

Kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg

Veenendaal, mei 2009

Inleiding

De zorg voor en behandeling van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en naar verwachting binnen afzienbare tijd aan hun aandoening zullen overlijden, heeft in de achterliggende jaren een grote vlucht genomen. Kabinet Balkenende IV heeft het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg één van zijn beleidsspeerpunten¹ genoemd. Inmiddels heeft staatssecretaris Bussemaker een beleidsbrief² en een plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010 geschreven³.

De kosten van de palliatieve zorg worden grotendeels betaald vanuit de AWBZ, de Zvw en deels uit de Wmo.

In vervolg op het subsidieprogramma **Zekere Zorg**⁴ doet de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) in dit document een beroep op de Nederlandse zorgverzekeraars en zorgkantoren om (waar nodig in samenspraak met gemeenten) de kwaliteit van de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren door een goede inkoop van zorg en het optimaliseren van het verstrekkingenpakket dat betrekking heeft op de palliatieve zorg.

In 2004 hebben een aantal patiëntenorganisaties en ouderenbonden in samenwerking met de NPCF gezamenlijk de kwaliteitseisen omschreven waaraan vanuit hun perspectief de palliatieve zorg zou moeten voldoen⁵. Deze kwaliteitseisen vormen de basis van dit document.

Hoofdstuk 1 geeft een korte omschrijving van wat palliatieve zorg is en wat er zoal mee verbonden kan zijn. De rol van zorgverzekeraars en zorgkantoren komt in hoofdstuk 2 aan bod.

Hoofdstuk 3 vormt de kern van dit document: hier worden vanuit patiëntenperspectief de kwaliteitscriteria beschreven voor inkoop van palliatieve zorg, zowel intramuraal, als voor de thuiszorg en de huisartsenzorg.

Hoofdstuk 4 beschrijft enkele speerpunten die uit de praktijk naar voren komen.

¹ "Samen werken, samen leven; Beleidsprogramma Kabinet Balkenende IV 2007-2011".

² Brief staatssecretaris Bussemaker: Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Kamerstuk dlz-kz-u 2772119; 6 juni 2007

³ Brief 15 april 2008; kamerstuk CZ/EKZ-2830414

⁴ Project 'Complete zorg verzekerd tot de dood', gesubsidieerd door Fonds PGO in het programma Zekere Zorg. Zie website: www.zekerezorg.nl

⁵ "Palliatieve zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief" NPCF, Utrecht; 2004.

1 Palliatieve zorg, waarover gaat het?

Palliatieve zorg

De zorg⁶ voor mensen die weten dat hun aandoening ongeneeslijk is en weten dat zij er aan zullen overlijden, wordt palliatieve zorg genoemd. Omdat veel definities van palliatieve zorg⁷ geen afbakening kennen tussen zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte die naar verwachting een chronisch karakter zal hebben en zorg voor mensen die binnen afzienbare tijd⁸ aan hun aandoening zullen overlijden, wordt de zorg voor hen die gaan sterven palliatieve terminale zorg genoemd. Dit document gaat over de zorg voor de totale groep mensen die weten dat zij aan hun aandoening gaan overlijden.

De intentie van de zorg

Wanneer duidelijk is dat iemand niet meer kan genezen maar naar verwachting aan de aandoening zal overlijden, verandert de intentie van de behandeling en de verpleging. Eerst was men gericht op genezing en was de patiënt bereid om de soms forse ongemakken van onderzoek en behandeling te accepteren, in de hoop op herstel. Overigens kan dit 'omslagmoment' zeer verschillende voorgeschiedenissen hebben: bij de ene patiënt is er een lange periode van onduidelijke ziekteverschijnselen of hoop op genezing aan vooraf gegaan, voor de ander kan de slechte prognose een 'donderslag bij heldere hemel' zijn. Bij palliatieve patiënten is het doel van behandeling en verpleging een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bereiken: het wegnemen of dempen van ziekteverschijnselen zoals pijn, benauwdheid of ander ongemak en de patiënt helpen de resterende levenstijd zo prettig en zinvol mogelijk te besteden. Waarmee is onderstreept dat palliatieve zorg 'zorg-op-maat' is, die zeer specifiek-persoonlijk is en soms ook zeer complex.

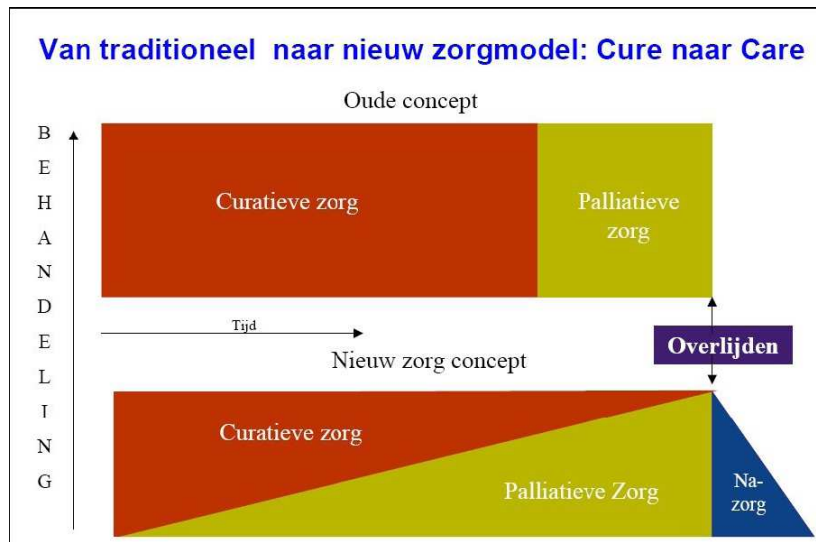
Het startpunt van de zorg

Wanneer de palliatieve fase in iemands leven begint, is lastig te bepalen. Sommige instanties hanteren een termijn in maanden of weken. Het lastige van zo'n markeringspunt in de tijd is dat pas achteraf (als de patiënt is overleden) kan worden aangewezen wanneer de palliatieve fase formeel is begonnen. Dit kan betekenen dat 'voor de zekerheid' wordt gewacht met het aanvragen of regelen van faciliteiten voor de palliatieve patiënt en/of zijn familie, uit vrees de formele termijn te zullen overschrijden. Vanuit patiëntenperspectief bezien kan de palliatieve zorg pas echt beginnen wanneer patiënt en behandelend arts het eens zijn dat er geen genezing meer mogelijk is. Deze consensus wordt niet altijd zo gemakkelijk bereikt: soms stelt de arts nog een behandeling voor, terwijl de patiënt al geneigd is het ongeneeslijke van zijn ziekte te aanvaarden. Soms heeft de patiënt nog behoefte aan het vragen van een tweede mening of het zoeken van een andere (eventueel alternatieve) behandeling.

⁶ In deze brochure wordt voor het leesgemak het woord zorg gebruikt voor zowel behandeling (therapie) als verpleging en verzorging. Waar het onderscheid tussen behandeling en verpleging belangrijk is, worden ze met deze woorden aangeduid.

⁷ De definitie van palliatieve zorg van de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie) luidt: "Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten, en hun naasten, die te maken hebben met levensbedreigende aandoeningen, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en het behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard". WHO 2002

⁸ Door diverse instanties wordt de palliatieve terminale periode beperkt tot drie maanden, soms zes maanden. Sommige auteurs maken onderscheid tussen een préterminale fase, terminale fase, en stervensfase, die resp. drie maanden tot maximaal een jaar, enkele weken tot maximaal drie maanden en enkele dagen tot weken omvatten. Door ontwikkelingen in de oncologie kan de periode tussen de mededeling van de arts dat de ziekte ongeneeslijk is en het overlijden van de patiënt meer dan een jaar zijn; soms meer dan twee jaar.



Figuur van Lynn en Adamson, overgenomen in de brief van staatssecretaris Bussemaker aan de Tweede Kamer d.d. 6 juni 2007: Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij.

De breedte van de zorg

De definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie noemt drie aandachtsgebieden in de zorg voor de palliatieve patiënt: de lichamelijke zorg, de psychosociale zorg en de spirituele zorg. Verder valt op dat ook de begeleiding van de familie van de patiënt een plaats heeft in deze definitie: niet alleen tijdens het leven van de patiënt maar zonodig ook na diens overlijden (nazorg of rouwbegeleiding).

Urgentie

Het zal geen uitleg behoeven dat de zorg voor palliatieve patiënten een zekere urgentie heeft, die toeneemt naarmate het sterven dichterbij komt. Veranderingen in behandeling of verpleging kunnen geen uitstel of traag overleg verdragen. (Andere) behandelwijzen, verpleging of hulpmiddelen moeten snel beschikbaar zijn, zodra ze nodig zijn.

Onbekendheid met de zorg

Tot aan de Tweede Wereldoorlog stierven de meeste mensen thuis, vaak omringd door de zorg van familie, vrienden en buurtgenoten. Men was min of meer 'vertrouwd' met sterven en dood.

Na de Tweede Wereldoorlog nam de geneeskunde een grote vlucht en werd het thuis sterven minder gebruikelijk. In een bepaald opzicht werd de aandacht voor het sterven verdrongen door de toenemende medische mogelijkheden. Vanaf de jaren zeventig kwam er een kentering, mede onder invloed van de ongeneeslijke ziekten als kanker en aids, die grote aantallen slachtoffers eisten en waar de medische kennis in eerste instantie weinig weerwoord tegen had. Maar intussen is er een generatie opgegroeid voor wie de zorg voor stervenden 'vreemd' is geworden. De huidige generaties mantelzorgers hebben weinig mensen zien sterven en voelen zich daardoor soms onwetend in de zorg voor palliatieve patiënten. Hiernaast is er sprake van een grote toename van mogelijkheden van pijnbestrijding, psychosociale begeleiding en van keuze in zorgplekken. Mede om deze reden hebben palliatieve patiënten en hun naasten (wellicht meer dan ooit) goede informatie en begeleiding nodig.

"Hier wil ik sterven"

De meeste mensen zeggen dat zij 'als ze mogen kiezen' bij voorkeur thuis zouden willen sterven. Of in een speciaal daarop gerichte zorginstelling: een hospice of bijna-thuis-huis⁹, waar de zorg zo huiselijk mogelijk wordt ingericht.

De 'slechte boodschap' krijgen patiënten vaak tijdens verblijf in het ziekenhuis of tijdens een bezoek aan de polikliniek. Vooral van ziekenhuizen zeggen veel mensen dat de sfeer er niet naar is om rustig te sterven. Idealiter zou iedereen zelf moeten kunnen bepalen waar hij of zij wil sterven. En zou de overdracht van zorg van de ene zorg- en/of behandelinstantie naar de andere (waar de patiënt wil sterven) snel en soepel moeten worden geregeld.

⁹ Ter wille van de leesbaarheid zullen in het verdere van dit document beide vormen van zorg met de term hospice(zorg) worden aangeduid; waarmee overigens het verschil tussen beide zorginstellingen onverlet blijft.

2 De faciliterende functie van de zorgverzekeringen

De lappendeken

De financiering van de zorg voor palliatieve patiënten is verdeeld over tenminste drie wettelijke kaders: de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Algemene Wet Bijzondere ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die elk hun eigen uitvoeringsorganen kennen: respectievelijk de ziektekostenverzekeraars, de (aan de ziektekostenverzekeraars verbonden) zorgkantoren en de gemeenten.

De zorg voor palliatieve patiënten in het ziekenhuis valt onder de basisverstrekkingen van de Zvw. De patiënt betaalt in beginsel alleen het jaarlijkse eigen risico¹⁰.

Wanneer de patiënt in een verpleeghuis verblijft, worden verblijf, verzorging, verpleging en behandeling betaald uit de AWBZ. De patiënt betaalt wel een eigen bijdrage voor de zorg en het verblijf. De hoogte hiervan is mede afhankelijk van de situatie van de partner en van de vraag of het een tijdelijke of langdurende opname is.

Voor de palliatieve patiënt in een verzorgingshuis geldt dat de zorg en het verblijf worden betaald uit de AWBZ en de (para)medische behandeling uit de Zvw (huisarts, fysiotherapie, medicijnen, etc). Ook hier geldt de eigenbijdrageregeling van de AWBZ.

Als de palliatieve patiënt thuis wil sterven, valt de (para)medische zorg onder de Zvw en worden de persoonlijke verzorging en de verpleging vergoed uit de AWBZ. De huishoudelijke ondersteuning die nodig kan zijn, wordt door de plaatselijke gemeente gefinancierd uit de Wmo. Ook hier zijn eigenbijdrageregelingen van kracht.

Voor zelfstandige hospices en bijna-thuis-huizen geldt (nog?) geen financieringsregeling: zij worden beschouwd als thuissituaties. Vanuit VWS is wel subsidie beschikbaar voor de (coördinatie) van de vrijwilligers en voor de huisvestingslasten.

Vaak hebben hospices een samenwerkingsovereenkomst met een thuiszorgorganisatie, die voor hen als doorgeefluik dient om de (door het CIZ) geïndiceerde zorg te vergoeden uit de AWBZ. In bijna-thuis-huizen wordt de professionele zorg vaak geleverd door de thuiszorg.

Zorginkoop

In Nederland kopen zorgverzekeraars zorg in bij ziekenhuizen en maken zij afspraken met medisch specialisten, paramedici en huisartsen over de omvang en kwaliteit van de door hen te verlenen zorg en behandeling.

De financiering voor de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg verloopt via de zorgkantoren. Bij de onderhandelingen hierover worden afspraken gemaakt over productie, prijzen en kwaliteit. De huishoudelijke zorg thuis die vanuit de Wmo wordt gefinancierd, wordt Europees aanbesteed door de gemeenten, die hierbij eigen voorwaarden en kwaliteitseisen kunnen stellen.

Polisinhoud/ aanvullend pakket

Binnen wettelijke kaders hebben zorgverzekeraars de gelegenheid om naast het basispakket van de Zvw eigen aanvullende pakketten aan te bieden. Vooral op deze aanvullende pakketten profileren zorgverzekeraars zich op dit moment.

Voor palliatieve patiënten kan het veel verschil maken of zij aanvullend verzekerd zijn en welk pakket zij dan hebben gekozen. Zo vergoeden sommige aanvullende pakketten een deel van de eigen bijdrage bij opname in een hospice (waarbij overigens ook de premie van het aanvullende pakket sterk kan verschillen).

¹⁰ In deze beschrijving worden vanzelfsprekend alleen de hoofdlijnen weergegeven; die dus een zekere onzuiverheid hebben.

Patiëntenperspectief

Vanuit patiëntenperspectief behoort een zorgverzekering (en algemeen gefinancierde voorzieningen zoals Wmo en AWBZ) onderzoek, behandeling, verpleging, verzorging en verblijf mogelijk te maken en zeker niet te beperken.

Aan een verstrekkingspakket kunnen twee dimensies of aspecten worden onderscheiden:

- een kwalitatief aspect of breedtedimensie: vanuit patiëntenperspectief gezien mogen niet op voorhand en om financieel/verzekertechnische redenen bepaalde onderzoeken/of behandelmogelijkheden worden uitgesloten: de patiënt dient het onderzoek en de behandeling te krijgen die nodig zijn.
- Een kwantitatief aspect of lengtedimensie: hoe veel en hoe lang? Vanuit patiëntenperspectief gezien behoren aan de hoeveelheid behandelingen of aan de duur van de opname, het verblijf of de zorg geen financieel/verzekertechnische grenzen te zijn: zo lang de patiënt het nodig heeft, dient het beschikbaar te zijn.

Wat is nodig?

Voor beide aspecten geldt dat discussie mogelijk is over wat wordt verstaan onder 'nodig zijn'. Wie beslist wat nodig is: de patiënt of zijn/haar behandelaar? Vanzelfsprekend dient dit bij voorkeur in goed overleg besloten te worden. Maar we kennen ook situaties, bijvoorbeeld wanneer een patiënt veel moeite heeft om de ongunstige diagnose en/of de slechte prognose te aanvaarden, waarin om méér onderzoek of een andere (eventueel alternatieve) behandeling wordt gevraagd dan de behandelaar nodig acht. Hier ligt een ethische discussie achter, die niet kan worden gevoerd in het kader van dit project. Gemakshalve wordt in dit document consensus verondersteld tussen patiënt en behandelaar.

Moet alles worden vergoed?

Er is bezinning nodig in hoeverre algemene voorzieningen (zoals AWBZ en Wmo) en ziektekostenverzekeringen alle kosten behoren te dekken of te vergoeden. De AWBZ en de Wmo kennen in alle situaties een eigen bijdrage, waarvan de hoogte per situatie kan verschillen. Sommige ziektekostenverzekeringspakketten vragen ook eigen bijdragen en vergoeden (ten dele) sommige vormen van eigen bijdragen, bijvoorbeeld bij verblijf in een zelfstandig hospice.

De kosten van vrij verkrijgbare geneesmiddelen zijn als regel ook voor de gebruiker, tenzij ze door een arts zijn voorgeschreven. Ook lang niet alle verband- en hulpmiddelen worden (volledig) vergoed.

Tevens is voorstelbaar dat wanneer de patiënt en/of de naasten door bijvoorbeeld het verblijf van de patiënt en/of de naasten in een zorginstelling of opvanghuis (bijna-thuis-huis, Ronald McDonaldhuis, o.i.d.) sommige kosten van het dagelijks leven uitsparen, zij deze als eigen bijdrage aan de (zorg)instelling of de zorgverzekeraar vergoeden. Anderzijds hebben zij in de periode ook vaak weer andere kosten, bijvoorbeeld reiskosten van en naar de zorginstelling waar de patiënt verblijft.

Wat mag het kosten?

Moet alles worden gedaan, en dus vergoed, wat mogelijk is? Sommige therapieën kosten extreem veel ('miljoenen'). Ook hierover zijn ethische discussies mogelijk (en nodig) die het bestek van dit project overstijgen. In dit document wordt verondersteld dat de kosten van onderzoek en behandeling binnen de grenzen van redelijkheid blijven.

3 Inkoop van goede kwaliteit van palliatieve zorg

3.1 Inleiding

Idealiter zouden de kwaliteitscriteria in het document 'Palliatieve zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief', die het vertrekpunt vormen voor dit document, leidend moeten zijn bij de inkoop van palliatieve zorg door zorgverzekeraars.

In de volgende paragrafen worden deze criteria uitgewerkt naar kwaliteitscriteria voor de inkoop van palliatieve zorg.

Oproep: faciliteren en zonodig grenzen overschrijden

De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) doet in het kader van dit project een beroep op de zorgverzekeraars en zorgkantoren om ter wille van de palliatieve patiënt:

- 1) zorg in te kopen die voldoet aan de kwaliteitscriteria die hierna worden beschreven
- 2) het verstrekkingenpakket in basis- en aanvullende verzekering zodanig inhoud te geven dat de patiënt en/of diens naasten niet voor onredelijk hoge kosten worden geplaatst, ongeacht de zorgsituatie (intra- of extramuraal)
- 3) hiervoor waar nodig de grenzen tussen Zvw, AWBZ en Wmo te overstijgen door e.e.a. te regelen in goed onderling overleg.

De kwaliteitscriteria voor zorginkoop worden onderverdeeld in criteria voor respectievelijk intramurale zorg (ziekenhuis, verpleeg- en verzorgingshuis), huisartsenzorg en thuiszorg.

Met klem wordt hierbij opgemerkt dat dit een tweede concept betreft, waarin vooral de wensen vanuit patiëntenperspectief zijn beschreven, die wellicht op onderdelen nog bijstelling behoeven. Zo zijn lang niet alle kwaliteitscriteria gemakkelijk meetbaar en zijn op onderdelen nog geen kwaliteitscriteria beschikbaar. Ook zijn de financieringsregelingen en is de indicatiestelling aan verandering onderhevig.

De NPV stelt het op prijs reacties te ontvangen zowel uit kringen van patiënten- en ouderen organisaties, als vanuit zorgaanbiederorganisaties en beroepsverenigingen in de zorg.

De NPV is en blijft in gesprek met zorgverzekeraars over het toepassen en monitoren van deze criteria voor zorginkoop.

Bij het rubriceren van de kwaliteitscriteria is dankbaar gebruik gemaakt van de indeling die is ontwikkeld door de Consumentenbond in samenspraak met de ANBO en NPCF in het kader van het collega-project binnen het programma Zekere Zorg¹¹:

- kenmerken professional
- kenmerken zorginstelling
- kenmerken zorgproces
- uitkomsten zorgproces
- klantervaringen zorgproces

¹¹ Project Zorginkoop ten behoeve van 50-plussers van Anbo en NPCF; zie website www.zekerezorg.nl

3.2 Kwaliteitscriteria inkoop intramurale zorg

Bij de inkoop van intramurale zorg (=in ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen) door zorgverzekeraars en zorgkantoren zouden de onderstaande kwaliteitscriteria moeten gelden:

Kenmerken behandelaars en zorgverleners

- behandelaar(s) en zorgverleners zijn deskundig en goed geschoold; zij volgen jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- behandelaar(s) en zorgverleners werken samen in een multidisciplinair team

Kenmerken zorginstelling

- de zorginstelling heeft een duidelijke beschrijving van de zorg- en behandelmogelijkheden op papier
- de zorginstelling maakt duidelijk hoe zij de doorverwijzing naar en samenwerking met andere zorginstellingen of professionals heeft geregeld ten aanzien van de vormen van zorg en behandeling die in de palliatieve fase van belang kunnen zijn, maar die zij niet zelf kan aanbieden
- de zorginstelling heeft een duidelijk beleid met betrekking tot de ethische aspecten van de zorg en behandeling rond het levenseinde vastgelegd
- er zijn duidelijke, schriftelijk vastgelegde afspraken over transmurale samenwerking ten behoeve van palliatieve patiënten
- de zorginstelling participeert in tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg
- de zorginstelling levert een actieve bijdrage aan tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg

Kenmerken zorgproces

- de zorginstelling heeft een (voor patiënten en diens naasten) duidelijke beschrijving van de zorg- en behandelmogelijkheden op papier en bij voorkeur ook op een website
- de zorginstelling geeft duidelijke schriftelijke informatie over het beleid bij handelingen en beslissingen rond het levenseinde aan alle (palliatieve) patiënten
- er is voor de patiënt en diens naasten één aanspreekpunt voor zorgverlening en behandeling
- er zijn protocollen beschikbaar over de meest voorkomende symptomen en hoe die te behandelen/verzorgen
- er is schriftelijk informatiemateriaal beschikbaar over de diverse behandelingsmogelijkheden (die van belang kunnen zijn in de palliatieve fase), waarin de werking, bijwerkingen en alternatieven beschreven staan
- er is informatie beschikbaar over de diverse categorale patiëntenverenigingen, (met name van levensbedreigende ziekten), van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers, ouderverenigingen, e.d.
- er is duidelijke schriftelijke informatie beschikbaar over palliatieve zorg (inhoud van de zorg en plaatsen waar de zorg gegeven kan worden) in de regio
- zorg en behandeling worden frequent met de zorgvrager geëvalueerd; de uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het zorgdossier; in het zorgdossier is zichtbaar hoe de wensen van de zorgvrager worden gehonoreerd
- in het zorgdossier is opgenomen of de zorgvrager zijn wensen over de zorg en behandeling rond het levenseinde schriftelijk heeft vastgelegd en zo ja: wat de inhoud hiervan is
- de zorginstelling maakt zichtbaar dat zij ook de naasten van de palliatieve patiënten begeleiding biedt

- de zorginstelling maakt zichtbaar dat de palliatieve patiënt de gewenste spirituele zorg wordt aangeboden
- de zorginstelling maakt inzichtelijk hoe zij het nazorgaanbod heeft geregeld voor nabestaanden van overleden patiënten (evaluatiegesprek, herdenkingsbijeenkomst, enz.)

Uitkomsten zorgproces

- er wordt (op termijn) gebruik gemaakt van indicatoren Kwaliteit Palliatieve zorg¹²

Klantervaringen zorgproces

- er wordt tweejaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg
- de zorginstelling maakt zichtbaar hoe zij de uitkomsten van het klantervaringsonderzoek verwerkt in verbetertrajecten en wat de uitkomsten hiervan zijn.

¹² In opdracht van ZonMw heeft het Nivel indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg ontwikkeld; naar verwachting worden deze medio 2009 gepubliceerd.

3.3 Kwaliteitscriteria inkoop huisartsenzorg

Voor de inkoop van huisartsenzorg gelden vanuit patiëntenperspectief de volgende kwaliteitscriteria:

Kenmerken behandelaar:

- de huisarts is deskundig, en volgt jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- of: heeft samenwerkingafspraken gemaakt met een collega-huisarts in de regio die zich heeft gespecialiseerd in de palliatieve zorg.
- de huisarts werkt samen met de thuiszorgorganisaties

Kenmerken zorginstelling¹³

- de huisarts heeft goede contacten met de palliatief consulenten in de regio
- de huisarts meldt elke palliatieve patiënt bij het netwerk palliatieve zorg
- de huisarts consulteert bij moeilijk te behandelen en refractaire symptomen eventuele problemen het palliatieve consultatiepunt in de regio
- de huisarts verzekert zich van goede contacten met medisch specialisten in de regio die betrokken kunnen zijn bij de behandeling van palliatieve patiënten
- de huisarts heeft een goede samenwerking met de belangrijkste thuiszorgorganisaties in zijn werkgebied
- de huisarts informeert de huisartsenpost (HAP) over de palliatieve patiënten, zodat de continuïteit van zorg ook buiten kantooruren is gegarandeerd

Kenmerken zorgproces

- de huisarts heeft in het medisch dossier van de patiënt vastgelegd of en zo ja welke wensen de patiënt heeft over de zorg en behandeling rond het levenseinde
- de huisarts maakt zichtbaar dat hij zich ervan heeft vergewist dat de palliatieve patiënt de gewenste spirituele zorg wordt geboden
- de huisarts kan aantonen dat hij ook de naasten van de palliatieve patiënten begeleiding biedt
- de huisarts maakt inzichtelijk welke nazorg hij biedt aan de nabestaanden van overleden patiënten

Uitkomsten zorgproces

- ?¹⁴

Klantervaringen zorgproces

- er wordt tweejaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg
- de huisarts maakt zichtbaar hoe de uitkomsten van het cliëntervaringsonderzoek verwerkt in verbetertrajecten en wat de uitkomsten hiervan zijn.

¹³ De huisarts of huisartsengroepspraktijk wordt hier als 'zorginstelling' aangeduid.

¹⁴ Voor zover bekend zijn geen indicatoren ontwikkeld; zie ook voetnoot 12

3.4 Kwaliteitscriteria palliatieve thuiszorg

Bij inkoop van (palliatieve) thuiszorg door het zorgkantoor worden onderstaande kwaliteitsrichtlijnen gebruikt:

Kenmerken zorgverleners

- de zorgverleners zijn deskundig en goed geschoold; de zorgverleners die worden ingezet bij palliatieve patiënten volgen jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- de zorgverleners werken met de behandelend (huis)arts samen in een multidisciplinair team

Kenmerken zorginstelling

- de thuiszorgorganisatie heeft een duidelijke beschrijving van de mogelijkheden van verpleging en verzorging op papier
- de thuiszorgorganisatie maakt inzichtelijk hoe zij de samenwerking met andere (thuis-)zorgorganisaties heeft geregeld ten aanzien van de vormen van verzorging en verpleging die in de palliatieve fase van belang kunnen zijn, maar die zij niet zelf kan aanbieden
- de thuiszorgorganisatie heeft een duidelijk beleid vastgelegd met betrekking tot de ethische aspecten van de verzorging en verpleging rond het levenseinde
- de thuiszorgorganisatie participeert in tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg
- de thuiszorgorganisatie levert een actieve bijdrage aan tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg

Kenmerken zorgproces

- de thuiszorgorganisatie heeft een (voor patiënten en diens naasten) duidelijke beschrijving van de mogelijkheden van verzorging en verpleging op papier en bij voorkeur ook op de website
- de thuiszorgorganisatie geeft duidelijke schriftelijke informatie over het beleid bij handelingen en beslissingen rond het levenseinde aan alle (palliatieve) patiënten
- er is voor de patiënt en diens naasten één duidelijk aanspreekpunt voor de verzorging en verpleging
- er zijn protocollen beschikbaar over de meest voorkomende verpleeg- en verzorgingsproblemen die in de palliatieve fase kunnen voorkomen
- er is duidelijke schriftelijke informatie beschikbaar over palliatieve zorg in de regio (inhoud van de zorg en plaatsen waar de zorg gegeven kan worden, zoals hospices, bijna-thuis-huizen, palliatieve units., etc)
- de verzorging en verpleging worden frequent met de patiënt (en diens naasten) geëvalueerd; de uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het zorgdossier; in het zorgdossier is zichtbaar hoe de wensen van de zorgvrager worden gehonoreerd
- in het zorgdossier is opgenomen of de zorgvrager zijn wensen over de zorg en behandeling rond het levenseinde schriftelijk heeft vastgelegd en zo ja: wat de inhoud hiervan is
- de thuiszorgorganisatie maakt zichtbaar dat zij ook de naasten van de palliatieve patiënten aandacht geeft (en voor zover geïndiceerd: begeleiding biedt)
- de thuiszorgorganisatie maakt inzichtelijk hoe zij het nazorgaanbod heeft geregeld voor nabestaanden van overleden patiënten

Uitkomsten zorgproces

- op termijn: er wordt gebruik gemaakt van indicatoren die hiervoor zijn ontwikkeld¹⁵

Klantervaringen zorgproces

- er wordt tweejaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg
- de thuiszorgorganisatie maakt zichtbaar hoe zij de uitkomsten van het cliëntervaringsonderzoek verwerkt in verbetertrajecten en wat de uitkomsten hiervan zijn.

¹⁵ Zie voetnoot 12

4 Speerpunten in de inkoop van palliatieve zorg

Sinds de oprichting van de NPV in 1982 heeft de NPV zich ingezet voor goede zorg bij levensbegin- en einde. Uit de vele reacties die de NPV krijgt over ervaringen met palliatieve zorg en de (knelpunten in de) financiering ervan heeft de NPV onderstaande speerpunten geformuleerd, die als de meest cruciale actie- of aandachtspunten kunnen gelden bij de inkoop van goede kwaliteit van palliatieve zorg.

Informatievoorziening

1. de patiënt (en de naasten) worden zorgvuldig geïnformeerd over zijn aandoening, de behandelings(on)mogelijkheden, de werking en bijwerkingen ervan en de eventuele alternatieven.
2. de patiënt en diens naasten worden zorgvuldig geïnformeerd over de mogelijkheden van behandeling, zorg en verblijf wanneer geen herstel meer valt te verwachten, zodat de patiënt en diens naasten weloverwogen kunnen kiezen waar de patiënt wil verblijven tot aan zijn sterven.

Toelichting bij 1) en 2): naast goede mondelinge en schriftelijke informatie kan het zinvol zijn in het 'slechtnieuwsgesprek' altijd een tweede gesprek aan te bieden, bijvoorbeeld met een (gespecialiseerde) verpleegkundige waarin (bij voorkeur in aanwezigheid van de mantelzorger van de patiënt) over het 'hoe nu verder' in alle rust kan worden doorgepraat.

Verpleging & verzorging

3. de patiënt heeft toegang tot vormen van complementaire zorg
Toelichting: in het kader van dit project vraagt de NPV meer ruimte te creëren om patiënten in de palliatieve fase enkele vormen van complementaire zorg aan te bieden: massage (al dan niet met etherische oliën), ontspanningsoefeningen en muziektherapie. Deze vormen van complementaire zorg zijn breed geaccepteerd¹⁶ en kunnen nadrukkelijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten.
4. voor de patiënt is zondig extra verpleging en/of verzorging beschikbaar
Toelichting: met name in de thuiszorg moet, in geval de familie overbelast dreigt te raken, snel extra zorg ingezet kunnen worden.
5. voor de patiënt zijn de medicijnen en hulpmiddelen beschikbaar zonder extra kosten of onnodige aanvraagprocedures
Toelichting: op dit moment zijn niet alle medicijnen in de thuissituatie in de gewenste afleveringsvorm of toedieningswijze zonder extra kosten voor de patiënt beschikbaar. Sommige verpleegmaterialen of hulpmiddelen zijn slechts na een speciale aanvraag of gedurende beperkte tijd beschikbaar.

Psychosociale begeleiding

6. de patiënt krijgt de psychosociale begeleiding of therapie die de patiënt nodig heeft of nodig vindt

¹⁶ Zie bijvoorbeeld website www.pallialine.nl

Spirituele zorg

7. de patiënt krijgt de spirituele zorg of begeleiding die de patiënt nodig heeft of wenst.
Toelichting: Met name voor patiënten die geen binding (meer) hebben met een kerk of geloofsgemeenschap is de drempel om bezoek te vragen van een pastor erg groot. In deze situatie is er soms al wel een goede relatie opgebouwd met de ziekenhuispastor. Instellingspastores zouden de gelegenheid moeten krijgen de(ze) patiënt ook na ontslag te blijven begeleiden.

Ondersteuning naasten (psychosociaal)

8. de naasten (familie) van de patiënt krijgen de psychosociale ondersteuning die zij nodig hebben of nodig vinden.
Toelichting: Alhoewel zorginstellingen als regel stellen dat zij ook de naasten van de patiënt begeleiding bieden, is dit vaak niet zichtbaar: noch de indicatiestelling, noch in de zorgrapportage. De begeleiding van de naasten heeft een zelfstandige plaats nodig en moet niet plaatsvinden in de marge van de begeleiding van de patiënt.

Ondersteuning naasten (hulp in huishouding)

9. de naasten van de patiënt krijgen de ondersteuning bij het huishouden voor zover en voor zolang zij die nodig hebben, zowel in situaties waarin de patiënt is opgenomen als in situaties dat de patiënt thuis wordt verzorgd;
Toelichting: In thuissituaties wordt op jonge kinderen soms een groter beroep gedaan om bij te dragen aan huishoudelijke taken, dan onder de gegeven (belastende) omstandigheden wenselijk is.
Wanneer de centrale mantelzorger dat nodig heeft, moet respijtzorg beschikbaar zijn, zodat deze mantelzorger de zorg tijdelijk kan overdragen aan mensen aan wie hij/zij dat kan toevertrouwen.

Ondersteuning naaste: reis- en verblijfskosten

10. de kosten van het verblijf van de naaste bij of in de nabijheid van de patiënt worden vergoed (wanneer de patiënt in een zorginstelling verblijft)

Ondersteuning van de nabestaanden

11. de nabestaanden van de (overleden) patiënt krijgen de psychosociale en/of praktische ondersteuning die zij nodig hebben;
Toelichting: veel zorginstellingen hebben nog weinig geregeld om de nabestaanden daadwerkelijk nazorg of rouwbegeleiding te bieden. Vaak beperkt de zorg zich tot afwachten of de nabestaanden aangeven behoefte te hebben aan begeleiding. Ook in dezen is een pro-actief beleid nodig waarin de zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor de patiënt (en dus bekend zijn bij de naasten) ook de naasten nazorg aanbieden en in elk geval enkele weken na het overlijden van de patiënt met de naasten een evaluatiegesprek hebben.

Continuïteit van zorg

12. eventuele overdracht van de behandeling en/of verpleging van de patiënt (en/of de ondersteuning van de naasten) van de ene naar de andere zorgverlener of –instelling wordt snel en zonder discontinuïteit geregeld
Toelichting: overdracht van (verantwoordelijkheid voor) de behandeling van de patiënt van medisch specialist naar huisarts verloopt vaak nog niet snel en helder genoeg. Nog te vaak beschouwt de medisch de patiënt als 'uitbehandeld' en draagt de behandeling over aan de huisarts. Huisartsen wachten vaak af tot de patiënt zich meldt, maar voor de patiënt is onduidelijk wanneer of met welke klachten of symptomen hij of zij naar de huisarts moet gaan. Van een pro-actief medisch beleid kan in die situatie geen sprake zijn. Ook wanneer de patiënt wordt overgeplaatst van een ziekenhuis naar een hospice of palliatieve unit van een verpleeg- of verzorgingshuis laat de informatieoverdracht soms te wensen over.