

# Handreiking Palliatieve

# Zorg 2021



*“Ik droom mijn hoop*

*En hoop mijn dromen”* Nelleke Engels (1964-2019)

Dit document is opgedragen aan onze lieve collega Nelleke, altijd present voor de palliatieve cliënt.

*Handreiking Palliatieve Zorg TVN is vastgesteld op 1 juli 2020 door Kwaliteitsteam.  
Versie 2021 is vastgesteld op 10-12-2021 door de Aandachtsvelders Palliatieve Zorg.*

## Colofon

### AUTEURS

Sjaak Thijssen  
Cynthia Lijbers-Derks  
Monique Mouwen

Aandachtsvelder Palliatieve Zorg  
Wijkverpleegkundige  
Aandachtsvelder Palliatieve Zorg

### ADVIES

Paul Vogelaar

expert palliatieve zorg, Luxa Nova

### PROJECTGROEP BESTAANDE UIT WIJKVERPLEEGKUNDIGEN TVN ZORGT

Inge Diks  
Monique Mouwen  
Femke Grothausen  
Kim Timmermans  
Cynthia Lijbers-Derks  
Jeffrey Hulzentop  
Margo van den Nouweland  
Marga Jeuken  
Sjaak Thijssen

ORGANISATIE TVN Zorgt

OPDRACHTGEVER Inge Diks zorgcoördinator, TVN Zorgt

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Structuur en proces .....</b>	<b>5</b>
2.1 Markering .....	5
2.2 Gezamenlijke besluitvorming.....	6
2.3 Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning).....	7
2.4 Individueel zorgplan.....	9
2.5 Mantelzorg .....	10
2.6 Coördinatie en continuïteit .....	11
2.7 Het netwerk .....	12
2.8 Deskundigheid .....	13
<b>Bijlage: Palliatieve zorg bij Covid-19 besmetting .....</b>	<b>14</b>
<b>Bronnen .....</b>	<b>15</b>

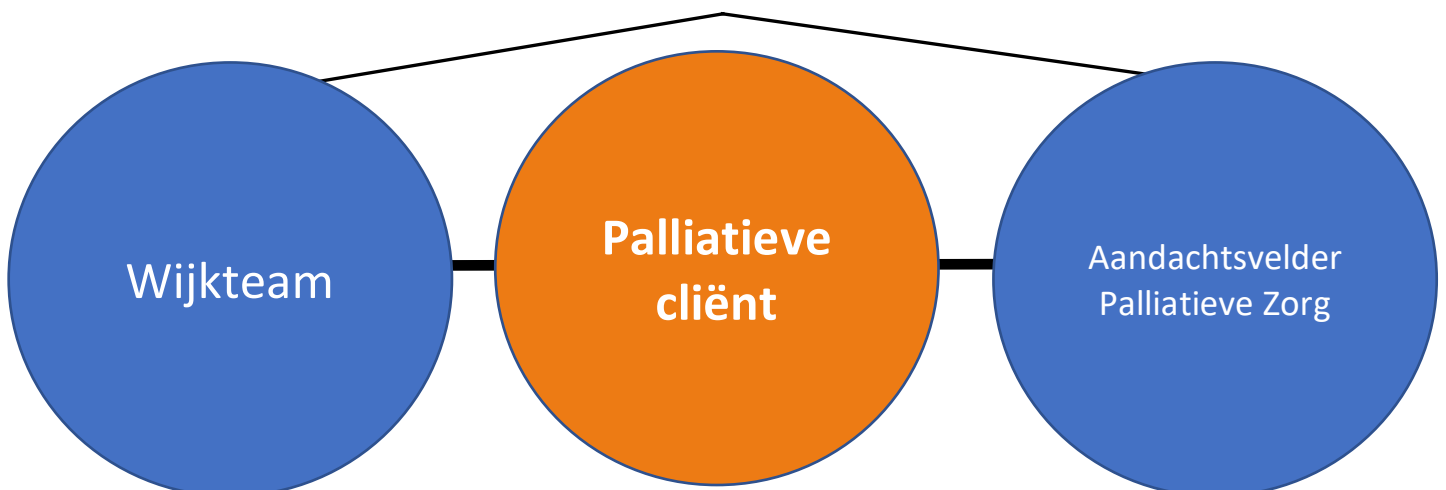
## 1. Inleiding

TVN Zorgt biedt in en rond Nijmegen palliatieve zorg thuis door verpleegkundigen en verzorgenden. De aandachtsvelder palliatieve zorg (APZ) ondersteunt de wijkteams in die zorg. Voor algemene werkwijze van de wijkteams en het indicatieproces wordt verwezen naar het Kaderdocument wijkverpleging (Thijssen, Derks, Diks, & Van Hulst). Het document

Handreiking Palliatieve Zorg TVN Zorgt beschrijft de criteria waaraan TVN Zorgt in de palliatieve zorg wil voldoen. Uitgangspunt is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017). TVN Zorgt volgt in haar werkwijze het Kwaliteitskader Domein 2: structuur en proces. Dit is vertaald naar eigen criteria afgestemd op de praktijksituatie bij TVN Zorgt.

Er zijn twee veelvoorkomende scenario's. Een cliënt die in al in zorg is kan gemarkeerd worden als palliatief, dan overlegt het desbetreffende team met de APZ over palliatief beleid. Het wijkteam en de APZ dragen daarna samen verantwoordelijkheid voor de palliatieve zorg van die cliënt. Ook kunnen er vragen komen voor huisbezoeken van palliatieve teams in de ziekenhuizen. In dat geval doet de APZ het traject van huisbezoeken en wordt er een samenwerking aangegaan met het betreffende wijkteam.

Telefoonnummer Aandachtsvelders Palliatieve Zorg **085-0802635**.  
Bereikbaar tijdens kantooruren.



## 2. Structuur en proces

### 2.1 Markering

#### Standaard

Cliënten in de palliatieve fase worden tijdig herkend.

#### Criteria

- In de maandelijkse teamvergadering van elk wijkteam wordt de dubbele surprise question<sup>1</sup> aan de orde gesteld bij de dan in zorg zijnde cliënten. Deze luidt:
  1. *“Zou het mij verbazen wanneer deze cliënt binnen 12 maanden komt te overlijden?”*
    - *Is het antwoord hierop ‘nee’ dan wordt vraag 2 gesteld;*
    - *Is het antwoord ‘ja’ dan is er nog geen gesprek nodig, tenzij de cliënt hierom vraagt.*
  2. *“Zou het mij verbazen wanneer deze cliënt over 12 maanden nog leeft?”*
    - *Is het antwoord hierop ‘ja’ dan is het belangrijk dat zo snel mogelijk de proactieve zorgplanning ingezet wordt.*
    - *Is het antwoord hierop ‘nee’ dan is het belangrijk dat er een gesprek aangegaan wordt over de wensen en behoeften in de huidige levensfase.*
- De dubbele surprise question wordt bij elke cliënt steeds opnieuw gesteld bij toename van ziekte of kwetsbaarheid, het optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit. De vraag kan ook worden gesteld door de huisarts of naar aanleiding van vragen van de cliënt zelf of diens naasten.
- De wijkteams zijn alert om de dubbele surprise question te stellen bij cliënten met cognitieve stoornissen, zoals dementie, waarbij proactieve zorgplanning van bijzonder groot belang is.
- De EVV informeert alle relevante zorgverleners schriftelijk en/of mondeling over (veranderingen in) het zorgplan.
- Markering wordt gedocumenteerd in NEDAP-ONS onder medische notities.

<sup>1</sup>. Volgens het kwaliteitskader palliatieve zorg NL (IKNL/Palliactief, 2017) wordt de markering van cliënten in de palliatieve fase gedaan middels het stellen van de surprise question. Echter is in 2019 de surprise question verder onderzocht en blijkt dat het toepassen van een dubbele surprise question zeer effectief is in het voorspellen van cliënten met een hoge behoefte aan palliatieve zorg en het gebruik hiervan helpt om onderscheid te maken tussen cliënten met verschillende levensverwachtingen en palliatieve zorgbehoeften (Veldhoven, C., M., M., et al., 2019).

## 2.2 Gezamenlijke besluitvorming

**Standaard**

Gezamenlijke besluitvorming vormt de basis voor het individueel zorgplan, waarbij de zorg wordt afgestemd op de persoonlijke situatie en realiseerbare waarden, wensen, grenzen, behoeften en besluiten van de cliënt en diens naasten.

**Criteria**

- De EVV draagt er zorg voor dat de waarden, wensen, grenzen, en behoeften van de cliënt en diens naasten worden opgenomen in het zorgplan. Veranderingen worden direct verwerkt.
- Zorgverleners geven de cliënt en naasten passende en juiste informatie en stemmen dit zo nodig af met de huisarts. Deze informatie dient altijd geverifieerd te zijn.
- Bij complexe besluitvorming en/of uiteenlopende benaderingen en keuzes kan de EVV in overleg met de wijkverpleegkundige – ondersteund door de APZ- het initiatief nemen tot een multidisciplinair overleg (MDO). De uitkomsten worden in het zorgplan vastgelegd.
- De EVV en de wijkverpleegkundige evalueren periodiek en methodisch conform de vier dimensies met de APZ.

## 2.3 Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning)

### Standaard

Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de huisarts, EVV (ondersteund door wijkverpleegkundige), APZ of door de cliënt en diens naasten.

### Criteria

- De gemaakte afspraken worden vastgelegd in NEDAP-ONS onder kopje 'medisch beleid'. Proactieve zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft. Zie onderstaand kader voor voorbeelden.
- Proactieve zorgplanning wordt, in overleg met de huisarts door de EVV (ondersteund door de wijkverpleegkundige) of APZ bij de cliënt en/of naasten aan de orde gesteld wanneer dit nog niet gebeurd is.
- De zorgverleners, EVV en APZ zijn opmerkzaam ten aanzien van signalen van de cliënt of diens naasten dat een gesprek over proactieve zorgplanning op zijn plaats is. Een dergelijk signaal wordt onmiddellijk aan de huisarts voorgelegd.
- EVV zorgt dat de benodigde middelen en medicatie bij de cliënt aanwezig zijn om de geplande zorg in noodsituaties te kunnen bieden (bijv. acute sedatie, medicatie bij dreigend delier, blaaskatheter).
- De APZ stelt proactieve zorgplanning bij cliënten die in zorg zijn of komen aan de orde in het overleg palliatieve thuiszorg (PATZ).

*Voorbeelden van situaties waarbij proactieve zorgplanning aan de orde moet worden gesteld of geactualiseerd moet worden*

- *Op aangeven van cliënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers.*
- *Wanneer een cliënt gemarkeerd is dat hij/zij in de palliatieve fase zit.*
- *Bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid.*
- *In een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie.*
- *Bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling.*
- *Bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode.*
- *Als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer lijken op te wegen tegen de nadelen.*
- *Bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid.*
- *Bij overplaatsing naar huis voor de stervensfase.*
- *Bij opname in een verpleeghuis of hospice.*
- *Bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden van de cliënt en/of diens naasten.*

*Proactieve zorgplanning heeft aandacht voor de onderstaande punten:*

- Het introduceren van het onderwerp van het eigen levenseinde.*
- Het peilen van de behoefte om hierover te spreken.*
- Het inventariseren van te bespreken onderwerpen aan de hand van de vier dimensies.*
- De wederzijdse verwachtingen over het ziektebeloop en overlijden (prognosticeren).*
- Het identificeren van de doelen en keuzes voor nu en in de toekomst, bijvoorbeeld rondom de gewenste zorg in de laatste levensfase.*
- De rol voor de mantelzorger en/of de wettelijk vertegenwoordiger.*



## 2.4 Individueel zorgplan

### Standaard

Het individueel zorgplan is het middel om de cliënt, mantelzorgers, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase.

### Criteria

- In het zorgplan worden in de context van proactieve zorgplanning afspraken vastgelegd over het omgaan met:
  - Wensen en behoeften ten aanzien van verpleegkundige (en medische, psychische en spirituele) zorg;
  - Levensbeschouwing en culturele achtergrond en daaruit voortvloeiende wensen, gebruiken en rituelen;
  - (niet)-Behandelafspraken wilsverklaringen;
  - Ziekenhuisopnames;
  - Gewenste plaats van zorg en sterven;
  - (Dreigende) overbelasting van de mantelzorgers;
  - Wiens aanwezigheid in de stervensfase gewenst is en wanneer en hoe deze personen moeten worden gewaarschuwd bij (dreigend) overlijden;
  - Crisissituaties (onder andere massale bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen);
  - Wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid;
  - Levensindebeslissingen (bijv. vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken, afweergedrag);
  - Inschakelen van de begrafenisonderneming;
  - Nazorg.
- In de context van proactieve zorgplanning wordt door TVN Zorgt in de stervensfase het Zorgpad Stervensfase (IKNL en Erasmus MC (2011)) aan het dossier toegevoegd.
- Betrokkenheid van (wisselende) zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers wordt voortdurend geactualiseerd in het zorgplan alsmede afgesproken taken en verantwoordelijkheden.

## 2.5 Mantelzorg

### **Standaard**

Mantelzorgers worden door zorgverleners erkend als die naasten die een belangrijke rol hebben in de zorg voor de cliënt en worden daar actief bij betrokken. Elke mantelzorger wordt voorzien van informatie en ondersteund in zijn of haar zorgtaak op basis van zijn of haar waarden, wensen en grenzen.

### **Criteria**

- De EVV besteedt aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorgers en naasten. De zorgverleners bieden ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Daarbij wordt vooruitgekeken naar de zorg die naasten mogelijk behoeven na het overlijden van de cliënt.
- Door de EVV wordt het systeem van de aanwezige mantelzorg in kaart gebracht met afgesproken taken en verantwoordelijkheden. Deze worden vastgelegd en geactualiseerd in het zorgplan.
- De cliënt benoemt welke mantelzorger optreedt als wettelijk vertegenwoordiger. Dit wordt in het individueel zorgplan vastgelegd, eventueel aangevuld met wilsverklaringen of (verwijzing naar) juridische documentatie.
- De mantelzorger wordt in zijn rol als zorgverlener geïnformeerd over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Om de mantelzorger bij te staan in het plannen en bieden van de zorg, wordt hij, afgestemd op zijn behoeften, voorzien van informatie en relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg).

## 2.6 Coördinatie en continuïteit

### Standaard

Rond de cliënt en diens naasten bestaat een gevarieerd team van zorgverleners. Passende zorg wordt in overleg met cliënt en naasten ingezet. Voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk aangesproken, benut en ingezet. Noodzakelijke transfers naar een zorginstelling dienen naadloos te verlopen. De EVV en wijkverpleegkundige zijn daarin de verbindende schakel, ondersteund door de APZ.

### Criteria

- TVN Zorgt biedt palliatieve zorg door inzet van zorgverleners in een wijkteam, EVV en wijkverpleegkundige met ondersteuning van de APZ. De zorg voldoet aan een aantal kenmerken:
  - Duidelijk is wie de EVV is en wie hem of haar vervangt bij afwezigheid. Bij afwezigheid van de EVV beoordeelt de wijkverpleegkundige wie de EVV vervangt.
  - De beschikbaarheid van de palliatieve zorg is 24 uur per dag, zeven dagen in de week gegarandeerd.
  - De zorgverleners werken interdisciplinair samen en er vindt multidisciplinair overleg plaats.
  - Er wordt gewerkt volgens bestaande protocollen, richtlijnen en zorgpaden conform Richtlijnen Palliatieve Zorg van het IKNL, Palliaweb en Vilans.  
Zie:  
<https://www.pallialine.nl>  
<https://www.palliaweb.nl>  
<https://www.vilanskickprotocollen.nl>
  - Zo nodig wordt -in afstemming met een APZ- consult gevraagd bij het landelijke Consultatieteam Palliatieve Zorg via telefoonnummer 088-6051444 of één van de regionale Consultatieteams (zie PalliArts-app).
- Wijkverpleegkundige en APZ borgen samen kwaliteit en continuïteit van zorg.

## 2.7 Het netwerk

### Standaard

TVN Zorgt werkt effectief en efficiënt met andere organisaties in de regio samen in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG) om te voorzien in de wensen en behoeften van mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten.

### Criteria

- De APZ is het visitekaartje namens TVN Zorgt in het NPZZG. Hij neemt deel aan projecten in het netwerk, stelt zich met plezier open voor de samenwerkingspartners en toont verpleegkundig leiderschap.
- De APZ onderschrijft en ondersteunt in het NPZZG geldende afspraken m.b.t. deskundigheidsbevordering, documentatie, aansturing, taakverdeling, kwaliteitsborging en klachtenregelingen.
- De APZ onderschrijft en ondersteunt afspraken over samenwerking, overdracht en verwijzprocedure tussen generalistische en specialistische aanbieders van palliatieve zorg.
- Er wordt zoveel mogelijk samengewerkt met de Vrijwilligers Palliatieve Thuiszorg (VPTZ).
- In overleg met het wijkteam en eventueel de huisarts verzoekt de APZ het Consultatieteam Palliatieve Zorg om raad in het geval van niet direct op te lossen problemen.
- Verpleegkundigen en verzorgenden van TVN en verpleegkundigen van het Palliateam maken gebruik van het Kennisplatform palliatieve zorg voor het vinden van actuele, bruikbare en betrouwbare informatie, zie [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl).
- TVN maakt alle benodigde informatie over patiënten en hun naasten beschikbaar, bereikbaar en overdraagbaar in overeenstemming met de geldende afspraken binnen het NPZ Zuid Gelderland en met toestemming van de patiënt en/of diens naasten.

## 2.8 Deskundigheid

### Standaard

Verpleegkundigen en verzorgenden van TVN Zorgt houden aantoonbaar hun kennis op het gebied van palliatieve zorg actueel met relevante bij- en nascholing.

### Criteria

- De deskundigheid van generalistische zorgverleners komt overeen met de criteria voor zorgverleners zoals vastgelegd in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017.
- De APZ is verantwoordelijk voor het scholen van alle verpleegkundigen en verzorgenden. Dit doet hij in afstemming met de zorgcoördinatoren.
- De deskundigheid van de APZ komt overeen met de criteria voor zorgverleners met specialistische palliatieve deskundigheid zoals vastgelegd in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg in Nederland, 2017 en de beleidsnotitie 'Aandachtsvelder bij TVN Zorgt' (TVN Zorgt, 2021). Hij is ingeschreven in het Kwaliteitsregister van Verpleegkundigen en Verzorgenden met deskundigheidsgebied palliatieve zorg.
- Verpleegkundigen en verzorgenden van TVN zijn ingeschreven in het Kwaliteitsregister van Verpleegkundigen en Verzorgenden en registreren hun activiteiten op het gebied van bij- en nascholing.
- TVN is bereid tot deelname aan onderzoek of initieert dit zelf om inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en beleving van cliënten en naasten en zet hiervoor het wijkteam en/of de APZ in.
- Alle afgesloten palliatieve zorgen worden geëvalueerd door het wijkteam in samenwerking met de APZ. De EVV evalueert de geboden zorg bij de nabestaanden.
- De APZ initieert supervisie en intervisie voor alle wijkteams aan de hand van het document Handreiking Palliatieve Zorg TVN 2021 en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

## Bijlage: Palliatieve zorg bij Covid-19 besmetting

*Toegevoegd aan het begin van de coronacrisis in Nederland.*

De recente wereldwijde uitbraak van het coronavirus heeft een enorme impact op de gezondheidszorg en ook op de palliatieve zorg thuis in Nederland. TVN biedt momenteel geen palliatieve zorg aan Covid-19 cliënten. In principe dient deze bijlage louter als achtergrondinformatie voor zorgverleners. Daarnaast zouden zich situaties kunnen voordoen waarin behoefte is aan informatieverstrekking.

Bij het verlenen van palliatieve zorg aan Covid-19-cliënten dient men rekening te houden met extra factoren (Palliaweb, 2020) zoals:

- Gespreksvoering behandelbeperking in verband met Covid-19 besmetting bij mensen met ernstig onderliggend lijden.
- PBM (Persoonlijke Beschermingsmiddelen) bij het verplegen van mensen met Covid-19.
- Het voorlichten en instrueren van naasten van een Covid-19 cliënt.

De volgende hyperlink verschaft uitgebreide informatie over palliatieve zorg thuis bij corona.

<https://palliaweb.nl/corona/thuiszorg-tijdens-corona-uitbraak/thuiszorg>

## Bronnen

- IKNL en Erasmus MC. (2011, september). Zorgpad Stervensfase Thuiszorgversie. Palliaweb. [https://palliaweb.nl/getmedia/c7f1443a-6c68-42df-b672-ac32ab012d03/Zorgpad-Stervensfase\\_Thuiszorgversie.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/c7f1443a-6c68-42df-b672-ac32ab012d03/Zorgpad-Stervensfase_Thuiszorgversie.pdf). Geraadpleegd op 10-05-2021.
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017
- Palliaweb. (2020, 21 maart). *Palliatieve zorg thuis bij corona*. Geraadpleegd op 30 maart 2020, van <https://palliaweb.nl/corona/thuiszorg-tijdens-corona-uitbraak/thuiszorg>
- Thijssen, S., Derks, C., Diks, I., & Van Hulst, R. (2020). *Kaderdocument wijkverpleging 2020. Samen in de wijk Een document voor en door zorgprofessionals* (Beleidsdocument). TVN Zorgt, Nijmegen.
- TVN Zorgt. (2021) *Aandachtsvelder bij TVN Zorgt*. Nijmegen: TVN Zorgt
- Veldhoven, C.M.M., Nutma N, de Graaf, W., Schers, H., Verhagen, C.A.H.H.V.M., Visser, K.C.P., & Engels, Y. (2019) *Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study*. BMC Palliat Care, 2019 Dec 27;18(1):118. Geraadpleegd op 29-04-2021, van doi: 10.1186/s12904-019-0503-9