



kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg

keurmerken, toetsingen, indicatoren
en andere instrumenten **in beeld**

kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg

keurmerken, toetsingen, indicatoren en
andere instrumenten in beeld

voorwoord

Goede zorg in de laatste levensfase wenst iedereen. Maar wat iemand nodig heeft in deze laatste fase is heel persoonlijk en kan per situatie verschillen. Tegelijkertijd is het een periode waarin de mens, nog meer dan anders, afhankelijk is van anderen om hem heen. Goede kwaliteit van zorg is dan ook noodzakelijk. Maar wat is goede kwaliteit van zorg in de laatste levensfase? En vooral: wie toetst dat? En hoe? Dat zetten wij in Kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg op een rij.

Zorgverleners en zorgorganisaties willen altijd bijdragen aan goede zorg. Hun uitgangspunt is dat mensen ook in de laatste levensfase hun waardigheid behouden en een betekenisvol leven kunnen leiden. Dat is immers een intrinsieke behoefte van mensen.

De laatste levensfase is 'de fase waarin er sprake is van hoge ouderdom of van een aandoening die op afzienbare termijn levensbedreigend is' (Niet alles wat kan, hoeft, KNMG 2015). Wanneer genezing niet meer mogelijk is, verschuift het perspectief van zorg van lengte van leven naar kwaliteit van leven en uiteindelijk kwaliteit van sterven: van curatieve naar palliatieve zorg.

Bij palliatieve zorg gaat het dan ook vooral om het voorkomen en verlichten van lijden op de dimensies lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. De palliatieve geneeskunde is gericht op symptoomverlichting en ondersteuning, maar palliatieve zorg gaat verder. Het gaat ook om moed om de realiteit van sterfelijkheid of eindigheid van het leven onder ogen te zien. Betekenis geven aan de laatste levensfase is een wezenlijk onderdeel van goede palliatieve zorg.

Wij merken dat de aandacht voor het verbeteren van de zorg voor de individuele mens in de laatste levensfase groot is. Maar wat goede zorg in die fase inhoudt, kun je vanuit diverse perspectieven benaderen. Je kunt bijvoorbeeld focussen

op de mens en zijn naaste, op het (professioneel) handelen of op de organisatie van zorg. Elke focus levert vervolgens weer andere kwaliteitselementen en ander 'gereedschap' voor kwaliteitsverbetering op.

Bij de professionaliseringsslag van de palliatieve zorg passen de diverse keurmerken, toetsingen, indicatoren en andere instrumenten die voor de verschillende deelaspecten van goede zorg ontwikkeld zijn. Afhankelijk van het specifieke doel gebruiken de zorgverleners en zorgorganisaties deze om de zorg te optimaliseren en de kwaliteit aantoonbaar te maken.

De 'garantie' die keurmerken en andere instrumenten in de palliatieve zorg bieden, geven zorggebruikers, zorgorganisaties, toezichthouders en verzekeraars houvast. Ze bevestigen dat er kwalitatief goede zorg geleverd wordt. Tegelijkertijd stimuleren ze de reflectie en het zelfkritisch vermogen van zorgverleners en zorgorganisaties, zodat zij leren van spiegelinformatie en van anderen. Keurmerken, interne en externe toetsingen, gebruik van indicatoren en andere instrumenten dragen zo bij aan het continu verbeteren, veiliger maken en borgen van goede zorg.

Voor de palliatieve zorg is het inrichten van een kwaliteitsstelsel relatief nieuw. Wij vinden dat bij het kiezen van een model voor kwaliteitstoetsing en/of keurmerk enige relativering op zijn plaats is. In de palliatieve zorg is juist de context waarin de mens in de laatste levensfase zich bevindt, bepalend. Het toevoegen van waarde aan het leven van de mens en zijn naaste moet steeds het uitgangspunt voor ons handelen zijn. Vanuit deze visie brengt IKNL in het rapport Kwaliteitstoetsing palliatieve zorg de verschillende soorten van kwaliteitstoetsingen en -instrumenten in beeld.

Utrecht, september 2015

Birgit Fröhleke, Peter Huijgens

inleiding

In Nederland hanteren wij voor palliatieve zorg de definitie van de World Health Organization (WHO):

‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert 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 symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.’

Meer aandacht

Er is in Nederland steeds meer aandacht voor palliatieve zorg. De media roepen het publiek op om bewuster na te denken over vraagstukken die spelen in de laatste levensfase. En de participatiemaatschappij vraagt iedereen een grotere bijdrage te leveren als mantelzorger en vrijwilliger.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft budget vrijgemaakt voor het ZonMw-programma ‘Palliatie. Meer dan zorg’ en wil de palliatieve zorg de komende jaren voor de patiënt en zijn naaste merkbaar verbeteren.

Het programma omvat vier thema’s:

1. bewustwording en cultuur
2. organisatie en continuïteit van zorg
3. zorginnovaties en kwaliteit
4. patiëntenparticipatie en ondersteuning

Onderwijs, onderzoek en zorgpraktijk zijn activiteiten om de knelpunten binnen de vier thema’s te verminderen of op te lossen.

De palliatieve zorg is dan ook volop in beweging. Organisaties die patiënten vertegenwoordigen treden op om de specifieke ervaringen krachtiger in te brengen in de zorg. En op landelijk, regionaal en lokaal niveau werken informele en formele zorgverleners, zorgorganisaties, koepels en ondersteuningspartijen aan goede palliatieve zorg dicht bij huis. Verder maken de consortia palliatieve zorg met vertegenwoordigers van de expertisecentra palliatieve zorg, netwerken palliatieve zorg en IKNL zich sterk voor:

- nog steviger regionale en lokale samenwerkingsverbanden;
- goede samenwerking tussen informele en formele zorgverleners;
- deskundigheidsbevordering bij generalisten;
- toegankelijkheid van specialistische kennis.

Op landelijk niveau vindt onderzoek plaats en wordt passend ‘gereedschap’ voor de praktijk (door)ontwikkeld. Ook wetenschappelijke verenigingen en beroepsverenigingen beraden zich op het onderwerp passende zorg, het bijstellen van behandeldoelen in de laatste levensfase en onderwerpen zoals over- en onderbehandeling. Het rapport Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase (KNMG, 2015) richt zich op zorgverleners en beschrijft interventies die bijdragen aan betere zorg.

Continue kwaliteitsverbetering

Vanzelfsprekend stellen patiënt, zorgverlener, zorgorganisatie, toezichthouder, koepel en verzekeraar eisen aan de kwaliteit van zorg. Daarom hebben koepels en partijen inmiddels de nodige keurmerken, toetsingen, indicatoren en andere instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van palliatieve zorg continu inhoudelijk en organisatorisch te verbeteren.

Die richten zich allemaal op onderdelen van veiligheid, effectiviteit, toegankelijkheid, rechtvaardigheid en doelmatigheid

en vertalen deze dimensies in specifieke kwaliteitscriteria en indicatoren. Ook vinden naast elkaar registraties plaats, zoals de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), registraties in de eerste lijn, in hospicevoorzieningen, de CQ-index en registratie van consultaties palliatieve zorg in Prado.

Ondertussen is er voortdurend discussie over wat goede palliatieve zorg inhoudt en hoe je die meetbaar en aantoonbaar maakt. Palliatieve zorg in beeld (IKNL 2014) laat zien dat het landschap diffuus is. Wij hebben in Nederland al veel bereikt, maar wij weten nog niet alles en kunnen ook nog niet alles goed onderbouwen.

Bij de uitwerking van Kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg hebben wij bovendien gemerkt dat begrippen zoals keurmerken, normen, standaarden, richtlijnen, kaders en audits niet eenduidig gedefinieerd zijn. Om de professionaliseringsslag van de palliatieve zorg een extra stimulans te geven, is meer kennis van kwaliteitszorg in het palliatieve veld nodig.

Houvast geven

Met Kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg wil IKNL zorgverleners en zorgorganisaties op weg helpen in hun zoektocht naar het juiste keurmerk, toetsing of kwaliteitsinstrument. Wij laten zien welke mogelijkheden er zijn om een kwaliteitsstelsel binnen de palliatieve zorg in te richten. Ook proberen wij de begrippen rond kwaliteitszorg te verduidelijken. Het boek Keurmerken, certificaten en kwaliteitsverklaringen van Nictiz en het toenmalige Kwaliteitsinstituut College voor Zorgverzekeringen (2014), nu Zorginstituut Nederland (ZIN), fungeerde als voorbeeld voor deze uitgave. Aanvullend op dat boek hebben wij voor Kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg gezocht naar keurmerken, toetsingen, indicatoren en andere instrumenten die van belang zijn voor het palliatieve veld. Een aantal daarvan zijn door betrokken experts inhoudelijk gecheckt voor opname in deze uitgave. De geselecteerde keurmerken en instrumenten zijn door nationaal of internationaal opererende organisaties ontwikkeld met

specifieke aandacht voor palliatieve zorg en gericht op zorgprofessionals. Wij hebben ons bij onze zoektocht beperkt tot recent ontwikkelde of herziene instrumenten, vanaf 2009. Wij beseffen dat dit overzicht tijdsgevoelig en niet volledig is. Zo staan de bewezen goede voorbeelden uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw niet in het rapport. Die staan wel op verschillende websites, waaronder www.goedevoorbeeldpalliatievezorg.nl. Ten slotte hebben wij ons ook niet gericht op het terrein van opleiding en scholing in de palliatieve zorg.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 schetsen wij een kader voor de kwaliteit van zorg. Aansluitend volgen in hoofdstuk 2 de kwaliteitskeurmerken en -verklaringen, waarbij externe toetsing een belangrijk onderdeel is. Per onderdeel geven wij informatie over de organisatie, de kwaliteitscriteria van palliatieve zorg en het proces van evaluatie. Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van instrumenten voor kwaliteitsverbetering zoals de zorgmodule, zorgstandaarden en indicatoren die zorgverleners en zorgorganisaties kunnen gebruiken voor het gericht verbeteren van palliatieve zorg. Wij sluiten het rapport af met een korte beschouwing.



Bronnen

- WHO-definitie, 2002.
- Palliatieve zorg in Beeld. IKNL, 2014.
- ZonMw-Programma Palliatie. Meer dan zorg, Programma palliatieve zorg 2014-2020. ZonMw, 14 april 2015.

inhoud

voorwoord			
inleiding			
1.kwaliteit van zorg	9	Impact	
2.kwaliteitsinstrumenten met externe toetsing	15	Implementation of quality indicators in palliative care study, a manual	38
AHzN, Associatie Hospicezorg Nederland en Stichting Perspekt		LAN, Long Alliantie Nederland	
Prezo hospicezorg	16	Zorgstandaard COPD	40
ESMO, European Society for Medical Oncology		Levenmetkanker	
Accreditation as a Designated Centre of Integrated Oncology and Palliative Care	18	Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker, vanuit patiëntenperspectief	42
IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland		Levenmetkanker, IKNL en KWF Kankerbestrijding	
Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg	20	Zorgstandaard kanker	44
IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland		NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg en EMGO+	
Tumorspecifieke kwaliteitskader	22	Indicatoren voor palliatieve zorg	46
JCI, Joint Commission International		LPZ, Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg	
Joint Commission International Accreditation Standards for Hospitals	24	Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties	48
NIAZ, Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg		Soncos, Stichting Oncologische Samenwerking	
Kwaliteitsnorm zorginstelling 3.0	26	Multidisciplinaire normering oncologische zorg	50
OECl, Organisation of European Cancer Institutes		V&VN, Vereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	
Accreditation and designation programme	28	Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg	52
3.kwaliteitsinstrumenten voor interne evaluatie	31	Werkgroep palliatieve zorg	
Alzheimer Nederland en Vilans		Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis. Gids voor de praktijk	54
Zorgstandaard Dementie	32	4.tot slot	57
CBO			
Zorgmodule 1.0	34	bijlage 1: begrippenlijst	59
IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland			
Zorgpad palliatieve zorg	36		

1 kwaliteit

Wie kwaliteit wil toetsen, moet kwaliteit ook kunnen definiëren. Voor de professionaliseringslag van de palliatieve zorg is kennis van kwaliteitszorg nodig. In dit hoofdstuk beschrijven wij de algemene begrippen van kwaliteit van zorg die ook voor de palliatieve zorg gelden.

Wij geven de gangbare visies op kwaliteit van zorg, inclusief onze eigen definitie. Meer eenduidigheid in begrippen en principes van kwaliteitszorg is nodig om een samenhangend kwaliteitsstelsel in de palliatieve zorg in te richten. Ook om te kunnen kiezen uit de verschillende keurmerken, toetsingen of kwaliteitsinstrumenten.

Wie kwaliteit wil toetsen, moet kwaliteit ook kunnen definiëren. Voor de professionalisering van de palliatieve zorg is kennis van kwaliteitszorg nodig. In dit hoofdstuk beschrijven wij de algemene begrippen van kwaliteit van zorg die ook voor de palliatieve zorg gelden.

Wij geven de gangbare visies op kwaliteit van zorg, inclusief onze eigen definitie. Meer eenduidigheid in begrippen en principes van kwaliteitszorg is nodig om een samenhangend kwaliteitssysteem in de palliatieve zorg in te richten. Ook om te kunnen kiezen uit de verschillende keurmerken, toetsingen of kwaliteitsinstrumenten.

Iedere zorgprofessional streeft naar hoge kwaliteit van zorg en organisaties willen de zorg continu beter, veiliger en doelmatiger maken. Om de effectiviteit van zorg aan te tonen en een bepaald niveau van zorg te bereiken, vinden verschillende kwaliteitsregistraties plaats. Dat gebeurt ook om zorggebruikers inzicht te geven in de kwaliteit van zorg en om verantwoording af te leggen aan toezichthouders en verzekeraars. Het begrip kwaliteit van zorg lijkt op een containerbegrip en is op verschillende manieren uit te leggen.

Begrip kwaliteit

In de zorg is de belangstelling voor het kwaliteitsdenken de laatste tientallen jaren gegroeid. De focus op efficiëntie van de organisatie veranderde in een focus op 'totale kwaliteit'. Op dit moment zijn behalve doelmatigheid ook de dimensies eigen regie, veiligheid en effectiviteit bepalend als het om kwaliteit van zorg gaat.

In Kwaliteitszorg in de zorgsector (2012) en op www.naalkompas.nl staan de volgende definities van kwaliteit:

- De veel gehanteerde definitie van Donabedian (1980) luidt: 'De mate van overeenkomst tussen criteria van goede zorg (wenselijke zorg) en de praktijk van die zorg (feitelijke zorg).' Donabedian is de grondlegger van uitkomstenmetingen in de zorg. Hij beschreef als eerste naast inhoudelijke kwaliteit ook andere kwaliteitselementen zoals proces en structuur.

Daarmee introduceerde hij kwaliteitszorg en kwaliteitssystemen in de zorg.

- De veelgebruikte Nederlandse definitie is: 'Kwaliteit is de mate waarin het geheel van eigenschappen (het gerealiseerde) van een product, proces en dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen (normen of verwachtingen) die voortvloeien uit een gebruikersdoel' (Raad voor GezondheidsOnderzoek (RGO), 1990).
- Het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het RIVM omschrijft kwaliteit als: 'Kwaliteit is een maat voor overeenkomst tussen prestatie en overeenkomst.'
- Het Zorginstituut Nederland (ZIN) geeft als definitie: 'Iemand die ziek, oud of gehandicapt is, wil de zorg die voor hem of haar het beste is. In de eerste plaats zal dat de zorg zijn die geneest of achteruitgang voorkomt. Maar goede zorg is meer. Goede zorg gaat ook over hoe de patiënt wordt geïnformeerd en hoe hij wordt betrokken bij de beslissing over de keuze van de behandeling. Goede zorg kan ook gaan over de kwaliteit van het eten en de ruimte voor ontspanning. Over al deze zaken moeten patiënten, cliënten en zorgverzekeraars het eens worden. Als dat is gelukt, worden de afspraken vastgelegd in een kwaliteitsstandaard die de indicatiestelling, de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces beschrijft. Deze standaard hoort niet alleen de meest recente wetenschappelijke inzichten te bevatten over de medische kant van de zorg, maar ook de beste inzichten over de manier waarop de patiënt moet worden betrokken bij zijn behandeling en de keuze die hij daarin heeft. De zorgconsument wordt daarbij geholpen door een cliëntenversie van de Kwaliteitsstandaard, in leken taal.'
- In de zorgstandaard Kanker (Levenmetkanker, KWF, IKNL, 2014) staat: 'Optimale kwaliteit ontstaat als het lukt om de beste inhoudelijke zorg te combineren met de beste manier van organiseren, afgestemd op de behoeften en voorkeuren van een patiënt.'

Begrip kwaliteit

Goede zorg is een resultante van 4 aspecten:

1. Medischtechnische kwaliteit uitgedrukt in bijvoorbeeld radicaliteit van de operatie, complicaties en overleving. Dit wordt bepaald door specialisatie, operatievolume, infrastructuur en inzicht in het eigen handelen.
2. Kwaliteit van het proces bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de zorg (zowel in plaats als tijd).
3. Patiëntervaringen gedurende de hele zorgketen.
4. Behandeluitkomsten gemeten naar de kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven.

[Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#)

Kwaliteit is de mate waarin het geheel van eigenschappen (het gerealiseerde) van een product, proces en dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen (normen of verwachtingen), die voortvloeien uit een gebruikersdoel'

[Raad voor GezondheidsOnderzoek \(RGO\), 1990](#)

'Kwaliteit is een maat voor overeenkomst Tussen prestatie en overeenkomst.'

[het Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM](#)

'Optimale kwaliteit ontstaat als het lukt om de beste inhoudelijke zorg te combineren met de beste manier van organiseren, afgestemd op de behoeften en voorkeuren van een patiënt.

[zorgstandaard Kanker: Levenmetkanker, KWF, IKNL, 2014](#)

De mate van overeenkomst tussen criteria van goede zorg (wenselijke zorg) en de praktijk van die zorg (feitelijke zorg)'

[Donabedian, 1980](#)

Iemand die ziek, oud of gehandicapt is, wil de zorg die voor hem of haar het beste is. In de eerste plaats zal dat de zorg zijn die geneest of achteruitgang voorkomt. Maar goede zorg is meer. Goede zorg gaat ook over hoe de patiënt wordt geïnformeerd en hoe hij wordt betrokken bij de beslissing over de keuze van de behandeling. Goede zorg kan ook gaan over de kwaliteit van het eten en de ruimte voor ontspanning. Over al deze zaken moeten patiënten, cliënten en zorgverzekeraars het eens worden. Als dat is gelukt, worden de afspraken vastgelegd in een kwaliteitsstandaard die de indicatiestelling, de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces beschrijft. Deze standaard hoort niet alleen de meest recente wetenschappelijke inzichten te bevatten over de medische kant van de zorg, maar ook de beste inzichten over de manier waarop de patiënt moet worden betrokken bij zijn behandeling en de keuze die hij daarin heeft. De zorgconsument wordt daarbij geholpen door een cliëntenversie van de Kwaliteitsstandaard, in leekentaal.

[het Zorginstituut Nederland \(ZIN\)](#)



- IKNL beschrijft goede zorg als een resultante van vier aspecten:
 - medischtechnische kwaliteit; uitgedrukt in bijvoorbeeld radicaliteit van de operatie, complicaties en overleving. Dit wordt bepaald door specialisatie, operatievolume, infrastructuur en inzicht in het eigen handelen;
 - kwaliteit van het proces; bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de zorg (zowel in plaats als tijd);
 - patiëntervaringen; gedurende de hele zorgketen;
 - behandeluitkomsten; gemeten naar de kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven.

Definities van andere begrippen in de kwaliteitszorg die ook gelden voor de palliatieve zorg staan in Bijlage 1: begrip-lijst.

Kwaliteit verbeteren

Kwaliteit is geen statisch begrip. Zorgprofessionals en zorgorganisaties zijn, als het goed is, voortdurend bezig de kwaliteit van zorg te verbeteren. Vaak werken zij aan de hand van 'de cirkel van Deming', een verbetercyclus. De Demingcirkel kent de fases 'plan', 'do', 'check' en 'act'.

- Plan: kijk naar huidige werkzaamheden en ontwerp een plan voor verbetering van deze werkzaamheden. Stel voor deze verbetering doelstellingen vast.
- Do: voer de geplande verbetering uit in een gecontroleerde proefopstelling.
- Check: meet het resultaat van de verbetering en vergelijk deze met de oorspronkelijke situatie en toets deze aan de vastgestelde doelstellingen.
- Act: stel bij aan de hand van de gevonden resultaten bij check.

Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft als taak de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland te stimuleren en te zorgen dat iedereen toegang heeft tot begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van geleverde zorg. Dit resulteert in gepast gebruik van zorg, dat wil zeggen: de juiste zorg voor de juiste patiënt op het juiste

moment. Het Kwaliteitsinstituut, onderdeel van Zorginstituut Nederland (ZIN), helpt partijen in de zorg met het doorlopen van een permanente verbetercyclus. Belangrijke instrumenten hierbij zijn de kwaliteitsstandaarden, het toetsingskader en het register.

Kwaliteitsnormen

Wetenschappelijke verenigingen en beroepsverenigingen vertalen minimale eisen voor zorg naar richtlijnen voor professioneel handelen en stellen normen op. Vervolgens wordt de zorg daaraan getoetst en eventueel gericht verbeterd, waarbij kwaliteitsinstrumenten gebruikt worden. Een voorbeeld is het Soncos-normeringsrapport 3 (2015) van de Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos). Soncos is het platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking tussen de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) en de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO). Het normeringsrapport bevat ook een aantal eisen voor palliatieve zorg.

Er is in Nederland nog geen wetenschappelijke vereniging voor palliatieve zorg. Wel beraden monodisciplinaire wetenschappelijke verenigingen en andere relevante verenigingen, zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Verenso en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) zich op de toekomstige samenwerking rond palliatieve zorg.

Dan is er Palliactief, de multidisciplinaire beroepsvereniging voor mensen die beroepsmatig in de palliatieve zorg werken. Palliactief is als enige vereniging actief op het vlak van patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek en maatschappelijke ontwikkeling binnen de palliatieve zorg.

Overigens is er op dit moment geen algemeen geldende norm voor goede palliatieve zorg die draagvlak heeft bij zorggebruikers, zorgaanbieders, belanghebbende (wetenschappelijke) verenigingen en verzekeraars die beoordeeld

en opgenomen is in het Register van Zorginstituut Nederland (ZIN). Wel zijn er voor de palliatieve zorg diverse kwaliteitsinstrumenten ontwikkeld. Deze instrumenten richten zich op deelaspecten van kwaliteit van zorg en overlappen elkaar soms. Het draagvlak voor de keurmerken, toetsingen en instrumenten bij patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars varieert sterk.

Kwaliteitsindicatoren en registratiedruk

Om aan te tonen dat een organisatie voldoet aan gestelde normen en om verbeteringen door te voeren is betrouwbare informatie essentieel. Hiervoor zijn kwaliteitsindicatoren nodig. Donabedian omschrijft drie soorten indicatoren: structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. De registratie en monitoring van deze indicatoren geeft inzicht in het verloop van de resultaten.

Voor de (palliatieve) zorg bestaan inmiddels datasets voor de verschillende deelaspecten van zorg of zorgsetting. Nieuw zijn de 'Patient Reported Outcome Measures' (PROM's) die de invloed van zorg in termen van kwaliteit van leven meten. In de hospicezorg zijn hier de eerste ervaringen mee opgedaan.

Palliatieve zorg heeft een indicatorenset nodig waarin structuur-, proces- en uitkomstindicatoren samenkomen en die goed aansluit bij de dagelijkse zorgpraktijk. Experts werken hieraan binnen het ZonMW-programma 'Palliatie. Meer dan zorg'. Input hiervoor bieden de set van het Verbeterprogramma palliatieve zorg van ZonMW en de pilot van de Expertisecentra palliatieve zorg, NIVEL en IKNL met een minimale dataset palliatieve zorg.

De huidige praktijk is dat veel zorgverleners en zorgorganisaties registratiedruk voelen door alle verplichte registraties van toezichthoudende partijen en verzekeraars naast de registraties voor zorgverbetering. Deze nieuwe indicatorenset mag daarom geen extra tijd en menskracht vragen en moet zoveel mogelijk aansluiten bij de reguliere informatiebronnen. De palliatieve zorg staat voor de uitdaging om meer

betrouwbare informatie over de omvang en kwaliteit van de zorg te verzamelen zonder dat dit gepaard gaat met een toename in registratielast.

Kwaliteitssysteem

Voor de palliatieve zorg stelt VWS dat in 2020 iedere burger verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Dit vraagt om reflectie op het eigen handelen, het vergelijken van uitkomsten van zorg met andere professionals of zorgorganisaties en werken aan continue verbetering. Kortom zorg verlenen conform de basisprincipes van kwaliteitszorg. In de wereld van kwaliteitszorg is hiervoor veel 'gereedschap' beschikbaar. Zorgstandaarden, richtlijnen, meetinstrumenten, indicatoren en protocollen zijn gericht op het verbeteren van de zorg. Zorgprofessionals en zorgorganisaties passen het 'gereedschap' van de palliatieve zorg vaak individueel op basis van persoonlijke voorkeur en regelmatig met subsidie toe. Een kwaliteitssysteem brengt samenhang aan in de verschillende (losse) kwaliteitsbevorderende activiteiten en instrumenten, stimuleert het bewust kiezen voor passende kwaliteitstoetsingen en instrumenten en maakt gericht verbeteren mogelijk. De implementatie van dit systeem vraagt om belangen- en organisatie-overstijgend denken en om handelen van bestuurders, managers en professionals.



Bronnen

- Kamerbrief 'Investeren in palliatieve zorg'. VWS, 11 december 2013.
- Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.
- Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. KNMG, 2015.
- www.zorginstituutnederland.nl, juni 2015.
- Zorgstandaard kanker. Levenmetkanker, KWF, IKNL, 2014.

2 instrumenten met externe toetsing

In dit hoofdstuk staan kwaliteitskeurmerken en -verklaringen centraal waarbij externe toetsing een belangrijk onderdeel is.

- AHzN, Associatie Hospicezorg Nederland en Stichting Perspekt: Prezo hospicezorg
- ESMO, European Society for Medical Oncology: Accreditation as a Designated Centre of Integrated Oncology and Palliative Care
- IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland: Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg
- IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland: Tumorspecifiek kwaliteitskader
- JCI, Joint Commission International: Joint Commission International Accreditation Standards for Hospitals
- NIAZ, Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg: Kwaliteitsnorm zorginstelling 3.0
- OECI, Organisation of European Cancer Institutes: Accreditation and designation programme

Prezo hospicezorg

Associatie Hospicezorg Nederland en Stichting Perspekt

De Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN) is een vereniging van organisaties voor hoogwaardige hospicezorg in Nederland. Stichting Perspekt is een onafhankelijk kwaliteitsinstituut, opgericht in 2003. Het instituut heeft als doel kwaliteitssystemen en keurmerkschema's te ontwikkelen en audits uit te voeren om organisaties en zorgprofessionals te toetsen en te certificeren. Zo heeft Perspekt onder andere het kwaliteitssysteem Prezo gemaakt. Dat staat voor Prestaties en Zorg en is gebruikt voor het ontwikkelen van keurmerken voor onder andere verpleging, verzorging en thuiszorg (Prezo VV&T), gehandicaptenzorg en informele zorg.

In 2004 hebben AHzN en Perspekt het Keurmerk Palliatieve Zorg ontwikkeld voor zelfstandige highcare hospices en drie jaar later voor palliatieve units in verpleeghuizen. Vanaf 2014 is gewerkt aan het Prezo Hospicezorg dat het keurmerk Hospicezorg op termijn vervangt. Prezo Hospicezorg richt zich in vergelijking tot het oude keurmerk minder op het beschrijven van procedures (hoewel die nog steeds belangrijk blijven) en meer op het resultaat voor de patiënt en zijn naasten. Prezo Hospicezorg is specifiek ontwikkeld voor de zorg voor patiënten in de laatste drie maanden van hun leven en de nazorg voor naasten.

Prezo Hospicezorg is onder andere gebaseerd op de zorgmodule 1.0, de richtlijnen palliatieve zorg en Prezo VV&T. In het kwaliteitssysteem staan ook prestaties die voortkomen uit wet- en regelgeving.

criteria

Prezo Hospicezorg bestaat uit achttien prestaties, onderverdeeld naar domeinen, pijlers en voorwaarden.

Domeinen

- woon-leefsituatie
- vierdimensionele zorg: spiritueel
- vierdimensionele zorg: sociaal
- vierdimensionele zorg: fysiek
- vierdimensionele zorg: psychisch
- stervensfase
- nazorg

Pijlers

- autonomie
- individueel zorgplan
- informatie en communicatie
- patiëntveiligheid

Voorwaarden

- kwaliteit medewerkers
- kwaliteit vrijwilligers
- samenhang in zorg en ondersteuning
- veilige omgeving
- strategie en beleid
- bedrijfsresultaten en deugdelijk bestuur
- kwaliteitssysteem

Bij elke prestatie staat de 'plan-do-check-act-cyclus' weergegeven. Organisaties krijgen zo ondersteuning bij het continu doorlopen van deze cyclus en evalueren daarmee voortdurend de kwaliteit van de patiëntenzorg.

evaluatieproces

Onafhankelijke auditoren van Stichting Perspekt voeren de audit uit. Het auditteam dat de zorgorganisatie bezoekt, toetst hoe de organisatie in de praktijk te werk gaat en voert gesprekken met medewerkers, vrijwilligers, patiënten en naasten. Ook controleert het team dossiers op het doorlopen van de cyclus en goede afstemming met de patiënt. De organisatie die voldoet aan de gestelde voorwaarden krijgt het keurmerk Prezo Hospicezorg. Dat keurmerk is drie jaar geldig.

In de zomer van 2015 draaide een pilot met Prezo Hospicezorg in een hospice, een palliatieve unit van een verpleeghuis en een gespecialiseerd thuiszorgteam. Vanaf 1 september 2015 is Prezo hospicezorg beschikbaar en kunnen organisaties zich voor toetsing aanmelden bij de AHZN. Het Keurmerk Palliatieve Zorg blijft tot 1 januari 2016 beschikbaar. Voor organisaties die dit keurmerk hebben behaald, blijft de geldigheidsduur van drie jaar gehandhaafd.

Doelgroep: hospices, palliatieve units in verpleeghuizen, palliatieve thuiszorgteams

Introductiejaar: 2015

Niveau: organisatie, afdeling of team
(afhankelijk van type organisatie)

Audit: externe audit

Geldigheid: 3 jaar

Kosten: naar verwachting € 5.000 tot € 5.500



Bronnen

- Prezo Hospicezorg, Toelichting. AHZN en Stichting Perspekt, mei 2015 (nog ongepubliceerde data).
- www.hospicedemeter.nl, juli 2015.
- www.perspektkeurmerk.nl, juni 2015.

Accreditation as a Designated Center of Integrated Oncology and Palliative Care Application

European Society for Medical Oncology

The European Society for Medical Oncology (ESMO) werkt samen met nationale organisaties in heel Europa aan goede oncologische zorg. Een belangrijk onderdeel van de missie van ESMO is het verbeteren van de kwaliteit van preventie, diagnose, behandeling, palliatieve zorg en de follow-up van patiënten met kwaadaardige aandoeningen.

Dit accreditatieprogramma is gericht op kankercentra die in hoge mate de medisch-oncologische en palliatieve zorg hebben geïntegreerd. Het programma heeft als doel:

- de integratie van diensten palliatieve zorg in bestaande nationale oncologische richtlijnen promoten;
- educatie en training over palliatieve zorg voor medisch-oncologen en andere zorgprofessionals aanmoedigen;
- de samenwerking tussen ESMO en andere bestaande medische associaties uitbreiden om zo de ontwikkeling van palliatieve zorg aan te moedigen en te behouden.

Elke oncologieafdeling en elk oncologisch centrum kan zich aanmelden. ESMO kijkt naar de mate waarin de palliatieve zorg geïntegreerd is in de oncologisch-medische zorg. De criteria die ESMO hierbij aanhoudt, zijn gebaseerd op de WHO-richtlijnen voor het bieden van palliatieve zorg voor patiënten met kanker.

criteria

ESMO hanteert dertien criteria, onderverdeeld in vijf thema's.

Issues of integration

- The center is a cancer center or oncology department which provides closely integrated oncology and palliative care clinical services.
- The center is committed to a philosophy of continuity of care and non-abandonment.

Credentialing

- The center incorporates expert medical and nursing care in the evaluation and relief of pain and other physical symptoms.
- The center incorporates expert care in the evaluation and relief of psychological and existential distress.

Service provision

- The center provides routine patient assessment of physical and psychological symptoms and social support and has an infrastructure that responds with appropriate interventions in a timely manner.
- The center provides emergency care of inadequately relieved physical and psychological symptoms.
- The center provides facilities and expert care for inpatient symptom stabilization.
- The center incorporates programmatic support of family members.
- The center provides high level home care with expert backup and coordination of home care with primary cancer clinicians.
- The center provides respite care for ambulatory patients for patients unable to cope at home or in cases of family fatigue.
- The center provides facilities and expert care for inpatient end of life care and is committed to providing adequate relief of suffering for dying patients.

Research

- The center participates in basic or clinical research related to palliative care and the quality of life of cancer patients and their families.

Education

- The center is involved in clinician education to improve the integration of oncology and palliative care.

evaluatieproces

Als de organisatie aan alle bovenstaande criteria beantwoordt, werkt de indiener nog een aantal aanvullende vragen over deze criteria uit. De werkgroep palliatieve zorg van ESMO beoordeelt één keer per jaar de aanmeldingen. De toekenning is drie jaar geldig. Na deze periode kunnen centra zich opnieuw aanmelden.

Centra en afdelingen die het certificaat van ESMO ontvangen:

- hebben toestemming om de subtitel 'ESMO Designated Centre in Intregation of Oncology and Palliative Care' te gebruiken;
- hebben toestemming om het ESMO-logo te gebruiken;
- komen in aanmerking voor het ontvangen van ESMO-subsidies voor fellows in palliative medicine.

Doelgroep: oncologische centra, oncologische afdelingen

Introductiejaar: 2003, herzien 2010

Niveau: organisatie en/of afdeling

Audit: zelfevaluatie en externe audit

Geldigheid: 3 jaar

Aantal in Nederland (augustus 2015): 2014→ Maasstad ziekenhuis, MMC Veldhoven; 2013→ Isala (Zwolle), LUMC, MUMC, Spaarne Ziekenhuis, VUmc; 2012→ Radboudumc; 2011→ Erasmus MC, Hagaziekenhuis; 2010→ UMCG

Bronnen

- Accreditation as a designated Center of Integrated Oncology and Palliative Care Application Form. ESMO, 2010.
- www.esmo.org, juni 2015.

Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg

Integraal Kankercentrum Nederland

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis. IKNL heeft tot doel om samen met zorgprofessionals de oncologische en palliatieve zorg continu te verbeteren, zodat alle patiënten toegang hebben tot optimale zorg in alle fasen van hun ziekte. IKNL staat voor een integrale benadering van de zorg; van vroege herkenning van de palliatieve fase, van ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling tot palliatie in de stervensfase en nazorg voor de naasten.

Het kwaliteitskader biedt ziekenhuizen inzicht in de mate waarin zij voldoen aan de geldende normen voor de organisatie van de oncologische zorg. Daarnaast toetst het ziekenhuis aan de hand van het kader de samenwerking tussen de afdelingen en disciplines in het ziekenhuis.

Dit kwaliteitskader is opgebouwd volgens het model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit (INK-model). Het vormt de basis voor een webbased zelfevaluatie waarmee ziekenhuizen zelf aan de slag kunnen. Het ziekenhuis kan vervolgens kiezen voor visitatie van de oncologische zorg.

De onafhankelijke plenaire visitatiecommissie (PVC) besluit over het wel of niet uitvoeren van de visitaties op basis van een zelfevaluatierapport. De visitatie gebeurt door een landelijke ad-hoc-visitatiecommissie die bestaat uit visitatoren (medisch specialisten en verpleegkundigen uit verschillende ziekenhuizen en ambtelijk secretarissen van IKNL). De PVC stelt de visitatierapporten inclusief aanbevelingen vast.

criteria

De beoordeling vindt plaats op negen onderwerpen. De onderwerpen en de criteria voor palliatieve zorg zijn onder andere:

1. Leiderschap

Beleidsvisie

- Er is een ziekenhuisbeleidsplan met daarin weergegeven een beleidsvisie ten aanzien van oncologische zorg (oncologische zorg omvat ook de palliatieve zorg).
- Er is een actueel beleidsplan oncologische zorg dat o.a. aansluit op het ziekenhuisbeleidsplan. Het oncologisch beleidsplan dient concreet en richtinggevend te zijn ten aanzien van o.a. palliatieve zorg en de organisatie en uitvoering van het eigen zorgaanbod: diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.

Samenwerking met externen

- De samenwerkingsafspraken op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg met ketenpartners uit de 2e lijn, met andere ziekenhuizen en radiotherapeutische instituten zijn schriftelijk vastgelegd.
- De samenwerkingsafspraken op het gebied van continuïteit van zorg met ketenpartners uit de 1e en 3e lijn, zoals huisartsen, eerstelijns paramedici en psychosociale hulpverleners, thuiszorgorganisaties, revalidatiecentra, verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices zijn schriftelijk vastgelegd.

2. Strategie en beleid

Oncologiecommissie

- De oncologiecommissie is een multidisciplinaire ziekenhuiscommissie met daarin o.a. vertegenwoordigers van alle medische disciplines betrokken bij de oncologische en palliatieve zorg.

Beleid oncologiecommissie

- Het ziekenhuis voert een actief beleid aangaande multidisciplinaire oncologische zorg in de regio. De oncologiecommissie van het algemene ziekenhuis dan wel equivalenten hiervan in de centra zijn verantwoordelijk voor het

ontwikkelen, coördineren en evalueren van dit beleid. De oncologiecommissie:

- Heeft een initiërende rol bij het tot stand komen van samenwerkingsafspraken op het gebied van diagnostiek, behandeling, (nazorg) en palliatieve zorg van oncologische patiënten.

3. Management van medewerkers

Deskundigheid en beschikbaarheid van professionals

- De zorgverleners die werken in de oncologische zorg zijn op de hoogte van de landelijke richtlijnen voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.

4. Management van (zorg)processen

Multidisciplinaire teams

De diagnostiek, behandeling, begeleiding, nazorg en palliatieve zorg van oncologiepatiënten wordt in overleg met de betrokken disciplines uitgevoerd:

- Daar waar de expertise en/of faciliteit niet aanwezig is in het ziekenhuis, bijvoorbeeld in geval van zeldzame tumoren en/of complexe diagnostiek en/of behandeling, zijn specifieke, schriftelijke afspraken gemaakt met een ander ziekenhuis of instelling voor radiotherapie over verwijzing en gezamenlijke diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.

Gebruik van richtlijnen

- Het werken volgens landelijke tumorgebonden, niet-tumorgebonden richtlijnen en richtlijnen palliatieve zorg is onderdeel van de standaardzorg.
- Er zijn afspraken gemaakt over de wijze waarop het afwijken van een richtlijn wordt vastgelegd en gecommuniceerd naar de patiënt en andere bij de oncologische en palliatieve zorg betrokken professionals.

Palliatieve zorg

- Het ziekenhuis beschikt over een palliatief team dat minimaal bestaat uit de disciplines internist-oncoloog, verpleegkundig specialist, anesthesist of behandelaar van pijn team.
- Het ziekenhuis heeft een palliatief MDO.
- Het ziekenhuis werkt volgens de richtlijnen en procedures voor palliatieve zorg, inclusief de richtlijn voor palliatieve sedatie. Daarbij wordt onder meer aandacht gegeven aan de consultatieve mogelijkheden, symptoomscreening,

communicatie en voorlichting, gebruik van landelijke richtlijnen, transmurale afspraken, verwijzing, rapportage en overdracht.

- Het ziekenhuis participeert in het lokale netwerk palliatieve zorg. Als de tumorgerichte behandeling wordt stopgezet, wordt afgesproken welke professional het vervolgtraject coördineert en vindt indien nodig overdracht van de patiënt plaats. Hierbij wordt optimaal gebruik gemaakt van de beschikbare expertise. Er zijn afspraken gemaakt over wie de hoofdbehandelaar is.

evaluatieproces

- zelfevaluatie door middel van het invullen van de webbased vragenlijst die gebaseerd is op het kwaliteitskader;
- visitatie door een multidisciplinair team van medische professionals die binnen de oncologie werken;
- een visitatierapport met sterke punten en verbeterpunten die het ziekenhuis/netwerk vertaalt in concrete actiepunten.

Doelgroep: ziekenhuizen, oncologische centra

Introductiejaar: 1997, herzien 2014

Niveau: organisatie, netwerk

Audit: zelfevaluatie, visitatie d.m.v. peerreview

Geldigheid: 4 jaar

Aantal: ongeveer 70 instellingen

Kosten: geen



Bronnen

- Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg. IKNL, oktober 2014.
- www.iknl.nl, juni 2015.

Tumorspecifiek kwaliteitskader

Integraal Kankercentrum Nederland

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis. IKNL heeft tot doel om samen met zorgprofessionals de oncologische en palliatieve zorg continu te verbeteren, zodat alle patiënten toegang hebben tot optimale zorg in alle fasen van hun ziekte.

IKNL staat voor een integrale benadering van de zorg; van vroege herkenning van de palliatieve fase, van ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling tot palliatie in de stervensfase en nazorg voor de naasten.

Op basis van het Kwaliteitskader Organisatie Oncologische Zorg heeft IKNL tumorspecifieke kwaliteitskaders ontwikkeld om de kwaliteit van tumorspecifieke zorg te meten. De kaders zijn gericht op het desbetreffende tumorspecifieke zorgpad en de ketenafspraken en zijn onder meer gebaseerd op tumoroverstijgende richtlijnen en normeringen, zoals de Soncosnormen (2014). Er zijn verschillende tumorspecifieke kwaliteitskaders in ontwikkeling. Deze zijn opgebouwd volgens het INK-model. IKNL heeft in 2015 het kwaliteitskader voor longcarcinoom vastgesteld. Dat is het eerste tumorspecifieke kwaliteitskader.

criteria

Voor palliatieve zorg heeft IKNL in alle tumorspecifieke kwaliteitskaders de volgende criteria gesteld:

1. Leiderschap

- Het ziekenhuisbeleidsplan bevat een beleidsvisie t.a.v. oncologische en palliatieve zorg.
- Het oncologische beleidsplan dient concreet en richtinggevend te zijn ten aanzien van o.a.:
 - de organisatie en uitvoering van het eigen zorgaanbod: diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.
 - palliatieve zorg.

2. Strategie en beleid

In de multidisciplinaire tumorspecifieke werkgroep zit ten minste vertegenwoordiging van palliatieve zorg of een medisch specialist/verpleegkundige met aandachtsgebied palliatieve zorg.

3. Management van zorgprocessen

Algemene eisen m.b.t. het zorgpad

- Patiënten worden in de verschillende fasen van het zorgpad zowel mondeling als schriftelijk door de verantwoordelijke zorgverleners geïnformeerd over alle relevante aspecten van verwijzing, diagnostiek, behandeling, follow-up/nazorg en palliatieve zorg (indien van toepassing).

Specifieke eisen m.b.t. palliatieve zorg

Algemene organisatie palliatieve zorg

- Er is een multidisciplinair team palliatieve zorg in het ziekenhuis beschikbaar dat voldoet aan de hiervoor geldende normen en richtlijnen.
- Er wordt gebruikgemaakt van een screeningsinstrument (bijvoorbeeld de Lastmeter) om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren.
- Er zijn afspraken over:
 - informatieverstrekking aan de patiënt in de palliatieve fase;
 - wie hoofdbehandelaar is in de palliatieve fase;
 - organisatie van multidisciplinair palliatief overleg;

- continuïteit van palliatieve zorg;
- vastleggen van reanimatie, IC-beleid en overige afspraken rondom levenseinde;
- afstemming formele en informele zorg, waaronder de overdracht van patiënt naar andere locatie;
- vaststellen van draagkracht en weerbaarheid van de patiënt en mantelzorger;
- vaststellen van de haalbare wenslocatie van sterven;
- vaststellen van het stervensproces en het monitoren ervan, bijvoorbeeld met het zorgpad Stervensfase. Daarbij is er structureel aandacht voor vaststellen van de waarschijnlijkheid van overlijden binnen 1 jaar (startpunt van een palliatief traject);
- zorg met aandacht voor afscheid en rouw bij patiënt en naasten.
- Er is specifieke expertise bij zorgverleners over palliatieve zorg.
- Transmurale samenwerking en zorg:
 - Er vindt gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht plaats ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie, bij voorkeur in een transmuraal palliatieteam.
 - De instelling participeert in het lokale netwerk palliatieve zorg.
 - Er is consultatiemogelijkheid voor palliatieve zorg.

evaluatieproces

- zelfevaluatie door middel van het invullen van de webbased vragenlijst die gebaseerd is op het tumorspecifieke kwaliteitskader;
- visitatie door een multidisciplinair team van medische professionals die binnen de oncologie werken;
- een visitatierapport met sterke punten en verbeterpunten die het ziekenhuis/netwerk vertaalt in concrete actiepunten.

Doelgroep: ziekenhuizen

Introductiejaar: 2015

Niveau: tumorspecifieke afdeling of tumorspecifiek netwerk

Audit: zelfevaluatie, visitatie d.m.v. peerreview

Geldigheid: 4 jaar

Aantal: 3 pilots voor verschillende tumorspecifieke kwaliteitskaders

Kosten: verblijfskosten visitatoren



Bronnen

- www.iknl.nl, juni 2015.
- Tumorspecifiek kwaliteitskader longcarcinoom. IKNL, 2014 (niet gepubliceerd).

Joint Commission International Accreditation Standards for Hospitals Joint Commission International

De Joint Commission International (JCI) werkt internationaal aan het verbeteren van de patiëntveiligheid en kwaliteit van de gezondheidszorg. Dit doet JCI door educatie, publicaties, adviezen en internationale accreditatie en certificatie. De JCI heeft een ISQua-accreditatie en biedt de garantie dat de standaarden, trainingen en processen die de JCI gebruikt om de kwaliteit van de zorginstellingen te meten, voldoen aan internationale standaarden voor accreditatie-instellingen. De JCI heeft accreditatieprogramma's voor onder meer ambulante zorg, thuiszorg, ziekenhuiszorg en langdurige zorg. De organisatie biedt ook een certificaat voor palliatieve zorgprogramma's. In Nederland is op dit moment alleen de accreditatie voor ziekenhuizen toegekend.

criteria

De ziekenhuisstandaarden bestaan uit:

- zes centrale patiëntveiligheidsdoelen, zoals correcte identificatie van de patiënt en beperking van ziekenhuisinfecties;
- zeven patiëntgeoriënteerde standaarden, zoals toegankelijkheid en continuïteit van zorg, patiënt- en familierechten;
- zes organisatiestandaarden, zoals kwalificaties en educatie van medewerkers, leiderschap en facilitair management en veiligheid.

Verder zijn er twee standaarden specifiek voor academische ziekenhuizen: een educatiestandaard en een onderzoeksstandaard.

Palliatieve zorg is alleen in de patiëntgeoriënteerde standaarden opgenomen. Daarin komt palliatieve zorg als volgt aan de orde:

Access to care and continuity of care

Admission to the hospital

Patient needs for preventive, palliative, curative and rehabilitative services are prioritized based on the patient's condition at the time of admission as an inpatient to the hospital.

Care of patients

End-of-life care

Patients who are approaching the end of life require care focused on their unique needs. Dying patients may experience symptoms related to the disease process or curative treatments or may need help in dealing with psychosocial, spiritual, and cultural issues associated with death and dying. Their families and caregivers may require respite from caring for a terminally ill family member or help in coping with grief and loss.

- The hospital's goal for providing care at the end of life considers the settings in which care or service is provided (such as a hospice or palliative care unit), the type of services provided, and the patient population served. The hospital develops processes to manage end-of-life care. These processes
- ensure that symptoms will be assessed and appropriately managed;
 - ensure that terminally ill patients will be treated with dignity and respect;
 - assess patients as frequently as necessary to identify symptoms;
 - plan preventive and therapeutic approaches to manage symptoms; and
 - educate patients and staff about managing symptoms.

evaluatieproces

Voor de start van het accreditatieproces stelt de JCI eerst vast of het ziekenhuis klaar is voor accreditatie. Dit gebeurt aan de hand van Accreditatie Participatie Voorwaarden (Accreditation Participation Requirements). JCI benadrukt dat de accreditatie niet het eenmalig behalen van een stempel is, maar een doorlopend proces dat niet alleen om tijd en geld vraagt, maar ook om continu werken aan verbeterpunten.

Wanneer de instelling de initiële survey heeft ingediend, vindt een bezoek van een groep internationale experts aan het betreffende ziekenhuis plaats voor het beoordelingsproces. Voor de beoordeling gebruikt JCI onder meer de traacermethode. Hierbij wordt het proces van een patiënt, van opname tot ontslag, gevolgd.

Doelgroep: ziekenhuizen

Introductiejaar: 1994, herzien 2014

Niveau: organisatie

Audit: externe audit

Geldigheid: 3 jaar

Aantal in Nederland: Maasstad ziekenhuis (2015),
UMCU (2013), AMC (2012)

Kosten: in 2013 gemiddeld \$ 39,594



Bronnen

- Joint Commission International Accreditation Standards for Hospitals. JCI, 2013.
- www.jointcommissioninternational.org, juni 2015.
- www.nfu.nl, juli 2015.

Kwaliteitsnorm Zorginstellingen 3.0 Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg

Het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ) heeft tot doel bij te dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg in Nederland. Dit doet zij onder andere door ervaringen uit auditprocessen te delen en kennis over kwaliteit van zorg te verspreiden. Het NIAZ-accreditatieprogramma is sinds 2014 gebaseerd op het internationale accreditatiesysteem Qmentum. De eerste accreditatie volgens Qmentum vond plaats in mei 2015. Het accreditatietraject geeft zorginstellingen zicht op hoe zij werken en op welke punten zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren en borgen.

Qmentum is een Canadees accreditatieprogramma. De basis daarvan zijn evidencebased kwaliteitsnormen voor excellente zorg: de Kwaliteitsnorm Zorginstelling (KZi) 3.0. Bij de normen zijn criteria met een toelichting uitgewerkt die inzicht geven in de manier waarop een instelling aan een norm kan of moet voldoen. In de toelichting bij de criteria wordt waar dat nodig is ter verduidelijking een relatie gelegd met de actuele wet- en regelgeving in Nederland en Vlaanderen.

Het accreditatieprogramma biedt de zorginstelling de mogelijkheid om een zelfevaluatie uit te voeren op basis van kwaliteitsnormen, en een plan van aanpak te maken dat op de resultaten gebaseerd is. Ook geeft Qmentum handvatten om op basis van de interne audittool de resultaten uit de zelfevaluatie cyclisch te toetsen en te borgen vooruitlopend op het NIAZ-auditbezoek. Een NIAZ-audit vindt eenmaal per vier jaar plaats. Een zorginstelling kan accreditatie behalen op verschillende niveaus; goud, platina en diamant. Bij de normen staat vermeld aan welk accreditatieniveau het behalen van de norm bijdraagt.

criteria

Qmentum bestaat uit 45 normensets. Vier hiervan zijn voor de accreditatie van elke zorgorganisatie verplicht:

- governance
- leiderschap
- hygiëne en infectiepreventie
- medicatiebeheer

Voor ziekenhuizen is ook de normenset 'voorbereid zijn op noodsituaties en rampen' verplicht.

De toepassing van de overige normensets is afhankelijk van het profiel van de zorginstelling: welk type zorg wordt geboden (acuut, ambulante, chronisch, psychiatrisch, oncologisch, revalidatie enzovoort) en de aanwezige afdelingen/diensten en processen.

Een van de normensets is gericht op palliatieve zorg. De normen zijn gericht op instellingen die palliatieve zorg verlenen in een hospice, verpleeghuis, ziekenhuis (met opnames of dagverpleging) of in de thuissituatie. De normen zijn gebaseerd op vijf elementen van excellente dienstverlening: klinisch leiderschap, mensen, proces, informatie en prestatie.

De normenset 'Hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde' bevat de volgende hoofdstukken:

- Investeren in hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde.
- Over de juiste mensen beschikken.
- Verlenen van hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde.
- Verhogen van de kwaliteit van leven.
- Cliëntgegevens bewaren.
- Toezien op de veiligheid en kwaliteit van hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde.

Andere normensets die een relatie hebben met de palliatieve zorg zijn:

- oncologische zorg (in 2016 specificatie voor chemotherapie en radiotherapie);
- langdurige zorg en dagopvang;
- eerstelijnsgezondheidszorg;
- thuiszorg en thuisverpleging.

evaluatieproces

Na aanmelding doorloopt een zorginstelling de volgende stappen van het accreditatieprogramma:

- De relevante normensets voor de zorginstelling bepalen, op basis van het profiel van de zorginstelling.
- Eventueel een zelfevaluatie uitzetten in de eigen instelling. 50 tot 80% van de medewerkers vult een vragenlijst in. Hieruit kan worden opgemaakt aan welke normen wel of niet voldoende wordt voldaan op basis van perceptie van de medewerkers.
- Actieplan opstellen door de zorginstelling op basis van de resultaten van de zelfevaluatie. Aan de hand van de zelfevaluatie kan de instelling zelf verbeteringen doorvoeren, zodat aan de normen wordt voldaan.
- Interne audits. Om te bepalen of aan de KZi 3.0 wordt voldaan worden collega's van andere afdelingen/diensten uitgenodigd om te toetsen of op basis van de relevante normensets voortgang is gegeven en/of resultaten zijn behaald voortkomend uit de verbeterpunten van de zelfevaluatie.
- Externe audit; bezoek van NIAZ-auditoren. Toetsing of aan de KZi 3.0 is voldaan vindt plaats door professionals van andere zorginstellingen.
- De zorginstelling ontvangt het auditrapport en het accreditatiebesluit. Dat besluit kan positief of negatief zijn, maar ook worden uitgesteld. Drie tot zes maanden na dit uitgestelde besluit vindt er een nieuwe audit plaats.

- Voortgang borgen. De zorginstelling levert uiterlijk vijftien maanden na een positief besluit een rapportage aan waaruit blijkt welke voortgang de instelling heeft bereikt op de scores uit het auditrapport en op de eventuele verbeterpunten die waren toegevoegd bij het accreditatiebesluit.

Gedurende de NIAZ-audit beoordelen de auditoren alle normen die van toepassing zijn op deze zorgorganisatie en de criteria uit de KZi 3.0 die daarbij horen. Wanneer een organisatie niet voor 100% aan een vereiste instellingsrichtlijn (VIR) voldoet, wordt deze negatief beoordeeld en is de norm niet behaald.

Doelgroep: zorginstellingen

Introductiejaar: 2014 (KZi 3.0)

Niveau: organisatie (bij uitzondering deelaccreditatie voor afdeling/dienst)

Audit: interne audit, externe audit

Geldigheid: 4 jaar

Aantal: 2015 → 6 audits gepland, gebaseerd op KZi 3.0

Kosten: Afhankelijk van categorie-indeling zorginstelling varieert de jaarbijdrage tussen de € 5.000 en € 30.000.

Bronnen

- NIAZ Qmentum International, Hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde. Normen. Accreditation Canada International, 2014.
- www.niaz.nl, juni 2014.

Accreditation and designation programme Organisation of European Cancer Institutes

De Organisation of European Cancer Institutes (OECI) is een non-profit organisatie die zich richt op het verbinden van zorginstellingen in de EU om het delen van nieuwe ontwikkelingen en kennis in de kankerzorg te stimuleren. Door deze verbinding te maken, wil de OECI bijdragen aan de kwaliteit van onderzoek en zorg. Een van de programma's van de OECI is het accreditation and designation programme. De accreditatie toont de positie van een instelling ten opzichte van het kwaliteitskader. Dat kader omvat preventie, zorg, research, opleiding en follow-up activiteiten. De designation (het keurmerk) wordt bepaald aan de hand van designationcriteria.

criteria

Er zijn standaarden die de eisen beschrijven waaraan het kwalitatieve systeem van de organisatie moet voldoen. Deze standaarden zijn vertaald naar een kwalitatieve en kwantitatieve vragenlijst die de basis is voor het self-assessment en het peerreviewbezoek.

De standaarden zijn onderverdeeld in verschillende domeinen. Die domeinen zijn gegroepeerd in de volgende hoofdstukken:

1. General standards, strategic plan and general management
2. Screening and primary prevention and health education
3. Care
4. Research innovation and developments
5. Education and teaching
6. Patient records

Hierna volgt een overzicht van de standaarden waarin palliatieve zorg aan bod komt.

Hoofdstuk 1: General standards, strategic plan and general management

- Topic 9: Continuity of care within the cancer centre
- Standard 9: The cancer centre has a written policy for quality and risk management and safety.
- Topic 14: Tasks and responsibilities of the (oncology) nurses
- Standard 14: The cancer centre employs nurses formally educated in oncology whose tasks and responsibilities are defined according the level of their education.
- Topic 16: Communication between disciplines
- Standard 16: Communication amongst nursing, palliative care and supportive disciplines is formalised and occurs through: Consultation; Data transmission of patient information; Training; Sharing and implementation of guidelines.

Hoofdstuk 3: Care

- Topic 31: Palliative care team
- Standard 31: The composition and tasks of the palliative care team are defined in written agreements.
- Topic 32: Palliative care
- Standard 32: Palliative care is organised according to written procedures.
- Topic 37: Rehabilitation
- Standard 37: There is access to a rehabilitation unit with multidisciplinary interventions specially for cancer patients.

Hoofdstuk 4: research innovation and developments

- Topic 50: Scientific programme
- Standard 50: A scientific knowledge transfer programme is available in the cancer centre.

Hoofdstuk 5: education and teaching

- Topic 55: Education in oncology
- Standard 55: The cancer centre provides or is involved in primary education in oncology.

Hoofdstuk 6: patient related

- Topic 58: Educational material
- Standard 58: Up to date (written) educational material is provided to patients.

evaluatieproces

Het Accreditation and designation programme duurt ongeveer negen tot twaalf maanden en verloopt op hoofdlijnen als volgt:

1. De deelnemende organisatie dient een elektronisch aanmeldformulier in bij de OECI accreditation and designation group (A&D-groep).
2. De A&D-groep controleert of de organisatie aan de aanmeldcriteria voldoet. Voorbeelden van deze criteria zijn:

- Involvement in oncology research and education programmes.
 - Centre has a preliminary designation as Clinical Cancer Centre of comprehensive cancer centre (CCC).
3. De deelnemende organisatie doet een zelfevaluatie door het invullen van een e-tool met vastgestelde standaarden.
 4. De A&D-groep doet een onsite survey (peerreview visit).
 5. De deelnemende instelling ontvangt een rapport met sterke punten en verbeterpunten.
 6. De deelnemende instelling maakt een verbeterplan inclusief tijdspad om de nodige veranderingen te implementeren, beleid en procedures te ontwikkelen en werknemers te trainen.
 7. Besluit over toekenning accreditation and designation. Er wordt besloten voor welke aanduiding (designation) de deelnemende organisatie in aanmerking komt: Clinical Cancer Centre of Comprehensive Cancer Centre (CCC).

Doelgroep: kankercentra

Introductiejaar: 2008, herzien 2015

Niveau: gehele organisatie

Audit: externe audit

Geldigheid: 5 jaar

Aantal: meer dan 20 in heel Europa, 1 in Nederland → het Antoni van Leeuwenhoek (AVL)

Kosten: € 35.000 – OECI-members,

€ 40.000 – non-OECI-members



Bronnen

- <http://oeci.selfassessment.nu>, juni 2015.

3 instrumenten voor interne evaluatie

In dit hoofdstuk staat een overzicht van instrumenten voor interne evaluatie van de kwaliteit van de palliatieve zorg.

- Alzheimer Nederland en Vilans: Zorgstandaard Dementie
- CBO: Zorgmodule 1.0
- IKNL: Zorgpad palliatieve zorg
- Impact: Implementation of quality indicators in palliative care study, a manual
- LAN: Zorgstandaard COPD
- Levenmetkanker: Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker, vanuit patiëntenperspectief
- Levenmetkanker, IKNL, KWF Kankerbestrijding: Zorgstandaard kanker
- NIVEL: Indicatoren voor palliatieve zorg
- Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg: Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties
- Soncos: Multidisciplinaire normering oncologische zorg
- V&VN: Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg
- Werkgroep palliatieve zorg: Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis. Gids voor de praktijk

Zorgstandaard Dementie Alzheimer Nederland en Vilans

Alzheimer Nederland biedt hulp en informatie aan mensen met dementie en hun directe omgeving. De organisatie zet zich in voor betere dementiezorg. Vilans ontwikkelt kennis en helpt deze toepassen om de langdurende zorg te verbeteren.

Een groep professionals uit meer dan dertig organisaties heeft de zorgstandaard Dementie opgesteld onder leiding van Alzheimer Nederland en Vilans. Op dit moment lijden ruim 250.000 mensen in Nederland aan dementie. De verwachting is dat dit aantal de komende jaren zal stijgen naar meer dan een half miljoen dementiepatiënten in 2040.

criteria

In de zorgstandaard staan de normen waaraan dementiezorg moet voldoen: welke zorg moet geboden worden, wanneer en hoe? Uitgangspunt daarbij zijn de wensen en behoeften van de dementiepatiënt en zijn naasten.

De zorgstandaard Dementie is opgebouwd volgens het rapport Zorgstandaarden in Model. Daarin staat: 'Een zorgstandaard voor een chronische aandoening is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn.' Het model onderscheidt vier fasen waarvoor ziektespecifieke modules kunnen worden beschreven:

1. vroege onderkenning & preventie
2. diagnostiek & assessment
3. individueel zorgplan & behandeling
4. begeleiding, participatie & re-integratie

De zorgstandaard Dementie bevat enkele aanpassingen in de opbouw om aan te sluiten bij de hoogcomplexere zorg en de specifieke fasen die de zorg voor patiënten met dementie kenmerken.

Over palliatieve zorg staat in deze standaard het volgende:

Deel I ziektespecifieke zorg

Behandeling van de ziekte en comorbiditeit

'In een vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) met het oog op de te verwachten achteruitgang worden de (palliatieve) grenzen van het medisch beleid met de persoon met dementie en diens naasten besproken. Vragen over het levenseinde worden beantwoord, angsten worden verminderd of weggenomen en hun wensen worden gerespecteerd. Uit de Advance Care Planning kan een wilsbeschikking voortvloeien (deel III, hoofdstuk 2.10). Deze wordt opgenomen in het zorgplan.'

Deel III organisatie ketenzorg bij dementie

Verschillende domeinen

'De keten is flexibel en zo samengesteld dat ook in de palliatieve fase de juiste zorg op de juiste plaats geboden kan worden aan zowel de mensen met dementie zelf als diens naasten.'

Palliatieve zorg

'Bij mensen met dementie is genezing van de onderliggende aandoening niet mogelijk. Het beleid zal dan ook gericht zijn op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en op het voorkomen of verlichten van symptomen. Het prioriteren van zorgdoelen samen met de persoon met dementie en diens naasten is in de praktijk goed mogelijk gebleken. Dementie resulteert niet automatisch in ondraaglijk lijden. In de fase dat mensen met dementie zijn aangewezen op palliatieve zorg kan het lijden worden

ingeschat met behulp van daartoe geëigende instrumenten. Door te anticiperen op te verwachten problemen (Advance Care Planning) kan men vroegtijdig problemen signaleren en lijden voorkomen. Anticiperend beleid is een gezamenlijk proces (Shared Decision Making) van regelmatig evalueren en bijstellen met de persoon met dementie en diens naasten en omvat meer dan het opstellen van een wilsverklaring. De inzet van casemanagement en vrijwilligers is zeer belangrijk bij palliatieve zorg bij mensen met dementie. Tevens dient extra aandacht te zijn voor problemen met eten en drinken, pijn, pneumonie, tonusstoornissen en probleemgedrag.'

Levens einde

'Het levens einde is een aspect dat in de zorg en hulp bij dementie een belangrijke plaats inneemt. Een tijdig gesprek over de verwachting en wensen van de persoon met dementie en zijn naasten is cruciaal voor passende zorg in de laatste levensfase. Dit vergt betrokkenheid van zorgverleners en een proactief beleid bij mensen met dementie. Vanwege het mentaal-degeneratieve karakter van de ziekte is het belangrijk dat in een zo vroeg mogelijk stadium een open gesprek tussen mensen met dementie, de naasten en de zorgverleners wordt gevoerd over hoe de persoon met dementie (de zorg rondom) het levens einde ziet. Hiervoor zijn diverse publicaties, richtlijnen en informatiebrochures beschikbaar.'

Doelgroep: aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers in de zorg voor mensen met dementie
Introductiejaar: 2013

Bronnen

- Zorgstandaard Dementie. Alzheimer Nederland en Vilans, 18 juli 2013.
- Zorgstandaarden in Model: Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw-programma Diseasemanagement chronische ziekten, 2010.
- www.alzheimer-nederland.nl, augustus 2015.

Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 CBO

In opdracht van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ), tegenwoordig opgenomen in het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland (ZIN), heeft een groep experts de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 gemaakt.

De zorgmodule biedt ziekteoverstijgende handvatten voor het verbeteren van zorg voor patiënten in de palliatieve fase. De zorg is beschreven vanuit het perspectief van de patiënt en is te gebruiken bij het ontwikkelen van ziektespecifieke zorgstandaarden. De zorgmodule laat zien waarin zorg in de palliatieve fase zich onderscheidt van basiszorg. Door minimale eisen te stellen, beogen de opstellers bij te dragen aan het verbeteren van de zorg in de palliatieve fase van een chronisch ziekteproces. Het is de bedoeling van de ontwikkelgroep om in de toekomst een verdiepingsslag te maken.

De zorgmodule gaat uit van de volgende stadia in de palliatieve zorg:

- markering van het begin van de palliatieve fase;
- stadium van meer ziekte- dan symptoomgerichte palliatie;
- stadium van meer symptoom- dan ziektegerichte palliatie;
- stervensfase;
- nazorg.

criteria

De Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. beschrijft onder andere:

Aandachtspunten voor de markering van het palliatieve traject

- de rol van de behandelend arts bij de markering;
- aandachtspunten voor het gesprek over de markering van de palliatieve fase;
- een individueel zorgplan opstellen.

Aandachtspunten voor goede palliatieve zorg in de verschillende stadia van de palliatieve fase

Hierin staat beschreven waarop zorgverleners moeten letten bij het ontwikkelen van een individueel zorgplan voor de patiënt. Daarbij zijn de elementen 'subjectieve bevindingen', 'objectieve bevindingen', 'evaluatie' en 'planning' belangrijk. Deze elementen worden vervolgens per stadium in de palliatieve zorg uitgewerkt, behalve evaluatie.

Organisatie van zorg

In dit hoofdstuk komen onder andere de volgende elementen aan bod:

- de zorg past bij de patiënt en zijn situatie;
- beschikbaarheid van een centrale zorgverlener;
- beschikbaarheid hoofdbehandelaar;
- interdisciplinair samenwerken met meer disciplines;
- multidisciplinair overleg;
- ondersteuning van de zorgprofessional;
- specifieke zorgvormen voor de stervensfase;
- aanwezigheid van een Individueel Zorgplan.

* tegenwoordig opgenomen in het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland (ZIN)

toepassing

Om zorgorganisaties inzicht te geven in de vraag of zij voldoen aan de criteria gesteld in de zorgmodule is in 2015 een 'Vragenlijst voor de implementatie van de zorgmodule palliatieve zorg' ontwikkeld. In de vragenlijst staat bijvoorbeeld:

- 'Is het stellen van de surprise question geborgd? Is helder wanneer, op welk moment en door wie die vraag gesteld kan worden? Dat kan de patiënt zelf zijn of diens naasten, de arts en andere zorgverleners. Het is niet de bedoeling om de surprise question letterlijk aan de patiënt of diens naasten te stellen.'
- 'Kunnen zorgverleners (afgestemd op hun rol en functie) onderscheid maken tussen ziekte- en symptoomgerichte palliatie? Weten ze wat wanneer aan de orde is? Kunnen ze in contact met patiënten en naasten: gebruik maken van subjectieve en objectieve bevindingen (tijdig problemen voorzien en signaleren), medisch technische handelingen verrichten, adviezen geven en gebruik maken van hulpmiddelen; passende zorg regelen (bijvoorbeeld thuiszorg of specialistische teams) en nazorg?'

Een of meer personen binnen de organisatie kunnen de vragenlijst invullen. Op basis van de uitkomsten van de vragenlijst kan de organisatie een plan voor implementatie van de zorgmodule maken. Als zorgverleners de vragenlijst regelmatig opnieuw invullen, krijgen zij inzicht in de voortgang van de implementatie.

Van september 2014 tot en met september 2015 was er een proefimplementatie. In deze pilot werken zeven organisaties met de zorgmodule. De belangrijkste vraag voor de proefimplementatie is in hoeverre de zorgmodule zinvol, bruikbaar, werkbaar en betaalbaar is in de praktijk.

Doelgroep: de formele zorgverlener

Introductiejaar: 2013

Niveau: organisatie

Bronnen

- www.agora.nl, juli 2015.
- www.cbo.nl, juni 2015.
- Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. CBO, 2013.

Zorgpad Palliatieve Zorg Integraal Kankercentrum Nederland

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis. IKNL heeft tot doel om samen met zorgprofessionals de oncologische en palliatieve zorg continu te verbeteren, zodat alle patiënten toegang hebben tot optimale zorg in alle fasen van hun ziekte.

IKNL staat voor een integrale benadering van de zorg; van vroege herkenning van de palliatieve fase, van ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling tot palliatie in de stervensfase en nazorg voor de naasten.

Een zorgpad brengt in kaart welke zorgverlener op welk moment waarover beslist en welke actie hij onderneemt. Het doel van een zorgpad is meer transparantie in de werkprocessen te creëren en de organisatie van de palliatieve zorg te optimaliseren.

Om een zorgpad Palliatieve zorg te ontwikkelen, heeft IKNL eerst de bestaande zorgpaden voor palliatieve zorg geïnventariseerd. Vervolgens is samen met experts een format zorgpad Palliatieve zorg ontwikkeld, op basis van de verschillende fasen uit de Zorgmodule Palliatieve Zorg: van meer ziektegerichte naar meer symptoomgerichte behandeling en uiteindelijk de stervensfase. Instellingen kunnen dit format gebruiken om een zorgpad Palliatieve zorg te ontwikkelen dat is toegespitst op de eigen instelling, inclusief specifieke knelpunten en/of ambities.

IKNL heeft een handleiding ontwikkeld om instellingen te helpen bij het ontwikkelen en implementeren van een zorgpad. Ook biedt IKNL ondersteuning bij de evaluatie en borging. Tot en met december 2015 loopt een pilot in vier ziekenhuizen. Een definitieve versie van het format zorgpad Palliatieve zorg verschijnt voorjaar 2016.

Opbouw zorgpad

Het zorgpad Palliatieve zorg start op het moment dat tijdens een MDO is vastgesteld dat de patiënt zich in de palliatieve fase bevindt. Dit gebeurt met behulp van de Surprise Question (SQ):

“Zou het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?”

Is het antwoord op deze vraag ‘nee’, dan wordt gekeken in welke fase de patiënt zich bevindt:

fase I:

meer ziektegerichte dan symptoomgerichte behandeling;

fase II:

meer symptoomgerichte dan ziektegerichte behandeling;

fase III:

stervensfase.

Ook de fase van nazorg en evaluatie staat in het zorgpad beschreven. Voor elke fase wordt in kaart gebracht welke acties moeten worden ondernomen, welke hulpverleners zijn betrokken en wat de aandachtspunten zijn.

evaluatieproces

Wie het effect van de implementatie van het zorgpad Palliatieve zorg wil meten, doet een voor- en nameting. Een steekproef uit ongeveer twintig dossiers is hiervoor een goede methode. Het format zorgpad Palliatieve zorg geeft acht aanbevolen en elf facultatieve items om te meten. Afhankelijk van de specifieke elementen van zorg die de instelling wil verbeteren, kan de instelling een selectie maken uit deze items. Voorbeelden van aanbevolen items zijn:

Aanbevolen item:

Aantal patiënten waarbij een gesprek is gevoerd over negatief beantwoord zijn van de Surprise Question.

Teller:

Totaal aantal patiënten waarbij een gesprek is gevoerd over het negatief beantwoord zijn van de Surprise Question.

Noemer:

Aantal patiënten binnen de totale patiëntengroep.

Aanbevolen Item:

Aantal ongeplande opnames na het negatief beantwoord zijn van de Surprise Question.

Teller:

Totaal aantal ongeplande opnames.

Noemer:

Aantal patiënten binnen de totale patiëntengroep.

Doelgroep: ziekenhuis of andere instelling waar palliatieve zorg wordt gegeven, of binnen een palliatief netwerk

Introductiejaar: 2014

Niveau: organisatie

Evaluatie: intern (voor- en nameting)



Bronnen

- Concept format zorgpad Palliatieve zorg, versie 0.3. IKNL, november 2014.
- Handleiding voor implementatie, pilot zorgpad Palliatieve zorg, conceptversie 0.1. IKNL, november 2014.
- Ontwikkeling generiek zorgpad palliatieve zorg*. Pallium, april 2015, 17:2. * Meggelen, M. van, Dekkers, A., Middelburg, M.
- www.iknl.nl, juli 2015.

Implementation of quality indicators in palliative care, een handleiding

Impact

Implementation of quality indicators in palliative care study (IMPACT) is een project met het doel om optimale verbeterstrategieën te ontwikkelen voor het verbeteren van de organisatie van palliatieve zorg voor oncologische patiënten en patiënten met dementie in Europa. Ook is in deze studie onderzocht welke factoren van invloed zijn op het implementeren van deze strategieën in de praktijk. Het project bestaat uit twaalf onderzoeksteams uit negen verschillende Europese landen. Het loopt van 2011 tot en met 2015. De resultaten zijn gebruikt om een handleiding, twee vragenlijsten en een video te ontwikkelen. Met deze middelen kunnen zorginstellingen aan de slag.

criteria

In de handleiding staan 23 kwaliteitsindicatoren die zijn voortgekomen uit een studie naar bestaande kwaliteitsindicatoren. Vervolgens hebben de onderzoekers gekeken welke indicatoren het meest bruikbaar zijn om de organisatie van palliatieve zorg te meten. Die kwaliteitsindicatoren hebben zij weer vertaald in twee vragenlijsten voor het meten van de organisatie van zorg:

1. Vragenlijst gericht op zorgprocessen en voorzieningen, opgebouwd uit de volgende secties

- Toegang tot palliatieve zorg (beschikbaarheid van een gespecialiseerd team, verlenen van hulp bij rouwverwerking, procedures met betrekking tot het overplaatsen van patiënten tussen instellingen).
- Infrastructuur (voorzieningen en faciliteiten voor patiënten en hun familie in de instelling).
- Meetinstrumenten (gevalideerde instrumenten die worden gebruikt om fysieke, sociale, mentale en spirituele wensen en behoeften te meten).
- Team (structuur en procedures van het multidisciplinaire team).
- Kwaliteit (gebruik van richtlijnen voor de zorg voor patiënten in de palliatieve fase en het meten van de kwaliteit van de geleverde zorg).
- Educatie (speciale training in palliatieve zorg voor zorgverleners).

2. Vragenlijst gericht op documentatie in patiëntendossiers, opgebouwd uit de volgende secties

- Delen van informatie (kan uit documentatie worden opgehaald of er een gesprek heeft plaatsgevonden met patiënt en/of diens naasten over behandeling, behoeften en beslissingen).
- Tijdige informatie (tijdig meten van fysieke, sociale, mentale en spirituele symptomen en wensen van de patiënt).

evaluatieproces

De organisatie van palliatieve zorg meten en verbeteren gaat via de volgende stappen:

- Het project introduceren bij de medewerkers en een kern-team samenstellen.
- De organisatie van zorg meten door vragenlijsten in te vullen en de uitkomsten te analyseren.
- Het verbeterdoel formuleren.
- De strategie implementeren en een nameting doen.
- De interventie evalueren.

Doelgroep: zorgverleners die palliatieve zorg verlenen

Introductiejaar: 2015

Niveau: organisatie

Evaluatie: interne evaluatie



Bronnen

- Consensus on quality indicators to assess the organization of palliative cancer and dementia are applicable across national healthcare systems and selected by international experts. BMC Health Services Research, 2014, 14:396*.
- Impact handleiding. Impact.
- Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. Implementation science, 2014, 9:130* .
- www.impactpalliativecare.eu, juni 2015.

*Riet Paap, J. van et.al.

Zorgstandaard COPD

Long Alliantie Nederland

Long Alliantie Nederland (LAN) is een vereniging die zich samen met onder andere beroepsgroepen, patiëntenverenigingen en zorgorganisaties sterk maakt voor de preventie en behandeling van chronische longaandoeningen. Een van de doelen van de LAN is de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen te verbeteren.

In Nederland hebben ongeveer 350.000 mensen Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Hiervan overlijden er jaarlijks ruim zesduizend. De verwachting is dat deze aantallen de komende jaren toenemen. LAN heeft de zorgstandaard COPD ontwikkeld om zowel patiënten als zorgprofessionals inzicht te geven in wat zij mogen verwachten in de behandeling van COPD en wat hierbij komt kijken. De basis voor deze zorgstandaard zijn de meest recente richtlijnen, protocollen en andere afspraken.

criteria

De zorgstandaard COPD is opgebouwd volgens het rapport Zorgstandaarden in Model. Hierin staat: 'Een zorgstandaard voor een chronische aandoening is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn.' Het model onderscheidt vier fasen waarvoor ziektespecifieke modules kunnen worden beschreven:

1. vroege onderkenning & preventie
2. diagnostiek & assessment
3. individueel zorgplan & behandeling
4. begeleiding, participatie & re-integratie

Aangezien er nog geen zorgmodule 'Laatste levensfase en palliatieve zorg' beschikbaar is in Zorgstandaarden in Model, hebben de samenstellers in de zorgstandaard COPD specifieke informatie voor deze fase toegevoegd. Hierin staat onder andere:

'Of een COPD-patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, wordt bepaald door (de verslechtering in) het klinisch beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect en de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners.'

'Naast algemene zaken met betrekking tot de kwaliteit van leven wordt met patiënten, en zo mogelijk en voor zover gewenst met hun naaste omgeving, (tijdig) gesproken over en worden zij begeleid bij:

- angst (om te stikken, te overlijden);
- schaamte, schuldgevoel (rokersverleden), chronisch ziek zijn;
- ernstige kortademigheid, sputum retentie;
- vraagstukken over reanimeren, beademen/behandeling op IC, end-of-lifecare, overlijden;
- zuurstoftherapie;
- comorbiditeit als depressie en insomnie.'

Ook staat hier informatie over:

- comorbiditeit;
- interventies die invloed hebben op kwaliteit van leven;
- ondersteuning van mantelzorgers.

In de ziektespecifieke modules komt palliatieve zorg niet expliciet aan bod. Wel is er in de module 'Begeleiding, participatie en re-integratie' aandacht voor de psychologische gevolgen van de ziekte en sociale factoren, bijvoorbeeld de invloed van de ziekte op de sociale omgeving van de patiënt.

Doelgroep: alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor COPD-patiënten

Introductiejaar: 2010, herzien 2013



Bronnen

- www.longalliantie.nl, juni 2015.
- Zorgstandaard COPD. Long Alliantie Nederland, juni 2013.
- Zorgstandaarden in Model, rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw-programma Disease management chronische ziekten, 2010.

Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker

Levenmetkanker

Levenmetkanker is een samenwerkingsverband van 21 kankerpatiëntenorganisaties. Het behartigt de belangen van mensen die zijn geraakt door kanker. Levenmetkanker heeft specifieke kwaliteitscriteria opgesteld voor de zorg aan patiënten met kanker, volgens de methode van Kwaliteit in Zicht. Dit is een aanvulling op de generieke criteria die in het programma Kwaliteit in Zicht staan en die gelden voor alle patiënten met een chronische ziekte.

criteria

De set kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kan onder andere gebruikt worden voor patiëntgerichte kwaliteitsverbetering. De kwaliteitscriteria zijn verdeeld in vijf fasen:

1. vroege onderkenning en preventie
2. diagnostiek
3. individueel zorgplan en behandeling
4. begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie
5. laatste levensfase en palliatieve zorg

De kwaliteitscriteria voor de 'laatste levensfase en palliatieve zorg' zijn (onderverdeeld in thema's):

Effectieve zorg

- Zorgverleners raadplegen vroegtijdig het regionale netwerk palliatieve zorg.

Continuïteit van zorg

- Zorgverleners dragen zorg dat de patiënt naar wens terecht kan bij een geestelijk verzorger (bijvoorbeeld een dominee, pastoor, humanistisch raadsman of imam).
- Zorgverleners zijn goed op de hoogte van de sociale kaart voor psychosociale hulpverlening, waaronder maatschappelijk werk, de psycholoog, lotgenotencontact via patiëntenorganisaties en organisaties die naasten ondersteunen (steunpunten mantelzorg en organisaties voor intensieve vrijwilligerszorg, die vrijwilligers inzetten voor ondersteuning). Adressen staan op www.mezzo.nl en www.vptz.nl.

Informatie, voorlichting en educatie

- Zorgverleners maken de patiënt en diens naasten duidelijk dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is en dat de behandelingen palliatief zijn.
- Zorgverleners geven informatie over de verschillende mogelijkheden van palliatieve zorg of verwijzen door naar een informatiepunt.

- Zorgverleners wijzen de patiënt en zijn naaste(n) op de verschillende mogelijkheden om te sterven: thuis, in het ziekenhuis of in een hospice. Zorgverleners wijzen de patiënt en zijn naaste(n) op de keuzewijzer Palliatieve zorg van Agora: <http://www.agora.nl/ZorgKiezen.aspx>.
- De behandelend arts legt uit waarom hij bepaalde (medische) handelingen adviseert of juist afraadt.
- De behandelend arts geeft duidelijke en eerlijke informatie over de mogelijkheden, gevolgen en bijwerkingen van medicijnen en toedieningswijzen.
- De behandelend arts controleert altijd actief of de patiënt en zijn naaste(n) de ontvangen informatie begrepen hebben.
- De behandelend specialist volgt bij pijnklachten de richtlijn Pijnbestrijding.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De zorgverlener toont respect voor de levensovertuiging van de patiënt. Na overlijden van de patiënt kunnen nabestaanden nazorg krijgen.

Doelgroep: alle zorginstellingen die zorg leveren aan mensen met kanker

Introductiejaar: 2012, herzien 2014

Niveau: organisatie



Bronnen

- Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker vanuit patiëntenperspectief. Levenmetkanker, herziene versie juli 2014.
- www.kanker.nl, juni 2015.

Zorgstandaard Kanker Levenmetkanker, KWF en IKNL

De Zorgstandaard Kanker is tot stand gekomen in het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding en is een gezamenlijk initiatief van Levenmetkanker, KWF en IKNL. Beroepsgroepen en patiëntenorganisaties hebben de standaard opgesteld.

De Zorgstandaard Kanker is een bundeling van kwaliteitsinstrumenten. Hij biedt een aantal normen en beschrijft de gewenste inhoud en organisatie van zorg- en dienstverlening in de oncologische zorg vanuit het perspectief van de patiënt. De standaard is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg in de eigen organisatie, maar ook op betere afstemming tussen zorgverleners en zorgorganisaties in de keten. De basis voor deze standaard zijn geautoriseerde richtlijnen voor oncologische zorg van beroepsgroepen en vastgestelde kwaliteitscriteria van wetenschappelijke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties (bijvoorbeeld Soncos, NHG en Levenmetkanker).

criteria

De zorgstandaard Kanker is opgebouwd volgens 'Zorgstandaarden in Model'. Daarin staat: 'Een zorgstandaard voor een chronische aandoening is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn.' Het model onderscheidt vier fasen waarvoor ziektespecifieke modules kunnen worden beschreven:

1. vroege onderkenning & preventie
2. diagnostiek & assessment
3. individueel zorgplan & behandeling
4. begeleiding, participatie & re-integratie

In de zorgstandaard Kanker staat een paragraaf 'Palliatieve zorg'. Daarin staat onder andere:

Kankerbehandeling

'Indien er voor de patiënt geen curatieve behandelmogelijkheden (meer) zijn (palliatieve fase), krijgt de patiënt hierover een gesprek, waarbij zorgverleners de principes van een slechtnieuwsgesprek als leidraad hanteren. Gespreksonderwerpen zijn ook het perspectief voor de patiënt en de aard van de behandeling tijdens de palliatieve fase: ziektegericht of symptoomgericht. Na bespreking van de palliatieve behandelmogelijkheden volgens de richtlijnen, rekening houdend met de wensen van de patiënt en diens naaste(n), maakt de patiënt, ondersteund door de zorgverlener een keuze.

De patiënt kan worden verwezen naar een palliatief team of aanwijzingen krijgen tot wie hij zich bij bepaalde klachten kan wenden. De zorgverlener maakt, in overleg met de patiënt, afspraken met de huisarts over regie, taken en verantwoordelijkheden in de palliatieve zorg. De betrokken disciplines maken gebruik van de beschikbare palliatieve consultatie en zorg en regelen een goede overdracht.'

Palliatieve zorg

In de standaard staat een omschrijving van palliatieve zorg en het verschil tussen ziektegerichte en symptoomgerichte behandeling. Verder staat er het volgende in:

‘De patiënt krijgt een anamnese, voert een gesprek met de zorgverlener en ontvangt informatie over de palliatieve zorgmogelijkheden. Patiënt en zorgverlener bespreken samen het aandeel van de patiënt en diens naaste(n) in de palliatieve zorg en de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben.’

‘De palliatieve zorg voor patiënten met kanker is afgestemd op de persoonlijke levensdomeinen: fysieke, psychische en sociaalmaatschappelijke gezondheid. Leidend zijn de doelen, wensen, waarden, prioriteiten en (on)mogelijkheden van de patiënt, die gedurende het ziekte-traject (kunnen) veranderen. Zorg voor de naaste(n) vormt een integraal onderdeel. Zorgverlener en patiënt stellen samen een individueel palliatief zorgplan op dat gaandeweg wordt geëvalueerd en bijgesteld.’

Communicatie, coördinatie, organisatie

‘De palliatieve zorgrichtlijnen worden gevolgd. Patiënt en zorgverleners maken samen afspraken over de taakverdeling en een vast aanspreekpunt. Vanaf het begin van de palliatieve fase wordt de continuïteit van zorg goed bewaakt, door middel van afstemming en afspraken, enerzijds tussen patiënt en zorgverleners en anderzijds tussen de verschillende disciplines in de eerste, tweede en derde lijn. Alle relevante gegevens worden genoteerd in het zorgdossier en individueel zorgplan, als onderdeel van het geïntegreerd elektronisch ketendossier. De zorgverleners beschikken over specifieke expertise op het gebied van palliatieve zorg en leggen hun eventuele vragen voor aan palliatieve zorgconsulenten, die 24 uur per dag telefonisch bereikbaar zijn, en/of tumorspecifieke consulenten. Palliatieve zorg is, als structureel onderdeel van de oncologische zorg, geïntegreerd in kwaliteitsinstrumenten, zoals kaders, richtlijnen, zorgpaden

en het elektronisch ketendossier. Het is ook onderdeel van opleidingscurricula en van (bij- en na)scholingen in de oncologie.’

Voorzieningen

‘In een organisatie die zorg aan patiënten met kanker biedt, is de noodzakelijke menskracht en expertise voor medische, geriatrische, verpleegkundige, farmaceutische, psychosociale, spirituele, paramedische en palliatieve zorg aanwezig. Deze zorgverleners voldoen aan de deskundigheids- en kwaliteitseisen van hun beroepsvereniging. Als zorginstellingen de benodigde faciliteiten en expertise niet zelf in huis hebben, worden er regionale service-levelafspraken gemaakt.’

Doelgroep: (ex-)patiënten en naasten, zorgverleners, zorgverzekeraars en toezichthouders
Introductiejaar: 2014

Bronnen

- Zorgstandaarden in Model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw-programma Disease management chronische ziekten, 2010.
- Zorgstandaard Kanker. Levenmetkanker, KWF Kankerbestrijding, IKNL, juli 2014.

Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg

Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) heeft in samenwerking met EMGO+ (Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VUmc) een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg ontwikkeld. Deze indicatoren hebben tot doel zorgaanbieders informatie te geven over verbeterpunten in hun organisatie. Ook kunnen de kwaliteitsindicatoren gebruikt worden in onderzoek naar de kwaliteit van palliatieve zorg. Zo gebruiken onderzoekers de indicatoren momenteel als evaluatie-instrument bij de evaluatie van het landelijke verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw. De indicatoren zijn bruikbaar in de verschillende intra- en extramurale zorgsettings waar patiënten in de palliatieve fase zorg krijgen.

criteria

De set bestaat uit 33 indicatoren die de kwaliteit van zorg voor de patiënt meten en tien indicatoren die gaan over de kwaliteit van zorg voor naasten. Er zijn zorginhoudelijke indicatoren die gaan over symptomen (gemeten met numerieke ratingschalen) en patiëntgebonden indicatoren die gaan over zorgervaringen (gemeten met de CQ-index palliatieve zorg). De indicatoren zijn verdeeld over een aantal thema's.

Indicatoren voor palliatieve zorg voor patiënten

- management van pijn en andere symptomen
- zorg voor psychosociaal welbevinden
- zorg voor spiritueel welbevinden
- generiek

Indicatoren voor begeleiding van naasten

- zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden
- generiek
- nazorg

evaluatieproces

Zorginstellingen kunnen aan de hand van de indicatorenset de kwaliteit van de palliatieve zorg in hun instelling toetsen. Dat kan met behulp van de 'Praktische handleiding voor zorgaanbieders'. Hierin staan de aard en de doelen van de kwaliteitsindicatoren en hoe je die kunt meten (Francke e.a., 2010). In de huidige versie staan bij de indicatoren nog geen normen voor de scores op de kwaliteitsindicatoren. De ontwikkelaars willen die in de toekomst op basis van ervaringen als 'best practice normen' per zorgsetting formuleren. Op het moment is het aan de zorginstelling zelf om te bepalen welke score zij nastreeft.

Op de volgende pagina staat een voorbeeld van een indicator uit de indicatorenset van het NIVEL.

Percentage patiënten dat benauwd is

Waarom indicator

Benauwdheid komt veel voor in de palliatieve fase en is voor een deel te beïnvloeden door farmacologische (bijv. antibiotica, anticoagulantia) en niet-farmacologische interventies (bijv. toedienen van zuurstof, uitzuigen).

Teller

Het aantal patiënten met een benauwdheidscore groter of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over 3 dagen).

Noemer

Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten.

Niet meten bij

Comateuze of diepgesedeerde patiënten

Registratiebron: patiënten, door hun scores op de hier-naast beschreven NRS

Deze indicator dient op 3 opeenvolgende dagen (1 x per dag) met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zo veel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijvoorbeeld voor de dagelijkse verzorging). De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor benauwdheid?

Registratie bij mensen met cognitieve beperkingen

Bij patiënten met matige tot (zeer) ernstige cognitieve beperkingen kan benauwdheid een belangrijk symptoom zijn, maar moeilijk te herkennen en niet te meten met de relatief specifieke scores op de NRS. Een alternatief is dat een zorgverlener die de patiënt goed kent, beoordeelt of er sprake is van benauwdheid met de volgende vraag en antwoordcategorieën.

Is er sprake van benauwdheid?

- o nee
- o mogelijk
- o ja

Dit dient op drie opeenvolgende dagen (1 x per dag) gemeten te worden, zo veel mogelijk op vaste tijdstippen (bijvoorbeeld voor de dagelijkse verzorging).

Doelgroep: instellingen palliatieve zorg volwassenen

Niveau: 'Per organisatorische eenheid'

Evaluatie: interne evaluatie; Introductiejaar: 2009

Bronnen

- A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, 2011, 2,169-182.*
- Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 10, 2010, 2,3-10.*
- Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg: praktische handleiding voor zorgaanbieders. www.nivel.nl, NIVEL, 2010.**
- Indicatoren voor Palliatieve Zorg. NIVEL, 2009.
- www.zonmw.nl, juni 2015.

*Claessen, S.J.J. et.al.; ** Francke, A.L., S.J.J. Claessen en L. Deliens

Handreiking voor ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma pz in grote organisaties

Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg

Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg (LPZ) organiseert samenwerking en kennisdeling tussen verschillende zorgdisciplines en coacht zorgverleners in de palliatieve zorg. LPZ wil door onderzoek, onderwijs, zorg en ontwikkeling de palliatieve zorg verbeteren. Het werkgebied van LPZ is voornamelijk Rotterdam en omstreken, maar in enkele projecten werkt de stichting landelijk, en werkt ze ook samen met landelijke partijen.

criteria

De handreiking beschrijft praktijkvoorbeelden van twee zorgorganisaties en één opleidingsziekenhuis die een programma palliatieve zorg hebben ontwikkeld. Ook bevat de handreiking een stappenplan voor het methodisch ontwikkelen en implementeren van een programma palliatieve zorg in een grote organisatie. De handreiking geeft geen eigen criteria voor de palliatieve zorg.

ontwikkelen

In de handreiking is een programma palliatieve zorg als volgt gedefinieerd:

‘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.’

De handreiking geeft de volgende stappen om een programma samen te stellen:

1. Ontwikkel een voorstel voor verandering

Hier staat waarom invoering van een programma palliatieve zorg belangrijk is, waar u op moet letten bij het samenstellen van de inhoud van het programma en wat aandachtspunten zijn in het ontwikkelingsproces.

2. Analyseer de feitelijke zorg en benoem concrete doelen voor verbetering

Het is belangrijk tekortkomingen goed in beeld te hebben en hiervoor concrete en meetbare verbeterdoelen te formuleren. Voor het meten van de kwaliteit van zorg gelden de volgende aandachtspunten:

- 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 literatuurstudies.
- 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 en inzichtelijke en acceptabele vormen van feedback voor de doelgroep (vaak 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.

3. Analyseer de doelgroep en de setting

Het is belangrijk te weten wat de behoefte is van de doelgroep die anders moet gaan werken naar aanleiding van het programma palliatieve zorg. Welke factoren belemmeren of bevorderen het bereiken van deze verandering? Ook geeft de handreiking aandachtspunten voor het creëren en behouden van draagvlak voor het programma.

4. Ontwikkel en selecteer interventies en strategieën

Deze strategieën kunnen gericht zijn op de individuele professional, de organisatie en regelgeving en financiën.

5. Stel een implementatieplan op en voer het uit

Het implementatieplan kan o.a. bestaan uit:

- Het programma palliatieve zorg op kleine schaal testen.
- Het programma palliatieve zorg in bestaande werkwijzen inpassen.
- Doelen en indicatoren voor (continue) evaluatie definiëren.

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

De handreiking geeft de aanbeveling om te werken volgens de 'plan-do-check-act-cyclus'. In deze stap herhaalt u de nulmeting, om vooruitgang te kunnen meten. Verder zijn er inhoudelijke aandachtspunten voor de evaluatie, bijstelling en borging van het programma palliatieve zorg, bijvoorbeeld:

- 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, etc) gebruikt worden.
- Meet dagelijks de symptoomlast per afdeling, signaleer of de symptoomlast snel genoeg daalt en of het Consultatief Palliatief Team (CPT) ge- of ongevraagd in consult is geweest.

- Ga na hoe vaak na overlijden een evaluatiebespreking heeft plaatsgevonden. Onderzoek ook of de verantwoordelijke medewerkers van de afdelingen met de nabestaanden het proces hebben geëvalueerd. En wat eventueel de leerpunten hieruit zijn.

De handreiking bevat veel voorbeelddocumenten. Die zijn ontwikkeld tijdens het programma palliatieve zorg in de drie instellingen. Voorbeelden ervan zijn:

- Interne kwaliteitscriteria. Intern auditinstrument PTZ
- Projectplan palliatieve zorg
- Onderzoekresultaten (nulmeting) palliatieve zorg (Powerpointpresentatie)
- Jaarplan palliatieve zorg

Doelgroep: ziekenhuizen en grote verzorg- en verpleeghuisorganisaties

Introductiejaar: 2013

Niveau: organisatie

Bronnen

- Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verandering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties. Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, mei 2013.
- www.leerhuizenpalliatievezorg.nl, juni 2015.

Multidisciplinaire normering oncologische zorg

Stichting Oncologische Samenwerking

De Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos) is een samenwerkingsverband van internisten, chirurgen en radiotherapeuten in de oncologie, opgericht in 2009. Soncos heeft in 2012 een eerste normenrapport opgesteld om de samenwerking tussen de specialismen te verbeteren. Hierin staat waar ziekenhuizen minimaal aan moeten voldoen om goede oncologische zorg te verlenen. Het meest recente normeringsrapport is van februari 2015.

criteria

Het rapport geeft algemene voorwaarden voor oncologische zorg in ziekenhuizen. Deze voorwaarden zijn opgedeeld in de volgende onderwerpen;

- informatie en organisatie
- faciliteiten
- therapie en onderzoek

Ook bevat het rapport voorwaarden voor oncologische zorg voor 23 specifieke tumortypen.

Bij de algemene voorwaarden, die gericht zijn op faciliteiten geeft het rapport speciale aandacht aan palliatieve zorg. Het bevat de volgende criteria:

- De zorginstelling dient per 1 januari 2017 te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg (Algemene principes van palliatieve zorg, Pallialine, 2010) en gebruikmaakt van een instrument (bijv. Lastmeter) om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren.
- Het multidisciplinaire team bestaat ten minste uit twee medisch specialisten en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg, bij voorkeur een oncologie-verpleegkundige of verpleegkundig specialist oncologie of anesthesiologie/pijngeneeskunde.
- Ten minste een van de medisch specialisten in het multidisciplinaire team dient per 1 januari 2017 specifieke scholing op het gebied van palliatieve zorg te hebben voltooid. Het heeft de sterke voorkeur dat de andere betrokken zorgverleners ook specifieke scholing in palliatieve zorg volgen.
- Er is een vaste mogelijkheid tot consultatie van internist-oncoloog, anesthesioloog, neuroloog, longarts, MDL-arts, radiotherapeut, apotheker, psycholoog, geestelijk verzorger en maatschappelijk werkende, allen met deskundigheid in palliatieve zorg, voor zover dezen niet al deel uitmaken van het multidisciplinair team.

- Het multidisciplinair team komt ten minste wekelijks bijeen.
- Er dient gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht te zijn ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie. Het multidisciplinair team dient tevens beschikbaar te zijn voor overleg over patiënten die ontslagen zijn en thuis palliatieve zorg ontvangen onder leiding van de huisarts.

De volgende normen zijn ook relevant voor palliatieve zorg:

Informatie en organisatie

- Een of meerdere multidisciplinaire besprekingen worden gehouden met voor ieder een ten minste wekelijkse frequentie (voor minder frequent voorkomende tumoren kan hiervan worden afgeweken en besloten tot een tweewekelijkse frequentie), waarin ten minste 90% van de patiënten worden besproken met de mogelijkheid van consultatie van het referentiecentrum.
- Voor alle patiënten is een casemanager beschikbaar of een andere persoon die goed bereikbaar moet zijn voor patiënten en in staat is om deze in contact te brengen met de relevante zorgverlener.

Faciliteiten

- Pijnteam met een aan oncologie toegewijde anesthesioloog met registratie in pijngeneeskunde, waarbij het 'service level' is vastgelegd.

Therapie en onderzoek

- Indien de wens bij een patiënt bestaat om palliatieve therapie of supportieve care in een andere (bijvoorbeeld dichterbij gelegen) zorginstelling te krijgen dan de instelling van primaire behandeling, kan daar in overleg voor worden gekozen. Ook indien in de gewenste zorginstelling de betreffende primaire therapie niet wordt gegeven (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie voor gemetastaseerd oesophaguscarcinoom in een zorginstelling waar geen oesophaguschirurgie plaatsvindt).

evaluatieproces

De ziekenhuizen kunnen de normen gebruiken als eigen toetsingskader.

Doelgroep: ziekenhuizen

Introductiejaar: 2012, herzien 2015

Niveau: organisatie



Bronnen

- Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. Soncos normeringsrapport 3, 2015.
- www.iknl.nl, juni 2015.
- www.soncos.org, juni 2015.

Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg

V&VN

V&VN Palliatieve Zorg zet zich in voor de ontwikkeling van de verpleegkundige en verzorgende zorg in de palliatieve fase. Zij doet dit onder andere door uitwisseling en overdracht van kennis te stimuleren.

Op dit moment bestaan er in Nederland verschillende scholingen palliatieve zorg voor verpleegkundigen, maar er is geen geaccrediteerde scholing die opleidt tot 'verpleegkundige palliatieve zorg'. Om een kwaliteitskader te bieden voor scholingen voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg heeft de afdeling Palliatieve Verpleegkunde van V&VN een competentiebeschrijving gemaakt. Verpleegkundigen kunnen de competentiebeschrijving gebruiken om een persoonlijk ontwikkelplan te schrijven om expertverpleegkundige in de palliatieve zorg te worden.

De competentiebeschrijving is een vervolg op het 'Kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in Nederland' uit 2008. In dit kwaliteitskader staan de competenties voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg op verschillende niveaus. In de huidige versie gebruikt V&VN bij het beschrijven van deze competenties de methode van Canadian Medical Education Directions for Specialists (CanMEDS), omdat dit model ook voor andere disciplines in de zorg wordt gebruikt. Het beschrijft zeven competenties en de gedragsindicatoren die daarbij horen. In de competentiebeschrijving combineert V&VN het CanMEDS-model met het model 'van beginner tot expert' van Benner. Met dit laatste model is het expertniveau van de verpleegkundige palliatieve zorg te bepalen. Praktijkervaring is hierbij een belangrijke voorwaarde.

criteria

Het CanMEDS-model kent zeven kerncompetenties voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg (verpleegkundige palliatieve zorg) en enkele gedragsindicatoren die daarbij horen:

1. Vakinhoudelijk handelen

De verpleegkundige palliatieve zorg integreert haar vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude in de zorg voor palliatieve zorgvragers.

Voorbeelden van het hierbij beschreven concrete gedrag:

- De verpleegkundige palliatieve zorg stelt - in overleg met zorgvrager en naasten - vast welke vragen, wensen en behoeften men heeft in de palliatieve fase. Zij maakt daartoe gebruik van: gestandaardiseerde en (wetenschappelijk) onderbouwde observatie- en diagnoseschema's, gegevens uit protocollen, landelijke (palliatieve) richtlijnen, tests en onderzoeken. Verder maakt zij gebruik van haar verworven kennis, ervaring en intuïtie, zodat gerichte keuzes gemaakt kunnen worden in doelen van zorg en behandeling.
- De verpleegkundige palliatieve zorg organiseert en coördineert de (verpleegkundige) palliatieve zorg rond de zorgvrager en initieert hierbij op het juiste moment multidisciplinaire overlegsituaties. Zij coördineert en participeert in deze overlegsituaties.

2. Communicatie

De verpleegkundige palliatieve zorg communiceert met de zorgvrager en diens naasten om de kwaliteit van palliatieve zorg te waarborgen.

Voorbeeld van het hierbij beschreven concrete gedrag:

- De verpleegkundige palliatieve zorg bespreekt binnen de eigen beroepsgrenzen in multidisciplinair overleg de feitelijke en de te verwachten gevolgen van de behandeling en het voortschrijdend ziekteproces van de zorgvrager in de palliatieve fase.

3. Samenwerking

De verpleegkundige palliatieve zorg werkt effectief samen binnen een multidisciplinair team ten behoeve van optimale palliatieve zorg.

Voorbeeld van het hierbij beschreven concrete gedrag:

- De verpleegkundige palliatieve zorg stemt haar zorg af in de palliatieve (keten)zorg. Hierbij is nauwe samenwerking met de verschillende disciplines die bij de uitvoering van de zorg van zorgvrager betrokken zijn (zorginhoudelijke regiefunctie).

4. Kennis en wetenschap

De verpleegkundige palliatieve zorg waarborgt de kwaliteit van haar beroep door een continue ontwikkeling van haar eigen deskundigheid en levert een bijdrage aan de deskundigheidsbevordering van anderen en wetenschappelijke onderbouwing van haar beroep.

Voorbeeld van het hierbij beschreven concrete gedrag:

- De verpleegkundige palliatieve zorg past evidencebased/best practice toe in de dagelijkse palliatieve beroepspraktijk.

5. Maatschappelijk handelen

De verpleegkundige palliatieve zorg gebruikt op een verantwoorde wijze haar expertise en invloed ten voordele van de gezondheid en het welzijn van palliatieve zorgvragers en hun naasten, de gemeenschap en de Nederlandse bevolking.

6. Organisatielidmaatschap

De verpleegkundige palliatieve zorg draagt als organisatie lid bij aan de continuïteit en effectiviteit van de palliatieve zorg binnen de zorginstelling en de gezondheidszorg.

7. Professionaliteit

De verpleegkundige palliatieve zorg handelt ethisch en integer volgens professionele standaarden.

evaluatieproces

Het niveau van deskundigheid van de verpleegkundige palliatieve zorg wordt bepaald aan de hand van het model van Benner. Om te bepalen op welk niveau iemand zich bevindt, (beginner, gevorderd beginner, competent, bekwaam, expert) beschrijft het model per niveau de volgende aspecten:

- deskundigheidsniveau en doelgroepen Kwaliteitskader V&VN Palliatieve Verpleegkunde (2008)
- kenmerken, perceptie van de situatie en gedrag
- kennis, vaardigheden en houding
- instructie- en begeleidingsnoodzaak

Een verpleegkundige palliatieve zorg op het niveau van een beginner heeft houvast aan procedures en regels en bekijkt de situatie op een minder overstijgend niveau dan een verpleegkundige palliatieve zorg op het expertniveau. Deze laatste kan buiten de grenzen van protocollen denken en gebruikt ervaring en inzicht om keuzes te onderbouwen.

Doelgroep: verpleegkundigen, opleiders en managers

Introductiejaar: 2010

Niveau: organisatie

Bronnen

- Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg. V&VN Palliatieve Verpleegkunde, 2010.
- www.venvn.nl, juni 2015.

Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis. Gids voor de praktijk **Werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie, Agora**

Over de zorg voor mensen met een psychiatrische stoornis in de palliatieve fase is nog weinig kennis beschikbaar. Ook hebben weinig ggz-instellingen beleid ontwikkeld voor de palliatieve zorg voor hun cliënten. De werkgroep palliatieve zorg in de psychiatrie van Agora heeft deze gids ontwikkeld om die lacune op te vullen. De werkgroep bestaat uit medewerkers van GGZ Centraal, Landelijk steunpunt VPTZ, Agora, IKNL en een geestelijk verzorger van Pro Persona. De gids richt zich in eerste instantie op psychiatrische ziekenhuizen, maar is ook bruikbaar voor zorgverleners in verpleeg- en verzorgingshuizen en hospicevoorzieningen.

criteria

De gids bestaat uit vier delen die ook los van elkaar te gebruiken zijn:

1. palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis;
2. adviezen voor beleid in instellingen;
3. thema's voor de praktijk;
4. fases en symptomen in de palliatieve zorg in de ggz.

Hoofdstuk 1 gaat in op ontwikkelingen in de psychiatrie en palliatieve zorg. Hoofdstuk 2 geeft ggz-instellingen handreikingen voor het ontwikkelen van beleid voor de eigen instelling. Dit hoofdstuk ondersteunt instellingen bij het ontwikkelen van een handboek palliatieve zorg, zodat palliatieve zorg onderdeel wordt van het beleid en de uitvoering van de zorg in de instelling. De werkgroep adviseert bijvoorbeeld de volgende hoofdstukken in dat handboek op te nemen:

- visie en missie
- medische, paramedische en verpleegkundige aspecten (onderverdeeld in richtlijnen, voedingszorg, complementaire zorg, fysiotherapie, logopedie en/of ergotherapie, verpleegkundige en medische zorg)
- psychosociale aspecten
- spirituele aspecten
- ethische aspecten
- consultatie
- kwaliteit van palliatieve zorg
- scholingsbeleid
- financiering van palliatieve zorg

In hoofdstuk 2 komt ook het implementeren van het ontwikkelde handboek in de instelling aan de orde. Hoofdstuk 3 biedt onder andere informatie over de inzet van vrijwilligers en dilemma's in de palliatieve zorg, zoals de vraag of alles wat kan ook moet, en bevoegdheden van vertegenwoordigers van patiënten. Hoofdstuk 4 geeft een overzicht van de verschillende fasen van palliatieve zorg en de thema's die daarbij horen, zoals complementaire zorg, voeding, wet- en regelgeving en symptomen.

Doelgroep: psychiatrisch ziekenhuizen

Introductiejaar: 2012

Niveau: organisatie en afdeling



Bronnen

- Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis, gids voor de praktijk. Agora, 2012.

4 tot slot

Inmiddels bestaan tal van keurmerken, interne en externe toetsingen en indicatoren voor de palliatieve zorg. In dit hoofdstuk belichten wij hun waarde en kijken vooruit wat nodig is om de kwaliteit van de palliatieve zorg nog verder te verhogen.

Inmiddels bestaan tal van keurmerken, interne en externe toetsingen en indicatoren voor de palliatieve zorg. In dit hoofdstuk belichten wij hun waarde en kijken vooruit wat nodig is om de kwaliteit van de palliatieve zorg nog verder te verhogen.

Zorgprofessionals en zorgorganisaties kunnen kiezen uit een breed palet aan instrumenten om de kwaliteit van palliatieve zorg aan te tonen en te bevorderen. Daarbij doen zij er goed aan om uit te gaan van het specifieke doel en specifieke belang. Moet de instelling voldoen aan verplichte toetsingen en eisen? Of gaat het om de intrinsieke behoefte van de organisatie en zorgprofessionals om de kwaliteit van leven van de mens in de laatste levensfase te verbeteren?

Reden voor vertrouwen

Externe kwaliteitstoetsingen voor de palliatieve zorg zijn er in verschillende settings. Thuis, maar ook in verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen en hospices. De keurmerken die daarbij horen, bieden een 'een soort garantie' aan externen dat de betreffende organisatie een cultuur heeft die gericht is op voortdurende verbetering van de kwaliteit. De organisatie laat daarmee zien dat de besturing en organisatie van de (zorg)processen niet persoonsafhankelijk is, maar dat de processen zo ingericht zijn dat zij redelijkerwijs en reproduceerbaar tot verantwoorde zorg leiden. Er is reden voor vertrouwen in de veiligheid voor patiënten, medewerkers, bezoekers en omgeving.

De kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk maken door systematische monitoring van kwaliteitsindicatoren staat echter nog in de kinderschoenen. De gegevens uit de huidige registraties aan elkaar koppelen kan waardevolle informatie over kwaliteit opleveren.

Kwaliteitskader met breed draagvlak

Wat nog ontbreekt, is een kwaliteitskader palliatieve zorg dat breed draagvlak heeft. Dat is dé basis voor het stellen van normen, kwaliteitscriteria en -indicatoren, maar ook voor

het inrichten van een kwaliteitssysteem in de palliatieve zorg. Een kader voor goede palliatieve zorg dat draagvlak heeft bij zorggebruikers, zorgaanbieders en zorgverzekeraars en geschikt is voor beoordeling aan de hand van criteria uit het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten van Zorginstituut Nederland (ZIN).

De ervaringen die tot nu toe zijn opgedaan met het inrichten van kwaliteitssystemen in de algemene zorg kunnen wij gebruiken en vertalen naar de palliatieve zorg. Dat is voor het palliatieve veld nog relatief nieuw.

Een nog niet beantwoorde vraag is of er onderscheid bestaat tussen de eisen die gesteld worden aan de 'normale' zorg en de eisen die voor de palliatieve zorg gelden en of een onderscheid sowieso wenselijk is.

Palliatief heeft in 2014 geprobeerd onderscheidende kenmerken voor de palliatieve zorg te benoemen. Uit de inventarisatie en discussie binnen de vereniging bleek dat de context van de zorg en het naderende levenseinde de palliatieve zorg anders maken, maar dat de manier van samenwerken, communiceren of regievoeren in feite hetzelfde is als in de algemene zorg.

Waarde toevoegen

Keurmerken, interne en externe toetsingen, gebruik van indicatoren en andere instrumenten hebben bewezen bij te dragen aan het continu verbeteren, veiliger maken en borgen van goede zorg. De mate waarin zorgverleners en zorgorganisaties kunnen reflecteren, van elkaar willen leren en spiegelinformatie gebruiken, beïnvloedt de kwaliteit van de palliatieve zorg sterk.

Bovenalles geldt dat de systemen en procedures nooit ten koste mogen gaan van het wezenlijke van de palliatieve zorg: het behandelen en zorgen vanuit de context van de mens in de laatste levensfase. Waarde toevoegen aan het leven van de mens en zijn naaste moet altijd het uitgangspunt zijn van het handelen van informele en formele zorgverleners en zorgorganisaties.

bijlage 1: begrippenlijst

- Accreditatie
- Audit/auditing
- Certificaat
- Checklist
- Evaluatie
- Individueel zorgplan
- Keurmerk
- Kwaliteitsbeleid
- Kwaliteitscriterium
- Kwaliteitshandboek
- Kwaliteitsindicator
- Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg
- (Kwaliteits)normen
- Kwaliteitsstandaard
- Kwaliteit van leven
- Leidraad
- Meetinstrumenten
- Protocollen
- Richtlijn
- Visitatie
- Zorgmodule
- Zorgplan
- Zorgstandaard

Accreditatie

Het door een derde partij afgeven van een schriftelijke garantie dat een bepaalde organisatie of dienst of een bepaald proces of product aan bepaalde eisen voldoet, waaraan verwachtingen voor de toekomst zijn te ontlelen. Het begrip kan betrekking hebben op het proces (tot het verkrijgen van de status) en op de status zelf.

Bron: [Begrippenlijst behorend bij de Kwaliteitsnorm Zorginstelling 3.0 \(KZi 3.0\)](#).

Audit/auditing

Middelen om processen door te lichten en te beoordelen of het kwaliteitssysteem goed werkt. Hiervoor worden (interne of externe) auditoren ingezet die met een objectieve blik zoeken naar feiten en bewijzen op grond waarvan men de conclusie trekt of processen beheerst worden. Een externe audit wordt verricht door een certificerende instelling en op grond hiervan wordt beoordeeld of de organisatie voldoet aan de normen en zo een keurmerk (nog) mag voeren.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector](#). Petra van der Zwan e.a., 2012.

Certificaat

Een certificaat geeft aan dat een instelling voldoet aan vooraf vastgestelde kwaliteitsnormen van de geleverde zorg. Bijvoorbeeld: bij HKZ-certificering toetst een externe organisatie of het kwaliteitsmanagementsysteem van de organisatie voldoet aan vooraf vastgestelde HKZ-normen. Een door de Raad voor Accreditatie (RvA) aangewezen instelling voert de toetsing uit. De toetsing is gebonden aan strikte regels.

Bron: [www.hkzcertificaat.nl](#), juni 2015.

Checklist

Een lijst die fungeert als geheugensteun bij de uitvoering van complexe processen.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector](#). Petra van der Zwan e.a., 2012.

Evaluatie

De metingen van de kwaliteit van de zorg aan de hand van meetinstrumenten kunnen worden gebruikt om de afspraken die in de kwaliteitsstandaard zijn gemaakt te evalueren. Op basis van de evaluatie kan eventueel de zorgverlening worden verbeterd of kan de kwaliteitsstandaard worden aangepast. Omdat de meetresultaten evenals de kwaliteitsstandaarden voor iedereen toegankelijk zijn, kan ook ieder die dit wil, bijdragen aan de evaluatie. Dit draagt bij aan een dynamische ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.

Bron: [www.zorginstituutnederland.nl](#), juni 2015.

Individueel zorgplan

Een dynamisch, door patiënt en zorgverlener gezamenlijk opgesteld document, waarin het geïndividualiseerde zorgaanbod is vastgelegd op basis van de individuele zorgvraag en behoeften.

Bron: [Zorgmodule palliatieve zorg 1.0](#). CBO, 2013.

Keurmerk

Grafisch beeldmerk of certificaat dat wordt verstrekt door een onafhankelijke instantie om te visualiseren dat aan de getoetste normen is voldaan. Een keurmerk kan uitgereikt worden voor managementsystemen, diensten, personen en producten.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector](#). Petra van der Zwan e.a., 2012.

Kwaliteitsbeleid

Een methodische benadering voor het bewaken en bevorderen van de kwaliteit die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. (Bron: [Zorgstandaarden in Model 2010](#))

Bron: [Zorgstandaard Kanker](#). Levenmetkanker, IKNL en KWF, 2014.

Kwaliteitscriterium

Beschrijving van de voorwaarden waaraan de kwaliteit van zorg moet voldoen in termen van inhoud, organisatie en relationele aspecten.

Bron: [Zorgstandaard Kanker. Levenmetkanker, IKNL en KWF, 2014.](#)

Kwaliteitshandboek

Een gedocumenteerd systeem van het kwaliteitssysteem met voorschriften, richtlijnen, protocollen, zorgpaden, procedures en werkinstructies.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

Kwaliteitsindicator

- Een meetbaar aspect van de zorg dat een indicatie geeft over de kwaliteit van zorg. Een kwaliteitsindicator heeft uitsluitend een signaalfunctie. Wel kan een slechte score op een kwaliteitsindicator aanleiding zijn voor nadere inventarisatie of onderzoek.

Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen.

- Structuurindicatoren gaan over de kwaliteit van de organisatie van zorg.
- Procesindicatoren gaan bijvoorbeeld over het wel of niet werken volgens richtlijnen.
- Een uitkomstindicator is bijvoorbeeld het percentage patiënten met pijn of andere veel voorkomende problemen in de palliatieve fase. Ook de oordelen van patiënten of naasten over de verleende zorg kunnen het onderwerp zijn van uitkomstindicatoren.

Bron: [Francke, A.L., Claessen, S.J.J., Deliens, L. Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg: praktische handleiding voor zorgaanbieders. NIVEL, 2009.](#)

- Meetbare eenheid die een betrouwbare aanwijzing geeft over de kwaliteit van zorg die geboden wordt rond het betreffende kwaliteitscriterium.

Bron: [Zorgstandaard Kanker. Levenmetkanker, IKNL en KWF, 2014.](#)

Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg

Het Kwaliteitskader beschrijft aan welke randvoorwaarden een regionaal netwerk van ziekenhuizen moet voldoen om op kwalitatief goede wijze oncologische zorg te bieden. Het kader is opgebouwd volgens het model van het Instituut Nederlandse Kwaliteit (INK-model). Hierbij is gebruikgemaakt van relevante bronnen, zoals de Soncos-normen 2013.

Ziekenhuizen kunnen het Kwaliteitskader gebruiken als checklist of blauwdruk voor het maken en/of evalueren van het beleid voor de oncologische zorg. Het Kwaliteitskader dient ook als referentiekader voor de IKNL-visitatie van de oncologische zorg.

Bron: [Kwaliteitskader organisatie oncologische zorg. IKNL, oktober 2014.](#)

(Kwaliteits)normen

Nauwkeurig omschreven eisen en specificaties waarmee de prestatie van een product, proces of organisatie kan worden vastgesteld.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

Kwaliteitsstandaard

Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet.

Bron: [Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2015. Zorginstituut Nederland, 2015.](#)

Kwaliteit van leven

Er bestaan verschillende definities voor kwaliteit van leven. Het EMGO-Instituut, verbonden aan de Vrije Universiteit en de Universiteit van Maastricht, heeft effectmaten voor de langdurige zorg verkend (2009). In onderstaand onderzoek zijn zes domeinen voor kwaliteit van leven gehanteerd: licha-

melijk welzijn, emotioneel welzijn, sociaal welzijn, zingeving, materiële zekerheid en autonomie. Daaraan is een zevende domein toegevoegd: de relatie tussen de zorgverlener en de cliënt. Formeel is dit domein een onderdeel van kwaliteit van zorg, maar deze wordt in de langdurige zorg ook veel gezien als nauw samenhangend met kwaliteit van leven.

Bron: [Het in beeld brengen van kwaliteit van leven in de sector Verpleging en Verzorging. Inventarisatie van het gebruik van methoden die kwaliteit van leven in beeld brengen. Zon-Mw & Zorginstituut Nederland, 2015.](#)

Leidraad

Een document met als doel de lezer te informeren over een bepaald onderwerp. Het vormt een handleiding voor een onderwerp dat toepasselijk is voor een groot aantal beroepsgroepen (bijvoorbeeld prescriptie of het toepassen van anesthesie).

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

Meetinstrumenten

Beschrijven hoe een indicatie wordt verkregen van de kwaliteit van de geleverde zorg. De term meetinstrument is de verzamelnaam voor kwaliteitsindicatoren en gevalideerde vragenlijsten. Meetinstrumenten maken net als de kwaliteitsstandaard deel uit van het Register. Het Kwaliteitsinstituut stimuleert dat bij de kwaliteitsstandaarden zo veel mogelijk ook meetinstrumenten worden ontwikkeld.

Die brengen op systematische en reproduceerbare wijze zorgresultaten transparant in beeld. De gegevens die worden vastgelegd, kunnen patiënten gebruiken voor het maken van keuzes in de zorg, zorgverleners voor de vergelijking van de kwaliteit van de zorg en zorgverzekeraars voor de inkoop van zorg. Net als bij de kwaliteitsstandaard dragen cliënten, zorgverleners en zorgverzekeraars samen verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van meetinstrumenten.

Bron: www.zorginstituutnederland.nl, juni 2105.

Protocollen

- Richtlijnen en leidraden kan men vertalen in protocollen, om zo processen stapsgewijs te beschrijven. Een protocol is toegespitst op de manier van werken in een individuele zorginstelling en is daarmee minder vrijblijvend van aard dan een richtlijn of leidraad. Een protocol wordt vaak gevisualiseerd in een 'stroomschema' of 'flowsheet', bijvoorbeeld een protocol voor het verloop van het intakeproces van een patiënt.
- Een protocol is een document dat tot doel heeft zorgverleners te ondersteunen bij het uitvoeren van zorginhoudelijke handelingen, met andere woorden: het geeft aan hoe een handeling uitgevoerd kan worden. (Bron: Leytens en Wagner, 2000)

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

Richtlijn

Een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

Bron: [Leidraad voor kwaliteitsstandaarden, Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden \(AQUA\) versie 1, 8 december 2014.](#)

Visitatie

- Een vorm van audit, verricht door de beroepsgroep om te toetsen of voldaan wordt aan de criteria die de beroepsgroep heeft opgesteld.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

- Visitatie is een intercollegiale doorlichting van de vakgroep of maatschap op locatie. Het doel is verbetering van de kwaliteit van de geleverde zorg. Elke vakgroep wordt eens in de vijf jaar gevisiteerd. Zo krijgt elke wetenschappelijke vereni-

ging in een cyclus van vijf jaar een compleet beeld van de stand van zaken. Met die gegevens stelt de wetenschappelijke vereniging zijn kwaliteitsbeleid, -normen en -instrumenten zo nodig bij. Denk daarbij aan richtlijnen, protocollen, modellen, standpunten, afspraken tussen wetenschappelijke verenigingen, opleiding, bij- en nascholing en patiëntenvoorlichting.

Medisch specialisten in Nederland zijn verplicht om een keer per vijf jaar deel te nemen aan de kwaliteitsvisitatie volgens de methodiek van de wetenschappelijke vereniging.

Bron: <http://kims.orde.nl/>, juni 2015.

- Doel van een visitatie is het spiegelen van de organisatie van de multidisciplinaire oncologische zorg. De visitatie bestaat uit een zelfevaluatie, gevolgd door een visitatiebezoek door collegaprofessionals. Uitgangspunt hiervoor is het kwaliteitskader organisatie oncologische zorg of een tumorspecifiek kwaliteitskader. De bevindingen worden weergegeven in een visitatierapport met verbeterpunten, waarmee de instelling aan de slag kan.

Bron: [factsheet Tumorspecifieke visitatie. IKNL, 2015.](#)

Zorgmodule

Een ziekteoverstijgende module die vanuit patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg geeft die voor meer dan een chronische ziekte relevant is. Ook staan hierin de organisatie van de desbetreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.

Bron: [Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. CBO, 2013.](#)

Zorgplan

Een beschrijving van de behandeling, inclusief alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het plan is zo opgesteld dat een patiënt het kan begrijpen en onderschrijven. In een zorgplan staan de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en andere afspraken.

De patiënt/cliënt ondertekent het zorgplan ter goedkeuring. Een zorgplan kan ook zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan genoemd worden. Bron: Vilans.

Bron: [Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker, vanuit patiëntenperspectief. Levenmetkanker, 2014.](#)

Zorgstandaard

- Een ziektespecifieke standaard die vanuit het patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg geeft gedurende het zorgcontinuüm. Ook staan hierin de organisatie van de desbetreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.

Bron: [Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. CBO, 2013.](#)

- Bundeling van multidisciplinaire richtlijnen tot samenhangende afspraken. ZonMw en het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ, nu Zorginstituut Nederland) coördineren dit nationaal. Een zorgstandaard vormt het raamwerk voor de behandeling van patiënten met een bepaalde (chronische) aandoening.

Bron: [Kwaliteitszorg in de zorgsector. Petra van der Zwan e.a., 2012.](#)

uitgave van

Integraal Kankercentrum Nederland

t 088 234 60 00

info@iknl.nl, www.iknl.nl

september 2015

