

Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Een verdere ontwikkeling, implementatie en
evaluatie van de functie

september 2013

Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Een verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van de functie

Dit project is een samenwerking tussen Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het Lectoraat Langdurige Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN).

Het project is gesubsidieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Aanvrager / opdrachtgever

- IKNL, mw. drs C.M. Galesloot (voorheen hoofd sector palliatieve zorg IKO)

De aanvraag werd ondersteund door:

- HAN, Lectoraat Langdurige Zorg
- IKL en IKZ
- Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg
- UMCN, Kenniscentrum Pijn- en Palliatieve Geneeskunde

Uitvoering:

- Lectoraat Langdurige Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen
- Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Nijmegen

Centrale projectgroep:

- Dr. Els M.L. Verschuur, senior onderzoeker, Lectoraat Langdurige Zorg HAN
- Dhr. René F.C. Nogarede, netwerkcoördinator Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland en projectmedewerker IKNL
- Dhr. Rob J.A. Krol, adviseur IKNL (projectleider)

Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Nijmegen

Postbus 1281

6501 BG Nijmegen

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Lectoraat Langdurige Zorg

BHH, Postbus 6960

6503 GL Nijmegen

IKNL/HAN

Nijmegen, september 2013



Voorwoord

Een vernieuwend idee tot uitvoering brengen is één; laten zien dat het echt meerwaarde heeft en erkenning verdient om als goed voorbeeld navolging te krijgen, is een ander verhaal. Daarvoor heb je een team van gemotiveerde mensen nodig, die in het idee geloven en er een aantal jaren flink de schouders onder willen zetten. Dit in een tijd met allerlei ontwikkelingen en veranderingen die in de gezondheidszorg de orde van de dag zijn, zoals bezuinigingen, fusieperikelen, hoge werkdruk, wisselingen van werkplekken en van management.

Gelukkig heb je soms ook de wind mee; een subsidie van VWS, het gegeven dat palliatieve zorg een onderwerp is dat op warme steun kan rekenen van veel medewerkers en beleidsmakers in de zorg, en - last but not least - het feit dat precies op het goede moment het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw in het leven is geroepen, dat op zoek is naar 'Goede Voorbeelden'.

De toekenning van het predicaat 'Goed voorbeeld' is wat ons betreft niet een resultaat, waar we met tevredenheid op terug kijken, maar juist een opstap voor de toekomst. Wel is het een mijlpaal die gevierd mag worden. We hopen van harte dat het concept 'Zorgconsulent Palliatieve Zorg' over een aantal jaren in de Nederlandse gezondheidszorg een niet meer weg te denken begrip zal zijn en als vanzelfsprekende meerwaarde wordt ervaren.

Als projectteam hebben we, samen met de projectleiders en projectgroepen in de deelnemende organisaties en zeker ook de zorgconsulenten zelf, op een geweldige manier samengewerkt. De laatste loodjes kwamen vooral voor rekening van Els Verschuur, die de literatuurstudie en de vele evaluatiegegevens heeft verwerkt tot dit mooie rapport en enkele artikelen, die nog moeten verschijnen

Nu het project is afgerond, valt er ook een stukje last van iedereen af. We hopen dat dit nieuwe energie geeft om het 'echte werk' als zorgconsulent voort te zetten en verder te borgen, zodat de functie verder tot bloei kan komen.

We willen iedereen die, op welke wijze dan ook, aan dit project heeft bijgedragen van harte bedanken en we wensen de Zorgconsulenten Palliatieve Zorg veel succes op hun verdere pad.

De centrale projectgroep

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
2	Projectverloop en evaluatie	8
2.1	Projectverloop	8
2.1.1	Scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg	9
2.1.2	De implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg	10
2.2	Evaluatie	10
2.2.1	Palliatieve zorg binnen de deelnemende zorgorganisaties	11
2.2.2	Evaluatie van de scholing	11
2.2.3	Evaluatie van de implementatie	11
2.2.4	Evaluatie van de functie	11
3	Resultaten	13
3.1	Kenmerken van de deelnemende zorgorganisaties	13
3.2	Scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg	15
3.3	Implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg	16
3.4	De functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg	19
3.4.1	Invulling van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg	19
3.4.2	Ervaringen van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg	23
3.4.3	Ervaringen van betrokken zorgverleners	24
4	Beschouwing	27
5	Conclusies & Aanbevelingen	29
	Bijlagen	31
B1	Instrumenten project Zorgconsulent Palliatieve Zorg	32
B2	Functiebeschrijving Zorgconsulent Palliatieve Zorg	33

1 Inleiding

In veel zorgorganisaties voor verstandelijk gehandicapten en psychiatrie overlijden relatief weinig cliënten¹ aan een niet-acute aandoening. Het merendeel van de hulpverleners op de werkvloer zijn persoonlijk begeleiders (agogisch opgeleid) of verzorgenden en verpleegkundigen met weinig werkervaring met cliënten met somatische aandoeningen. Bij veel hulpverleners in deze zorgorganisaties ontbreekt de kennis en vaardigheden om somatische zorg en in het bijzonder palliatieve zorg optimaal te organiseren en uit te voeren. Toch komt het wel voor dat cliënten overlijden aan niet-acute aandoeningen, zoals kanker, hartfalen en COPD. In zorgorganisaties voor chronisch zieken en ouderen overlijden wel veel cliënten, maar is het opleidingsniveau van de medewerkers relatief laag; zeker als het specifiek gaat om palliatieve zorgverlening. De vraag is of palliatieve en palliatief terminale cliënten in deze zorgorganisaties wel de juiste zorg op het juiste moment of op de gewenste plaats ontvangen, of dat zij (onnodig en misschien wel ongewenst) worden overgeplaatst naar een ziekenhuis of hospicevoorziening.

De uitdaging waarvoor deze zorginstellingen zich geplaatst zien zou je als volgt kunnen verwoorden: "Hoe kun je er als zorgaanbieder voor zorgen dat de beschikbare kennis, methodieken en voorzieningen op het gebied van palliatieve zorg, ook daadwerkelijk en tijdig worden ingezet bij een cliënt, wanneer dat nodig wordt?"

In de periode 2006 – 2009 is door Integraal Kankercentrum Oost ervaring opgedaan met het opleiden van Zorgconsulenten Palliatieve Zorg en het implementeren van deze functie binnen een aantal uiteenlopende intramurale instellingen. In een door de provincie Gelderland gesubsidieerd PIVOT²-project werd een functieprofiel en opleidingsmodule ontwikkeld en werden vijf zorgorganisaties begeleid bij het implementeren en inbedden van deze functie in de organisatie. Deze organisaties waren twee zorggroepen voor ouderenzorg, twee organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ) en een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Na de ontwikkelingsfase werd de functie gedurende een jaar gevolgd. In die periode werden 44 patiënten en hun zorgverleners door de zorgconsulenten ondersteund bij het verlenen van palliatieve zorg. Bij alle deelnemende organisaties werd de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg positief geëvalueerd (Krol, 2009). De belangrijkste resultaten van het PIVOT-project waren het ontwikkelde functieprofiel, het scholingsprogramma en de geselecteerde set (meet)instrumenten (bijvoorbeeld voor het meten van pijn bij mensen die zich niet goed kunnen uiten). Zorgverleners die betrokken waren bij de zorgverlening van een van de palliatieve cliënten gaven aan dat ze zich gesteund voelden door de zorgconsulent en de adviezen zeer hebben gewaardeerd. In een aantal gevallen kon door de inzet van de zorgconsulent overplaatsing van de cliënt worden voorkomen.

Gezien de positieve resultaten van het PIVOT-project is het initiatief genomen voor een vervolgproject dat moet leiden tot een betere onderbouwing van de waarde van de functie en tot adviezen voor een landelijke implementatie. Dit vervolgproject richt zich dan ook op de verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg. Het project is gesubsidieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

¹ Daar waar cliënt wordt vermeld, kan ook patiënt of bewoner worden gelezen

² PIVOT: Palliatief Intermediair Verpleegkundige; Opleiding en Taakomschrijving (het Engelse woord pivot betekent 'spil')

Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Het doel van het project is het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg in organisaties voor reguliere, intra- of semimurale zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking (VGZ), een psychiatrische aandoening (GGZ) of voor ouderen en chronisch zieken (V&V-huizen).

Om dit te bereiken is in het project gewerkt aan de volgende subdoelen:

- het doorontwikkelen van het functieprofiel Zorgconsulent Palliatieve Zorg
- het doorontwikkelen van het opleidingsprogramma ten behoeve van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg inclusief de ondersteunende materialen
- het invoeren en monitoren van de functie van Zorgconsulent Palliatieve Zorg in een grotere groep zorgorganisaties in geheel Nederland
- het formuleren en in onderzoek meten van zowel proces- als productuitkomsten voor de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg
- het op basis van de resultaten van het project beschrijven van adviezen voor grootschalige implementatie en borging van de functie van zorgconsulent palliatieve zorg in zowel zorg- als onderwijssettings. Hierbij wordt ook expliciet gekeken naar de meest optimale schaalgrootte van de functie

Bij het bereiken van bovenstaande doelen, zal naar verwachting de kwaliteit van patiëntgerichte palliatieve zorg binnen de deelnemende zorgorganisaties verbeteren door:

- Meer geplande zorg, minder crisismomenten
- Betere controle bij cliënten/bewoners van ziektesymptomen en problemen, meer comfort
- Minder ongewenste overplaatsingen of opnames in ziekenhuis of hospicevoorziening
- Meer cliënten/bewoners overlijden in hun eigen woonomgeving
- Betrokken zorgverleners voelen zich ondersteund
- De familie voelt zich betrokken en ondersteund

Aan het eind van het project is een nieuwe, overstijgende functie binnen de deelnemende zorgorganisaties ingebed en geëvalueerd. Daarnaast zijn stappen gezet om een model functieprofiel en een scholingsprogramma, inclusief benodigde literatuur, protocollen en checklisten landelijk uit te zetten en is het opleidingsprogramma Zorgconsulent Palliatieve Zorg ingebed in het scholingsaanbod van ten minste één hogeschool.

2 Projectverloop en evaluatie

2.1 Projectverloop

Het project is uitgevoerd in de periode november 2010 tot april 2013. In het oorspronkelijk plan is uitgegaan van acht deelnemende zorgorganisaties, maar omdat de belangstelling overweldigend was, is een aanvullende subsidie bij VWS aangevraagd, zodat uiteindelijk 16 zorgorganisaties aan het project konden deelnemen. Tevens is de looptijd van het project met twee maanden verlengd om de grotere hoeveelheid evaluatiegegevens te kunnen verwerken. In maart 2011 is het bijgestelde projectplan definitief vastgesteld (IKNL, 2011). Het project is vervolgens conform dit plan uitgevoerd.

Om de continuïteit van zorg en ondersteuning te waarborgen, zijn per deelnemende organisatie twee verpleegkundigen opgeleid tot Zorgconsulent Palliatieve Zorg, zodat waarneming mogelijk is en het zorgconsulentschap niet staat of valt met de beschikbaarheid van één persoon. Om deel te kunnen nemen zijn een aantal randvoorwaarden gesteld. Zo moesten zorgorganisaties beschikken over een visie op palliatieve zorg voor hun specifieke groep cliënten, met daarbinnen een plan om een functie zoals de Zorgconsulent Palliatieve Zorg in de eigen organisatie te ontwikkelen. Voor deze functie diende een positie binnen de organisatie te worden gecreëerd en formatie te worden vrijgemaakt. Daarnaast werd als voorwaarde gesteld dat zorgorganisaties een interne projectleider aanstellen, die wordt ondersteund door een interne projectgroep waarin ook de zorgconsulent zitting heeft. De belangrijkste taak voor de interne projectgroep was de implementatie en borging van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg in de eigen organisatie. Afspraken hierover zijn vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst met IKNL Nijmegen. De 16 geselecteerde zorgorganisaties voldeden allen aan de vooropgestelde randvoorwaarden; het zijn vijf GGZ organisaties, zes VGZ organisaties en vijf V&V-huizen.

De centrale projectgroep bestond uit een projectleider en twee projectmedewerkers, en heeft gedurende de projectperiode 20 keer vergaderd. De twee projectleden hadden verschillende taken; de een richtte zich vooral op de doorontwikkeling van de functiebeschrijving en het scholingstraject en het evaluatieonderzoek, de ander verzorgde de communicatie met en begeleiding van de deelnemende instellingen en zorgconsulenten.

Om de onderlinge communicatie tussen de centrale projectgroep, de interne projectleiders en de zorgconsulenten te bevorderen is gedurende de projectperiode gebruik gemaakt van een gesloten netwerk omgeving van IKNL op www.iknl.nl; een eigen gedeelte voor de zorgconsulenten en een gedeelte voor zowel de interne projectleiders als de zorgconsulenten. Voor de voortgang is drie keer een landelijke bijeenkomst georganiseerd: twee bijeenkomsten alleen met de interne projectleiders, en één bijeenkomst waarvoor zowel de interne projectleiders als de zorgconsulenten zijn uitgenodigd. Voor deze bijeenkomst kon men kiezen uit 2 mogelijke data.

Het project is afgesloten met een gezamenlijke bijeenkomst van alle deelnemers.

- | | |
|--|-------------------|
| • Bijeenkomsten 1; interne projectleiders | 13 en 15 mrt 2012 |
| • Bijeenkomsten 2; interne projectleiders | 26 en 30 mei 2012 |
| • Bijeenkomsten 3; interne projectleiders en zorgconsulenten | 29 en 31 okt 2012 |
| • Projectafsluiting; interne projectleiders en zorgconsulenten | 25 maart 2013 |

Tijdens deze bijeenkomsten zijn veel ervaringen, voornamelijk op gebied van de implementatie en positionering van de functie, uitgewisseld. Daarnaast zijn zes nieuwsbrieven verstuurd, met als doel de aan het project gerelateerde informatie te verspreiden onder de deelnemers.

Ter ondersteuning van de centrale projectgroep is een klankbordgroep ingesteld. De klankbordgroep bestond uit experts op het gebied van palliatieve zorg o.a. uit de organisaties die de projectaanvraag hebben ondersteund (IKNL, 2011).

De klankbordgroep heeft twee keer vergaderd, samen met de opdrachtgever en de leden van de projectgroep.

- Vergadering 1 Klankbordgroep 11 april 2011
- Vergadering 2 Klankbordgroep 1 november 2011

De eerste klankbordvergadering stond vooral in het teken van de opzet van het evaluatieonderzoek en de doorontwikkeling van de functiebeschrijving en de scholing. Tijdens de tweede vergadering werd gesproken over de voortgang van het project en de mogelijkheden om, na afloop van het project, de uitrol van het concept Zorgconsulent te bevorderen.

2.1.1 Scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg

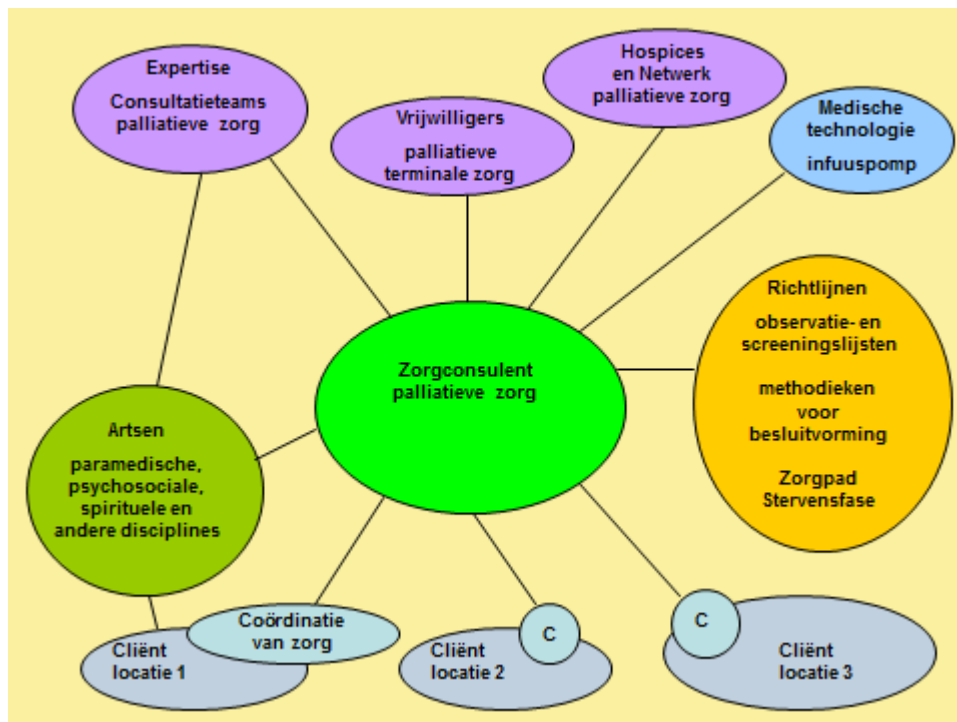
Voor de functie zorgconsulent komen verpleegkundigen in aanmerking met een opleiding op niveau 4, niveau 5 of master, en ervaring in de somatische gezondheidszorg, bijvoorbeeld in een ziekenhuis, verpleeghuis of thuiszorg. Zij zijn werkzaam in de uitvoerende zorgverlening en zijn tenminste een dagdeel per week vrijgesteld om taken uit te voeren binnen hun functie als Zorgconsulent Palliatieve Zorg.

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg heeft als hoofdtak het procesmatig ondersteunen en begeleiden van primaire zorgverleners en/of zorgteams bij het verlenen van palliatieve zorg.

Om dit te bereiken zijn de volgende deelresultaten geformuleerd en beschreven:

- model functieprofiel en mogelijke plaats in de organisatie van een zorgconsulent palliatieve zorg
- de benodigde competenties van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg
- een opleidingsprogramma voor Zorgconsulent Palliatieve Zorg
- met daarbij de benodigde literatuur en instrumenten om de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg invulling te geven, zoals een checklist voor de palliatieve zorg fase, instrumenten voor pijnmeting en pijnregistratie, etc. (Bijlage I).

Voor het doorontwikkelen van de scholing uit het eerdergenoemde PIVOT-project is een werkgroep Scholing opgericht. Deze werkgroep werd voorgezeten door één van de leden van de centrale projectgroep en bestond uit een senior onderzoeker, docent communicatieve vaardigheden, verpleegkundig consulent van een regionaal consultatieteam Palliatieve Zorg, een Zorgconsulent Palliatieve Zorg uit het PIVOT-project en een opleidingsadviseur. De werkgroep Scholing heeft 4 keer vergaderd en had als opdracht: het doorontwikkelen van het functieprofiel Zorgconsulent Palliatieve Zorg en het doorontwikkelen en uitvoeren van het scholingsprogramma. Het functieprofiel is ontwikkeld naar voorbeeld van de competentiebeschrijving van V&VN Palliatieve Zorg (de Wit e.a., 2010). Dit functieprofiel lag ten grondslag aan de invulling van het scholingsprogramma (Bijlage II). Belangrijke onderdelen die in de vorige scholing werden gemist zijn toegevoegd, waardoor extra ruimte is gekomen voor de invulling van de rol als zorgconsulent en voor nazorg/rouwverwerking.



Figuur 3 Zorgconsulent Palliatieve Zorg, de spil in het palliatieve zorgproces

2.1.2 De implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Voor de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg in de eigen organisatie is per deelnemende zorgorganisatie een interne projectleider en interne projectgroep aan- en ingesteld. Hun taak was de functie te implementeren door onder andere regelingen te treffen en middelen aan te wenden voor de gedeeltelijke vrijstelling van de beoogde kandidaten, werkafspraken te maken met andere disciplines binnen de organisatie (m.n. de artsen), kandidaten te werven voor de functie en de nieuwe functionarissen te ondersteunen tijdens het gehele project. De interne projectleiders zijn gevraagd een intern projectplan te schrijven met daarin de stappen van implementatie en borging (Grol e.a., 2006). Ter ondersteuning is door de centrale projectgroep een kader ontwikkeld met daarin alle punten die van belang zijn voor het welslagen van de implementatie.

Gedurende de hele projectperiode, maar voornamelijk in het begin (december 2011 – maart 2012), heeft de centrale projectgroep veel contact gehad en zijn de deelnemende zorgorganisaties door één de centrale projectgroepleden bezocht; één gepland en een één extra bezoek. Daarnaast zijn veel vragen over de implementatie en telefonisch en/of door e-mail beantwoord. Tijdens de landelijke bijeenkomsten voor interne projectleiders was de implementatie en de stand van zaken hieromtrent een vast agendapunt.

2.2 Evaluatie

Uitgangspunt voor deze evaluatie waren de gestelde doelstellingen (zie Inleiding). De evaluatie was gericht op palliatieve zorg binnen de deelnemende zorgorganisaties, de scholing en het scholingsprogramma, de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg en de functie zelf.

2.2.1 Palliatieve zorg binnen de deelnemende zorgorganisaties

Om een beeld te krijgen van de palliatieve zorgverlening binnen de deelnemende zorgorganisaties zijn gegevens verzameld van cliënten die zijn overleden aan een niet-acute aandoening in 2011 en 2012. Deze gegevens waren: geslacht, geboortedatum en overlijdensdatum. Daarnaast zijn willekeurig gekozen eerstverantwoordelijke verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders gevraagd een vragenlijst in te vullen hoe ze over het algemeen de palliatieve zorgverlening in hun zorgorganisatie en de ondersteuning bij die zorg ervaren. Deze vragenlijst werd voorafgaand aan de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg en aan het eind van het project aan hen voorgelegd.

2.2.2 Evaluatie van de scholing

Het doel van de evaluatie van de scholing en het scholingsprogramma was inzicht te krijgen of het scholingsprogramma aansloot bij de verwachtingen van de deelnemers en in de opgedane kennis. Resultaten uit deze evaluatie zullen worden gebruikt voor het (zo nodig) bijstellen en verbeteren van het scholingsprogramma.

De scholing en het scholingsprogramma zijn geëvalueerd door middel van:

- Dagevaluaties. Aan het eind van elke scholingdag zijn de deelnemers gevraagd een dagevaluatie in te vullen. De vragen hadden betrekking op de inhoud en organisatie van het scholingsprogramma en op de deskundigheid van de docenten
- Toetsing van opgedane kennis. De deelnemers hebben op 3 momenten een diagnostische toets gemaakt: voorafgaand aan de scholing, na de 5e scholingdag en 1 jaar na implementatie van de functie. Resultaten van deze toets gaven inzicht in de kennis / het kennisniveau van de deelnemers. Op deze wijze kwamen de deelnemers te weten waar hun kennishiaten liggen, zodat:
 - ze daar tijdens de scholing extra aandacht aan konden besteden
 - ze na 5 scholingdagen zicht hadden op welke kennis is opgedaan tijdens de scholing en waar ze tijdens de uitoefening van de functie nog aan zouden kunnen of moeten werken
 - er 1 jaar na implementatie van de functie inzicht was in hoeverre de opgedane kennis goed is beklijfd.

2.2.3 Evaluatie van de implementatie

Om inzicht te krijgen in het verloop van het implementatieproces, met daarbij de beïnvloedende factoren, en de stappen die de deelnemende zorgorganisaties hebben ondernomen voor de borging van de functie zijn de interne implementatieplannen en andere (relevante) documenten, zoals notulen van het overleg interne projectgroep, geanalyseerd en zijn bij de interne projectleiders en de zorgconsulenten vragenlijsten uitgezet. De interne projectleiders en zorgconsulenten werden gevraagd naar het proces van implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg, de belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie en de wijze waarop en de mate waarin de functie is/wordt ingebed in de eigen organisatie. Deze (digitale) vragenlijst is halverwege (juni 2012) en aan het eind (december 2012) van het project verstuurd.

2.2.4 Evaluatie van de functie

De evaluatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg heeft zich gericht op zowel de invulling van de functie, als de ervaringen van zorgconsulent zelf en van de betrokken zorgverleners met de nieuwe functie. Om zicht te krijgen op de werkzaamheden/invulling van de functie is onderscheid gemaakt in zorggebonden activiteiten en zorgoverstijgende activiteiten:

- Zorggebonden activiteiten: inventarisatie van patiëntkarakteristieken (leeftijd, geslacht, diagnose/aanleiding palliatieve zorg), de consultvraag/-vragen, de gegeven adviezen, evaluatie adviezen en nazorgactiviteiten

-
- Zorgoverstijgende activiteiten: inventarisatie van activiteiten en tijdsinvestering, zoals onder andere overlegvormen, kennisoverdracht, eigen deskundigheidsbevordering, reistijd en administratie

De zorggebonden activiteiten werden in een speciaal ontwikkeld document opgenomen, en na afsluiting van elke casus voor analyse naar de senior onderzoeker gestuurd. Voor de zorgoverstijgende activiteiten is een digitale vragenlijst ontwikkeld, die 2-maandelijks werd uitgezet.

Zowel de ervaringen van de zorgconsulent als van de betrokken zorgverleners werden geïnventariseerd. De zorgconsulenten hebben 2 keer een (digitale) vragenlijst voor zorgconsulenten ingevuld: halverwege (juni 2012) en aan het eind van het project (december 2012). De zorgverleners, die direct betrokken waren bij de palliatieve zorg, werden na elke afgesloten casus door middel van een vragenlijst gevraagd naar hun ervaringen met de inzet en ondersteuning van de zorgconsulent.

3 Resultaten

3.1 Kenmerken van de deelnemende zorgorganisaties

Anders dan in zorgorganisaties voor chronisch zieken en ouderen, overlijden in zorgorganisaties voor GGZ en VGZ relatief weinig cliënten. In 2011 zijn in totaal 434 cliënten in de deelnemende zorgorganisaties overleden; in 2012 was dit 562 cliënten. De gemiddelde leeftijd was resp. 80,5 en 76,8 jaar (Tabel 3.1). De meeste cliënten hadden bij overlijden een leeftijd tussen de 70-89 jaar; deze cliënten verbleven voornamelijk in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Tabel 3.1 Kenmerken van cliënten die zijn overleden in de deelnemende zorgorganisaties in 2011 en 2012 aan een niet-acute aandoening

	Totaal	
	2011 n=434	2012 ² n=562
Leeftijd; gemiddeld ± sd (min-max) ^{a,1}	80,5 ± 13,7 (15-101)	76,8 ± 16,4 (15-112)
Leeftijd categorie (%) ^a		
- < 50 jaar	13 (3,0)	29 (6,1)
- 50-69 jaar	74 (17,3)	103 (21,6)
- 70-89 jaar	233 (54,6)	248 (52,0)
- ≥ 90 jaar	107 (25,1)	97 (20,3)
Geslacht (%)		
- man	189 (43,5)	247 (44,0)
- vrouw	245 (56,5)	309 (56,0)

1geen gegevens van 1 GGZ instelling

2geen gegevens van 1 GGZ instelling

a p<0,05

In totaal hebben 255 eerstverantwoordelijke verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders de vragenlijst ingevuld; 183 voorafgaand aan de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg (voormeting) en 72 aan het eind van het project (nameting). In tabel 3.2 zijn de resultaten opgenomen met een significant verschil in antwoorden tussen de voormeting en de nameting (p<0,05). Over het algemeen vindt men de kwaliteit van palliatieve zorg goed tot zeer goed. Gedurende het project is meer gebruik gemaakt van vrijwilligers ter ondersteuning bij de zorg voor de palliatieve cliënten. Sinds de implementatie van de functie konden de eerstverantwoordelijken, naast de zorgconsulent, ook in toenemende mate bij andere disciplines terecht met hun vragen. Van alle meetinstrumenten, protocollen en kennis ten behoeve van palliatieve zorgverlening, is voornamelijk meer gebruik gemaakt van de checklist 'Wensen en behoeften cliënten in de laatste levensfase', het protocol 'Het staken of niet instellen van potentieel levensverlengende behandelingen' en lees- en studiemateriaal over de zorg rondom het overlijden.

Tabel 3.2 Meningen en ervaringen van eerstverantwoordelijke verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders

Algemeen ¹	Totaal	
	Voor n=183 (%)	Na n=72 (%)
Algemene mening kwaliteit van palliatieve zorg		
in eigen organisatie	78 (43,0)	53 (73,6) ^a
- (zeer) goed	94 (51,9)	14 (19,4)
- voldoende	11 (4,1)	5 (7,0)
- matig/slecht		
Inzet vrijwilligers in palliatieve zorg		
- ja, meestal	23 (13,1)	16 (22,9) ^a
- ja, soms	29 (16,6)	17 (24,3)
- nee, zelden	49 (28,0)	19 (27,1)
- nee, nooit	74 (42,3)	18 (25,7)
Vragen en Ondersteuning²		
Bij wie kon u terecht met uw vragen:		
- arts	173 (94,5)	62 (86,1) ^a
- gedragkundige	23 (12,6)	21 (29,2) ^a
- geestelijk verzorger	50 (27,3)	32 (44,4) ^a
- maatschappelijk werker	11 (6,0)	2 (2,8)
- zorgconsulent palliatieve zorg	-	47 (65,3)
- leidinggevende	134 (73,2)	42 (58,3) ^a
- collega	162 (88,5)	60 (83,3)
Op welke wijze heeft u ondersteuning gekregen:	116 (63,4)	59 (81,9) ^a
- tijdens teamoverleg		
- bijwonen van teamoverleg door:		
▪ arts	65 (35,5)	31 (43,1)
▪ gedragkundige	14 (7,7)	23 (31,9) ^a
▪ geestelijk verzorger	19 (10,4)	16 (22,2) ^a
▪ maatschappelijk werker	8 (4,4)	8 (11,1) ^a
▪ zorgconsulent palliatieve zorg	-	32 (44,4)
- individuele ondersteuning van:		
▪ arts	93 (50,8)	36 (50,0)
▪ gedragkundige	10 (5,5)	11 (15,3) ^a
▪ geestelijk verzorger	22 (12,0)	13 (18,1)
▪ maatschappelijk werker	10 (5,5)	15 (20,8) ^a
▪ zorgconsulent palliatieve zorg	-	22 (30,6)

(vervolg tabel 3.2)

Meetinstrumenten / protocollen³

Checklist wensen van cliënt		
- Aanwezig, wel gebruikt	79 (45,9)	49 (73,1) ^a
- Aanwezig, niet gebruikt	23 (13,4)	4 (6,0)
- Niet aanwezig	70 (40,7)	14 (20,9)
<hr/>		
Staken levensverlengende behandelingen		
- Aanwezig, wel gebruikt	45 (28,3)	31 (48,4) ^a
- Aanwezig, niet gebruikt	33 (20,8)	15 (23,4)
- Niet aanwezig	81 (50,9)	18 (28,1)
<hr/>		
Lees- en studiemateriaal		
- Aanwezig, wel gebruikt	44 (25,6)	30 (44,8) ^a
- Aanwezig, niet gebruikt	45 (16,2)	20 (29,9)
- Niet aanwezig	83 (48,2)	17 (25,4)

1 missing data, variërend van n=1 tot n=8

2 missing data variërend van n=3 tot n=5

3 missing data variërend van n= 2 tot n=35

a p<0,05

3.2 Scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg

De scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg stond onder leiding van een professionele docent met aandachtsgebied palliatieve zorg en communicatie. Voor de inhoudelijke onderdelen van het scholingsprogramma werden experts uit de praktijk ingezet; voor communicatietrainingen werd gebruik gemaakt van een gespecialiseerde acteur. Na elke scholingdag zijn de deelnemers gevraagd een dagevaluatie in te vullen. De vragen hadden betrekking op de inhoud en organisatie van het scholingsprogramma en op de deskundigheid van de docenten. Er zijn continue hoge cijfers gegeven aan alle onderdelen van de scholing. De gehele scholing is goed beoordeeld, met een gemiddeld rapportcijfer van 8,2. Op de terugkomdag (dag 6) bleek, naar verwachting, dat sommige zorgconsulenten beter met hun nieuwe rol uit de voeten konden dan andere, maar men gaf aan wel veel geleerd te hebben tijdens de scholing.

Voorafgaand aan de scholing, op dag 5 en een jaar na de scholing hebben de zorgconsulenten een diagnostische toets gemaakt (Tabel 3.3). Na de 5e scholingsdag behaalde iedereen een voldoende, met een gemiddelde van 7,7. Een jaar na de scholing bleek dat 10 (37%) zorgconsulenten de toets niet hebben gehaald.

Tabel 3.3 Uitkomsten van de diagnostische toetsen voorafgaand aan de scholing (dag 0), na dag 5 en een jaar na de scholing

	Dag 0 n=32	Dag 5 n=23	Na 1 jaar n=27
Cijfer			
- Gemiddeld \pm sd	6,4 \pm 1,08	7,7 \pm 0,78	5,9 \pm 1,06
- Min.- max.	4,0 – 9,6	5,8 – 8,8	4,0 – 8,4
Voldoende (%)	26 (81)	23 (100)	17 (63)
Onvoldoende (%)	6 (19)	0 (0)	10 (37)

3.3 Implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

De functie en zorgconsulenten zelf werden op verschillende wijze in hun organisatie geïntroduceerd. Veelal werd gebruik gemaakt van een artikel in de interne nieuwsbrief of op de eigen website, maar zorgteams en de medische / ondersteunende teams werden ook wel mondeling geïnformeerd.

Zowel de interne projectleiders als de zorgconsulenten gaven aan voldoende draagvlak te ervaren direct leidinggevenden (87,5% vs. 76,7%) en collega's (81,2% vs. 80,0%) voor de functie (Tabel 3.4). Echter, draagvlak van de directie en/of Raad van bestuur werd verschillend ervaren. Na 12 maanden gaven 12 van de 16 (75%) van de interne projectleiders aan zich gesteund te voelen door hun directie versus 17 van de 30 (56,7%) zorgconsulenten.

Tabel 3.4 Ervaren draagvlak door de interne projectleiders en zorgconsulenten bij de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

	Interne projectleiders		Zorgconsulenten	
	6 mnd n=16 (%)	12 mnd n=16 (%)	6 mnd n=29 (%)	12 mnd n=30 (%)
Draagvlak Raad van Bestuur/directie				
- Voldoende	13 (81,2)	12 (75,0)	13 (44,8)	17 (56,7)
- Neutraal	2 (12,5)	2 (12,5)	7 (24,1)	7 (23,3)
- Onvoldoende	0 (0,0)	2 (12,5)	5 (17,2)	5 (16,7)
- Weet niet	1 (6,2)	0 (0,0)	4 (13,8)	1 (3,3)
Draagvlak directe leidinggevende				
- Voldoende	14 (87,5)	14 (87,5)	23 (79,3)	23 (76,7)
- Neutraal	2 (12,5)	1 (6,2)	3 (10,3)	5 (16,7)
- Onvoldoende	0 (0,0)	1 (6,2)	3 (10,3)	2 (6,7)
- Weet niet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0)	0 (0)
Draagvlak collega zorgverleners				
- Voldoende	14 (87,5)	13 (81,2)	17 (58,6)	24 (80,0)
- Neutraal	1 (6,2)	2 (12,5)	11 (37,9)	4 (13,3)
- Onvoldoende	1 (6,2)	1 (6,2)	1 (3,4)	1 (3,3)
- Weet niet	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0)	1 (3,3)

We vroegen de zorgconsulenten hoe ze de communicatie met zowel interne als externe contacten vinden verlopen. De communicatie met intern contact zoals de collega zorgconsulent, projectleider, collega zorgverleners, leidinggevend van zorgteams, geestelijk verzorger en de arts(en) vindt men over het algemeen voldoende tot goed verlopen; variërend van 67%-80%. Met de gedragskundige en maatschappelijk werk is niet veel contact geweest (resp. 60% en 83,3%). De meeste zorgconsulenten hadden voldoende tot goed contact met het regionale netwerk palliatieve zorg (73,3%) en de huisarts (53,3). Met verpleegkundigen van de thuiszorg en consulten van het regionaal Consultatieteam Palliatieve Zorg was over het algemeen weinig contact (beiden 63,3%).

Na 12 maanden had ongeveer de helft van de zorgconsulenten een eigen werkplek (43,3%), computer (50%), e-mailadres (63,3%) en een eigen telefoonnummer (50%), en voor 18 (60%) zorgconsulenten was het werkgebied, d.w.z. het deel van de organisatie waar zij hun taken als zorgconsulent verrichten, duidelijk afgebakend. Voor de interne projectleiders lagen deze percentages hoger; variërend tussen 62,5% en 81,2%. Ook is verschil te zien in de mate waarin randvoorwaarden ten aanzien van afspraken over bereikbaarheid, beschikbaarheid en onderlinge vervangbaarheid, en afspraken met arts en andere disciplines zijn gerealiseerd. De interne projectleiders gaven aan dat voor 56,2% tot 86,7% was gerealiseerd; de percentages van de zorgconsulenten varieerden van 23,3% tot 46,7% (Tabel 3.5).

Tabel 3.5 Mate waarin volgens de interne projectleiders en zorgconsulenten randvoorwaarden ten aanzien van overleg/afspraken zijn gerealiseerd

	Interne projectleiders		Zorgconsulenten	
	6 mnd n=16 (%)	12 mnd n=16 (%)	6 mnd n=29 (%)	12 mnd n=30 (%)
Tijd voor structureel overleg collega zorgconsulent				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	11 (86,7)	11 (86,7)	14 (48,3)	13 (43,3)
- niet/een beetje gerealiseerd	5 (31,3)	5 (31,5)	15 (51,7)	17 (65,7)
Afspraken over bereikbaarheid				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	14 (87,5)	12 (75,0)	18 (62,1)	14 (46,7)
- niet/een beetje gerealiseerd	2 (12,5)	4 (25,0)	11 (37,9)	16 (53,3)
Afspraken over beschikbaarheid				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	13 (81,3)	13 (81,3)	19 (65,5)	11 (40,0)
- niet/een beetje gerealiseerd	3 (18,7)	3 (18,7)	10 (34,5)	18 (60,0)
Afspraken over onderlinge vervanging				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	10 (62,5)	10 (62,5)	13 (44,8)	12 (40,0)
- niet/een beetje gerealiseerd	6 (37,5)	6 (37,5)	16 (55,1)	18 (60,0)
Afspraken met behandelaar/arts				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	7 (43,8)	10 (62,5)	7 (14,4)	9 (30,0)
- niet/een beetje gerealiseerd	9 (56,2)	6 (37,5)	21 (75,8)	18 (70,0)
Afspraken met andere disciplines				
- (bijna) helemaal gerealiseerd	8 (50,0)	9 (56,2)	7 (24,1)	7 (23,3)
- niet/een beetje gerealiseerd	8 (50,0)	7 (43,8)	22 (75,9)	23 (76,6)

Bij de start van het project zijn de interne projectleiders gevraagd een implementatieplan te schrijven, met daarin opgenomen een plan van aanpak, PR-activiteiten, randvoorwaarden en borging. Hiervoor is door de centrale projectgroep een raamwerk ter beschikking gesteld. Zes maanden en 12 maanden na de introductie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg in de eigen zorgorganisatie zijn zowel de interne projectleiders als de zorgconsulenten gevraagd om op een schaal van 0-10 aan te geven in welke mate het implementatieplan is uitgevoerd. De interne projectleiders hadden een gemiddelde score van resp. 6,9 en 6,7; de score van de zorgconsulenten was wat lager, resp. 5,7 en 5,5.

Als bevorderende factoren werden genoemd de inzet en enthousiasme van de zorgconsulenten (interne projectleiders), draagvlak van en in de organisatie (interne projectleiders en zorgconsulenten), de gerichte PR-activiteiten en de vrijheid en het vertrouwen wat men kreeg (zorgconsulenten). Ook werden belemmerende factoren genoemd.

De ervaren belemmerende factoren van de interne projectleiders waren:

- factoren gerelateerd aan de organisatie
 - onduidelijke doelen van het management
 - andere ontwikkelingen in de organisatie
 - bureaucratie
 - geen extra budget.
- factoren gerelateerd aan de zorgconsulent
 - (langdurige) ziekte
 - minder proactief dan verwacht.
- factoren gerelateerd aan het zorgproces
 - (nog) geen goede organisatie en structuur van het zorgproces
 - onbekendheid met de functie bij zorgteams
 - weinig casuïstiek.

De ervaren belemmerende factoren van de zorgconsulent waren:

- factoren gerelateerd aan de organisatie
 - trage besluitvorming
 - geen (duidelijk) beleid
 - reorganisatie gaande
 - weinig draagvlak / erkenning
 - factoren gerelateerd aan de functie.
- tijdsdruk (het er bij doen)
 - moeilijke communicatie met andere zorgverleners
 - (langdurige) ziekte
 - te laat ingeroepen
 - klein contract (klein aantal uren vrijgesteld).
- factoren gerelateerd aan de implementatie
 - geen deelname aan de interne projectgroep
 - het idee de functie zelf te moeten implementeren / geen steun.

3.4 De functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

3.4.1 Invulling van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Het aantal uren dat de zorgconsulenten ter beschikking had om hun taak en functie uit te voeren varieerde van 2 tot 8 uur per week, binnen een werkgebied van 150 tot 2800 bedden. Een enkele zorgconsulent had geen vaste uren en werd 'op afroep' ingezet.

a Zorggebonden activiteiten

De zorgconsulenten zijn in totaal bij 60 cliënten gevraagd mee te kijken en mee te denken in de zorgverlening. De kenmerken van deze cliënten zijn weergegeven in tabel 4.6. Bij ongeveer de helft van deze cliënten (n=28, 46,7%) ging het om 1 consultvraag; bij de overige cliënten om meer dan 2 consultvragen, met een maximum van 4. Het initiatief lag voornamelijk bij verpleegkundigen en verzorgenden (28,3%) en bij cliëntbegeleiders (23,3%); bij 10 (16,7%) cliënten was de zorgconsulent initiatiefnemer. Een consultatieperiode duurde gemiddeld 46 dagen (mediaan 30; range 0-275), waarbij gemiddeld 75 uur werd besteed aan het afhandelen van het consult. Over het algemeen werd het consult afgesloten bij overlijden van de cliënt (85,7%). In een enkel geval werd het consult afgesloten, omdat het zorgteam zelf, zonder de ondersteuning van de zorgconsulent, de palliatieve zorgverlening weer kon oppakken.

Bij 32 (53,3%) cliënten was de zorgconsulent betrokken bij nazorgactiviteiten. Dit betrof zowel ondersteuning voor betrokken zorgverleners, medebewoners en/of familie bij verlies en rouw als ondersteuning bij de evaluatie met familie en met andere disciplines over de behandeling en zorg.

In 4 deelnemende zorgorganisaties (2x GGZ; 1x VGZ; 1x V&V) is gedurende het project geen enkele consultvraag door de zorgconsulent in behandeling genomen.

Tabel 3.6 Kenmerken van cliënten bij wie de Zorgconsulent Palliatieve Zorg in consult is gevraagd

	Totaal n=60
Gemiddelde leeftijd \pm sd; jaren ¹ (min-max)	75,9 \pm 17,3 (18-101)
Leeftijdscategorie; jaren (%) ¹	
- < 50 jaar	4 (7,1)
- 50-69 jaar	13 (23,2)
- 70-89 jaar	28 (50,0)
- \geq 90 jaar	11 (19,6)
Geslacht (%)	
- man	21 (35,0)
- vrouw	39 (65,0)
Diagnose bij 1 ^e consult (%)	
- kanker	23 (38,3)
- orgaan falen	10 (16,7)
- anders	27 (45,0)
Levensverwachting bij 1 ^e consult (%) ¹	
- \leq 1 week	8 (13,6)
- 1-4 weken	7 (11,9)
- 1-3 maanden	9 (15,3)
- \geq 3 maanden	4 (6,8)
- onbekend	31 (52,5)
Aanwezige zorg bij 1 ^e consult (%)	
- 24 uur verpleegkundige zorg aanwezig	47 (81,0)
- 24 uur alleen begeleiding aanwezig	7 (12,1)
- geen 24 uur zorg of begeleiding	4 (6,9)

¹ missing data variërend van n=1 tot n=4

Bij elke consultvraag werd eerst een inventarisatie van de situatie gemaakt door de zorgconsulenten. De zorgconsulenten waren veelal betrokken bij overleg met cliënt, familie, de zorgverleners en de behandelende artsen. Tijdens dit overleg werden afspraken gemaakt over het beleid (o.a. [pijn]medicatie, niet reanimeren, voeding & vocht, stoppen behandeling). De zorgconsulenten fungeerde regelmatig als medium tussen het zorgteam en de behandelaren, wat door de teams zeer op prijs werd gesteld. Veelal bestonden de werkzaamheden uit het ondersteunen van de zorgteams: hoe om te gaan met angst en pijn, samen kijken naar (zorg)mogelijkheden, afspraken maken voor het weekend (scenario denken). In een aantal situaties regelde de zorgconsulent de inzet van andere disciplines, zoals een geestelijk verzorger of orthopedagoog, zowel voor de cliënt (zingevingvragen) als voor het zorgteam (emotionele steun en rouwverwerking). Over het algemeen gaven de zorgconsulenten veel advies, informatie en instructie aan de zorgteams over palliatieve zorgverlening, de stervensfase en de zorg rondom het overlijden, zodat zij zelf hun palliatieve cliënt konden verzorgen. Ook werden meetinstrumenten zoals de REPOS en de DOS geïntroduceerd op afdelingen.

Het voorbeeld in kader 3.1 illustreert een cliëntsituatie uit de VGZ, waarbij de zorgconsulent betrokken is geweest. Vanwege de privacy is de naam gefingeerd.

Kader 3.1 Een casus uit de verstandelijke gehandicaptenzorg

Hans (77 jaar) heeft een verstandelijke beperking en heeft al 2 jaar darmkanker. Hans is terminaal en heeft intensieve zorg, medische begeleiding en aandacht voor zijn angst voor de dood nodig. Er is meerdere keren met hem over zijn naderende einde gesproken, maar Hans wil hier niets over horen. Hij wordt boos en opstandig als iemand er over begint.

Hans begrijpt niet dat hij niet alles meer kan. Hij voelt zich niet prettig en zijn lichaam doet pijn, en hij voelt zich onprettig in zijn eigen lichaam.

Een aantal medebewoners van Hans woont al jaren met hem samen en het van dichtbij meemaken dat Hans zieker wordt en dood gaat maakt hen verdrietig. Ze hebben veel vragen: "Is er een hemel?" en "Ga ik ook dood?". Het kost de begeleiders veel tijd en aandacht om zowel de medebewoners als Hans begrijpelijke uitleg te geven. En daarbij hebben zij ook nog hun eigen emoties. Een aantal heeft Hans jarenlang begeleid en een vertrouwensband met hem opgebouwd. Ze voelen zich machteloos doordat ze zijn angst voor de dood niet kunnen wegnemen.

In deze situatie is de hulp van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg ingeroepen. Deze heeft alle disciplines die iets voor Hans kunnen betekenen bij elkaar gebracht. Vanuit elke discipline is bekeken wat zij voor Hans kunnen betekenen; de arts voor goede pijnstilling, de geestelijk verzorger voor ondersteuning aan Hans en zijn familie, vrijwilligers om de (mantel)zorg te ontlasten, de orthopedagoog voor de kwaliteit van leven van Hans (hij kon vanuit Hans' verleden de angst voor de dood deels verklaren), de activiteitengroep zodat Hans zijn hobby houtbewerking zo lang mogelijk kon uitoefenen en de zorgconsulent zelf om het team te ondersteunen bij de dagelijkse zorg.

Door de inzet van de zorgconsulent kwamen alle disciplines regelmatig bij elkaar om het beleid af te spreken; ook was er ruimte voor ieders emotie.

Hans is in alle rust en zonder pijn overleden. Hij heeft een waardig afscheid gehad.

Bron: Esdégé Reigersdaal

b Zorgoverstijgende activiteiten

De zorgoverstijgende activiteiten die de zorgconsulenten gedurende het project hebben uitgevoerd zijn weergegeven in tabel 3.7. Vooral in de eerste 2 maanden hebben de zorgconsulenten PR-activiteiten uitgevoerd; in de latere maanden minder. Activiteiten zoals interne projectgroeptoverleg, en deskundigheidsbevordering werden vooral in de eerste 6 maanden uitgevoerd. Niet alle zorgconsulenten hebben (standaard) deelgenomen aan het bespreken van palliatieve cliënten in het teamoverleg en/of multidisciplinair overleg. Ook contact opnemen/onderhouden met het regionale netwerk palliatieve zorg werd niet door elke zorgconsulent gedaan. Over het algemeen vonden de zorgconsulenten de tijd die ze aan de verschillende activiteiten hebben besteed voldoende (uitzonderingen zie tabel 3.7). Gemiddeld werd per 2 maanden de meeste tijd besteed aan de eigen deskundigheidsbevordering en administratieve werkzaamheden.

Tabel 3.7 Zorgoverstijgende activiteiten die de Zorgconsulenten Palliatieve Zorg hebben uitgevoerd gedurende het project

	dec-jan n=31	febr-mrt n=31	apr- mei n=31	juni- juli n=30	aug- sept n= 29	okt-nov n= 29
Teamoverleg; ja	21	16	19	17	18	17
Voldoende tijd; nee	5	1	0	0	2	1
Multidisciplinair overleg; ja	8	12	11	11	11	13
Voldoende tijd; nee	0	0	0	0	1	0
Overleg projectgroep; ja	27	26	23	20	18	19
Voldoende tijd; nee	6	6	2	4	5	3
Klinische les; ja	9	10	12	7	9	9
Voldoende tijd; nee	0	5	2	0	0	0
Presentaties; ja	12	10	13	8	12	13
Voldoende tijd; nee	1	0	0	3	0	0
PR-activiteiten ; ja	21	11	13	11	10	13
Voldoende tijd; nee	3	2	3	3	3	3
Regionaal netwerk; ja	14	14	11	9	10	14
Voldoende tijd; nee	1	3	0	2	1	0
Desk. bevordering; ja	26	24	22	17	13	20
Voldoende tijd; nee	13	7	5	1	6	5
Reistijd; ja	13	17	17	16	15	20
Voldoende tijd; nee	1	1	0	0	0	0
Administratie; ja	24	27	24	19	21	25
Voldoende tijd; nee	9	5	4	2	5	4

3.4.2 Ervaringen van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg

De eerste 5 vragen/stellingen van de vragenlijst gingen voornamelijk over ervaringen van de zorgconsulenten met de (invulling van) hun functie; de overige 4 over of ze de kennis die ze in de scholing hebben opgedaan hebben kunnen toepassen in de praktijk. Ongeveer de helft van de zorgconsulenten gaf aan dat ze de functie goed konden combineren met hun overige werkzaamheden (Tabel 3.8). De zorgconsulenten voelden zich voldoende competent om een bijdrage te leveren aan verbetering van het palliatieve zorgproces en waren van mening dat ze een betekenisvolle bijdrage hebben geleverd aan de zorgverlening van cliënten waarbij ze betrokken waren. Het identificeren van cliënten in eigen werkgebied is niet iedere zorgconsulent gelukt. De zorgconsulenten waren van mening dat ze hun kennis goed konden overdragen aan collega zorgverleners; na 6 maanden meer dan na 12 maanden. Op de stelling 'Ik heb collega zorgverleners goed kunnen coachen en begeleiden in hun dagelijkse praktijk', gaf ongeveer de helft aan het hier mee eens te zijn.

Tabel 3.8 Ervaringen van Zorgconsulenten Palliatieve Zorg in hun functie

	Totaal	
	6 mnd n=30 (%)	12 mnd n=28 (%)
Functie combineren met andere werkzaamheden		
- Eens	16 (53,3)	13 (46,4)
- Neutraal	10 (33,3)	7 (25,0)
- Oneens	4 (13,3)	8 (28,6)
Tevredenheid contacten andere zorgverleners		
- Eens	19 (63,3)	19 (67,9)
- Neutraal	9 (30,0)	6 (21,4)
- Oneens	2 (6,7)	3 (10,7)
Voldoende competent voelen		
- Eens	21 (70,0)	22 (78,6)
- Neutraal	8 (26,7)	6 (21,4)
- Oneens	1 (3,3)	0 (0)
Palliatieve cliënten in werkgebied kunnen identificeren		
- Eens	8 (26,7)	6 (21,4)
- Neutraal	10 (33,3)	9 (32,1)
- Oneens	12 (40,0)	13 (46,4)
Betekenisvolle bijdrage aan zorg kunnen leveren		
- Eens	19 (63,3)	22 (78,6)
- Neutraal	8 (26,7)	4 (14,3)
- Oneens	3 (10,0)	2 (7,1)
Toepassen van geleerde kennis		
- Eens	19 (63,3)	18 (64,3)
- Neutraal	10 (33,3)	7 (25,0)
- Oneens	1 (3,3)	3 (10,7)
Gebruik van kennis en meetinstrumenten		
- Eens	18 (60,0)	15 (53,6)
- Neutraal	10 (33,3)	11 (39,3)
- Oneens	2 (6,7)	2 (7,1)
Kennis overdragen aan collega zorgverleners		
- Eens	24 (80,0)	18 (64,3)
- Neutraal	6 (20,0)	8 (28,6)
- Oneens	0 (0)	2 (7,1)
Collega zorgverleners goed kunnen coachen en begeleiden		
- Eens	17 (56,7)	15 (53,6)
- Neutraal	10 (33,3)	11 (39,3)
- Oneens	3 (10,0)	2 (7,1)

De zorgconsulenten werden gevraagd te aan te geven wat ze in hun functie als positief en als minder positief hebben ervaren.

Als positief werd ervaren dat:

- de ondersteuning op prijs werd gesteld
- er iemand is, die alles overziet wat noodzakelijk is
- kennis kan worden overgedragen aan collega's die volkomen onbekend zijn met palliatieve zorgverlening, en de kennis echt iets toevoegt aan de kwaliteit van zorg
- je als zorgconsulent daadwerkelijk tot steun kan zijn
- je als zorgconsulent het verschil kan maken in de gegeven zorg voor cliënt, familie/naasten en medewerkers
- het belangrijk is om breder naar de cliënt te kijken
- je als zorgconsulent ook een bijdrage kunt leveren aan de rouwverwerking van medewerkers
- teams de zorgconsulent weten te vinden en het prettig vinden om informatie en kennis aangereikt te krijgen
- het overleg met teams plezierig is, open en gericht op het verbeteren van de zorg
- collega zorgverleners na de "eerste beren op de weg" toch open staan voor de adviezen
- het een uitdaging is met een diversiteit aan werkzaamheden
- samen de zorg kan worden geoptimaliseerd
- het prettig is dat Palliatieve zorg aandacht krijgt binnen de organisatie
- er binnen de organisatie nog veel werk te doen is op het gebied van de palliatieve zorgverlening, waar je als zorgconsulent een aandeel kan hebben

Als minder positief werd ervaren dat:

- je als zorgconsulent te laat wordt geconsulteerd (cliënt was binnen 24 uur overleden)
- het soms lastig om jezelf te bewijzen
- het soms best moeilijk is om mensen anders te laten kijken naar en denken over een bepaalde handeling of situatie
- het soms ontmoedigend is als je bedenkt wat er allemaal nog moet gebeuren
- sommige teams weinig openstaan voor een zorgconsulent
- collega's vaak de indruk geven "het allemaal wel te weten", maar dat er nog een hele weg te gaan is
- (specifieke) kennis nog niet aanwezig is om sommige vragen te beantwoorden (maakt onzeker)
- de functie door sommigen (behandelaren) als een bedreiging wordt gezien, en niet altijd duidelijk is wat de positie van de zorgconsulent is (wie is waar verantwoordelijk voor)
- je als zorgconsulent meer tijd kwijt bent dan de 4 uur die er voor staan; andere zaken blijven soms liggen
- doorwerkdruk keuzes maken en prioritering erg lastig is
- het neerzetten en implementatie van de functie (zeer) traag verloopt, waarbij in sommige situaties nauwelijks ondersteuning is en nog geen erkenning van de functie.

3.4.3 Ervaringen van betrokken zorgverleners

Na elke consultvraag zijn zorgverleners, die direct betrokken waren bij de palliatieve zorg, gevraagd naar hun ervaringen met de inzet en ondersteuning van de zorgconsulent. In totaal hebben 80 zorgverleners een vragenlijst ingevuld en opgestuurd. De zorgverleners waardeerden de inzet en ondersteuning van de zorgconsulenten met een gemiddelde van 7,8 (schaal van 0-10).

Over het algemeen waren de zorgverleners positief over de inzet van de zorgconsulent, en hebben ze de betrokkenheid van de zorgconsulent bij de palliatieve zorgverlening als ondersteunend ervaren (Tabel 3.9).

Tabel 3.9 Uitspraken van betrokken zorgverleners over de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Uitspraken	Totaal n=80
De betrokkenheid van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg heb ik als ondersteunend ervaren	3 (3,8)
- (geheel mee) oneens	8 (10,0)
- neutraal	69 (86,2)
- (geheel mee) eens	
De functie van Zorgconsulent Palliatieve Zorg heeft binnen onze instelling weinig toegevoegde waarde ¹	70 (89,8)
- (geheel mee) oneens	4 (5,1)
- neutraal	4 (5,1)
- (geheel mee) eens	4 (5,1)
Door de Zorgconsulent Palliatieve Zorg had ik meer oog voor alle aspecten van het mens-zijn en de levenskwaliteit van de cliënt	10 (12,4)
- (geheel mee) oneens	26 (32,5)
- neutraal	44 (55,1)
- (geheel mee) eens	
Door de Zorgconsulent Palliatieve Zorg had ik meer oog voor betrokkenen in de omgeving van de cliënt (naasten, familie, medecliënten)	12 (15,4)
- (geheel mee) oneens	28 (35,8)
- neutraal	38 (48,8)
- (geheel mee) eens	
Het instellen van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg ervaar ik als ongewenste bemoeienis	77 (96,3)
- (geheel mee) oneens	0 (0,0)
- Neutraal	3 (3,7)
- (geheel mee) eens	
Ik heb door de Zorgconsulent Palliatieve Zorg nieuwe kennis en/of inzichten gekregen over palliatieve zorg ²	3 (3,9)
- (geheel mee) oneens	16 (20,8)
- neutraal	58 (75,3)
- (geheel mee) eens	
Door de adviezen en ondersteuning van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg is overplaatsing van de cliënt naar een andere zorginstelling voorkomen, terwijl dat anders waarschijnlijk wel het geval zou zijn geweest	18 (22,5)
- (geheel mee) oneens	9 (11,2)
- neutraal	7 (8,8)
- (geheel mee) eens	46 (57,5)
- N.v.t.	

¹ missing data n=2² missing data n=3

Volgens de zorgverleners hebben de zorgconsulenten voornamelijk een bijdrage geleverd aan het signaleren van actuele problemen en/of zorgbehoeften bij cliënten (n=57; 74,1%), het signaleren en anticiperen op de te verwachten problemen (n=57; 76,0%), het nemen van beslissingen voor de palliatieve zorg (n=46; 60,6%) en het bevorderen van comfort en goede symptoombestrijding (n=60; 78,9%).

De zorgverleners werd gevraagd in eigen woorden aan te geven wat ze heel goed en wat ze minder goed vonden aan de inzet en ondersteuning van de zorgconsulent.

De volgende uitspraken illustreren wat men heel goed vond:

- "Prettig dat er een plaats is waar je terecht kan met vragen en ondersteuning op allerlei vlakken"

- “De richtlijnen die geboden worden om optimale zorg te kunnen bieden aan een cliënt die terminal is; de psychische ondersteuning/begeleiding aan cliënt en teamleden; waardevol de ondersteuning die geboden wordt”
- “Dat het echt op de cliënt afgestemd werd en er werd gekeken naar de behoefte en zorg die de cliënt nodig heeft”
- “Dat er op tijd wordt gesignaleerd wanneer palliatieve zorg nodig is. Dat er goede afspraken worden gemaakt hoe we het beste iemand kunnen verzorgen, en er ook aandacht is voor familie en andere mantelzorgers”
- “Je wordt weer aan het denken gezet en je merkt dat overleg belangrijk is”
- “Je kunt overleggen met iemand die weet waar het om gaat en een goed advies kan geven”
- “Je voelt je gesteund dat iemand extra meedenkt, zodat de zorgverlening rondom een stervende bewoner zo goed mogelijk is, d.w.z. medisch, sociaal, lichamelijke en geestelijke verzorging, zodat je je doel maximaal bereikt. Een deskundige ondersteuning is hierbij onontbeerlijk en is ook objectief”
- “Ik ben er van overtuigd dat de zorgconsulent veel voor de organisatie kan betekenen (cliënten, familie, medewerkers, overige disciplines) en dat zij Palliatieve zorg onlosmakelijk kan verbonden aan de kwaliteit van zorg binnen onze organisatie”
- “Het adequaat optreden, het tijdig signaleren van behoeften en hierop inspelen, het tijdig inzetten van verpleegkundige interventies, oog en aandacht hebben voor comfort van de cliënt, het direct betrekken van familieleden”
- “Deze begeleiding miste ik eerder in onze organisatie. Heel goed dat dit er nu is”
- “De evaluatiemomenten vond ik prettig, omdat je zo het beeld wat je hebt van de cliënt ziet veranderen; je observeert de cliënt beter”

Uitspraken ter illustratie wat men minder goed vond waren:

- “De zorgconsulent is 5 dagen per week bereikbaar. Bij acute situaties in het weekend mis je deze ondersteuning”
- “Ze kennen de cliënten niet persoonlijk, dus dat maakt de situatie voor hen vaak moeilijk is in te schatten”
- “Soms wordt het goedbedoelde advies door collega’s als ongewenste bemoeienis gezien”
- “Wanneer ze op de afdeling komt moet je snel tijd vrij maken voor haar en de cliënt, terwijl er nog 9 andere cliënten aanwezig zijn waarvoor moet worden gezorgd”
- “meer in overleg gaan en meer afstemmen met de persoonlijk begeleider is een aandachtspunt voor verbetering”
- “Aandacht voor evaluatie met het zorgteam: wat is goed gegaan, wat kunnen we nog verbeteren, wat hebben we hier voor nodig, wat zijn de behoeften van het zorgteam”
- “Ik had het idee dat de zorgconsulent heel veel kwam regelen en inzetten, maar dat was niet het geval. Ze heeft dit ook toegelicht en ik begrijp het ook wel. Het zou wel fijn zijn als de zorgconsulent deze extra werkzaamheden op zich zou kunnen nemen”

4 Beschouwing

Het uiteindelijke doel van dit project was het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg in reguliere, intramurale zorginstellingen en -organisaties. Om dit te bereiken is gewerkt aan de volgende subdoelen:

- het doorontwikkelen van het functieprofiel zorgconsulent palliatieve zorg;
- het doorontwikkelen van het opleidingsprogramma t.b.v. de functie zorgconsulent palliatieve zorg inclusief de ondersteunende materialen;
- het invoeren en monitoren van de functie van zorgconsulent palliatieve zorg in een grotere groep instellingen;
- het formuleren en in onderzoek meten van zowel proces- als uitkomstvariabelen voor de functie zorgconsulent palliatieve zorg;
- het op basis van de resultaten van het project beschrijven van adviezen voor grootschalige implementatie en borging van de functie van zorgconsulent palliatieve zorg in zowel zorg- als onderwijssettings. Hierbij wordt ook expliciet gekeken naar de meest optimale schaalgrootte van de functie.

De vraag of het uiteindelijke, verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorgverlening in de deelnemende instellingen, is gerealiseerd, kan niet in algemene zin worden beantwoord. Daarvoor was het nodig om ook op patiëntniveau te evalueren; dit was echter niet haalbaar binnen dit project. De Zorgconsulent Palliatieve zorg is op dit moment erkend als 'Goed Voorbeeld' in het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw (www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl). Alle goede voorbeelden in dit verbeterprogramma, dus ook de Zorgconsulent Palliatieve Zorg, worden door het NIVEL op patiënt- en naastenniveau geëvalueerd. Resultaten zullen naar verwachting in 2016 worden gepubliceerd.

Terugkijkend op de subdoelen en resultaten van het project, kunnen we constateren dat deze, op een enkel onderdeel na, zijn gerealiseerd. Het functieprofiel en de scholing zijn doorontwikkeld, de scholing is ondergebracht bij een onderwijsinstituut (HAN VDO, Nijmegen), en de functie is in 16 zorgorganisaties geïmplementeerd. De vraag wat de optimale schaalgrootte is, waarop een Zorgconsulent Palliatieve Zorg kan worden ingezet, blijft in dit project onbeantwoord. De grootte en diversiteit van de deelnemende organisaties was dusdanig verschillend, dat hier geen uitspraak over kan worden gedaan. Op basis van de verkregen gegevens zijn geen betrouwbare uitspraken te doen over de optimale schaalgrootte. Lopende het project is een aantal veranderingen opgetreden in het toegewezen werkgebied of speelden verschillende andere variabelen een rol binnen de deelnemende organisaties, zoals:

- Variatie in het aantal cliënten in de palliatieve fase
- Het aantal uren dat de zorgconsulent per week kon besteden varieerde van 2-8 uur
- Het werkgebied van de zorgconsulenten varieerde van 150-2800 bedden
- In enkele organisaties viel een zorgconsulent door langdurige ziekte uit

De 16 deelnemende organisaties zijn vóór deelname geselecteerd uit een groot aantal (70) aanmeldingen en gescreend op de aanwezigheid van een aantal randvoorwaarden, waarvan 'aantoonbaar draagvlak voor deelname vanuit management/directie' de belangrijkste was. Tevens hebben de betreffende bestuurders een samenwerkingsovereenkomst ondertekend voor deelname aan het project. Desondanks kunnen we constateren dat de wijze waarop het project is uitgevoerd in de verschillende instellingen, heel wisselend is verlopen. Het is een veelzeggend gegeven dat de mate waarin het implementatieplan is uitgevoerd, 12 maanden na de start van het project door projectleiders en zorgconsulenten werd beoordeeld met een gemiddeld 'rapportcijfer' van resp. 6,7 en 5,5.

Er van uitgaande dat er voldoende draagvlak was binnen de deelnemende organisaties, werd dit niet altijd gevoeld door de zorgconsulenten (en in mindere mate door de interne projectleiders). Opvallend was dat de zorgconsulenten zelf op een aantal punten, betreffende de mate waarin een aantal randvoorwaarde waren gerealiseerd, aanzienlijk minder positief waren dan de interne projectleiders.

Op grond van het bovenstaande moeten we concluderen dat de implementatie zeer wisselend is verlopen en dat de resultaten in die zin in beperkte mate generaliseerbaar zijn. Echter, implementatie kost tijd en een gestructureerde aanpak. We hadden de indruk dat in een aantal organisaties nog weinig ervaring aanwezig was met vergelijkbare implementatieprojecten. Daardoor ontbrak het soms aan een consequente en daadkrachtige projectmatige aanpak, waardoor belemmeringen niet tijdig werden aangepakt. Daarnaast is de looptijd van dit project mogelijk te kort geweest om van een afgerond implementatietraject te spreken; eerder van een eerste aanzet voor implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg. Dit werd bevestigd tijdens de afsluitende bijeenkomst met de interne projectleiders en zorgconsulenten waarin de resultaten van de evaluatie werden gepresenteerd. Veel is gedaan, maar veel moet nog gebeuren en er liggen nog vele kansen om de implementatie en positionering van de functie in eigen organisatie verder op te pakken en te verbeteren. Inmiddels is een handleiding voor implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg ontwikkeld, om een projectmatige aanpak en borging van de functie te bevorderen (Galesloot et al., 2012).

Ondanks het wisselend succes van implementeren, is wel een structurele verbetering te zien in de palliatieve zorgverlening. Gedurende het project is meer gebruik gemaakt van vrijwilligers, en konden zorgverleners in toenemende mate met hun vragen terecht bij de zorgconsulent en bij andere disciplines. Daarnaast is meer gebruik gemaakt van een aantal hulpmiddelen en meetinstrumenten. Opvallend is, dat de zorgconsulenten bij (slechts) 60 cliënten betrokken zijn geweest, terwijl er in de project-periode in totaal 562 cliënten zijn overleden. In vier van de 16 organisaties hebben de zorgconsulenten geen enkele consultvraag gehad tijdens het project. Echter, daar waar de zorgconsulent heeft bijgedragen aan de palliatieve zorgverlening is dit positief ontvangen. De betrokken zorgverleners waardeerden de inzet en ondersteuning van de zorgconsulenten met een gemiddelde van 7,8 (schaal van 0-10). Ze waren positief over de inzet van de zorgconsulent en hebben de betrokkenheid van de zorgconsulent bij de palliatieve zorgverlening als ondersteunend ervaren. Ook de zorgconsulenten zelf waren positief over hun inzet. Ze vonden zich voldoende competent om een bijdrage te leveren aan verbetering van het palliatieve zorgproces en waren van mening dat ze een betekenisvolle bijdrage hebben geleverd aan de zorgverlening van cliënten waarbij ze betrokken waren. De combinatie van de taken van het zorgconsulentschap en overige werkzaamheden knelde weleens in praktijk. Ook het identificeren van (potentiële) palliatieve cliënten in eigen werkgebied is (nog) niet gelukt. Daarnaast hadden de zorgconsulenten ook zorgoverstijgende activiteiten, waarbij zaken als eigen deskundigheidsbevordering, administratieve taken en het geven van klinische lessen en presentaties relatief veel tijd vroegen. Dit is mogelijk een verklaring voor het relatief geringe aantal consulten, dat de zorgconsulenten hebben uitgevoerd.

Voorafgaand aan het project, maar ook gedurende de looptijd is herhaaldelijk gediscussieerd over het opleidingsniveau van de (toekomstige) zorgconsulent. In de literatuur wordt gesproken over Nurse Consultant, en wordt uitgebreid ingegaan op de vier rollen die bij deze functie horen: expert, leiderschap, educatie en training, en research, zorg- en protocolontwikkeling (Currie & Watterson, 2009; Humphreys et al., 2007; McEvoy & Mullan, 2003; McSherry et al., 2007). Deze functie zou bij voorkeur moeten worden ingevuld door een verpleegkundige op master niveau, omdat lager opgeleiden minder kennis en ervaring zouden hebben op gebied van educatie, leiderschap en onderzoek (Woodward et al., 2005). Echter, wij waren en blijven van mening dat een verpleegkundige met minimaal niveau 4 de functie van Zorgconsulent Palliatieve Zorg kan invullen, mits voldaan wordt aan een aantal functie-eisen, zoals een proactieve houding, gemotiveerde en enthousiast, coachen en ondersteunen van anderen, goede communicatieve vaardigheden, multidisciplinair samenwerken en het in gang zetten van veranderprocessen.

5 Conclusies & Aanbevelingen

Door de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg kan, met een relatief beperkte investering in een zorgorganisatie voor langdurige zorg, structureel meer aandacht voor palliatieve zorg komen. De zorgconsulenten kunnen een grote rol kunnen spelen bij het ontwikkelen van een visie op palliatieve zorg en bij het signaleren en rapporteren van mogelijkheden en beperkingen op het gebied van palliatieve zorg in hun eigen instelling. Belangrijk is wel dat ze de mogelijkheden daarvoor krijgen en dat de functie goed wordt ingebed in de zorgorganisatie. Ervaring heeft geleerd, dat voor het welslagen van de implementatie van de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg een projectmatige aanpak van groot belang is, waarbij het van belang is de (beoogde) zorgconsulent vanaf het begin wordt betrokken bij het gehele traject.

Aanbevelingen

- Het is aan te bevelen om meer bekendheid en ondersteuning te geven aan de implementatie van de functie Zorgconsulent palliatieve zorg in instellingen voor langdurige zorg in Nederland.
- Alle instellingen voor langdurige zorg zouden een visie op palliatieve zorg moeten formuleren, deze visie moeten vertalen naar beleid, waarin de functie Zorgconsulent Palliatieve Zorg structureel wordt meegenomen.
- De Zorgconsulenten Palliatieve Zorg moeten van meet af aan bij de implementatie worden betrokken, door deelname aan de interne projectgroep en structureel en frequent overleg tussen management en de Zorgconsulent Palliatieve Zorg.
- De Zorgconsulenten Palliatieve Zorg moeten meer vrijheid en eigen verantwoordelijkheid krijgen bij de implementatie van hun functie.
Eerste prioriteit moet liggen bij het realiseren van zoveel mogelijk betrokkenheid bij cliëntsituaties, en in mindere mate bij de tijd die besteed moet worden aan administratieve en andere overheadtaken.

Referenties

Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. www.palliatief.nl

Brandt H.E., Francke A.L., Pasman H.R.W., Claessen S.J.J., van de Putten M.J.A., Deliëns L. (2009). *Indicatoren voor Palliatieve Zorg. Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening*. NIVEL, Utrecht

Currie L. & Watterson L. (2009). Investigating the role and impact of expert nurses. *Br J Nursing* 18(3) : 816-824

Galesloot C., van Boekel R., Krol R., Nogaarde R., Verschuur E. (2012). *Zorgconsulent Palliatieve Zorg. Handleiding voor implementatie*. Nijmegen: IKNL

Grol R. & Wensing M. (2006). *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen

Humphreys A., Johnson S., Richardson J., Stenhouse E., Watkins M. (2007). A systematic review and meta-synthesis: evaluating the effectiveness of nurse, midwife/allied health professional consultant. *J Clinical Nursing* 16:1792-2808

Integraal Kankercentrum Nederland (2011) *Projectplan Zorgconsulent Palliatieve Zorg*. IKNL, Nijmegen

Krol R.J.A. (2009). *Rapportage PIVOT-project*. IKO, Nijmegen

McEvoy M. & Mullan A. (2003). Should two senior cancer-nursing posts be integrated as one leadership function? *Int J Palliative Nursing* 9(9): 404-410

McSherry R., Mudd D., Campbell S. (2007). Evaluating the perceived role of the nurse consultant through the lived experience of healthcare professionals. *J Clinical Nursing* 16: 2066-2080

V&VN Palliatieve Verpleegkunde (2008). *Kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in Nederland*. V&VN, Utrecht

Wit de A., Koelewijn-Vissers M., Guldenmond-de Jong A. (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. V&VN Palliatieve Verpleegkunde, Utrecht

Woodward V.A., Webb C., Prowse M. (2005). Nurse consultant: their characteristics and achievements. *J Clinical Nursing* 14: 845-854

World Health Organization Palliative Care. 2002; Available at: www.who.int

www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl

www.goldstandardsframework.org.uk

Bijlagen

Bijlage I

• Instrumenten project Zorgconsulent Palliatieve Zorg

Algemeen

- Te vinden in 'Wegwijzer. Palliatieve Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking':
 - Checklist palliatief zorgproces
 - Checklist probleeminventarisatie palliatieve zorg
 - Wensenboekje
- Zorgpad Stervensfase®
- Karnofsky Performance Scale

Pijn

- Pijnanamnese (Landelijk verpleegkundig pijnnetwerk)
- Pijnscore (NRS) en Pijnmeetlatje

Pijnobservatie bij verstandelijk beperkten

- Checklist PijnGedrag (CPG); instructie CD-rom is gratis op te vragen op www.kenhunpijn.nl
- Rotterdam elderly pain observation scale (REPOS); instructie CD-rom is gratis op te vragen op www.kenhunpijn.nl

Symptoombestrijding en besluitvorming

- 'Beslisschijf' (Besluitvorming in de palliatieve fase, IKNL)
- Signaleringsbox' (Signalering in de palliatieve fase, IKNL)
- Delier Observatie Screening schaal (DOS-schaal)
- Klachtendagboek PTMN (=aangepaste versie ESAS)
- Protocol Mondverzorging
 - Mondstatus scorelijst

Psychische dimensie

- Hospital anxiety and depression scale (HADS)
- Vragenlijst Rouw (Bijlagen Richtlijn Rouw; www.pallialine.nl)

Informatiebronnen

- www.iknl.nl
- www.pallialine.nl
- www.palliatiefconsult.nl
- www.netwerkpalliatievezorg.nl
- www.palliatief.nl
- www.agora.nl
- www.watalsiknietmeerbeterword.nl
- www.kenhunpijn.nl
- www.verliesverwerken.nl
- www.kankerwiehelpt.nl
- www.kankernl.nl
- www.lkng.nl (Landelijke Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg)
- www.psy.nl (zoeken op palliatieve zorg)

B2 Functiebeschrijving Zorgconsulent Palliatieve Zorg



1 Doel van de functie

Het verbeteren en borgen van de kwaliteit van het palliatieve zorgproces voor specifieke doelgroepen door advies, ondersteuning en coaching van het zorg-/begeleidingsteam in actuele palliatieve zorgsituaties.

2 Plaats in de organisatie

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg maakt als verpleegkundige deel uit van een zorginstelling, waarbinnen zorg wordt verleend aan specifieke doelgroepen. Zij³ werkt organisatie- cq instellingsbreed in een afgebakend werkgebied dat de eigen werkeenheid/afdeling overstijgt.

De zorgconsulent ressorteert voor wat betreft de functie als zorgconsulent zowel operationeel/hiërarchisch als functioneel onder een leidinggevende van een stafdienst of hoger managementniveau. Voor wat betreft de hoofdfunctie blijft zij onder de hiërarchische leiding van de leidinggevende van de betreffende organisatorische eenheid vallen.

Contacten

Intern

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg onderhoudt contacten met:

- de aan de instelling verbonden behandelende en begeleidende disciplines die (mogelijk) een rol spelen bij het verlenen van palliatieve zorg
- begeleidende en verzorgende medewerkers die direct betrokken zijn bij de zorg van een cliënt in de palliatieve (pre-)terminale fase

Extern

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg onderhoudt contacten met:

- verpleegkundig consulenten van het Regionale Palliatief Consultteam
- de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg
- (indien aanwezig) een doelgroepspecifiek expertiseteam
- ... en indien nodig met:
- een vertegenwoordiger van de afdeling Palliatieve Zorg van het IKNL, locatie eigen regio
- zorgaanbieders op het gebied van palliatieve zorg, waarmee een structurele samenwerkingsrelatie bestaat (zoals bijv. thuiszorg, vrijwilligers/buddy's, hospicevoorzieningen, Centrum Indicatiestelling Zorg [CIZ]).

3 Functie eisen

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg beschikt aantoonbaar over basiskennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve zorg en de zorg voor de betreffende doelgroep in het bijzonder en is in staat deze te integreren in de rol van zorgconsulent.

De functie-eisen worden hieronder uitgewerkt:

- Opleiding, kennis en ervaring
- Overige functie-eisen

In par. 4 worden competenties beschreven die behoren bij de rollen die de zorgconsulent vervult.

³ Voor de leesbaarheid is als aanduiding voor de Zorgconsulent Palliatieve Zorg (en verpleegkundige) 'haar' en 'zij' gebruikt; hiervoor kan ook 'hem' en 'hij' worden gelezen

Vereiste opleiding, kennis en ervaring

Opleiding

- Een afgeronde opleiding tot verpleegkundige (niveau 4 of 5)
- Een geldige inschrijving in het BIG-register
- Heeft ervaring in curatieve of chronische gezondheidszorg
- Heeft de cursus “Zorgconsulent Palliatieve Zorg” gevolgd.

Kennis en ervaring

- Heeft kennis van de principes van palliatieve zorg, het stervensproces, rouwprocessen van patiënt en naasten
- Heeft ervaring met de patiëntenzorg aan palliatieve, terminale patiënten en hun naasten
- Heeft kennis van sectorspecifieke problematiek in relatie tot palliatief terminale zorg
- Heeft basiskennis op het gebied van symptoombestrijding bij de eigen doelgroep veel voorkomende symptomen in de palliatieve terminale fase
- Heeft kennis van hulpmiddelen, specifiek voor de doelgroep, ter ondersteuning van de communicatie rondom sterven
- Heeft kennis van procesmatige en procedurele aspecten m.b.t. beslissingen rond het levenseinde
- Heeft kennis op het gebied van rouwverwerking en verlies ter ondersteuning van zowel betrokken zorgverleners, medepatiënten/-cliënten/-bewoners als familie en naasten
- Is bekend met de regionale zorgvoorzieningen (sociale kaart) en kent de mogelijkheden op het gebied van de zorgverlening van patiënten in de palliatieve, terminale fase, inclusief vrijwilligerszorg en complementaire zorg
- Is op de hoogte van de landelijke en regionale ontwikkelingen, kwaliteitskaders, richtlijnen en protocollen op het gebied van palliatieve zorg.

Overige functie-eisen

- Zelfstandigheid en initiatief
Zelfstandig inhoud geven aan de functie, werkzaamheden plannen en initiatieven nemen.
- Netwerken
- Kent de communicatielijnen binnen de eigen instelling. Kan kennis, informatie en contact met anderen delen
- Integriteit en betrouwbaarheid
Omgaan met privacy-gevoelige gegevens en de kwetsbaarheid van collega's (zorg voor zorgenden)
- Goede sociale en communicatieve vaardigheden
Op niet-bedreigende en ondersteunende wijze een coachende relatie aangaan met een team van zorgverleners
- Zelfmanagement
Bewaken van de eigen grenzen, zowel qua functie-inhoud als qua werkbelasting
- Doorzettingsvermogen
Binnen beperkte mogelijkheden blijven streven naar duurzame verbeteringen
- Mentale weerbaarheid
Geconfronteerd worden met ernstig, soms langdurig en uitzichtloos leed en omgaan met weerstanden
- Geconfronteerd worden met conflictsituaties in de zorgverlening; daarmee om kunnen gaan en daar waar nodig kunnen onderhandelen
- Analytisch, overstijgend en probleemoplossend denkvermogen
Een onafhankelijke eigen analyse en beoordeling maken van complexe probleemsituaties en het daarbij inschakelen van de benodigde expertise
- Creativiteit en improvisatievermogen
Oplossingen voor problemen bedenken, afgestemd op de individuele wensen en behoeften van de cliënt
- Mondelinge en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden.

4 Competenties

Een competentie is een continu te onderhouden en te ontwikkelen geheel van kennis, vaardigheden, attitudes, eigenschappen en inzichten, dat in het beroepsmatig functioneren geïntegreerd wordt toegepast, om zo in een bepaalde rol en werksituatie adequaat, effectief en efficiënt te handelen.

Het uitgangspunt is dat de Zorgconsulent Palliatieve Zorg al beschikt over verpleegkundige basiscompetenties op het gebied van palliatieve zorg, deze basiscompetenties onderhoudt en ze vertaalt naar de eigen doelgroep en eigen specifieke zorgsituatie. Competenties specifiek voor de functie zorgconsulent worden tijdens de cursus "Zorgconsulent Palliatieve Zorg" verworven en in de praktijk verder ontwikkeld.

Onderstaande (specifieke) competenties van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg zijn ontleend aan "Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg" van V&VN, afdeling Palliatieve Verpleegkunde (2011) (Bijlage I).

Vakinhoudelijk handelen

De palliatieve zorgverlening zal worden uitgevoerd door de direct betrokken zorgverleners. De Zorgconsulent Palliatieve Zorg geeft daarbij ondersteuning en adviezen. Dit betekent in concreet gedrag:

- Het (vroegtijdig) herkennen van problemen, vragen en zorgbehoeften van palliatieve patiënten/cliënten/bewoners en hun familie/naasten/medebewoners
- Het bieden van ondersteuning bij het op systematische wijze vaststellen van problemen, vragen en behoeften van palliatieve patiënten/cliënten/bewoners en hun familie/naasten/medebewoners
- Het bieden van ondersteuning bij het maken van een proactief zorgplan om aan de problemen en behoeften tegemoet te komen, met bijzondere aandacht voor zaken als de gewenste plaats van overlijden en de betrokkenheid van familie en naasten bij de zorg
- Het bieden van ondersteuning bij het verlenen van palliatieve zorg, binnen de competenties van zijn/haar vakgebied
- Het bieden van ondersteuning bij continue en systematische evaluatie van de zorgbehoefte en zorgresultaten van patiënten/cliënten/bewoners
- Het bieden van ondersteuning bij de rapportage van gegevens en overleg met andere, bij de patiënt/cliënt/bewoner betrokken, zorgverleners
- Het geven van instructies m.b.t. verpleegtechnische handelingen
- Het bieden van ondersteuning bij het gebruik van richtlijnen, protocollen en meetinstrumenten ten behoeve van de palliatieve zorg.

Communicatie

In de directe zorg wordt door de direct betrokken zorgverleners gecommuniceerd met patiënten/cliënten/bewoners en/of familie en naasten. De Zorgconsulent Palliatieve Zorg geeft daarbij ondersteuning en adviezen. Dit betekent in concreet gedrag:

- Het bieden van ondersteuning bij de begeleiding van patiënten/cliënten/bewoners en diens familie en naasten in de palliatieve fase met als doel het inzicht, de draagkracht en de authenticiteit van de patiënt/cliënt/bewoner te behouden en te bevorderen
- Het bieden van ondersteuning bij het geven van voorlichting, advies en instructie aan patiënten/cliënten/bewoners en/of naasten teneinde hen in staat te stellen keuzes te maken voor de gewenste palliatieve zorg.

Daarnaast wordt van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg verwacht dat zij aandacht heeft voor de betrokken zorgverleners (zorg voor de zorgende). Dit betekent in concreet gedrag:

- Het signaleren van (dreigende) verstoring van de balans tussen draagkracht en draaglast van zorgverleners binnen een team
- Ondersteuning bij en hanteren van emotionele reacties van betrokken zorgverleners
- Het bespreken van de beroepsgrenzen in zowel mono- als multidisciplinair overleg over de feitelijke en de te verwachten gevolgen van de behandeling en het voortschrijdend ziekteproces van de patiënt/cliënt/bewoner in de palliatieve fase.

Samenwerking

Van de Zorgconsulent Palliatieve Zorg wordt verwacht dat zij op effectieve wijze samenwerkt met de verschillende disciplines die bij de uitvoering van de zorg en behandeling betrokken zijn en met externe contacten. Dit betekent in concreet gedrag:

- Het signaleren van cliënten/bewoners die in aanmerking komen voor palliatieve zorg.
- Het ondersteunen bij een goede coördinatie en continuïteit van zorg
- Een proactieve inbreng tijdens het multidisciplinair overleg over palliatieve patiënten/cliënten/bewoners.
- Het geven van gevraagd en ongevraagd advies over concrete palliatieve zorgsituaties binnen de eigen organisatie. Met ongevraagd advies wordt bedoeld anticiperende adviezen, waar mogelijk nog niet om is gevraagd, maar die wel van belang zijn voor de palliatieve zorgverlening
- Het bespreken van de feitelijke en verwachte gevolgen van de behandeling en ziekteproces van de zorgvrager in de palliatieve fase
- Het leveren van een bijdrage aan de ethische besluitvorming door actief te participeren in overlegsituaties
- Het inschakelen van of contact leggen met gespecialiseerde voorzieningen of organisaties voor palliatieve zorg voor adviezen en/of ondersteuning van de zorg
- Het onderhouden van contact met het Regionale Palliatief Consultteam, het Netwerk Palliatieve Zorg en met het IKNL, locatie eigen regio/IKZ
- Het inschakelen van of contact leggen met een voor de doelgroep specifiek expertiseteam
- Het registreren en rapporteren van eigen werkzaamheden als zorgconsulent, conform de hierover gemaakte afspraken.

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg geeft op adequate wijze invulling aan haar consultfunctie. Dit betekent in concreet gedrag:

- vragen inventariseren en verhelderen.
- probleemgericht denken vanuit cliëntenperspectief
- proactief werken
- situatie overstijgend analytisch denken
- informatie en advies geven, afgestemd op de behoefte van de consultvrager
- ontwikkelen en onderhouden van coachingsvaardigheden
- feedback geven en ontvangen
- zelfreflectie
- actief luisteren.

Kennis en wetenschap

Voor de Zorgconsulent Palliatieve Zorg betekent dit in concreet gedrag:

- Het op peil houden van de eigen deskundigheid op het gebied palliatieve zorg (zorginhoudelijk als zorgorganisatie en landelijke ontwikkelingen), bijvoorbeeld door het lezen van (vak)literatuur en het aanvragen van relevante nascholing
- Het toepassen van evidence based/best practice in de dagelijkse praktijk
- Het geven van voorlichting en het overdragen van kennis en kunde op het gebied van palliatieve zorg aan andere zorgverleners.

Maatschappelijk handelen

Voor de Zorgconsulent Palliatieve Zorg betekent dit in concreet gedrag:

- Het herkennen van incidenten in de zorg en incidenten die de veiligheid van zorgvragers of medewerkers betreffen
- Optreden bij incidenten in de zorg en bij incidenten die de veiligheid van zorgvragers of medewerkers betreffen
- Het kenbaar maken van knelpunten in de palliatieve zorg m.b.t. de specifieke doelgroep in het eigen netwerkgebied aan de lokale netwerkcoördinator palliatieve zorg.

Organisatielidmaatschap

Voor de Zorgconsulent Palliatieve Zorg betekent dit in concreet gedrag:

- Het bevorderen en uitdragen van de uitgangspunten van palliatieve zorg binnen de eigen organisatie
 - integrale benadering
 - respect voor autonomie / eigenheid
 - zorg voor naasten, nazorg, rouwverwerking
 - vooruitdenken in scenario's
 - multidisciplinaire samenwerking.
- Het bijdragen aan de ontwikkeling en/of implementatie van protocollen en richtlijnen palliatieve zorg
- Verantwoordelijk zijn voor het signaleren van knelpunten in de palliatieve zorg in de eigen instelling en het eigen netwerkgebied, voor zover het de specifieke doelgroep betreft.

Professionaliteit

Voor de Zorgconsulent Palliatieve Zorg betekent dit in concreet gedrag:

- Handelen in de palliatieve zorg vanuit de normen en waarden van de beroepscode
- Het herkennen van ethische vraagstukken en morele dilemma's in de palliatieve zorg en deze bespreekbaar maken.

CanMEDS gebieden

(Bijlage bij de functiebeschrijving)

Het functioneren van de verpleegkundige pz (vpk pz) wordt beschreven in zeven gebieden

1. Vakinhoudelijk handelen
2. Communicatie
3. Samenwerking
4. Kennis en wetenschap
5. Maatschappelijk handelen
6. Organisatielidmaatschap
7. Professionaliteit

CanMeds vertaald naar de competenties voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg:

Ad 1. Vakinhoudelijk handelen

"De verpleegkundige palliatieve zorg integreert haar vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude voor een optimale zorg aan palliatieve patiënten"

Ad 2. Communicatie

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

Ad 3. Samenwerking

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

Ad 4. Kennis en wetenschap

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

Ad 5. Maatschappelijk handelen

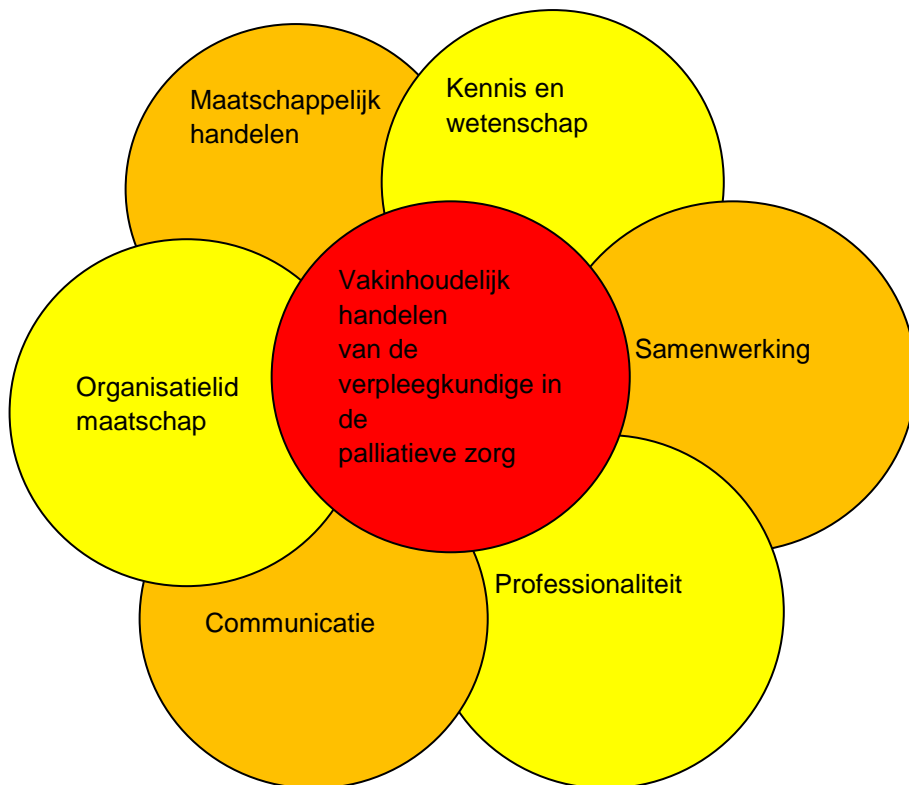
"De verpleegkundige palliatieve zorg gebruikt op een verantwoorde wijze haar expertise en invloed ten voordele van de gezondheid en welzijn van palliatieve patiënten en hun naasten, de gemeenschap en de bevolking"

Ad 6. Organisatielidmaatschap

"De verpleegkundige palliatieve zorg draagt als organisatielid bij aan de continuïteit en effectiviteit van de zorginstelling en de gezondheidszorg"

Ad 7. Professionaliteit

"De verpleegkundige palliatieve zorg handelt volgens professionele standaarden en beroepsethiek"



Figuur 1. Afbeelding CanMEDS V&VN PV

Bron:

Wit de A., Koelewijn-Vissers M., Guldenmond-de Jong A. (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. V&VN Palliatieve Verpleegkunde, Utrecht