



**Basiscompetenties
palliatieve zorg** voor
verzorgenden en verpleegkundigen



Consortium Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant

Auteurs:

Dr. Annemie Courtens, projectmanager, coördinator Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC+
Monique Bessems, onderzoeker MUMC+
Giel Vaessen, projectleider hbo, Zuyd Hogeschool
Anne van Pol, projectleider hbo, Zuyd Hogeschool
Annette Bour, Projectleider mbo, Arcuscollege Heerlen

Met dank aan de docenten en studenten van de participerende scholen:

ROC Leeuwenborgh Maastricht
ROC Arcuscollege Heerlen
ROC Gilde Opleidingen Roermond
ROC Ter Aa Helmond
Zuyd Hogeschool Heerlen
Fontys Hogeschool Eindhoven

En de geïnterviewde patienten en naasten

Ontwerp:

Menno Roosjen, Rosaforma

© Juni 2018

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd bestand of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever/auteur.

Project:

De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant.

Rapportage Fase 1:

Inventarisatie van benodigde competenties:
kennis, vaardigheden en attitude met betrekking tot palliatieve zorg voor studenten verpleegkunde mbo/hbo en verzorgenden mbo.

Docent mbo: “Voor de toekomstige ontwikkelingen ten aanzien van palliatieve zorg is het belangrijk dat er een theoretische basis is bij de leerlingen. Maar daarnaast ook dat ze de dialoog aangaan. Welke ervaringen hebben ze in hun stage meegemaakt? Ik denk dat dit een waardevolle aanvulling zou zijn als dit specifiek aangeboden wordt tijdens de opleiding. Dat de leerlingen juist heel erg leren van elkaar. Vooral voor studenten die nog jong zijn. Om überhaupt het thema onderling bespreekbaar te maken. Dat vinden ze vaak moeilijk of daar hebben ze nog niet bewust over nagedacht. Sommigen vinden de dood of richting de dood eng.”

Inhoud

1 Samenvatting	7
2 Inleiding en leeswijzer	9
2.1 Aanleiding en relevantie	10
2.2 Doel van het totale project	11
2.3 Opbouw van het rapport; leeswijzer	12
3 Doelstelling, vraagstelling en onderzoeksmethode	13
3.1 Doelstelling	13
3.2 Vraagstelling	14
3.3 Onderzoeksmethoden	15
3.3.1 Literatuur en documentenanalyse	15
3.3.2 (Expert)interviews	17
3.3.3 Studentenenquete	18
3.3.4 Interviews patienten en naasten	19
4 Resultaten documentenanalyse en (expert)interviews	21
4.1 Competenties: kennis, vaardigheden en attitude per Canmedsrol	14
5 Resultaten studentenenquete	37
5.1 Kenmerken studenten	37
5.2 Aandacht voor palliatieve zorg volgens studenten	38
5.3 Wat hebben studenten gemist in de opleiding?	40
6 Resultaten patiënteninterviews	41
6.1 Kenmerken patienten en naasten	41
6.2 Positieve en negatieve ervaringen per CanMedsrol	41
6.3 Adviezen van patiënten en naasten aan jonge professionals	43
7 Conclusies en aanbevelingen	45
8 Referenties	47
Bijlagen	49

Wijkverpleegkundige en palliatief consulent: "De rol van communicator vind ik voor iedere hulpverlener van essentieel belang. Maar in de palliatieve zorg is het de kunst om op een andere manier te communiceren en ook de vraag achter de vraag te ontdekken. Openstaan voor wat er gezegd wordt en de wijze hoe je ermee omgaat zijn belangrijk. Daarbij is empathisch vermogen een belangrijke competentie. Maar vooral ook de manier waarop men communiceert, zowel naar de zorgvrager en naasten als ook naar andere professionals. Begrijpelijk en deskundig communiceren zijn belangrijke componenten."

1 Samenvatting

In dit rapport wordt fase 1 van het door ZonMw gesubsidieerde project: Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant behandeld.

In deze fase werd onderzocht welke basiscompetenties studenten verpleegkunde en verzorging (niveau's 3, 4 en 6) nodig hebben op het gebied van de palliatieve zorg. Er werden hierbij verschillende methoden gebruikt: een literatuurstudie en documentenanalyse, interviews met experts, professionals uit het veld en docenten, een enquête onder studenten en interviews met patiënten en nabestaanden.

In de documentenanalyse is zoveel mogelijk uitgegaan van het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 1.0 en andere richtinggevende documenten zoals documenten van de European Association of Palliative Care, de V&VN en de American Association Colleges of Nursing.

De competenties (kennis, vaardigheden, attituden) werden geordend aan de hand van CanMedsrollen, en competenties uit het Onderwijsraamwerk werden aangepast.

De overlap tussen wat er in de literatuur werd gevonden en wat er in de (experts) interviews naar voren kwam was groot. Professionals uit het veld zouden meer aandacht in de opleidingen willen voor kennis over symptoombestrijding en meetinstrumenten en meer aandacht voor communicatievaardigheden, attitude, het omgaan met zingevingvragen en zelfreflectie. Studenten gaven in de enquête aan dat er geen of nauwelijks aandacht was voor symptoombestrijding, copingproblemen, zingevingvragen, vroegtijdige zorgplanning, gespreksvoering over het levenseinde, besluitvorming en de sociale kaart van de palliatieve zorg. Ze zouden ook meer begeleiding willen bij het leren omgaan met emoties van hen zelf en emoties van patiënten en naasten. De meeste competenties waren van toepassing op alle drie de niveaus (3, 4 en 6). Alleen bij competenties die te maken hebben met het toepassen en beoordelen van theoretische kennis, het beoordelen van wetenschappelijke literatuur, het indiceren, klinisch redeneren, ethische besluitvorming, het organiseren op meso- of macroniveau, gezamenlijke besluitvorming en vroegtijdige zorgplanning zijn onderscheidende competenties beschreven per niveau.

Experts en professionals uit het veld, maar ook studenten gaven aan dat palliatieve zorg al vroeg in de opleiding op de agenda zou moeten komen, voor de eerste Stage. Na de stage zou er een moment van reflectie moet zijn om casuïstiek en ervaringen met elkaar te delen. Uit de interviews met patiënten en naasten bleek dat zij graag te maken willen hebben met inhoudelijk deskundige, warme, respectvolle professionals die de tijd nemen, pro-actief, snel en flexibel zijn, die kunnen samenwerken, coördineren en verwijzen en die patiënten en naasten betrekken in hun besluitvorming.

De omschreven competenties zijn richtinggevend voor het ontwikkelen van leerinhoud en leermaterialen of het gebruik van bestaande leermaterialen. De structuur en de wijze waarop deze inhoud wordt vormgegeven binnen de diverse opleidingen en scholen kan variëren en zal zo veel mogelijk verweven worden in de bestaande curricula.

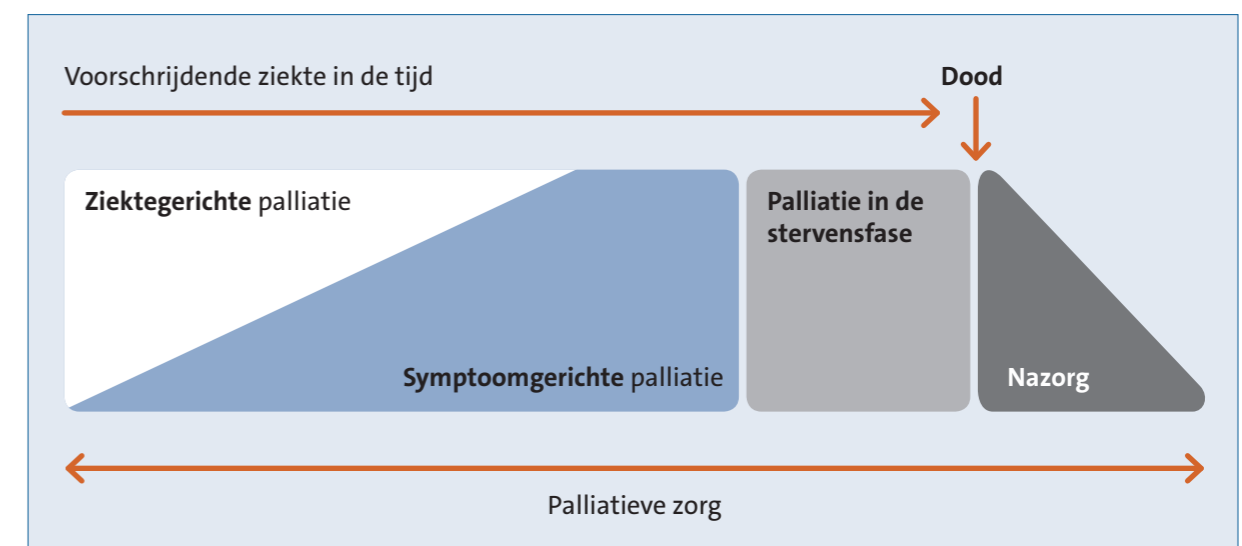
Docenten hbo: "Als organisator is het belangrijk als een soort van casemanager rondom de zorgvrager te functioneren. De vaardigheid leren om vraagstukken met ander professionals uit te diepen en een zorgplan kunnen maken. Dit is met name gericht op de hbo-student. Voor de mbo-student is de organisatie meer gericht op het organiseren van de uitvoerende verpleegkundige zorg."

2 Inleiding en leeswijzer

In dit hoofdstuk wordt verantwoording afgelegd over de opzet en aanpak van de literatuurstudie/documentenanalyse, de (expert)interviews, de studenten enquête en de patiënten interviews die de basis vormen voor het rapport over de eerste fase van het project: De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant. In deze fase wordt een inventarisatie gemaakt van de benodigde competenties van net afgestudeerde verzorgenden en verpleegkundigen.

De aanleiding van dit onderzoek wordt eveneens besproken. Tot slot wordt de opbouw van dit rapport beschreven.

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017, gemodificeerd WHO 2002). Palliatieve zorg richt zich niet alleen op de terminale fase, maar kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn in combinatie met therapieën die levensverlengend en ziektegericht zijn. Zie figuur 1.



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg.

In de begeleiding van een palliatieve patiënt met een ongeneeslijke ziekte is het belangrijk dat er ruimte is voor diversiteit. Het omgaan met een ongeneeslijke ziekte, de laatste levensfase en het stervensproces is voor iedereen anders (afhankelijk van iemands geschiedenis, opvoeding, cultuur, persoonlijke waarden, etc.). Dit vraagt van de verzorgenden en verpleegkundigen een houding van openheid, niet (ver)oordelen en expliciete aandacht voor de eigenheid van de patiënt met zijn of haar unieke persoonlijke context om 'zorg op maat' te kunnen bieden. Daarbij is het ook van belang dat de verzorgende en verpleegkundige om kan gaan met problemen in de vier dimensies van palliatieve zorg (lichamelijke, psychische, sociale en spiritualiteit), zich bewust is van ethische vraagstukken rondom het levenseinde, wet- en regelgeving kent en kan reflecteren op eigen normen en waarden op het gebied van palliatieve zorg. Daarnaast zijn er vaak verschillende disciplines en instellingen betrokken bij de begeleiding van patiënten.

Van (aankomend) verzorgenden en verpleegkundigen wordt gevraagd om samen te kunnen werken met verschillende disciplines en de perspectieven die de verschillende disciplines bieden te integreren in de zorg voor de ongeneeslijk zieke patiënt. Al met al is de zorg voor de ongeneeslijk zieke of kwetsbare patiënt complex en vraagt het van aankomende zorgprofessionals dat er specifieke competenties, dat wil zeggen een specifieke attitude en specifieke kennis en vaardigheden ontwikkeld worden om deze patiënten multi-dimensioneel (lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie) en multidisciplinair te kunnen begeleiden. Het ministerie van VWS heeft de intentie om de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Daarom investeert het kabinet in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. De uitgangspunten hierbij zijn (ZonMw, 2014):

- Kwaliteit van leven en waardig sterven staan centraal. De behoeften van patiënten en naasten spelen een belangrijke rol. Ook rouwzorg hoort hierbij.
- Er is ondersteuning en aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Daarnaast hebben patiënten zo veel mogelijk zelf de regie over de laatste fase van hun leven.
- Zorgverleners moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt organiseren.
- Er is extra aandacht voor mantelzorgers.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening.

2.1 Aanleiding en relevantie

De behoefte aan palliatieve zorg zal de komende jaren door de vergrijzing en het toenemend aantal chronisch zieken enorm toenemen. (IKNL, 2014). Bovendien zijn veel behandelingen voor bijvoorbeeld kanker verbeterd waardoor er steeds meer overlevenden zijn van ernstige ziekten. Hoewel er al veel bereikt is op het gebied van palliatieve zorg in Nederland is er ruimte voor verbetering. Het bewustzijn over palliatieve zorg en de basiscompetenties van zorgverleners kunnen vergroot worden omdat veel zorgverleners nog 'onbewust onbekwaam' zijn op dit gebied en palliatieve zorg niet, of nauwelijks, in de curricula van de initiële opleidingen van verzorgenden en verpleegkundigen is opgenomen.

Uit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden meer tijd spenderen aan patiënten in de palliatieve fase dan andere zorgprofessionals (Foley et.al, 2003). Een groot deel van de verpleegkundigen en verzorgenden (73%) heeft veel behoefte aan scholing op het gebied van palliatieve zorg en geeft aan dat er in de basisopleidingen nauwelijks aandacht is voor palliatieve zorg (Francke e.a., 2012). Er is met name weinig aandacht voor gespreksvoering over zingevingsvragen, palliatieve sedatie, wet- en regelgeving rondom euthanasie, beslissingen rond het levenseinde, het gebruik van meetinstrumenten om pijn of andere symptomen te meten, kennis over zorg rond het overlijden in andere culturen en complementaire zorg (Francke e.a., 2012). Slechts 17% van de ondervraagde verpleegkundigen en verzorgenden in dit onderzoek van Francke e.a. geven aan dat er een aparte module palliatieve zorg in de basisopleiding aanwezig was. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat verpleegkundigen en verzorgenden niet altijd op de hoogte zijn van consultatiemogelijkheden en richtlijnen.

In de expertmeetings die als voorbereiding werden gehouden aan het Nationaal Programma Palliatieve zorg, bleek dat er behoefte is aan scholing, vooral in de basiscurricula van zorgprofessionals. Uit een online enquête die in 2015 werd gehouden onder 200 participanten binnen het consortium palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant gaf 75% van de respondenten (professionals, docenten, managers, vrijwilligers, patiëntenbelangenorganisaties) aan het (zeer) belangrijk te vinden dat er een blended-learning programma ontwikkeld zou worden voor basiscurricula van zorgprofessionals.

Alle studenten verpleegkunde of verzorging komen in aanraking met patiënten in de palliatieve fase, zowel intra- als extramuraal, in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, in hospices, in de thuissituatie maar ook in GGZ of VGZ instellingen. Hiervoor is het nodig dat in de basiscurricula van verpleegkundigen en verzorgenden aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg (IKNL 2014, expertmeetings ZonMw, 2014, 2015, Wallace, 2009). Hierbij gaat het om alle aspecten van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel), attitude en aspecten van samenwerking met andere disciplines. Hierbij doen zich de volgende problemen voor:

- a In de huidige basiscurricula wordt slechts mondjesmaat aandacht besteed aan kennis, vaardigheden en attitude rond palliatieve zorg en is veelal sprake van een gefragmenteerd aanbod. Soms is het impliciet ingebouwd aanwezig in het curriculum maar meestal is er weinig specifieke aandacht voor palliatieve zorg. (Kenniscentra Palliatieve zorg en VIKC, 2009, expertmeetings ZonMw, 2014, 2015, Adriaansen et. al 2004, Schlairet, 2009).
- b Er zijn in de opleidingen wel contacten met de praktijk of het werkveld, maar er is niet expliciet gemaakt welke vragen het werkveld heeft, ten aanzien van de te verwerven competenties van studenten met betrekking palliatieve zorg.
- c Er is geen sprake van een doorlopende leerlijn palliatieve zorg voor verzorgenden IG niveau 3 naar mbo-verpleegkunde niveau 4 of van mbo- naar hbo-verpleegkunde, niveau 6. Palliatieve zorg staat tot nu toe niet op de agenda van de samenwerkingsoverleggen tussen mbo en hbo.
- d Er is wel al (e-learning en ander) leer materiaal voor post- initiële opleidingen, bij- en nascholingen van verpleegkundigen en verzorgenden ontwikkeld, maar dit is erg versnipperd, niet gemakkelijk toegankelijk voor andere partijen en niet altijd inpasbaar in de basiscurricula. Docenten zijn niet altijd bekend met reeds ontwikkelde materialen.
- e Er zijn weinig docenten op hbo-v's en ROC 's met expertise op het gebied van de 4 dimensies van palliatieve zorg. Soms worden gastlessen verzorgd door consulenten palliatieve zorg. Maar het aantal uren dat gebruikt wordt van deze experts is vaak minimaal.

Bovenstaande constellatie heeft ertoe geleid dat in 2015 een projectsubsidie is aangevraagd bij ZonMw met de titel: *De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant.*

2.2 Doel van het totale project

Doel van het driejarig project is dat alle studenten verpleegkunde/verzorging, uit de regio van het consortium palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant, bij hun afstuderen beschikken over de minimaal vereiste en door het hbo en mbo vastgestelde competenties op het gebied van palliatieve zorg. Dit bereiken we door het ontwikkelen, testen, implementeren en integreren van leer materialen m.b.t. palliatieve zorg in de basiscurricula voor de verschillende niveaus (bachelor en mbo). Tevens worden docenten getraind in aspecten van palliatieve zorg en in het gebruik van aangereikte lesmaterialen. Tenslotte vindt (landelijke) disseminatie plaats van de ontwikkelde materialen en trainingen.

Met de uitvoering van dit project geven we antwoord en op de volgende vraagstellingen:

- Welke basiscompetenties dienen studenten verzorging/ verpleegkunde (van niveau 3,4 en 6) te verwerven op de diverse aspecten van palliatieve zorg volgens de literatuur en op advies en vraag van zorgprofessionals, experts palliatieve zorg, praktijkbegeleiders, docenten, brancheorganisaties, patiënten(belangenorganisaties) en (oud)studenten?

- Welke (bestaande en nieuw te ontwikkelen) leermaterialen, leermethoden, didactische werkvormen zijn nodig om deze basiscompetenties te verwerven en wat zijn de percepties van de verschillende stakeholders over deze materialen? Hoe toetsen de docenten de verworven competenties?
- Hoe kunnen de leermaterialen en toetsinstrumenten geïmplementeerd worden in de bestaande curricula van de mbo- en hbo-opleidingen en hoe kunnen we dit ook borgen?
- Welke scholingsbehoefte hebben docenten en hoe kunnen we de docenten trainen om lesmateriaal te gebruiken?
- Hoe evalueren docenten de docententruining?
- Hoe evalueren studenten en docenten de diverse onderdelen, leermaterialen en toetsvormen voor palliatieve zorg?
- Hoe maken we inzichtelijk dat meer aandacht voor palliatieve zorg in het onderwijs leidt tot het verwerven van basiscompetenties in de palliatieve zorg bij studenten?

Dit rapport heeft betrekking op Fase 1 van het project waarin onderzocht is welke basiscompetenties noodzakelijk zijn voor verzorgenden en verpleegkundigen van niveau 3, 4 en 6 om een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan de zorg en begeleiding van patiënten en naasten in de palliatieve zorg.

2.3 Opbouw van het rapport; leeswijzer

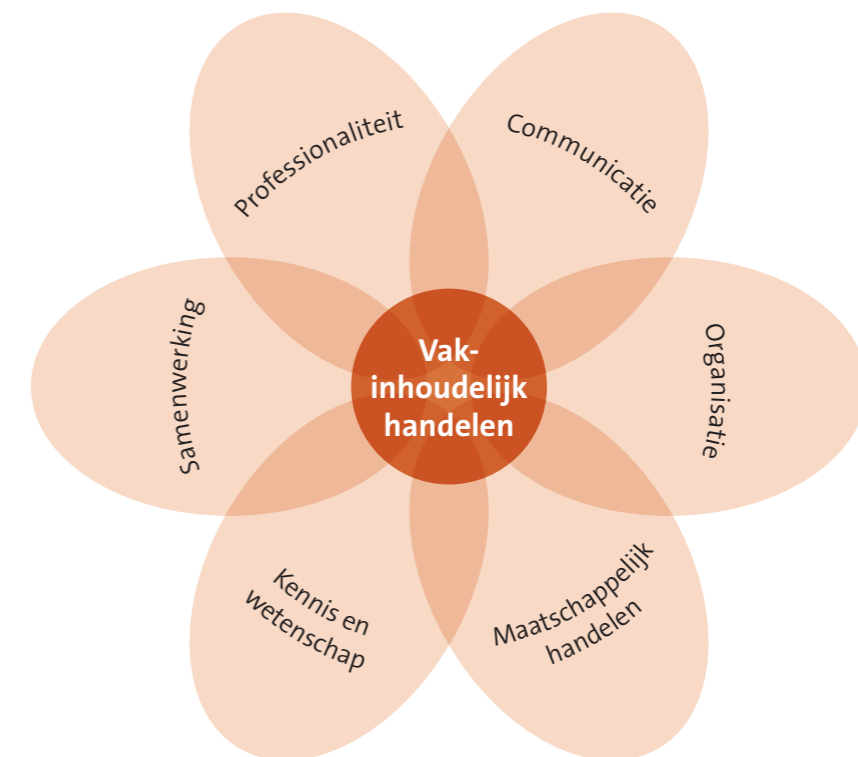
Dit rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 1 is de samenvatting opgenomen. Daarna volgen de inleiding en leeswijzer in hoofdstuk 2. In het hierna volgende hoofdstuk 3 worden de doelstelling, vraagstellingen en de gebruikte onderzoeksmethoden beschreven. Vervolgens worden in hoofdstuk 4 de resultaten van de documentenanalyse en de resultaten uit de interviews met professionals en docenten beschreven. In hoofdstuk 5 worden de uitkomsten van de studenten enquête gepresenteerd en in hoofdstuk 6 de interviews over de beleving van zorgvragers in de palliatieve fase en/of diens naasten beschreven. In hoofdstuk 7 bespreken we de conclusies en aanbevelingen.

3 Doelstelling, vraagstelling en onderzoeksmethode van fase 1, inventarisatie van competenties

Dit rapport is het resultaat van Fase 1 van het project en gericht op een grondige inventarisatie van benodigde competenties: kennis, vaardigheden en attitude met betrekking tot palliatieve zorg voor studenten verpleegkunde mbo/hbo en verzorgenden mbo.

3.1 Doelstelling

Het doel van deze rapport is vast te stellen wat noodzakelijke onderdelen over palliatieve zorg zijn binnen het verpleegkundig onderwijs. Dit rapport bevat een kader voor de huidige opleidingen verpleegkunde/verzorging op zowel bachelor- als mbo-niveau (6, 4 en 3) en gaat over de inhoud van het curriculum ten aanzien van de palliatieve zorg. Het kader is opgesteld aan de hand van de verschillende rollen zoals beschreven in de CanMEDS methodiek. De ordening van de CanMEDS is voortgekomen uit de medische professie, maar is voor veel beroepen toepasbaar. Het betreft de volgende rollen: zorgverlener, communicator, samenwerkingspartner, reflectieve Evidence Based Practice (EBP)-professional(kennis en wetenschap), gezondheidsbevorderaar/maatschappelijk handelen, organisator en professional/kwaliteitsbevorderaar. De rollen zijn apart beschreven, maar onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zie figuur 2. Centraal staat de rol van zorg- of hulpverlener, die vakinhoudelijk handelt, als kern van de beroepsuitoefening. De andere rollen zijn gekoppeld aan de centrale rol, maar overstijgen die tegelijkertijd. Rollen als samenwerker, communicator, organisator zijn evenzeer van belang en maken interprofessionele samenwerking mogelijk. Elke rol vraagt specifieke bekwaamheden of competenties. In het kader wordt steeds een onderscheid gemaakt tussen kennisaspecten en vaardigheden c.q. attitude. In de beroepspraktijk van de palliatieve zorg en het omgaan met authentieke beroepssituaties moeten deze echter in samenhang gezien worden.



Figuur 2 CanMeds rollen.

We hebben voor het kader van de CanMeds rollen gekozen omdat met deze indeling de inhoud van onderwijsprogramma's beter vergelijkbaar gemaakt kunnen worden. Dat versterkt doorlopende leerlijnen en maakt de doorstroming tussen opleidingen sneller en efficiënter (Anders kijken, anders leren, anders doen, grensoverstijgend leren en opleiden in zorg en welzijn in het digitale tijdperk, Zorginstituut, 2016). Voor het profiel van de hbo-verpleegkundige is in 2015 gekozen voor een ordening in rollen en competenties gebaseerd op de CanMEDS (V&VN, 2015). Het mbo beschrijft het gewenste eindniveau van de opleidingen in zorg en welzijn in kwalificatiedossiers, die bestaan uit een basisdeel, een profieldeel en een keuzedeel. De gekozen ordening is: kerntaken, werkprocessen en competenties. Ook voor deze opleidingen is een ordening wenselijk in rollen en competenties zodat ze onderling én met het hbo beter vergelijkbaar zijn én de doorstroming wordt vergemakkelijkt. De realiteit is anders. We hebben te maken met wettelijke regelingen binnen het hbo en het mbo die deze wenselijkheid in de weg staan. In dit project proberen we echter te komen tot een advies en willen we met zowel mbo- als hbo-onderwijs ontwikkelen dat in beide stelsels past.

In het opgestelde kader zijn uitsluitend doelstellingen, competenties, vaardigheden en attitudes beschreven die *specifiek zijn voor de doelgroep, de zorgvrager in de palliatieve fase en hun naasten*. Algemene beschrijvingen van competenties en leerdoelen zijn niet opgenomen in dit rapport. Deze zijn opgenomen in de notitie Bachelor Nursing 2020 en de kwalificatiedossiers van het mbo.

In september 2017 is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg verschenen. Dit kader beoogt verschillende doelgroepen zicht te geven op wat een vertegenwoordiging van patiënten, naasten en zorgverleners vindt dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Het Kwaliteitskader omvat een tiental domeinen en ieder domein is opgebouwd uit een inleiding, een standaard en een aantal criteria. In de beschrijving van de competenties voor beginnende professionals in de verpleging en verzorging is hier steeds rekening mee gehouden en wordt verwezen naar de domeinen uit het Kwaliteitskader. De komende jaren zal in Nederland gewerkt worden aan de implementatie van het Kwaliteitskader, ook in het onderwijs. De plannen voor deze implementatie moeten echter nog verder ontwikkeld worden. In dit project houden we het bij een globale toetsing aan het Kwaliteitskader.

3.2 Vraagstelling

De vraagstelling luidt als volgt:

Welke basiscompetenties dienen studenten verpleegkunde en verzorging (niveau 3, 4 en 6) te verwerven tijdens de initiële opleiding verpleegkunde en verzorging op het gebied van palliatieve zorg?

Hiervoor worden de volgende deelvragen beantwoord:

- 1 Welke basiscompetenties worden beschreven in (inter)nationale literatuur/documenten ten aanzien van palliatieve zorg op basis van de zeven CanMEDS gebieden?
- 2 Welke basiscompetenties worden benoemd door professionals betrokken bij het onderwijs en de praktijk van de palliatieve zorg op basis van de CanMEDS methodiek?
- 3 Welke onderwerpen zijn volgens studenten in de opleidingen aan bod gekomen en welke hebben ze hierin gemist?
- 4 Welke basiscompetenties vinden patiënten en naasten/nabestaanden belangrijk voor zorgverleners in de palliatieve zorg?
- 5 Welke basiscompetenties zijn minimaal vereist om palliatieve zorg vorm te geven in het initiële onderwijs voor verpleegkundigen en verzorgenden?

3.3 Onderzoeksmethoden

Om te inventariseren welke basiscompetenties, met betrekking tot palliatieve zorg, voor studenten verpleegkunde en verzorging in het initiële verpleegkundig onderwijs minimaal vereist zijn, zijn een literatuurstudie en documentenanalyse uitgevoerd en daaropvolgend zijn individuele (expert)interviews met professionals, betrokken bij palliatieve zorg, gehouden. Tevens is er onder studenten in het laatste jaar of net afgestudeerde studenten verzorging of verpleegkunde van de participerende scholen een online- enquête gehouden en zijn interviews met patiënten en nabestaanden/naasten gehouden met de vraag welke competenties zij verwachten en ervaren hebben van zorgverleners.

3.3.1 Literatuurstudie en Documentenanalyse

Om de eerste vraagstelling te beantwoorden: "Welke basiscompetenties worden beschreven in (inter)nationale literatuur/documenten ten aanzien van palliatieve zorg op basis van de zeven CanMEDS gebieden?" werd een documentenanalyse gedaan. In deze fase is gebruik gemaakt van een breed scala aan documenten, notities, artikelen en rapporten die specifiek gaan over onderwijs in de palliatieve zorg zoals o.a: de Kennissynthese Onderwijs Palliatieve zorg en het daarbij horende Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 van de VU in opdracht van ZonMW, documenten van de European Association for Palliative Care (EAPC) zoals 'the EAPC White paper on palliative care education' en het document 'Competencies and recommendations for educating undergraduate nursing students preparing nurses to care for the seriously ill and their families' van de American Association of colleges of Nursing, de competentiebeschrijving van de verpleegkundigen palliatieve zorg van de V&VN etc. Daarnaast ook documenten als Leren van de Toekomst, verpleegkundigen en verzorgenden 2020 (2012), het rapport Toekomstbestendige beroepen in de verpleging en verzorging (2015), de Kwalificatiedossiers van het mbo en het Kwaliteitskader Palliatieve zorg (2017).

3.3.1.1 Het Onderwijsraamwerk 1.0

Na bestudering van deze documenten werd besloten om de Kennissynthese Onderwijs Palliatieve zorg en het daarbij horende Onderwijsraamwerk (VU, 2016) te gebruiken als basis omdat dat een recent Nederlands document is, waarin de competenties per niveau zijn uitgewerkt. Het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0 beschrijft de benodigde kennis, vaardigheden en attitude aspecten voor zorgverleners van verschillende niveaus (2, 3, 4, 6, 7 en 8). De niveaus zijn gebaseerd op het Nederlands Kwalificatieraamwerk (NLQF). De kennissynthese is tot stand gekomen via een zelfontwikkelde methodiek (expert netwerkmethodiek) waarin een stuurgroep, een denktank, expertisetafels en een expertnetwerk elkaar overlaptten en in elkaars verlengde opereerden. Tijdens twee expertisetafelbijeenkomsten is het Onderwijsraamwerk ingevuld. Bij deze expertisetafelbijeenkomsten waren tien vertegenwoordigers van vijf hogescholen aanwezig en acht vertegenwoordigers van vijf mbo opleidingen betrokken.

Het Onderwijsraamwerk 1.0 werd in het huidige project aangepast op een aantal punten: Voor alle niveaus; verzorgende niveau 3, verpleegkundige niveau 4 en verpleegkundige niveau 6 werden de competenties (kennis, vaardigheden en attitude) ingevuld aan de hand van de CanMeds rollen.

In het Onderwijsraamwerk werden vaardigheden onderverdeeld in: toepassen van kennis, informatievaardigheden, communicatievaardigheden en leer- en ontwikkelvaardigheden. Door het gebruik van de CanMEDs rollen werd dit een kunstmatige indeling die niet goed meer paste. De competenties werden door de projectgroep ingedeeld in kennis, vaardigheden/attitude.

Alleen de kennis, vaardigheden en attitude aspecten die specifiek zijn voor palliatieve zorg werden behouden. In het Onderwijsraamwerk staan competenties die voor alle andere patiëntengroepen dus ook niet palliatieve patiënten gelden bijvoorbeeld: 'toont empathie', 'kan rapporteren via een digitaal informatiesysteem' of 'kan veranderingen signaleren en rapporteren'. Deze competenties werden geschrapt.

Ook werden 'vaag' omschreven kennis, vaardigheden en attitude aspecten geschrapt bijvoorbeeld; 'te communiceren in complexe familiale situaties', 'past sensitiviteit, flexibiliteit en creativiteit toe'.

3.3.1.2 Onderscheid mbo 3, 4 en hbo niveau 6

Het was niet gemakkelijk een onderscheid aan te brengen tussen mbo, niveau 3 en 4- en bachelor-niveau 6 door bepaalde competenties aan één bepaald niveau toe te wijzen. Binnen de projectgroep werd daar veel over gediscussieerd. De meeste competenties zijn voor alle drie de niveaus beschreven. Voor een zeer beperkt aantal competenties is het wel mogelijk om een onderscheid te maken en wordt dat gemeld bij de uitwerking in BIJLAGE 1. De daaruit volgende leerinhouden kunnen ook per niveau verschillend zijn.

Het belangrijkste onderscheid tussen mbo-verzorgende niveau 3, verpleegkundige niveau 4 en bachelor-verpleegkundige is de mate waarin de beroepsbeoefenaar kan beschikken over een theoretisch kader en complexere zorgsituaties aankan. Bij het theoretisch kader gaat het zowel om de breedte als de diepgang van dat kader, de mate waarin keuzes en handelen kunnen worden onderbouwd vanuit de literatuur en het vermogen tot abstraheren. Ook gaat het om het vermogen theoretische kaders met elkaar te verbinden, het kritisch beoordelen van theorie en uiteindelijk ook het toepasbaar maken van theorie in de praktijk (Hoogerduin et al, 2014). Op deze punten liggen er grote verschillen tussen verzorgenden cq. verpleegkundigen die op mbo- en hbo-niveau zijn opgeleid.

De bachelor- verpleegkundige heeft de kennis om systematisch te zoeken naar artikelen en deze te beoordelen op wetenschappelijke waarde en te vertalen naar de praktijk, de mbo-ers hebben dat niet. Het vertalen en op waarde schatten van onderzoeksliteratuur past daarom beter bij het profiel van de bachelor-verpleegkundige.

Daarnaast zijn er verschillen in de mate waarin mbo'ers en hbo'ers de complexiteit van de situatie kunnen inschatten, analyseren en daar naar kunnen handelen. Naarmate het niveau hoger is kunnen de zorgprofessionals meer complexe en minder stabiele situaties aan, zijn ze beter in staat klinisch te redeneren, (evidence based) kennis te combineren met richtlijnen en protocollen en regie te voeren. Tevens zijn er verschillen in het organiseren van (keten)zorg op te zetten, het coördineren en indiceren van zorg en voorlichting te geven. Voor bachelor verpleegkundigen wordt shared decision making steeds belangrijker, een onderwerp dat ook in de palliatieve zorg actueel is. Hierbij gaat het om een manier van werken waarbij zorgverlener en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past. en samen, in gedeelde verantwoordelijkheid, keuzes ten aanzien van de opties in verpleging en verzorging. Ten aanzien van medische besluitvorming die samen met patiënt en arts gemaakt wordt kan de hbo-verpleegkundige een ondersteunende rol richting de patiënt en diens naasten spelen (Terpstra et al 2015). Advance care planning ofwel vroegtijdige zorgplanning is een actueel onderwerp in de palliatieve zorg waarin verpleegkundigen een belangrijke rol kunnen hebben. Zij kunnen o.a. de wensen, behoeften en verwachtingen verkennen van de patiënt, die multidisciplinair bepreken en vastleggen.

3.3.1.3 Participatie

Tijdens de eerste fase is een eerste concept competentiebeschrijving voorgelegd aan de leden van de stuurgroep van het project die bestaat uit vertegenwoordigers van alle zeven participerende scholen (twee hogescholen en vijf ROC's), twee patiëntvertegenwoordigers en een vertegenwoordiger van de V&VN, tevens associate lector van de HAN Hogeschool. Hierbij kwam het volgende commentaar:

- Overzicht is te gedetailleerd, het zou wel korter kunnen.
- Veel van de competenties die genoemd zijn behoren tot de basiszorg. Het is beter de onderwerpen/issues die gebonden zijn aan palliatieve zorg en de palliatieve fase te belichten, en er moet aandacht zijn voor de transitie van basiszorg naar een specifieke palliatieve situatie.
- In principe is palliatieve zorg generieke zorg die ongeacht waar de patiënt/cliënt verblijft moet worden verleend. Daar waar de situatie complexer wordt, is het zaak om experts (palliatieve teams in thuiszorg of ziekenhuizen of vanuit hospices) te consulteren.
- Waar 'informed consent' staat moet dat niet 'shared decision' zijn? Dit laatste geldt m.i. voor elk niveau (op hun eigen niveau).
- Coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg is m.i. voor elk niveau (op hun niveau) belangrijk, en niet alleen voorbehouden aan hbo.
- Op elk niveau kunnen leemtes in de palliatieve zorg worden gesignaleerd; ook niveau 3/4.

Naar aanleiding van bovenstaand commentaar werd de competentiebeschrijving weer aangepast.

De conceptrapportage en de daarbij horende competenties zijn voorgelegd aan het LOOV (landelijk overleg opleidingen verpleegkunde), de V&VN, de mbo-raad en de werkgroep onderwijs van de EPZ-en werden aangepast.

3.3.2 (Expert)interviews

Om de tweede vraagstelling 'Welke basiscompetenties worden benoemd door professionals betrokken bij het onderwijs en de praktijk van de palliatieve zorg op basis van de CanMEDS methodiek?' te beantwoorden werden interviews gehouden met diverse stakeholders en experts uit de zeven netwerken van het consortium en de zeven participerende scholen: vijf ROC's en twee Hogescholen.

Aan de (expert)interviews namen professionals deel uit verschillende settings, te weten: thuiszorg, ziekenhuis, verpleeg- en verzorgingshuis, hospice, psychiatrie of een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. De gesprekken vonden plaats met verzorgenden niveau 3, verpleegkundigen niveau 4 en 6, gespecialiseerde verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, artsen, praktijkopleiders, opleidingsmanagers, geestelijk verzorgers en een ketenregisseur dementie. Tevens zijn docenten van de betrokken scholen geïnterviewd. De leden van de stuurgroep hebben de namen en contactgegevens van de deelnemers aangeleverd. Via de docenten werden de praktijkopleiders geworven.

3.3.2.1 Data-verzameling (expert)interviews

Voor de dataverzameling is gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview. Voor het semigestructureerd interview zijn vooraf een aantal (open) vragen opgesteld, maar tijdens het gesprek was voldoende ruimte om de vragen aan te passen of vragen toe te voegen, afhankelijk hoe het gesprek verliep. Ook voor de (expert) interviews zijn de CanMEDS rollen als leidraad gebruikt. Het (expert)interview duurde gemiddeld 60 minuten en het interview is letterlijk uitgetypt (transcript). Van ieder transcript is een samenvatting gemaakt en ter controle aan de geïnterviewde voorgelegd (membercheck), waarop nog aanvullingen gegeven konden worden.

De volgende vragen kwamen tijdens de (expert)interviews aan de orde:

- Toekomstige ontwikkelingen: Op welke wijze zou volgens u palliatieve zorg ingebed kunnen/moeten worden in het basiscurriculum mbo-verzorging/mbo/hbo verpleegkunde en? Met andere woorden: wat moet een verzorgende, verpleegkundige volgens u kennen/kunnen en welke attitudes moet hij/zij hebben op het gebied van palliatieve zorg (bij deze vraag werd de CanMEDS methodiek gebruikt als leidraad)?
- Huidige situatie: Heeft u zicht op de huidige situatie wat betreft de basiscurricula mbo/hbo verpleegkunde en verzorging? Indien ja, ziet u leemtes in de huidige curricula mbo/hbo verpleegkunde en verzorging ten aanzien van palliatieve zorg? Kunt u deze benoemen?
- Samenwerking: Acht u samenwerkingsverbanden met de opleiding(en) wenselijk/noodzakelijk om het toekomstige basiscurriculum mbo/hbo vorm te geven en te realiseren? Indien ja, welke samenwerkingsverbanden acht u van belang?
- Ideeën/suggesties: Heeft u zelf nog ideeën/suggesties die u graag wilt benoemen t.a.v. palliatieve zorg in de basiscurricula mbo/hbo die niet aan bod zijn gekomen tijdens het gesprek?
- Toelichting kader met competenties opgesteld aan de hand van de documentenanalyse en verzoek om feedback van geïnterviewde(n).

3.3.2.2 Data-analyse (expert) interviews

De data verkregen uit de (expert)interviews zijn inductief en deductief geanalyseerd. Deductief wil zeggen dat op basis van de resultaten verkregen uit de documentenanalyse (het kader van competenties) in de transcripten gezocht is naar relevante tekstfragmenten. De vooraf opgestelde codes en relevante tekstfragmenten zijn in (sub)categorieën gegroepeerd en voorzien van citaten. Daarnaast zijn relevante tekstfragmenten uit de transcripten met behulp van begrippen gekoppeld (open codes) en werden nieuwe thema's en onderwerpen gevonden die niet in het kader stonden.

Voor de ordening van de kwalitatieve data is gebruik gemaakt van het softwareprogramma Nvivo11 PRO.

3.3.2.3 Ethiek

De (expert)interviews zijn met toestemming van de deelnemers op band opgenomen en vervolgens uitgewerkt in de vorm van uitgeschreven transcripten en samenvattingen. De anonimiteit van de deelnemers is gewaarborgd. Ten behoeve van de anonimiteit zijn alle respondenten genummerd. De onderzoekers hebben toegang tot de oorspronkelijke gegevens van de interviews. De gegevens worden anoniem opgeslagen op een beveiligd netwerk en na een bewaartermijn van 15 jaar vernietigd.

In de rapportage is gebruik gemaakt van citaten. De citaten zijn afkomstig uit de gesprekken met zorgprofessionals en docenten.

3.3.3 Studentenenquête

In het oorspronkelijke plan van het project werd aangegeven dat er focusgroepgesprekken zouden plaatsvinden met studenten of net afgestudeerden om hen te bevragen op hun ervaringen met palliatieve zorg, wat er in de opleidingen aan bod is gekomen en wat ze daar eventueel in gemist hebben. Via de stuurgroep van het project waarin alle scholen vertegenwoordigd zijn is geprobeerd om studenten hiervoor te werven. De respons was echter minimaal. Men vond de tijdsinvestering en reisafstand bezwaarlijk.

Daarom is besloten om een geanonimiseerde online enquête samen te stellen en studenten in hun eindexamenjaar of net afgestudeerde studenten te bevragen op hun ervaringen met palliatieve zorg in de opleiding en onderwerpen die ze gemist hadden. Studenten kregen vooraf aan de enquête een informatiebrief. Er werd, aan de hand van een 5 punt likert schaal, gevraagd naar verschillende onderwerpen uit de palliatieve zorg en de mate waarin deze behandeld waren in de opleiding. Tevens werd gevraagd in welke mate zij zich toegerust vonden om palliatieve zorg te verlenen en in welke mate ze zich hierbij zeker voelden om palliatieve zorg te verlenen.

De enquête werd via de stuurgroepsleden en docenten van de zeven scholen verspreid. De data uit de enquête werden met SPSS geanalyseerd. De antwoorden op de open vragen werden gecategoriseerd en gecodeerd.

3.3.4 Interviews met patiënten en naasten

In het project is het belangrijk om patiënten en mantelzorgers aan het woord te laten om te horen wat zij belangrijk vinden in de zorg, welke goede en minder goede ervaringen zij hebben met zorgverleners in de palliatieve zorg en welke tips of adviezen zij jonge professionals geven. Voorbeelden uit de patiëntenzorg kunnen gebruikt worden om helder te krijgen wat belangrijk is in de basiscurricula. Hiermee sloten we ook aan bij het project patiënten participatie binnen Palliatie van de Zuyd Hogeschool. De patiënteninterviews zijn verricht in samenwerking met het PASEMECO project dat zich bezighoudt met de implementatie van palliatieve zorg in de basiscurricula van geneeskunde (www.pasemeco.nl). Dit project wordt ook door ZonMW gefinancierd.

Het doel van de patiënteninterviews was inzicht te krijgen hoe de patiënten en/of hun naasten de ontvangen zorg tijdens de palliatieve fase door de verzorgenden/verpleegkundigen en artsen ervaren hebben en welke aspecten ze belangrijk vinden in de ontvangen zorg. Welke competenties (kennis/vaardigheden en attitude) ten aanzien van palliatieve zorg van verpleegkundigen, verzorgenden en artsen vinden patiënten en hun naasten belangrijk? Wat moet de arts verpleegkundige/verzorgende kennen of weten, hoe moet hij/zij zich gedragen, communiceren en welke vaardigheden moet hij/zij bezitten?

3.3.4.1 Methode: Dataverzameling en analyse patiënteninterviews

Er werden in de diverse netwerken, zorginstellingen en via consultants palliatieve zorg binnen het Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant patiënten geworven via purposive sampling. Er werd een heterogene groep van patiënten en nabestaanden of naasten samengesteld waarin zoveel mogelijk gestreefd werd naar diversiteit van de diagnose van de patiënt, relatie van de naaste tot de patiënt, plaats van zorg of overlijden en geslacht. Deelnemende patiënten ontvingen op het moment van het interview palliatieve zorg en in het geval van het includeren van een naaste of nabestaande was de tijdsperiode tussen de ontvangen zorg in de palliatieve fase en het interview maximaal een jaar. Andere inclusiecriteria waren: wilsbekwaam zijn en ouder dan 18 jaar. Als patiënten of naasten zelf of via hun zorgverlener hadden laten weten mogelijk deel te willen nemen aan het interview, nam de onderzoeker contact op met de patiënt en/of diens naaste(n) en gaf uitleg over het project en het interview. Vervolgens ontving de patiënt/naaste(n) een informatiebrief (bijlage.2) over het doel van het interview en een toestemmingsverklaring (bijlage.3).

De interviews vonden plaats bij de respondent thuis of in de zorginstelling waar de patiënt verbleef. De interviews waren semigestructureerd, er werd een topiclijst gehanteerd (zie bijlage 4). De interviews werden opgenomen en getranscribeerd. De analyse van de interviews vond deductief plaats. De CanMEDS rollen vormden het kader waarin negatieve en positieve ervaringen met de zorg werden geplaatst. Ook werden tips of adviezen voor jonge professionals vanuit het patiëntenperspectief uit de interviews gehaald.

Coördinator en palliatief verpleegkundige hospice:

"Empatisch vermogen, het kunnen inleven in de situatie van de zorgvrager en diens naaste(n). Het goed kunnen kijken en luisteren naar de zorgvrager en de mensen om hem/haar heen. Als verpleegkundige/verzorgende ben je voor een deel de oren/ogen van een dokter, dus ben je diegene die de informatie overdraagt naar een arts en ook naar andere disciplines."

4 Resultaten documentenanalyse en (expert) interviews

Hieronder worden de resultaten van de documentenanalyse (van het Onderwijsraamwerk 1.0, documenten van de EAPC, de V& VN en de AACN) en de interviews met experts, zorgprofessionals en docenten samengevoegd, er was namelijk sprake van heel veel overlap. De competenties zijn geordend per CanMedsrol. In de BIJLAGE 1 staan de competenties uitgebreid uitgewerkt per niveau. De meeste kennis, vaardigheids- en attitudeaspecten binnen de CanMedsrollen gelden voor alle niveaus. De competenties die per niveau verschillen worden gemarkeerd met een *. Bij iedere competentie wordt aangegeven binnen welk domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg de competentie valt. De meeste van de competenties die in de documentenanalyse zijn gevonden kwamen ook terug in de interviews met uitzondering van kennis van copingstrategieën en het omgaan met verschillende copingstijlen, voorlichting geven, ondersteunen bij shared decision making, het opzoeken van informatie op www.pallialine.nl en het signaleren van knelpunten in de palliatieve zorg. Deze onderwerpen kwamen bij geen enkel interview aan bod.

Aan de interviews hebben 49 respondenten deelgenomen. In tabel 1 worden functie en organisatie van de deelnemers beschreven.

Tabel 1 Deelnemers aan de interviews, functie, organisatie en aantal (n=49)

Functie	Soort organisatie	Aantal
Docent mbo 3	ROC: Leeuwenborgh, Arcus, Ter Aa, Summa, Gilde (2)	6
Docent mbo 4	ROC: Leeuwenborgh, Ter Aa, Arcus	3
Docent hbo	Hogeschool: Fontys (4) en Zuyd (3)	7
Opleidingsmanager	Ouderenzorg	1
Manager	Hospices (2) en Verpleegafdeling Oncologie algemeen ziekenhuis	3
Praktijkopleiders	VGZ, Ouderenzorg/thuiszorg (4)	5
Gespecialiseerd verpleegkundigen palliatieve zorg	Academisch ziekenhuis (2), thuiszorg	3
Verpleegkundig specialist pz	Academisch ziekenhuis, algemeen ziekenhuis(3), Thuiszorg	5
Zorgconsulent Palliatieve zorg	Thuiszorg, Hospice	2
Wijkverpleegkundige	Thuiszorg	1
Verpleegkundige	GGZ, kleinschalige woonvorm dementie (2), hospice (2), ouderenzorg	6
Arts	Ouderenzorg, VGZ, huisarts	3
Geestelijk verzorger	VGZ, Ouderenzorg, algemeen ziekenhuis	3
Ketenregisseur dementie	Ouderenzorg	1

De respondenten vonden in het algemeen dat er meer aandacht moest komen voor palliatieve zorg in de initiële opleidingen van verzorgenden en verpleegkundigen:

"Ik denk dat nog winst te behalen valt in het basis-curriculum van de verpleegkundige opleidingen op het gebied van palliatieve zorg. In de huidige situatie wordt wel aandacht besteed aan palliatieve zorg, maar het gaat snel en het wordt vaak impliciet aangeboden. Ik zou het wenselijk vinden als er meer verdieping komt op het gebied van kennis, ethiek, communicatie en organisatie van palliatieve zorg."

De geïnterviewde verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten praktijkopleiders en artsen vroegen, vanuit hun werk in de praktijk, vooral meer aandacht voor kennis over symptoombestrijding, meetinstrumenten, communicatievaardigheden en attitude. De geïnterviewde geestelijk verzorgers vroegen meer aandacht voor communicatie, het omgaan met zingevingvragen en zelfreflectie en de docenten in de interviews gaven aan dat studenten meer begeleiding moeten krijgen in hun persoonlijke ontwikkeling.

Palliatieve zorg kan al vroeg in de opleiding worden aangeboden en gaandeweg de opleiding uitgebouwd.

"Momenteel gaat de student de praktijk in met weinig kennis over de palliatieve zorg. Ik zou het wenselijk vinden dat de student die een eerste stap in de praktijk zet, het begrip palliatieve zorg kent en daar al een aantal voorbeelden bij kan noemen. Als je palliatieve zorg in het eerste jaar kunt aanbieden, gaat het onderwerp al leven. In voorbereiding op de stage zou je palliatieve zorg kunnen opnemen en bewustwording bij studenten meegeven over wat palliatieve zorg is, meer dan de stervensfase. Palliatieve zorg wordt dan in de verdere leerjaren uitgebouwd en vindt verdieping plaats."

Een andere respondent vindt voorbereiding op de stage en ook begeleiding na de stage van belang.

"Studenten die na de middelbare school starten met de opleiding gaan vroeg in het traject 10 weken stage lopen. Ze worden geblinddoekt een mijnenveld ingestuurd. Ik mis een stukje begeleiding en bescherming. Met name de praktijkervaringen in de palliatieve zorg zouden bespreekbaar gemaakt moeten worden tijdens de lessen zodat studenten niet afknappen in de praktijk. In de huidige opleidingen vind ik dat een groot gemis."

Enkele geïnterviewden vinden palliatieve zorg specialistische zorg die via het volgen van een keuzedeel of minor aan de orde moet komen. Anderen vinden palliatieve zorg niet speciaal omdat studenten het overal tegen komen. Een andere respondent zegt:

"In het algemeen vind ik het belangrijk dat palliatieve zorg in de initiële opleidingen ingebed wordt maar er dient wel voor gewaakt te worden dat het niet 'speciaal' gemaakt wordt. Het is belangrijk om studenten te laten beseffen dat iedereen te maken krijgt met palliatieve zorg. Dat je in de opleiding een start maakt en dat je palliatieve zorg in de basis moet aanbieden en moet verweven met het gehele curriculum. Voor mensen met echte affiniteit kun je dan een minor of keuzedeel maken. Palliatieve zorg is belangrijk voor alle branches in de gezondheidszorg, er moet in de opleiding ook aandacht besteed worden aan palliatieve zorg bij specifieke doelgroepen, kinderen, dementerenden, gehandicapten."

Meerdere respondenten gaven aan dat er rekening gehouden moet worden met huidige en toekomstige ontwikkelingen zoals de verschuiving van zorg naar de eerste lijn en het toepassen van zorgtechnologie:

"We gaan steeds meer toe naar minder zorg in de ziekenhuizen en meer zorg in de thuissituatie. Transmurale zorg in de palliatieve setting is in beweging, dat heeft gevolgen voor de dagelijkse praktijk van de verpleegkundige. Het is wel belangrijk dat opleidingen aandacht besteden aan deze ontwikkelingen."

Ook het toepassen van zorgtechnologie in de palliatieve zorg wordt genoemd.

"Studenten dienen een positieve attitude te bezitten ten aanzien van technologische toepassingen, deze toepassingen kunnen bedienen en in ieder geval weten waar de informatie over technologische toepassingen te vinden is."

Het begrip samenwerking kwam in veel interviews naar voren. Vooral samenwerking tussen de opleidingen en zorgprofessionals uit de praktijk werd vaak genoemd, maar ook samenwerking met vrijwilligers, zorgvragers, mantelzorgers en netwerken palliatieve zorg en samenwerking tussen de opleidingen onderling.

"Samenwerkingsverbanden tussen de opleidingen en professionals uit de praktijk hebben een meerwaarde. Gast sprekers kunnen op de specifieke deelgebieden van palliatieve zorg hun bijdrage leveren. Voor studenten geeft een gastles van een professional, of het verhaal van een patiënt cq nabestaande uit de praktijk meer inzicht en het blijft beter hangen. Als docent heb je vaak niet meer de vakinhoudelijke expertise."

4.1 Competenties: kennis, vaardigheden en attitude per CanMedsrol

Hieronder worden de CanMedsrollen en de daarbij horende competenties benoemd. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen kennis, vaardigheden en attitude.

Bij de competenties uit de documentenanalyse zijn hier en daar citaten toegevoegd uit de interviews om deze te illustreren. Achter iedere competentie wordt verwezen naar bijbehorende domein binnen het Kwaliteitskader Palliatieve zorg. Bij de met een * gemarkeerde competenties zijn er verschillen in de niveaus 3, 4, en 6, zie BIJLAGE 1.

Competentiegebied 1: Zorgverlener, vakinhoudelijk handelen

De zorgprofessional integreert haar vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude in de zorg aan palliatieve patiënten.

1.1 De verpleegkundige/verzorgende als zorgprofessional aan de patiënt in de palliatieve fase en hun naaste(n) beschikt over een brede kennis van palliatieve zorg dat wil zeggen:

- 1 Kan de basisprincipes en kernwaarden van palliatieve zorg benoemen (Domein 1 KK).

Docent hbo: "Kennis over het begrip palliatieve zorg. Palliatieve zorg wordt nog vaak gekoppeld aan de laatste levensfase, maar is veel breder en begint veel eerder. Voordat men in de opleiding met symptoombestrijding of andere zaken gerelateerd aan palliatieve zorg van start gaat, moet de definiëring helder zijn."

- 2 Kan de vier fasen van palliatieve zorg: ziektegerichte palliatieve zorg, symptoomgerichte palliatieve zorg, terminale zorg, nazorg/rouw beschrijven (Domein 2 KK).

Zorgconsulent PZ verpleeghuis: "Kennis van de fasen palliatieve zorg is belangrijk. Waar houdt de symptoomgerichte behandeling op en is behandeling meer gericht op comfort voor de patiënt. De scheidingslijn is niet altijd zo duidelijk. Maar het is belangrijk dat studenten leren om dit te herkennen. Niet te ver gaan met doorbehandelen."

- 3 Begrijpt het belang van de integratie van de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel) (Domein 2 KK).

Geestelijk verzorger: "De palliatieve zorg vereist kennis en vaardigheden op de vier domeinen: lichamelijk/medisch, psychisch, sociaal en het spirituele domein. Carlo Leget zouden ze moeten kennen; hij benadert héél de mens vanuit de vier domeinen. Een stuk bewustwording hiervan tijdens de initiële opleidingen verpleegkunde en verzorging zou winst zijn."

- *4 Heeft kennis van klinisch redeneren in de palliatieve zorg (Domein 2 KK).

- *5 Weet hoe de palliatieve fase gemarkeerd kan worden bijvoorbeeld aan de hand van de Surprise Question of RADPAC (Domein 2 KK).

Zorgconsulent PZ verpleeghuis: "Het markeren van de palliatieve fase is daarbij niet altijd eenvoudig en afhankelijk van de ziektebeelden en het verloop hiervan. Er zijn grote verschillen en dat wordt niet altijd heel duidelijk uitgesproken. Het gebruik van de surprise-question om de palliatieve fase te markeren."

- 6 Is zich bewust van taboes over de dood (Domein 6 KK).

Verpleegkundig specialist (i.o) en oncologieverpleegkundige perifeer ziekenhuis: "Mensen vinden het nog moeilijk om over de dood te praten. Patiënten vinden het moeilijk, maar ook de verpleegkundigen en andere zorgverleners. Met name de spirituele aspecten bespreekbaar maken wordt in de praktijk moeilijk gevonden. Belangrijk om tijdens de opleiding hier aandacht aan te besteden."

- 7 Heeft kennis van kenmerken en het verloop van veel voorkomende levensbedreigende aandoeningen: Kanker, COPD, Hartfalen, ALS, Dementie, etc. (Domein 2 KK).

Afdelingshoofd algemeen ziekenhuis: "Kennis van palliatieve zorg voor alle ziektebeelden waar het aan de orde kan zijn. Heel vaak wordt het nauw gelinkt aan de oncologie. Ook bij o.a. ernstig hartfalen en dementie is palliatieve zorg aan de orde. Kennis van andere ziektebeelden behoort tot de basiskennis om goede palliatieve zorg te kunnen geven."

- 8 Heeft kennis van de oorzaken en behandeling van de meest voorkomende symptomen: pijn, dyspnoe, misselijkheid, delier, obstipatie etc en de richtlijnen palliatieve zorg hiervan (Domein 3 KK).

- 9 Heeft kennis van problemen van psychische, sociale en spirituele aard en de richtlijnen angst, depressie, existentiële crisis. (Domeinen 4, 5, 6 KK).

Geestelijk verzorger: "Wanneer een zorgvrager te horen heeft gekregen dat hij/zij niet meer genezen kan worden, dan worden met name de drie domeinen sociaal, psychisch en spiritueel veel belangrijker. En uiteindelijk wordt het spirituele domein het belangrijkste in de palliatieve zorg. Een verpleegkundige kan op alle terreinen iets betekenen. Het is wenselijk dat de verpleegkundige opleiding kennis en vaardigheden aanreikt ten aanzien van deze domeinen".

- 10 Kent het Zorgpad Stervensfase (Domein 7 KK).

- *11 Heeft kennis van Advance Care planning of Proactieve zorgplanning (Domein 2 KK).

- 12 Heeft kennis over beslissingen rond het levenseinde, palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken, euthanasie, wilsverklaringen), de procedures daaromtrent en de rol van de verzorgende/verpleegkundige hierbij (Domeinen 2, 10 KK).

Afdelingshoofd algemeen ziekenhuis: "Kennis over palliatieve sedatie en euthanasie, daar worden heel veel fouten in gemaakt in de zin dat het met elkaar vergeleken wordt met gevolg, heel erg veel frustratie en onvrede van patiënten. Het is zeer belangrijk dat daar tijdens de opleiding aandacht voor is."

- 13 Heeft kennis van sociale gevolgen in de palliatieve fase: rolveranderingen, familieverhoudingen, rouwprocessen en verlies (Domeinen 5 en 8 KK).

Verpleegkundige hospice: "De familie op tijd meenemen in het zorgproces door het gesprek aan te gaan. Studenten leren dat er spanningsvelden kunnen ontstaan ten aanzien van bepaalde welzijnsaspecten. Bijvoorbeeld dat familie nog allerlei zaken wil of doet en dat het voor de cliënt niet meer kan of dat hij/zij het niet meer wil. Hoe ga je hiermee om als verpleegkundige/verzorgende?"

- 14 Heeft kennis van verschillende coping mechanismen in de laatste levensfase/ Manieren om om te gaan met lijden en ziekte, STEM (Sterven op je eigen Manier) (Domein 2 KK).

15 Heeft kennis van overbelastingsproblemen van mantelzorgers en de mogelijkheden om te verwijzen bij deze problemen (Domein 2 KK).

Docent HBO: "Ook dient daarbij aandacht te zijn voor de naaste(n). Met name belangrijk om te signaleren en indien nodig doorspelen of overleggen als hulp nodig is voor de naasten. Er dient ook aandacht te zijn voor naasten die zich niet laten horen, maar wel nood hebben aan een luisterend oor of hulp in een palliatieve fase van een cliënt."

16 Heeft kennis van levensovertuigingen, culturele en religieuze voorschriften in de palliatieve fase en rond het overlijden (ook bij niet westerse patiënten) (Domein 6 KK).

Geestelijk verzorger: "De bewustwording dat mensen een levensovertuiging hebben die niet louter gerelateerd is aan een geloofsovertuiging, maar veel breder is. Bewustwording dat de zorgvrager ander zaken belangrijk kan vinden in vergelijking met de zorgprofessional en leert ethisch te handelen."

Verpleegkundig specialist palliatieve zorg: "Kennis van andere culturen, hoe kijken zij tegen het levende aan en hoe ga je daar als verpleegkundige mee om."

17 Heeft kennis van complementaire interventiemethoden en de grenzen daarvan (Domein 3 KK).

Zorgmanager: "Ik vind dat de complementaire zorg nog onvoldoende aandacht krijgt in de palliatieve zorg. Ook de opleiding zou hier aandacht voor moeten hebben. Als men als verpleegkundige/verzorgende niet op de hoogte is van bepaalde vormen van therapieën dan gebeurt er ook niks op dat vlak. De complementaire zorg is nog ondergeschoven, omdat het nog niet evidence based is. In de praktijk ziet je wel dat er goede resultaten mee geboekt worden. Belangrijk dat er kennis is wat je mensen kunt bieden in de palliatieve fase."

1.2 Binnen deze CanMedsrol de zorgverlener, vakinhoudelijk handelen horen de volgende vaardigheden/attituden:

*1 Stelt in overleg met de patiënt en diens naaste(n) vast welke vragen, klachten, wensen en behoeften men heeft in de palliatieve fase en legt dit vast in een individueel zorgplan (Domein 2 KK).

Verpleegkundige, consulent palliatieve zorg bij thuiszorgorganisatie: "Gebruik maken van signaleringsmethodieken (o.a. gebruik signaleringsbox). Dit is belangrijk om de kwaliteit van leven van de cliënt zo goed mogelijk te houden en crisissituaties te voorkomen."

2 Gebruikt gevalideerde en betrouwbare instrumenten om een risico-inschatting te maken en klachten te signaleren (Domeinen 3,4,5,6 KK).

Verpleegkundig specialist palliatieve zorg: "Kennis en gebruik van meetinstrumenten binnen de palliatieve zorg. Zoals de lastmeter, pijnanamnese met NRS/VAS, DOS voor delier, de HADS voor angst en depressie, en Utrecht Symptomen Dagboek. In de basis moet de leerling-verpleegkundige op de hoogte zijn van de meetinstrumenten. In de praktijk is het belangrijk om zich het gebruik van de meetinstrumenten eigen te maken."

3 Kan adequaat reageren op copingstrategieën (Domeinen 1, 2, 4 KK).

*4 Kan geldende definities, protocollen en richtlijnen in de palliatieve zorg uitdragen (Domein 2 KK).

Opleidingsadviseur zorggroep: "Juist bij de palliatieve zorg geldt dat je weloverwogen kunt afwijken van een protocol, omdat de kwaliteit van leven van de zorgvrager uitgangspunt is. Ik denk dat deze vaardigheid wel hbo-kennis vergt. Voor de mbo-verpleegkundige is het belangrijk dat ze werkt volgens protocollen, maar daarnaast ook goed signalen op kan vangen van een zorgvrager."

*5 Kan klinisch redeneren in de palliatieve fase (Domein 2 KK).

Kwaliteitsmedewerker ouderenzorg: "Ik vind het zeer belangrijk dat studenten leren om klinisch te redeneren in de breedste zin van het woord. De oorzaak dient achterhaald te worden en er dient actie ondernomen te worden om de juiste zorg te verlenen of te regelen."

6 Kan gericht (op internet etc) informatie opzoeken over palliatieve zorg, bijvoorbeeld op Pallialine. (Domein 2 KK).

*7 Toont inzicht en handelt in de complexiteit van zorg die het gevolg is van problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die gelijktijdig aanwezig kunnen zijn en elkaar kunnen beïnvloeden (Domeinen 2, 3, 4, 5 KK).

*8 Toont in het gedrag aandacht voor de specifieke levensvragen die zich in deze levensfase kunnen voordoen (Domein 6 KK).

Geestelijk verzorger: "Het is belangrijk dat verpleegkundigen/verzorgenden leren om de mens voorop te stellen met zijn/haar eigen persoonlijke levensverhaal. Mensen die bijvoorbeeld in een zorgcentrum worden opgenomen ervaren dikwijls een breuk in dat levensverhaal. Opnieuw grip krijgen op dat leven betekent niet alleen het bijstellen van het levensverhaal maar ook dat dit vaak gepaard gaat met lijden aan de situatie waarbij diepgaande gevoelens van eenzaamheid en waardeloosheid een rol spelen. Presentie is de essentie. Alle verpleegkundigen en verzorgenden dienen basale kennis te hebben van de presentietheorie van Andries Baart."

Competentiegebied 2: Communicator

De verpleegkundige/ verzorgende communiceert met de patiënt, diens naaste(n) en andere professionals om de kwaliteit van palliatieve zorg te waarborgen.

2.1 De verpleegkundige/verzorgende als communicator in de palliatieve zorg beschikt over kennis op het gebied van communicatie in de palliatieve zorg d.w.z.:

- 1 Heeft kennis van sociale vaardigheden die nodig zijn voor het omgaan met mensen met een levensbedreigende aandoening zoals mensen met kanker, hartfalen, COPD of dementie. (Domein 2 KK).

Coördinator en palliatief verpleegkundige hospice: "Empatisch vermogen, het kunnen inleven in de situatie van de zorgvrager en diens naaste(n). Het goed kunnen kijken en luisteren naar de zorgvrager en de mensen om hem/haar heen. Als verpleegkundige/verzorgende ben je voor een deel de oren/ogen van een dokter, dus ben je diegene die de informatie overdraagt naar een arts en ook naar andere disciplines."

- 2 Heeft kennis van slechtnieuwsgesprekken en advance care planning gesprekken en de effecten daarvan op de patiënt en diens naaste(n) (Domein 2 KK).

Docent mbo: "Communicatie begint met de basishouding, de beroepscode. Training in: Waarom en hoe je iemand aankijkt, hoe houd je een gesprek op gang, hoe begin je een slechtnieuwsgesprek, wat laat je gebeuren? Dit komt aan bod tijdens de lessen en ik vind het een meerwaarde als deze vaardigheden gemonitord kunnen worden in de praktijk."

- 3 Heeft kennis van specifieke zorgtechnologie en domotica die toegepast worden in de palliatieve zorg.

Verpleegkundig specialist (i.o.) en verpleegkundige oncologie algemeen ziekenhuis: "Op de hoogte houden van ontwikkelingen, nieuwe inzichten en technologieën. In de communicatie het gebruik van bijvoorbeeld een I-Pad bij klachten, zodat patiënten niet voor alles naar een dokter hoeven. Juist in de palliatieve zorg is daarvoor een grote rol weggelegd, zodat mensen ook langer thuis kunnen blijven, wat tegenwoordig belangrijk is."

2.2 Binnen deze CanMedsrol: de communicator horen de volgende vaardigheden/attituden:

- 1 Kan basale psychosociale en spirituele ondersteuning bieden aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten (Domeinen 2, 4, 5, 6 KK).

Verpleegkundig specialist (i.o.) en oncologie verpleegkundige: "Het is belangrijk dat studenten leren om samen met de patiënt te bespreken waar hij/zij behoefte aan heeft in de laatste levensfase. Ik twijfel of dit stuk ook bij een mbo-verpleegkundige behoort, maar een hbo-verpleegkundige moet in ieder geval gesprekstechnieken beheersen. Dit is breder dan het medische domein. Ook aandacht voor de sociale, spirituele en emotionele problemen. In de praktijk gebeurt dat vaak nog te weinig."

- 2 Kan op een respectvolle en invoelende wijze communiceren met patiënten en naasten over de vier dimensies van palliatieve zorg, levensvragen en het levenseinde hierbij rekening houdend met diversiteit en culturele aspecten (Domein 6 KK).

Wijkverpleegkundige en palliatief consulent: "De rol van communicator vind ik voor iedere hulpverlener van essentieel belang. Maar in de palliatieve zorg is het de kunst om op een andere manier te communiceren en ook de vraag achter de vraag te ontdekken. Openstaan voor wat er gezegd wordt en de wijze hoe je ermee omgaat zijn belangrijk. Daarbij is empatisch vermogen een belangrijke competentie. Maar vooral ook de manier waarop men communiceert, zowel naar de zorgvrager en naasten als ook naar andere professionals. Begrijpelijk en deskundig communiceren zijn belangrijke componenten."

- *3 Kan samen met de arts slechtnieuws- en advance care planningsgesprekken voeren met patiënt en naaste(n) (Domein 2 KK).

Ketenregisseur dementie: Kennis van advance care planning. "Wie was u, wie bent u en wat wilt u? Dat wordt een steeds belangrijker rol voor hulpverleners."

- *4 Geeft voorlichting, advies en instructie aan patiënt en diens naaste(n) teneinde hen in staat te stellen keuzes te maken voor gewenste palliatieve zorgverlening (shared decision /gezamenlijke besluitvorming) (Domein 2 KK).

- 5 Bespreekt binnen de eigen beroepsgrenzen in multidisciplinair overleg de feitelijke en de te verwachten gevolgen van de behandeling en het voortschrijdend ziekteproces van de patiënt in de palliatieve fase (Domein 2 KK).

- 6 Kan zorgtechnologie en domotica in de palliatieve zorgsituatie toepassen.

Docent: "Bijvoorbeeld een cliënt die bedlegerig is en de wens heeft om contact te hebben met mensen die verder weg wonen dan dient de verpleegkundige de kennis te hebben om oplossingen aan te dragen en samen met de cliënt tot een oplossing te komen. Als men geen kennis heeft van de technologie dan kan men een cliënt ook niet coachen in de mogelijkheden en het gebruik van technologische hulpmiddelen."

Competentiegebied 3: De Samenwerkingspartner

De verpleegkundige/verzorgende werkt effectief samen binnen een multidisciplinair team ten behoeve van optimale palliatieve zorg.

3.1 De verpleegkundige/verzorgende als samenwerkingspartner in de palliatieve zorg beschikt over kennis m.b.t. samenwerking met naasten, andere professionals en vrijwilligers, d.w.z.:

- 1 Heeft kennis van de eigen rol, taken, deskundigheid en bevoegdheden en die van andere zorgverleners (professionals en vrijwilligers) die te maken hebben met de palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Verpleegkundig specialist (i.o.) en verpleegkundige oncologie algemeen ziekenhuis: "Kennis over de expertise van andere professionals en wanneer je deze kunt inzetten is belangrijk. Ook dient er tijdens de opleiding aandacht te zijn hoe je de eigen grenzen kunt bewaken en dat heeft ook te maken met de kennis/vaardigheden van de eigen bevoegdheden en bekwaamheden."

- 2 Heeft kennis van de sociale kaart gericht op palliatieve zorg: hospices, palliatieve units, netwerken palliatieve zorg, consultatieteams, vrijwilligersorganisaties, mantelzorg ondersteuningsorganisaties (Domein 2 KK).

Wijkverpleegkundige en palliatief consulent: "Verder denk ik de verpleegkundige het netwerk moet weten, de sociale kaart. Waar kan men terecht, wanneer moet wie ingeschakeld worden? Palliatieve zorg hoeft je als professional niet alleen te doen."

- *3 Heeft kennis van het ontwikkelen van ketenzorg gericht op de complexe problematiek van palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Verpleegkundig specialist palliatieve zorg: "Kennis van ketenzorg. Weten welke disciplines er zijn en het vermogen om met de disciplines te communiceren ten behoeve van de samenwerking, ook over de muren van de instelling heen. Elkaar weten te vinden en samen voor een eenduidig beleid gaan, zodat er geen verwarring ontstaat."

3.2 Binnen deze CanMedsrol de samenwerkingspartner horen de volgende vaardigheden/attituden:

- 1 Kan samenwerken binnen een multidisciplinair team in een zorgsetting waar sprake is van palliatieve zorg. En kan daarbij adequaat gebruik maken van de expertise van andere zorgverleners en weet die op tijd te consulteren of kan tijdig verwijzen (Domein 2 KK).

Zorgcoördinator en unitmanager hospice: "Palliatieve zorg is multidisciplinair, en als verpleegkundige/verzorgende heb je een regisserende rol."

- *2 Levert een bijdrage aan de ethische besluitvorming met betrekking tot de behandeling en de palliatieve zorg voor de patiënt door actief te participeren in overlegsituaties op verschillende niveaus (patiënt, afdeling, organisatie) (Domein 10 KK).

Coördinator en palliatief verpleegkundige hospice: "Als team op een lijn zitten. Proberen om de studenten hierin mee te nemen in de praktijksituatie. Studenten laten deelnemen aan moeilijkere gesprekken, zodat ze ook het gevoel van saamhorigheid krijgen. De samenwerking met de arts is heel kort, dus belangrijk dat men als team de situatie van de cliënt goed communiceert naar de arts toe. Studenten laten deelnemen aan MDO's, waardoor ze daar ook een gevoel bij krijgen."

Competentiegebied 4: Kennis en wetenschap: de Reflectieve Evidence Based Practice (EBP)-professional

De verpleegkundige/verzorgende waarborgt de kwaliteit van haar beroep door een continue ontwikkeling van haar eigen deskundigheid en levert een bijdrage aan de deskundigheidsbevordering van anderen en wetenschappelijke onderbouwing van haar beroep.

Voor de verpleegkundige/verzorgende als reflectieve EBP-professional (kennis en wetenschap) in de palliatieve zorg zijn kennisonderdelen in de andere competentiegebieden opgenomen en vereisen geen aanvullende kennis voor competentiegebied 4: reflectieve EBP-professional.

Binnen deze CanMedsrol de reflectieve EBP professional horen de volgende vaardigheden/attituden:

- 1 Toont een (levenslange) of permanente leerhouding en herkent leer mogelijkheden uit de eigen palliatieve beroepspraktijk middels zelfreflectie (Domein 2 KK).

VS en docent mbo: "Meer reflecteren over de zorg en de eigen ontwikkeling. Wat hebben mijn acties en gesprekken met de zorgvrager en familie gedaan, wat moet ik in mijn rol aanpassen enz."

- 2 Heeft inzicht in eigen (on)mogelijkheden (kennis en vaardigheden) binnen de palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Verpleegkundige verpleegtechnisch team thuiszorg: "Kennis van de eigen rol, taken en bevoegdheden en de eigen grenzen kennen en eventueel aangeven en bespreken binnen het team. Bijvoorbeeld een zorgvrager met een complexe levensvraag: Het is niet het vakgebied van een verpleegkundige/verzorgende en dan is het belangrijk om te weten dat men de geestelijk verzorger kan inschakelen, dus een signalerende rol voor de verpleegkundige / verzorgende."

- *3 Past evidence based/best practice toe in de dagelijkse palliatieve zorgpraktijk en ontwikkelt samen met collega's en wetenschappers evidence based practice (Domein 2 KK).

Docent hbo: "Het evidence based werken is in de hbo-opleidingen verankerd. Belangrijk om te leren hoe je vervolgens de vertaalslag kunt maken naar de praktijk. Dat vraagt een groot reflectievermogen van de verpleegkundige en daar dient de opleiding aandacht aan te besteden. Het is belangrijk dat de verpleegkundige de evidence based methode kan inzetten of literatuur gebruiken, maar ook de kennis meten in de praktijk door met elkaar het gesprek aan te gaan en te reflecteren."

- *4 Signaleert leemtes in de palliatieve zorg die zich lenen voor nader onderzoek, en legt deze voor aan expertisecentra en levert zo een bijdrage aan de ontwikkeling van palliatieve zorg (evidence based) (Domein 2 KK).

- *5 Kan de betekenis van de meest recente wetenschappelijke inzichten in wetenschappelijke- en vakliteratuur vertalen naar betekenisvolle informatie voor de individuele patiënt of een doelgroep binnen de palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Docent hbo: "Beargumenteren wat je als verpleegkundige doet en waarom. Dit is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, maar ook op de eigen ervaringen en op de ervaringen van de cliënt. Het is een driepoot."

Competentiegebied 5: De Gezondheidsbevorderaar (maatschappelijk handelen)

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

5.1 De verpleegkundige/verzorgende als gezondheidsbevorderaar (maatschappelijk handelen) in de palliatieve zorg beschikt over specifieke kennis over de gezondheid en het welzijn van palliatieve patiënten en hun naasten, de gemeenschap en de Nederlandse bevolking:

- 1 Heeft kennis van het voorkomen van complicaties in de palliatieve zorgsituatie (Domeinen 2, 3, 4, 5 KK).
- 2 Heeft kennis van actuele maatschappelijke ontwikkelingen en discussies over palliatieve zorg (incl. beslissingen rond het levenseinde, euthanasie, voltooid leven) (Domein 2 KK).

Geestelijk verzorger: "Kennis van maatschappelijke veranderingen en hoe dit van invloed is op de maatschappij en ergo op het zorgproces. Bijvoorbeeld de draaideurpatiënt. Niet enkel kennis hebben over de veranderingen, maar ook wat de gevolgen (kunnen) zijn voor de zorgvrager en het zorgproces."

5.2 De verpleegkundige/verzorgende als gezondheidsbevorderaar in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/heeft de volgende attitude:

- 1 Kan zowel aan de patiënt als aan de naaste(n) preventieve ondersteuning, (bijvoorbeeld decubituspreventie of voorkomen overbelasting mantelzorg), inzetten daarbij rekening houdend met de specifieke situatie van de patiënt (Domein 2 KK).

Opleidingsadviseur zorggroep: "Het is belangrijk dat verpleegkundigen/verzorgenden een goede voorlichting kunnen geven aan de zorgvrager om preventieve ondersteuning te bieden, zodat complicaties zo lang mogelijk uitblijven."

- *2 Kan een bijdrage leveren aan voorlichtingsprogramma gericht op palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Docent mbo: "Primaire, secundaire en tertiaire preventie op macro, meso en microniveau. Op micro niveau vind ik dat studenten niveau 3 en 4 er aandacht aan moeten besteden. Op meso- en macroniveau zie ik dit eerder voor een verpleegkundige niveau 6. Bewustwording dat gedragsverandering, als men preventieve voorlichting geeft, heel veel tijd kost. Inzicht hebben in de gedragsverandering van de mens en alle valkuilen die bij de gedragsverandering horen, daarop kunnen inspelen en voorlichting kunnen geven en kunnen presenteren (individueel, voor een groep, afstemmen op doelgroep). Leren dat ongevraagd advies nooit binnenkomt."

Competentiegebied 6: De Organisator

De verpleegkundige /verzorgende draagt als organisatielid bij aan de continuïteit en effectiviteit van de palliatieve zorg binnen de zorginstelling en de gezondheidszorg.

6.1 De verpleegkundige/verzorgende als organisator in de palliatieve zorg beschikt over specifieke kennis over organiseren in de palliatieve zorg, d.w.z.:

- 1 Heeft kennis van wettelijke en juridische regels en bepalingen m.b.t. het palliatief zorgtraject, de WGBO, beslissingen rond het levenseinde, wilsverklaringen, reanimatiebeleid en euthanasie (Domein 10 KK).

Docent mbo: "Kennis van de wet- en regelgeving is heel belangrijk en soms balanceert men op het randje van die wetgeving. Je merkt dat verpleegkundigen vaak toch de stap terug zetten om binnen het 'lijntje' te blijven, terwijl dat niet altijd ten goede komt van de zorgvrager."

- 2 Heeft kennis van de risico's die transities van zorg meebrengen, zoals ziekenhuisopname en -ontslag en verpleeghuis of hospice-opname (Domein 2 KK).

- *3 Heeft kennis van de financiering van de palliatieve zorg en van de ontwikkelingen op dit terrein (Domein 2 KK).

6.2 De verpleegkundige/verzorgende als organisator in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/attitude:

- *1 Kan de palliatieve zorg rondom de patiënt organiseren (Domein 2 KK).

Verpleegkundig specialist (i.o.) en verpleegkundige oncologie algemeen ziekenhuis: "Als organisator moet je durven analyseren, zaken bespreekbaar maken met patiënt, naaste(n) en andere professionals en de palliatieve zorg aansturen en afstemmen. Als verpleegkundige ben je de spin in het web. Daarbij behoort kennis van zorgpaden en deze opstarten. Daarnaast ook de vaardigheid leren om te delegeren, ook zaken uit handen durven geven. Ook basiskennis over wet- en regelgeving is van belang om de palliatieve zorg rondom de patiënt goed te organiseren."

Docenten hbo: "Als organisator is het belangrijk als een soort van casemanager rondom de zorgvrager te functioneren. De vaardigheid leren om vraagstukken met ander professionals uit te diepen en een zorgplan kunnen maken. Dit is met name gericht op de hbo-student. Voor de mbo-student is de organisatie meer gericht op het organiseren van de uitvoerende verpleegkundige zorg."

- 2 Kan mogelijke knelpunten in de organisatie van de palliatieve zorg signaleren en bespreken met zowel de eigen als andere disciplines (Domein 2 KK).

- *3 Kan een veilige overgang van de ene naar de andere zorginstelling of de thuissituatie faciliteren en organiseren, daarbij rekening houdend met de patiënt en diens naaste(n) (Domein 2 KK).

Verpleegkundige en palliatief consulent thuiszorg: "Bijvoorbeeld bij overdracht van thuis naar een ziekenhuis, dat een wensenlijst van cliënt ook overgedragen wordt, waardoor de cliënt niet onnodig belast wordt om zijn/haar verhaal opnieuw moet vertellen."

- *4 Is zich bewust van de heersende financiële kaders en kan daarbinnen de palliatieve zorg uitvoeren (Domein 2 KK).

Teammanager hospice: "Studenten leren om te denken en handelen in mogelijkheden, binnen de geldende kaders die er zijn."

- *5 Signaleert leemtes op het gebied van verpleegkundige richtlijnen en standaarden voor palliatieve zorg en maakt het bespreekbaar bij bijvoorbeeld leidinggevende(n) (Domein 2 KK).

Competentiegebied 7: Professional en kwaliteitsbevorderaar

De verpleegkundige/verzorgende handelt ethisch en integer volgens professionele standaarden.

7.1 Voor de verpleegkundige/verzorgende als professional en kwaliteitsbevorderaar in de palliatieve zorg zijn kennisonderdelen in de andere competentiegebieden opgenomen en vereisen geen aanvullende kennis voor competentiegebied 7: Professional en kwaliteitsbevorderaar.

7.2 De verpleegkundige/verzorgende als professional en kwaliteitsbevorderaar in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/ attitude:

- 1 Is in staat te reflecteren op de eigen visie, persoonlijke geschiedenis en waarden van het leven, het einde van het leven en de dood en welk effect dit heeft op de benadering naar de cliënt en zijn naasten (Domein 2 KK).

Geestelijk verzorger: "Bewustwording van de eigen normen en waarden en waarden en normen van het team, van de zorgvrager en diens naaste(n) en hoe men daarmee kan omgaan. Ook de eigen levenservaringen spelen een rol. Bijvoorbeeld een verpleegkundige maakt in haar eigen omgeving een euthanasie mee, op welke wijze gaat zij daar in haar werk als (palliatief) verpleegkundige mee om?"

Praktijkopleider: "Belangrijk dat studenten leren reflecteren. Reflecteren is belangrijk, zeker binnen de palliatieve zorg, dat hiermee gestart zou moeten worden. Op het moment dat een student weet en ervaart wat de situatie met hem/haar doet kun je ook geven. Het reflecteren is de basis. Als je kunt reflecteren kun je handelen, communiceren, professioneel handelen en organiseren. Als je niet kunt reflecteren ben je te theoretisch en/of te afstandelijk bezig en wordt het steeds moeilijker."

- 2 Herkent ethische vraagstukken en morele dilemma's in de palliatieve zorg en maakt deze bespreekbaar en onderneemt actie (Domein 10 KK).

Coördinator en palliatief verpleegkundige hospice: "Binnen mijn organisatie wordt bij een ethisch vraagstuk een moreel beraad gehouden. Ook studenten, stagiaires worden hierbij betrokken en hun mening gevraagd. Ik ervaar dat als positief, omdat iedereen zijn mening in kan brengen en van daaruit wordt bepaald wat het juiste zou zijn om te doen. De ethische vraagstukken, daar is niet altijd een antwoord voor, althans niet een pasklaar antwoord. Je moet studenten leren om heel breed te denken en niet snel een oordeel te vellen over een situatie. Iedereen heeft zijn eigen rugzakje, mensen maken bepaalde keuzes in hun leven of zijn gedwongen tot bepaalde keuzes en als men in zijn laatste levensfase komt willen mensen hier weleens op terugkomen of juist niet. Als student/professional is het belangrijk om te leren je eigen waarden en normen op de achtergrond te houden. Je mag daar samen met collega's over praten, maar je hoeft daar bij de zorgvrager niets over te vinden."

- 3 Werkt mee aan intercollegiale ondersteuning en toetsing in de palliatieve zorg (Domein 2 KK).

Teammanager: "Feedback kunnen geven en ontvangen. Dit is een belangrijk aspect en je ziet dat studenten, maar ook professionals, hier vaker mee worstelen. Je merkt wel dat opleidingen hier al veel aandacht aan besteden en het moet vooral blijven doorgaan in de praktijk. Open en eerlijk zijn naar de ander en feedback durven vragen en geven op een positieve manier. Ik denk dat tijdens de stage momenten gerichte opdrachten hierover een meerwaarde kunnen zijn. Vooral het veel oefenen is belangrijk bij deze vaardigheden."

Docent mbo: "Voor de toekomstige ontwikkelingen te aanzien van palliatieve zorg is het belangrijk dat er een theoretische basis is bij de leerlingen. Maar daarnaast ook dat ze de dialoog aangaan. Welke ervaringen hebben ze in hun stage meegemaakt? Ik denk dat dit een waardevolle aanvulling zou zijn als dit specifiekere aangeboden wordt tijdens de opleiding. Dat de leerlingen juist heel erg leren van elkaar. Vooral voor studenten die nog jong zijn. Om überhaupt het thema onderling bespreekbaar te maken. Dat vinden ze vaak moeilijk of daar hebben ze nog niet bewust over nagedacht. Sommigen vinden de dood of richting de dood eng."

Teammanager: "Feedback kunnen geven en ontvangen. Dit is een belangrijk aspect en je ziet dat studenten, maar ook professionals, hier vaker mee worstelen. Je merkt wel dat opleidingen hier al veel aandacht aan besteden en het moet vooral blijven doorgaan in de praktijk. Open en eerlijk zijn naar de ander en feedback durven vragen en geven op een positieve manier. Ik denk dat tijdens de stage momenten gerichte opdrachten hierover een meerwaarde kunnen zijn. Vooral het veel oefenen is belangrijk bij deze vaardigheden."

5 Resultaten studenten-enquête

5.1 Kenmerken studenten

Hierop hebben 122 (oud)studenten gereageerd. Het responspercentage is niet te berekenen omdat niet alle scholen hebben doorgegeven hoeveel enquêtes ze verspreid hebben. De meeste respondenten deden een mbo-opleiding Verpleegkunde of hadden deze afgerond. Slechts 17% van de respondenten had een hbo-opleiding of was daar mee bezig. Zie tabel 2. Het gemiddeld aantal jaren praktijkervaring inclusief stages tijdens de opleiding bedroeg 5.5 jaar met een standaard deviatie van 5.8, een minimum van 3 en maximum 35 jaar. Er waren namelijk ook een aantal verpleegkundigen in opleiding die eerder als verzorgenden hadden gewerkt.

Tabel 2 (oud) Studenten naar opleidingsniveau (n=122)

opleiding	aantal	percentage
mbo verzorgende IG BOL	29	23,8
mbo verzorgende IG BBL	3	2,5
mbo verpleegkunde BOL	49	40,2
mbo verpleegkunde BBL	20	16,4
hbo verpleegkunde Voltijds	16	13,1
hbo verpleegkunde deeltijd	5	4,1
totaal	122	100

Alle (oud)studenten hebben in meerdere werkvelden praktijkervaring opgedaan. Een groot deel van de studenten heeft praktijkervaring in het verpleeg- of verzorgingshuis en kleinschalige woonvormen, ongeveer de helft heeft ervaring in het ziekenhuis en ongeveer 40% in de thuiszorg of een instelling voor gehandicapten (verstandelijk/lichamelijk). Zie tabel 3.

Tabel 3 Praktijkervaring per werkveld voor studenten mbo-verzorgenden, verpleegkunde en hbo-verpleegkunde (n=122)

ervaring per werkveld	totaal aantal en %	mbo verzorging (n=32)	mbo verpleegkunde (n=69)	hbo verpleegkunde (n=21)
Ziekenhuis	60 ; 48%	5	39	16
Verpleeg/verzorgingshuis	107 ; 86%	32	56	19
Thuiszorg	44 ; 36%	10	20	14
GGZ	25 ; 20%	3	12	10
Hospice	9 ; 8%	2	3	4
Instelling voor gehandicapten	51 ; 41%	9	34	8
Kleinschalige woonvorm voor mensen met een beperking of dementie	68 ; 55%	26	33	9

5.2 Aandacht voor palliatieve zorg in de opleiding volgens de studenten

Als eerste werd gevraagd: in welke mate is er gedurende je opleiding aandacht besteed aan palliatieve zorg? Vul deze vraag in op een 5 punt schaal van 'helemaal geen aandacht' tot 'zeer veel aandacht'. Slechts 19% van de studenten was van mening dat palliatieve zorg veel tot zeer veel aandacht had gekregen in hun opleiding en 32% vond dat het nauwelijks aandacht had gekregen. Tweeëndertig procent van de studenten voelde zich niet of onvoldoende toegerust om palliatieve zorg te verlenen. Meer dan 55% voelde zich niet of niet helemaal zeker in de palliatieve zorg.

Vervolgens werd over een aantal aspecten van de palliatieve zorg gevraagd in welke mate het onderwerp behandeld is in de opleiding. Antwoordcategorieën varieerden van 1 'helemaal niet aan de orde gekomen', 2 'in geringe mate behandeld', 3 'niet veel/ niet weinig behandeld', 4 'in ruime mate behandeld' tot 5 'zeer uitgebreid behandeld'.

Er werd een onderscheid gemaakt tussen 'Lichamelijke aspecten', 'Psychische aspecten', 'Zingevingaspecten', 'Communicatie' en 'Sociaal-maatschappelijke aspecten'.

Wat opvalt is dat de gemiddelde scores niet hoger zijn dan 3.7. Dit betekent dat men vindt dat geen enkel aspect in de palliatieve zorg, gemiddeld gezien, in ruime mate of uitgebreid behandeld is.

Bij de *lichamelijke aspecten* valt op dat er relatief de meeste aandacht is geweest voor pijn en palliatieve sedatie maar minder voor benauwdheid, vermoeidheid en misselijkheid.

Wat betreft *psychische/mentale aspecten* is er relatief de meeste aandacht geweest voor delier/onrust maar minder voor angst en depressie.

Bij *zingevingaspecten* was de meeste aandacht voor verlies en rouw maar minder voor copingproblemen en zingevingsvragen.

Met betrekking tot *communicatie* heeft multidisciplinair overleggen, communiceren met andere disciplines en omgaan met ethische dilemma's de meeste aandacht gekregen volgens de studenten en vroegtijdige zorgplanning, besluitvorming en gesprekken over de dood de minste aandacht.

Ten aanzien van *sociaal-maatschappelijke thema's* kreeg wetgeving, samenwerking en palliatieve sedatie vs euthanasie de meeste aandacht en de sociale kaart van de palliatieve zorg de minste.

Tabel 4 Onderwerpen m.b.t. palliatieve zorg en de mate waarin ze behandeld zijn in de opleiding (1 = helemaal niet aan de orde gekomen - 5 = zeer uitgebreid behandeld) n = 112.

onderwerp	gemiddeld	St dev	% volgens student niet of in geringe mate behandeld
Lichamelijke aspecten			
Pijn	3.4	0,8	18%
Benauwdheid	3.0	0.9	30%
Vermoeidheid	2.8	0.9	38%
Misselijkheid	2.8	0.8	38%
Palliatieve sedatie*	3.4	0.9	22%

onderwerp	gemiddeld	St dev	% volgens student niet of in geringe mate behandeld
Psychische/mentale aspecten			
Angst	3.2	0.9	24%
Delier/onrust	3.5	0.9	19%
Depressie	3.4	1.1	26%
Zingevingaspecten			
Verlies/rouw	3.6	0.9	12%
Coping problemen	3.0	1.0	32%
Levenseinde	3.4	0.9	17%
Omgaan met levensvragen	3.1	0.9	24%
Zingeving	2.9	1.0	31%
Communicatie			
Slecht nieuwsgesprekken	3.1	1.1	35%
Vroegtijdige Zorgplanning	2.7	1.0	42%
Besluitvorming	2.8	0.9	37%
Omgaan met ethische dilemma's	3.4	1.0	20%
Multidisciplinair overleggen	3.5	0.9	13%
Gesprekken over de dood	3.0	1.0	26%
Communiceren met mantelzorgers	3.2	1.0	25%
Communiceren met andere disciplines	3.4	0.9	16%
Zorg voor de zorgenden	3.1	1.0	26%
Sociaal-Maatschappelijke aspecten			
Belastbaarheid mantelzorgers	3.4	1.0	22%
Eenzaamheid	3.3	1.0	22%
Samenwerken	3.7	0.9	9%
Wetgeving (o.a euthanasie wilsverklaringen)	3.7	0.9	11%
Palliatieve sedatie versus euthanasie	3.7	1.0	14%
Sociale Kaart van de palliatieve zorg	2.9	1.0	34%
Reflectie op eigen normen en waarden	3.4	0.9	18%

* palliatieve sedatie komt zowel bij lichamelijke aspecten als bij sociaal-maatschappelijke aspecten aan de orde.

5.3 Wat hebben studenten gemist in hun opleiding?

Tenslotte werd aan studenten, in een open vraag, gevraagd wat ze gemist hebben in de opleiding als het gaat om palliatieve zorg. Ze konden daar 3 dingen invullen. Hierop werd door 73 studenten gereageerd en werden in totaal 148 reacties gegeven van verschillende aard. Sommige studenten gaven aan dat er te weinig aandacht was geweest voor palliatieve zorg:

"voor beginnend verpleegkundigen mag er meer aandacht zijn voor palliatieve en terminale zorg in al zijn aspecten".

Enkele studenten gaven aan dat palliatieve zorg pas laat in de opleiding werd aangeboden en het er liever eerder over hadden gehad:

"Ik vind dat ze eerder moeten beginnen met de theorielessen. In de praktijk had ik het al verschillende keren meegemaakt, maar had er op school nog geen theorie over gehad."

Begeleiding van schooldocenten na terminale situaties op de stage werd door een student genoemd

"Dit wordt als vanzelfsprekend gezien terwijl de eerste sterfgevallen erg heftig kunnen zijn."

Sommige reacties gingen over de **inhoud** van de lesstof bijvoorbeeld *symptomen, wat zijn oorzaken en wat er aan te doen, medicatietoediening, praktische verzorging in de terminale fase, palliatieve sedatie of de euthanasieprocedure*. Andere reacties hadden meer betrekking op reflectie en de **emotionele aspecten**. Veel studenten hadden meer *behoefte aan het leren omgaan met de palliatieve fase en het sterven, daarbij gaat het om de eigen emoties maar ook om emoties en coping en van patiënt en naasten*. Het onderwerp *omgaan met en gespreksvoering met familie en naasten* werd door meerdere studenten genoemd. *Samenwerking, multidisciplinair overleggen en weten welke disciplines je kunt inschakelen in welke situatie* kwam ook meerdere malen aan de orde. Anderen gaven als reactie op de vraag wat heb je gemist antwoorden met betrekking tot de **manier van leren** bijvoorbeeld: meer behoefte aan *gastlessen van professionals* uit de praktijk, meer behoefte aan *rollenspelen, of simulaties, praktisch oefenen met gesprekken over de dood, slecht-nieuwsgesprekken of gesprekken met de familie/naasten*. Ook is er meer behoefte aan stageplekken bijvoorbeeld in hospices, casussen bespreken, ervaringen van studenten laten uitwisselen, en verhalen van ervaringsdeskundigen/patiënten.

6 Resultaten patiënteninterviews

6.1 Kenmerken patiënten en naasten

Er zijn 21 patiënten/naasten gevraagd om mee te doen en uiteindelijk hebben 6 patiënten en 11 nabestaanden meegedaan. Bij de patiënten ging het om 4 vrouwen en 2 mannen. Hun gemiddelde leeftijd was 72 jaar (min 60- max 95). Het ging om 3 patiënten met kanker, 2 patiënten met COPD en een ALS patiënt. Drie patiënten werden in een hospice geïnterviewd, twee in het ziekenhuis en een patiënt in de thuissituatie.

Bij de nabestaanden ging het om 5 mannen en 6 vrouwen, in een interview werden zowel de echtgenoot als de dochter van de overleden vrouw samen geïnterviewd. De relatie van de nabestaanden tot de overleden patiënt was in vijf gevallen de partner, bij vier cases de dochter of schoondochter, een keer een neef en een keer een broer. Het ging om vijf patiënten met kanker, twee patiënten met hartfalen, twee patiënten met dementie en een met COPD. Nabestaanden beschreven vaak de zorg die zowel in ziekenhuis, thuissituatie en hospices had plaatsgevonden.

6.2 Positieve en negatieve ervaringen in de zorg per CanMeds rol

De patiënteninterviews zijn deductief geanalyseerd waarbij tekstfragmenten gecodeerd werden aan de hand van de Canmedsrollen.

Opvallend was dat de patiënten en nabestaanden de meeste verhalen vertelden of opmerkingen maakten over hun ervaringen met zorgverleners met betrekking tot de rollen van 'Communicator' en 'Organisator' en niet of nauwelijks spraken over de rollen van 'Kennis en Wetenschapsprofessional' of 'Gezondheidsbevorderaar'.

Zorgverlener

Patiënten en nabestaanden hadden positieve ervaringen met betrekking tot de zorginhoudelijk handelen van zorgverleners; bijvoorbeeld: een geslaagde operatie, goede sanering van de medicatie, adequate pijn- en symptoombestrijding, adequate verwijzing naar ander zorgverleners, deskundige adviezen over hoe om te gaan met dementie, inhoudelijke goede informatie en het signaleren van zorgbehoeften en complicaties.

Daarnaast was er bij veel geïnterviewden waardering voor een goede begeleiding, het nabij zijn van de huisarts, verzorgenden, verpleegkundigen of geestelijk verzorger. Persoonlijke, warme aandacht voor patiënt en mantelzorgers en medemenselijkheid werden door veel respondenten als belangrijk benoemd.

Negatieve ervaringen waren er ook: Zo werd het ontbreken van expertise of deskundigheid met betrekking tot een ziektebeeld, wondzorg, medicatie of het voeren van het huishouden genoemd. Er werden complicaties van behandelingen en medicatiefouten benoemd als ook het verrichten van ingrepen terwijl de levensverwachting van de patiënt nog kort was. Daarnaast vonden sommige patiënten, naasten dat er te weinig aandacht was voor de psychische aspecten zoals angst en paniek van de patiënt of emoties bij de familie en sociale aspecten zoals relatieproblemen.

Communicator

Patiënten en naasten waardeerden het als professionals de tijd namen om te luisteren, open communiceerden, vroegen naar de behoeften en wensen van de patiënt en goede uitleg gaven over wat de patiënt kon verwachten of welke behandelopties er waren. Het nemen van een gezamenlijk besluit, advance care planning en daar ook de tijd voor nemen werd door verschillende respondenten als positief ervaren. Een respectvolle, vriendelijke bejegening, het vormen van een klankbord, aandacht voor de mantelzorger en humor vormden positief gewaardeerde elementen in de communicatie.

Helaas waren er ook heel wat negatieve ervaringen. In enkele interviews werd aan gegeven dat er door zorgverleners niet, te laat of nauwelijks werd gesproken over het naderend levenseinde. Er werd soms geen of weinig uitleg gegeven over behandelingen, onder andere over palliatieve sedatie, te verwachten klachten, zorgmogelijkheden thuis of over niet reanimeren beleid. Enkele keren hadden patiënten en nabestaanden tegenstrijdige informatie gekregen en werd er niet gecommuniceerd tussen medisch specialist en huisarts wat voor onrust en wantrouwen zorgde. Soms werd er slecht geluisterd en werd de communicatie als 'bot' 'zakelijk' of 'koud' ervaren. Dat leidt ook tot een eenzaam gevoel. Zo vertelde een patiënt die opgenomen was geweest op de IC dat alle zorgverleners achter schermen zaten en hij geen contact had kunnen krijgen terwijl hij in paniek was. Veel nabestaanden vonden de communicatie van de zorgverleners met de naasten of mantelzorgers onvoldoende. Ze hadden meer betrokken willen worden. Tenslotte werd het gebruik van verkleinwoordjes zoals 'mevrouwetje' niet gewaardeerd.

Samenwerkingspartner

Ten aanzien van samenwerking tussen verschillende zorgverleners of instellingen waren er positieve en negatieve ervaringen. De samenwerking tussen huisarts en specialist werd gewaardeerd alsmede ook de goede overdracht tussen ziekenhuismedewerkers of medewerkers van de thuiszorg. Artsen en verpleegkundigen werkten soms ook samen met de mantelzorgers door bijvoorbeeld door hen te leren om pijnmedicatie te injecteren. Positieve reacties waren er over de samenwerking tussen de huisarts en palliatief consulenten of een geestelijk verzorger. Klachten waren er over het feit dat er veel verschillende zorgverleners betrokken waren die allen vanuit hun eigen perspectief werkten en te weinig onderling communiceerden. De samenwerking tussen huisarts en verzorgenden of verpleegkundigen van de thuiszorg loopt soms spaak bijvoorbeeld doordat de huisarts zijn/haar beleid niet afstemt op de informatie die de verzorgenden hem/haar geven of andersom doordat verzorgenden onvoldoende signaleren en te laat bij de huisarts aan de bel trekken.

Kennis- en wetenschapsprofessional

Over deze CanMedsrol werd er door patiënten en nabestaanden niet gesproken. Blijkbaar is dat een rol die vanuit patiëntenperspectief minder belangrijk wordt gevonden.

Gezondheidsbevorderaar

Ook over deze rol werd in de interviews weinig gesproken. Het werd positief gewaardeerd als zorgverleners richtlijnen en leefregels aanpasten aan de prognose van de patiënt, als complicaties werden gesignaleerd en hiervoor preventieve maatregelen werden getroffen bijvoorbeeld door het inzetten van een anti-decubitus beleid of een fysiotherapeut om de conditie van de patiënt te behouden. Enkele respondenten gaven aan dat de huisarts te afwachtend was en niet vooruit dacht. Daarnaast werd gebruik aan informatie over medicatie en leefregels en gebrek aan ondersteuning bij het stoppen met roken genoemd.

Organisator

Over deze rol van zorgverleners werd het meest gesproken in de interviews. Patiënten en naasten hadden veel waardering voor kleinschalige (bijvoorbeeld in hospices of buurtzorg), continue zorg met vaste medewerkers die goed bereikbaar zijn, zaken efficiënt regelen (bijvoorbeeld verwijzing, ad matras, nachtzorg) en initiatief nemen. Snelheid, flexibiliteit, creativiteit en de tijd nemen werden door verschillende respondenten benoemd als positief als ook het initiatief van huisartsen om uit zichzelf langs te komen en de patiënt zelfs in het ziekenhuis te bezoeken of na zijn spreekuur te bellen. Enkele respondenten gaven aan dat het fijn was als de huisarts, de verpleegkundige of de casemanager dementie de coördinatie van zorg op zich nam.

Wat door veel patiënten en nabestaanden als storend werd ervaren was de discontinuïteit van zorg, vooral in de thuissituatie waarin medewerkers steeds wisselen en opnieuw geïnstrueerd moeten worden en men te maken krijgt met waarnemende huisartsen. Respondenten hadden ook last van de tijdsdruk waaronder zorgverleners moeten werken, lange wachttijden en stroperigheid, gebrek aan privacy, bureaucratie bijvoorbeeld bij het aanvragen van hulpmiddelen en het ontbreken van een regisseur die de zorg coördineert. De overdracht van het ene ziekenhuis naar het andere of naar de thuissituatie verliep vaak chaotisch.

Professional

Patiënten en naasten waardeerden het als zorgverleners warm, betrokken, respectvol en meelevend waren maar toch verantwoordelijkheid namen, daadkrachtig waren en professionele distantie bewaakten. Tijd en aandacht zijn daarbij van belang. Ook werden positieve ervaringen benoemd met betrekking tot de afstemming op de behoeften van de patiënt en het vermogen om te kunnen zien waar de patiënt en familie behoefte aan had. De aandacht en steun voor de familie of mantelzorgers werd vaak genoemd.

Negatieve ervaringen hadden vooral betrekking op het ontbreken van empathie, niet serieus genomen worden, slordigheid en het idee dat professionals alleen denken vanuit hun eigen perspectief of vakgebied. Onbehouden gedrag, zoals ruzie maken waar de patiënt bij is, klagen over de patiënt tegen de mantelzorger of het ventileren van meningen of eigen problematiek van de zorgverlener werd als onprofessioneel gedrag gezien door de respondenten.

6.3 Adviezen van patiënten en naasten aan jonge professionals

Tenslotte gaven de respondenten adviezen: do's en don'ts aan 'jonge' professionals in de zorg.

Do's:

- Gezonde betrokkenheid, aandacht en interesse tonen.
- Luisteren, check na of je de patiënt goed begrepen hebt.
- Meeleven.
- Tijd nemen.
- Bij iemand blijven als het moeilijk is.
- Je mag als hulpverlener ook laten zien dat het je iets doet.
- Ga er als mens naast zitten en voel aan of je ergens bij mag komen.

- Houdt de balans tussen compassie en professionaliteit.
- Actief vragen naar de context van de patiënt. Hoe was iemands leven voordat hij/zij ziek werd? De mens zien achter de patiënt.
- In de opleidingen zouden studenten moeten leren om zich te verplaatsten in de patiënt en oog moeten leren hebben voor diversiteit van patiënten.
- Betrek de partner of andere mantelzorgers bij de zorg en ondersteun deze.
- Technische bagage hebben maar je ook realiseren wat de behandeling voor de patiënt betekent.
- Anticipeer in plaats van reactief te zijn.
- Communiceer helder maar ontnem mensen de hoop niet.
- Bereid de mensen goed voor op een behandeling.
- Herhaal informatie omdat patiënten uitleg missen en kijk of de patiënt het begrepen heeft.
- Benoem een aanspreekpunt of zorgmakelaar die beschikbaar is om zaken te regelen rond hulpverleners, zorgverzekering, hulpmiddelen en ondersteuning van de mantelzorg. Iemand die de regie in handen neemt en overzicht houdt.
- Als dingen niet lopen durf dan een gesprek aan te gaan (met andere disciplines). Zorg dat je kennis hebt van het netwerk en de sociale kaart zodat je weet waar je hulp kunt halen.
- Neem beslissingen samen met de patiënt en de familie.
- Schakel vaker het palliatieteam in.
- Creëer een werkomgeving waarin zorgverleners zich veilig voelen en met elkaar in gesprek kunnen gaan.

Don'ts:

- Doe de dingen niet routinematig en durf van de regels af te wijken.
- Maak er niet teveel een papierwinkel van zoals zorgplannen waar je op iedere bladzijde je handtekening moet zetten.
- Iemand lastig vinden en dat dan tegen de mantelzorger zeggen.
- Verkleinwoordjes tegen patiënten gebruiken.
- Je eigen problemen tegen de patiënt vertellen.

7 Conclusies en aanbevelingen

- Dat er meer aandacht moet komen voor palliatieve zorg in de basisopleidingen van verzorgenden en verpleegkundigen werd in dit project bevestigd. Op grond van interviews met experts, professionals uit het veld en patiënten of naasten, maar ook op grond van de enquête onder studenten kan geconcludeerd worden dat er in de basisopleidingen voor verzorgenden en verpleegkundigen meer gefocust kan worden op de verschillende dimensies en domeinen van palliatieve zorg.
- Professionals uit het veld vragen meer aandacht voor kennis over symptoombestrijding, meetinstrumenten, communicatievaardigheden, attitude, het omgaan met zingevingsvragen en zelfreflectie.
- Studenten gaven aan meer aandacht te willen voor symptoombestrijding maar ook voor copingproblemen, zingevingsvragen, vroegtijdige zorgplanning, gespreksvoering over de het levenseinde, besluitvorming en de sociale kaart van de palliatieve zorg. Het leren omgaan met de eigen emoties en de behoefte aan begeleiding hierbij kwam zowel in de enquête onder de studenten als in de interviews met de experts, professionals en docenten naar voren als een belangrijk punt van aandacht.
- Zowel studenten, als docenten en professionals vinden dat palliatieve zorg eerder in het curriculum moet worden aangeboden. Een eerste kennismaking kan al plaatsvinden voor de eerste stage. Na de stages zou er casusbespreking kunnen plaatsvinden of kunnen ervaringen van studenten met palliatieve patiënten onder begeleiding van docenten gedeeld worden.
- Door het uitnodigen van gastdocenten en experts uit het veld krijgen studenten beter zicht op de praktijk van de palliatieve zorg. Studenten geven zelf aan dat ze meer verhalen willen horen van echte patiënten of mantelzorgers en dat ze meer willen oefenen in gespreksvoering met patiënten en naasten over het naderende levenseinde.
- Patiënten en nabestaanden geven positieve en negatieve ervaringen met zorgverleners weer en benoemen en tips of adviezen over wat jonge professional wel of vooral niet moeten doen. Patiënten en naasten willen graag te maken hebben met inhoudelijk deskundige, warme, respectvolle professionals die de tijd nemen, proactief, snel en flexibel zijn, die kunnen samenwerken en verwijzen, en die de patiënt en de mantelzorgers betrekken in hun besluitvorming. Het belang van een goede communicatieve en organisatorische vaardigheden werd door patiënten en nabestaanden benadrukt.
- Op grond van (inter)nationale literatuur, interviews met professionals, docenten en patiënten en een enquête onder studenten konden competenties worden geformuleerd die als leidraad gebruikt kunnen worden om palliatieve zorg in de basiscurricula te verweven en/of een keuzedeel c.q. minor te ontwerpen. De competenties die benoemd werden in de interviews (met zorgprofessionals, docenten, patiënten en naasten) en de studenten enquête vonden we ook in de literatuur. Het recent verschenen Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland biedt daarnaast ook standaarden en criteria die hierin leidend kunnen zijn.
- Veel van de competenties zijn generiek en van toepassing op zowel verzorgenden, niveau 3 en verpleegkundigen van niveau 4 en 6. Alleen bij competenties die te maken hebben met het toepassen en beoordelen van theoretische kennis, het beoordelen van wetenschappelijke literatuur, het indiceren, klinisch redeneren, ethische besluitvorming, het organiseren op meso of macro niveau, voorlichting geven, shared decision making, slecht nieuwsgesprekken en advance care planning zijn er onderscheidende competenties beschreven. Deze zijn veelal weggelegd voor

studenten met niveau 6 of soms met niveau 4. Bij de uitwerking van de leerinhouden en het gebruik van leermaterialen bij de generieke competenties kan er wel rekening gehouden worden met de niveau's.

- De competenties zijn richtinggevend voor het ontwikkelen van leerinhoud c.q. leermaterialen en het gebruik van reeds bestaande materialen. Dit zegt echter nog niets over de structuur en de wijze waarop de inhoud gebruikt gaat worden in de verschillende curricula. Bij voorkeur wordt dit samen met de scholen bepaald in werkgroepen waarin docenten, studenten, patiëntvertegenwoordigers, zorgprofessionals en verpleegkundig specialisten palliatieve zorg vertegenwoordigd zijn. In deel twee van dit project wordt hier verslag van gedaan.
- Docenten in het mbo en hbo zouden geschoold moeten worden in de actuele ontwikkelingen van de palliatieve zorg en in het gebruik van de reeds ontwikkelde leermaterialen en methodieken. In fase 2 van dit project wordt verslag gedaan van de docententraining die in het kader van dit project ontwikkeld en gegeven is.

8 Referenties

- Adriaansen M.J.M. en van Achterberg T., A test instrument for palliative care. *International Journal of Nursing Studies*. 2004, 107-117.
- Bachelor Nursing 2020 (2015).
- Claudia., G., et al. (2013). 'Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1 and 2.' *European Journal of Palliative Care* 20(2): 6.
- Francke A.L. Albers, G., de Veer A.J.E, Onwuteaka-Philipsen, (2012). Nog steeds veel behoefte aan extra scholing levenseindezorg TVZ, nr 2 pag 37-39.
- Foley K.M. Gelband H. 2003. Improving palliative care, a report of end-of life care in nursing homes. *Issues in Law and Medicine* vol 19 pp. 1-23.
- IKNL, 2014, Palliatieve Zorg in Beeld.
- Kenniscentra Palliatieve Zorg (UMC St. Radboud, VUMC, ErasmusMC, UMCU) en VIKC, inventarisatie van onderwijs in palliatieve zorg. Een signaleringsrapport, juli 2009.
- Kwalificatiedossier mbo-verpleegkundige (2016).
- Kwalificatiedossier mbo-verzorgende IG (2016).
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, Palliatief en IKNL, (2017).
- Lambregts J., A Grotendorst, *Leren van de Toekomst V&V 2020*, 2012.
- Noodzakelijke onderdelen over ouderen in de verpleegkundige opleidingen: bachelor en mbo-niveau. Utrecht, ZonMW (2014).
- Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg 1.0, VUMC & ZonMW (2016).
- Schlairet M.C. End of Life Nursing Care: statewide survey of nurses' education needs and effects of education, *Journal of Professional Nursing* vol. 25, no.3 pp 170-177.
- Toekomstbestendige beroepen in de verpleging en verzorging, Stuurgroep beroepsprofielen (2015).
- V&VN palliatieve verpleegkunde 2010, de Wit A., Koelwijn-Vissers M.C., Guldmond- de Jong, Competentiebeschrijving van Verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg.
- Van Vliet Katja., drs. Ans Grotendorst, Prof. Dr. Petrie Roodbol (2016). *Anders kijken, anders leren, anders doen, grensoverstijgend leren en opleiden in zorg en welzijn in het digitale tijdperk Diemen*, Zorginstituut Nederland.
- Wallace M, Grossman S, Campbell S, Robert T, Lange J, Shea J. Integration of end-of-life care content in undergraduate Nursing curricula: student knowledge and perceptions. *J Prof Nurs*. 2009 Jan-Feb;25(1):50-6.

Afdelingshoofd algemeen ziekenhuis: "Kennis over palliatieve sedatie en euthanasie. Daar worden heel veel fouten in gemaakt in de zin dat het met elkaar vergeleken wordt met als gevolg heel erg veel frustratie en onvrede van patiënten. Het is zeer belangrijk dat daar tijdens de opleiding aandacht voor is."

Bijlage 1 **Basiscompetenties palliatieve zorg voor verzorgenden en verpleegkundigen (niveaus 3, 4 en 6)**

Inhoudsopgave bijlage 1	Pagina
Competentiegebied 1: Zorgverlener	50
Competentiegebied 2: Communicator	53
Competentiegebied 3: Samenwerkingspartner	55
Competentiegebied 4: Kennis en wetenschap: Reflectieve Evidence Based Practice (EBP)-professional	56
Competentiegebied 5: Gezondheidsbevorderaar (maatschappelijk handelen)	57
Competentiegebied 6: Organisator	58
Competentiegebied 7: Professional en kwaliteitsbevorderaar	59

Competentiegebied 1: Zorgverlener, vakinhoudelijk handelen

De zorgprofessional integreert haar vakinhoudelijke kennis en vaardigheden en een professionele attitude in de zorg aan palliatieve patiënten.

1.1 De verpleegkundige/verzorgende als zorgprofessional aan de patiënt in de palliatieve fase en hun naaste(n) beschikt over een brede kennis van palliatieve zorg d.w.z.:

	alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	kan de basisprincipes en kernwaarden van palliatieve zorg benoemen.		
2	kan de vier fases van palliatieve zorg beschrijven: ziektegerichte palliatieve zorg, symptoomgerichte palliatieve zorg, terminale fase, nazorg/rouw.		
3	begrijpt het belang van de integratie van vier dimensies van palliatieve zorg: lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie.		
4		heeft kennis van klinisch redeneren in de palliatieve zorg.	heeft kennis van klinisch redeneren in de palliatieve zorg.
5	weet hoe de palliatieve fase gemarkeerd kan worden bijvoorbeeld ahv de surprisequestion of RADPAC.	weet hoe de palliatieve fase gemarkeerd kan worden bijvoorbeeld ahv de surprisequestion of RADPAC.	weet hoe de palliatieve fase gemarkeerd kan worden bijvoorbeeld ahv de surprisequestion of RADPAC en past deze ook toe.
6	is zich bewust van bestaande taboes over de dood.		
7	heeft kennis van kenmerken en het verloop van veel voorkomende levensbedreigende aandoeningen zoals kanker, COPD, hartfalen, ALS, dementie etc.		
8	heeft kennis van oorzaken en behandeling van de specifieke meest voorkomende symptomen die samengaan met het hebben van een levensbedreigende ziekte en de richtlijnen palliatieve zorg hierover zoals bijvoorbeeld pijn, dyspnoe, misselijkheid, obstipatie, delier etc.		
9	heeft kennis van de specifieke problemen van, psychische, sociale en spirituele aard, die samengaan met het hebben van een levensbedreigende ziekte en de richtlijnen palliatieve zorg zoals bijvoorbeeld angst, depressie, existentiële crisis.		

	alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
10	kent het zorgpad stervensfase.		
11		heeft theoretische kennis van advance care planning.	heeft theoretische kennis van advance care planning.
12	heeft kennis van beslissingen rond het levenseinde (palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken, euthanasie, wilsverklaringen), de procedures daaromtrent en de rol van de verzorgende/verpleegkundige hierbij.		
13	heeft kennis van sociale gevolgen en veranderingen in de palliatieve fase zoals rolveranderingen, familieverhoudingen, verschillende fases van rouwprocessen en verlies.		
14	kent en herkent verschillende coping mechanismen/Manieren om met lijden en ziekte om te gaan (STEM, sterven op je eigen manier).		
15	heeft kennis van overbelasting problemen van naasten en de mogelijkheden om te verwijzen bij deze problemen naar andere zorgprofessionals niveau 4 en 6.	heeft kennis van overbelasting problemen van naasten en de mogelijkheden om deze te ondersteunen en de mogelijkheden om te verwijzen naar andere zorgprofessionals.	heeft kennis van overbelasting problemen van naasten en de mogelijkheden om deze te ondersteunen en de mogelijkheden om te verwijzen naar andere zorgprofessionals.
16	heeft kennis van levensovertuigingen, culturele en religieuze voorschriften en gebruiken van patiënten en diens naaste(n) voor (ook niet-westerse patiënten) in de palliatieve zorg fase en tijdens c.q. na het overlijden van de patiënt.		
17	heeft kennis van complementaire verpleegkundige interventiemogelijkheden in het kader van welbevinden en preventie en ter ondersteuning van de behandeling in de palliatieve fase. Kent de grenzen van deze complementaire behandelingen.		

1.2 De verpleegkundige/verzorgende als zorgprofessional aan de patiënt in de palliatieve fase en hun naaste(n) beheerst de volgende vaardigheden en attitude:

	alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	stelt in overleg met de patiënt en diens naaste(n) vast welke vragen, klachten, wensen en behoeften men heeft in de palliatieve fase. Zij gebruikt daarbij o.a. de signaleringsbox. Legt deze informatie vast in een individueel zorgplan.	stelt in overleg met de patiënt en diens naaste(n) vast welke vragen, wensen en behoeften men heeft in de palliatieve fase. Zij maakt daartoe gebruik van gestandaardiseerde en (wetenschappelijke) onderbouwde observaties- en diagnoseschema's, gegevens uit protocollen, landelijke (palliatieve) richtlijnen, tests en onderzoeken. Legt deze informatie vast in een individueel zorgplan.	stelt in overleg met de patiënt en diens naaste(n) vast welke vragen, wensen en behoeften men heeft in de palliatieve fase. Zij maakt daartoe gebruik van gestandaardiseerde en (wetenschappelijke) onderbouwde observaties- en diagnoseschema's, gegevens uit protocollen, landelijke (palliatieve) richtlijnen, tests en onderzoeken. Legt deze informatie vast in een individueel zorgplan.
2	gebruikt gevalideerde en betrouwbare instrumenten om een risico-inschatting te maken en klachten te signaleren. De keuze van de instrumenten is gebaseerd op specifieke problemen en symptomen zoals de Delier Observatie Schaal, Het Utrechts Symptomen Dagboek, de pijnanamnese, de Hospital Anxiety and Depression Scale.		
3	kan adequaat reageren op coping strategieën.		
4	kan geldende definities, protocollen en richtlijnen in de palliatieve zorg op microniveau uitdragen.	kan geldende definities, protocollen en richtlijnen in de palliatieve zorg op uitdragen op micro-, meso- en macroniveau.	kan geldende definities, protocollen en richtlijnen in de palliatieve zorg op uitdragen op micro-, meso- en macroniveau.
5		kan klinisch redeneren in de palliatieve fase: is een methodiek voor besluitvorming m.b.t. symptoommanagement in de palliatieve fase. De nadruk ligt op: systematiek, Multi dimensionaliteit: aandacht voor de somatische, psychische (emotionele en cognitieve), sociale en spirituele c.q. existentiële dimensies, anticipatie op veranderingen in de toekomst, concretisering van afspraken, uitkomsten en momenten van evaluatie, snelle en toetsbare besluitvorming.	kan klinisch redeneren in de palliatieve fase: is een methodiek voor besluitvorming m.b.t. symptoommanagement in de palliatieve fase. De nadruk ligt op: systematiek, Multi dimensionaliteit: aandacht voor de somatische, psychische (emotionele en cognitieve), sociale en spirituele c.q. existentiële dimensies, anticipatie op veranderingen in de toekomst, concretisering van afspraken, uitkomsten en momenten van evaluatie, snelle en toetsbare besluitvorming.
6	kan gericht (op internet etc) informatie opzoeken over palliatieve zorg bijv op Pallialine.		

	alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
7		toont inzicht en handelt in de complexiteit van zorg die het gevolg is van problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die gelijktijdig aanwezig kunnen zijn en elkaar kunnen beïnvloeden.	toont inzicht, handelt en neemt de regie in de complexiteit van zorg die het gevolg is van problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die gelijktijdig aanwezig kunnen zijn en elkaar kunnen beïnvloeden.
8	toont in het gedrag aandacht voor de specifieke levensvragen die zich in deze levensfase kunnen voordoen.		

Competentiegebied 2: Communicator

De verpleegkundige/ verzorgende communiceert met de patiënt, diens naaste(n) en andere professionals om de kwaliteit van palliatieve zorg te waarborgen.

2.1 De verpleegkundige/verzorgende als communicator in de palliatieve zorg beschikt over kennis op het gebied van communicatie in de palliatieve zorg, d.w.z.:

	alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	heeft kennis van sociale vaardigheden die nodig zijn voor het omgaan met mensen met een levensbedreigende aandoening zoals mensen met kanker, hartfalen, COPD of dementie.		
2	heeft globaal kennis van slecht-nieuwsgesprekken en advance care planning en de effecten daarvan op de patiënt en diens naaste(n).	heeft kennis van slecht-nieuwsgesprekken en advance care planning en de effecten daarvan op de patiënt en diens naaste(n).	heeft kennis van slecht-nieuwsgesprekken en advance care planning en de effecten daarvan op de patiënt en diens naaste(n).
3	heeft kennis van specifieke zorgtechnologie en domotica die toegepast worden in de palliatieve zorg.		

2.2 De verpleegkundige als communicator in de palliatieve fase beheerst de volgende vaardigheden/ heeft de volgende attitude:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	kan basale psychosociale en spirituele ondersteuning bieden aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.	
2	kan op een respectvolle en invoelende wijze communiceren met patiënten en naasten over de vier dimensies van palliatieve zorg, levensvragen en het levenseinde hierbij rekening houdend met diversiteit en culturele aspecten.	
3	kan samen met de arts slechtnieuws- en advance care planningsgesprekken voeren met patiënt en naaste(n).	kan samen met de arts slechtnieuws- en advance care planningsgesprekken voeren met patiënt en naaste(n).
4	geeft naar behoefte voorlichting, advies en instructie aan patiënt en diens naaste(n) teneinde hen in staat te stellen keuzes te maken voor gewenste palliatieve zorgverlening (shared decision).	geeft naar behoefte voorlichting, advies en instructie aan patiënt en diens naaste(n) teneinde hen in staat te stellen keuzes te maken voor gewenste palliatieve zorgverlening (shared decision).
5	bespreekt binnen de eigen beroepsgrenzen in multidisciplinair overleg de feitelijke en de te verwachten gevolgen van de behandeling en het voortschrijdend ziekteproces van de patiënt in de palliatieve fase.	
7.	kan zorgtechnologie en domotica in de palliatieve zorgsituatie toepassen.	

Competentiegebied 3: Samenwerkingspartner

De verpleegkundige/verzorgende werkt effectief samen binnen een multidisciplinair team ten behoeve van optimale palliatieve zorg.

3.1 De verpleegkundige/verzorgende als samenwerkingspartner in de palliatieve zorg beschikt over kennis m.b.t. samenwerking met naasten, andere professionals en vrijwilligers, d.w.z.:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	heeft kennis van de eigen rol, taken, deskundigheid en bevoegdheden en die van andere zorgverleners (professionals en vrijwilligers) die te maken hebben met de palliatieve zorg.	
2	heeft kennis van de sociale kaart gericht op palliatieve zorg: hospices, palliatieve units, netwerken palliatieve zorg, consultatieteams, vrijwilligersorganisaties, mantelzorg ondersteuningsorganisaties.	
3	heeft kennis van het ontwikkelen van ketenzorg gericht op de complexe problematiek van palliatieve zorg.	heeft kennis van het ontwikkelen van ketenzorg gericht op de complexe problematiek van palliatieve zorg.

3.2 De verpleegkundige/verzorgende als samenwerkingspartner in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	kan samenwerken binnen een multidisciplinair team in een zorgsetting waar sprake is van palliatieve zorg. En kan daarbij adequaat gebruik maken van de expertise van andere zorgverleners en weet die op tijd te consulteren of kan tijdig verwijzen.	
2	levert een bijdrage aan de ethische besluitvorming met betrekking tot de behandeling en de palliatieve zorg voor de patiënt door actief te participeren in overlegsituaties op patiënt-, afdelingsniveau.	levert een bijdrage aan de ethische besluitvorming met betrekking tot de behandeling en de palliatieve zorg voor de patiënt door actief te participeren in overlegsituaties op patiënt-, afdelingsniveau.
		levert een bijdrage aan de ethische besluitvorming met betrekking tot de behandeling en de palliatieve zorg voor de patiënt door actief te participeren in overlegsituaties op patiënt-, afdelings-, organisatie- en instellingsniveau.

Competentiegebied 4: Kennis en wetenschap: de Reflectieve Evidence Based Practice (EBP)-professional

De verpleegkundige /verzorgende waarborgt de kwaliteit van haar beroep door een continue ontwikkeling van haar eigen deskundigheid en levert een bijdrage aan de deskundigheidsbevordering van anderen en wetenschappelijke onderbouwing van haar beroep

4.1 Voor de verpleegkundige/verzorgende als *reflectieve EBP-professional (kennis en wetenschap)* in de palliatieve zorg zijn kennisonderdelen in de andere competentiegebieden opgenomen en vereisen geen aanvullende kennis voor competentiegebied 4: reflectieve EBP-professional.

4.2 De verpleegkundige/verzorgende als reflectieve EBP professional in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/heeft de volgende attitude:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	toont een (levenslange) of permanente leerhouding en herkent leermogelijkheden uit de eigen palliatieve beroepspraktijk middels zelfreflectie.	
2	heeft inzicht in eigen (on)mogelijkheden (kennis en vaardigheden) binnen de palliatieve zorg.	
3		past evidence based/best practice toe in de dagelijkse palliatieve zorgpraktijk en ontwikkelt samen met collega's en wetenschappers evidence based practice.
4		signaleert leemtes in de palliatieve zorg die zich lenen voor nader onderzoek, en legt deze voor aan kenniscentra en levert zo een bijdrage aan de ontwikkeling van palliatieve zorg (evidence based).
4		kan de betekenis van de meest recente wetenschappelijke inzichten in wetenschappelijke en vakliteratuur vertalen naar betekenisvolle informatie voor de individuele patiënt of een doelgroep binnen de palliatieve zorg.

Competentiegebied 5: Gezondheidsbevorderaar (maatschappelijk handelen)

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

5.1 De verpleegkundige/verzorgende als *gezondheidsbevorderaar (maatschappelijk handelen)* in de palliatieve zorg beschikt over specifieke kennis over de gezondheid en het welzijn van palliatieve patiënten en hun naasten, de gemeenschap en de Nederlandse bevolking:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	heeft kennis van het voorkomen van complicaties in de palliatieve zorgsituatie.	
2	heeft kennis van actuele maatschappelijke ontwikkelingen en discussies over palliatieve zorg (incl. beslissingen rond het levenseinde, euthanasie, voltooid leven).	

5.2 De verpleegkundige/verzorgende als *gezondheidsbevorderaar* in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/heeft de volgende attitude:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	kan zowel aan de patiënt als aan de naaste(n) preventieve ondersteuning, bijvoorbeeld decubitus preventie, voorkomen overbelasting mantelzorger, inzetten daarbij rekening houdend met de specifieke situatie van de patiënt.	
2	kan een bijdrage leveren aan voorlichtingsprogramma gericht op palliatieve zorg op micro-niveau.	kan een bijdrage leveren aan voorlichtingsprogramma gericht op palliatieve zorg op micro-, meso-, mesoniveau.
		kan een bijdrage leveren aan voorlichtingsprogramma gericht op palliatieve zorg op micro-, meso-, macroniveau.

Competentiegebied 6: Organisator

De verpleegkundige /verzorgende draagt als organisatielid bij aan de continuïteit en effectiviteit van de palliatieve zorg binnen de zorginstelling en de gezondheidszorg.

6.1 De verpleegkundige/verzorgende als organisator in de palliatieve zorg beschikt over specifieke kennis over organiseren in de palliatieve zorg, d.w.z.:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	heeft kennis van wettelijke en juridische regels en bepalingen m.b.t. het palliatief zorgtraject, de WGBO, beslissingen rond het levenseinde, wilsverklaringen, reanimatiebeleid en euthanasie.	
2	heeft kennis van de risico's die transities van zorg meebrengen, zoals ziekenhuisopname en -ontslag en verpleeghuis of hospice-opname.	
3	heeft kennis van de financiering van de palliatieve zorg en van de ontwikkelingen op dit terrein.	

6.2 De verpleegkundige/verzorgende als organisator in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/ heeft de volgende attitude:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6	
1	kan de palliatieve zorg rondom de patiënt organiseren. Participeert in overlegsituaties.	kan de palliatieve zorg rond een patiënt organiseren en coördineren. Initieert multidisciplinair overleg en coördineert/participeert in deze overlegsituaties.	kan de palliatieve zorg rond een patiënt organiseren en coördineren. Initieert multidisciplinair overleg en coördineert/participeert in deze overlegsituaties.
2	kan mogelijke knelpunten in de palliatieve zorg signaleren en bespreken met zowel de eigen discipline als met ander zorgprofessionals.	kan mogelijke knelpunten in de palliatieve zorg signaleren en bespreken met zowel de eigen discipline als met ander zorgprofessionals.	kan mogelijke knelpunten in de palliatieve zorg signaleren en bespreken met zowel de eigen discipline als met ander zorgprofessionals.
3	kan een veilige overgang van de ene naar de andere zorginstelling of de thuissituatie faciliteren, daarbij rekening houdend met de patiënt en diens naaste(n).	kan een veilige overgang van de ene naar de andere zorginstelling of de thuissituatie faciliteren en organiseren, daarbij rekening houdend met de patiënt en diens naaste(n).	kan een veilige overgang van de ene naar de andere zorginstelling of de thuissituatie faciliteren en organiseren, daarbij rekening houdend met de patiënt en diens naaste(n).
4	is zich bewust van de heersende financiële kaders en kan daarbinnen de palliatieve zorg uitvoeren.	is zich bewust van de heersende financiële kaders en kan daarbinnen de palliatieve zorg organiseren.	is zich bewust van de heersende financiële kaders en kan daarbinnen de palliatieve zorg organiseren.
5		signaleert leemtes op het gebied van verpleegkundige richtlijnen en standaarden voor palliatieve zorg en maakt het bespreekbaar bij bijvoorbeeld leidinggevende(n)	

Competentiegebied 7: Professional en kwaliteitsbevorderaar

De verpleegkundige / verzorgende handelt ethisch en integer volgens professionele standaarden.

7.1 Voor de verpleegkundige/verzorgende als professional en kwaliteitsbevorderaar in de palliatieve zorg zijn kennisonderdelen die in de andere competentiegebieden zijn opgenomen en vereisen geen aanvullende kennis voor competentiegebied 7: Professional en kwaliteitsbevorderaar.

7.2 De verpleegkundige/verzorgende als professional en kwaliteitsbevorderaar in de palliatieve zorg beheerst de volgende vaardigheden/ heeft de volgende attitude:

alle niveaus (3, 4 en 6)	mbo, niveau 4	hbo-V, niveau 6
1	is in staat te reflecteren op de eigen visie, persoonlijke geschiedenis en waarden van het leven, het einde van het leven en de dood. En welk effect dit heeft op de benadering van de patiënt en zijn/haar naasten.	
2	herkent ethische vraagstukken en morele dilemma's in de palliatieve zorg en maakt deze bespreekbaar en onderneemt actie.	
3	werkt mee aan intercollegiale ondersteuning en toetsing in de palliatieve zorg.	

Bijlage 2 Informatiebrief

Gesprek patiënt/naaste(n) onderwijsprojecten palliatieve zorg

Geachte heer/mevrouw,

U bent gevraagd om mee te werken aan een gesprek over uw ervaringen met de palliatieve zorg die u of uw naaste ontvangt of ontvangen heeft. Met deze brief willen wij u informeren over de projecten en het doel van het gesprek. Wij stellen uw medewerking zeer op prijs.

Waar gaan de projecten over?

Palliatieve zorg gaat over de kwaliteit van leven van mensen die een levensbedreigende ziekte hebben zoals kanker, COPD, hartfalen, dementie of A.L.S.

In palliatieve zorg wordt de zorg afgestemd op de behoefte van de patiënt en naaste(n). Iedere zorgverlener (o.a. verzorgende, verpleegkundige, arts) krijgt te maken met patiënten bij wie genezing van de ziekte niet meer mogelijk is en waar gestart wordt met palliatieve zorg. Het is daarom belangrijk dat palliatieve zorg aan bod komt vanaf het begin van de opleidingen van deze zorgverleners, zodat zij weten welke zorg, behandeling en begeleiding zij kunnen bieden aan patiënten en naasten als genezing niet meer mogelijk is.

Om die reden zijn in 2016 bij het MUMC+/de Universiteit Maastricht twee projecten over palliatieve zorg in medisch en verpleegkundig basisonderwijs gestart.

Het gesprek

In de projecten is het belangrijk om na te gaan hoe u, als patiënt en/of naaste, de ontvangen zorg tijdens de palliatieve fase door de verzorgende, verpleegkundige en arts ervaart of ervaren heeft. Wat vindt u belangrijk bij deze zorg? Welke positieve en/of negatieve ervaringen heeft u? Wat vindt u belangrijk dat een zorgverlener moet weten of doen in de zorgsituatie. Tijdens het gesprek wordt over deze onderwerpen gepraat. U hoeft verder niets voor te bereiden voor het gesprek, het gaat namelijk om uw mening en ervaring!

Het gesprek duurt ongeveer een uur en vindt plaats op een plek die u prettig vindt. Voor aanvang van het gesprek ontvangt u een toestemmingsverklaring om te ondertekenen. U geeft daarmee toestemming dat u meedoet aan een gesprek en dat uw gegevens gebruikt mogen worden voor de projecten.

Het gesprek wordt opgenomen op tape en is bestemd voor de verwerking van uw gegevens.

De resultaten van het gesprek worden alléén voor deze projecten gebruikt en anoniem verwerkt.

De resultaten uit de gesprekken met patiënten en/of naasten over de situatie in de palliatieve zorg geeft ons belangrijke informatie om het onderwijs voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden te verbeteren.

Tenslotte...

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen, neemt u dan gerust contact op met:
Mw. Monique Bessems, onderzoeker van het project implementatie palliatieve zorg in de basisopleidingen van verzorgenden en verpleegkundigen.
e-mailadres: monique.bessems@mumc.nl of telefoonnummer:
043 - 3 87 13 55 (maandag t/m woensdag) of 043 - 3 87 44 18 (donderdag en vrijdag)

Met vriendelijke groeten,

Bijlage 3 Toestemmingsverklaring voor deelname interview (informed consent)

Titel: Interview patiënt en/of naaste(n) onderwijsprojecten palliatieve zorg

MUMC+/Universiteit Maastricht

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen.

Mijn vragen zijn beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment, zonder opgave van reden, kan beslissen om toch niet mee te doen.

Ik weet dat leden van de projectteams mijn gegevens kunnen zien en dat zij hier vertrouwelijk mee omgaan.

Ik geef toestemming om mijn (geanonimiseerde) gegevens te gebruiken, voor de doeleinden die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens vijftien (15) jaar na afloop van deze projecten te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit interview.

Naam proefpersoon:

Handtekening: **Datum:**/...../.....

In te vullen door uitvoerend onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over de genoemde projecten.

Als er tijdens het interview informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: **Datum:**/...../.....

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam:

Functie:

Handtekening: **Datum:**/...../.....

Bijlage 4 Het interview met patiënten of naasten

Het interview duurt ongeveer een uur en wordt face-to-face door de onderzoeker afgenomen. Het interview is een semigestructureerd interview en daarbij kunnen de volgende vragen/topics aan de orde komen:

Vragen/topics:

- 1 Kunt u vertellen wat er op het vlak van uw gezondheid in de afgelopen tijd gebeurd is?
- 2 Wie zijn/waren er allemaal bij uw zorg betrokken?
- 3 Hoe heeft u de zorg verleend door de verzorgende/verpleegkundige/ arts tijdens de palliatieve fase ervaren?
- 4 Heeft u positieve ervaring(en) ten aanzien van de verleende zorg door de verzorgende/verpleegkundige en arts? Indien ja, kunt u hier meer over vertellen?
- 5 Heeft u negatieve ervaring(en) ten aanzien van de verleende zorg door de verzorgende/verpleegkundige en arts? Indien ja, kunt u hier meer over vertellen?
- 6 Vragen vanuit de vier dimensies van de palliatieve zorg:
 - Lichamelijk:** Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende aandacht heeft/had voor uw lichamelijke klachten en hoe daarmee om te gaan?
 - Psychisch:** Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende aandacht heeft/had voor hoe u zich voelt. Is/was er ruimte en aandacht voor gevoelens en emoties?
 - Sociaal:** Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende rekening houdt/hield met de mensen die dicht bij u staan zoals partner, familie, vrienden?
 - Spiritueel:** Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende rekening houdt/hield met uw eigen wensen en behoeften en met wat voor u persoonlijk belangrijk is? Heeft/had u het gevoel dat u hier met uw arts/verpleegkundige/verzorgende over kon spreken?
- 7 Vragen vanuit de rollen die een arts/verzorgende/verpleegkundige vanuit de CANMEDS heeft:
 - Vakinhoudelijke kennis**
Vindt/vond u dat de arts/verpleegkundige/verzorgende deskundig handelt/handelde in de zorg die u ontvangt/ontvangen heeft? Indien ja: Kunt u voorbeelden noemen waaruit de deskundigheid van de betreffende zorgverlener(s) blijkt/bleek? Indien nee, kunt u aangeven wat er niet goed gaat/ging in de zorg die u ontving van een arts/verpleegkundige/verzorgende?
 - Communicatie**
Hoe vond u de gesprekken/bejegening door de arts/verpleegkundige/verzorgende verlopen tijdens de zorg? Had u het gevoel dat u begrepen werd? Kon u goed met hen overleggen? Wat vond u prettig? Wat vond u minder prettig?
 - Samenwerking**
Wordt/werd de zorg rondom u goed geregeld door de zorgverleners? Werd er goed overlegd tussen de zorgverleners? Werkten uw zorgverleners goed samen?
 - Kennis en wetenschap**
Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende zich als zorgverlener ontwikkelt, door nieuwe kennis op te doen of collega's te raadplegen. Ervaart u dat hij/zij nieuwe dingen wil leren/leert in het werk dat hij/zij doet?

Gezondheidsbevorderaar

Is er voldoende aandacht (geweest) voor eventuele complicaties ten gevolge van uw aandoening/ziekte? Heeft uw arts/verpleegkundige/verzorgende met u gesproken over hoe u bepaalde problemen zou kunnen voorkomen?

Organisator

Wie is/was de belangrijkste zorgverlener op wie u terug kan/kon vallen als er zaken geregeld moe(s) ten worden? Heeft/had u het gevoel dat de zorg rondom u goed georganiseerd was? Wat zou hier eventueel beter in kunnen?

Professionaliteit

Heeft/had u het gevoel dat uw arts/verpleegkundige/verzorgende een zorgprofessional is die oprecht en integer betrokken is bij u en de zorg die hij of zij u biedt? Kunt u benoemen waar dat voor u uit blijkt of juist wat er beter had gekund?

- 8 Wie was voor u een belangrijke zorgverlener tijdens de afgelopen periode?
- 9 Wat heeft u gemist in de zorgverlening die u ontvangen heeft tijdens deze periode?
- 10 Wat is voor u het grootste knelpunt/moeilijkste aspect (geweest) in de zorgverlening? *Hoe hadden zorgverleners het in deze situatie voor u makkelijker kunnen maken? Wat had u nodig gehad?*
- 11 Welk advies zou u aan jonge verpleegkundigen en dokters willen geven? Wat zouden ze in ieder geval moeten leren om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen?
- 12 Zijn er aspecten die u belangrijk vindt in de palliatieve zorg, die niet aan de orde zijn gekomen tijdens het gesprek?

In dit rapport wordt fase 1 van het door ZonMw gesubsidieerde project: Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuidoost Brabant behandeld.

In deze fase werd onderzocht welke basiscompetenties studenten verpleegkunde en verzorging (niveaus 3, 4 en 6) nodig hebben op het gebied van de palliatieve zorg. Er werden hierbij verschillende methoden gebruikt: een literatuurstudie en documentenanalyse, interviews met experts, professionals uit het veld en docenten, een enquête onder studenten en interviews met patiënten en nabestaanden.

De omschreven competenties zijn, samen met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg richtinggevend voor het ontwikkelen van leerinhoud en leermaterialen of het gebruik van bestaande leermaterialen. De structuur en de wijze waarop deze inhoud wordt vormgegeven binnen de diverse opleidingen en scholen kan variëren en zal zo veel mogelijk verweven worden in de bestaande curricula.