

Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker

vanuit patiëntenperspectief



Herziene versie juli 2014



INHOUD

INHOUD	2
INLEIDING	3
<i>Kernpunten voor goede oncologische zorg volgens Levenmetkanker</i>	3
<i>Doel van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief</i>	5
<i>Leeswijzer</i>	5
HOOFDSTUK 1- KANKERSPECIFIEKE KWALITEITSCRITERIA	8
<i>Fase 1 – Vroege onderkenning en preventie</i>	8
<i>Fase 2 - Diagnostiek</i>	8
<i>Fase 3 – Individueel zorgplan en behandeling</i>	10
<i>Fase 4 - Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie</i>	12
<i>Fase 5 – Laatste levensfase en palliatieve zorg</i>	12
HOOFDSTUK 2- GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA	14
BIJLAGE 1 – TERMINOLOGIE EN VERKLARENDE WOORDENLIJST	18
BIJLAGE 2 - BRONNEN	20

INLEIDING

Deze set kwaliteitscriteria beschrijft de wensen en eisen van patiënten ten aanzien van de kankerzorg. De criteria, opgesteld door de Patiëntenbeweging Levenmetkanker zijn een aanvulling op de oncologische richtlijnen.

Wensen en eisen die patiënten hebben ten aanzien van deze zorg, zijn in deze set kwaliteitscriteria beschreven. De kwaliteitscriteria zijn aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg. Uitgangspunt bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en met dit product aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Deze kwaliteitscriteria voor mensen die geraakt zijn door kanker zijn opgesteld door de Levenmetkanker via de methode van het programma Kwaliteit in Zicht. Voor meer informatie over en producten van dit kwaliteitsprogramma, een samenwerkingsverband tussen 8 patiëntenorganisaties, zie www.programmakwaliteitinzicht.nl. Voor meer informatie over of toelichting op deze set kwaliteitscriteria voor mensen die geraakt zijn door kanker kunt u contact opnemen met Levenmetkanker via www.levenmetkanker-beweging.nl

Kernpunten voor goede oncologische zorg volgens Levenmetkanker

1. Zorgverleners ondersteunen en stimuleren het zelfmanagement van de patiënt, zodat
 - de patiënt samen met de zorgverlener(s) bewuste keuzes kan maken, passend bij de eigen wensen en voorkeuren. (Keuzehulp kunnen behulpzaam zijn).
 - de patiënt zelf actief kan werken aan gezond gedrag, herstel, kwaliteit van leven. Afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan (IZP)
2. Indien zorgverleners afwijken van richtlijn(en)^[i]:
 - bespreken zij dat met collega's (in het Multidisciplinair overleg) en met de patiënt;
 - noteren zij het afwijkende beleid en de bijbehorende motivatie in het dossier.
3. Zorgverleners bespreken iedere (niet-acute) kankerpatiënt vóór en na de behandeling in een multidisciplinair overleg.^[ii]
4. Zorgverleners dragen zorg voor een snelle diagnose en korte wacht-en doorlooptijden.
5. Zorgverleners bewaken dat iedere patiënt de best passende zorg ontvangt, van een ervaren team. De locatie van behandeling is dichtbij als het kan en verder weg als dat de kwaliteit van de zorg ten goede komt. De door de patiënt gebruikte geneesmiddelen zijn goedkoop als het kan, duurder als dat het effect van de behandeling ten goede komt.

6. Bij de zorg aan iemand met kanker zijn veel disciplines betrokken, binnen en buiten het ziekenhuis. De verantwoordelijkheidsverdeling is vastgelegd in het patiëntendossier en gecommuniceerd naar de patiënt:
 - De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorgverlening aan de patiënt, inclusief dossiervorming (de hoofdbehandelaar);
 - De zorgverlener die verantwoordelijk is voor de coördinatie van de zorgverlening aan de patiënt;
 - De zorgverlener die *aanspreekpunt is voor* de patiënt en zijn naasten bij vragen of onduidelijkheden.^[iii]
7. Zorgverleners geven de patiënt met de diagnose of verdenking op kanker, de relevante KWF brochure(s) en/ of tekst van Kanker.nl. En verwijzen patiënt en eventuele naasten naar Kanker.NL, de online community voor mensen geraakt door kanker van KWF, Levenmetkanker en IKNL.
8. Zorgverleners beseffen en benadrukken het belang de opsporing van mogelijk erfelijke kanker. Indien relevant verwijzen zij patiënten door voor genetisch onderzoek.
9. Zorgverleners bespreken voorafgaand aan de (keuze voor een) behandeling met de patiënt:
 - de te verwachten resultaten (inclusief te verwachten overleving en kwaliteit van leven);
 - de mogelijke complicaties;
 - de mogelijke psychische en sociale gevolgen op korte en lange termijn;
 - de gevolgen voor een kindervens;
 - de gevolgen voor intimiteit en seksualiteit;
 - de voedingstoestand, gewicht en conditie van patiënt.
 - Indien relevant erfelijkheidsonderzoek
 Zorgverleners houden bij het geven van (schriftelijke) informatie rekening met mensen die een laag gezondheidsbewustzijn hebben of laaggeletterd zijn.
10. Zorgverleners hebben aandacht voor de effecten van de behandeling voor het werk van de patiënt. Zij stimuleren patiënten zoveel mogelijk te blijven werken. Patiënten ontvangen, indien van toepassing, de brochure *Kanker en werk*.
11. Zorgverleners attenderen patiënten op het bestaan van en de mogelijke meerwaarde van de patiëntenorganisatie.
12. Zorgverleners geven patiënten en naasten deskundige informatie over de verschillende mogelijkheden van palliatieve zorg. Ieder ziekenhuis dat kankerzorg biedt, heeft een palliatief team (in ontwikkeling). Het team werkt als platform voor palliatieve zorgvragen en richt zich daarnaast op de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg en deskundigheidsbevordering.
13. Zorgverleners screenen op meerdere momenten in het zorgproces de behoefte aan psychosociale zorg van de patiënt en zijn directe naasten. Als het nodig is, attenderen zorgverleners op de mogelijkheid om een beroep te doen op psychosocialezorg.
14. Zorgverleners registreren uitgevoerde behandelingen, verleende zorg, behandelresultaten en complicaties. De registratieresultaten worden multidisciplinair besproken.
15. Ziekenhuizen maken per tumorsoort de onderstaande punten transparant:

- Teamsamenstelling;
- beschikbare apparatuur;
- beschikbare voorzieningen;
- het aantal behandelingen (ingrepen) per ziekenhuis;
- het aantal behandelingen (ingrepen) per medisch specialist (chirurg);
- resultaten van zorg.

16. Zorgverleners vragen actief aan patiënten hun ervaringen te delen, via CQI (kankerzorg of mammacare), PROMS en/of Zorgkaart Nederland (op aandoeningsniveau) en kanker.nl

Kwaliteitscriteria per tumorsoort

Naast de kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg algemeen, heeft een aantal kankerpatiëntenorganisaties kwaliteitscriteria opgesteld voor de zorg aan mensen met een bepaalde tumorsoort. Zie <https://www.kanker.nl/organisaties/levenmetkanker-beweging/2939-steeds-betere-zorg>

Doel van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief

De set kwaliteitscriteria kan ingezet worden voor meerdere doeleinden. Het biedt:

- input aan zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- input aan zorginkopers voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- input voor regionaal overleg met zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg;
- input bij de ontwikkeling van de zorgstandaard kanker, oncologische richtlijnen, patiëntenwijzers en voorlichting aan patiënten.

Leeswijzer

Voor de chronische patiënt in de zorg zijn er generieke kwaliteitscriteria ontwikkeld. Deze wensen en eisen gelden voor álle chronische patiënten. De generieke criteria gelden logischerwijs ook voor mensen geraakt door kanker. We noemen deze daarom ook in dit document.

In hoofdstuk 1 geven we de specifieke criteria aan voor mensen met kanker, in hoofdstuk 2 de generieke criteria.

De criteria zijn volgens de zogenaamde kwaliteitsmatrix (figuur 1) ontwikkeld, binnen het programma Kwaliteit in Zicht. Ze zijn onderverdeeld in tien thema's en vijf fasen. Toelichting op deze indeling en thema's vindt u in de [Basisset Kwaliteitscriteria](#).

In de bijlagen vindt u een verklarende woordenlijst en treft u de gebruikte bronnen aan.

In de tekst spreken we van gespecialiseerd verpleegkundige. Dit kan ook een verpleegkundig specialist (nurse practitioner) zijn. In de kwaliteitscriteria gaan we er vanuit dat de verpleegkundige beschikt over de relevante specialisatie en/of aantekening. Daarnaast gebruiken we de term behandelend arts in plaats van medisch specialist.

Het betreft een dynamisch document, dat Levenmetkanker indien noodzakelijk periodiek (één maal per jaar) aanpast.

Figuur 1: De kwaliteitsmatrix Kwaliteit in Zicht

		Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor patiënten met een chronische aandoening				
		1	2	3	4	5
Thema's		Vroege onderkenning & preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie	Laatste levensfase en palliatieve zorg
1	Regie over de zorg					
2	Effectieve zorg					
3	Toegankelijke zorg					
4	Continuïteit van zorg					
5	Informatie, voorlichting en educatie					
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respect					
7	Patiëntgerichte omgeving					
8	Veilige zorg					
9	Kwaliteit van zorg transparant					
10	Kosten transparant					

Hoofdstuk 2- Kankerspecifieke kwaliteitscriteria

In dit hoofdstuk staan de specifieke kwaliteitscriteria, de wensen en eisen op het gebied van zorg, voor mensen met kanker.

Fase 1 – Vroege onderkenning en preventie

Effectieve zorg

- Overheid, zorgaanbieders en zorgverzekeraars zetten zich allen gezamenlijk en actief in voor de preventie van kanker. Zij doen dit volgens de laatste stand van de wetenschap en praktijk.
- De huisarts is alert op symptomen en klachten die op kanker kunnen wijzen. En heeft daarnaast voldoende kennis om bij klachten die op kanker wijzen adequaat door te verwijzen. De huisarts raadpleegt bij twijfel een medisch specialist.
- De huisarts verwijst na zes weken aanhoudende klacht(en), zonder aanwijsbare reden, door naar medisch specialist.
- De huisarts vraagt naar de voorgeschiedenis en aard en de duur van de klachten. Ook informeert hij of kanker in de familie voorkomt en of de patiënt eerder kanker heeft gehad.
- De huisarts beschikt over de actuele informatie over het oncologische behandelaanbod in de regio, de oncologische (sub)specialisaties en de kwaliteit van de oncologische zorg van de verschillende ziekenhuizen. De huisarts gebruikt de Patientenwijzers van de kankerpatiëntenorganisaties (zie www.levenmetkankerbeweging.nl), KiesBeter.nl en het verwijskompas als informatiebronnen of wijst de patiënt hierop.
- De huisarts verwijst naar een ziekenhuis dat het betreffende type kanker adequaat kan diagnosticeren en/of behandelen. Dit is met name van belang bij zeldzame of gecompliceerde vormen van kanker.

Fase 2 - Diagnostiek

Effectieve zorg

- Zorgverleners zijn alert op de mogelijkheid van een erfelijke of familiale kanker.
- De behandelend arts vertelt de diagnose zo snel mogelijk, binnen drie werkdagen, na de diagnostische onderzoeken in een persoonlijk gesprek aan de patiënt.
- De zorgverlener maakt de mogelijkheid voor een second opinion bespreekbaar. Geeft daarbij relevante informatie.
- De zorgverlener stelt de huisarts binnen x dagen op de hoogte van de diagnose zodat de huisarts met de patiënt een 'kiesgerust gesprek' kan voeren over de behandeling en in welk ziekenhuis/arts.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De gespecialiseerd verpleegkundige is standaard aanwezig bij het slechtnieuwsgesprek. Mocht dit niet mogelijk zijn dan vindt er binnen twee dagen een gesprek plaats met de gespecialiseerd verpleegkundige. Zonodig verwijst deze verpleegkundige de patiënt door naar een psycholoog of maatschappelijk werker binnen of buiten het ziekenhuis.

Informatie, voorlichting en educatie

- Zorgverleners bespreken voorafgaand aan de behandeling:
 - de te verwachten resultaten;
 - de mogelijke gevolgen op korte en lange termijn;
 - de gevolgen voor eventuele kinderwens;
 - de gevolgen voor intimiteit en seksualiteit;
 - voedingstoestand, gewicht en conditie van patiënt.
- De behandelend arts zorgt dat de patiënt binnen drie werkdagen na het gesprek over de diagnose een vervolggesprek heeft. In dit vervolggesprek geeft de behandelend arts of de gespecialiseerd verpleegkundige:
 - informatie over de diagnose;
 - het te verwachten ziekteverloop;
 - behandelmogelijkheden (binnen en buiten het eigen ziekenhuis);
 - de te verwachten behandelresultaten en mogelijke complicaties;
 - de mogelijke gevolgen van de tumor en /of behandelingen op korte en lange termijn.
- De behandelend arts en patiënt overleggen samen (*shared decision making*) wat naar verwachting de beste behandeling is.ⁱ Bij een gelijkwaardige keuze van behandeling heeft de patiënt vooraf ook een gesprek met de betreffende medisch specialist. Daarbij gebruikt de behandelend arts een beslishulp/keuzehulp voorzover deze beschikbaar is.
- De behandelend arts en/of gespecialiseerd verpleegkundige begeleidt de individuele patiënt bij het keuzeprocess,ⁱⁱ. De kwaliteit van leven van de patiënt staat centraal. De behandelend arts respecteert de keuze van de patiënt.
- De behandelend arts biedt de patiënt (indien medisch gezien verantwoord) ruimte aan voor bedenktijd tussen bespreking behandelvoorstel en start van de behandeling en geeft concreet aan wat de eventuele consequenties van deze bedenktijd zijn. De behandelend arts informeert de patiënt en diens naasten over:
 - alle behandelmogelijkheden, binnen en buiten het eigen ziekenhuis;
 - informatie via www.kanker.nl;
 - indien relevant de website: www.kankeronderzoek.info;
 - de te verwachten resultaten, mogelijke complicaties en eventuele (te verwachten) gevolgen van de tumor en/of de behandeling(en) op korte en lange termijn;
 - het belang om iemand mee te nemen bij belangrijke gesprekken;
 - met wie en via welk telefoonnummer hij contact op kan nemen bij acute klachten, bijwerkingen en vragen;
 - de contacten die de zorgverlener heeft met de huisarts. Ook geeft hij hierbij de frequentie aan en binnen hoeveel tijd hij de huisarts informeert.
 - het bestaan van en mogelijke meerwaarde van de relevante kankerpatiëntenorganisatie.

- De behandelend arts of verpleegkundige geeft de patiënt met diagnose kanker:
 - de [KWF brochure van de betreffende tumorsoort](#) of een inhoudelijk vergelijkbare folder;
 - de brochure '[Kanker.. in gesprek met je arts](#)'. (KWF, 2008); de brochure van de relevante kankerpatiëntenorganisatie www.levenmetkankerbeweging.nl
 - Informatie over relevante (regionale) aanbieders van gespecialiseerde zorg (zoals bijvoorbeeld psychosociale zorg, begeleiding, revalidatie, beweegprogramma en praktische hulpmiddelen.)

Kwaliteit van zorg transparant

- Ziekenhuizen maken per tumorsoort onderstaande punten transparant:
 - Teamsamenstelling;
 - beschikbare apparatuur;
 - beschikbare voorzieningen;
 - het aantal behandelingen (ingrepen) per ziekenhuis;
 - het aantal behandelingen (ingrepen) per chirurg-medisch specialist;
 - uitkomsten van zorg.

Fase 3 – Individueel zorgplan en behandeling

Regie over de zorg

- Zorgverleners ondersteunen en stimuleren het zelfmanagement van de patiënt, zodat de patiënt zelf of samen met de zorgverlener(s) beslissingen kan nemen, passend bij de eigen wensen en voorkeuren.

Effectieve zorg

- Zorgverleners zijn deskundig en hebben voldoende ervaring.
- Indien zorgverleners afwijken van richtlijn(en)ⁱⁱⁱ:
 - bespreken zij dat met collega('s);
 - motiveren zij dat naar de patiënt;
 - noteren zij het afwijkende beleid en de bijbehorende motivatie in het dossier.
- Zorgverleners bespreken iedere (niet-acute) kankerpatiënt vóór en na de behandeling in een multidisciplinair overleg^{iv}.
- Zorgverleners dragen zorg voor een snelle diagnose en korte wacht- en doorlooptijden.
- Zorgverleners bewaken dat de patiënt de beste zorg ontvangt. De locatie van behandeling is dichtbij als het kan, verder weg als dat de kwaliteit van de zorg ten goede komt. De door de patiënt gebruikte geneesmiddelen zijn goedkoop als het kan, duurder als dat het effect van de behandeling ten goede komt.
- Zorgverleners leggen per patiënt de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de samenwerkende zorgverleners vast, conform de [Handreiking van de KNMG](#). Onderstaande verantwoordelijkheidsverdeling is vastgelegd in het patiëntendossier en gecommuniceerd naar de patiënt:
 - De zorgverlener die *inhoudelijk eindverantwoordelijk* is voor de gehele zorgverlening aan de patiënt, inclusief dossiervorming (de hoofdbehandelaar);
 - De zorgverlener die verantwoordelijk is voor de *coördinatie van de zorgverlening* aan de patiënt;

- De zorgverlener die *aanspreekpunt is voor* de patiënt en zijn naasten bij vragen of onduidelijkheden.
- Zorgverleners bieden actief beweegprogramma's aan zoals bijvoorbeeld Oncomove zodat de conditie van de patiënt tijdens de behandeling zoveel mogelijk behouden blijft en/of wordt verbeterd.

Continuïteit van zorg

- In een zorgpad is vastgelegd welke zorgverlener op welk moment zorg levert. Bij voorkeur voor de gehele zorgketen.

Informatie en voorlichting

- De behandelend arts of verpleegkundige geeft de patiënt, indien relevant, onderstaande brochures of verwijst hier naar in het eigen voorlichtingsmateriaal: zie www.kanker.nl
 - Pijnbestrijding bij kanker (KWF)
 - Vermoeidheid bij kanker (KWF)
 - Kanker en seksualiteit (KWF)
 - Kanker en werk (Levenmetkanker)
- De behandelend arts vraagt standaard of de patiënt een complementaire behandeling volgt. Wanneer dit het geval is bespreken patiënt en behandelend arts deze complementaire behandelmethode objectief. Is het effect van de complementaire behandelmethode op de aandoening op wetenschappelijke inzichten gestoeld? De behandelend arts geeft aan of de complementaire behandelmethode samen kan gaan met de reguliere behandeling. Informatie over de complementaire behandeling wordt opgenomen in het zorgplan of dossier van de patiënt. De behandelend arts vraagt specifiek naar voedingssupplementen. Dit om een mogelijke interferentie te kunnen tegengaan.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De zorgverlener neemt de patiënt serieus als deze spreekt van pijn, vermoeidheid en/of concentratieproblemen.
- De behandelend arts vraagt standaard naar eventuele veranderingen aangaande de intimiteit en/of seksualiteit. En verwijst indien nodig door naar een (gespecialiseerde) seksuoloog.
- De behandelend arts respecteert de wensen van de patiënt en legt deze vast in dossier, over:
 - Beademen;
 - intensive care;
 - reanimatie;
 - handelingen bij levenseinde.
- De behandelend arts vraagt standaard of de patiënt een complementaire behandelmethode volgt naast de reguliere behandeling. Wanneer dit het geval is bespreken patiënt en behandelend arts deze complementaire behandelmethode

objectief. Is het effect van de complementaire behandelmethode op de aandoening op wetenschappelijke inzichten gestoeld? Beïnvloedt de complementaire behandelmethode de reguliere behandelmethode? De behandelend arts geeft aan of de complementaire behandelmethode samen kan gaan met de reguliere behandeling. Informatie over de complementaire behandeling wordt opgenomen in het zorgplan of dossier van de patiënt.

- Patiënten kunnen naar wens gebruikmaken van een begeleider die de gang van zaken in het ziekenhuis kent.^v Deze persoon vergezelt de patiënt naar de onderzoeken en behandelingen en vertelt wat de patiënt kan verwachten. Patiënten die kortgeleden de diagnose kanker hebben gehoord, kunnen zo van slag zijn dat ze soms letterlijk de weg kwijt zijn.

Continuïteit van zorg

- Zorgverleners zijn goed op de hoogte van de sociale kaart voor psychosociale hulpverlening.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Zorgverleners screenen ook in deze fase in het zorgproces de behoefte aan psychosociale zorg van de patiënt (en zijn directe naasten). Als het nodig is, verwijzen zorgverleners door naar psychosociale zorg.

Fase 4 - Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie

Regie over de zorg

- Zorgverleners ondersteunen en stimuleren het zelfmanagement van de patiënt, zodat de patiënt (desgewenst) zelf of samen met de zorgverlener(s) beslissingen kan nemen, passend bij de eigen wensen en voorkeuren.

Effectieve zorg

- De zorgverleners bieden actief de beweegprogramma's aan zoals Herstel en Balans.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Zorgverleners hebben aandacht voor de effecten van de behandeling voor het werk van de patiënt en stimuleren dat patiënten zo veel als mogelijk blijven werken.
- Zorgverleners screenen ook in deze fase in het zorgproces de behoefte aan psychosociale zorg, ook voor directe naasten. Als het nodig is verwijzen zorgverleners door voor psychosociale zorg.^{vi}

Fase 5 – Laatste levensfase en palliatieve zorg

Effectieve zorg

- Zorgverleners raadplegen vroegtijdig het [regionale netwerk palliatieve zorg](#).

Continuïteit van zorg

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

Informatie, voorlichting en educatie

- Zorgverleners maken de patiënt en diens naasten duidelijk als er geen curatieve behandeling meer mogelijk is en dat de behandelingen palliatief zijn.
- Zorgverleners geven informatie over de verschillende mogelijkheden van palliatieve zorg of verwijzen door naar een informatiepunt.
- Zorgverleners wijzen de patiënt en zijn naaste(n) op de verschillende mogelijkheden om te sterven: thuis, in het ziekenhuis of in een hospice. Zorgverleners wijzen de patiënt en zijn naaste(n) op de keuzewijzer palliatieve zorg van Agora: <http://www.agora.nl/ZorgKiezen.aspx>.
- De behandelend arts legt uit waarom hij bepaalde (medische) handelingen adviseert of juist afraadt.
- De behandelend arts geeft duidelijke en eerlijke informatie over de mogelijkheden, gevolgen en bijwerkingen van medicijnen en toedieningswijzen.
- De behandelend arts controleert altijd actief of de patiënt en zijn naaste(n) de ontvangen informatie begrepen hebben.
- De behandelend specialist volgt bij pijnklachten de richtlijn Pijnbestrijding.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

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

Hoofdstuk 3- Generieke kwaliteitscriteria

In dit hoofdstuk bespreken we de generieke kwaliteitscriteria ofwel de wensen en eisen die gelden voor alle chronische patiënten in de zorg. Hoe zich dit verhoudt tot de kankerspecifieke criteria, kunt u lezen in de leeswijzer.

Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt

De hierna genoemde generieke kwaliteitscriteria zijn van toepassing op iedere chronische patiënt en zijn geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten en naasten.

Volgens het uitgangspunt van deze criteria werken alle zorgverleners conform de geldende wet- en regelgeving in de zorg en de geldende richtlijnen en protocollen. Ook gaan we uit van de verantwoordelijkheden en plichten die een patiënt heeft in de zorg, zoals die wettelijk beschreven zijn in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WBGO).

De kwaliteitscriteria beschrijven de wensen, eisen en verwachtingen die patiënten hebben ten aanzien van de gezondheidszorg. Bij het opstellen van deze criteria worden partijen die niet bij de directe gezondheidszorg betrokken zijn, buiten beschouwing gelaten. Dit zijn bijvoorbeeld gemeenten en zorgverzekeraars,

Hieronder treft u eerst de thema overstijgende kwaliteitscriteria. Daarna vindt u de lijst met generieke kwaliteitscriteria, onderverdeeld per thema.

Themaoverstijgende kwaliteitscriteria

- De zorgverlener stelt de kwaliteit van leven van de individuele patiënt centraal in de zorg.
- De zorgverlener verleent patiëntgerichte zorg die is afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de individuele patiënt.
- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken. Wanneer hij hiervan afwijkt, bespreekt hij dit vooraf met een collega en andere betrokken zorgverleners, motiveert hij het afwijken aan de patiënt en legt hij dit vast in het medisch dossier.
- De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de patiënt en stelt de totale ziektelast van de patiënt vast.
- De zorgverlener waarborgt de privacy van de patiënt.
- De zorgverlener legt alle afspraken met de patiënt vast.
- De zorgverlener betreft, in overleg met de patiënt zelf, naasten van de patiënt bij de zorg in alle fasen.
- De patiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder en zorgverlener.
- De zorgverlener stelt in samenspraak met de patiënt de behandeldoelen vast en bespreekt de verwachtingen van patiënt en zorgverleners hierbij. Zij overleggen en werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De zorgaanbieder betreft patiënten(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.

1. Regie over de zorg

De patiënt maakt indien mogelijk en gewenst zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

- . De zorgverlener brengt de patiënt op de hoogte van de verschillende mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief niet behandelen en/of begeleiden).
- . De zorgverlener geeft de patiënt alle informatie die deze nodig heeft om zelf weloverwogen keuzes over de zorg te kunnen maken.
- . De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de patiënt.
- . De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen regie door de patiënt.
- . De zorgverlener maakt samen met de patiënt afspraken over de rol die de patiënt heeft binnen de behandeling of begeleiding.

2. Effectieve zorg

De patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

- . De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- . De zorgverlener zorgt dat de informatie in het medisch dossier juist, actueel en volledig is.
- . De zorgverlener verheldert de zorgvraag.
- . De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af.
- . De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van de betreffende patiëntengroep.
- . De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist.
- . Zorgverlener en patiënt evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de patiënt effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken. Zo mogelijk heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij.

3. Toegankelijke zorg

De zorg is voor de patiënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk.

- . De Treeknormen zijn van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wacht- en/of toegangstijden zijn vastgelegd.
- . De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- . De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- . De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt.
- . De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel.
- . De patiënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- . De patiënt weet waar hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week, terecht kan in acute situaties.
- . De zorgverlener informeert de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven.

4. Continuïteit van zorg

De patiënt weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

- . De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af.
- . Per patiënt is de verantwoordelijkheidsverdeling over zijn zorg vastgelegd. De patiënt weet wie zijn hoofdbehandelaar, zijn aanspreekpunt en zijn zorgcoördinator is.
- . De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

- . De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de patiënt.
- . De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de patiënt geschikte informatiekanaalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.
- . De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is.
- . De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de patiënt.
- . De zorgverlener bespreekt met de patiënt (en, in overleg met de patiënt, zijn naasten):
 - . De aandoening
 - . Alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten eigen instelling
 - . Per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
 - Effectiviteit / verwacht resultaat op korte en lange termijn
 - Mogelijke complicaties en bijwerkingen
 - Voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen hiervan
 - . Zorgproces (welke zorgverlener doet wat en wanneer?)
 - . Rol en verantwoordelijkheid van de patiënt
 - . Gezonde leefstijl
 - . Meerwaarde van patiëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met medepatiënten.
 - . Het effect van de aandoening op het leven van de patiënt (leren omgaan met de aandoening)
 - . Waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en de verschillende mogelijke klachtwegen.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De patiënt voelt zich gehoord en begrepen en krijgt ondersteuning op psychosociaal vlak waar nodig.

- . De zorgverlener peilt de behoefte aan psychosociale hulp, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.
- . De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de patiënt serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.

7. Patiëntgerichte omgeving

De patiënt ervaart een geschikte en prettige (behandel-)omgeving.

- . De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8. Veilige zorg

De patiënt ervaart een veilige (behandel-)omgeving.

- . De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties, meldingen van patiënten, klachten en claims, bespreekt deze met alle betrokkenen en gebruikt deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.

- De zorgverlener nodigt de patiënt uit om mee te werken aan de veiligheid van zijn eigen behandeling.
- De zorgverlener neemt signalen van de patiënt serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties.
- De zorgverlener en de patiënt weten welke medicijnen de patiënt gebruikt op basis van een beschikbaar actueel medicatieoverzicht.
- De zorgverlener vraagt aan de patiënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.
- De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de beïnvloeding van verschillende medicijnen op elkaar.

9. Kwaliteit van zorg transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgaanbieder en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder.

- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties.
- De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de patiënt.

10. Kosten transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan.

- De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de patiënt.
- De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de patiënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de patiënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen.

Bijlage 3 – Terminologie en verklarende woordenlijst

Terminologie

In dit document wordt de 'hij-vorm' gebruikt. Wanneer u 'hij' of 'hem' leest, kunt u dit ook lezen als 'zij' of 'haar'.

Verklarende woordenlijst

- **Aanspreekpunt.** De patiëntenorganisaties verstaan hieronder de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de patiënt en bereikbaar is voor vragen van patiënten of naasten. U kunt voor nadere toelichting de *Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* raadplegen op knmg.artsennet.nl.
- **Comorbiditeit.** De patiënt heeft meer dan één stoornis of aandoeningen. Wanneer meerdere aandoeningen gerelateerd zijn aan een chronische ziekte, spreken we van comorbiditeit, bijvoorbeeld depressie bij dementie.
- **Familiaire kanker.** Als kanker vaak in 1 familie voorkomt, maar het overervingspatroon is niet duidelijk, dan wordt de kanker door artsen soms familiair genoemd.
- **Hoofdbehandelaar.** De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt. U kunt voor nadere toelichting *de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* raadplegen op knmg.artsennet.nl
- **Multimorbiditeit.** Indien meerdere ziekten tegelijk aanwezig zijn die elkaar onderling beïnvloeden, bijvoorbeeld diabetes en hart- en vaatziekten, is er sprake van multimorbiditeit.
- **Naasten.** Mensen uit de omgeving van de patiënt zoals familieleden en partner. Vaak zijn belangrijke naasten in meer of mindere mate betrokken bij de (organisatie van de) zorg aan de patiënt.
- **Patiënten.** Mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.
- **Patiëntenperspectief.** Het perspectief van mensen met een aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **Relapspreventie.** Het voorkomen van een terugval in de ziekte.
- **Treeknorm.** Deze norm bepaalt hoe lang mensen maximaal mogen wachten op een behandeling. Diverse partijen hebben in overeenstemming de streefnormen en maximale wachttijden voor niet-acute zorg vastgesteld. De normen zijn als volgt gedefinieerd:
 - toegangstijd huisarts: 80 procent binnen twee werkdagen, maximaal drie werkdagen,
 - toegangstijd apotheek: 100 procent binnen één werkdag,
 - toegangstijd paramedische zorg: 100 procent binnen 1 week,
 - toegangstijd ziekenhuiszorg: 80 procent binnen drie weken, maximaal vier weken,

- wachttijd diagnostiek of indicatiestelling: 80 procent binnen drie weken, maximaal vier weken,
 - wachttijd poliklinische behandeling: 80 procent binnen drie weken, maximaal vier weken,
 - wachttijd klinische behandeling: 80 procent binnen vijf weken, maximaal zeven weken,
- NB: De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan bovengenoemde Treeknormen! Voor meer informatie, kijk op www.treeknorm.nl.
- **WGBO.** Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet staan de rechten en plichten waar de zorgverlener en de patiënt zich aan moeten te houden.
 - **Zorgcoördinator:** De zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende patiënt en de vereiste zorg. Hij kan als dat nodig is, interveniëren. Dit doet hij door zelf in actie te komen of door de hulp van andere zorgverleners in te schakelen. U kunt voor nadere toelichting de *Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* raadplegen. Deze staat als pdf op knmg.artsennet.nl.
 - **Zorgplan.** Dit is een beschrijving van de behandeling, inclusief alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend.
In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: Vilans. Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl.
 - **Zorgstandaard:** Dit is een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de patiënt. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement van de patiënt en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.
 - **Zorgverleners.** Alle mensen die vanuit diverse disciplines zorg verlenen aan patiënten. U kunt daarbij denken aan onder andere artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten en logopedisten.

Bijlage 2 - Bronnen

- Basisset Kwaliteitscriteria van de samenwerkende patiëntenorganisaties (2009).
- Sets kankerspecifieke kwaliteitscriteria van de diverse patiëntenorganisaties, gebaseerd op onderzoeken naar het patiëntenperspectief.
- Kankerspecifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld binnen KIZ: artrose (2010), VHL (2011), spierziekten in revalidatie (2010).
- Kwaliteitscriteria van de NPCF:
 - o Algemene kwaliteitscriteria (2006),
 - o Patiënt aan zet! Een handreiking voor de patiënt (2006),
 - o Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! (2008),
 - o Eerstelijnszorg voorop! (2007),
- Kwaliteitscriteria Picker Institute.
- Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden (ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten), februari 2010. Als PDF te downloaden op www.zonmw.nl.
- NTA norm Veiligheidsmanagementsysteem (revisie NTA 8009, 2011).
- Gedragscode openheid Medische aansprakelijkheid, GOMA (2010).
- RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, zie www.nationaalkompas.nl.
Samenvatting van belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (internationaal), door Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Uit: 'Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief', Oratie van Diana Delnoij, hoogleraar *Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief* aan de Universiteit van Tilburg en directeur CKZ. Als PDF te downloaden op www.npcf.nl.
- www.deeljezorg.nl; website van de dertien provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.
- www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.
- Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Door KNMG, V&VN, KNOV, KNFG, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF (2010).
- Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten. Aangesloten partijen: Actiz, FNT, GGZ, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS en ZN (april 2008).

Bronvermeldingen

[i] Bedoeld worden de richtlijnen op [oncoline](#), [pallialine](#) en de richtlijnen van de [HOVON](#)

[ii] De **patiëntenorganisaties** hanteren de omschrijving van het MDO van de [IGZ](#), [Basisset kwaliteitsindicatoren 2011](#), blz 62.

[iii] De [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) vormt hierbij het uitgangspunt.

ⁱ 'Although a small proportion of patients prefers either a completely passive or completely active decision-making role, within the last decade, the prevailing approach for patient involvement in decision making among the majority has been "shared decision making".' [Decision Making in Oncology. A Review of Patient Decision Aids to Support Patient Participation](#). Stacey D, Samant R, Bennett C. CA Cancer J Clin 2008 Sep-Oct;58(5):293-304.

ⁱⁱ *It is essential to explicitly discuss with patients the role they prefer in the decision-making process. Patient preferences are difficult to predict and are not correlated with age, gender, educational status, or income, so an individualized approach is required.* [Decision Making in Oncology. A Review of Patient Decision Aids to Support Patient Participation](#). Stacey D, Samant R, Bennett C. CA Cancer J Clin 2008 Sep-Oct;58(5):293-304.

ⁱⁱⁱ Bedoeld worden de richtlijnen op [oncoline](#), [pallialine](#) en de richtlijnen van de [HOVON](#)

^{iv} De patiëntenorganisaties hanteren de omschrijving van het MDO van de [IGZ, Basisset kwaliteitsindicatoren 2011](#), blz 62.

^v Deze begeleider kan een vrijwilliger (gastvrouw/gastheer) zijn met deskundige achtergrond, bijvoorbeeld een voormalig (oncologisch) verpleegkundige of maatschappelijk werker.

COLOFON

Deze set kwaliteitscriteria, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief, zijn opgesteld door de Levenmetkanker-beweging. Deze versie is ontwikkeld binnen voucherproject Kankerzorg patiëntgericht en transparant dat mogelijk is gemaakt door het Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie vindt u op www.levenmetkanker-beweging.nl