziekenverzorger met een basisopleiding palliatieve zorg waarvan er minimaal 3 op iedere locatie zijn als vraagbaak, voor signalering en voor implementatie van protocollen/instrumenten.

Ten tweede ziekenverzorger met een basisopleiding palliatieve zorg (3-4) met de opleiding tot zorgspecialist palliatieve zorg, waarvan er 3 zijn in de locaties Regenboog/Phal en Sibom.

Ten derde is er een palliatief verpleegkundig specialist (nivo 5) die verbonden is aan CPT en Phal.

In de bijlage is een beschrijving van de taken en rollen van de genoemde functies.

1

4 ZR 03 Structuur Palliatieve Zorg



PROJECTPLAN Palliatieve Zorg Zorggroep Rijnmond 2009-2012

Doelstelling:
In juni 2012 laten we onderzoeken uitvoeren naar palliatieve zorg in alle locaties van ZR. Hierdoor gebruiken we de instrumenten CO-index palliatieve zorg (momenteel nog in ontwikkeling, Zorgadviesbureau RIVM) en/of andere tools.

De te behalen score:

- gemiddeld score 0,5 punt hoger dan spiegelinformatie
- op geen enkel thema een score hoger dan 2
- op elk thema 2 of 3 scoren (want 1 is lager dan spiegelinformatie)

(om te begrijpen wat met deze scores wordt bedoeld moet je een rapport CO-index erbij pakken)

Evaluatie:
Evaluatie van de eerste thema's van de CO-index uitwerken die we binnen palliatieve zorg extra belangrijk vinden en daar de te behalen score op specificeren. CO-index kent de volgende thema's:

- Lokale kennis
- Deskundigheid zorgverleners
- Zorgomgeving veiligheid
- Zorgplan
- Communicatie en informatie
- Geestelijk welbevinden
- Woon- en leefomstandigheden
- Privacy en zelfstandigheid
- Veiligheid wonen en verblijf
- Participatie en digitalisering
- Maatregelen

Datum:
Start september 2009
Project loopt van 2009 - 2012.

Projectgroep:
locatiemanagers Phal & de Regenboog
verpleeghuisarts en hoofd behandelingen Sibom & Westbeemster
locatiemanagers Tanderve & Alrum
beleidsadviseur Phal & Tanderve

Achtergrond:
In het MT van 26 mei '09 is gesproken over het beleid palliatieve zorg. Op basis van dit beleidsdocument is in deze vergadering besloten palliatieve zorg één van de speerpunten van Zorggroep Rijnmond te laten zijn. Om hiervan concreet uitvoering te geven is een projectgroep ingesteld die onderstaand projectplan gaat verspreiden.

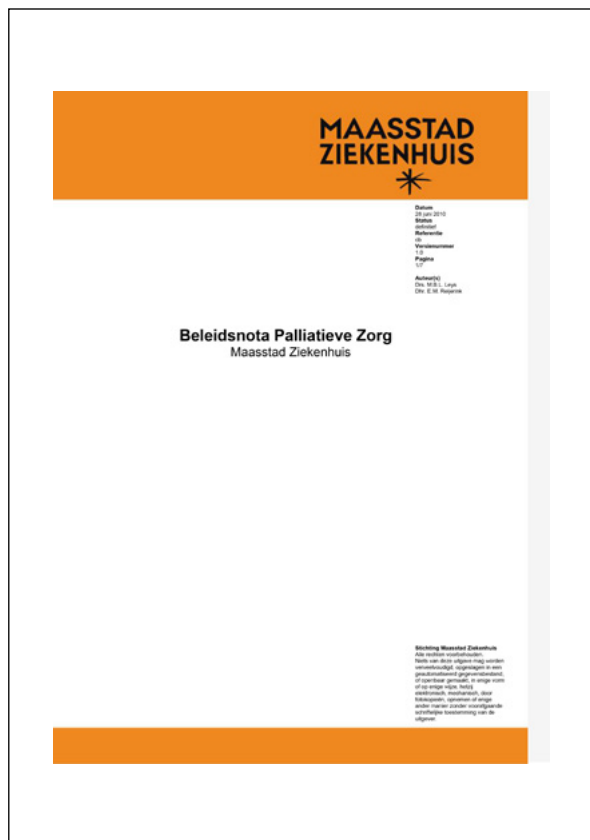
Stark inspireren op palliatieve zorg gaat binnen de strategische doelstelling van Zorggroep Rijnmond zoals beschreven in 'Strategisch Beeldplan 2009-2011'.

1

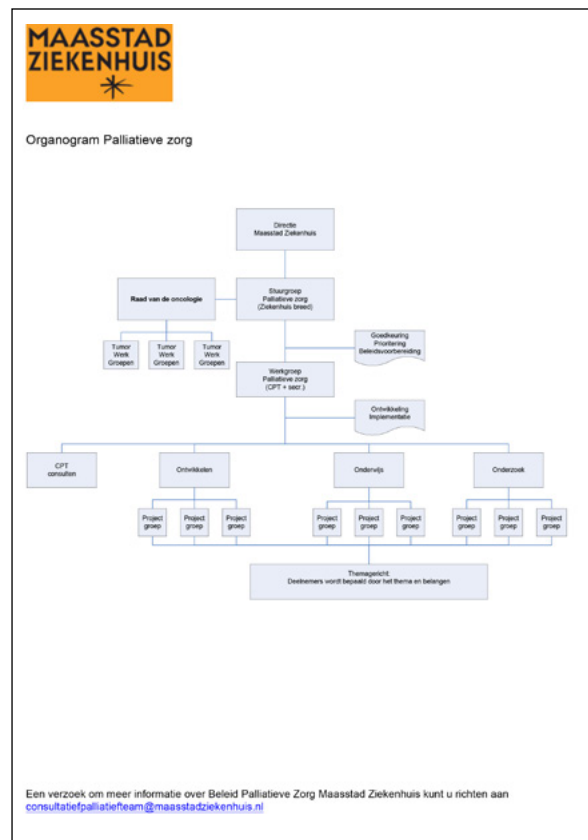
5 ZR 04 Projectplan 2009-2012

navigatie overzicht

Maasstad Ziekenhuis



1 M 01a Beleidsnota palliatieve Zorg
 Maasstadziekenhuis 28 juni 2010



2 M 01b Organogram pall zorg MZ



3 M 02 20110607 PZ Maasstad
 onderzoeksresultaten concept 20110607



4 M 02 PZ Maasstad onderzoeksresultaten concept
 20110607 [Compatibiliteitsmodus]

Maasstad Ziekenhuis Palliatieve Zorg MEDEWERKERS 0-METING

dinsdag 22 januari 2013

1. PROCES

- Naar wie hij wordt uitgezet:
 - Specialisten
 - arts-assistenten
 - co-assistenten
 - verpleegkundigen
 - zakenverzorgenden
 - psychosociale disc
 - geestelijk verzorgers
 - vijslagers
 - transferverspleegkundigen
 - dieters-assistenten
 - medewerkers patiënten-servicedesks
 - managers
- Of hij via de email gaat met hyperlink naar @nnet
- Of er door managers een opdracht van wordt gemaakt

- naam Uw naam wordt alleen gebruikt om u een beloning te kunnen sturen als u de 1^{ste}, de 11^{de} of de 21^{ste} etc bent. (Lary dit tekstje er naast)
 * geboortjaar (tabel met aanklikken)
 * functie (met tabel voor aanklikken, zie hierboven)
 * m / v

* betekent verplicht veld

3. BEGELEIDENDE TEKST

Vragenlijst Palliatieve Zorg

Het Maasstad Ziekenhuis wil meer aandacht geven aan palliatieve zorg. Het Consultatief Palliatief Team (CPT) vraagt uw medewerking voor het invullen van deze vragenlijst om inzicht te krijgen in de reeds aanwezige palliatieve kennis van medewerkers van het Maasstad Ziekenhuis. Het doel van deze enquête is te komen tot een aangepaste werkwijze van het CPT en voor de planning van onderwijs.

Wij verwerken de resultaten anoniem, met uitsluitend vermelding van de beroepsgroep en leeftijd. De resultaten zullen via @nnet bekend worden gemaakt. Uw naam wordt alleen gebruikt om u een beloning te kunnen sturen als ... (zie hierna).

Beloning
Elke tiende persoon die de lijst invult zal een beloning ontvangen. Invullen kost u niet meer dan 3 minuten!

Bij voorbaat dank voor uw medewerking

Hoe vult u de enquête in
Ga naar: [@nnet](#)

1.	Ik ben bekend met landelijke richtlijnen	ja	nee
----	--	----	-----

5

M 03 0-Meting medewerkers

Palliatieve zorg ziekenhuisbreed

Palliatieve zorg verlicht het lijden van patiënten en hun naasten. Niet alleen in de laatste dagen en uren, maar ook eerder in het ziekteproces. De palliatieve zorg vraagt veel inzet en betrokkenheid van hulpverleners. Zorg voor zorgenden is daarom essentieel. Een goede onderlinge afstemming en samenwerking zijn gezien de vele aspecten erg belangrijk. Samen met alle hulpverleners van de diverse afdelingen wordt de zorg de komende jaren projectmatig en stapsgewijs verder ontwikkeld en vormgegeven.

	Wat	Start van de ontwikkeling	Tijdstip realisatie
Aanleiding	Het Maasstad Ziekenhuis wil ziekenhuisbreed de palliatieve zorg verbeteren.	2010	eind 2011
	Initiatief door de Raad van de oncologie.	2010	voortgaand
	Intensieve samenwerking met Regionaal Palliatief Centrum Leuven Cadexa en met Leuven Palliatieve Zorg.	2010	voortgaand
	Kwaliteitsbeelden die de samenwerking aan ziekenhuizen gaat stellen t.a.v. palliatieve zorg.		komende jaren
Doelen	Ziekenhuisbreed de palliatieve zorg verbeteren voor patiënten en hun naasten en voor betrokken hulpverleners.		2011 en voortgaand
	Patiënt verblijft op de plek waar hij/zij in de palliatieve fase wil/kan verblijven en wil/kan sterven.		2011 en voortgaand
	Samenwerking met de Ketten: huisartsen en thuiszorg, units palliatieve zorg en hospices.		2011/2012
	Implementatie van een aantal tools: Zorgpad Stervenfase, Consultatief Palliatief Team (CPT), Evaluatie, Debat, Audit.	2010	eind 2011
	Ontwikkeling, Onderwijs en Onderzoek om Palliatieve Zorg ziekenhuisbreed te verbeteren.		2011
	Kaarten Palliatieve Zorg voor Ziekenhuizen.		eind 2012
	Concrete acties		
	Beleidsnota Palliatieve Zorg	2010	
	Vooronderzoek / 0-meting (o.a. symptomen en tevredenheid).		maart 2011
	Kick-off symposium		25 januari 2011
	Implementatie van Zorgpad Stervenfase (ook in EPO).	2010	2011
	Vorming Consultatief Palliatief Team		17 februari 2011
	Konferenties met specialistische afdelingen		februari en maart 2011
	Bijeenkomsten door Consultatief Palliatief Team van patiënten-bezorgingen.		maart 2011
	Starten consultaanvragen CPT		1 april 2011
	Opleidingsplan		mei 2011
	De komende weken/maanden wordt u regelmatig geïnformeerd over de verdere uitvoering. Voor concrete suggesties en vragen die nog niet direct patiëntgebonden zijn, kunt u mailen of bellen met een van de leden van het CPT. (25 januari 2011)		

Maasstad Ziekenhuis. Van ons allemaal.

6

M 04 LEAFLET PALLIATIEVE ZORG

Beleidsplan Palliatieve Zorg 2011-2012

Vul binnen 3 minuten de enquête 'Consultatief Palliatief Team' in...

én maak kans op een beloning!

Enquête

Het Consultatief Palliatief Team wil graag inzicht krijgen in de aanwezige palliatieve kennis en kunde binnen het Maasstad Ziekenhuis en over uw vragen met betrekking tot palliatieve zorg. Uw reacties zullen ook gebruikt worden bij de planning van het onderwijs voor alle betrokken zorgverleners. U zult hierover meer horen in de loop van mei.

Wij verzoeken daarom aan alle zorgverleners vriendelijk doch dringend om via onderstaande link de vragenlijst in te vullen. De resultaten worden anoniem verwerkt. Invullen kost niet meer dan 3 minuten! En elke tiende persoon die de lijst invult verrassen wij met een beloning!

[Ga naar >>](#)

Alvast bedankt voor de medewerking!

Ander nieuws:

- Vanaf 1 april 2011 start **Consulten Palliatieve Zorg** door de leden van het Consultatief Palliatief Team aan alle patiënten binnen het Maasstad Ziekenhuis. Wij ondersteunen bij het verhelderen en/of oplossen van patiëntgebonden problematiek in de palliatieve fase.
- Vanaf 1 april is binnen EZIS ook een **ICC Palliatieve zorg beschikbaar**.
- Er wordt momenteel hard gewerkt aan een **uitwerking van de Beleidsnota Palliatieve zorg**. Meer informatie hierover via @nnet.

Het Consultatief Palliatief Team

Frans Baar, specialist Ouderengeneeskunde en Specialist Palliatieve zorg
Coen van Leijen, verpleegkundig consultant palliatieve zorg
Heleen Nederveen, verpleegkundig consultant palliatieve zorg
Marian Zuure, specialist Ouderengeneeskunde en Specialist Palliatieve zorg

7

M 05 Jaarplan palliatieve zorg 2011-2012

8

M 06 Tekst CPT @nnet mrt 2011 (2)



U kunt het CPT inschakelen bij:

- Complexe symptoomverlichting
- Psychische begeleiding van de patiënt
- Ondersteuning bij zinbeleving en spiritualiteit
- Specifieke wensen van de patiënt en naasten
- Begeleiding naasten
- Besluitvorming (stoppen, sedatie, euthanasie, etc.)
- Moeilijke communicatie
- Prognosestelling
- Advanced care planning
- Tijdige transfer naar elders
- Nazorg voor nabestaanden
- Zorg voor mijzelf
- Zorg voor mijn team
- Anders...

Niet patiëntgebonden activiteiten:

- Ontwikkelen van een Zorgprogramma Palliatieve Zorg
- Systematisch bijhouden hoeveel palliatieve zorg nodig is
- Scholing en training (o.a. bed-side teaching)
- Implementatie van landelijke richtlijnen en protocollen
- Audit en wetenschappelijk onderzoek
- Uiteindelijk een keurmerk Palliatieve Zorg!

Aanvragen consulten

Consulten worden altijd aangevraagd door de behandelend arts. Er kan op meerdere manieren een consult gedaan worden:

- EZIS - ICC - consultaanvraag en advies. Ook voor verpleegkundigen in te zien!
- Alleen bij urgente situaties: Toestel 2142

De consultaanvraag wordt zo snel mogelijk, binnen 24 uur beantwoord. Het advies wordt schriftelijk bevestigd en nadien samen met u geëvalueerd.

Consulenten

Coen van Leijen - verpleegkundige
Heleen Nederveen - verpleegkundige
Frans Baar - specialist ouderengeneeskunde
Marianne Zuure - specialist ouderengeneeskunde

Wij werken intensief samen met andere deskundigen binnen en buiten het ziekenhuis.

Contact

T 2142
E consultatiepalliatiefteam@maasstadziekenhuis.nl
I @mnet

Maasstad Ziekenhuis. Van ons allemaal.

9 M 07 Poster Consultatief Palliatief Team



PALLIATIEVE ZORG: ZIEKENHUIS BREED EN IN DE KETEN

U kunt het CPT inschakelen bij:

- Complexe symptoomverlichting
- Psychische begeleiding van de patiënt
- Ondersteuning bij zinbeleving en spiritualiteit
- Specifieke wensen van de patiënt en naasten
- Begeleiding naasten
- Besluitvorming (stoppen, sedatie, euthanasie, etc.)
- Moeilijke communicatie
- Prognosestelling
- Advanced care planning
- Tijdige transfer naar elders
- Nazorg voor nabestaanden
- Zorg voor mijzelf
- Zorg voor mijn team
- Anders...

Niet patiëntgebonden activiteiten:

- Ontwikkelen van een Zorgprogramma Palliatieve Zorg
- Systematisch bijhouden hoeveel palliatieve zorg nodig is
- Scholing en training (o.a. bed-side teaching)
- Implementatie van landelijke richtlijnen en protocollen
- Audit en wetenschappelijk onderzoek
- Uiteindelijk een keurmerk Palliatieve Zorg!

Maasstad Ziekenhuis. Van ons allemaal.

10 M 08 Zakkaartje Palliatief Team



Zorgpad Palliatieve Zorg (RFC1210-084)

Notitie voor Vergadering klankbordgroep ICT op 10 december 2012

1. Aanleiding

- Initiatief Raad van de Oncologie 2010
- Maasstad wil:
 - o Kwaliteit palliatieve zorg verbeteren gebaseerd op:
 - nul-meting pilotie-afdelingen
 - Uitgangspunt: geobserveerde verschillen in wijze waarop eenzelfde probleem door verschillende praktici kan worden benaderd
 - nationale en internationale standaarden
 - o Waar mogelijk meer mensen ondersteunen opdat zij sterven op een plek die bij hen past (thuis, hospice(unt) of eventueel ook toch in ziekenhuis)
 - o Vertaald naar Concrete acties:
 - Tijdigere identificatie van de palliatieve zorg behoefte van patiënten
 - Betere (verslagen van) Markeringsgesprekken met patiënt en diens naasten
 - Betere symptoomverlichting (vroegtijdig en in de laatste dagen en uren)
 - Landelijke en lokale Protocollen gekoppeld aan EZIS
 - onderwijs
 - Betere informatie voor patiënten en naasten
 - Nazorg
 - Wetenschappelijk onderzoek naar effecten aangepaste werkmethodieken
 - Benchmarking effecten ingezette kwaliteitsverbetering

2. Definitie Palliatieve Zorg (gebaseerd op WHO-definitie)

- Verlichten lijden van patiënten en hun naasten.
- Ondersteuning
 - o als genezing niet (meer) mogelijk is,
 - o opdat zij samen het leven nog kunnen leven ten einde toe
 - o opdat zij samen het leven af kunnen ronden en afscheid kunnen nemen op een wijze die past bij hun levensverhaal
 - o voor nabestaanden
- Vraagt om
 - o Advanced care planning / Anticiperen
 - tijdige bespreking
 - op wat komt en wat gewenst en niet gewenst is
 - o Coördinatie: goede multidisciplinaire samenwerking
 - o Continuïteit: adequate signalering en verslaglegging

3. Definitie Klinisch Zorgpad

- Verzameling methoden en hulpmiddelen om leden multidisciplinaire team:
 - o op elkaar af te stemmen
 - o taakafspraken te maken
 - o voor een specifieke (fase/proces) patiëntenpopulatie
- Concretisering zorgprogramma >> verzekeren kwalitatieve en efficiënte zorgverlening
- Middel om patiëntgericht programma op systematische wijze te plannen en op te volgen
- Instrument binnen systemen van patiëntmanagement en zorgmanagement voor:

1

11 M 09 PVE Digitaal Zorgpad Palliatieve Zorg- 10 december 2012



Handleiding Zorgpad Palliatieve Zorg (ZPZ) in EZIS

interne geneeskunde

1. Waar kan het ZPZ gestart worden

- Het politieklinisch eerste consult:

- Het politieklinisch vervolgconsult, nadat 'veel progressie' is aangevinkt:

- De klinische decursus, nadat 'veel progressie' is aangevinkt:

12 M 10 Handleiding Zorgpad Palliatieve Zorg internisten

Zorgpad Stervensfase

naar een continu verbeterproces

Evaluatie en aanbevelingen

Coen van Leijen
Frans Baar

WHO - performance-scale

0 = Normale activiteit, volop actief, min of meer zoals voor de ziekte
1 = Symptomatisch, maar ambulante in staat ichte werkzaamheden uit te voeren.
2 = Meer dan 50% van de tijd overdag ambulante, kan voor zichzelf zorgen. Niet in staat te werken.
3 = Meer dan 50% van de tijd overdag in bed of stoel, kan beperkt voor zichzelf zorgen.
4 = Volledig ziek. Kan niet voor zichzelf zorgen. Volledig bedlegerig of zit geheel dag in stoel.

13 M 11 NOTA ZS Evaluatie en aanbevelingen
okt 2011

14 M 12 Observatie instrument WHO performance

Risico-
Delirium Observatie Schaal (DOS)

Pre-diagnostische factoren

factoren	weging op datum	score 0 = niet aanwezig
1. delirium in voorgeschiedenis en/of verwandheid vóór opname	3	
2. cognitieve versloring zoals: hersentumor, cva, demantie, M. Parkinson, ontate	3	
3. verandering van opioide analgetica (zowel van soort als van toedieningsweg)	3	
4. leeftijd > 70 jaar	1	
5. gebruik alcohol = 4 eenheden per dag	1	
6. gebruik drugs: uitgesondert marihuana	1	
7. koorts > 38.5	1	
8. metabole stoornis	1	
9. hardhorendheid, slechtziendheid	1	
10. ingreep onder narcose	1	

paraaf arts: _____ paraaf verpleger: _____ tot. score > 3 is verhoogd risico op delirium → start met DOS

Delirium Observatie Schaal (DOS) bij verhoogd risico gebruiken gedurende 72 uur

Observaties	datum			datum			datum			
	dagdienst	late dienst	nachtdienst	dagdienst	late dienst	nachtdienst	dagdienst	late dienst	nachtdienst	
1. zakt weg tijdens gesprek of bezigheden	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
2. is snel afgewend door prikkel uit omgeving	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
3. heeft aandacht voor gesprek of handeling	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
4. maakt vraag of antwoord niet af	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
5. geeft antwoorden die niet passen bij de vraag	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
6. reageert traag op opdrachten	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
7. denkt ergens anders te zijn	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
8. bespreekt welk onderdeel het is	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
9. herinnert zich recente gebeurtenis	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
10. is plukkerig, rommelig, rusteloos	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
11. trekt aan infuus, sonde of catheter	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
12. is snel of plotseling gemotioneerd	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
13. ziet / hoort dingen die er niet zijn	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
totale score per dienst (0-13)										
totale score per dag										

DOS-schaal: totaalscore per dag gedeeld door 3.
is de uitkomst < 3 = geen delier, is uitkomst > 3 = waarschijnlijk delier

in consult ☐ delier ☐ psychiater ☐ wcp
☐ geen delier ☐ continueer DOS



16 M 14 Zakboekje PZ IKNL voorkant

15 M 13 Observatie instrument DOS

Palliatieve zorg in het Maastricht Ziekenhuis

Palliatieve zorg wil het lijden verlichten van patiënten en hun naasten. Ondersteuning wanneer genezing niet (meer) mogelijk is, opdat zij samen het leven nog kunnen leven en het leven kunnen afronden en afscheid kunnen nemen op een wijze die past bij hun levensverhaal.

Palliatieve zorg vraagt om tijdige bespreking en anticiperen op wat komt en wat gewenst en niet gewenst is; om goede multidisciplinaire samenwerking met patiënt, naasten en huisarts. Samen bereiken dat meer mensen in een omgeving kunnen sterven, die bij hen past!

Maak gebruik van:

1. Palliatieve zorg zakboekje IKNL
2. www.palliatieve.nl via tabblad ezis.
3. Afstemming met de huisarts over prognose / beleid en wat kan wel/niet thuis. Zo spoedig mogelijk maar in ieder geval de dag na opname.
4. Zorgpad palliatieve zorg (ZPZ) start 1 januari 2013 pilot op interne onco en long, zowel poli als kliniek. Uitrol ziekenhuisbreed tweede helft 2013.
5. Folder Palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten.
6. Handreiking KNMG Gesprekspunten rondom levenseinde (koppeling in ZPZ)



Onderwijs Palliatieve Zorg Maastricht Ziekenhuis

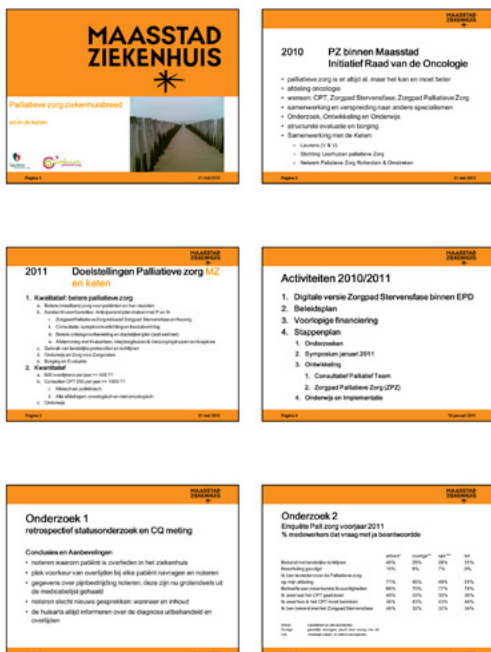
Uitgangspunt is de Noddie onderwijs over Zorgpad PZ en bijbehorende protocollen van 5 juli 2012

1. E-learning module PZ van Jeroen Bosch Ziekenhuis en IKZ wordt aangeschaft
 - a. is naar verwachting in november/december beschikbaar via Maastricht Academie
 - b. moet nog jeugd Maastricht krijgen
 - c. specifieke aanpassingen op protocollen en zorgpaden welke in Maastricht gebruikt worden.
 - d. met bereopsgroepen wordt afgestemd welke submodules prioriteit krijgen
 - e. AP alle modules doorkopen en aanpassen op b.c.d
 - f. AP motivatie, inzicht in mogelijkheden kweken met andere partijen.
2. Onderwijs (specifiek gericht op Pilot-afdelingen interne oncologie en longen):
 - a. Verpleegkundigen
 - i. E-learning module Jeroen Bosch
 1. samen met TL en beslissen welke sub-modules (mogelijk in pakketvorm) voorrang krijgen.
 - ii. Interactief groepsdiner (2 x 1 uur) aansluitend bij wat in E-learning module reeds beschikbaar is, en gekoppeld aan de KNMG-gesprekspunten resp aan zoals het in ZPZ is vorm gegeven.
 1. communicatie
 2. beslissingen rondom levenseinde
 - iii. Thoraxbijeenkomsten
 1. in onderling overleg zie ook 2e
 - iv. 1^{ste} Afstemming VPK en praktijkcoördinator
 1. E-learning
 - a. Inhoudelijk:
 - i. Is een grote module, lijkt heel zinvol, maar hoe om te gaan met de tijd die nodig is.
 - ii. Zinvol om te verkennen door een vpk met name gericht op de sub-module angst en delir of deze goed te gebruiken is, zeker nu organisatiebreed de implementatie van de DGS-score geprioriteerd zal worden.
 - iii. Afhankelijk van nodere verkenning enkele symptomen er uit kiezen (zie ook 2.b.i.3).
 - b. PM Als de E-learning module verplicht moet worden dan moeten daar uren voor begroot worden. 40 personen op de interne oncologie en 25 op de afdelingen longziekten.
2. Instructie gebruik Zorgpad PZ (zie ook 2.d)
 - a. 1 uur en begeleiding door auditoren op de afdeling, kan in de aanloop eventueel ook een rol zijn van CPT
 - b. Planning afhankelijk van gereed komen 1^{ste} pilot-versie ZPZ. Waarschijnlijk in november.
3. Docenten:

1

17 M 15 Zakboekje PZ IKNL binnenwerk

18 M 16 Onderwijs PZ Maastricht



1



Overzicht indeling DKS-e Palliatieve zorg Maastricht Ziekenhuis

1. Visie en beleid Palliatieve zorg Maastrichtbreed
2. Communicatie rondom het levenseinde
3. Consultatief Palliatief Team CPT
4. Symptoomverlichting
 - a. Symptoomverlichting Palliatieve.nl
 - b. Afwijkingen Maastricht van Palliatieve
 - c. Specifieke protocollen PZ Maastricht
5. Palliatieve Sedatie
6. Euthanasie
7. Zorgpaden palliatieve zorg
 - a. Zorgpad Palliatieve Zorg (ZPZ)
 - b. Zorgpad Stervensfase (ZS)
8. Nazorg
9. Folders PZ patiënten en naasten
 - a. Folder palliatieve zorg
 - b. Zorg in de Stervensfase
 - c. Nazorg
 - d. Specifieke folders
10. Onderwijs en Training
11. Audit, Benchmark, Keurmerk

19 M 17 Stand van zaken palliatieve zorg PP mei 2012

20 M 18 Indeling Pall zorg DKS-e