



Regionale Transmurale Afspraak Palliatieve Zorg

‘Van overdracht naar samenwerken’

Status: Werkdocument	Looptijd: Dec 2024 – dec 2026	Eigenaar: RSO Trijn	Beheerder: RTA-coördinator Trijn
Versie: definitief			
Wijze van publicatie: Website Trijn	Evaluatiedatum: Dec 2025	Verantwoordelijke: RTA-coördinator Trijn	E-mailadres contactpersoon: Info@rsotrijn.nl

Over deze RTA

Palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven bij mensen met een levensbedreigende aandoening. De zorg omvat fysieke, psychologische, sociale en spirituele ondersteuning.

Alle organisaties die lid zijn van [RSO Trijn](#) houden zich aan de RTA Palliatieve Zorg. In deze RTA staan afspraken die de continuïteit van zorg verbeteren door tijdige en eenduidige communicatie tussen behandelaren. De RTA is gebaseerd op de [Richtlijnen Palliatieve Zorg](#) en het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#).

Waarom

RTA's verbeteren de samenwerking tussen zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn. Het zijn uniforme afspraken over diagnostiek, behandeling, consultatie en overdracht. Dit zorgt ervoor dat patiënten in de palliatieve fase de juiste zorg op de juiste plek en tijd ontvangen. Hierbij wordt rekening gehouden met verschillen in opvattingen tussen zorgverlener en patiënt/naasten.

De RTA Palliatieve Zorg wil intensievere samenwerking bevorderen tussen zorgverleners, met een eenduidige werkwijze en betere vindbaarheid van elkaar. Hierdoor is het voor patiënten geen 'kwestie van geluk' wie hen behandelt of waar ze zich bevinden. Dit verhoogt de kwaliteit van zorg in de palliatieve fase.

Palliatieve zorg in de regio

In de regio Midden-Nederland is een [visie op palliatieve zorg](#) vastgesteld door alle netwerken palliatieve zorg, inclusief de patiënten-naastenraad. Daarnaast wordt er in de regio in 2025 en 2026 gewerkt aan een [transformatieplan palliatieve zorg](#) en er wordt een 'visueel zorgpad' samengesteld voor patiënten en naasten, afgestemd op deze RTA.

Contact

Heb je een suggestie, vraag of opmerking? Neem contact op via info@rsotrijn.nl.

Wegwijzers

De RTA Palliatieve Zorg wordt ondersteund door twee Wegwijzers op Palliaweb. Er is een [Wegwijzer voor patiënten en naasten](#) en een [Wegwijzer voor professionals](#). Beide brengen het palliatieve zorgproces in beeld en helpen de samenwerking tussen betrokkenen te verbeteren.

Elke Wegwijzer laat de route zien die patiënten en hun naasten kunnen doorlopen, met aandacht voor alle dimensies van zorg: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.

De Wegwijzers lijken misschien strak en rechtlijnig, maar ze zijn er juist om soepele, multidisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg te ondersteunen. Ze sluiten aan bij het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#) en bieden praktische handvatten voor elke fase, van signalering tot nazorg.

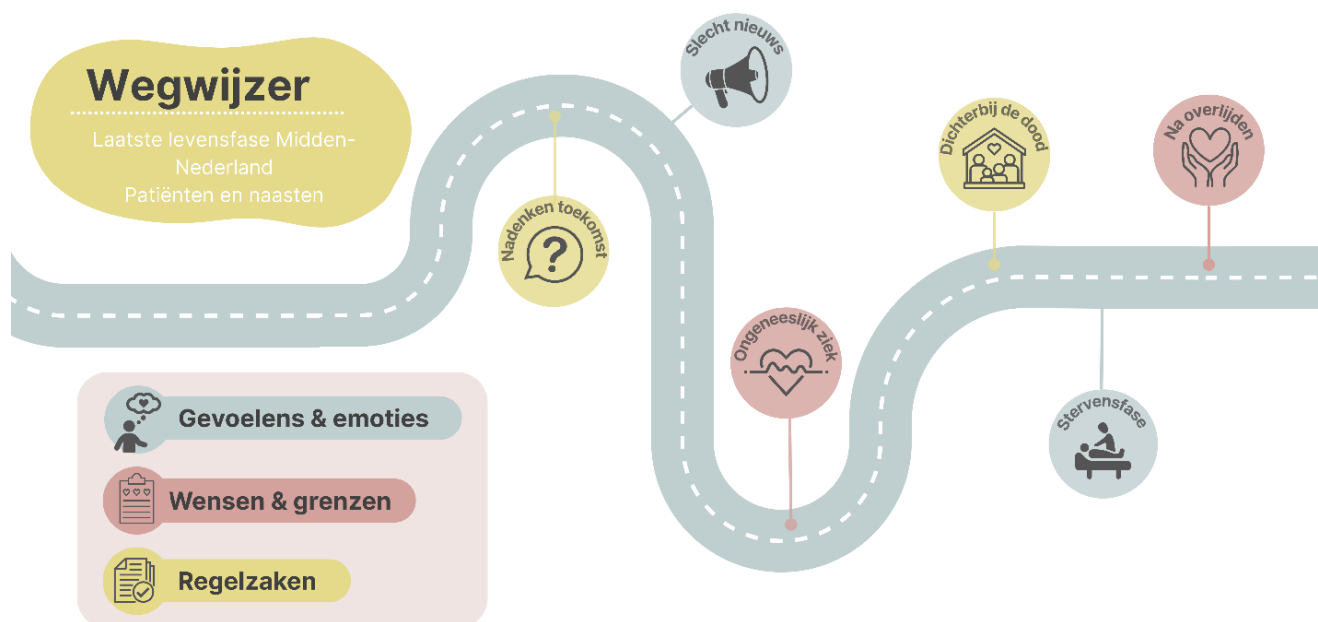
Wegwijzer voor patiënten en naasten

Deze Wegwijzer helpt zorgverleners om patiënten en naasten helder te informeren over wat zij kunnen verwachten in het palliatieve traject. Het schema laat zien welke zorgmomenten en keuzes er zijn, zodat patiënten beter voorbereid zijn en regie kunnen houden over hun zorgproces.

Waarom deze Wegwijzer gebruiken?

- **Voor patiënten:** inzicht in het zorgpad en minder onzekerheid.
- **Voor zorgverleners:** ondersteunt gesprekken over zorgwensen en planning.
- **Voor naasten:** duidelijkheid over hun rol en ondersteuningsmogelijkheden.

[Bekijk de Wegwijzer voor patiënten en naasten op Palliaweb](#)



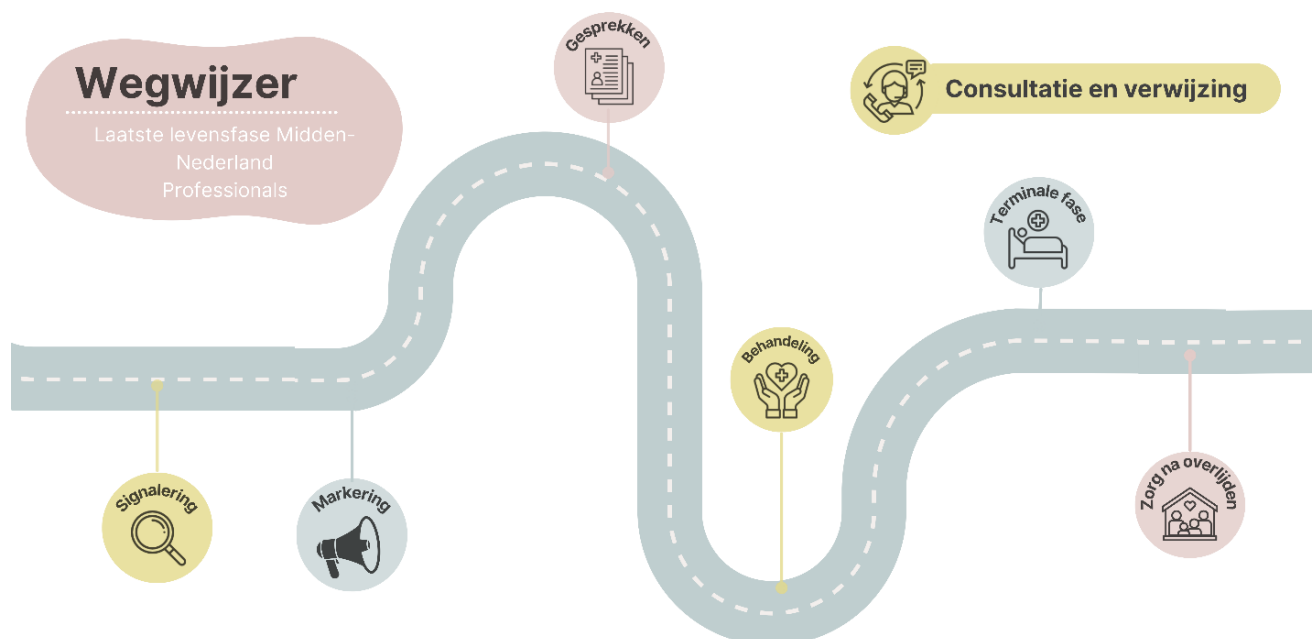
Wegwijzer voor professionals

Deze Wegwijzer biedt professionals een praktisch overzicht van het palliatieve zorgproces, inclusief verantwoordelijkheden, overdrachtsmomenten en samenwerkingspartners. Het is een handig hulpmiddel bij multidisciplinaire afstemming en zorgcoördinatie.

Waarom deze Wegwijzer gebruiken?

- **Voor regiebehandelaars:** helpt bij het structureren van zorg en warme overdracht.
- **Voor teams:** verduidelijkt rollen en vermindert miscommunicatie.
- **Voor nieuwe zorgverleners:** biedt snel inzicht in regionale afspraken.

[Bekijk de Wegwijzer voor professionals op Palliaweb](#)



Je kunt de Wegwijzers ook bekijken via de QR-code.



Inhoud

Over deze RTA	2
Wegwijzers	3
Voorwoord	6
1 Diagnostiek	7
1.1 Signaleren	7
1.2 Markeren	7
1.3 Beslisboom voor inzet expertise	8
1.4 Proactieve zorgplanning	9
2 Behandeling	11
2.1 Medicatiereview en proactief medicatiebeleid	11
2.2 Regiebehandelaarschap	12
2.3 Voorlichting	12
2.4 E-health	13
2.5 Wilsonbekwaamheid bij ouderen	13
2.6 Acute zorg in de palliatieve fase	14
2.7 Hospicezorg	15
2.8 Kinderpalliatieve zorg	16
3 Consultatie	18
4 Verwijzing	20
5 Overlijden en nazorg	21
Handige hulpmiddelen en links	22
Expertgroep	24

Voorwoord

In de palliatieve zorg kan het door de complexiteit van nieuwe behandelingen en meerdere betrokken zorgverleners lastig zijn om het overzicht te behouden. Toch verlopen veel situaties soepel en worden veel patiënten begeleid door hun huisarts.

Wanneer de zorg echter verschuift van herstel naar het verlichten van klachten, bijvoorbeeld bij kanker of chronische aandoeningen, ontstaat vaak een grotere behoefte aan coördinatie. In zulke gevallen is het essentieel dat zorgverleners terug kunnen vallen op duidelijke afspraken. Dit bevordert de kwaliteit van zorg en biedt patiënten vertrouwen in aandacht en samenwerking.

Regionale transmurale afspraken richten zich specifiek op het verbeteren van de samenwerking tussen zorgverleners, met als uiteindelijk doel betere zorg voor patiënten. Deze afspraken zorgen ervoor dat de patiënt altijd centraal staat, met zorgverleners die weten wat nodig is om kwaliteit van leven te waarborgen.

Voor deze RTA Palliatieve Zorg zijn de randvoorwaarden nog suboptimaal. Zo vraagt de communicatie extra inspanning, omdat digitale informatiesystemen in de zorg vaak niet goed op elkaar zijn afgestemd. Dit geldt ook voor het zorgvuldig delen van behandelwensen. Voor een warme overdracht blijft telefonisch contact onmisbaar. Daarnaast moeten we oog hebben voor privacy.

Een andere randvoorwaarde is financiering. Dit mag geen obstakel zijn voor het bieden van passende zorg. De IZA-transformatie palliatieve zorg onderzoekt mogelijkheden om belemmeringen te verminderen. Ook een toereikende zorgcapaciteit is cruciaal, waarbij goede wijkverpleging een belangrijke pijler vormt.

Als kaderhuisarts palliatieve zorg zie ik dagelijks hoe belangrijk het is dat patiënten vertrouwen kunnen hebben in de zorg die zij ontvangen. Dit vertrouwen ontstaat door heldere afspraken, laagdrempelige samenwerking en de wetenschap dat iedere zorgverlener zijn of haar expertise inbrengt.

De regiebehandelaar is de spil – vaak de huisarts, maar soms ook een verpleegkundig specialist – die de zorg coördineert. In de kinderpalliatieve zorg is al veel ervaring met deze aanpak. Duidelijkheid over wie aanspreekpunt is, draagt bij aan efficiënte samenwerking en betere zorg.

Omdat de palliatieve zorg voortdurend in ontwikkeling is, is dit document een 'levend document'. Het zal regelmatig worden aangepast om te blijven aansluiten bij de actuele situatie.

Van harte hoop ik dat de RTA Palliatieve Zorg een waardevol houvast biedt voor zorgverleners om verantwoordelijkheden helder te verdelen en samenwerking te versterken. Het doel is niet alleen overdracht, maar warme, betrokken samenwerking waarin iedere zorgverlener vanuit zijn of haar expertise wordt betrokken, altijd met oog voor de patiënt.

Namens de expertgroep RTA Palliatieve Zorg,

Lydia Ketting-Stroet
Kaderhuisarts palliatieve zorg

1. Diagnostiek

1.1 Signaleren

Regionale afspraken

Degene die signalen van een palliatieve fase opmerkt, bespreekt dit met de behandelend arts (huisarts of specialist/regiebehandelaar). Samen met de patiënt wordt beoordeeld of de palliatieve fase is aangebroken. Leg hierover de afspraken vast in het dossier en deel deze met betrokken zorgverleners.

Praktische toepassing

Wat

Bij een ongeneeslijke aandoening is tijdige signalering van toenemende zorgbehoefte essentieel. Dit helpt zorgverleners, patiënten en naasten om te anticiperen op verwachte problemen, wat de kwaliteit van leven verbetert.

Wie

Signalering kan door zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn worden gedaan, maar ook door patiënten, naasten of anderen. Bespreek bevindingen altijd met de behandelend arts.

Hoe

Gebruik beschikbare tools om de palliatieve fase tijdig te herkennen en markeren. Denk aan hulpmiddelen voor bewustwording en diagnostiek, zoals bij oncologische zorg, hartfalen, COPD en kwetsbare ouderen. Houd rekening met de diversiteit van doelgroepen, waaronder patiënten met orgaanfalen, dementie, Parkinson of uitgezaaide kanker.

1.2 Markeren

Regionale afspraken

De regiebehandelaar markeert de palliatieve fase en bespreekt wie de regiebehandelaar wordt. Daarnaast controleert de regiebehandelaar of het proactieve zorgplanningsgesprek (PZP-gesprek) al heeft plaatsgevonden en plant dit zo nodig in.

Praktische toepassing

Wat

Markeren maakt duidelijk dat genezing niet meer mogelijk is en dat de laatste levensfase is aangebroken. Dit biedt zowel patiënt als zorgverleners houvast voor behandelkeuzes en het bespreekbaar maken van wensen. Leg afspraken vast in het dossier en deel ze met betrokken zorgverleners. Ook als er sprake is van 'niet willen weten' is de registratie belangrijk.

Wie

De regiebehandelaar markeert de fase en coördineert de noodzakelijke zorg. Bij deze markering inventariseert de regiebehandelaar welke ondersteuning wenselijk is.

Hoe

- Voer een markeringsgesprek waarin de regiebehandelaar het slechte nieuws bespreekt en afspraken maakt met de patiënt en naasten. De regiebehandelaar houdt daarbij rekening met individuele wensen, bijvoorbeeld: 'het recht op niet willen weten'.
- Leg de markering en bijbehorende afspraken vast in het patiëntendossier en deel deze met betrokken zorgverleners.
- Controleer of het PZP-proces al is doorlopen:
 - **Ja:** evalueer en plan een vervolgesprek om aanvullende wensen vast te leggen.
 - **Nee:** informeer de patiënt en plan een PZP-gesprek met de patiënt en naasten.

Hulpmiddelen bij markeren

Regiebehandelaren kunnen gebruik maken van diverse hulpmiddelen om de palliatieve fase te markeren bij aandoeningen zoals oncologie, hartfalen, COPD en kwetsbare ouderen.

- **Surprise Question**
Ben ik verbaasd als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt? Een 'nee' wijst op de noodzaak van palliatieve zorg. Aanvullend is de omgekeerde Surprise Question: *Ben ik verbaasd als deze patiënt over 12 maanden nog in leven is?* (Ja) Zorgverleners die de patiënt goed kennen, beantwoorden deze vragen doorgaans betrouwbaar.
- **SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool)**
Bij twijfel biedt de SPIC-NL handvatten om de situatie van de patiënt te beoordelen. Deze tool bevat zes generieke en ziekte-specifieke indicatoren voor achteruitgang.

Andere hulpmiddelen:

- Handreiking slechtnieuwsgesprek (Algemeen hulpmiddel, niet specifiek gericht op markeren van palliatieve fase)
- PaTz: palliatieve zorg thuis
- Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland
- Cultuursensitieve zorg in de palliatieve fase

1.3 Beslisboom voor inzet expertise

Regionale afspraken

Binnen zorgorganisaties kun je consultants raadplegen voor ondersteuning bij complexe vraagstukken, zoals te behandelen symptomen, beslissingen rondom het levenseinde, en organisatie van zorg. Regionaal zijn afspraken gemaakt om deze expertise optimaal in te zetten. Deze afspraken zijn uitgewerkt in de beslisboom.

Je kunt binnen zorgorganisaties consultants raadplegen voor ondersteuning bij complexe vraagstukken, zoals behandelbare symptomen, beslissingen rondom het levenseinde, en organisatie van zorg.

Vraagstelling

Is er een regiebehandelaar?

- Ja > stel alle vragen via of in overleg met de regiebehandelaar.
- Nee > volg de beslisboom.

Beslisboom inzet expertise palliatieve zorg

Wat

Wie

Algemene zorg- en begeleidingsvragen

Reguliere wijkverpleegkundige, huisarts, specialist ouderengeneeskunde (SO)

Inzet reguliere zorghulpmiddelen

Reguliere wijk-/thuiszorgorganisatie

Complexe zorg- en begeleidingsvragen:

> meer dan twee dimensies

Gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg of casemanager

> of bij beperkte ervaring/kennis van de generalistische zorgverleners

Medisch-inhoudelijke vragen

Behandelend specialist of huisarts

Vragen over paramedische zorg en geestelijke verzorging

Eerstelijns paramedici of geestelijke verzorging

Opname in hospice of palliatieve afdeling van verpleeghuis

Conform reguliere opnameprocedure

Opmerking

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Nederland werkt aan een transitie in de consultatie van gespecialiseerde zorgverleners. Zodra deze resultaten beschikbaar zijn, vind je deze in de RTA Palliatieve Zorg. Op dit moment is het [Palliatieteam Midden-Nederland \(PTMN\)](#) voor complexe begeleidingsvragen beschikbaar.

088 – 605 14 44

24 uur per dag, 7 dagen per week

1.4 Proactieve zorgplanning

Regionale afspraken

Leg de behandelwensen en grenzen vast in het PZP-formulier Uniform vastleggen proactieve zorgplanning en deel dit met zorgverleners, de patiënt en diens naasten. En zorg ervoor dat het 24/7 beschikbaar is. Je kunt het ook meegeven aan de patiënt.

[PZP-formulier](#)

Praktische toepassing

Wat is proactieve zorgplanning?

Proactieve zorgplanning (ook wel levensfasegesprekken of Advance Care Planning) is een proces van gesprekken waarin je samen met de patiënt en diens naasten toekomstige zorg- en behandelwensen en grenzen bespreekt en vastlegt. Dit proces kan voor of na de markering van de palliatieve fase starten. Het [wensenboekje voor de laatste levensfase](#) kan hierbij helpen.

Waarom is dit belangrijk?

Door zorg- en behandelwensen tijdig te bespreken, zorg je ervoor dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Dit voorkomt onnodige of niet passende behandelingen en helpt naasten in het nemen van moeilijke beslissingen als de patiënt dit zelf niet meer kan.

Wie voert deze gesprekken?

De behandelend arts of regiebehandelaar voert het gesprek over behandelwensen en grenzen, dit is ook mogelijk op initiatief van de patiënt. Alle betrokken zorgverleners kunnen gesprekken over levenswensen en zorgwensen voeren, mits dit goed wordt afgestemd en vastgelegd.

Hoe voer je proactieve zorgplanning uit?

- Bespreek op basis van de waarden en opvattingen van de patiënt haalbare doelen voor de huidige en toekomstige zorg.
- Herhaal deze gesprekken regelmatig met de patiënt en diens naasten.
- Leg behandelwensen en grenzen vast in het PZP-formulier of een vergelijkbaar formulier dat gedeeld kan worden.
- Stem met alle betrokken zorgverleners af wie wat bespreekt en wie welke taak op zich neemt. Leg dit vast in alle dossiers.
- Neem in gesprekken de [vier dimensies](#) mee.

Onderwerpen PZP-gesprek

- **Levenswensen:** gericht op kwaliteit van leven en zorgbehoeften.
- **Behandelwensen:** gericht op behandelgrenzen en wilsverklaringen richting het levenseinde.

De gesprekken en vastlegging gebeuren volgens de [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#). Meer informatie over onderwerpen en aanpak vind je in de [RTA Proactieve Zorgplanning](#) van Samen Sterker Eemland

2. Behandeling

2.1 Medicatiereview en proactief medicatiebeleid

Regionale afspraken

Medicatie wordt afgestemd op de palliatieve patiënt en de fase waarin die zich bevindt. De regiebehandelaar voert de medicatiereview uit in overleg met de apotheek. Voorschriften en wijzigingen worden gedeeld met de apotheek, betrokken zorgverleners en opgenomen in het dossier. In PaTz-groepen, MDO's of het cirkelteam geeft een apotheker advies over medicatiegebruik. Bij complexe vraagstukken kun je consultatie aanvragen bij het [Palliatieteam Midden Nederland \(PTMN\)](#).

Praktische toepassing

Wat

De medicamenteuze behandeling richt zich op kwaliteit van leven en voorkomt niet-passende zorg. Beoordeel welke medicijnen nodig blijven, stel noodmedicatie beschikbaar, en pas waar nodig hulpmiddelen toe. Gebruik de [STRIP-methode](#) voor een medicatiebeoordeling volgens de richtlijn [Polyfarmacie bij ouderen](#).

Wie

De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor de medicatiereview in samenwerking met de apotheek. De huisarts kan in de terminale fase een [Palliatieve kit](#) voorschrijven. Voor advies over complexe casussen kun je contact opnemen met het PTMN.

Hoe

Medicatievoorschriften en wijzigingen worden direct in het dossier genoteerd en gedeeld met de apotheek en zorgverleners. Bij inzet van wijkverpleging wordt een (digitale) toedienregistratie gebruikt. De Palliatieve kit biedt snel toegang tot noodmedicatie en hulpmiddelen bij acute situaties. Bij opname of ontslag vindt medicatieoverdracht plaats tussen betrokken apotheken en zorgverleners om continuïteit te waarborgen.

Andere hulpmiddelen:

- Screeningstool om potentieel ongewenste geneesmiddelen bij ouderen op te sporen: [STOP-START-NL-criteria](#)

2.2 Regiebehandelaarschap

Regionale afspraken

Elke patiënt heeft een regiebehandelaar. Dit wordt samen met de betrokken zorgverleners afgestemd en vastgelegd. De regiebehandelaar is vaak een arts, maar kan ook een verpleegkundig specialist of andere zorgverlener zijn, afhankelijk van de situatie. Het overdragen van deze rol gebeurt actief, met duidelijke verslaglegging en een warme overdracht. In de [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) op de website van de KNMG vind je meer informatie.

Praktische toepassing

Essentieel is dat het regiebehandelaarschap gericht is op de inhoudelijke en logistieke afstemming van zorg tussen verschillende zorgverleners. Iedere zorgverlener blijft verantwoordelijk voor de organisatie van de zorg binnen het eigen specialisme.

Wat

De regiebehandelaar coördineert de zorg en houdt overzicht over het multidisciplinaire team. Dit kan een huisarts, specialist of verpleegkundig specialist zijn. Alle zorgverleners blijven verantwoordelijk voor hun eigen handelen, maar werken samen met korte lijnen en duidelijke communicatie. Bij de coördinatie staat gedeelde verantwoordelijkheid centraal, met aandacht voor proactieve communicatie en diagnostische resultaten delen.

Waarom

Patiënten en naasten moeten weten wie de regie heeft. De regiebehandelaar zorgt voor afgestemde zorg in de palliatieve fase, waarin vaak meerdere zorgverleners betrokken zijn. Dit voorkomt onduidelijkheden en verbetert de zorgcoördinatie.

Hoe

De regiebehandelaar wordt benoemd en bij een overdracht vindt overleg plaats met de patiënt en zorgverleners. Bij voorkeur via digitale communicatie met communicatieplatforms die in de regio gebruikt worden. Deze overdracht wordt gedocumenteerd in het zorgdossier en gedeeld met het team. Bij urgente ontwikkelingen vindt telefonisch overleg plaats. Dit proces heet een warme overdracht. Tijdens de palliatieve fase zijn er drie periodes:

- **Ziektegerichte fase:** regiebehandelaar is vaak een medisch specialist of huisarts.
- **Symptoomgerichte fase:** regiebehandelaar is meestal een eerstelijnszorgverlener.
- **Terminale fase:** regiebehandelaar is een eerstelijnszorgverlener.

De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor de afstemming tussen zorgverleners. Goede dossiervoering maakt inzichtelijk wie deze rol vervult. Ondersteuning door een casemanager of zorgcoach kan aanvullend helpen om het contact met zorgverleners en praktische zaken te coördineren.

2.3 Voorlichting

Regionale afspraken

De regiebehandelaar bewaakt dat patiënten en naasten heldere voorlichting krijgen over de palliatieve fase, behandeling en leefregels.

Praktische toepassing

Patiënten en naasten hebben tijdens het palliatieve proces regelmatig behoefte aan uitleg, bijvoorbeeld over wat ze kunnen verwachten en hoe ze hiermee om kunnen gaan. Dat geldt zeker bij taalbarrières. Het gebruik van de terugvraagmethode helpt om te controleren of informatie goed begrepen is. Ook is toegang tot praktische informatie over de palliatieve en terminale fase essentieel. Bij de voorlichting is aandacht voor de sociale omstandigheden noodzakelijk met daarbij specifiek ook de informatie naar (jonge) kinderen.

Voor praktische ondersteuning is de [Palliatieve zorgcoach](#) beschikbaar. Deze kan helpen bij het vinden van de juiste zorg en ondersteuning. Daarnaast biedt de website [Over Palliatieve Zorg](#) toegankelijke informatie over palliatieve zorg, die je als zorgverlener kunt gebruiken om patiënten en naasten te informeren.

In de regio loopt een project over transmurale samenwerking. Dit gaat over een zorgpad of zorgwijzer voor patiënten om het palliatieve proces beter te ondersteunen.

2.4 E-health

Regionale afspraken

Zorgverleners stimuleren waar mogelijk het gebruik van e-health om patiënten en behandelaren beter inzicht te geven in klachten.

Praktische toepassing

E-health kan helpen om klachten in de palliatieve fase te verlichten en hanteerbaar te maken. Patiënten spelen een belangrijke rol in het signaleren van verslechtering, naleven van leefregels en vroegtijdig melden van klachten. Dit versterkt hun autonomie en verbetert de samenwerking met zorgverleners.

Het Utrecht Symptoom Dagboek

Apps en telemonitoring bieden praktische ondersteuning. Zo kunnen zorgverleners via telemonitoring klachten monitoren en met patiënten delen. Een voorbeeld is [het Utrecht Symptoom Dagboek](#). Het UMC Utrecht heeft de [methode](#) ontwikkeld. Met de bijbehorende app kunnen patiënten hun klachten bijhouden, waardoor problemen eerder worden gesignaleerd. Dit geeft inzicht in de intensiteit van klachten, bevordert de communicatie met naasten en zorgverleners en helpt prioriteiten te stellen. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om interventies te evalueren en het effect daarvan te meten.

E-health structureel inzetten ondersteunt zowel de patiënt als de mantelzorgers en zorgverleners, en draagt bij aan een betere kwaliteit van zorg in de palliatieve fase.

2.5 Wilsonbekwaamheid bij ouderen

Regionale afspraken

Bij ouderen in de palliatieve fase is het cruciaal om afspraken te maken over wilsonbekwaamheid. Overleg met naasten en apothekers helpt om passende zorg te waarborgen.

Praktische toepassing

Ouderen in de palliatieve fase hebben vaak te maken met meerdere gezondheidsproblemen, zoals cognitieve stoornissen, stemmingsproblemen of aandoeningen van het bewegingsapparaat. Dit kan invloed hebben op hun wilsbekwaamheid. Als een patiënt niet in staat is om zelf beslissingen te nemen, is het belangrijk om te controleren of er afspraken zijn vastgelegd (bijvoorbeeld via een levenstestament, notariële akte of patiëntdossier).

Zijn er geen afspraken vastgelegd?

Dan is doorgaans de partner de eerst aangewezen persoon om beslissingen te nemen. Als er geen partner is, wordt dit besproken met andere naasten of vertegenwoordigers.

Dimensies van wilsbekwaamheid

Voor zorgverleners is het handig om de dimensies van wilsbekwaamheid te gebruiken als leidraad. Handig daarbij is de [Praktijkaart Wilsbekwaamheid](#) van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). Het biedt handvatten om wilsbekwaamheid te beoordelen en geeft praktische richtlijnen.

Zorgvuldig en terughoudend handelen

Bij cognitieve beperkingen of twijfel over wilsbekwaamheid moet je zorgvuldig en met terughoudendheid handelen. Dit geldt ook bij medische behandelingen en medicatiewijzigingen, waar een weloverwogen afweging tussen baten en risico's cruciaal is. Goede afspraken met naasten voorkomen misverstanden en dragen bij aan zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt.

2.6 Acute zorg in de palliatieve fase

Regionale afspraken

Bij acute situaties in de palliatieve zorg is het belangrijk om snel en gericht te handelen. Acute situaties omvatten bijvoorbeeld benauwdheid, ernstige pijn of plotselinge verslechtering die mogelijk opname vereist. Het doel is om onnodige bezoeken aan de eerste hulp te vermijden. Als een patiënt in de palliatieve fase toch op de SEH belandt, kan, indien de situatie bekend is, worden afgeweken van standaardprotocollen en passende zorg worden verleend.

Praktische toepassing

De huisarts speelt een cruciale rol in het overdragen van behandelwensen en zorgafspraken, zodat deze ook tijdens ANW-zorg (avond, nacht, weekend) zichtbaar zijn voor spoeddiensten. Regionale afspraken bepalen hoe de huisarts deze informatie deelt met het Zorg Coördinatie Centrum (ZCC) en andere spoeddiensten, om continuïteit van zorg te waarborgen.

Wie doet wat?

In acute situaties wordt, waar mogelijk, de regiebehandelaar betrokken. Als deze niet bekend is of de palliatieve situatie onverwachts optreedt, kan hulp worden ingeroepen via het [Zorg Coördinatie Centrum Midden-Nederland \(ZCC\)](#). Het ZCC heeft actuele gegevens van alle organisaties binnen het netwerk die acute palliatieve zorg kunnen leveren, inclusief beschikbare opnameplaatsen. In overleg zorgt het ZCC snel voor een passende match, zodat zorg direct kan starten.

PalliCare

In de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht wordt het concept PalliCare ontwikkeld. Dit biedt ondersteuning bij urgente en tijdelijke palliatieve zorg, thuis of met kortdurend verblijf elders, via een transmuraal netwerk van regionale zorgaanbieders.

PalliCare focust op vier domeinen van palliatieve zorg – lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel – omdat problemen in één domein vaak gevolgen hebben voor de andere. De aanpak omvat:

- Gerichtte ondersteuning bij complexe, acute problematiek.
- Proactieve zorgplanning en afstemming met betrokkenen.
- Continuïteit van zorg en zo nodig deskundigheidsbevordering voor reguliere zorgverleners.

De regiebehandelaar kan deze ondersteuning aanvragen via het ZCC als de situatie dat vereist.

2.7 Hospicezorg

Regionale afspraken

Veel mensen willen thuis sterven, maar in sommige situaties is dat niet haalbaar. Hospices bieden een alternatief waar de zorg is gericht op kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Voor opname in een hospice moet de behandelend arts inschatten dat de levensverwachting minder dan drie maanden is.

Praktische toepassing

Beschikbare plekken in hospices zijn te vinden via Zorgdomein, de Palliatieve ZorgZoeker of het Zorg Coördinatie Centrum (ZCC). Vrije bedden in de regio staan op [Palliaweb](#).

Wat

In een hospice ontvangen patiënten multidisciplinaire zorg van deskundige wijkverpleegkundigen, de hospice-arts of de eigen huisarts, aangevuld met getrainde vrijwilligers. De zorg richt zich op alle dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Wanneer de stervensfase begint, verschuift de focus naar het naderende levenseinde.

Niet elk hospice heeft expertise in bijzondere situaties zoals psychiatrische stoornissen, verslaving of dementie. Bij aanmelding is het belangrijk om hierover duidelijk te communiceren. Hospices kunnen ook specifiek beleid voeren over onderwerpen als Bewust Stoppen met Eten en Drinken (BSTed) of euthanasie, vaak gebaseerd op geloofsovertuigingen.

Aandachtspunten voor aanmelding en verblijf

- **Aanmelding** | Patiënten worden meestal aangemeld door de transferafdeling van een ziekenhuis, een huisarts of een thuiszorgorganisatie. Aanmelding kan telefonisch, via Zorgdomein of via het contactformulier van een hospice. Urgentie, sociale/psychische factoren, zorgzwaarte en levensverwachting worden meegewogen bij de beoordeling.
- **Opname** | Bij opname is een complete overdracht van medische en psychosociale informatie noodzakelijk, inclusief medicatiedossier. In overleg wordt bepaald of de zorg wordt overgenomen door de hospice-arts of dat de eigen huisarts betrokken blijft. Financiële aspecten, zoals eigen bijdragen, worden vooraf besproken om barrières te voorkomen.

- **Verblijf** | Hospices bieden een huiselijke omgeving waarin comfort en familiebinding centraal staan. Vrijwilligers spelen een belangrijke rol in de ondersteuning van patiënten en naasten. Wensen en verwachtingen worden bij aankomst afgestemd.

Hoe

Opname in een hospice wordt vaak geregeld door de transferafdeling van een ziekenhuis, een huisarts of een thuiszorgorganisatie. Patiënten en naasten kunnen ook zelf een aanmelding doen. Bij opname is een zorgvuldige overdracht van het medisch dossier en medicatiedossier cruciaal. Daarnaast wordt informatie verzameld over sociaal en psychisch functioneren.

Soms is er alleen behoefte aan het ontlasten van mantelzorgers, zonder dat opname in een hospice nodig is. In zulke gevallen kan ondersteuning thuis worden geboden, bijvoorbeeld door de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) of vrijwilligers van hospices. De vrijwilligers ondersteunen patiënten en hun naasten bij een levensverwachting van maximaal een jaar.

Ondersteuning en begeleiding bij sterven thuis

Als opname in een hospice (nog) niet nodig is, kunnen wijkverpleging, hospice -of VPTZ-vrijwilligers thuis ondersteuning bieden. Deze hulp kan worden aangevraagd door de patiënt, naasten, wijkverpleegkundigen of huisartsen. Vrijwilligers kunnen ook bijdragen binnen PaTz-groepen, door te adviseren over begeleiding in de thuissituatie.

2.8 Kinderpalliatieve zorg

Regionale afspraken

In de regio is het belangrijk om zo vroeg mogelijk in het zorgproces kennis te maken met het landelijke Kinder Comfort Team (KCT). Dit team bouwt een band op met het gezin en biedt ondersteuning in het vaak complexe zorglandschap. Het KCT vormt een brug tussen zorg in het ziekenhuis en thuis.

Het KCTU (Kinder Comfort Team Utrecht) is het team dat in de regio Midden-Nederland actief is. Het werkt nauw samen met het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) van het Landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Het KCT organiseert een wekelijks multidisciplinair overleg (MDO), waar nieuwe en lopende patiëntenzorg wordt besproken. Extramurale zorgverleners kunnen digitaal deelnemen aan deze MDO's. Bij een wens om het kind thuis te laten sterven, is zorgvuldige afstemming essentieel. Het KCT ondersteunt zorgverleners en het gezin in de thuissituatie en biedt een 24/7 bereikbaarheidsdienst.

Wat

Kinderpalliatieve zorg komt relatief weinig voor, waardoor huisartsen, algemeen kinderartsen en andere zorgverleners vaak beperkte ervaring hebben. Deze specifieke zorg vraagt om deskundige ondersteuning op maat.

Wie

De kinderpalliatieve zorg wordt ondersteund door KCT's. Dit multidisciplinaire team beschikt over medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Het KCT werkt samen met de behandelend arts, de huisarts en kinderthuiszorg om zorg op maat te bieden voor het kind en het gezin.

Hoe

Het KCT begeleidt gezinnen van kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening.

Het team coördineert en organiseert de zorg, zowel intra- als extramuraal. Het KCT heeft een consulterende rol en neemt de zorg niet over van de hoofdbehandelaar.

In gesprekken over proactieve zorgplanning bespreekt het KCT met ouders en kinderen hun wensen, doelen en voorkeuren. De uitkomsten van het PZP-gesprek worden vastgelegd in een individueel zorgplan, dat met alle betrokken zorgverleners wordt gedeeld en waar nodig wordt aangepast.

Het KCTU maakt gebruik van Siilo-groepen: kleine, regionale teams die nauw samenwerken rondom een specifiek gezin of een specifieke situatie. Als een kind zijn laatste levensfase thuis doorbrengt, biedt het KCT intensieve ondersteuning aan zorgverleners.

Richtlijn 18-/18+

De overgang van palliatieve zorg voor kinderen naar jongvolwassenen vraagt extra aandacht, vanwege verschillen in financiering, hulpverlening en wetgeving. Deze overgang heeft grote gevolgen voor de zorginrichting en kan leiden tot knelpunten, vooral voor zorgintensieve jongeren en hun ouders. Naast de reguliere transitie moeten zij alert zijn op wijzigingen in de zorg rondom hun kind.

Uit onderzoek in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, komen tien aanbevelingen naar voren die deze knelpunten en de noodzaak tot aanpassing duidelijk maken. Het verslag En alles komt op losse schroeven te staan geeft de aanbevelingen weer.

Om te voorkomen dat de jongeren tussen wal en schip vallen, wordt gewerkt aan een richtlijn voor transitie palliatieve zorg 18-/18+. Ook loopt er onderzoek of het kwaliteitskader palliatieve zorg een levensloopbenadering kan krijgen, om zo een vloeiende overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen mogelijk te maken.

3. Consultatie

Regionale afspraken

De situatie van een patiënt bespreken kan op verschillende manieren, zoals in een PaTz-groep van de huisartsenpraktijk, een cirkelteam, een multidisciplinair overleg (MDO), of via een van de palliatieve teams in de vier ziekenhuizen in de regio.

Praktische toepassing

Ga na of de patiënt bekend is bij een palliatief team in het ziekenhuis. Als dat zo is, kan daar een consult plaatsvinden. Ook kan een behandelend specialist betrokken blijven als een patiënt is overgedragen naar de huisarts. In de eerste lijn is interdisciplinair overleg mogelijk via PaTz-groepen, waarvan er steeds meer in de regio worden opgericht.

De PaTz-werkwijze: een gevoel van veiligheid

Een PaTz-groep bestaat uit huisartsen, gespecialiseerde (wijk)verpleegkundigen en eventueel andere zorgverleners, zoals apothekers, geestelijk verzorgers, ervaren vrijwilligers of hun coördinatoren. De groepen komen lokaal vier tot acht keer per jaar bij elkaar, onder begeleiding van een PaTz-consulent. Meestal is dat een kader(huis)arts of verpleegkundig specialist palliatieve zorg.

De PaTz-werkwijze helpt om zorgvragen vroegtijdig te signaleren, onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen en ervoor te zorgen dat patiënten vaker op hun voorkeurslocatie kunnen sterven. Het geeft patiënten en mantelzorgers een gevoel van veiligheid, doordat zorgverleners beter samenwerken en emoties kunnen delen.

Gespecialiseerde verpleegkundigen, PTMN en STMN

Bij de zorg voor een patiënt in de palliatieve fase kan een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg vanuit de thuiszorgorganisatie betrokken zijn. Zij zijn beschikbaar voor consultatie en ondersteuning.

Voor complexe vragen, vanuit de 4 dimensies, over onder andere pijnbestrijding, medicatie bij psychiatrische problematiek of medisch-technische handelingen, is er het Palliatieteam Midden-Nederland (PTMN).

Het Specialistisch Team Midden Nederland (STMN) en ExpertCare kunnen worden ingezet voor specialistische handelingen in de thuissituatie. Dit team biedt expertise wanneer reguliere zorgverleners onvoldoende mogelijkheden hebben.

Regionaal MDO

Patiënten kunnen besproken worden in een regionaal multidisciplinair overleg (MDO). De regiebehandelaar, huisarts, behandelend specialist en andere betrokken zorgverleners worden uitgenodigd om (online) deel te nemen.

Cirkelteam

Voor interdisciplinaire ondersteuning kan ook het Cirkelteam worden geraadpleegd. Dit team richt zich op complexe palliatieve zorgsituaties en biedt concrete hulpmiddelen voor zorgverleners. Meer informatie is te vinden via de Cirkelteam-pagina en in de Cirkelteam-toolbox.

Overzicht van experts voor consultatie

- **Palliatieteam Midden-Nederland (PTMN):** 088 605 14 44 (24/7 bereikbaar)
 - KinderComfortTeam Utrecht: 06 25 71 02 11 (24/7 bereikbaar)

- **Palliatieve teams in ziekenhuizen:**
 - St. Antonius Ziekenhuis
 - UMC Utrecht
 - Diakonessenhuis
 - Meander Medisch Centrum
- **Centrum voor Levensvragen Midden-Nederland**
- **Regionale overzichten:**
 - Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht
 - Utrecht Zuid en Noord-West
 - Eemland
 - STMN
 - ExpertCare

4. Verwijzing

Regionale afspraken

Bij verwijzing tussen zorgverleners (eerste, tweede lijn en VVT) wordt naast de reguliere medische en verpleegkundige overdracht ook gedeeld:

- Het behandeldoel (bijvoorbeeld genezing, symptoombestrijding of comfortzorg).
- Behandelwensen en -grenzen.
- Actueel medicatieoverzicht.
- Contactgegevens van de regiebehandelaar en betrokken zorgverleners.
- Belangrijkste problemen en te verwachten uitdagingen (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel).
- Vervolgbeleid en een individueel zorgplan (indien beschikbaar).

Alle betrokken zorgverleners ontvangen dezelfde overdracht.

Praktische toepassing

Schriftelijke en verpleegkundige overdracht

De overdracht wordt vastgelegd in een verwijs- of ontslagbrief. Indien van toepassing wordt een verpleegkundige overdracht toegevoegd, bijvoorbeeld voor de betrokken thuiszorg of gespecialiseerd verpleegkundige. Alle betrokken zorgverleners ontvangen dezelfde informatie. Bij verwijzing naar het ziekenhuis wordt de betrokken thuiszorgorganisatie vermeld.

Gespecialiseerd verpleegkundige betrekken

Een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg (GVP) kan in een vroeg stadium worden ingeschakeld, ook als thuiszorg nog niet nodig is. De GVP monitort, bespreekt wensen, informeert over mogelijkheden en schakelt tijdig hulp of hulpmiddelen in. Aanmelding kan telefonisch of schriftelijk via een transmuraal overdrachtsformulier. De GVP en huisarts stemmen onderling af.

5. Overlijden en nazorg

Regionale afspraken

Bij overlijden informeert de regiebehandelaar tijdig alle betrokken zorgverleners over de stervensfase of het overlijden, bij voorkeur telefonisch en met schriftelijke bevestiging.

De wensen van de patiënt en naasten staan centraal, zolang deze uitvoerbaar zijn. Zorgverleners maken duidelijke afspraken en leggen deze vast in het dossier.

Bij overlijden in de thuissituatie organiseert de huisarts, in overleg met de regiebehandelaar, de nazorg. Hierbij worden ook andere betrokkenen geïnformeerd, zoals thuiszorg en apotheek.

De regiebehandelaar houdt overzicht over de geboden nazorg. Nazorg is belangrijk bij de verwerking van een overlijden. De behoefte van de nabestaanden bepaalt de vorm, de zorgverlener die de nazorg verleent regelt de afstemming.

Praktische toepassing

Indien er sprake is van bijzondere omstandigheden rondom de stervensfase, kan het wenselijk zijn de andere zorgaanbieders te informeren. Vooral de apotheker zal betrokken moeten worden indien er sprake is van een euthanasiewens. Als er sprake is van Bewust afzien van eten en drinken (Bsted) of palliatieve sedatie zal er goede voorlichting plaats moeten vinden naar de naasten.

Schouw: een bevoegd arts, doorgaans de huisarts, voert de schouw van de overledene uit. De arts stelt de dood vast en vult de overlijdenspapieren in. De betrokken arts geeft informatie over de procedures indien er sprake is van euthanasie.

After Death Analysis (ADA): de ADA helpt om de verleende zorg te evalueren en de samenwerking te verbeteren. PaTz-groepen bieden hier structureel de gelegenheid voor.

Orgaandonatiewens: bespreek tijdig de mogelijkheden en kijk op de website van UMC Utrecht voor meer informatie en ondersteuning bij donatie van organen en weefsels.

Handige hulpmiddelen en links

Algemene consultatie en ondersteuning

- Palliatieteam Midden-Nederland (PTMN): [088 - 605 14 44 \(24/7\)](tel:088-6051444)
- Palliatieve zorgkaart:
 - [Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht](#)
 - [Utrecht Zuid en Noord-West](#)
- [PalliArts-app](#) (IKNL)
- [Centrum voor levensvragen Midden-Nederland](#)

Proactieve zorgplanning en meetinstrumenten

- [Digitale initiatieven proactieve zorgplanning](#) (Palliaweb)
- [Meetinstrumenten](#) (Palliaweb)
- [Overzicht PaTz-groepen](#) (Palliaweb)
- [Praatplaat laatste jaar palliatieve fase](#) (KKPZ)
- [Richtlijnen en handreikingen palliatieve zorg](#) (Palliaweb)

Regionale initiatieven en hulpmiddelen

- [Regioboekje palliatieve zorg Eemland](#) (Palliaweb)
- [Wensenboekje](#) (Palliaweb)
- [Toolkit Advance Care Planning](#) (Palliaweb)

Medicatiereview

- [Polyfarmacie bij ouderen](#) (NHG)
- [STRIP: STructured History-taking Instrument](#) (NHG)
- [Voorschrijfinstrumenten](#) (Ephor)

Markeren en signaleren

- [Surprise Question-markeringskaart](#) (Palliaweb)
- [Eerste lijn markeringshulpmiddelen](#) (Palliaweb)
- [Tweede lijn markeringshulpmiddelen](#) (Palliaweb)
- [Utrecht Symptoom Dagboek \(USD\)](#) (UMC Utrecht)
- [Lastmeter Nederlands](#) (IKNL)

Overlijden en nazorg

- [Zorg in de stervensfase](#) (Palliaweb)
- [Over Palliatieve Zorg](#) (Over Palliatieve Zorg)
- [Uw partner is overleden](#) (IKNL)
- [Richtlijn rouw in de palliatieve fase](#) (Palliaweb)
- [Hulp en advies bij rouw](#) (Steunbijverlies.nl)
- [Centrum voor levensvragen Midden-Nederland](#) (Centrum Voor Levensvragen Midden-Nederland)
- [Pal voor u](#) (Pal voor u)
- [Levenseinde](#) (KNMG)

Expertgroep

Naam	Organisatie	E-mailadres
Lydia Ketting-Stroet	HUS	l.g.m.ketting-stroet@online.nl
Debora van Keulen	Diakonessenhuis	dvkeulen@diakhuis.nl
Nienke Goemaat	Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht en Zuidoost Utrecht.	n.goemaat@zorgspectrum.nl
Filip de Vos	UMCU	f.devos@umcutrecht.nl
Hanneke Smits-Pelser	RegiozorgNU, kaderhuisarts en hospice Vleuten, academische werkplaats	hsmits@lrjg.nl
Sita Splinter	St.Antonius Ziekenhuis	s.splinter@antoniusziekenhuis.nl
Mirjam Velting	Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht en Zuidoost Utrecht.	m.velting@careyn.nl
Willemien Schep	Eemland/ Beweging 3.0	willemien.schep@beweging3.nl
Mariette Ouwehand	Zorgspectrum	m.ouwehand@zorgspectrum.nl
Marieke Ausems	Kaderhuisarts palliatieve zorg, teamlid palliatieve zorg St. Antonius	ausems.mje@outlook.com
Maartje Haasnoot	Arts - Kinder Comfort Team van het WKZ	m.haasnoot-2@umcutrecht.nl
Suzanne Hofman	Verpleegkundige - Kinder Comfort Team van het WKZ	s.c.hofman@umcutrecht.nl
Giel Jansen	AVMN / coöporaties apothekers	m.jansen@apotheekzenderpark.nl
Annelie Veltman	Hospice	annelieveltman@stadshospiceutrecht.nl
Annette Boersen	Meander Medisch Centrum	ag.boersen@meandermc.nl
Janneke Bijman	Santé Partners	j.bijman@santepartners.nl
Leandra Beeloo	Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg	l.beeloo@kinderpalliatief.nl
Miranda van den Eijnden	Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg	m.vandeneijnden@kinderpalliatief.nl