

# Profiel

## Palliatieve Zorg Verpleegkundige

## Colofon

Projectleider: Gerard Castermans, Zorgsence

Redactie: Joyce Heijnsdijk

Ontwerp: DOKS ontwerpburo, Arnhem

Publicatiedatum: april 2022

[www.palvoorprofs.nl](http://www.palvoorprofs.nl)

Voor vragen neem contact op via: [palliatievezorg@venvn.nl](mailto:palliatievezorg@venvn.nl)

Copyright © 2022 Bestuur palliatieve zorg V&VN

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

***Er hangt iets in de lucht***

*Er hangt iets in de lucht*

*sommigen menen dat het de dood is,  
ze kunnen het weten,  
de vage contouren... het gebrek aan gewicht...*

*anderen zeggen dat het iets anders is,  
zij kunnen het ook weten,  
ze kennen de dood, hebben hem gesproken, de hand gedrukt*

*een paar hebben met hem geslapen,  
hij was onhandig, zeggen ze, maar wel teder, hij nam de tijd,  
ze weten niet of hij het is die in de lucht hangt,  
ze durven niet te kijken*

*een enkeling haalt een ladder.*

*Toon Tellegen*

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>6</b>
<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>Aanleiding</b>	<b>9</b>
Leeswijzer	9
Doelgroepen	10
Kwalificatieniveau	11
<b>Deel 1: Beroepshouding, overkoepelende competenties van de palliatieve zorg verpleegkundige.</b>	<b>13</b>
Professionele beroepshouding	14
Overkoepelende CanMEDS-rollen	14
Zorgverlener	15
Communicator	15
Samenwerkingspartner	15
De reflectieve EBP-professional	15
Gezondheidsbevorderaar	15
Organisator	16
Professional en kwaliteitsbevorderaar	16
<b>Deel 2: Kenmerkende professionele beroepsactiviteiten, EPA-beschrijving</b>	<b>17</b>
<b>EPA1: Diagnosticeren, signaleren en markeren</b>	<b>19</b>
Omschrijving	19
De activiteit omvat	19
Competenties (CanMEDS-rollen)	19
Vereiste kennis	20
Vereiste vaardigheden en gedrag	20
<b>EPA2: Proactieve zorgplanning en het opstellen (individueel) zorgplan</b>	<b>23</b>
Omschrijving	23
De activiteit omvat	23
Competenties (CanMEDS-rollen)	23
Vereiste kennis	24
Vereiste vaardigheden en gedrag	24
<b>EPA3: Uitvoeren en evalueren palliatieve zorg</b>	<b>27</b>
Omschrijving	27
De activiteit omvat	27
Competenties (CanMeds-rollen)	27
Vereiste kennis	27
Vereiste vaardigheden en gedrag	28
<b>EPA4 Coördineren en continueren palliatieve zorg</b>	<b>31</b>
Omschrijving	31
De activiteit omvat	31
Competenties (CanMEDS-rollen)	31
Vereiste kennis	31
Vereist vaardigheden en gedrag	32
<b>EPA5 Markeren en begeleiden stervensfase</b>	<b>35</b>
Omschrijving	35
De activiteit omvat	35
Competenties (CanMEDS-rollen)	35
Vereiste kennis	35
Vereiste vaardigheden en gedrag	36
<b>EPA6 Nazorg verlenen</b>	<b>39</b>
Omschrijving	39
De activiteit omvat	39
Competenties (CanMEDS-rollen)	39
Vereiste kennis	40
Vereiste vaardigheden en gedrag	40
<b>Bijlage 1: Begrippenlijst</b>	<b>41</b>
<b>Bijlage 2: Samenstelling projectgroep en klankbordgroep</b>	<b>45</b>
Opdrachtgever	45
Projectleider	45
Projectgroep	45
Klankbordgroep	45
<b>Bijlage 3: Bibliografie</b>	<b>46</b>
Bibliografie	46



VERPLEEGKUNDIGE

# Voorwoord

Met dit Profiel Palliatieve Zorg Verpleegkundige wil het bestuur V&VN Palliatieve Zorg een bijdrage leveren aan de professionalisering van de verpleegkundige die frequent zorg verleent aan mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Omdat het op dit moment ontbreekt aan een erkende opleiding kan hiermee nog niet gesproken worden van een volwaardig expertisegebied 'Palliatieve Zorg Verpleegkundige'. Een erkende opleiding is noodzakelijk om als 'specialist palliatieve zorg' (Kwaliteitskader palliatieve zorg NL, 2017) gekwalificeerd te kunnen worden. Beide zijn een voorwaarde voor de positionering van de verpleegkundige werkzaam in de meer complexe palliatieve zorg.

Het door deskundigen samengestelde Profiel Palliatieve Zorg Verpleegkundige bevat een doordachte, expliciete beschrijving van de specifieke kennis en vaardigheden van de Palliatieve Zorg Verpleegkundige. Met deze beschrijving hoopt het bestuur met samenwerkende partijen tot overeenstemming te komen over een erkende, geaccrediteerde opleiding. Voor de palliatieve zorg verpleegkundige die met 'hart en ziel' werkzaam is in de dagelijkse praktijk, is dit een langgekoesterde wens.

Met dank aan de projectleider en alle leden van de projectgroep en klankbordgroep (zie bijlage 2) die op enthousiaste wijze in een relatief kort tijdsbestek tot voorliggend resultaat kwamen.

Namens het bestuur V&VN Palliatieve Zorg  
*Anja Guldemonde-de Jong*

# Inleiding

Voor u ligt het vernieuwde profiel van de 'Palliatieve Zorg Verpleegkundige'. Met dit nieuw ontwikkelde profiel wordt de in 2010 uitgebrachte 'Competentiebeschrijving van de verpleegkundige in de palliatieve zorg' (V&VN Palliatieve Verpleegkunde, 2010), vervangen.

In Nederland is gesteld dat palliatieve zorg wordt geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Dit standpunt heeft mede geleid tot een functionele verdeling van zorgverleners tussen generalist, specialist en expert, welke in het Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL / Palliatief, 2017) verder uitgewerkt zijn.

Voor het bestuur van de vereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Palliatieve Zorg (V&VN PZ) was dit aanleiding om het bestaande competentieprofiel voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg uit 2010 kritisch te herbeoordelen en te optimaliseren naar de huidige inzichten.

Het bestuur van V&VN PZ wil eenduidigheid creëren in de verschillende verpleegkundige functieprofielen binnen de palliatieve zorg.

Inmiddels is voor de generalist (NLQF-niveau 2-8+) een onderwijsraamwerk (O2PZ, 2020) opgesteld. Dit document beschrijft het functieprofiel van de 'specialist' palliatieve zorg. Dit profiel moet zoveel mogelijk aansluiten bij de huidige ontwikkelingen binnen het onderwijs en de beschrijvingen van competenties binnen Nederland. Daarnaast moeten de beschreven competenties herkenbaar zijn voor de praktijk en breed gedragen worden. Uitgangspunt is dat een verpleegkundige zich 'palliatieve zorg verpleegkundige' mag noemen als hij een specifieke opleiding heeft gevolgd en een functie bekleedt in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk. De palliatieve zorg verpleegkundige is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg. De palliatieve zorg verpleegkundige kent als 'specialist' diens beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg (IKNL / Palliatief, 2017).

Het uiteindelijke doel is dat het profiel leidt tot eenduidigheid in (erkende) opleidingen waarmee de verpleegkundige de mogelijkheid heeft zich te kwalificeren als specialist palliatieve zorg.

De projectgroep bestond uit verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten werkzaam in verschillende velden van de palliatieve zorg en onderwijskundigen die zich bezighouden met het ontwikkelen van onderwijs over palliatieve zorg. Het bestuur van V&VN Palliatieve Zorg heeft voor het ontwikkelen van het profiel een projectgroep en een klankbordgroep geformeerd. De klankbordgroep bestaat naast verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten ook uit vertegenwoordigers uit andere geledingen en werkvelden zoals patiënten, artsen en onderwijsinstellingen.

In dit profiel wordt gefocust op het niveau van de 'specialist' binnen de verpleegkundige beroepsgroep. Behalve de 'specialist' wordt binnen de palliatieve zorg ook gesproken van de 'generalist' (in dit kader de verpleegkundige met basale kennis en vaardigheden om basiszorg te kunnen verlenen aan patiënten met een palliatieve zorgvraag) en de 'expert'.

“Wat leuk, een huisje midden in het bos! Nou, inderdaad, een complexe situatie. En wonen zij daar helemaal alleen? Kinderen of andere naasten in de buurt? Hoelang leveren jullie daar nu zorg? Ja natuurlijk kom ik ondersteunen. Ik ben benieuwd naar mevrouw en mijnheer de Graaf. Jij bent daar nu? Oké, tot zo.” Jacco hangt op. Hij kijkt naar zijn neergekrabbelde notities.

Echtpaar de Graaf, in de zeventig en beiden met pensioen. Mevrouw de Graaf (Elise) heeft vasculaire dementie, diabetes type II en COPD gold III. Meneer de Graaf (Gert) is overbelast als mantelzorger. Een aantal jaren geleden is hun enige dochter overleden.

De wijkverpleegkundige uit hun eigen wijkteam (Anne) heeft vragen rondom de zorg in de palliatieve fase en heeft daarom Jacco gebeld. Naast wijkverpleegkundige is hij gespecialiseerd in palliatieve zorg.



## Leeswijzer

Het profiel voor de palliatieve zorg verpleegkundige wordt vormgegeven door het beschrijven en uitwerken van EPA's (Entrusted Professional Activities).

EPA's zijn kenmerkende professionele beroepsactiviteiten die het dagelijks werk van een zorgprofessional vormen. Het zijn activiteiten, met een duidelijk begin en eind, die alleen toe te vertrouwen zijn aan gekwalificeerd personeel (Ten Cate, 2017).

Het profiel is ingedeeld in twee delen die niet los van elkaar gezien kunnen worden.

In het eerste deel ligt de focus op de beroepshouding en de overkoepelende competenties van de palliatieve zorg verpleegkundige. Deze overkoepelende competenties zijn ingedeeld op basis van de CanMEDS-rollen. Er is hier voor CanMEDS-rollen gekozen aangezien deze zowel binnen het onderwijs als de praktijk reeds meerdere jaren gebruikt worden en daarmee een goede herkenbaarheid geven.

Deze overkoepelende competenties toont de palliatieve zorg verpleegkundige binnen alle zes (6) de EPA's en zijn zodoende niet specifiek voor een bepaalde EPA.

In het tweede deel worden de hierboven bedoelde professionele beroepsactiviteiten als EPA verder uitgewerkt. Bij de beschrijving van de EPA's wordt een koppeling gemaakt met de in deel één beschreven overkoepelende competenties (CanMEDS-rollen).

De indeling van de EPA's is gebaseerd op het 'Levenspad palliatieve zorg' wat model heeft gestaan voor het Interprofessioneel samenwerkingsmodel dat door het programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ) is ontwikkeld (2020). In het interprofessioneel samenwerkingsmodel zijn zes (6) professionele beroepsactiviteiten uitgelicht in navolging van de zogenoemde 'patient journey'.

Palliatieve zorg vereist bij uitstek samenwerking tussen meerdere professionals met verschillende expertises en de patiënt en naasten. De palliatieve zorg verpleegkundige is een belangrijke spil binnen het interdisciplinaire team en kan door de hoofdbehandelaar (regiebehandelaar) aangewezen worden als centrale zorgverlener.

Met het beschrijven van EPA's op basis van de zes (6) professionele beroepsactiviteiten menen we het totale deskundigheidsgebied van de palliatieve zorg verpleegkundige te kunnen bestrijken. Hieronder worden deze professionele beroepsactiviteiten kort weergegeven:

- **Diagnosticeren, signaleren en markeren**

Verwachte levensduur en met name het verwachte effect van de ongeneeslijke, kwetsbare ziekte op de functionaliteit van de patiënt, inclusief de symptoomlast op de vier dimensies. Markeren om palliatieve zorg in een vroege fase van het proces op te starten. Dit gebeurt bij mensen met een levensbedreigende ziekte of toenemende kwetsbaarheid.

- **Proactief palliatieve zorg plannen**

Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning) is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

- **Uitvoeren en evalueren palliatieve zorg**

Het uitvoeren van de in het individueel zorgplan afgesproken verpleegkundige en verzorgende handelingen. O.a. het bestrijden van het lijden vanuit de vier dimensies. Het voortdurend monitoren, evalueren en zo nodig bijstellen van de zorg.

- **Coördineren en continuïteit van palliatieve zorg**

Hierbij gaat het om het verhelderen en verdelen van rollen en taken en het ervoor zorgen dat er voortdurend kwalitatief hoogwaardige zorg beschikbaar is.

- **Markeren en begeleiden stervensfase**

Bij de zorg rond het sterven komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele problematiek en een goede organisatie van zorg. De naasten (denk hierbij ook aan medebewoners/-cliënten) ervaren ruimte om op een voor hen gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen verlenen.

- **Nazorg verlenen**

Omvat de zorg en ondersteuning aan de nabestaanden van de overleden patiënt direct na het overlijden. In de nazorg wordt ingespeeld op wat familie en naasten (denk hierbij ook aan medebewoners/-cliënten) nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen. (O2PZ, 2020)

Bij elke EPA-beschrijving worden de items 'omschrijving', 'de activiteit omvat', 'CanMEDS-rollen', 'vereiste kennis', 'vereiste vaardigheden en gedrag' weergegeven.

Opgemerkt wordt dat generalistische kennis en vaardigheden niet in dit profiel zijn opgenomen, aangezien deze door de palliatieve zorg verpleegkundige als gekend beschouwd wordt. Voor een overzicht van de generalistische kennis en vaardigheden verwijzen we u graag het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 dat door het ZonMW Palliatie programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg is opgesteld (O2PZ, 2020).

Er is aan het einde van dit document een begrippenlijst toegevoegd. Deze begrippenlijst geeft voor de lezer helderheid over de wijze waarop begrippen zijn gedefinieerd en leidt tot eenduidigheid in het lezen van de teksten.

NB: Er is gekozen, om de leesbaarheid van het profiel te laten toenemen, overal 'hij' en 'patiënt' te gebruiken. Zodoende kan waar 'hij' staat ook 'zij' en 'die' en waar 'patiënt' staat ook 'cliënt', 'klant', 'zorgvrager', 'bewoner' of 'gast' worden gelezen. Wanneer de patiënt wilsonbekwaam is, wordt in de tekst de vertegenwoordiger (informele<sup>1</sup> dan wel wettelijke<sup>2</sup> vertegenwoordiger) bedoeld.

## Doelgroepen

Dit nieuwe profiel voor de palliatieve zorg verpleegkundige is primair geschreven voor verpleegkundigen die reeds als 'specialist' binnen het vakgebied van de palliatieve zorg in de praktijk werkzaam zijn en voor verpleegkundigen die dit in de toekomst willen worden.

Daarnaast kan het door werkgevers binnen de gezondheidszorg gebruikt worden om inzicht te krijgen in de verwachtingen die aan de palliatieve zorg verpleegkundige gesteld mogen worden. Voor zowel de werkgever als de werknemer wordt hiermee een kans geboden de uitvoering van de functie te concretiseren en tevens doorgroeimogelijkheden te duiden.

Voorts vormt het profiel voor opleiders de mogelijkheid om op basis van de beschreven kennis, vaardigheden en gedrag, opleidingen voor deze verpleegkundige zorgverleners te (her-)ontwikkelen.

<sup>1</sup> Informele vertegenwoordiger is doorgaans de partner, kind of zelf aangewezen persoon.

<sup>2</sup> Dit is bijvoorbeeld een mentor/curator (door de kantonrechter benoemd)

## Kwalificatieniveau

Om het kwalificatieniveau binnen het profiel voor de palliatieve zorg verpleegkundige te duiden is gebruikgemaakt van het Nederlands kwalificatieraamwerk NLQF. Het NLQF telt acht niveaus, van basiskwalificatie tot universitair niveau en beschrijft per niveau de bijbehorende kennis en vaardigheden en de mate van verantwoordelijkheid en zelfstandigheid. Het profiel van de palliatieve zorg verpleegkundige is gebaseerd op werk- en denkniveau NLQF 6. Dit niveau is gelijk aan de andere specialistische opleidingen binnen de verpleegkundige beroepsgroep, zoals oncologieverpleegkundige, dialyseverpleegkundige en kinderverpleegkundige.

Om het deskundigheidsniveau van de palliatieve zorg verpleegkundige in de praktijk te kunnen bepalen, is het model van Benner (Benner, 1984) toegevoegd. Het beschrijven van de kennis, vaardigheden en gedragskenmerken is gebaseerd op het hoogste deskundigheidsniveau. In de praktijk kan het niveau van de individuele palliatieve zorg verpleegkundige nog in ontwikkeling zijn. Hiermee wordt bedoeld dat Benner een analytische benaderingswijze relateert aan het kennis-, vaardigheids- en gedragskenmerken-niveau van de palliatieve zorg verpleegkundige. Hoe groter de mate van zelfstandigheid en ondersteunen van anderen, hoe meer gebruik wordt gemaakt van analytisch denken. Jong gediplomeerde palliatieve zorg verpleegkundigen zijn volgens Benner nog niet in staat om een totaaloverzicht te hebben en daarnaar te handelen. In het model staat de ontwikkeling van een analytische benadering van praktijksituaties centraal.

Benner onderscheidt 5 verschillende supervisieniveaus. Deze zijn:

1. De student mag observeren, maar de EPA niet uitvoeren.
2. De student mag de EPA uitvoeren onder directe supervisie, waarbij de supervisor fysiek aanwezig is in dezelfde kamer.
3. De student mag de EPA uitvoeren onder indirecte supervisie, waarbij supervisor niet fysiek aanwezig is, maar wel snel beschikbaar als dat nodig is.
4. De student voert een activiteit geheel zelfstandig uit.
5. De student verleent supervisie op deze EPA aan junior studenten.


Het uitgangspunt is dat de palliatieve zorg verpleegkundige een specialistische (erkende) opleiding in de palliatieve zorg heeft volbracht, waarbij kennis wordt getoetst in zowel de theorie als de praktijk<sup>3</sup>. Met de opleiding zijn specifieke kennis en vaardigheden opgedaan in de complexe palliatieve zorg<sup>4</sup>. De palliatieve zorg verpleegkundige is werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk. De palliatieve zorg verpleegkundige maakt deel uit van een gespecialiseerd team rondom palliatieve zorg en heeft directe relaties in het palliatieve netwerk (regionaal dan wel landelijk). De palliatieve zorg verpleegkundige geldt als vraagbaak voor de generalist palliatieve zorg en kan in die hoedanigheid geconsulteerd worden door andere zorgverleners. De palliatieve zorg verpleegkundige kent de eigen beperkingen en consulteert zo nodig de expert palliatieve zorg.

NB: Het bestuur van V&VN PZ beseft dat in de huidige praktijk professionals werkzaam zijn, die (nog) niet over een erkende opleiding in de palliatieve zorg beschikken, maar in de dagelijkse praktijk wel de functie van palliatieve zorg verpleegkundige vervullen. Zodoende kan er gesproken worden van een overgangperiode van vijf (5) jaren voor 'zittende' professionals zonder erkende opleiding naar nieuwe professionals mét erkende opleiding.

<sup>3</sup> Bijvoorbeeld een opleiding post-hbo palliatieve zorg

<sup>4</sup> Complexe palliatieve zorg: kritische, onvoorspelbare zorgsituaties, waarin multidimensionaal problemen voorkomen (zie verder begrippenlijst).





**Deel 1:**  
Beroepshouding,  
overkoepelende  
competenties van  
de palliatieve zorg  
verpleegkundige.

Het profiel van de palliatieve zorg verpleegkundige bestaat uit een zestal kenmerkende professionele beroepsactiviteiten (EPA's) gebaseerd op het 'Levenspad palliatieve zorg' (vergelijk de 'patient journey'). Naast de specifieke omschrijving per EPA kan geconstateerd worden dat een aantal aspecten binnen alle EPA's naar voren komen. Bijvoorbeeld 'het coachen van andere zorgverleners' en 'het tonen van een onderzoekende houding'.

Om de verschillende teksten leesbaar te houden, is ervoor gekozen deze aspecten centraal te beschrijven. Het gaat dan om aspecten die te kenmerken zijn als professionele beroepshouding en specifieke rollen die de palliatieve zorg verpleegkundige in de functie uitvoering laat zien.

## Professionele beroepshouding

In de basis toont de palliatieve zorg verpleegkundige een professionele en respectvolle omgang met collega's binnen en buiten de eigen discipline, zorgvragers en hun naasten, hierbij rekening houdend met eventuele beperkingen. Hij draagt bij aan een goede samenwerking tussen betrokken zorgverleners, patiënten en naasten zowel op individueel- als op groepsniveau.

De palliatieve zorg verpleegkundige toont verpleegkundig leiderschap door binnen het interdisciplinaire team proactief (mede) zorg te dragen voor de continuïteit en kwaliteit van zorg. Daarnaast toont hij ook leiderschap door het voortdurend evalueren van de door het interdisciplinaire team geboden palliatieve zorg. Hierbij is het doel mogelijke verbeteringen in de palliatieve zorgverlening in te kunnen zetten.

Door voortdurend en methodisch te reflecteren op de gemaakte keuzen en beslissingen en het eigen handelen ten aanzien van patiënten, naasten en overige zorgverleners (samenwerkingspartners) toont hij een verantwoordelijke en assertieve beroepshouding in relatie tot de beroepscode en beroepswaarden.

Als verpleegkundig leider zoekt en deelt de palliatieve zorg verpleegkundige evidence based kennis en neemt andere zorgverleners mee in het vertalen van wetenschappelijke artikelen naar praktisch handelen. Op deze manier werkt hij aan de ontwikkeling van zowel de eigen deskundigheid als die van andere zorgverleners in de palliatieve zorg.

Binnen het interdisciplinaire team is de palliatieve zorg verpleegkundige in staat zowel de eigen behoefte als de behoefte van andere zorgverleners aan psychosociale en spirituele ondersteuning in te schatten en hierop te coachen.

De palliatieve zorg verpleegkundige stelt zich verantwoordelijk op, hanteert de grenzen van de eigen deskundigheid en consulteert tijdig de expert.

## Overkoepelende CanMEDS-rollen

Binnen de palliatieve zorgverlening, welke wordt uitgevoerd door de palliatieve zorg verpleegkundige, kunnen een aantal overkoepelende rollen onderscheiden worden. Rollen die overstijgend zijn ten opzichte van de rollen die de generalist palliatieve zorg heeft.

De rollen zijn enerzijds uitingen van leiderschap en anderzijds is leiderschap nodig om de rollen in te vullen. De uiting van de rollen (de mate waarin deze naar voren komen binnen de huidige werkzaamheden) kan divers zijn afhankelijk van (1) de werkomgeving en (2) de ervaring van de functionaris (deze kan immers groei doormaken). Wel wordt aangegeven dat de palliatieve zorg verpleegkundige deze rollen moet kunnen uitvoeren. De vaardigheden en gedragskenmerken passend bij deze rollen, hebben we ingedeeld op basis van de CanMEDS-rollen.

Uitgangspunt bij de rollen van de palliatieve zorg verpleegkundige is de complexiteit en onvoorspelbaarheid van de multidimensionale zorg.

## Zorgverlener

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Verleent palliatieve zorg aan patiënten en naasten in een complexe zorgsituatie, dan wel in een onvoorspelbare en/of acute crisissituatie.
- Formuleert interventies niet alleen op basis van de landelijke richtlijnen, maar ook op basis van andere wetenschappelijk literatuur; wijkt - indien passend - beargumenteerd af van de landelijke richtlijnen.

## Communicator

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Voert tijdig, op eigen initiatief, gesprekken met zorgverleners, patiënt en naasten ten einde inzicht te krijgen in de multidimensionale complexiteit bij deze patiënt en naasten en de wijze waarop deze elkaar beïnvloeden.
- Stelt, wanneer in de rol van centrale zorgverlener, samen met betrokken zorgverleners (interdisciplinair) en met de patiënt en naasten het individueel zorgplan op, gericht op waarden, wensen en behoeften ten aanzien van huidige en toekomstige gezondheidssituatie, het ziektebeloop en kritische beslismomenten.

## Samenwerkingspartner

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Is bereid en in staat om interdisciplinair samen te werken in teamverband (eerstelijns, tweedelijns of transmuraal).
- Wordt zo nodig, in overleg met de hoofdbehandelaar, betrokken als generalistische zorgverlener in de palliatieve zorg niet aan de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen voldoen.
- Verleent consult, op vraag van generalistische zorgverleners en/of patiënten en naasten, op het gebied van de complexe palliatieve zorg binnen en buiten de eigen organisatie binnen de grenzen van zijn bevoegdheden.

## De reflectieve EBP-professional

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Toont een onderzoekende houding, signaleert leemtes in de palliatieve zorg en bespreekt bevindingen met het oog op het bijdragen aan praktijkgericht dan wel wetenschappelijk onderzoek.
- Herkent, erkent en verkent morele dilemma's die ervaren worden door de patiënt, diens naasten, zorgverleners of vrijwilligers, met als doel tot een oplossing te komen en escalatie van problemen te voorkomen.

## Gezondheidsbevorderaar

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Geeft, naar aanleiding van zijn specialistische beoordeling van de palliatieve situatie van de patiënt en naasten, advies dat gecombineerd wordt met een stappenplan voor verdere behandeling bij toename van klachten of symptomen.

## Organisator

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**


- Heeft de benodigde expertise om proactief consult te verlenen aan, dan wel de juiste samenwerkingspartners te zoeken voor, zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor bijvoorbeeld kinderen, mensen met een psychische aandoening of mensen met een verstandelijke beperking, in de palliatieve fase.
- Vervult de (gedelegeerde) rol van centrale zorgverlener op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. De rol van centrale zorgverlener wordt in samenspraak met de patiënt en naasten waar gewenst gedelegeerd door de hoofdbehandelaar (regiebehandelaar).
- Neemt deel aan initiatieven om het publieke bewustzijn ten aanzien van palliatieve zorg te vergroten, voorlichting te geven of het aanbod van vrijwilligers uit te breiden.
- Initieert overleg binnen het gespecialiseerd team palliatieve zorg over de kwaliteit van de geleverde zorg, inclusief kwaliteitsmeting en -verbetering, beleid en personeelsbezetting.

## Professional en kwaliteitsbevorderaar

### **De palliatieve zorg verpleegkundige:**

- Signaleert leer- en ontwikkelbehoeften van collega's binnen het interdisciplinaire team en onderneemt hierop actie door het inzetten van de eigen expertise, het uitvoeren van klinisch onderwijs en assessment en het (mede) organiseren van leerbijeenkomsten zowel intern als extern.
- Organiseert in samenspraak met het gespecialiseerd team palliatieve zorg supervisie en intervisie voor de betrokken teamleden.
- Geeft scholing (bijvoorbeeld bedside-onderwijs en discipline-overstijgend onderwijs) aan andere (generalistische) zorgverleners.
- Verzorgt onderwijs rondom palliatieve zorg in het initieel onderwijs en/of vervolgonderwijs.
- Is in staat kritisch te reflecteren op de eigen werkzaamheden, de mogelijkheden en beperkingen in de eigen rol en de effecten hiervan op het eigen welbevinden.
- Consulteert tijdig ondersteuning ter voorkoming van overbelasting op zowel fysiek als psychisch, sociaal en spiritueel gebied.
- Is opgeleid en getraind in zelfreflectie en in het ontwikkelen van effectieve coping vaardigheden.
- Coacht collega's van het interdisciplinaire team op het gebied van zelfreflectie, voorkoming van overbelasting en effectieve coping vaardigheden.



The background features a close-up of a thick, braided rope in shades of grey and brown. A vibrant purple flower with five petals is positioned on the left side, partially overlapping the rope. Overlaid on the entire scene is a semi-transparent geometric pattern consisting of overlapping circles and triangles in various shades of grey and white. The text is centered in the upper half of the image.

**Deel 2:**  
Kenmerkende  
professionele  
beroepsactiviteiten,  
EPA-beschrijving

Vervolg > >

Als eerste actie besluit Jacco te overleggen met de hoofdbehandelaar. Dat is in dit geval de huisarts. “Met de assistente van dokter Timmermans....Ja ik zal kijken of ze tijd heeft”. Hij hoort een klik. “Hey Jacco, met Willemijn. Ik begreep dat je belt over Elise de Graaf.” “Yes, dat klopt. Voor zover ik kan beoordelen aan de hand van de gegevens die ik heb waarbij ik de surprise question en SPICT toepas, is mevrouw palliatief. Hoe kijk jij daar tegenaan?” “Eens zien, ze wil niet meer ingestuurd worden in acute situaties en ze gaat snel achteruit door haar multiproblematiek. Ik ben erop gericht haar zoveel mogelijk comfort te geven. Fijn dat jij betrokken bent. Ja wat mij betreft kunnen we haar zeker markeren als palliatief”.

# Diagnosticeren, signaleren en markeren



## Omschrijving

Patiënten in de palliatieve fase worden tijdig herkend. Bij het verlenen van palliatieve zorg markeert, signaleert en diagnosticeert de palliatieve zorg verpleegkundige, samen met het interdisciplinair team, vroegtijdig de palliatieve fase bij de patiënt met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid. Het doel hiervan is het tijdig aandacht besteden aan aspecten met betrekking tot kwaliteit van leven en het inzetten van proactieve zorgplanning (Advance Care Planning). In zijn rol als specialist bespreekt hij met patiënt en naasten en betrokken zorgverleners het ingaan van de palliatieve fase. De palliatieve zorg verpleegkundige coacht betrokken zorgverleners bij het stellen van de surprise question en het tijdig markeren van patiënten met een levensbedreigende kwetsbaarheid. Daarnaast draagt de palliatieve zorg verpleegkundige zorg voor het interdisciplinair bespreekbaar maken van markering van de (vaak geleidelijke) overgang van ziektegerichte behandeling naar meer symptoomgerichte behandeling en de markering van de stervensfase.

Bij complexe patiënten inventariseert hij huidige of mogelijke toekomstige problemen in de vier dimensies<sup>5</sup> of coacht de generalistische zorgverleners dit te doen. De stappen binnen de methodiek van palliatief redeneren zijn hierin leidend inclusief de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten.

## De activiteit omvat

- Het tijdig signaleren van levensbedreigende kwetsbaarheid, al dan niet als gevolg van ziekte of handicap;
- Het tijdig gebruiken van de surprise question en/of evidence-based meetinstrumenten voor de markering van de start van de palliatieve fase van de ziekte van de patiënt en deze bespreken in het interdisciplinaire behandelteam;
- Het binnen het interdisciplinaire team bespreken van de geleidelijke overgang van ziektegerichte behandeling naar meer symptoomgerichte behandeling van de palliatieve fase;
- Het afnemen van een anamnese bij patiënt en naasten aan de hand van de vier dimensies en het op basis hiervan opstellen van een proactief zorgplan.
- Het alert zijn op veranderingen in het verloop van zieketraject en evalueren of de zorg nog past bij de wensen, waarden en behoeften van de patiënt op dat moment.



## Competenties (CanMEDS-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar

<sup>5</sup> Vier dimensies: fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie



### Vereiste kennis

- Kent naast de surprise question nog andere evidence-based instrumenten ter ondersteuning van de markering van de palliatieve fase zoals Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT);
- Heeft gevorderde kennis van gespreksmethodes waarmee een multidimensionale anamnese met de patiënt en naasten kan worden uitgevoerd en weet deze binnen het interdisciplinaire team in te zetten;
- Heeft kennis van de actuele wetenschappelijke literatuur op het gebied van markering van de verschillende fasen in de palliatieve zorg;
- Heeft, naast kennis van veelvoorkomende ziektebeelden in de palliatieve zorg, brede en geïntegreerde kennis van symptomen en functiestoornissen in de palliatieve fase in verschillende contexten;
- Heeft gespecialiseerde kennis van werking en bijwerkingen van binnen de palliatieve zorg voorkomende medicatie;
- Heeft brede kennis van evidence-based verpleegkundige diagnoses en verpleegkundige classificaties.



### Vereiste vaardigheden en gedrag

#### Microniveau

- Markeert de fase van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling met behulp van de surprise question en/of andere hulpmiddelen.
- Signaleert, met behulp van evidence-based meetinstrumenten en/of eigen analytische vaardigheden, het aanbreken van een verandering in het ziekteverloop, waarbij aanpassing van het zorgplan nodig is;
- Neemt in complexe situaties een anamnese af aan de hand van de vier dimensies en past de methodiek 'besluitvorming in de palliatieve fase' toe en/of coacht de generalist hierop.
- Onderzoekt de mate waarin patiënt en naasten de palliatieve fase kunnen begrijpen en welke verdere vragen en emoties dit oproept. Hierbij wordt aangesloten op copingstijlen, taalvaardigheden en gezondheidsvaardigheden van de patiënt en diens naasten en de bereidheid om te praten over wensen, waarden en behoeften rondom het levenseinde.
- Coacht generalistische zorgverleners in het proces van markeren, signaleren en, indien gewenst, diagnosticeren;
- Geeft als de situatie erom vraagt op adequate wijze ongevraagd advies aan betrokken zorgverleners ten aanzien van markering;

#### Mesoniveau

- Coacht groepen generalistische zorgverleners in het proces van markeren, signaleren en diagnosticeren;
- Geeft, als de situatie erom vraagt, op adequate wijze advies aan betrokken zorgverleners ten aanzien van diagnosticeren, signaleren en markeren;
- Levert een actieve bijdrage aan implementatietrajecten van markering van de start van de palliatieve fase in de eigen organisatie.



Vervolg > >

“Oké, wat hebben we allemaal in de fysieke dimensie?” vraagt Jacco aan Anne later die middag. “Eens zien, vasculaire dementie, diabetes mellitus type II, COPD gold III, valt af, eten en drinken minimaal, valgevaar.” “Wilsverklaring?” vraagt Jacco. “Ja, ligt bij de huisarts” antwoordt Anne. “Oké, die vragen we nog. Potentiële acute situaties?” “Ehm, Ernstige dyspneu, delier.” Jacco denkt hardop verder: “Wat betreft de psychische en spirituele dimensies denk ik aan hun overleden dochter Marian. Ik zal in het consultatieteam eens vragen naar psychologen of geestelijk verzorgers die verstand hebben van mensen met dementie die rouw voortdurend herbeleven. Verder hebben we: klein netwerk, schildert graag, was docent Engels.” “Vrijwilliger zoeken?” stelt Anne voor.

Ze praten nog een tijdje en aan het einde van het gesprek hebben ze een concept zorgplan geschreven op de vier dimensies waarbij er aandacht is voor proactieve zorgplanning.

# Proactieve zorgplanning en opstellen individueel zorgplan



## Omschrijving

Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning) wordt tijdig en op passende wijze (op het kennis- en begripsniveau van de patiënt en naasten) ingezet. Bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener of op verzoek van de patiënt en diens naasten. De gemaakte afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Gesprekken over proactieve zorgplanning worden herhaald wanneer de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft.

De palliatieve zorg verpleegkundige bespreekt op basis van de aandachtspunten, waarden, wensen en behoeften samen met de patiënt en naasten en eventuele andere betrokken zorgverleners, het individuele zorgplan. Hierbij wordt rekening gehouden met de (complexe) situatie bij deze patiënt op de vier domeinen (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) en de wijze waarop deze elkaar beïnvloeden.

Binnen het individueel zorgplan is tenminste aandacht voor:

- Waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten onder andere rondom het levenseinde, de levensdoelen, wilsverklaringen, levenseindebeslissingen en gewenste plek van overlijden;
- Verwachtingen van zowel patiënt als naasten ten aanzien van de huidige en toekomstige gezondheidssituatie en het ziektebeloop
- De keuzes van de patiënt ten aanzien van zorg en behandeling, de mogelijke consequenties hiervan en bijbehorende onzekerheden en verantwoordelijkheden (voorlichting, gezamenlijke besluitvorming).
- De huidige en de te verwachte problemen, symptomen en kritische beslismomenten;

## De activiteit omvat

- Het ondersteunen van generalistische zorgverleners bij de proactieve zorgplanning dan wel het bij complexe patiëntsituaties zelf uitvoeren van de proactieve zorgplanning.
- Het geven van voorlichting aan patiënt en naasten over de huidige en de te verwachte problemen, symptomen en keuzes binnen het ziekteverloop.
- Het vroegtijdig signaleren van veranderingen bij patiënt en naasten in een of meerdere dimensies en het bespreken van signalen waaraan de generalist veranderingen kan waarnemen.
- Het regelmatig met patiënt en naasten en andere betrokken zorgverleners bespreken, evalueren en zo nodig bijstellen van het individuele zorgplan.
- Het afstemmen van eigen verantwoordelijkheden voor de uitvoering van het individueel zorgplan met andere zorgverleners.
- Het op basis van evidence- en practice base doen van voorstellen voor interventies passend bij de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van patiënt en naasten.



## Competenties (CanMEDS-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar

<sup>6</sup> Response shift kan gedefinieerd worden als een verandering in zelf-gerapporteerde kwaliteit van leven die het resultaat is van een verandering in interne standaarden (recalibratie), waarden (reprioritering), of betekenis van kwaliteit van leven (reconceptualisatie).



### Vereiste kennis

- Heeft brede kennis van ziekten, ziektebeloop, actuele en potentiële problemen, symptomen en crisissituaties inclusief etiologie en behandeling (medicamenteus en niet-medicamenteus).
- Kent de inhoud en voorwaarden van verschillende levenseindebeslissingen zoals vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken.
- Bezit brede kennis over relevante wet- en regelgeving ten aanzien van beslissingen rondom het levenseinde.
- Heeft kennis over kwaliteit van leven, responseshift (re-prioritering, herijken, verleggen grenzen) en het meten van kwaliteit van leven.
- Heeft brede kennis van zelfmanagement, eigen regie, coping, taalvaardigheid en gezondheidsvaardigheden bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.



### Vereiste vaardigheden en gedrag

#### Micro

- Signaleert behoeften en initieert in complexe patiëntsituaties gesprekken over levenseindebeslissingen (zoals stoppen met eten en drinken, sterven op de plaats van voorkeur, kwaliteit van leven en sterven) met patiënt en naasten waarbij aangesloten wordt op het begripsniveau en copingstijl van de patiënt en naasten. Hij bezit hiervoor gevorderde kennis en vaardigheden ten aanzien van gesprekstechnieken en gebruikt hiervoor de landelijke leidraad proactieve zorgplanning (PZNL, 2020) .
- Initieert een interdisciplinair overleg op basis van signalen van de patiënt en/of naasten, kritische analyse van deze signalen en vragen van andere zorgverleners, een interdisciplinair overleg.
- Stelt een individueel zorgplan op zoals dit omschreven is binnen het Kwaliteitskader, in samenspraak met de patiënt en naasten, de centrale zorgverlener en eventuele andere betrokken zorgverleners:
  - o Legt, met behulp van de methodiek besluitvorming in de palliatieve fase, verbanden en handelt proactief op actuele en potentiële problemen in een of meerdere dimensies op basis van de anamnese.
  - o Analyseert en prioriteert problemen op basis van wat voor patiënt en naaste als het meest belangrijk wordt gevonden en op basis van richtlijnen, wetenschappelijke kennis en ervaring.
  - o Houdt rekening met de diversiteit in persoonlijke eigenschappen, etnische, culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en ideologische overtuigingen. Laat het individueel zorgplan aansluiten bij de behoefte en competenties ten aanzien van de eigen regie en zelfmanagement van de patiënt.
  - o Formuleert, in samenspraak met patiënt en naasten en zo nodig samen met experts, interventies passend bij de patiënt en naasten, gericht op het verlichten van lijden (zorg gericht op comfort), het optimaliseren van functioneren en de verbetering van kwaliteit van leven en sterven.
  - o Formuleert interventies niet alleen op basis van de landelijke richtlijnen, maar ook op basis van andere wetenschappelijk literatuur; wijkt - indien passend - beargumenteerd af van de landelijke richtlijnen.
  - o Verwijst, op basis van signalen van patiënt en naasten en andere zorgverleners, door naar andere experts als (medisch) maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijk verzorger en medische/verpleegkundige specialismen.
  - o Bespreekt het individueel zorgplan met de patiënt en naasten en/of andere betrokkenen/ zorgverleners.



- Bespreekt signalen waaraan de generalistisch zorgverlener én de patiënt en naasten vroegtijdig veranderingen kan identificeren in een of meerdere dimensies.
- Consulteert bij complexe, onvoorspelbare zorgverleningsvragen waarop de eigen kennis en vaardigheden ontoereikend zijn, tijdig de expert palliatieve zorg (hooggespecialiseerde ondersteuning).

#### Meso

- Informeert, instrueert en begeleidt betrokken generalistische zorgverleners bij de palliatieve zorg voor patiënt en naasten.
- Ondersteunt gevraagd en ongevraagd op adequate wijze generalistische zorgverleners ten aanzien van het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning en het uitvoeren, evalueren en bijstellen van het individueel zorgplan van de patiënt.
- Verwoordt de eigen rol en die van andere zorgverleners binnen het interdisciplinaire team in de fase rondom het levenseinde.

Vervolg > >

Annes wijkteam pakt de zorg verder op. Jacco doet een wekelijks zorgmoment waarbij er aansluitend een korte evaluatie met Elise en Gert plaatsvindt. Gert kijkt Elise bedroefd aan tijdens de eerste evaluatie. “Ik ben zo bang dat je valt als je 's nachts naar de wc moet. Daardoor ben ik altijd alert en zit ik bij het minste of geringste rechtop in bed. Maar ik ben zo moe ondertussen”. Elise begint zachtjes te huilen. “Jij moet kunnen rusten lief. Kunnen we niet iets verzinnen?” Ze spreken af dat er een extra bed op een andere kamer komt waarin Gert een paar nachten per week zal slapen. In die nachten komt de Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg (VPTZ) ondersteunen zodat Gert kan doorslapen. Jacco maakt in het zorgplan een nieuwe evidence based verpleegkundige diagnose met bijbehorende observatieschalen aan: risico op overbelasting van de mantelzorger.

# Uitvoeren en evalueren palliatieve zorg



## Omschrijving

Bij het uitvoeren en evalueren van de zorg gaat het om de kwaliteit van leven, van patiënten en naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, waar mogelijk te verbeteren. Met name door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard (IKNL/Palliactief, 2017).

## De activiteit omvat

- Het uitvoeren en evalueren van de huidige situatie van de patiënt, zijn multidimensionale klachten en problemen, zijn veranderingen ten aanzien waarden, wensen en behoeften en het gebruik van passende meetinstrumenten.
- Het op basis hiervan (indien nodig) aanpassen van het individueel zorgplan in samenwerking met het interdisciplinair team.
- Het zorgdragen voor de patiënt en naasten volgens diens waarden, wensen en behoeften.
- Het ondersteunen van naasten na het overlijden van de patiënt.
- Het initiëren en uitvoeren van projecten ten behoeve van verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen het netwerk.



## Competenties (CanMeds-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar



## Vereiste kennis

- Heeft brede kennis van begrippen uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, meetinstrumenten en begrippen als 'respons shift'.
- Bezit gespecialiseerde kennis van ziektebeelden, symptomen en situaties die leiden tot kwetsbaarheid zowel binnen als buiten het eigen deskundigheidsgebied en/of werkveld.
- Bezit kennis en begrip van de sociale kaart, regionale netwerken palliatieve zorg, verwijzingsmogelijkheden en consultatiemogelijkheden in het algemeen en specifiek voor het eigen deskundigheidsgebied en/of werkveld.
- Heeft kennis en begrip van diversiteit ten aanzien van de mix van verschillen tussen mensen op aspecten als:
  - o Demografie (leeftijd, religie, gender, seksuele diversiteit, cultuur).
  - o Fysieke mogelijkheden
  - o Karakters, opleidingsniveau, vakgebieden, enzovoort.

<sup>7</sup> Een transitie is het fundamentele innerlijk proces dat mensen doormaken om zich een nieuwe situatie eigen te maken en zich ertoe te verhouden.



### Vereiste vaardigheden en gedrag

Samen met het interdisciplinaire team uitvoeren van het individueel zorgplan

Micro:

- Prioriteert en handelt proactief in overeenstemming met de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten zoals deze zijn vastgelegd in het individueel zorgplan en vervult hierbij een passende rol binnen het interdisciplinaire team.
- Past de richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg toe door de methode besluitvorming in de palliatieve fase en neemt daarin het interdisciplinaire team mee.
- Verwijst, consulteert en schakelt binnen en buiten het interdisciplinaire team andere zorgverleners in, om aan de zorgvraag tegemoet te komen en aan te sluiten bij de ingezette interventies.
- Anticipeert op potentieel kritische beslismomenten.
- Biedt begeleiding bij verlies, rouw en transitieprocessen<sup>7</sup>, en verwijst desgewenst naar andere zorgverleners die gespecialiseerd zijn op dat gebied.
- Draagt zorg voor een goede begeleiding van (klein-) kinderen en/of medebewoners en/of medecliënten die te maken krijgen met een naaste in de palliatieve fase en na overlijden van deze naaste, en verwijst desgewenst door naar een deskundige op het gebied van verlies, verdriet en rouw bij kinderen en jeugdigen en/of medebewoners en/of medecliënten.

Meso

- Benoemt knelpunten uit de directe patiëntenzorg in het interdisciplinaire team en netwerken met als doel kwaliteitsverbetering.
- Signaleert knelpunten en coacht hierin generalistische zorgverleners door bij te sturen en gevraagd en ongevraagd advies te geven.
- Verleent consultatie in complexe situaties aan generalistische zorgverleners.

### Evalueren en bijstellen van het individueel zorgplan

Micro

- Monitort en evalueert, met de patiënt, diens naasten en betrokken zorgverleners, voortdurend en systematisch het individueel zorgplan en stelt dit zo nodig bij.
- Evalueert de zorg op de vier dimensies en houdt daarbij rekening met veranderingen in wensen, waarden en behoeften van de patiënt en naasten in het licht van veranderde levensverwachting en heeft hierbij aandacht voor niet-mondige patiënten.
- Denkt buiten de gebaande paden, is creatief, flexibel en wijkt - indien nodig - beargumenteerd af van de landelijke richtlijnen, in het belang van- en na overleg met de patiënt en naasten en andere betrokken zorgverleners.

Meso:

- Neemt deel aan, dan wel initieert wanneer noodzakelijk, interdisciplinair overleg als MDO en PaTz.
- Toont een kritische houding ten aanzien van de verleende palliatieve zorg met het oog op het voorstellen van (kwaliteits-)verbetering;
- Signaleert en anticipeert bij kritische beslismomenten en ondersteunt hierin op verzoek generalistische zorgverleners.
- Signaleert knelpunten en hiaten in de (netwerk)zorg van patiënten in het palliatieve traject en is in staat ad hoc en procesmatig veranderingen door te voeren gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg binnen het netwerk.

<sup>7</sup> Een transitie is het fundamentele innerlijk proces dat mensen doormaken om zich een nieuwe situatie eigen te maken en zich ertoe te verhouden.

- Handelt in overeenstemming met de in het individueel zorgplan overeengekomen zorg en neemt daarin een bij de situatie passende rol.
- Anticipeert op, signaleert en handelt verantwoord bij acute en levensbedreigende situaties in de vier dimensies, c.q. overlegt met de hoofdbehandelaar/centrale zorgverlener en/of andere betrokken zorgverleners, verwijst desgewenst naar andere zorgverleners en/of consultants.
- Maakt zo nodig en met toestemming van de patiënt en naasten/wettelijk vertegenwoordiger tijdig gebruik van consultatie door experts in palliatieve zorg;
- Signaleert acute situaties en ernstige problemen bij de patiënt in de palliatieve fase en de naasten en biedt nazorg.

Vervolg > >

Inmiddels zijn ze anderhalve maand verder. Elise gaat achteruit. Schilderen doet ze nog met ondersteuning en ze praat wekelijks met de geestelijk verzorger. Op een vrijdagochtend in december zitten Jacco en Gert samen aan de koffie. Gert is aan het woord. "Het gaat steeds slechter met haar, ze weet niet meer hoe ze naar de wc moet, zelfstandig een boterham smeren lukt niet meer. Ze is voortdurend ernstig vermoeid. Ik heb meer hulp nodig, maar hoe?" Met behulp van een mantelscan vinden ze meer mantelzorgers die willen bijdragen. Jacco houdt als centrale zorgverlener contact met alle disciplines en mantelzorgers en verifieert wekelijks of iedereen nog op één lijn zit. Tijdens het tweemaandelijks PATZ-overleg bespreekt hij de casus om te kijken of er nog verbeteringen in de zorg mogelijk zijn. Zo zetten ze complementaire zorg in voor Elise. Er wordt gekozen voor voetreflexmassage. Elise geniet ervan.

# Coördineren en continueren palliatieve zorg



## Omschrijving

Uitgaande van de standaard coördinatie en continuïteit uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de daarbij behorende criteria, gaat het hierbij om coördinatie en continuïteit van goede palliatieve zorg door deze met kennis van zaken vooruit te plannen en te organiseren. Omdat palliatieve zorg multidimensionele zorg is en in die zin ook interdisciplinair is, zijn er standaard meerdere disciplines bij betrokken. Dit vraagt helicopterview en verpleegkundig leiderschap. Bij een goede coördinatie en continuïteit van de palliatieve zorg worden de beschikbare voorzieningen en expertise benut en waar nodig ingeschakeld. Noodzakelijke transfers van patiënten en naasten dienen hierbij naadloos te verlopen. Het is van belang om bij iedere patiënt één eerstverantwoordelijke aan te wijzen, die dit op zich neemt. Deze zogenoemde centrale zorgverlener is het aanspreekpunt voor het gehele team van betrokken zorgverleners, én de patiënt en diens naasten.

Wie de centrale zorgverlener is, wordt door de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar afgestemd met de patiënt en diens naasten, zoals dat in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland staat beschreven. Van de palliatieve zorg verpleegkundige mag worden verwacht dat hij de rol van centrale zorgverlener op zich kan nemen, en zorg draagt voor zowel persoonlijke continuïteit, team-continuïteit als transmurale continuïteit.

## De activiteit omvat

- Proactieve inzet ten behoeve van de coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg op patiënt niveau
- Proactieve inzet ten behoeve van de coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg op het niveau van afstemming en samenwerking met zorgverleners in eigen team of eigen organisatie
- Proactieve inzet ten behoeve van de coördinatie en continuïteit op niveau van afstemming en samenwerking met zorgverleners buiten de eigen organisatie en uit verschillende zorgsettings



## Competenties (CanMEDS-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar



## Vereiste kennis

- Heeft kennis van de rol van centrale zorgverlener;
- Heeft brede kennis van de expertise en de (mogelijke rollen) van andere zorgverleners.
- Bezit kennis en begrip van de sociale kaart, regionale netwerken palliatieve zorg, verwijzingsmogelijkheden en consultatiemogelijkheden in het algemeen en specifiek voor het eigen deskundigheidsgebied en/of werkveld.



## Vereist vaardigheden en gedrag

### Meso

- Vervult, indien gedelegeerd, de rol van centrale zorgverlener zoals dat staat beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, domein 'Structuur en proces' – criterium 3.  
Als centrale zorgverlener ziet de palliatieve zorg verpleegkundige erop toe dat:
  - o Behoud van eigen regie door patiënt en diens naasten, voor zover mogelijk en/of gewenst, gestimuleerd en geborgd wordt.
  - o Het individueel zorgplan tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd.
  - o Continuïteit van zorg geregeld is.
  - o Taakverdeling tussen zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers helder is.
  - o Benodigd interdisciplinair overleg, consultaties of verwijzingen geregeld wordt.
  - o De individuele sociale kaart van de patiënt en naasten inzichtelijk is en beheerd wordt;
  - o Passende ondersteuning, thuiszorg, mantelzorg, hulpmiddelen geregeld en gecoördineerd worden.
  - o Er aandacht is voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers.
  - o Gemaakte afspraken passen binnen de zorgindicatie van de patiënt en indien afspraken en zorgindicatie niet met elkaar overeenkomen, mogelijke oplossingen met betrokken instanties besproken worden.
- Draagt zorg voor ondersteuning/begeleiding van collega-verpleegkundigen, collega's binnen het interdisciplinaire team, mantelzorgers en vrijwilligers.
- Neemt structureel deel aan intra- en interdisciplinair overleg (zoals bijv. PaTz en/of MDO/tMDO).
- Legt verbindingen met zorgverleners en/of zorgorganisaties binnen het netwerk palliatieve zorg in de eigen regio.





Vervolg > >

Elise ligt nu permanent in een hooglaagbed. Buurvrouw Lydia en Gert zijn bezig de kerstboom op te zetten. Elise kijkt vanuit haar slaapwaaktoestand toe. “Hoe is het nou?” vraagt Jacco zacht aan haar. “Ademen wordt lastiger. Ik denk dat ik Marian snel zie.” Tijdens de verzorging snakt ze steeds naar adem. “Ik ga de huisarts bellen om te overleggen hoe we je meer comfort kunnen geven” zegt Jacco. Er wordt een morfiepomp gestart en de orale medicatie wordt gestopt. Ze nemen alle tijd voor een gesprek over de stervensfase. De thuiszorg voor komende tijd wordt geïntensiveerd.

Op een ochtend ziet Gert zijn vrouw rustig liggen. Jacco is ook gekomen. Elise haar ademhaling valt steeds even weg. Hij pakt haar hand: “Het is goed lieverd, je mag loslaten. Marian wacht op je”. Zo zitten ze samen, in de stille duisternis. Wanneer het ochtendlicht doorbreekt haalt ze nog één keer adem...

# Markeren en begeleiden stervensfase



## Omschrijving

Patiënten in de stervensfase worden tijdig herkend. Het individueel zorgplan wordt hierop aangepast en/of het Zorgpad Stervensfase wordt gestart.

Bij de zorg rond het sterven, komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van fysieke symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele aandachtspunten en organisatie van zorg. De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. In overeenstemming met de wens van de patiënt wordt hen gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven.

## De activiteit omvat

- Het signaleren en tijdig gebruiken van evidence-based meetinstrumenten voor de markering van de start van de stervensfase van de patiënt en deze bespreken in het interdisciplinaire behandelteam.
- De toepassing van de methodiek besluitvorming in de palliatieve fase in de stervensfase op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel), inclusief (het mede) voorlichten van de patiënt en naasten met betrekking tot palliatieve sedatie en euthanasie.
- Het bespreekbaar maken van de afronding van het leven met patiënt en naasten.
- Het adequaat handelen bij crisis- en onvoorspelbare situaties tijdens de stervensfase.
- Het bevorderen van de samenwerking binnen het interdisciplinaire team en het geven van adviezen voor beleid rondom levenseinde, kwaliteit van leven en sterven, waarbij aandacht is voor waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten
- Bewaken van de balans tussen de draagkracht en -last van naasten.
- Scholen, coachen en begeleiden van de generalist met betrekking in het verlenen van palliatieve zorg in de stervensfase, waaronder het gebruik van Zorgpad Stervensfase.



## Competenties (CanMEDS-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar



## Vereiste kennis

- Heeft kennis van veelgebruikte medicatie in de stervensfase. Signaleert wanneer medicatie gestart en/of gestopt kan worden.
- Heeft kennis van complexe toedieningssystemen voor medicatie.
- Bezit gevorderde kennis van gespreksmethodieken, coping- en transitieprocessen.
- Heeft kennis en begrip van diversiteit ten aanzien van de mix van verschillen tussen mensen op aspecten als:
  - o Demografie (leeftijd, religie, gender, seksuele diversiteit, cultuur).
  - o Fysieke mogelijkheden
  - o Karakters, opleidingsniveau, vakgebieden, enzovoort.
- Heeft kennis over de processen na overlijden, schouwen, overlijdenspapieren, obductie en orgaandonatie.



## Vereiste vaardigheden en gedrag

### Micro

- Bespreekt het signaleren van de (complexe) stervensfase binnen het interdisciplinair team
- Gebruikt de methodiek besluitvorming in de palliatieve fase en andere evidence-based meetinstrumenten om de stervensfase te markeren.
- Coördineert de palliatieve zorg in de stervensfase en (direct) na het overlijden als situaties kritisch en/of onvoorspelbaar worden.
- Coacht collega's (indien van toepassing) bij het opstarten en gebruik van het Zorgpad Stervensfase.
- Sluit in complexe zorgsituaties aan bij de patiënt en naasten, creëert ruimte zodat wensen en zorgen naar voren kunnen komen en ondersteunt waar mogelijk de eigen regie van de patiënt en naasten.
- Signaleert, anticipeert op en handelt bij veranderingen in de draagkracht/draaglast van patiënt en mantelzorger.

### Meso

- Coacht de generalistische zorgverlener bij het gebruik van de methodiek besluitvorming in de palliatieve fase en het proactief inzetten van verpleegkundige interventies.
- Superviseert indien nodig de generalistische zorgverlener bij het toedienen van medicatie met de daarvoor bedoelde toedieningssystemen.
- Neemt deel aan het interdisciplinair team en vertegenwoordigt daarin de stem van de patiënt en naasten.
- Sluit in communicatie en begeleiding aan bij de specifieke kenmerken van de patiënt en naasten (diversiteit) en coacht hierin de generalistische zorgverlener.
- Signaleert morele dilemma's, organiseert en neemt deel aan een Moreel Beraad
- Herkent eigen gevoelens, zoals machteloosheid en verdriet en vraagt tijdig ondersteuning.



Vervolg > >

Enkele dagen later evalueren Anne en haar team met Jacco. Dit vindt men erg prettig.

Jacco heeft later een nagesprek met Gert. “Hoe is het nu met je Gert?” “Tja, ik wist rationeel gezien echt wel dat ze snel haar ogen voorgoed zou sluiten, maar toen het écht zover was leek het wel alsof ik in een halve droom verkeerde. Ik word vaker wakker op datzelfde tijdstip en dan wil ik weer naar beneden om haar hand vast te houden.”

Na het gesprek met Gert belt Jacco ook met de huisarts. Zij geeft aan het fijn te vinden om de casus na te spreken.

Wanneer Jacco thuiskomt pinkt hij wat tranen weg. Hij is intensief betrokken geweest bij Gert en Elise. “Ik ben ook verdrietig om haar overlijden” denkt hij, “dat mag ook, ik vind het zelfs fijn dat het me raakt.” Om te ontladen trekt hij zijn hardloopkleding aan en begint te rennen.

# Nazorg verlenen



## Omschrijving

Gedurende het nazorggesprek met naasten wordt de verleende palliatieve zorg geëvalueerd wanneer deze al dan niet gecompliceerd is verlopen. Rouwverwerking voor nabestaanden kent veelal een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouwverwerking daarentegen kan verstrekende gevolgen hebben. Een dergelijke ontwikkeling vraagt om aandacht en waar nodig begeleiding of verwijzing.

Betrokken zorgverleners van interdisciplinaire team en indien mogelijk zorgverleners uit de 1e, 2e of 3e lijn, bespreken de samenwerking binnen het netwerk en evalueren de continuïteit van palliatieve zorg rondom het levenseinde en ervaringen en emoties van betrokkenen worden besproken.

De laatste jaren is er ook meer aandacht voor verlies en rouw bij zorgverleners na het overlijden van een patiënt. Herhaald verlies van patiënten kan een factor zijn bij de ontwikkeling van bijvoorbeeld overbelasting, empathie-vermoeidheid en burn-out bij de zorgverlener. Dit vraagt om structurele aandacht binnen (interdisciplinaire) teams maar ook in samenwerkingsverbanden of overlegstructuren in het netwerk.

## De activiteit omvat

- Oog hebben voor draagkracht en draaglast van de naasten (ook wanneer dit kinderen of bewoners/cliënten specifieke doelgroepen betreft) in de periode na het overlijden wanneer er rouwtaken te vervullen zijn.
- Het inventariseren van het steunsysteem voor aandacht en ondersteuning in de directe omgeving, beoordelen van mogelijke (risicofactoren voor) problemen met verliesverwerking (gecompliceerde rouw) en het nemen van passende of preventieve maatregelen.
- Inzicht hebben in de sociale kaart van uitvaartorganisaties, en waar mogelijk samenwerken, in situaties waarin behoefte is aan uitvaartorganisaties met specifieke doelgroepen.
- Het evalueren en bespreekbaar maken van de verleende palliatieve zorg wanneer dit een gecompliceerd verlopen zorgproces is geweest of een problematisch verlopen stervensproces, bij voorkeur tijdens een MDO, tMDO of PaTZ groep.
- Het oog hebben voor draagkracht en draaglast van betrokken zorgverleners met als doel het bieden van ondersteuning.



## Competenties (CanMEDS-rollen)

- Zorgverlener
- Communicator
- Samenwerkingspartner
- Reflectieve EBP-professional
- Gezondheidsbevorderaar
- Organisator
- Professional en kwaliteitsbevorderaar



### Vereiste kennis

- Bezit gevorderde kennis van gespreksmethodieken, coping- en transitieprocessen.
- Heeft kennis en begrip van diversiteit ten aanzien van de mix van verschillen tussen mensen op aspecten als:
  - o Demografie (leeftijd, religie, gender, seksuele diversiteit, cultuur).
  - o Fysieke mogelijkheden
  - o Karakters, opleidingsniveau, vakgebieden, enzovoort.
- Heeft kennis van rouw en rouwtaken bij kinderen en cliënten specifieke doelgroepen.
- Bezit kennis en begrip van de sociale kaart, regionale netwerken palliatieve zorg, verwijzingsmogelijkheden en consultatiemogelijkheden in het algemeen bij rouw en rouwverwerking en specifiek voor rouwverwerking bij kinderen en cliënten specifieke doelgroepen en voor betrokken zorgverleners.



### Vereiste vaardigheden en gedrag

#### Micro

- Gebruikt richtlijnen t.a.v. rouw en kan hier beargumenteerd van afwijken.
- Evalueert de zorg, binnen het interdisciplinair team, in zorgsituaties waarin de zorg in de palliatieve fase gecompliceerd is verlopen.
- Luistert en maakt waar nodig de vertaalslag naar verbeterprojecten naar aanleiding van de uitkomsten van het nazorggesprek.
- Voert, na het overlijden van de patiënt, het nazorggesprek met nabestaanden in situaties waarin deze zorg gecompliceerd is verlopen en verwijst indien nodig door naar andere zorgverleners.
- Past gesprekstechnieken, passend bij de copingstijlen, taalvaardigheid en gezondheidsvaardigheden toe, ter ondersteuning bij het uiten van de emoties van de naasten door het helpen met verwoorden van vragen en problemen. Bijvoorbeeld bij het vervullen van rouwtaken.
- Handelt proactief bij het begeleiden en/of ondersteunen van naasten welke kinderen moeten begeleiden en cliënten specifieke doelgroepen bij het vervullen van rouwtaken.

#### Meso

- Herkent eigen gevoelens, zoals machteloosheid en verdriet en vraagt tijdig ondersteuning.
- Ondersteunt collega-zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers en stimuleert 'zelfzorg' in relatie tot het vervullen van rouwtaken na verlieservaringen.
- Organiseert waar nodig en neemt deel aan georganiseerde nazorg. Denk hierbij aan rituelen in hospices of herdenkingsbijeenkomsten in instellingen.
- Bespreekt en herkent rouwtaken die beschreven zijn voor medezorgverleners.
- Signaleert tekenen van overbelasting bij herhaalde verlieservaringen bij medezorgverleners in het kader van 'zorg voor de zorgende', ondersteunt hierin en verwijst zo nodig door.
- Deelt adequaat relevante informatie met betrokken transmurale zorgverleners.



# Bijlage 1: Begrippenlijst

## Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid (IKNL/Palliatief, 2017).

## Complexiteit van zorg

Een eenduidige definitie over wanneer er sprake is van een complexe patiëntsituatie binnen de palliatieve zorg is er niet en is ook moeilijk te geven.

Factoren die complexiteit van een patiënt situatie beïnvloeden binnen de palliatieve zorg (Pask, et al., 2018 en Quill & Abernethy, 2013).

- Ernstige fysieke, emotionele symptomen van de patiënt (bijvoorbeeld symptoom scores >7), refractaire symptomen, symptomen die weinig voorkomen en existentiële crisis;
- Kenmerken van de patiënt, bijvoorbeeld ten aanzien van copingstrategie, moeite hebben om te praten over beslissingen rondom het levenseinde en met de besluitvorming hierover;
- Kenmerken van de patiënt die invloed kunnen hebben op zijn begrijpen van en zijn omgaan met de ziekte en met de gevolgen voor het dagelijks leven plus invloed kunnen hebben op het navigeren binnen de gezondheidszorg (zoals woonsituatie, taal- en gezondheidsvaardigheden, mentale situatie, culturele context, financiën, verslaving);
- Snel veranderende situatie van de patiënt, bijvoorbeeld door progressie van de ziekte, maar ook het feit dat er mogelijk niet voldoende tijd meer is om een probleem op te lossen;
- Wanneer er discussies zijn over verschillen wat betreft doel en wijze van behandeling onder andere tussen patiënt en naasten, tussen zorgverleners en naasten, binnen een behandelteam.
- Onvoldoende kennis en vaardigheden ten aanzien van palliatieve zorg bij de generalistische zorgverlener;
- Stapeling van bovenstaande factoren;

## Consulent

Dit is een gespecialiseerde zorgverlener veelal werkzaam binnen een specifieke patiëntencategorie, zorgprogramma en/of zorgdomein. De consulent als hier bedoelt is de 'specialist palliatieve zorg verpleegkundige' welke onderdeel is van het gespecialiseerd team palliatieve zorg en als zodanig door generalistische zorgverleners voor advies en ondersteuning geconsulteerd kan worden.

## Expert palliatieve zorg

De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg, werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is. De expert palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

## Generalist palliatieve zorg

Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in

de zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

### **Gespecialiseerd team palliatieve zorg**

Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is een team van - in palliatieve zorg gespecialiseerde -zorgverleners dat multidisciplinair en waar mogelijk domeinonafhankelijk (of transmuraal) is samengesteld en interprofessioneel samenwerkt (O2PZ, 2020).

### **Gezamenlijke besluitvorming**

Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen (IKNL/Palliactief, 2017)

### **Hoofdbehandelaar/regiebehandelaar**

De hoofdbehandelaar is de arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie dat is, kan wisselen tijdens het ziekteproces (IKNL/Palliactief, 2017). De rol van centrale zorgverlener kan door de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar gedelegeerd worden naar bijvoorbeeld de palliatieve zorg verpleegkundige. Tot voor kort werd de hoofdbehandelaar gezien als eindverantwoordelijk voor de behandeling van een patiënt. Vanwege de toegenomen complexiteit van de zorg, die soms door zorgverleners van verschillende instellingen wordt verleend, is meer flexibiliteit nodig. Daarom gaat het voortaan om een gedeelde verantwoordelijkheid. Hoe ziet dat eruit? In gevallen waarin twee of meer zorgverleners betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt, heeft elke zorgverlener een eigen professionele verantwoordelijkheid. In complexere gevallen wijzen ze zelf één van hen als regiebehandelaar aan. De regiebehandelaar ziet erop toe dat:

- De voortgang en samenhang van de zorg aan de patiënt in de gaten wordt gehouden.
- Er voldoende overleg is tussen de verschillende zorgverleners die bij de behandeling van de patiënt zijn betrokken.
- Er één aanspreekpunt voor de patiënt (en naasten) is voor het beantwoorden van vragen. Het aanspreekpunt hoeft zelf niet alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar antwoorden weten te vinden.

(V&VN, 2021)

### **Interdisciplinaire samenwerking**

Bij interdisciplinaire samenwerking formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijke taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. De betrokken professionals leveren als het ware een deel van hun autonomie in. Interdisciplinaire samenwerking gaat verder dan multidisciplinaire samenwerking (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Interprofessionele samenwerking**

Bij interprofessioneel samenwerken formuleren de verschillende professies met elkaar én met de patiënt en naasten een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijke taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Vanuit de visie de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair te zien werkt men samen om de hoogste kwaliteit van zorg te bieden. (Gemoderniseerd, WHO, 2010).

### **Kwaliteit van leven**

Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is (IKNL/Palliactief, 2017).

Kwaliteit van leven is een subjectief begrip. Het zegt iets over hoe een persoon zijn of haar lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart en op welke wijze zingevingvragen in meer of mindere mate invloed uitoefenen op het welbevinden. Objectieve aspecten kunnen invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven en gezondheid.

### **Mantelzorg**

Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

### **Micro - Meso**

Binnen de EPA's wordt op het gebied van vereiste vaardigheden en gedrag gesproken over 'micro' en 'meso'. Met 'micro' worden die vaardigheden en gedragskenmerken bedoeld die direct betrekking hebben op het niveau van de individuele patiënt en zijn naasten dan wel de individuele zorgverlener. Met 'meso' worden die vaardigheden en gedragskenmerken bedoeld die patiënt overstijgend zijn. Het gaat dan om vaardigheden die op groepsniveau (patiënten, naasten en zorgverleners binnen en buiten het interdisciplinaire team).

Daarnaast kunnen de termen 'micro', 'meso' en 'macro' ook begrepen worden in de omgevingscontext, te weten respectievelijk eigen organisatie, regionaal/netwerk/consortium en nationaal.

### **Multidimensionele zorg**

Multidimensionele zorg heeft aandacht voor het (gebrek aan) welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale als spirituele dimensie van de patiënt (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Multidisciplinaire samenwerking**

Bij multidisciplinaire samenwerking zijn verschillende disciplines betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen logica en probeert de eigen doelstellingen te realiseren. Professionals behouden hun autonomie en werken min of meer parallel aan elkaar (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Naasten**

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk of partnerschap, maar ook vrienden zijn. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

### **Patiënt**

Met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld. Indien de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Proactieve zorgplanning**

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Samen beslissen**

Samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming, shared decision making) gaat uit van het principe dat als patiënten goed geïnformeerd worden door artsen, en zelf actief betrokken worden bij de besluitvorming rond hun behandeling ze samen de best passende behandeloptie kiezen. Het gaat uit van de gedachte dat zorgverleners en patiënten verschillende, maar even belangrijke, expertise in te brengen hebben bij het maken van medische beslissingen. Samen beslissen betekent voor zorgverleners dat ze beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt. Voor de patiënt betekent samen beslissen dat er een keuze wordt gemaakt die het beste aansluit bij de eigen situatie en diens persoonlijke voorkeuren (Fedratie Medisch Specialisten, 2019).

In het profiel voor de 'specialist palliatieve zorg verpleegkundige' wordt samen beslissen opgenomen in de term 'gezamenlijke besluitvorming'.

### **Specialist palliatieve zorg**

De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in palliatieve zorg gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg. Veelal is de specialist palliatieve zorg, vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De specialist palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg. De specialist palliatieve zorg kent zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg (IKNL/Palliactief, 2017).

### **Supervisie**

Supervisie is beroepsgerichte individuele begeleiding waarbij iemand onder begeleiding van een deskundige (in dit profiel de palliatieve zorg verpleegkundige) reflecteert op het eigen beroepsmatig handelen. Doel van supervisie is het verbeteren van de eigen stijl van handelen.

### **Transdisciplinaire samenwerking**

Bij transdisciplinaire samenwerking vervagen de grenzen van de disciplines omdat men elkaars discipline zo goed kent en men zich in samenspraak en samenwerking gedeeltelijk op elkaars werkt terrein begeeft. Men gaat vakoverschrijdend werken en soms taken van elkaar overnemen voor zover dit kan of nodig is. In een transdisciplinair team is de kennis van elkaars beroepsmatige competenties hoog, wat nuttig is bij het gezamenlijk opmaken van de zorgplanning (Veyt, 2014).

### **Zorgverlener**

Iedereen die vanuit zijn beroep zorg verleent, de formele zorgverleners. Voorbeelden zijn artsen, verpleegkundigen, paramedici, enzovoort.

# Bijlage 2: Samenstelling projectgroep en klankbordgroep

## Opdrachtgever

Bestuur van V&VN Palliatieve Zorg

## Projectleider

Gerard Castermans, directeur ZorgSense BV

## Projectgroep

Anne Bot, Verpleegkundig Specialist, Dijklander Ziekenhuis

Anita Timmermans, Coördinerend verpleegkundige, Hospice de Duinsche hoeve

Carriene Roorda-Lukkien, Epidemioloog Docent/onderzoeker Health Care, Coördinator minor Verpleegkundige aandachtvelder palliatieve zorg, Hogeschool Viaa

Ellen de Nijs, Verpleegkundig Specialist, Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC

Els Verschuur, Projectleider COMPASSION; COPD Palliative and Supportive care Implementation

Joyce Heijnsdijk, Eigenaar Joyce Heijnsdijk Ontwikkel Buro

Marjolein van Meggelen, Studieleider post-hbo palliatieve zorg, Hogeschool Utrecht

Namke Groenveld, Seniorverpleegkundige oncologie/Verpleegkundig consulent Palliatieve Zorg, Erasmus MC

Paul Vogelaar, Verpleegkundig expert, Lux Nova, palliatieve zorg & training

Sjaak Thijssen, Wijkverpleegkundige, aandachtsveld palliatieve zorg, TVN Zorgt

## Klankbordgroep

Addy Camper, seniorlid V&VN, lid Commissie Voorlichting (aandachtsgebied Naaste) binnen de patiëntenvereniging Hoofd/hals oncologie

Ciska Zerstegen, Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg, Thuiszorg Groot Gelre en Fibula

Conny Molenkamp, Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg, Eveen thuiszorg

Cyril Sedney, Verpleegkundige thuiszorg aandachtsgebied palliatieve zorg, Nourdam zorg

Dianne Boxman, Verpleegkundig adviseur palliatieve zorg, PZNL

Jaap Gootjes, Directeur bestuurder, Hospice Kuria / Buddyzorg Kuria / VITA Valerius

Joyce Heijnsdijk, Eigenaar Joyce Heijnsdijk Ontwikkel Buro

Karin den Boer, Verpleegkundig Specialist GGZ en onderzoeker palliatieve zorg, Amsterdam UMC

Marie-Christine Vissers, Coördinator vervolgonderwijs Erasmus MC Academie

Marieke Groot, Lector Persoonsgerichte (Palliatieve) Zorg, Hogeschool Rotterdam

Marieke van den Beuken - van Everdingen, Hoogleraar Palliatieve Zorg in het Maastricht UMC+;

voorzitter van de Nederlandse Adviesgroep Palliatieve Zorg; voorzitter van de Werkgroep Zorg van de 7 Nederlandse Expertise Centra, Maastricht UMC+

Mascha Juffermans, Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg, Hospice Kajan

Miek van den Boogaard, Directeur-bestuurder, Hospice Hoeksche Waard Zorg

Miranda Heemskerk, Consulent palliatieve zorg, Alrijne ziekenhuis Leiderdorp

Mirjam van der Veen, Verpleegkundig Specialist palliatief team binnen Gors, GORS

Paola Veenstra, Oncologie Verpleegkundige palliatieve zorg, Erasmus MC

Simone Schoof, Consulent palliatieve zorg, Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC

Wilma Poelstra, Verpleegkundig Specialist palliatieve zorg, ZZG Zorggroep

# Bijlage 3: Bibliografie

## Bibliografie

Benner, P. (1984). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, VS: Addison-Wesley.

Fedratie Medisch Specialisten. (2019). *Visiedocument Samen beslissen*. Utrecht: FMS.

IKNL/Palliactief. (2017). *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland*. Utrecht: IKNL/Palliactief.

O2PZ. (2020). *Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0*. Amsterdam: Amsterdam UMC.

PZNL. (2020). *Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning*. Utrecht: PZNL.

V&VN. (2021, 03 17). *Nieuws, Hoofdbehandelaar wordt regiebehandelaar*. Opgehaald van venvn: [www.venvn.nl/nieuws/hoofdbehandelaar-wordt-regiebehandelaar/](http://www.venvn.nl/nieuws/hoofdbehandelaar-wordt-regiebehandelaar/)

V&VN Palliatieve Verpleegkunde. (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. Utrecht: V&VN Palliatieve Verpleegkunde.

Veyt, A. (2014). *Interprofessioneel en interdisciplinair samenwerken in gezondheid en welzijn*. Antwerpen: Garant uitgevers.



