

Kwaliteitssystemen en -instrumenten in de palliatieve zorg

W.J.J. Jansen, A. Ugahary,
M. Wulp en A. Rhebergen

De auteurs zijn verbonden aan de Stichting Agora, Bunnik. Drs. W.J.J. Jansen is als beleidsmedewerker, mw. A. Ugahary als junior beleidsmedewerker, mw. M. Wulp als beleidsmedewerker en drs. A. Rhebergen als directeur.

Correspondentieadres:
Stichting Agora, landelijk informatiepunt palliatieve zorg, J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik
e-mail: wjj.jansen@vumc.nl

Inleiding

Palliatieve zorg heeft de afgelopen vijftien jaar een sterke groei doorgemaakt. Op 1 juli 2004 waren er in Nederland 151 specifieke voorzieningen voor palliatieve zorg, met in totaal 619 plaatsen.¹ Vanaf 1996 vormt palliatieve zorg ook een onderdeel van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).²⁻³ In haar brief van 21 november 2002 noemt de staatssecretaris van VWS een aantal initiatieven op het gebied van kwaliteitsbeleid in de palliatieve zorg die op dat moment werden ontwikkeld. Zij geeft aan dat deze initiatieven, samen met de al bestaande kwaliteitssystemen, moeten leiden tot een overkoepelend kwaliteitskader voor de gehele palliatieve zorgverlening.⁴

Een kwaliteitssysteem wordt gedefinieerd als de organisatorische structuur, verantwoordelijkheden, procedures, processen en voorzieningen voor het ten uitvoer brengen van kwaliteitszorg.⁵ Doel daarvan is te waarborgen dat een constante en goede kwaliteit wordt geleverd en dat fouten zo veel mogelijk worden voorkomen.⁶ De elementen van een kwaliteitssysteem vormen het instrumentarium dat wordt ingezet om (specifieke aspecten van) zorgverlening op structurele wijze te bewaken en te verbeteren.⁷ Binnen deze instrumenten kan een onderscheid worden gemaakt tussen overwegend educatieve kwaliteitsinstrumenten en overwegend normerende kwaliteitsinstrumenten.⁸

Palliatieve zorg onderscheidt zich van andere zorgvormen door de regierol die de patiënt en zijn naasten (zouden moeten) hebben. Bovendien moet er behalve voor medische en verpleegkundige hulpverlening ook aandacht

zijn voor psychosociale en spirituele aspecten.⁹⁻¹⁰

Met de sterke groei van het aantal specifieke zorgvoorzieningen voor palliatieve zorg heeft ook het begrip kwaliteit zijn intrede gedaan. Vanuit verschillende (koepel)-organisaties zijn initiatieven genomen voor het ontwikkelen van kwaliteitssystemen en/of -instrumenten.

Het verkrijgen van inzicht in de mate waarin de systemen en instrumenten elkaar overlappen en het vaststellen van de leemtes die er nog zijn, vormden de belangrijkste reden voor het uitvoeren van deze inventarisatie.

Methoden

Door middel van een documentenanalyse werden de specifiek op palliatieve zorg gerichte kwaliteitssystemen en -instrumenten geanalyseerd. Hierbij werden drie verschillende items bekeken:

- Op welk niveau heeft het kwaliteitsinstrument betrekking?
individuele hulpverlener – team – organisatie – netwerk

Tabel 1.

	niveau				aspecten van palliatieve zorg					audit	
	individueel	team	organisatie	netwerk	medisch	verpleegkundig	psychosociaal	spiritueel	interdisc. samenw.	zelf-evaluatie	externe audit
kwaliteitssysteem high-care hospices											
kwaliteitskader netwerken (VIKC)											
kwaliteitskader consultatieteams (VIKC)											
kwaliteitsrichtlijnen (Arcares)											
Handboek kwaliteit (VTZ)											
palliatieve zorg in de laatste levensfase (NPCF)											
in voorbereiding											
kaderopleiding palliatieve zorg (NHG)											
beroepsprofiel verpleegk. pall. zorg (NVVPZ)											
	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start;"> <div style="width: 20px; height: 10px; border: 1px solid black; background-color: white;"></div> <div>genoemd in document, zonder uitwerking en criteria</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start; margin-top: 5px;"> <div style="width: 20px; height: 10px; border: 1px solid black; background-color: #f0f0f0;"></div> <div>beschreven in document zonder criteria</div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: flex-start; margin-top: 5px;"> <div style="width: 20px; height: 10px; border: 1px solid black; background-color: #cccccc;"></div> <div>beschreven in document met criteria</div> </div>										

- Op welk(e) aspect(en) van palliatieve zorg heeft het kwaliteitsinstrument betrekking?
medisch – verpleegkundig – psychosociaal – spiritueel – interdisciplinaire samenwerking
- Is het instrument bruikbaar voor interne of externe toetsing?

Resultaten

Per instrument wordt een korte beschrijving gegeven van de belangrijkste kenmerken. In tabel 1 zijn de resultaten van de analyse samengevat.

Kwaliteitssysteem voor palliatieve zorg in high-care hospices

Recent is door de 'Associatie van high-care hospices' een kwaliteitshandboek gepubliceerd.¹¹ Het kwaliteitssysteem is opgezet volgens het HKZ-model. In het handboek wordt beschreven aan welke eisen een high-care hospice moet voldoen. Deze eisen worden door een onafhankelijke organisatie (Perspekt) getoetst. Als de visitatie een positief resultaat heeft, krijgt het desbetreffende hospice voor een periode van drie jaar een keurmerk uitgereikt.

Niveau: team – organisatie.

Aspecten: alle aspecten worden benoemd, maar zijn met uitzondering van de interdisciplinaire samenwerking, niet nader uitgewerkt.

Toetsing: visitatie en externe evaluatie.

Kwaliteitskader netwerken palliatieve zorg

Door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) is het initiatief genomen om te komen tot kwaliteitscriteria voor netwerken palliatieve zorg.¹²

De ontwikkeling van netwerken palliatieve zorg is pas sinds 2002 formeel gestart, nadat het ministerie van VWS het advies van de Projectgroep Integratie Hospicezorg¹³ op dit punt had overgenomen.²⁻³ In een tiental regio's waren reeds pilotprojecten gestart met betrekking tot netwerkvorming.

Het kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken bestaat uit vijf onderdelen:

- beleid en organisatie;
- processen;
- kennis en vaardigheden;
- personeel, middelen en materialen;
- resultaten en kwaliteitsborging.

Het kwaliteitskader biedt netwerken een referentiepunt om na te gaan waar ze staan in de ontwikkeling van het lokale netwerk. Het ministerie van VWS volgt de ontwikkeling van netwerken door middel van een monitor. De monitor is separaat ontwikkeld, maar heeft veel overeenkomsten met dit kwaliteitskader.

Niveau: netwerken.

Aspecten: dit document gaat meer in op de organisatorische aspecten van een netwerk. Alleen het aspect 'multidisciplinaire samenwerking' wordt in dit verband genoemd.

Toetsing: dit document is geschikt voor zelfevaluatie. Ontwikkeling van netwerken wordt door middel van een externe monitor gevolgd.

Kwaliteitskader consultatieteams palliatieve zorg

Door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) is het initiatief genomen te komen tot kwaliteitscriteria voor consultatieteams in de palliatieve zorg.¹²

Met ingang van 2004 zijn de Integrale Kankercentra in Nederland verantwoordelijk voor de kwaliteit en continuïteit van de consultatieverlening in hun werkgebieden. Vergoedingen voor verleende consulten worden door het Integraal Kankercentrum verzorgd.

Vooruitlopend op deze ontwikkeling zijn in veel regio's lokale/regionale consultatieteams opgericht. Dit kwaliteitskader is vooral voor deze teams bedoeld.

Daarnaast hebben de Integrale Kankercentra kwaliteitscriteria geformuleerd voor te benoemen IK-consulenten palliatieve zorg.

Het kwaliteitskader voor de organisatie van consultatieteams bestaat uit vijf onderdelen:

- beleid en organisatie;
- processen;
- kennis en vaardigheden;
- middelen en materialen;
- resultaten en kwaliteitsborging.

Het kwaliteitskader biedt consultatieteams een referentiepunt om na te gaan waar ze staan in de ontwikkeling van het lokale c.q. regionale consultatieteam.

Niveau: teams.

Aspecten: beperkt zich tot de interdisciplinaire samenwerking van het team. Geen inhoudelijke criteria.

Toetsing: document is geschikt voor zelfevaluatie.

Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen

In het kader van het project 'Kwaliteitsverbetering terminale zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen' heeft Prismant in opdracht en met financiering van ZonMw richtlijnen opgesteld.¹⁴⁻¹⁵ Deze richtlijnen zijn in 2002 uitgegeven door de brancheorganisatie Arcares. Het document wordt gezien als een praktische invulling van bestaande onderwerpen uit het MIK-V- en HKZ-model inzake bijzondere zorg.

Het geheel bestaat uit drie delen. Het eerste deel omvat een zestal doelen, waarbij per doel verschillende subdoelen zijn geformuleerd. Voor instellingen met gespecialiseerde palliatieve terminale zorg op een aparte unit worden nog twee aanvullende doelen beschreven (tabel 2). Om deze doelen te bereiken zijn separaat handreikingen samengesteld voor verschillende aspecten. Ten slotte is een 'quickscan' bijgevoegd, waarmee getoetst kan worden in welke mate de verschillende doelen worden gehaald. Er is een deel voor de professional en een deel voor de bewoner/cliënt en naasten.

Tabel 2. Doelen beschreven in kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in het verpleeg- en verzorgingshuis.

doel A	de start van de palliatieve terminale zorg vindt plaats op expliciete en professionele wijze
doel B	terminale bewoners/cliënten voltooien hun leven in waardigheid en eigenheid
doel C	de naasten zijn betrokken en voelen zich gesteund
doel D	de naasten worden ondersteund en begeleid bij en na het overlijden van de bewoner/cliënt
doel E	de zorg voor de zorgende is optimaal gegarandeerd
doel F	de zorgverlening wordt gekenmerkt door methodische en multidisciplinaire samenwerking
<i>aanvullende doelen voor instellingen met een gespecialiseerde unit</i>	
doel G	op een gespecialiseerde unit of bij aparte bedden wordt voldaan aan de aanvullende voorwaarden
doel H	de verwijzing van terminale cliënten verloopt soepel binnen het netwerk van voorzieningen

Niveau: team – organisatie.

Aspecten: alle aspecten worden benoemd, maar zijn niet nader uitgewerkt.

Toetsing: zelfevaluatie met behulp van quickscan.

Handboek kwaliteit vrijwilligers terminale zorg

Dit handboek is een uitgave van het landelijk Steunpunt VTZ.¹⁶ Het handboek bestaat uit vier hoofdstukken: De relationele aspecten, Voorwaardenscheppende aspecten, Procesvereisten, en Feedback.

In het boek worden vooral de deskundigheidsaspecten van de individuele vrijwilliger en coördinator behandeld. Teamaspecten ('samenwerking met professional') en organisatieaspecten ('klachtenbehandeling') komen eveneens aan de orde. De criteria zijn in meetbare en toetsbare termen omschreven en zijn dus geschikt voor (zelf)evaluatie. Coördinatoren *kunnen*, buiten hun regio, een rol spelen bij externe toetsing.

Niveau: individuele hulpverlener. In mindere mate komen het team- en organisatieniveau aan de orde.

Aspecten: psychosociale aspecten en interdisciplinaire samenwerking.

Toetsing: zelfevaluatie en externe evaluatie.

Palliatieve zorg in de laatste levensfase – Een handreiking vanuit patiënten-/consumentenperspectief

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie heeft een aantal kwaliteitscriteria benoemd vanuit het perspectief van de patiënt/consument.¹⁷ Deze criteria zijn niet direct bedoeld als kwaliteitssysteem, maar vormen een belangrijke toets voor de door de aanbieders ontwikkelde systemen of instrumenten.

Het document bevat een visie op palliatieve zorg, benadrukt het belang dat de patiënt de regie heeft en geeft voor elf verschillende aspecten concrete criteria aan (tabel 3).

Niveau: individueel.

Aspecten: alle aspecten worden benoemd en beschreven.

Toetsing: organisaties en instellingen kunnen dit document gebruiken voor zelfevaluatie.

Kaderopleiding voor huisartsen

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft zich verantwoordelijk gesteld voor de ontwikkeling van kaderopleidingen als onderdeel van het NHG-Kwaliteitsbeleid. Kaderopleidingen zijn gericht op het opleiden van deskundigen die de taken van consulent/adviseur en docent kunnen vervullen. Kaderopleidingen zijn meerjarige (parttime) vervolgoopleidingen, waarvan de eindtermen worden bepaald door het NHG. Het NHG draagt zorg voor de kwaliteitsbewaking, certificatie, registratie en herregistratie.

In 2001/2002 is de eerste kaderopleiding Palliatieve Zorg georganiseerd, waaraan 41 huisartsen hebben deelgenomen. In 2004 is de tweede kaderopleiding gestart. Ook verpleeghuisartsen kunnen nu deelnemen. Momenteel worden door het NHG de herregistratie-eisen ontwikkeld voor de huisartsen die de eerste kaderopleiding hebben gevolgd.

Niveau: individueel.

Aspecten: medisch.

Toetsing: externe evaluatie (in voorbereiding).

Beroepsprofiel verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg

De Nederlandse Vereniging van Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ) heeft het initiatief genomen om een beroepsdeelprofiel op te stellen. Een beroepsdeelprofiel is een verbijzondering van het verpleegkundig (basis)beroepsprofiel. De NVVPZ heeft gebruikgemaakt van het format van de Algemene Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV), waardoor onderlinge vergelijking met andere deelprofielen mogelijk is. In dit beroepsprofiel komen de specifieke verpleegkundige aspecten van de palliatieve zorg aan de orde. De impliciete kennis, zoals ervaring, vaardigheden en attitude, wordt in dit profiel geëxpliciteerd en toetsbaar gemaakt.

Tabel 3. Aspecten van palliatieve zorg waarvoor kwaliteitscriteria zijn opgesteld.

- algemene zorgaspecten
- start van de palliatieve zorgverlening
- zorg voor eten en drinken
- zorg voor dagbesteding
- huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen
- lichamelijke zorg
- psychosociale begeleiding
- zorg bij levensbeschouwelijke zaken
- (para)medische behandeling
- zorg voor de naaste
- afronding van de zorg en rouwbegeleiding

Niveau: individueel.

Aspecten: verpleegkundig en interdisciplinair.

Toetsing: in voorbereiding.

Discussie

Voor een klein onderdeel van de zorg zijn er relatief veel kwaliteitsinstrumenten ontwikkeld of nog in ontwikkeling. Desalniettemin worden nog niet alle niveaus en aspecten van palliatieve zorg afgedekt. Het kwaliteitssysteem voor palliatieve zorg in high-care hospices is het meest gedetailleerd en voldoet aan de criteria die aan een kwaliteitssysteem mogen worden gesteld.

Op individueel niveau is het aanbod van kwaliteitsinstrumenten beperkt. In ontwikkeling zijn de criteria van de NHG voor arts-consulenten palliatieve zorg en een beroepsprofiel voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg. De vraag is of het werken in de palliatieve zorg dermate specifiek is dat ook aan de individuele beroepsbeoefenaar specifieke eisen gesteld kunnen en mogen worden.

Rol van kwaliteitssystemen

Het aanbod aan voorzieningen voor palliatief terminale zorg is de afgelopen jaren sterk toegenomen. De berekende behoefte aan dit type voorzieningen is momenteel nagenoeg gelijk aan de huidige capaciteit. Instellingen zullen zich in toenemende mate van elkaar willen onderscheiden op basis van kwaliteit. De tijd lijkt rijp om de initiatieven van de verschillende partijen onder te brengen in een overkoepelend kwaliteitsskader.

Literatuur

- 1 Agora. Overzicht zorgvoorzieningen in Nederland per 9 juli 2004. www.palliatief.nl/nationaal/index.htm?mid=243.
- 2 Standpunt op hoofdlijnen palliatieve zorg (CZ/EZ-2244928). Brief van minister van VWS mw. Borst-Eilers aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal. 20 december 2001.
- 3 Definitief standpunt palliatieve zorg (CZ/EZ 2264460). Brief van minister van VWS mw. Borst-Eilers aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal. 11 maart 2002.
- 4 Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg (CZ/EZ 2333612). Brief van staatssecretaris van VWS mw. Ross-van Dorp aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal. 21 november 2002.
- 5 Harteloh PPM, Casparie AF. Kwaliteit van zorg: van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2001.
- 6 Sluijs EM, Wagner C. Kwaliteitssystemen in de zorg: de stand van zaken in 2000. Utrecht: Nivel; 2000.
- 7 Bennema-Broos M, Sluijs EM, Wagner C. Overzichtstudie kwaliteitssystemen van beroepsbeoefenaren in de zorgsector 1990-2000. Utrecht: Nivel; 2000.
- 8 Herk R. Artsen onder druk: over kwaliteitsbeleid van medische beroepen. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1997.
- 9 Definition of palliative care. Geneve: World Health Organization (WHO); 1990.
- 10 Definition of palliative care. Geneve: World Health Organization (WHO); 2002.
- 11 Kwaliteitshandboek voor palliatieve zorg in high-care hospices. Associatie van zelfstandige high care hospices; 2003.
- 12 Kwaliteitskader voor de organisatie van netwerken en consultatie in de palliatieve zorg. Utrecht: VIKC; 2004.
- 13 Verbetering van de zorg aan mensen in de terminale fase en hun naasten. Eindrapport Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH). 2001.
- 14 Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in het verzorgingshuis. Publicatienummer 02.030. Utrecht: Arcare; 2002.
- 15 Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis. Publicatienummer 02.029. Utrecht: Arcare; 2002.
- 16 Handboek kwaliteit vrijwilligers terminale zorg. Bunnik: Landelijk Steunpunt VTZ; 2002.
- 17 Palliatieve zorg in de laatste levensfase. Een handreiking vanuit patiënten/consumenten perspectief. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF); 2004.