

Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?

*Een verkennend signalement van knelpunten in de
palliatieve terminale zorg bij patiënten, nabestaanden en medewerkers
van palliatieve terminale zorgvoorzieningen.*



 palliactief

*Nederlandse vereniging
voor professionele palliatieve zorg*

**Mogelijk gemaakt door subsidie van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**

Palliactief, maart 2011

Woord vooraf

Goede palliatieve zorg maakt onderdeel uit van het dagelijkse leven van vele mensen. Het is zorg van mensen voor elkaar waarbij betrokken professionals, naasten, mantelzorgers en vrijwilligers vanuit gelijkwaardige posities met elkaar samen zorgen. Hierbij worden de zorg en hulp opgebouwd vanuit de patiënt als mens en als natuurlijk onderdeel van een sociaal systeem. Palliatieve zorg vertrekt vanuit de patiënt met een ongeneeslijke aandoening en geeft aandacht in de verschillende dimensies van zorg namelijk de somatische, de psychosociale en de spirituele of zingevingdimensie. De ontwikkeling van de palliatieve zorg is pas op het einde van de vorige eeuw in Nederland en vele andere Europese landen op gang gekomen. Dankzij het beleid van voormalig staatssecretaris voor Volksgezondheid mw. dr. Jet Bussemaker werd er een platform Palliatieve Zorg geïnstalleerd waarbij vele veldpartijen deelnamen aan een proces van ontwikkeling, verdieping en exploratie van de palliatieve zorg in Nederland. Er kwam geld beschikbaar om projectmatig analyses uit te voeren van vele onderdelen die belangrijk geacht worden om palliatieve zorg in Nederland goed op de kaart te zetten. Zo ook werd er een project goedgekeurd dat de knelpunten in de organisatie en de financiering van de zorg voor

palliatieve patiënten, hun naasten en de palliatieve terminale voorzieningen te beschrijven. De resultaten van dit project worden in dit rapport beschreven. Hierbij werd niet gestreefd naar een volledig wetenschappelijke analyse van het veld van de palliatieve zorg met de betrokken deelnemers maar werd er eerder gekozen voor een verkennende analyse of signalement. De motivatie voor deze keuze volgt vooral omdat het de eerste keer is dat patiënten en hun naasten over deze onderwerpen op exploratieve wijze benaderd werden om deel te nemen. In vervolg onderzoek kunnen via andere methodieken verder gewerkt worden op de resultaten en aanbevelingen van dit rapport.

Als bestuur van Palliactief kunnen wij u dit rapport aanbevelen en adviseren wij u om het gedetailleerd te bestuderen. De aanbevelingen kunt u gebruiken in uw omgeving om de vele patiënten die zich in een palliatief traject bevinden en die veel behoefte en baat hebben bij een goede financiering en organisatie van de palliatieve zorg, een betere kwaliteit van leven en waar nodig een betere kwaliteit van sterven te geven.

Hoogachtend,

Mw. Dr. S.C.C.M. Teunissen Dhr. Prof. dr. K.C.P. Vissers

Co-voorzitters van Palliactief mede namens de projectgroep
Nijmegen, 1 maart 2011

Samenvatting

Dit rapport doet verslag van een exploratief onderzoek dat Palliactief in 2010 liet uitvoeren naar zowel de ervaringen van patiënten en nabestaanden die deze zorg ontvingen, alsook naar de ervaringen van organisaties die palliatieve terminale zorg verlenen. Het doel was knelpunten in de organisatie en financiering van de palliatieve terminale zorg te achterhalen en te komen tot ideeën voor oplossingsrichtingen. Onder een palliatieve terminale zorgvoorziening wordt in dit rapport verstaan:

“Een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden” (Mistiaen et al., 2006).

Het onderzoek kent verschillende beperkingen (zie Hoofdstuk 2). Deze dient de lezer in gedachten te houden bij het tot zich nemen van de resultaten. Het onderzoek beschrijft signalen van knelpunten. De gehanteerde aanpak is vrij uniek omdat voor het eerst patiënten en nabestaanden betrokken zijn. In de toekomst is op basis van de resultaten van dit onderzoek nader onderzoek nodig.

Signalement van knelpunten

Knelpunten van financiële aard

Op basis van het onderzoek ontstaat het beeld van versnipperde financieringsstromen van palliatieve zorg. Zowel patiënten als zorgaanbieders geven aan in de praktijk problemen te ervaren als gevolg van deze verscheidenheid van financieringsstromen.

Patiënten maken zich met name zorgen over de kosten van de benodigde zorg. Dit wordt vooral veroorzaakt door: (1) de ondoorzichtigheid van de financiering van de palliatieve zorg; (2) de onduidelijkheid over geldstromen en (3) de diverse verstrekkingenregimes (financieringsstromen).

Voor zorgaanbieders geeft de ondoorzichtigheid van de financiering van de palliatieve zorg, onzekerheid en sturingsproblemen. Ze hebben te maken met een veelheid aan bekostigingsstructuren en subsidieregels. Palliatieve zorg valt feitelijk binnen diverse specialismen, terwijl het product palliatieve zorg feitelijk onvolledig is gedefinieerd naar de bestaande financieringsmodellen.

Aansluitend hierop blijkt in het onderzoek dat een aantal financiële prikkels haaks staat op belangrijke principes

van de palliatieve zorg; zoals hoogwaardige kwaliteit, toegankelijkheid en laagdrempeligheid van de zorg. Een voorbeeld hiervan is de variatie in de eigen bijdrage van patiënten die in een zelfstandige hospices verblijven. Ook moeten patiënten in de thuissituatie soms zelf de kosten betalen voor medicatie, dat in ziekenhuizen wel wordt vergoed. Tenslotte melden verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties dat de financiering van verschillende verpleegtechnische hulpmiddelen en medicatie onvoldoende is; niet alles kan uit het budget worden betaald.

Knelpunten van organisatorische aard

Continuïteit van zorg

Palliatieve zorg is per definitie netwerkzorg; verschillende disciplines zijn continu bij de zorg betrokken. Uit het onderzoek komt naar voren dat samenwerking tussen de netwerkpartners niet altijd goed verloopt: veelal omdat het niet duidelijk is wie de regie heeft in het zorgproces. Het onderzoek leidt verder tot de vraag of het aantal overplaatsingen in de laatste drie maanden van het leven van patiënten wellicht zou kunnen worden gereduceerd. Een ander knelpunt in dit verband is het proces van de indicatiestelling. In dit kader noemen zowel de nabestaanden als de zorgaanbieders dat het voorkomt dat artsen moeite hebben de uitspraak te doen over de patiënt, dat deze een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Dit gebeurt soms pas in een laat stadium waardoor de patiënten de benodigde zorg niet (op tijd) ontvangen.

Informatievoorziening/voorlichting en keuzemogelijkheden

Het merendeel van de nabestaanden geeft aan dat zij samen met de patiënt in voldoende mate zelf de plaats van overlijden te kiezen. Uit het onderzoek komt een aantal factoren naar voor dat de keuzevrijheid bemoeilijkt:

- het onvoorspelbare karakter van de ziekte, waardoor o.a. plotselinge complexe zorgvragen kunnen ontstaan;
- de beschikbare capaciteit van het zorgaanbod in de regio en daardoor de geringe mogelijkheden om flexibel op acute zorgvragen te kunnen inspelen en;
- dat enkele nabestaanden de informatie niet voorhanden hadden.

Deskundigheid en kwaliteit

Nabestaanden ervaren de deskundigheid van zorgverleners, die bij palliatieve terminale zorg betrokken zijn, over het algemeen als (ruim) voldoende. Er lijkt enig verbeterpotentieel

Samenvatting

aanwezig te zijn in de eerstelijnszorg. Van de nabestaanden van patiënten die uiteindelijk in zelfstandige hospices overleden, ervoer 22,2 procent de deskundigheid van de huisarts (die dan in een eerder stadium betrokken was) als niet toereikend. Nader onderzoek moet uitwijzen of dit vooral te maken heeft met de hoge(re) complexiteit van hun zorgvraag, de wens tot maximale (institutionele) veiligheid, het feit dat bij de onderzochte hospices een eigen arts werkzaam was, of dat de deskundigheid van eerstelijns zorgverleners op het gebied van palliatieve terminale zorg daadwerkelijk zou moeten verbeteren.

Vanuit organisatieperspectief speelt verder het regieprobleem bij het beoordelen, waarborgen en bevorderen van de kwaliteit van zorg. In Bijna-Thuis-Huizen bijvoorbeeld, wordt zorg verleend door medewerkers van beroepsmatige thuiszorgorganisaties en de eigen huisarts van de patiënt. Het Bijna-Thuis-Huis draagt de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van het verblijfsgedeelte terwijl de kwaliteit van het verpleegkundige en medische deel bij de beroepsbeoefenaren ligt, zoals in de thuissituatie. Wel is steeds vaker sprake dat Bijna-Thuis-Huizen afspraken maken met een beroepsbeoefenaar, om verpleegkundige inzet, inspraak bij sollicitaties en kwaliteitseisen als opleidingsniveau en scholing voldoende te waarborgen.

Psychosociale en spirituele ondersteuning

Binnen de palliatieve zorg zijn (bijna) altijd meerdere disciplines en instellingen betrokken. Palliatieve zorg is multidimensionale zorg, hetgeen aansluit bij de definitie van palliatieve zorg (zie paragraaf 1.1). Patiënten en nabestaanden geven in dit onderzoek aan dat zij niet op alle dimensies en onderdelen van zorg de gewenste aandacht ervaren hebben. De lichamelijke zorg en behandeling lijkt in orde, maar qua spirituele (33,3 procent) en psychische zorg (53,3 procent) zeggen patiënten tekort te komen.

In het onderzoek kwam per thema naar voren dat patiënten minder knelpunten ervaren als zij worden ondersteund door een sociaal netwerk. De inzet van familie, vrienden of andere nauw betrokkenen rondom de patiënt bevordert dat palliatieve zorg meer op maat kan worden gegeven.

Voorgestelde verbetermaatregelen

Op basis van de bovengenoemde knelpunten en signalen, wordt een aantal maatregelen voorgesteld. De gedachte hierbij is dat knelpunten in organisatie en financiering niet los van elkaar staan. Veel organisatieproblemen zijn een gevolg

van een financierings- of bekostigingsproblematiek. Een herontwerp van de (organisatie en inhoud van) palliatieve zorg, heeft dan ook de beste slagingskans als de financiering en bekostiging op elkaar zijn afgestemd. Dan is er sprake van een faciliterende werking in plaats van een remmende. Het gaat om de volgende twee voorstellen, die in onderlinge samenhang moeten worden uitgewerkt:

Eenduidig model van palliatieve zorg

Onderzoek en introduceer een eenduidig zorginhoudelijk en organisatorisch state of the art model voor palliatieve zorg in Nederland. Dit model moet de volgende kenmerken hebben.

- Voldoende kennis van de mogelijkheden van palliatieve zorg over de totale breedte van de zorgverlening.
- De mogelijkheid dat de patiënt kan overlijden waar hij/zij dit wil.
- Een vroegtijdige (h)erkenning van de palliatieve fase met de bijbehorende, daarop volgende acties:
 - Patiënten en hun naasten moeten tijdig bewust worden gemaakt van wat hen te wachten staat, zodat zij bewuste keuzes kunnen maken op diverse terreinen;
 - Het administratieve voortraject (bijvoorbeeld het afgeven van een indicatie dat iemand een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden) mag hierin geen obstakel vormen, en
 - (Netwerk)regio's moeten logistiek worden onderzocht op basis van de vraag wat de te verwachten ontwikkeling in zorgvraag is en hoe deze zich verhoudt tot het zorgaanbod.
- Zorg die generalistisch is en waar nodig is wordt ondersteund door specialistische deskundigheid;
- Zorg die zo dicht mogelijk bij de vertrouwde thuissituatie wordt geleverd ((bijna) thuis en hospicevoorzieningen), daarvoor is nodig:
 - Een proactieve en deskundige eerstelijnszorg, met multidisciplinaire deskundigheid, en het vermogen om in te spelen op de hulpvragen binnen de diverse dimensies (somatisch, psychosociaal en spiritueel);
 - Goede overdracht/overplaatsing van patiënten en informatie. Hierbij zou casemanagement een onderdeel van de zorgverlening kunnen zijn, waarbij transparant is hoe de regierol van de patiënt/naasten zoveel mogelijk en wenselijk recht kan worden gedaan, en
 - Onderzoek naar de te verwachten ontwikkeling van de zorgvraag (rekening houdend met de effecten van substitutie van zorg naar de eerstelijnszorg).
- Een duidelijke regisseur in de palliatieve (terminale) fase

Samenvatting

(zie hieronder), die verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de totale keten, maar ook bevoegdheden heeft om daarop te sturen.

Eenduidige, patiëntvolgende, functioneel omschreven en integrale bekostiging

Introduceer integrale bekostiging van palliatieve zorg hetzij als module van bestaande keten-DBC's hetzij als eigenstandige keten-DBC. Cruciale onderdelen hiervan zijn.

- De aanwezigheid van een 'keteneigenaar', die integraal verantwoordelijk is voor de kosten en de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg.
 - De keteneigenaar heeft, om deze verantwoordelijkheid te kunnen waarmaken, ook beslissings- en sturingsbevoegdheden nodig. Een belangrijk middel om die toe te bedelen, is de palliatieve keten (al dan niet modulair via bestaande keten-DBC's) integraal te bekostigen via de keteneigenaar, die alle benodigde disciplines in de keten betreft en betaalt;
 - Het staat niet op voorhand vast welk type organisatie of hulpverlener dit is. Als deze zorg maar multidisciplinair wordt aangeboden.
- Een goede overdracht en nazorg van goede kwaliteit (zorgelementen die vaak tussen wal en schip vallen omdat zij zich tussen de schakels van de keten bevinden). Deze zijn nadrukkelijk onderdeel van de kwaliteitscontrole waarvoor de keteneigenaar verantwoordelijk is.
- Een goede toegankelijkheid en passende capaciteit in een regio. Belangrijke uitgangspunten hierbij zijn dat er voldoende keuzemogelijkheden worden geboden om een goede begeleiding van de cliënt te waarborgen.
- Bestaat uit een pool van zorgaanbieders die voldoende transparant zijn op de zorginhoudelijke en andere onderdelen over de geleverde zorg.
- Een integraal bekostigingssysteem, hetgeen zoveel mogelijk vanuit de Zvw gefinancierd wordt. De ketenregisseur moet onderhandelen over één integrale 'aanneemsom', ook als blijkt dat deze toch uit twee, drie of meer bekostigingsonderdelen blijft bestaan.
- De 'prikkel' in deze integrale bekostiging moeten ertoe leiden dat zorg zo dicht mogelijk bij de thuissituatie ((bijna) thuis en hospicevoorzieningen) wordt verleend. Voor zorgaanbieders moet deze zorg aantrekkelijk zijn om te leveren, hetzij via een passend tarief, hetzij via een groot volume en voor patiënten wenselijk om te ontvangen, dus bijvoorbeeld niet duurder dan in de thuissituatie.

Onderzoeksagenda

Voor de realisatie van een samenhangend en eenduidig model van palliatieve zorg, dat wordt gefinancierd vanuit een integraal bekostigingssysteem is nader onderzoek nodig. Dit leidt tot de volgende onderzoeksagenda:

- I. Analyse van de mogelijk negatieve prikkels in de financiering en bekostiging van de palliatieve (terminale) zorg en de effecten die deze prikkels hebben voor patiënten, naasten en hulpverleners;
- II. Analyse van de regie op zorg in de palliatieve (terminale) fase en de verhouding tot de tijdige beschikbaarheid van zorg bij een veranderende zorgvraag (overplaatsingen, wachttijden) en
- III. Analyse van de mogelijk nieuwe ontwikkelingen die zich in de komende jaren zullen voordoen in de zorgvraag (demografisch, substitutie van zorg, inzetbaarheid van vrijwilligers) en hoe deze zich verhouden tot de beschikbare capaciteit en deskundigheid in de diverse regio's.

Tot slot

Bij dit alles is het belangrijk om de voorgestelde veranderingen stapsgewijs in te voeren. In de transitie is het belangrijk dat palliatieve zorg van hoogwaardige kwaliteit blijft aangeboden. Het vooraf benoemen van criteria, gewenste effectiviteit en voorwaarden is een essentieel onderdeel om de maatregelen in te voeren. Een uitdagend integratieproces met patiënten, naasten, zorgaanbieders en beleidsmakers.

I. Inhoudsopgave

Samenvatting	
Lijst met afkortingen	7
I. Inleiding	8
1.1 Situatieschets	10
1.2 Probleemstelling	10
1.3 Doelstelling	10
1.4 Vraagstelling	10
1.5 Het onderzoeksteam	11
1.6 Leeswijzer	11
2. Methode	12
2.1 Onderzoeksmethoden	12
2.2 Beperkingen	15
3. Resultaten	17
3.1 Respons en kenmerken	17
3.2 Knelpunten zoals ervaren door zowel organisatie als patiënten/nabestaanden	20
3.2.1 Financiering van de zorg	20
3.2.2 Continuïteit van de zorg	22
3.2.3 Informatievoorziening en keuzemogelijkheden	23
3.2.4 Deskundigheid en kwaliteit zorg	24
3.2.5 Psychische en spirituele zorg	25
4. Conclusie, beschouwing en aanbevelingen	26
4.1 Conclusies	26
4.2 Het onderzoek in relatie tot recente rapporten en ontwikkelingen	28
4.3 Hoe verder?	28
4.3.1 Eenduidig model van palliatieve zorg	28
4.3.2 Eenduidige, patiëntvolgende, functioneel omschreven en integrale bekostiging	29
4.4 Onderzoeksagenda	30
4.5 Tot slot	30
Referenties	31
Bijlagen	
Bijlage I - Subsidieaanvraag	
Bijlage II - Vragenlijst organisaties	
Bijlage III - Vragenlijst patiënten	
Bijlage V - Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief	
Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden	

Lijst met afkortingen

Omwille van de leesbaarheid worden in het rapport de volgende afkortingen gebruikt:

<i>AWBZ</i>	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
<i>CAK</i>	Centraal Administratie Kantoor
<i>CIZ</i>	Centrum Indicatiestelling Zorg
<i>COPZ</i>	Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg
<i>CVTM</i>	Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg
<i>IKC</i>	Integrale Kankercentra
<i>NPTN</i>	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland . Tegenwoordig: Palliactief
<i>PIH</i>	Projectgroep Integratie Hospicezorg
<i>PTZ-voorziening</i>	Palliatieve Terminale Zorgvoorziening
<i>VPTZ</i>	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Voorheen: Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ)
<i>VWS</i>	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
<i>WHO</i>	World Health Organization
<i>Wmo</i>	Wet maatschappelijke ondersteuning
<i>WTZi</i>	Wet Toelating Zorginstellingen
<i>Zvw</i>	Zorgverzekeringswet
<i>ZZP</i>	Zorgzwaartepakket

1. Inleiding

Vanaf de jaren '80 vorige eeuw is de aandacht voor palliatieve zorg in Nederland op gang gekomen. In eerste instantie uitte zich dat door de oprichting van stichtingen Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ): vrijwilligersorganisaties die er op zijn gericht om thuis sterven mogelijk te maken (VTZ, 1999).

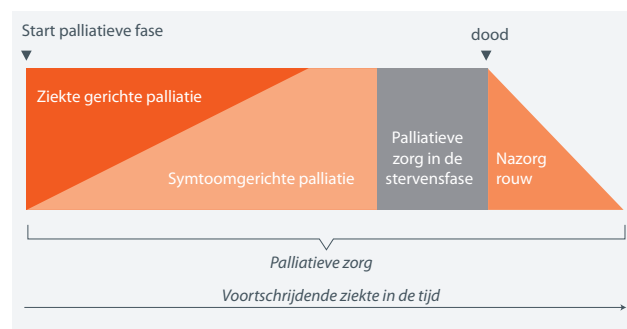
1.1 Situatieschets

Vanaf de jaren tachtig neemt de publieke belangstelling voor terminale zorg steeds meer toe. Een goede dood of waardig sterven is vanaf die periode een belangrijke maatschappelijke waarde geworden. De overheid heeft vanaf 1996 veel belang gehecht aan deze maatschappelijke waarde en stimuleerde het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 2002b en 2007). Palliatieve zorg is nog een vrij jonge discipline in de gezondheidszorg, die zich nog steeds (door)ontwikkelt en die de internationale trend volgt. Deze ontwikkeling werd mede mogelijk gemaakt door een aantal uitgangspunten dat de overheid heeft geformuleerd (Ministerie van VWS, 2007):

Uitgangspunten palliatieve zorg

- Palliatieve zorg is gericht op het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving, zoals beschreven in de WHO-definitie van palliatieve zorg.
- Palliatieve zorg moet zo veel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening. Generalistische zorgverleners worden ondersteund door adviezen van specialistische en multidisciplinaire consultatieteams; een goede afstemming tussen de eerste en tweede lijn is hierbij onontbeerlijk.
- Samenwerking in netwerken palliatieve zorg om de zorg zo goed mogelijk te organiseren.
- Ondersteuning op landelijk niveau door Agora (landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg) en op regionaal niveau door afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra (IKC) en de netwerken.
- Een nieuw zorgmodel, waarin curatieve zorg en palliatieve zorg meer gelijktijdig dan wel geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd zijn. Dit markeert een vroegtijdige start van de palliatieve zorg bij de patiënt;
- Het versterken van de palliatieve zorg in de eerste lijn, dus op wijk/buurniveau.

Sinds 2007 zijn de laatste twee uitgangspunten door de overheid geformuleerd. Voorheen was het verbeteren en inzetten van palliatieve zorg met name gericht op de palliatieve terminale fase; in Nederland gedefinieerd als de laatste drie maanden voor het sterven (Mistiaen et al., 2006). Staatssecretaris Bussemaker geeft in haar beleidsbrief: "Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij"; (d.d. 7 juni 2007) aan dat het palliatieve zorg een zorgcontinuüm is. Het begint bij de diagnose van een aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden (Lynn en Adamson, 2003; Vissers, 2006 en Francke, 2010). In Figuur 1.1 wordt dit zorgcontinuüm van palliatieve zorg gepresenteerd.



Figuur 1.1 Schematische weergave procesverloop palliatieve zorg (Wanrooij et al., 2010 Lynn et al., 2003)

In het begin van dit continuüm wordt gestart met palliatieve zorg, wanneer geen medische, op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk is. In de palliatieve zorg kunnen levensverlengende behandelingen worden gegeven. Aan het eind van het continuüm neemt de zorgbehoefte toe en komt het accent te liggen op maximale symptoombestrijding en is gericht op kwaliteit van leven. Levensverlenging is dan geen doel op zich meer. Dit continuüm laat zien dat palliatieve zorg zich uitstrekt tot de nazorg aan de directe naasten (Francke, 2010). Deze visie op palliatieve zorg sluit aan bij de huidige WHO-definitie:

¹ Het ministerie van VWS heeft sinds 1996 verschillende stimuleringsprogramma's op het gebied van palliatieve zorg geïnitieerd. Deze programma's waren gericht op een meer structurele inbedding van de palliatieve zorg in de reguliere gezondheidszorg op zowel lokaal, regionaal als landelijk niveau. Dit mondde uit in de opzet van Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ) (Korte-Verhoef, 2004) en de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) (PIH, 2001). Uit deze tijdelijke initiatieven kwam een ondersteuningsstructuur voort bestaande uit netwerken palliatieve zorg, (regionale) consultatieteams, afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra en de oprichting van een landelijk ondersteuningspunt voor de palliatieve zorg, Agora, in 2002. Deze organen ondersteunen patiënten en professionals bij de ontwikkeling van de kwaliteit van de palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 2002a/b; 2004).

1. Inleiding

WHO-Definitie Palliatieve Zorg (2002)

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijk, psychosociale en spirituele aard”.

Het toepassen van dit nieuwe zorgmodel vraagt om integrale samenwerking tussen instellingen en professionals van zowel eerstelijns- als de tweedelijns zorg. De tijd van pionieren is voorbij en organisaties met kennis van en ervaring met palliatieve zorg zullen moeten samenwerken en kennis delen

om palliatieve zorg te verlenen, waarbij het inzetten van vrijwilligers een bijzondere plaats inneemt (Ministerie van VWS, 2007).

De financiering voor palliatieve zorg is verdeeld over vier stromen:

Hoe wordt palliatieve zorg gefinancierd?

1. De Zorgverzekeringswet (Zvw) vergoedt via de basisverzekering de kortdurende, te verzekeren aanspraken op zorg als de (huis)arts, ziekenhuis en geneesmiddelen. Afhankelijk van het gekozen aanvullend pakket worden vergoed: eigen bijdrage van de hospice, tijdelijke vervanging van mantelzorg en extra thuiszorg. De patiënt heeft een jaarlijkse eigen risico en betaalt de nominale premie.
2. De AWBZ vergoedt de ‘onverzekerbare’ langdurige zorg zoals verpleeghuiszorg en thuiszorg. AWBZ-zorg en wordt geïndiceerd door Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor palliatieve units is er een aparte Zorgzwaartepakket (ZZP 10), waarin rekening wordt gehouden met extra kosten in de palliatieve terminale zorg. Deze regeling zou ook breder dan de palliatieve units toepasbaar moeten zijn volgens de Tweede Kamer maar dit stuit op uitvoeringsproblemen. Het CAK int de eigen bijdragen, die afhankelijk is van het inkomen van de patiënt (en diens naasten) voor de AWBZ en Wmo.
3. De Wmo vergoedt onder andere kosten voor aanpassingen thuis en huishoudelijke hulp via de door de gemeente

gecontracteerde thuiszorgorganisaties.

4. Tot 2007 was er een speciale regeling voor de financiering van de coördinatie van vrijwillige thuiszorg en mantelzorgondersteuning: de CVTM-regeling. Kosten voor de coördinatie van vrijwilligers in de palliatieve zorg (thuis en in zelfstandige hospices) konden hieruit worden betaald. Daarnaast was er een apart deel voor de financiering van de coördinatie van de netwerken palliatieve zorg. Bij de inwerkingtreding van de Wmo in 2007 kwam de CVTM-regeling te vervallen. Het deel voor de vrijwillige palliatieve zorg en de coördinatie van de netwerken palliatieve zorg werd ondergebracht in de Subsidieregeling Palliatieve Zorg die door het Ministerie van VWS wordt uitgevoerd. Jaarlijks ontvangt een zelfstandige organisatie voor palliatieve terminale zorg zonder WTZi toelating een instellingssubsidie voor de coördinatiekosten van het vrijwilligerswerk en voor de zelfstandige hospices een gedeelte voor de huisvestingskosten. Het gaat om een geplafondeerde subsidie waarbij het toegekende bedrag afhankelijk is van het werkelijk aantal ondersteunde cliënten en die een tegemoetkoming in de kosten is. In de praktijk betekent dit dat de subsidiebedragen dus per jaar kunnen verschillen.

Zie voor meer informatie: www.overheid.nl en VPTZ (2010)

²In de palliatieve zorg spreekt men over netwerkzorg: diverse disciplines en instellingen zijn veelal betrokken bij het zorgproces. Het is noodzakelijk dat er afstemming is over de inhoud en organisatie tussen professionals. Uit onderzoeken Francke en Willems, 2000; Cremers 2006; Haas 2006; Vogel., 2007; Docherty et al, Habraken, 2009; Lensink et al., 2009; Schweitzer et al., 2009; en www.NHG.nl (juli 2010)), komen onder andere de volgende knelpunten van organisatie in de palliatieve zorg naar voren:

- het snel kunnen reageren van professionals op acute problemen/zorg tijdig beschikbaar de coördinatie van de zorg tussen diverse professionals;

- het aanpassen van ziekenhuiszorg aan de thuissituatie en onzekerheid over de mogelijkheden van snelle opname in het ziekenhuis;
 - bieden van continuïteit van zorg in de eerstelijnszorg, met name de avonduren en
 - het geven van informatie en emotionele/psychosociale ondersteuning.
- Het ondersteunen van spirituele zorg stond recent op de politieke agenda (Ministerie van VWS, 2010). In de intramurale zorg is het de verantwoordelijkheid van de instelling om dit regelen. Als patiënten thuis verblijven ligt het initiatief bij zelf om deze zorg te regelen.

1. Inleiding

1.2 Probleemstelling

Uit de beleidsbrief van het ministerie van VWS (d.d. 7 juni 2007) blijkt dat de huisvestingslasten voor High-care hospices en Bijna-Thuis-Huizen geen deel uit maken van de subsidieregeling (Ministerie van VWS, 2007). Dit signaal is eerder door de Monitor Palliatieve Zorg 2004 – 2006 en het onderzoek van Berenschot (2006) geconstateerd (Mistiaen et al., 2006 en Berenschot, 2006)³ Staatssecretaris Bussemaker heeft in 2007 beoogd dit knelpunt op te lossen door twee miljoen euro beschikbaar te stellen in de vorm van een zogenaamd samengesteld subsidie voor de extramurale palliatieve zorg. Vanaf 2008 hebben instellingen hiervan gebruik kunnen maken. In deze subsidie zijn zowel de coördinatiekosten als een tegemoetkoming in de huisvestingskosten opgenomen.

Desondanks bleven er signalen komen dat zowel patiënten, nabestaanden alsook ptz-voorzieningen kampen met financiële knelpunten. De signalen gaven vooral aan dat de verschillende financieringsstromen in de palliatieve zorg nog altijd een goede samenwerking tussen zorgaanbieders belemmeren (Ministerie van VWS, 2008). Verder geven veel organisaties aan dat ze nog steeds te afhankelijk zijn van particuliere middelen, waarbij ze aangeven dat het (voort) bestaan van hun voorziening kwetsbaar is (Reuler, 2007). Dit riep de vraag op welke financiële en organisatorische knelpunten worden ondervonden door zowel de patiënten, nabestaanden alsook ptz-voorzieningen. Naar aanleiding hiervan is dit onderzoek uitgevoerd.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is bestaande knelpunten in de organisatie en financiering van de palliatieve terminale zorg te verhelderen, om uiteindelijk verbetervoorstellen te kunnen doen die leiden tot verbetering van de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de palliatieve terminale zorg. In het onderzoek wordt onder palliatieve terminale zorg verstaan:

“Palliatieve terminale zorg is een fase van palliatieve zorg, waarbij mensen een levensverwachting hebben van minder dan drie maanden” (Mistiaen et al., 2006).

Het onderzoek is uitgevoerd onder patiënten en nabestaanden en bij ptz-voorzieningen: High-Care-Hospices, Bijna-Thuis-Huizen, palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties⁴.

1.4 Vraagstelling

In dit onderzoek zijn twee onderzoeksvragen leidend:

1. Welke financiële en organisatorische knelpunten worden ervaren vanuit organisatieperspectief?
2. Welke financiële en organisatorische knelpunten worden ervaren vanuit patiënten en nabestaandenperspectief?

Dit onderzoek is gefinancierd door het ministerie van VWS en uitgevoerd door Palliactief (voorheen NPTN).

³ Uit de Monitor Palliatieve Zorg 2004 – 2006 en de verdiepingstudie door NIVEL (2006) blijkt dat de beleidsmaatregelen hebben geleid tot een ruime keuze aan palliatieve terminale zorg voorzieningen (ptz-voorzieningen), maar dat de verschillen tussen typen (bijvoorbeeld Bijna-Thuis-Huizen, hospices, thuiszorg e.d.) en naamgeving van de voorzieningen vaak niet helder zijn. Er is een opvallende groei van ptz-voorzieningen, vooral bij de palliatieve units van verpleeghuizen en de Bijna-Thuis-Huizen. Helaas blijkt onvoldoende samenhang te bestaan tussen de dichtheid van bedden in de regio, het bestaan van wachttijden en het aangeven van het

bestaan van verdringing. De helft van de ptz-voorzieningen ervaart de financiering als niet toereikend. Bij de Bijna-Thuis-Huizen en High-Care-Hospices wordt dit vooral veroorzaakt door de huisvestingskosten (Berenschot, 2006). De meeste ptz-voorzieningen in verpleeg- en verzorgingshuizen vinden deze vergoeding toereikend (Mistiaen et al., 2006; Ministerie van VWS, 2002a;2002b).
⁴ In het onderzoek is een adressenbestand gebruikt van ‘Waar wilt u doodgaan?’ (Akker et al., 2005) en van ‘Beter thuis sterven?': een vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase (Korte-Verhoef en Teunissen, 2009).

1. Inleiding

In het kader van het Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008 – 2010 is dit onderzoek uitgevoerd in thema I: organisatie en financiering⁵. Zie Bijlage I voor meer informatie over de subsidieaanvraag van het onderzoek.

Het onderzoek sluit aan op voorgaande onderzoeken die eveneens de financiële knelpunten in de palliatieve terminale hebben onderzocht (zie onder andere Berenschot, 2006).

1.5 Het onderzoeksteam

Het onderzoek is gestart op 1 januari 2010 en eind september 2010 afgerond. Het onderzoeksteam bestond uit een stuur- en projectgroep.

De stuurgroep bestond uit:

Mevrouw C. van Tol, vertegenwoordiger Palliactief (voorheen NPTN)

De heer drs. A. Rhebergen, directeur Palliactief (voorheen NPTN)

De projectgroep bestond uit:

De heer drs. W.J.J. Jansen, senior-onderzoeker VUmc

Mevrouw J.C. Weststrate MSc, onderzoeker Palliactief

De heer drs. A.J. den Hartog, onderzoeker Den Hartog Zorgadvies

Gedurende het onderzoek is zowel bij het opzetten van het onderzoek als bij de analyse van de resultaten ondersteuning en advies gevraagd van deskundigen op het terrein van palliatieve terminale zorg alsook op het uitvoeren van onderzoek. Bij de analyse en interpretatie van de data heeft het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut ondersteund.

1.6 Leeswijzer

Ter beantwoording van de vragen is met verschillende methoden onderzoek gedaan. Deze vindt u in Hoofdstuk 2. In Hoofdstuk 3 vindt u de antwoorden op de twee onderzoeksvragen. Tot slot wordt in Hoofdstuk 4 door middel van een beschouwing aanbevelingen gedaan die bijdragen aan een toegankelijke, kwalitatief hoogwaardige en betaalbare palliatieve terminale zorg.

⁵Het ministerie van VWS heeft samen met landelijke (koepel)organisaties in de palliatieve zorg en de Kenniscentra Palliatieve Zorg een Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 (Ministerie van VWS, 2008) opgesteld. Hierin zijn de prioriteiten voor het beleid voor palliatieve zorg uitgewerkt. Het plan van aanpak omvat een samenhangend beleidskader voor de palliatieve zorg en is een vervolg op het stimuleringsprogramma palliatieve zorg (1998) en het standpunt palliatieve zorg, dat vanaf 2002 wordt uitgevoerd (Ministerie van VWS, 2002a/b). Het Plan van aanpak Palliatieve Zorg richt zich op het optimaliseren van de palliatieve zorg in Nederland, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Doel van de actiepunten in

het Plan van aanpak is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, waarbij geen kans meer is op genezing. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces (kwaliteit van sterven). Het Plan van aanpak kent drie thema's die de speerpunten vormen: Thema 1: Organisatie en financiering van palliatieve zorg Thema 2: Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie Thema 3: Onderwijs en deskundigheidsbevordering Het onderzoek maakt onderdeel uit van thema 1 – organisatie en financiering van palliatieve zorg.

2. Methoden

Het onderzoek is een exploratieve studie dat zich met name heeft geconcentreerd op de palliatieve terminale fase (zie Figuur 1.1, grijze vlak). In deze fase heeft een patiënt een levensverwachting van maximaal drie maanden (Mistiaen et al., 2006). In dit hoofdstuk worden de gehanteerde onderzoeksmethoden beschreven om de geformuleerde onderzoeksvragen (paragraaf 1.4) te kunnen beantwoorden.

2.1 Onderzoeksmethoden

Voor de betrouwbaarheid van dit onderzoek is triangulatie toegepast. Triangulatie betekent: *“het combineren en aan elkaar toetsen van meerdere methoden waardoor vanuit verschillende invalshoeken een antwoord geformuleerd wordt op een onderzoeksvraag”* (Maso en Smaling, 1998). Triangulatie is dan noodzakelijk voor betrouwbare bevindingen. Dit onderzoek bestaat uit drie stappen: situatieschets van de palliatieve zorg, inventariseren van ervaren knelpunten vanuit organisatie-, patiënten- en nabestaandenperspectief. De triangulatie ziet u terug in de drie stappen van het onderzoek. Bij elke stap is een passende onderzoeksmethode gekozen. De resultaten uit elke stap gaven input voor de opzet van de volgende. Tabel 2.1 geeft de stappen met bijbehorende methoden weer.

Stappenplan	
Stap 1	<i>Situatieschets palliatieve zorg Methode: Literatuurstudie</i>
Stap 2a	<i>Onderzoeksvraag 1: Wat zijn ervaren knelpunten vanuit organisatieperspectief bij ptz-voorzieningen en thuiszorgorganisaties? Methoden: enquête, interviews, expertpanel</i>
Stap 2b	<i>Onderzoeksvraag 2: Wat zijn ervaren knelpunten vanuit patiënt- en nabestaandenperspectief? Methode: enquête</i>
Stap 3	<i>Verificatie van de conceptresultaten Methode: Invitational conference</i>

Tabel 2.1 Stappenplan en methodiek – Onderzoek naar knelpunten in de palliatieve zorg

Stap 1. Situatieschets palliatieve zorg

Er werd begonnen met een literatuuronderzoek naar de achtergronden van de palliatieve zorg in Nederland en bestaande kennis over ervaringen en knelpunten van patiënten, nabestaanden en organisaties. De resultaten werden in samenhang met de resultaten uit Stap 2 en 3 gebruikt om de oplossingsrichtingen in Hoofdstuk 4 te onderbouwen. De literatuur diende als basis voor de topiclijst van de enquêtes en interviews in Stap 2a en 2b.

In dit onderzoek is geconcentreerd op Nederlandstalige literatuur. De gebruikte zoektermen zijn:

- Financiën / geld / verzekering / kwaliteit van leven & palliatieve zorg;
- Ervaringen van patiënten en nabestaanden & palliatieve zorg;
- Organisatie (selectie op netwerk, samenwerking en afstemming) & palliatieve zorg.

De literatuur werd hoofdzakelijk gevonden op www.NIVEL.nl, www.agora.nl en www.overheid.nl en via de database Pubmed.

Stap 2a. Bepalen van knelpunten bij organisaties

A. Enquête

B. Interviews

C. Expertpanels

Doel

Er is gekozen voor een enquête omdat op basis van literatuur al een redelijk overzicht van mogelijke knelpunten bekend was, die in een enquête konden worden verwerkt. Bovendien kon zo een groot aantal ptz-voorzieningen worden betrokken. De enquête diende als basis voor de opzet van interviews, waarin is doorgevraagd op knelpunten die gesignaleerd werden in de resultaten van de enquête.

Opzet

Aan de hand van literatuur is een enquête opgesteld (zie Bijlage II). Respondenten konden toelichting geven bij gesloten vragen. De enquête ging over de volgende onderwerpen:

- aantal plaatsen voor palliatieve terminale zorg (ptz-voorzieningen);
- zorgindicatieproces: tijdigheid, indicatie in verhouding tot geleverd aantal uren zorg en de toegekende financiële middelen;
- overplaatsingen van de patiënt,

2. Methoden

gegevensoverdracht, intakegesprekken;

- het hebben van inzicht in bezetting van bedden binnen de regio van behorend regionaal palliatief netwerk;
- toepassing van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo);
- productieafspraken met zorgkantoor en thuiszorgorganisaties, kwaliteitsnormen bij zorginkoop;
- subsidiëring van coördinatie vrijwilligers en huisvestingskosten;
- eigen bijdrage: is er sprake van toepassing? En zo ja, wat is de hoogte en waaraan wordt het besteed, en
- afhankelijkheid van giften en donateurs.

Tot slot is gevraagd of men geïnteresseerd was in vervolgonderzoek, namelijk in de interviews, het expertpanel en/ of de invitational conference.

Doelgroepselectie

Gekozen is voor inclusie van vertegenwoordigers van palliatieve terminale zorgvoorzieningen (Bijna-thuis-huizen, High-care hospices en verpleeg- en verzorgingshuizen) en van vertegenwoordigers van organisaties aangesloten bij de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)⁶. De contactgegevens zijn met toestemming verkregen via de databases van zorgkiezen.nl en het Landelijk Steunpunt VPTZ. Deze databases waren geschikt, omdat ze een goede afspiegeling vormen van het landelijk aanbod en organisaties hierin bekend zijn met palliatieve zorg.

Analyse

De enquêtes zijn in Excel ingevoerd en geanalyseerd door twee onafhankelijke onderzoekers. Beiden analyseerden aan de hand van de opgestelde vragen de eerste signalen die konden duiden op mogelijke knelpunten. De thema's met topics fungeerden als leidraad voor de interviews.

A. Enquête

B. Interviews

C. Expertpanels

Doel

Om de gerapporteerde knelpunten nader te verkennen, zijn verdiepende interviews gehouden.

Opzet

Gekozen is voor een semigestructureerde vragenlijst. Zo kon gebruik worden gemaakt van de enquêteresultaten, zonder al te zeer te sturen in het benoemen van knelpunten. Bovendien biedt deze manier van vragen meer ruimte voor verdieping dan volledig gestructureerde vragen. De vragen waren als volgt opgebouwd:

1. Algemene open vragen naar:

- wat goed gaat in de verlening van palliatieve zorg, en
- wat beter kan.

2. Specifieke open vragen naar:

- beleid en strategie;
- financiën en organisatie (middelen, dekking opleiding- en scholingskosten, PR-kosten, et cetera);
- (mogelijke) inzet van vrijwilligers, bijvoorbeeld voor nachtzorg;
- samenwerking met (verwijzende) organisaties, en
- afstemming informatieoverdracht, planning en organisatorische aspecten.

Met toestemming van de respondent zijn de interviews opgenomen en grotendeels letterlijk getranscribeerd.

⁶VPTZ is een landelijke vereniging ter ondersteuning van lokale (vrijwilligers-)organisaties in de palliatieve terminale zorg en in hospicevoorzieningen (Bijna-Thuis-Huis, High-Care-Hospice en palliatieve units binnen instellingen). Deze organisatie beschikt over 144 vrijwillige palliatieve terminale thuiszorgorganisaties; 62 Bijna-Thuis-Huizen; 17 High-Care-Hospices en zes palliatieve units.

2. Methoden

Doelgroepselectie

De respondenten die in de enquête toestemming gaven voor een interview, zijn geselecteerd op functie; er is gezocht naar respondenten met inzicht in de financieringsstromen en organisatie van zorg. Daarnaast is geselecteerd op regio, zodat er een representatieve regionale vertegenwoordiging was. Naast de geënquêteerde organisaties is de werkgroep thuiszorg benaderd, om een breder beeld te krijgen van de palliatieve terminale zorgverlening. Ze zijn benaderd via het landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg (Agora). Tijdens het interviewproces is per type organisatie continu geëvalueerd of het verzadigingspunt was bereikt. Wanneer geen nieuwe knelpunten meer naar voren kwamen, werden geen organisaties van dit type meer toegevoegd (zie paragraaf 3.1 overzicht respondenten waarmee een interview is gehouden).

Analyse

Elk verslag van de uitgewerkte tapes is ter goedkeuring voorgelegd aan de respondent. Daarna zijn ze gelabeld door twee onafhankelijke onderzoekers. Dit betekent dat twee onafhankelijke onderzoekers de antwoorden analyseerden op hoofdthema's (kernlabels) en welke onderdelen hierin een rol spelen (sublabels). Daaruit zijn vijf thema's vastgesteld, die in Hoofdstuk 3 de kapstok vormen van de resultaten.

A. Enquête

B. Interviews

C. Expertpanels¹

Doel

Experts geven inzicht in duiding van de resultaten (Patton, 2002). De onderlinge interactie tussen respondenten toetst en scherpt de interpretatie van de voorlopige resultaten aan. Verder is de kracht van een expertpanel dat gevonden resultaten direct teruggelinkt worden aan 'het veld' dat met aanbevelingen aan de slag zal moeten gaan. Door het panel kan bij experts draagvlak worden gecreëerd voor toepassing van de resultaten in de praktijk⁷.

Opzet

Na de eerste analyse van de onderzoeksresultaten zijn twee expertpanels georganiseerd. Er is gekozen voor twee rondes, omdat een maximum van zes personen optimaal is voor een expertpanel (Maso en Smaling, 1998). Zie paragraaf 3.1 voor een overzicht welke respondenten deelname aan de expertpanels. Na een presentatie van de voorlopige resultaten kreeg het panel de mogelijkheid hierover te discussiëren. De herkenbaarheid van de resultaten zijn gevalideerd bij experts en hun visie op mogelijke aanbevelingen achterhaald. De volgende verdiepvraag is daarbij als leidraad gehanteerd:

Herkent u de genoemde knelpunten bij uw eigen organisatie? Zo ja,

- Waardoor ontstaan deze knelpunten: interne/externe, organisatorische/financiële oorzaken, of anders?
- (Hoe) probeert u deze knelpunten te voorkomen/verminderen binnen uw organisatie?
- Wat zou uw aanbeveling zijn om het knelpunt op te lossen?

Doelgroepselectie

Voor deze bijeenkomst zijn deskundigen uit het veld uitgenodigd met inzicht in en invloed op financiële en organisatorische aspecten van de palliatieve zorg.

Analyse

Twee onderzoekers notuleerden de panelgesprekken. Deze zijn samengevoegd en ter goedkeuring aan panelleden voorgelegd. Relevante bevindingen zijn geanalyseerd en verwerkt volgens de labelingstechniek.

Als laatste zijn met de onderzoekers die bovenstaande onderzoeksstappen hebben uitgevoerd ook diepte-interviews gehouden door twee onafhankelijke onderzoekers om de onderzoeksresultaten te systematiseren en te rapporteren. De resultaten hiervan zijn verwerkt in Hoofdstuk 3.

⁷In de subsidieaanvraag (Bijlage I) wordt beschreven dat de Delphi-methode een onderdeel van het onderzoek zou vormen. Tijdens het onderzoek bleek dat deze methode in dit stadium van verkenning van knelpunten in financiering en organisatie in de palliatieve zorg een stap te ver is. Dit onderzoek vormt een goede basis om in een vervolgonderzoek de Delphi-methode te hanteren, voor nadere conceptualisering van de onderzoeksresultaten.

2. Methoden

Stap 2b. Bepalen van knelpunten bij patiënten en nabestaanden

A. Vragenlijst

B. Invitational conference

Doordat patiënten en nabestaanden alleen verschillen in ziekte en prognose, loopt iedere patiënt een uniek traject door de palliatieve zorg. Hierom zijn veel respondenten gevraagd om een valide beeld te vormen van de algemene knelpunten. De ervaren knelpunten bij patiënten en nabestaanden in de palliatieve zorg zijn onderzocht met een enquête. In tegenstelling tot ervaren knelpunten bij organisaties is niet gekozen voor interviews en expertpanels, omdat dit te belastend was voor de doelgroep. Een enquête is uitermate geschikt om op systematische wijze een groot aantal respondenten te bereiken (Baarda, 2005). Doordat patiënten en nabestaanden allen alleen al door verschillen in ziekte en prognose een uniek traject doorlopen in de palliatieve zorg, zijn veel respondenten noodzakelijk om een valide beeld te vormen van algemene knelpunten.

A. Enquête

Doel

Het doel van de enquête was om knelpunten die door Stap 1 uit de literatuur werden geconstateerd te verifiëren bij patiënten en nabestaanden. Zo kon een selectie worden gemaakt van de meest pregnant ervaren knelpunten in de organisatie en financiering van de palliatieve zorg.

Opzet

Aan de hand van de literatuur (Stap 1) is door de projectgroep een vragenlijst opgesteld voor patiënten (zie Bijlage III) en voor nabestaanden (zie Bijlage IV). De lijsten komen qua thematiek overeen en bestonden uit open-, meerkeuze en gesloten vragen. Er werden twee typen vragenlijsten opgesteld; een voor patiënten en een voor nabestaanden.

Vragenlijst patiënten

De inhoud van de vragenlijst is opgesteld aan de hand van de dimensies van palliatieve zorg volgens de WHO, namelijk: lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten. Daarnaast is gevraagd naar ervaren knelpunten op het terrein van financiën, organisatie van zorg en informatievoorziening over de ziekte en behandeling.

Vragenlijst nabestaanden

De vragenlijst bestond uit zes delen:

- algemene vragen, zoals relatie tot patiënt en plaats van overlijden;
- organisatie van zorg zoals aanspreekpunt en nazorg;
- samenwerking tussen en deskundigheid van zorgverleners;
- informatie over ziekte, behandeling en zorg(mogelijkheden);
- kosten en vergoedingen en de redelijkheid ervan en,
- het belangrijkste knelpunt volgens de respondent en wat ze het eerst zouden willen veranderen.

Tenslotte werden nabestaanden gevraagd of zij bereid waren om hun antwoorden in een telefonisch gesprek toe te lichten.

Doelgroepselectie

Patiënten zijn benaderd via zelfstandige hospices en verzorgings- en verpleeghuizen met een palliatieve unit. Deze instellingen zijn via netwerkcoördinatoren benaderd, waarbij geselecteerd is op regionale spreiding. De medewerkers van instellingen zijn in een brief gevraagd de vragenlijst af te nemen bij patiënten die daartoe in staat en bereid waren. Om te voorkomen dat patiënten sociaal gewenste antwoorden zouden geven, is gevraagd hun ervaringen vóór hun opname in de huidige zorginstelling te beschrijven. Nabestaanden zijn benaderd in twee ronden. In Ronde I werden nabestaanden benaderd via palliatieve instellingen en rouwadvertenties. In Ronde II werden nabestaanden benaderd via thuiszorgorganisaties. Dit om een vergelijking te maken tussen nabestaanden van patiënten die thuis overleden en patiënten die tot het einde in een instelling verbleven. Een selectiecriteria was dat de patiënt van de nabestaanden niet langer dan zes maanden daarvoor was overleden. De verzending van vragenlijsten naar instellingen verliep via netwerkcoördinatoren en voor de thuiszorgorganisaties via een adressenbestand van NPTN/Palliactief. In Ronde I zijn 417 vragenlijsten verstuurd: 170 naar zelfstandige hospices, 207 naar verzorgings- en verpleeghuizen met palliatieve unit en veertig naar nabestaanden die rouwadvertenties in kranten plaatsten. In Ronde II zijn 252 vragenlijsten verzonden naar nabestaanden van patiënten die thuiszorg hadden ontvangen (via thuiszorgorganisaties).

Analyse

De vragenlijsten van patiënten en nabestaanden zijn verwerkt en geanalyseerd met behulp van softwareprogramma PASW Statistics 18. De open vragen zijn kwalitatief geanalyseerd met behulp van de labelingstechniek.

2. Methoden

Stap 3. Invitational conference

A. Vragenlijst

B. Invitational conference

Voorlopige uitkomsten van het onderzoek zijn getoetst aan herkenbaarheid bij betrokken partijen tijdens een invitational conference. Aanbevelingen zijn bediscussieerd en suggesties vanuit het werkveld meegenomen. De invitational kende de volgende werkwijze:

- Knelpunten vanuit organisatieperspectief zijn voorgelegd aan 42 personen, die zoal de functie hadden van: vertegenwoordigers (bestuurder/manager) van instellingen, coördinator (inclusief van een regionaal palliatief netwerk) en beleidsmakers in de palliatieve zorg. Genodigden hadden kennis van en ervaring met organisatorisch en financiële aspecten van de palliatieve zorg.
- Knelpunten vanuit patiëntenperspectief zijn voorgelegd aan drie nabestaanden, twee vertegenwoordigers van patiënten- en ouderenorganisaties en twee vertegenwoordigers van zorgbelangenorganisaties.

In totaal waren drie landelijke ouderenorganisaties uitgenodigd, zes patiëntenorganisaties, twaalf zorgbelangenorganisaties en acht nabestaanden.

De resultaten van de invitational conferences zijn verwerkt in paragraaf 3.2.

2.2 Beperkingen

Bij de interpretatie van de uitkomsten moet enige voorzichtigheid in acht worden genomen, wegens de volgende beperkingen:

Stap 2a: organisaties

- In de praktijk bleek dat de aanduiding hospice in meerdere varianten voorkomt (de terminologie voor High-care hospice, Bijna-Thuis-Huis of een palliatieve unit van een instelling loopt in de praktijk door elkaar). Dit diffuse onderscheid maakte het selecteren van instellingen, lastig. Bij het analyseren was dit een extra aandachtspunt.
- In dit hele onderzoek is de huisarts met een spilfunctie in de eerstelijns palliatieve zorg niet betrokken. De ervaringen en knelpunten volgens huisartsen zijn dus niet onderzocht.
- Bij de uitvoering van interviews en expertpanels bleek dat het soms lastig was om de 'juiste' persoon te vinden die vanuit een financieel perspectief kon aangeven hoe de financieringsstromen georganiseerd waren, en waarin de knelpunten zaten.

Stap 2b: patiënten en nabestaanden

- Het aantal door patiënten geretourneerde vragenlijsten (N=45) is te beperkt om op basis daarvan generaliseerbare uitspraken te doen. Vervolgonderzoek is nodig om de signalen nader te analyseren.
- De vragenlijsten voor nabestaanden en patiënten bevatten weliswaar overeenkomstige thema's, maar vragen en antwoordschalen kwamen niet altijd overeen, waardoor uitkomsten per thema niet volledig op dezelfde wijze kunnen worden geïnterpreteerd.
- De selectie van nabestaanden is verlopen via rouwadvertenties en zorginstellingen. Hoe de selectie is verlopen bij de zorginstellingen is niet controleerbaar. Bij de interpretatie van de uitkomsten is het belangrijk dat de wijze van selectie enige vertekening kan geven in de resultaten.

3. Resultaten en kenmerken

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de respons plus kenmerken van de studiegroep voor zowel organisaties (Stap 2a) als patiënten en nabestaanden (Stap 2b). Deze studiegroep wordt beschreven in paragraaf 3.1. Paragraaf 3.2 geeft de gevonden knelpunten weer.

3.1 Respons

In de vragenlijsten van patiënten en nabestaanden is gevraagd naar diverse achtergrondkenmerken. Aan de hand daarvan kunnen we zowel een beschrijving geven van de onderzochte organisaties (2a) als van de studiegroep patiënten en nabestaanden (2b). Dit is belangrijk voor het interpreteren van de resultaten.

Stap 2a: organisaties

A. Enquête	B. Interviews	C. Expertpanels
------------	---------------	-----------------

In totaal zijn 244 vragenlijsten verstuurd aan organisaties die betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve terminale zorg. Binnen drie weken is een reminder verstuurd. Vier organisaties (hospices) meldden dat zij niet deelnamen aan het onderzoek. Redenen hiervoor varieerden: tijdsgebrek, onvoldoende capaciteit of het in oprichting zijn van de organisatie. Het responspercentage bedroeg uiteindelijk 43 procent en laat zich als volgt specificeren:

Tabel 3.1 Overzicht respons enquête organisatie

Respondent	Verzonden	Ontvangen	Respons
Bijna-Thuis-Huizen	54	36	65%
High-Care-Hospices	46	28	52%
Verpleeghuizen*	95	32	34%
Verzorgingshuizen**	48	6	6%
VPTZ-organisaties	115	65	57%
Totaal	244	103	43%

* Twee verpleeghuizen hebben voor meerdere units binnen de organisatie de vragenlijst ingevuld.

** Vooraf is niet gevraagd of de verzorgingshuizen een palliatieve unit hebben.

A. Enquête	B. Interviews	C. Expertpanels
------------	---------------	-----------------

In totaal zijn 57 interviews gehouden van elk circa zestig minuten.

Tabel 3.2 Aantal geïnterviewden per organisatie (N=54)

Organisatie	Functie	Aantal interviews
Thuiszorg	Manager, oncologie- en wijkverpleegkundige met aandachtsgebied palliatieve zorg	3
High-Care-Hospice	Coördinator of bestuurder	11
Verpleeghuis	Cluster- of afdelingsmanager	13
Palliatieve unit	Specialist ouderengeneeskunde	
Verzorgingshuis	Directeur of manager	2
Bijna-Thuis-Huis	Bestuurder en/of coördinator*	12
VPTZ	Bestuurder en/of coördinator*	13
Totaal		54

* Soms twee respondenten per interview

Verspreid over twee bijeenkomsten zijn in totaal tien experts geraadpleegd. Tabel 3.3 toont nadere specificaties van de geraadpleegde experts.

A. Enquête	B. Interviews	C. Expertpanels
------------	---------------	-----------------

Tabel 3.3 Deelnemers expertpanel (organisatieperspectief) (N = 10)

Expertpanel 1 (Totaal 3)	Directeur High-Care-Hospice Specialist ouderengeneeskunde Bestuurslid Bijna-Thuis-Huis
Expertpanel 2 (Totaal 7)	Twee coördinatoren VPTZ Zorgmanager verpleeghuis Afdelingsmanager verpleeghuis Afdelingsmanager verzorgingshuis Bestuurslid High-Care-Hospice Directeur High-Care-Hospice

3. Resultaten en kenmerken

Stap 2b: Patiënten en nabestaanden

A. Enquête	B. Patiënten	C. Nabestaanden
------------	--------------	-----------------

Aan 99 patiënten en 669 nabestaanden is een enquête gestuurd (zie Bijlage II en IIIa/b). Hierin is hen gevraagd naar hun ervaringen met en eventueel ervaren knelpunten in de palliatieve zorg. Ongeveer de helft van de patiënten (45 procent) en nabestaanden (50 procent) heeft een bruikbare enquête geretourneerd.

Vanwege de gevoelige materie (patiënten en nabestaanden) en vanwege de onzekere levensduur (patiënten) besloten onderzoekers geen reminder te versturen.

Drie nabestaanden, berichtten terug dat zij niet in staat waren medewerking te verlenen. Meer dan de helft van de respondenten gaf aan bereid te zijn om hun ervaringen persoonlijk toe te willen lichten in een eventueel aanvullend interview. Uiteindelijk hebben drie nabestaanden deelgenomen aan de invitational conference (Stap 3).

Tabel 3.4 Respons patiënten en nabestaanden (N=45 resp. N = 314)

Respondent	Verzonden	Ontvangen	Respons
Patiënten	99	45	45%
Nabestaanden (instellingen)	417	210	50%
Nabestaanden (thuiszorg)	252	104	41%

In de enquête is gevraagd naar achtergrondkenmerken van patiënten. Op basis daarvan ontstaat het beeld (zie Tabel 3.5) van de leeftijd, de verblijfplaats op het moment van afnemen van de enquête en de verblijfplaats daarvoor.

Tabel 3.5. Kenmerken patiënten (N = 45)

Patiënten (N=45)							
Leeftijd (jaar)	Huidige verblijfplaats			Vorige verblijfplaats			
Gemiddeld	75	Hospice	21	46,7%	Ziekenhuis	22	48,9%
Range	42-96	Pall. unit vrpl.huis	15	33,3%	Thuis	16	35,6%
		Ergens anders	5	11,1%	Verzorgingshuis	2	4,4%
		Verpleeghuis	3	6,7%	Hospice	2	4,4%
		Pall.unit zkh.	1	2,2%	Verpleeghuis	1	2,2%
					Ergens anders	1	2,2%
					Missing	1	2,2%

De meeste patiënten vulden de vragenlijst in over ervaringen in het ziekenhuis (twintig patiënten). Elf van hen bevonden zich tijdens afname van de vragenlijst thuis. Negen patiënten bevonden zich in een hospice. Ook voor de nabestaanden kan een dergelijk overzicht worden gemaakt. Tabel 3.6 toont de samenstelling van de onderzoeksgroepen (Ronde I- nabestaanden van intramuraal verzorgde patiënten en Ronde II- nabestaanden van thuiszorgcliënten). Opvallend is dat de patiënten die intramuraal verbleven, vaker comorbiditeit vertoonden (bijvoorbeeld hartfalen naast kanker) en dat het in de tweede ronde (nabestaanden van patiënten die thuis verbleven) vaker gaat om partners in plaats van (schoon) dochters en –zonen.

3. Resultaten en kenmerken

Tabel 3.6 Kenmerken nabestaanden (N = 210 / N = 104)

Leeftijd (jaar)	Geslacht		Gem.aantal maanden geleden van overlijden		Oorzaak overlijden	Relatie tot overledene		
Ronde I (N=210)								
Gem.	58	Man	45%	5,5 mnd.	Kanker	72,4%	Partner	33,8%
Range	30-88	Vrouw	55%		Ouderdom	6,7%	(Sch.)zoon/dochter	43,8%
					Hart/vaatziekten	3,8%	Ouder/voogd	1,9%
					Kanker e.a.	4,3%	Broer/zus/zwager/sch.zus	10,0%
					Ouderdom e.a.	3,3%	Neef/nicht	5,7%
					Hart/vaatziekten e.a.	1,4%	Vriend(in)	1,9%
					luchtwegen	1,0%	Anders	1,9%
					Anders	4,3%	Missing	1,0%
					Missing	1,9%		
Ronde II (N=104)								
Gem.	65	Man	57%	5,6 mnd.	Kanker	80,8%	Partner	74,0%
Range	34-98	Vrouw	43%		Ouderdom	5,8%	(Sch.)zoon/dochter	22,1%
					Hart/vaatziekten	3,8%	Ouder/voogd	1,0%
					Kanker e.a.	1,0%	Broer/zus/zwager/sch.zus	2,9%
					Anders	5,8%		
					Missing	2,9%		

3. Resultaten en kenmerken

3.2 Knelpunten zoals ervaren door zowel organisaties als patiënten/nabestaanden

Uit de analyse van enquêtes, interviews en expertpanels ontstaat een totaalbeeld van knelpunten zoals deze worden ervaren door zowel organisaties als patiënten en nabestaanden.

Patiënten:

'Mijn familie heeft alle regelzaken overgenomen.'

'Ik ben goed verzekerd dus dat zal wel goed komen.'

'Alle geldstromen waren onduidelijk voor mij.'

'Onvoldoende duidelijkheid over eigen bijdrage.'

'Informatie was over de hoogte van eigen bijdrage heb ik niet gekregen.'

Tabel 3.7 Overzicht resultaten – onderzoek knelpunten palliatieve zorg

Thema	Bijlage V
A. Financiering van de zorg	A. Financieel
<ul style="list-style-type: none">• Versnipperde financiering en bekostiging• Verkeerde prikkels in de systematiek	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 1. Zorg over Kosten• Tabel 2. Onvoorziene kosten
B. Continuïteit van zorg	B. Continuïteit van zorg
<ul style="list-style-type: none">• Samenwerking• Overplaatsing• Proces van indicatiestelling	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 3. Coördinatie en continuïteit
C. Informatievoorziening, voorlichting en keuzemogelijkheden	C. Keuzemogelijkheden
<ul style="list-style-type: none">• Spanningsveld onvoorspelbare karakter ziekte vs. (vroeg) tijdige voorlichting• Capaciteitsmanagement (op regioniveau)	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 4. Kiezen en voorlichting
D. Deskundigheid	D. Deskundigheid
<ul style="list-style-type: none">• Ervaren deskundigheid eerstelijnszorg• Onvoldoende regie (op kwaliteit van zorg)	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 5. Betrokkenheid en deskundigheid zorgverleners
E. Psychosociale en spirituele zorg	E. Psychosociale en spirituele zorg
<ul style="list-style-type: none">• Onevenredige aandachtsverdeling medische vs. Psychosociale en spirituele zorg.	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 6. Aandacht voor de palliatieve dimensies• Tabel 7. Aandacht voor de zorginhoudelijke dimensies

Bijlage V geeft de uitgebreide resultaten van deze thema's weer. Hieronder worden de meest opvallende resultaten beschreven.

3.2.1 Financiering van zorg

Een aantal knelpunten heeft duidelijk te maken met de financiële aspecten van palliatieve zorg. Vooral nabestaanden ervaren op dit gebied knelpunten, maar ook de organisaties melden problemen.

I. Een kwart van de patiënten maakt zich zorgen over de zorgkosten (zie Bijlage V - Tabel 1)

Op de vraag of zij wel eens zorgen hebben over de kosten van de palliatieve zorg, antwoorden de meeste patiënten (73,3 procent) ontkennend. De aandacht is vooral gericht op het

verkrijgen van de best denkbare zorg. In de meeste gevallen worden financiële zaken geregeld door de familie. Degenen die problemen melden, klagen vooral over de onduidelijkheid van de geldstromen en vele verstrekkingsregimes. Vooral de hoogte van de eigen bijdrage is een bron van onduidelijkheid.

II. Bijna zestig procent van de nabestaanden meldt onvoorziene kosten (zie Bijlage V – Tabel 2)

Veel nabestaanden (57,3 procent) melden dat zij worden geconfronteerd met onvoorziene kosten, zoals de CAK bijdrage voor zorg en verblijf, eigen bijdrage (vooral voor verblijf in High-Care-Hospice/Bijna-Thuis-Huis) of kosten voor medicatie (vooral in de thuiszorgsituatie). Wel geven de meeste nabestaanden aan de kosten acceptabel te vinden (ca. 75 procent). Nabestaanden die problemen signaleren met de

3. Resultaten en kenmerken

kosten, geven vooral de volgende problemen aan.

- De variatie in de hoogte van de eigen bijdrage. Uit het onderzoek komt naar voren dat 87 procent van de onderzochte zelfstandige hospice (zowel Bijna-Thuis-Huizen als High-Care-Hospice) zich genoodzaakt voelen om een eigen bijdrage te vragen. Deze bijdrage voorziet een deel van de exploitatiekosten. In het onderzoek varieerde deze bijdrage van €7 tot €95 euro per dag. Hoewel deze eigen bijdrage niet zozeer een belemmering was voor opname, bleek tijdens de invitational conference dat mensen wel moeite hadden om deze bijdrage te betalen.
- De timing van de kosten. Tijdens de invitational conference kwam naar voren dat men ervoer dat de nota van het CAK lang na het zorgproces kwam.
- Te vergoeden kosten per setting. In het onderzoek bleek zowel vanuit het patiënten- en nabestaandenperspectief als vanuit het organisatieperspectief dat dezelfde zorg op verschillende plaatsen tot verschillen in eigen bijdrage kunnen leiden. Bijvoorbeeld in het ziekenhuis worden sommige medicijnen gratis verstrekt, terwijl daarvoor in de thussituatie een eigen bijdrage wordt gevraagd. De drempel voor het gebruik van bepaalde medicijnen in een andere setting dan het ziekenhuis is dan hoog. De vergoedingen zijn fors lager, waardoor patiënten en/of hun naasten eerst zelf een groot bedrag moeten financieren. Het stoppen met medicatie kan zelfs een overweging zijn. Een andere drempel die men ervoer is dat in het verpleeg- en verzorgingshuizen dure verpleegtechnische middelen niet altijd worden vergoed uit de indicatie. De respondenten gaven aan dat dit problemen geeft bij de inzet van verpleegtechnische hulpmiddelen. In voorkomende gevallen biedt de instelling deze hulpmiddelen wel aan, waarbij ze als knelpunt aangaven deze (extra) kosten zelf te moeten opbrengen. Dit is opmerkelijk gelet op het gegeven dat extreme zorggebonden kosten voor materiaal en

Nabestaanden

'In het ziekenhuis kregen we alle medicijnen en hulpmiddelen vergoed, eenmaal thuis moesten we alles zelf betalen.'

'Bijna een jaar na het overlijden van mijn vrouw werd ik ineens geconfronteerd met een hoge rekening van het CAK, terwijl ik niet wist hoeveel de eigen bijdrage precies inhoudt.'

'Bij navraag bij een aantal hospices bleek er verschil tussen de hoogte van eigen bijdrage. Uiteindelijk kies je een hospice die naar jouw idee het best bij de situatie past.'

geneesmiddelen vergoed kunnen worden⁸.

- Inzetbaarheid adequaat personeel. Respondenten gaven onder meer aan dat de recente wijziging in de financiering- en bekostigingssystematiek in de thuiszorg geleid heeft dat de 24-uurszorg moeilijk rond te krijgen is. Een gevolg hiervan is dat de thuiszorgorganisaties meer personeel hebben aangetrokken van een lager opleidingsniveau. Deze situatie is niet wenselijk, gelet op het gegeven dat palliatieve zorg extra deskundigheid vraagt om met meervoudige problematiek om te gaan. Dit probleem speelt vooral in de nacht- en weekenddiensten. In sommige gevallen wordt de patiënt dan om veiligheidsredenen opgenomen in een instelling

Bovenstaande bevindingen geven aan dat deze prikkels in de financieringssysteem niet overeenkomen met belangrijke uitgangspunten van de palliatieve zorg, zoals verantwoorde kwaliteit, toegankelijkheid en laagdrempeligheid van de zorg. De financieringssysteem lijkt te stimuleren om zorg rond het levenseinde in het ziekenhuis aantrekkelijker te maken voor patiënten en nabestaanden dan palliatieve zorg in de specifieke voorzieningen. Een van de redenen hiervoor is dat zowel patiënten, nabestaanden als organisaties onbekend zijn om (extra) een beroep te kunnen doen om palliatieve zorg vergoed te krijgen. Andere redenen die deze tegendraadse werking veroorzaken vragen om verdiepend onderzoek.

Oncologieverpleegkundige

'24-uurs zorg is soms moeilijk te regelen, met name in de weekenden en 's avonds. Wat de kwaliteit van zorg in die situaties is en wie dat bewaakt staat dan onder druk.'

⁸Zie voor meer informatie (Nza, 2010) over beleidsregel CA-386: Extreme zorggebonden materiaalkosten en geneesmiddelen in verpleeghuizen (sinds 1 januari 2010 in werking). Deze beleidsregel biedt verpleeghuizen de ruimte om extreme zorggebonden kosten voor materiaal en geneesmiddelen (kosten boven de €700), per vier weken op basis van nacalculatie per jaar te vergoeden.

3. Resultaten en kenmerken

Patiënt

'Ik wilde gewoon niet meer behandeld worden, maar artsen luisteren niet en geven niet de indicatie die ik op dat moment nodig had.'

Coördinator High-care hospice

'Soms begrijp je niet waarom de ene keer de indicatie snel wordt verkregen en de andere keer het zo lastig is. Factoren als bereidwilligheid, persoonlijk contact e.d. spelen allemaal mee.'

3.2.2. Continuïteit van zorg

Een reeks andere knelpunten laten zich het beste scharen onder de noemer "continuïteit van zorg". Het gaat om problemen bij de samenwerking in het algemeen en de overplaatsing, overdracht, indicatieproces. Op basis van de resultaten in Bijlage V – Tabel 3 kunnen onderstaande signalen worden beschreven.

I. Samenwerking binnen zorgsettings

Nabestaanden rapporteren geen problemen met de samenwerking binnen zorgsettings. Ruim negentig procent had een duidelijk aanspreekpunt en eveneens ruim negentig procent was van mening dat zorgverleners goed samenwerken in de zorgverlening. Problemen lijken te ontstaan wanneer de zorg de grenzen van een zorgsetting overschrijdt.

II. Samenwerking tussen de schakels in de zorgketen

In Hoofdstuk 1 beschreven we dat palliatieve zorg netwerkzorg is. De zorg bestaat uit diverse dimensies en vraagt afstemming tussen inhoud en organisatie van de zorg. Het onderzoek onder organisaties in de palliatieve zorg geeft aanwijzingen dat de afzonderlijke schakels in de zorgketen niet goed op de hoogte zijn van elkaars aanbod.

Manager Verpleeghuis

'Samenwerking is lastig als je kijkt hoeveel verschillende instanties met elk hun eigen kleur, type zorginhoud etc. Op individuele basis ben ik maar een samenwerking met een andere organisatie aangegaan.'

Afstemming vindt niet structureel plaats als onderdeel van een gezamenlijk zorgtraject. Respondenten gaven aan dat samenwerking vooral plaatsvindt op basis van individuele gedrevenheid, waarbij geen duidelijke regie op keten- of netwerk niveau aanwezig is. Een gevolg hiervan is dat zowel de inhoud als de organisatie van de zorg in de keten

onvoldoende op elkaar is afgestemd. Er worden onvoldoende tot geen afspraken gemaakt over taakverdeling, alsook het uitwisselen van informatie over bijvoorbeeld capaciteit, bezetting over aanbod vindt niet structureel plaats.

Deelname aan het regionaal netwerk palliatieve zorg bevordert wel dat zorgaanbieders van elkaars bestaan afweten en weten wie welke zorg levert. Niet iedere organisatie is aangesloten bij het regionale netwerk. Dit wisselend beeld maakt dat instellingen op verschillende wijze uitvoering geven aan de palliatieve zorg.

III. Overplaatsing

Bijna zestig procent van de nabestaanden van patiënten uit palliatieve units en zelfstandige hospices geeft aan dat de patiënt in de laatste drie maanden van het leven werd overgeplaatst. Voor nabestaanden van thuiszorgpatiënten is dit 35 procent. De eerste groep patiënten werd in ruim twintig procent van de gevallen tweemaal overgeplaatst en in zeventien procent van de gevallen drie maal of vaker. Nabestaanden van thuiszorgpatiënten gaven aan dat patiënten in ruim 45 procent van de gevallen twee of meerdere keren werden overgeplaatst in hun laatste levensfase. Het lijkt erop dat het aantal overplaatsingen aan het einde van het leven in een aantal gevallen hoger is dan wenselijk. Eén overplaatsing (van ziekenhuis naar huis) of twee (vervolgens naar een Bijna-Thuis-Huis of High-Care-Hospice) zou normaal gesproken voor kunnen komen, maar drie overplaatsingen of meer kan duiden op problemen in de organisatie van de zorg. Nader onderzoek naar dit signaal is wenselijk.

Coördinator High-Care-Hospice

'In het verleden hebben we teveel meegemaakt dat de informatieoverdracht onvolledig is. Bij opname van de patiënt doen we daarom als nog een intake, ook al krijgen wij hiervoor als organisatie geen vergoeding.'

3. Resultaten en kenmerken

Een overplaatsing moet in de praktijk snel en betrouwbaar gebeuren. De patiënt moet meestal snel worden geholpen, de situatie is namelijk vaak zorgelijk. Terwijl daarentegen het proces van overdracht een intensief proces is. Er moeten overdrachtsformulieren worden ingevuld, vaak een nieuwe indicatie worden geregeld en de overplaatsing moet worden geregeld. In de praktijk leidt dit vaak tot onvolledige medische, verpleegkundige, en medicatieoverdracht. Er zijn extra inspanningen nodig om alle informatie boven tafel te krijgen, om zo juist in te kunnen spelen op de diagnose en de benodigde zorg en eventuele hulpmiddelen in te zetten.

V. Indicatieproces

Een ander knelpunt is het proces van indicatiestelling, en dan met name de weg naar indicatie. Zowel nabestaanden als zorgaanbieders geven aan dat het voorkomt dat de verklaring dat iemand nog maar een levensverwachting heeft van drie maanden pas laat door de arts wordt afgegeven, waardoor (vooral thuiszorg)patiënten soms te lang de benodigde zorg moeten ontberen. Het onderzoek onder organisaties bevestigt deze problematiek; het proces van het verstrekken van 'terminaalverklaringen' varieert sterk per arts. Wanneer een indicatie eenmaal is aangevraagd, geven instellingen aan dat deze meestal snel beschikbaar is en dat meestal de uren zorg kunnen worden ingezet die geïndiceerd zijn.

3.3.3. Informatievoorziening en keuzemogelijkheden (Bijlage V – Tabel 4)

Palliatieve zorg vraagt om zorg op maat. Het inspelen op de wensen en behoeften van de patiënt en diens naaste(n)

Nabestaande– en patiëntenperspectief (Invitational Conference)

'We spreken over vraaggerichte zorg, maar in deze zorgverlening is dat totaal niet passend. Wat heb je te kiezen. Je bent erg ziek, hebt zorg nodig en je wilt dit krijgen.'

Verpleegkundige (thuiszorg)

'Ik wilde wel meer huisbezoeken afleggen, maar kan niet vanwege overschrijding budget. Hierdoor kreeg de patiënt voor mijn gevoel onvoldoende zorg.'

Nabestaande (thuiszorg)

'Er treedt onverwachts een complicatie op, waardoor mijn moeder opgenomen moest worden. Ze is daar toen ook overleden.'

vraagt met name zorgvuldigheid en deskundigheid met het omgaan van lijden en sterven van mensen. Om in te kunnen spelen op aan de zorgbehoefte van de patiënten werd aan nabestaanden gevraagd of hij/zij voldoende keuzemogelijkheden ervoeren die konden voldoen aan de wensen en behoeften van de patiënt. In het onderzoek worden de volgende knelpunten bij dit thema genoemd: het onvoorspelbare karakter van de ziekte, capaciteitssturing en overzicht van de keuzemogelijkheden.

I. Het onvoorspelbare karakter van de ziekte

Het tijdig laten afstemmen van het zorgaanbod op de vraag komt nog eens extra onder druk te staan, doordat het ziekteproces van de patiënt veelal wordt ervaren als onvoorspelbaar. Nabestaanden geven aan dat in sommige gevallen adequate zorg thuis niet meer kon worden geregeld, waardoor patiënten alsnog moest worden opgenomen. Tijdig kunnen inspelen betekent vooraf weten wat de mogelijkheden zijn, als ook flexibiliteit van professionals en organisaties om hierop in te kunnen spelen.

Nabestaande

'Nu, weet ik wat er allemaal te 'koop' is aan zorgaanbod, maar toen was het zoeken.'

Coördinator High-Care-Hospice

'Een hospice voorziet in een belangrijke behoefte, maar vaak genoeg komen we tegen dat zorgvragers nog altijd onvoldoende op de hoogte zijn van de zorgmogelijkheden en wat in ons geval een hospice te bieden heeft.'

II. Capaciteitssturing

Nabestaanden geven nog een ander probleem aan dat speelt bij het tijdig kunnen voldoen aan de wensen en behoeften van patiënten. Zij ervaren onvoldoende capaciteit in de regio. Instellingen geven aan dat palliatieve zorg zich moeilijk laat plannen. De druk van het financieringssysteem zorgt er volgens hen voor dat leegstand van bedden (bijvoorbeeld doordat er een 'buffer' voor crisissituaties wordt aangehouden) ten allen tijde moet worden voorkomen. Dat leidt vanzelf tot schaarste, waardoor acute zorgvragen niet altijd kunnen worden gehonoreerd.

III. Keuzemogelijkheden

Aan de nabestaanden is in dit kader gevraagd of ze ervoeren dat ze voldoende keuzemogelijkheden hadden, om een plaats van overlijden te kiezen die voldeed aan de wens en behoefte

3. Resultaten en kenmerken

van de patiënt.

- In de thuissituatie ervoer 85,6 procent van de nabestaanden dat de patiënt is overleden op de plaats waar hij of zij wilde. In de gevallen wanneer dit niet kon was sprake van een opgetreden complicatie.
- In situaties waarbij instellingen betrokken waren gaven 69,5 procent van nabestaanden aan dat de patiënt kon overlijden waar hij of zij wilde. Als reden gaven nabestaanden van instellingen aan ze niet konden kiezen vanwege:
 - geen overzicht van de keuzemogelijkheden, waardoor men het gevoel had dat er geen keuzemogelijkheden waren;
 - geen capaciteit / plaats met betrekking tot de keuze, en de toestand van de patiënt verslechterde snel waardoor de omgeving een keuze moest maken.

Zorgaanbieders gaven aan weinig toe te komen aan het informeren van het publiek over het beschikbare zorgaanbod. Instellingen gaven aan dat het vooral lastig is om bekend te zijn bij de huisartsen, met name in gebieden waar veel huisartsen zijn gevestigd.

3.3.4. Deskundigheid en kwaliteit van zorg

I. Ervaren deskundigheid professionals (Zie Bijlage V- Tabel 5)

Om de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving te garanderen, is specifieke deskundigheid vereist. Er lijkt enig verbeterpotentieel aanwezig in de eerstelijnszorg. Van de nabestaanden van patiënten die uiteindelijk in hospices overleden, ervoer 22,2 procent de deskundigheid van de huisarts als (zeer) onvoldoende. Nader onderzoek moet uitwijzen of dit vooral te maken heeft met de hoge(re) complexiteit van hun zorgvraag, de wens tot maximale (institutionele) veiligheid, de beschikbaarheid of dat de deskundigheid van huisartsen op het gebied van palliatieve terminale zorg daadwerkelijk niet toereikend zou zijn. Opvallend is dat nabestaanden over de zelfstandige hospice veelal tevreden zijn, alsook over de inzet van vrijwilligers (o.a. uit de VPTZ).

II. Deskundigheidsbevordering (zie Bijlage V – Tabel 5)

Het voldoen aan kwaliteitscriteria wordt door zorgaanbieders als een belangrijk speerpunt benoemd. Zelfstandige hospices en verpleeghuizen stimuleren personeel zich te scholen in de palliatieve zorg. De volgende bevindingen kwamen in het onderzoek naar voren:

- In Bijna-Thuis-Huizen wordt zorg verleend door medewerkers van beroepsmatige thuiszorgorganisaties

Wijkverpleegkundige thuiszorg

'Het inzetten van geschoold personeel is soms niet haalbaar, door gebrek aan capaciteit en middelen om personeel op te leiden. De grote vraag blijft: 'wie signaleert of er voldoende deskundigheid is binnen de palliatieve zorg?'

en de eigen huisarts van de patiënt. Het Bijna-Thuis-Huis draagt de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van het verblijfs gedeelte, terwijl de kwaliteit van het verpleegkundige en medische deel bij de beroepsoefenaren ligt, zoals in de thuissituatie. Wel is binnen Bijna-Thuis-Huizen steeds vaker sprake van afspraken met een beroepsmatige zorgaanbieder over kwaliteitseisen als opleidingsniveau en bijscholing.

- De bevroegde instellingen geven aan dat deskundigheidsbevordering een financieel zorgpunt is. Bij financiële inkrimping lijkt het er op dat instellingen als eerste bezuinigen op scholing en deskundigheidsbevordering van personeel. Waardoor het knelpunt ontstaat dat thuiszorgorganisaties moeite hebben om voldoende (hoog) opgeleid personeel in te zetten.
- Organisaties geven daarnaast aan dat zorgkantoren niet actief sturen op kwaliteit of op het deskundigheidsniveau van het zorgverlenend personeel bij zorgaanbieders. In sommige regio's maken zorgkantoren alleen productieafspraken met zorgaanbieders die lid zijn van het netwerk. Tegelijkertijd is dat in die gevallen ook de enige eis die zorgkantoren stellen. Van sturing op kwaliteit lijkt nog niet altijd sprake. Dit wisselende beleid maakt dat instellingen op verschillende wijze uitvoering geven aan de palliatieve zorg.

Patiënten

'Ik had het gevoel dat ze het alleen maar hadden over de ziekte, terwijl er geen aandacht was voor wie ben ik en hoe ik de ziekte beleef.'

'Aandacht voor geestelijke zorg krijg ik vanuit mijn kerk.'

'Ik heb geen geestelijke verzorger of dominee gezien. Er is ook niet gevraagd of ik daar behoefte aan heb. Ik heb er zelf geen behoefte aan, maar wist ook niet dat dit een onderdeel van de zorgverlening betrof.'

'Familie en vrienden zorgen goed voor mij. Ze wassen, koken en zorgen ervoor dat ik nog eens uit ben. Zonder hen zou ik het niet redden.'

3. Resultaten en kenmerken

3.3.5. Psychische en spirituele zorg

I. Ruim 50 procent van patiënten ervaart onvoldoende aandacht voor psychische aspecten (Bijlage V – Tabel 6)

Aan patiënten, nabestaanden en organisaties is gevraagd of alle dimensies van palliatieve zorg verankerd zijn in de praktijk. De nadruk lijkt dan te liggen op lichamelijk zorg en behandeling, waar bijna tachtig procent dan ook tevreden over is. Uit toelichtingen blijkt dat ze voldoende tijd en deskundigheid van professionals (met name uit het ziekenhuis) ervaren. Psychische en spirituele zorg blijken de zwakste schakels te zijn. Van de patiënten geeft 33,3 procent aan (zeer) onvoldoende aandacht voor spirituele ondersteuning te ervaren en voor psychische zorg is dit 53,3 procent.

Tevens blijkt dat het ontvangen van spirituele zorg afhangt van de eigen sociale context van de patiënt. Dat geldt ook voor sociale zorg. Van de patiënten vindt 64,5 procent deze zorg voldoende, maar geven tegelijkertijd aan dat dit vooral wordt gegeven door familie en vrienden. Een goed sociaal netwerk levert een belangrijke bijdrage aan de palliatieve zorg.

II. Het bieden van nazorg is onder andere afhankelijk van het beleid en de motivatie van de instelling (Bijlage V – Tabel 6)

Een nazorggesprek krijgen nabestaanden vooral als hun naaste in een hospice overlijdt. Veel instellingen geven nazorg door evaluatiegesprekken, herdenkingsdiensten of rouwgroepen. Een nazorggesprek door thuiszorgorganisaties is minder vanzelfsprekend, en vaak afhankelijk van de professional zelf. Van de nabestaanden geeft 26,4 procent aan geen nazorggesprek te hebben ontvangen.

Zorgaanbieders geven aan dat nabestaanden een nazorggesprek vaak niet als zodanig herkennen, maar dat het gesprek wel gehouden wordt.

Nabestaande (thuiszorg)

'Nadat mijn moeder is overleden kwam de wijkverpleegkundige nog twee keer bij mij langs. Ze gaf hierbij aan dat ze dit deed vanuit haar eigen initiatief en zorg voor mij.'

4. Conclusies, beschouwing en aanbevelingen

Welke antwoorden kunnen met de gevonden resultaten worden gegeven op de vraagstelling? Welke nieuwe vragen werpen ze op? Hoe verhouden de nieuwe inzichten zich tot andere relevante onderzoeken in het kader van Plan van aanpak Palliatieve zorg 2008 – 2010 (TNO, 2010 en BMC, 2010). En welke aanbevelingen kunnen worden gedaan? Dit wordt achtereenvolgens besproken in dit laatste hoofdstuk.

4.1 Conclusies

In de introductie van dit rapport is gerefereerd aan diverse beleidsmaatregelen en plannen. De beleidsbrief "Palliatieve Zorg: de Pioniersfase voorbij", heeft nadrukkelijk ook aandacht voor de verbetering van de financiering en organisatie van de palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 2007). Op basis van het onderhavige onderzoek moeten we concluderen dat weliswaar belangrijke stappen voorwaarts zijn gezet (zoals de uitbreiding van de capaciteit van het aanbod en een nieuwe subsidieregeling voor de palliatieve zorg), maar dat de pioniersfase nog niet voorbij is.

De vraagstelling van dit onderzoek luidde: "Welke knelpunten in de organisatie en de financiering van de palliatief terminale zorg ervaren organisaties, patiënten en nabestaanden?" Tabel 4.1 laat zien dat in het onderzoek knelpunten worden ervaren op diverse terreinen.

Tabel 4.1 – Overzicht resultaten onderzoek knelpunten palliatieve zorg

Financiering van de zorg:

- Versnipperde financiering en bekostiging
- Verkeerde prikkels in de systematiek

Continuïteit van zorg

- Samenwerking
- Overplaatsing
- Proces van indicatiestelling

Informatievoorziening, voorlichting en keuzemogelijkheden

- Spanningsveld onvoorspelbare karakter ziekte vs. (vroeg) tijdige voorlichting
- Capaciteitsmanagement (op regioniveau)

Deskundigheid

- Ervaren deskundigheid eerstelijns
- Gebrekkige regie (op kwaliteit van zorg)

Psychosociale en spirituele zorg

- Onevenredige aandachtsverdeling medische vs. psychosociale en spirituele zorg.

Vatten we Hoofdstuk 3 samen, dan kunnen we de volgende conclusies trekken uit dit onderzoek:

Knelpunten van financiële aard

Financiering van zorg

Vanuit het onderzoek ontstaat het beeld van vele verschillende financieringsstromen van de palliatieve zorg. Dit leidt ertoe dat sommige patiënten zich zorgen maken over de kosten van de zorg, wat vooral wordt veroorzaakt door de onduidelijkheid over geldstromen en de diverse verstrekkingenregimes. Daarnaast melden veel nabestaanden dat zij (soms lang na het overlijden van de patiënt) nog worden geconfronteerd met onverwachte kosten, zoals de CAK-bijdrage.

Verder blijkt uit dit onderzoek dat een aantal financiële prikkels haaks staat op belangrijke uitgangspunten van de palliatieve zorg, zoals verantwoorde kwaliteit, toegankelijkheid en laagdrempeligheid van de zorg. Een voorbeeld hiervan is de variatie in de eigen bijdrage van patiënten die in zelfstandige hospices verblijven. Ook moeten patiënten in de thussituatie soms zelf de kosten betalen voor bepaalde medicatie, die in ziekenhuizen wel wordt vergoed. Verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties melden verder dat de financiering van verpleegtechnische hulpmiddelen problemen oplevert. Recente veranderingen in de financiering en bekostiging van thuiszorginstellingen tenslotte, hebben ertoe geleid, dat vooral in avonden en weekenden er schaarste is aan hoger opgeleid verpleegkundig personeel. Al deze prikkels zetten eerder aan tot ziekenhuisopname in plaats van verpleging en verzorging in (bijna) thuissettings of hospices. Vanuit oogpunt van kosten en kwaliteit (gespecialiseerde zorg thuis en in bijna-thuissettings of hospices is beter toegerust op het verlenen van palliatieve zorg dan de zorg op verpleegafdelingen van (algemene) ziekenhuizen).

Knelpunten van organisatorische aard

Continuïteit van zorg

Palliatieve zorg is per definitie netwerkzorg; continu zijn verschillende disciplines bij de zorg betrokken. Uit het onderzoek komt naar voren dat samenwerking tussen de netwerkpartners niet altijd goed verloopt. Veelal omdat er geen duidelijke regie is op netwerkniveau. Het onderzoek leidt verder tot de vraag of het aantal overplaatsingen in de laatste drie maanden van het leven van patiënten wellicht zou kunnen worden gereduceerd (zie in dit kader eveneens de onderzoeken van Arbarshi *et al.*, 2010a/b).

Een ander knelpunt in dit verband is tenslotte het proces van indicatiestelling. Zowel nabestaanden als zorgaanbieders geven aan dat het voorkomt dat het verstrekken van een indicatie dat verwacht wordt dat iemand binnen drie maanden komt te overlijden pas laat door de arts wordt afgegeven, waardoor patiënten de benodigde zorg niet op tijd kunnen ontvangen.

Informatievoorziening/voorlichting en keuzemogelijkheden

Het merendeel van de nabestaanden geeft aan dat zij met de patiënt in voldoende mate zelf de plaats van overlijden kon kiezen. Desondanks is er een aantal factoren dat de keuzevrijheid bemoeilijkt: Bijvoorbeeld het onvoorspelbare karakter van de ziekte, waardoor onder andere plotseling complexe zorgvragen kunnen ontstaan, de beschikbare capaciteit van het zorgaanbod in de regio en de geringe mogelijkheden om flexibel op acute zorgvragen te kunnen inspelen. Daarnaast was bij enkele nabestaanden de informatie niet voorhanden. Een vraagstuk dat door respondenten in het onderzoek wordt opgeworpen, is in hoeverre bedrijfsmatige principes van marktwerking (die aanzetten tot het zo klein mogelijk houden van 'voorraden' ofwel: 'vermijd lege bedden') strijdig zijn met het specifieke karakter van de palliatieve terminale zorg. Met andere woorden: zet de marktwerking niet juist de vrije keuze (in acute situaties) extra onder druk?

Deskundigheid en kwaliteit

Nabestaanden ervaren de deskundigheid van zorgverleners, die bij palliatieve zorg betrokken zijn, in het algemeen als (ruim) voldoende. Er lijkt enig verbeterpotentieel aanwezig in de eerstelijnszorg. Van de nabestaanden uit Ronde I ervoer 22,2 procent de deskundigheid van de huisarts als niet toereikend. Nader onderzoek moet uitwijzen of dit vooral te maken heeft met de hoge(re) complexiteit van hun zorgvraag, de wens tot maximale (institutionele) veiligheid of dat de deskundigheid van huisartsen op het gebied van palliatieve terminale zorg daadwerkelijk zou moeten verbeteren.

Vanuit organisatieperspectief speelt verder het regieprobleem bij het beoordelen, waarborgen en bevorderen van de kwaliteit van zorg. In Bijna-Thuis-Huizen bijvoorbeeld, wordt zorg verleend door medewerkers van thuiszorginstellingen. Niet het Bijna-Thuis-Huis draagt de verantwoordelijkheid voor en de zeggenschap over het deskundigheidsniveau en de kwaliteit van zorg, maar de thuiszorgaanbieder. Deze heeft

met iedere bewoner een afzonderlijke zorgverleningsrelatie, wat eenduidige sturing op kwaliteit bemoeilijkt. Ook op het aggregatieniveau van de palliatieve netwerken speelt dit probleem van het gebrek aan sturing op kwaliteit. In sommige regio's stelt het zorgkantoor als voorwaarde dat een zorgverlener lid moet zijn van het netwerk, maar in de praktijk leidt dit nog niet tot toezicht op de (keten)kwaliteit van de geleverde palliatieve (terminale) zorg in regio's. Dit maakt het mogelijk dat de kwaliteit van de palliatieve (terminale) zorg in Nederland sterke regionale verschillen vertoont.

Psychosociale en spirituele ondersteuning

Palliatieve zorg is multidimensionale zorg. Patiënten en nabestaanden geven in dit onderzoek aan dat zij niet op alle onderdelen van zorg de gewenste aandacht ervaren. De lichamelijke zorg en behandeling lijkt in orde, maar over spirituele en psychische zorg geven patiënten en nabestaanden aan meer aandacht te wensen.

4. Conclusies, beschouwing en aanbevelingen

4.2 Het onderzoek in relatie tot recente rapporten en ontwikkelingen

Hoe verhouden zich deze conclusies tot de bestaande inzichten uit eerdere rapporten?

Het onderhavig onderzoek vormt een belangrijke aanvulling op de bestaande inzichten. Het is bijvoorbeeld complementair aan het TNO-rapport "Optimale Organisatie en Afstemming van Taken, Producten en Diensten van Palliatieve Organisaties" (TNO, 2010). In dat onderzoek was de patiënt niet geraadpleegd, terwijl dit in dit onderzoek wel is gebeurd. Het voorliggend rapport laat niet alleen ervaringen van patiënten, maar ook die van nabestaanden zien, hoewel het raadplegen van patiënten zeer moeilijk is gebleken (zie methodologische beperkingen in Hoofdstuk 2).

De in dit onderzoek gevonden signalen van knelpunten vinden steun in diverse eerder verschenen rapporten en in eerder verricht onderzoek:

- Het eerder genoemde TNO rapport (TNO, 2010) constateert dat in de palliatieve zorg nog niet kan worden gesproken van een optimale organisatie en afstemming van taken op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Dit sluit nauw aan bij de conclusies die wij hierboven trekken over de organisatie van de palliatieve zorg.
- Het BMC-rapport "Functionele Analyse van Netwerken Palliatieve Zorg" (BMC, 2010) concludeert dat de effectiviteit van netwerken palliatieve zorg nauwelijks wordt gemeten; dat de uitvoeringskracht afhankelijk is van de intrinsieke motivatie van netwerkpartners en dat de (persoonlijke) rolinvulling van netwerkcoördinatoren bepalend is voor de werkwijze van het netwerk. Ook deze conclusie onderbouwt onze resultaten en conclusies ten aanzien van de samenwerking, samenhang en de zorg voor kwaliteit in de netwerken.
- De Monitor Palliatieve zorg 2004-2006 (Mistiaen *et al.*, 2006) geeft aan dat zorgkantorregio's geen uniform beleid handhaven, waardoor niet kan worden bepaald of de behoefte aan ptz-bedden voldoet aan de capaciteit en diversiteit van de ptz-voorzieningen in de betreffende regio. In het bovenstaande trekken wij eveneens conclusies over de mogelijke mismatch tussen vraag en aanbod, zeker daar waar het gaat om zorgvragen aan het einde van het leven.
- Het rapport van Berenschot (2006) laat eveneens zien dat de helft van de ptz-voorzieningen de financiering niet toereikend vindt.
 - Bij de Bijna-Thuis-Huizen en de High-care hospices wordt

dit vooral veroorzaakt door de kosten van huisvesting. Ten opzichte van toen is de financiering voor hospices en Bijna-Thuis-Huizen aanzienlijk verbeterd. Beide instellingen krijgen financiële middelen om (een deel) van de huisvestingskosten te financieren.

- De verpleeg- en verzorgingshuizen gaven destijds aan dat de financiële vergoeding voor de zorg toereikend was. In vergelijking met dit onderzoek geven verpleeg- en verzorgingshuizen wel meer knelpunten te ervaren, met name bij het inzetten en vergoeden van dure verpleegtechnische hulpmiddelen en medicijnen.

4.3 Hoe verder?

In vergelijking met voorgaande jaren is in de afgelopen periode veel geïnvesteerd om knelpunten in de palliatieve terminale zorg op te lossen. Uit paragraaf 4.2 blijkt dat knelpunten van destijds nu niet of minder als knelpunt worden ervaren. Dit is positief. Desondanks geeft ook dit onderzoek signalen dat voorzieningen in de palliatieve terminale fase nog steeds kampen met knelpunten die een goede uitvoering van de palliatieve zorg belemmeren. Daarom stellen wij een aantal maatregelen voor, dat de komende tijd stapsgewijs nader onderzocht en, afhankelijk van onderzoeksuitkomsten, vervolgens ingevoerd zou moeten worden.

De gedachte hierbij is dat knelpunten in organisatie en financiering niet los van elkaar staan. Veel organisatieproblemen zijn een gevolg van een financierings- of bekostigingsprobleem. Een herontwerp van de (organisatie en inhoud van) palliatieve zorg, heeft dan ook de beste slagingskans als de financiering en bekostiging volgend is. Alleen dan kan ze faciliterend werken in plaats van remmend. Het gaat om de volgende oplossingsrichtingen:

4. Conclusies, beschouwing en aanbevelingen

Eenduidig model van palliatieve zorg ⁹:

Onderzoek en introduceer een zorginhoudelijk en organisatorisch meer eenduidig, state of the art model van palliatieve zorg in Nederland, met de volgende kenmerken.

- Duidelijke onderscheiding van de curatieve (ziekenhuis)fase van de palliatieve fase, die niet perse (of zelfs bij voorkeur niet) in het ziekenhuis plaatsvindt.
- Een vroegtijdige (h)erkenning van de palliatieve fase met de bijbehorende, daarop volgende acties:
 - Patiënten en naasten moeten tijdig bewust gemaakt worden van wat hen te wachten staat, zodat zij bewuste keuzes kunnen maken;
 - Zorg (zoals de patiënt en zijn omgeving die wenst) moet vroegtijdig geregeld worden;
 - Het toeleidende traject (het verstrekken van een verklaring dat iemand naar verwachting binnen drie maanden komt te overlijden) mag hierin geen obstakel vormen;
 - In de (netwerk)regio's moet logistiek worden onderzocht wat de te verwachten ontwikkeling in zorgvraag is en hoe deze zich verhoudt tot het zorgaanbod.
- Zorg die zo dicht mogelijk bij de vertrouwde thuissituatie wordt geleverd ((bijna) thuis en hospicevoorzieningen). daarvoor is nodig:
 - Een proactieve en deskundige eerstelijnszorg, met multidisciplinaire deskundigheid, en het vermogen om in te spelen op de hulpvragen binnen de diverse dimensies (somaatich, psychosociaal en spiritueel);
 - Goede overdracht/overplaatsing van patiënten en informatie. Hierbij zou casemanagement een onderdeel van de zorgverlening kunnen zijn, waarbij transparant is hoe de regierol van de patiënt/naasten zoveel mogelijk en wenselijk recht kan worden gedaan, en
 - Onderzoek naar de te verwachten ontwikkeling van de zorgvraag (rekening houdend met de effecten van substitutie van zorg naar de eerstelijnszorg).
- Een duidelijke regisseur in de palliatieve fase (zie hieronder), die verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de totale keten, maar ook bevoegdheden heeft om daarop te sturen.

⁹Er vindt momenteel een aantal onderzoeken plaats die deze oplossingsrichting nader kunnen uitwerken:

1) Evaluatie van het casemanagement in de palliatieve zorg in Nederland: naar ontwikkeling van best practice (duur tot december 2013 - ZonMw)

2) Het herkennen van de palliatieve fase en de verleende zorg: een mixed studie (duur tot maart 2012 - ZonMw)

3) Project Vroegst. Het doel van dit onderzoek is om vroegsignalering van de palliatieve fase in de eerstelijnszorg te bevorderen. Het wordt gefinancierd vanuit Platform Palliatieve Zorg. De uitvoering is belegd bij het UMC in Palliatief / UMC-Utrecht.

Eenduidige, patiëntvolgende, functioneel omschreven en integrale bekostiging

Introduceer integrale bekostiging van palliatieve (terminale) zorg; hetzij als module van bestaande keten-DBC's hetzij als eigenstandige keten-DBC. Cruciale onderdelen hiervan zijn.

- De aanwezigheid van een keteneigenaar, die integraal eindverantwoordelijk is voor de kosten en de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg.
 - De keteneigenaar heeft, om deze verantwoordelijkheid te kunnen waarmaken, ook (beslissings- en sturings) bevoegdheden nodig. Een belangrijk middel om die toe te bedelen, is de palliatieve keten (al dan niet modulair via bestaande keten-DBC's) integraal te bekostigen via de keteneigenaar, die alle benodigde disciplines in de keten inzet en betaalt.
 - Het staat niet op voorhand vast welk type organisatie of hulpverlener dit is, multidisciplinaire zorg dient te worden gegarandeerd.
 - Dit kan dus een gezondheidscentrum zijn, een zorggroep, een verpleeghuis met palliatieve unit, maar ook een high-care hospice of een ziekenhuis dat palliatieve zorg trans- en extramuraal richting de eerstelijnszorg heeft uitgebouwd, of andere zorgaanbieders.
- Een goede overdracht en nazorg van goede kwaliteit (zorgelementen die vaak tussen wal en schip vallen omdat zij zich tussen de schakels van de keten bevinden). Deze zijn nadrukkelijk onderdeel van de zorg en kwaliteit waarvoor de keteneigenaar verantwoordelijk is.
- Een goede toegankelijkheid en voldoende capaciteit in de regio. Daarbij moeten voldoende keuzemogelijkheden geboden kunnen worden, alsmede de begeleiding van patiënten hierin.
- Een hoofdbehandelaar/zorgaanbieder die voldoende transparant is op de zorginhoudelijke en andere onderdelen van de geleverde kwaliteit. De reeds ontwikkelde CQ-index palliatieve zorg en de structuur Europal en uitkomstindicatoren (Nivel) zouden hiervan onderdeel uit kunnen maken (Claessen *et al.*, 2010; Pasmaan *et al.*, 2009).
- Een integraal bekostigingssysteem (en aanneemsom). Gestreefd wordt om zoveel mogelijk te bekostigen vanuit de Zvw. Indien dit niet mogelijk is tot één regime over te gaan, moet dit probleem voor de hoofdbehandelaar/zorgaanbieder opgevangen worden. Hij of zij moet onderhandelen over één integrale aanneemsom, ongeacht het feit of deze nu is opgebouwd uit twee, drie of meer bekostigingsonderdelen.

4. Conclusies, beschouwing en aanbevelingen

De 'prikkel's in deze integrale bekostiging moeten de 'goede kant' op staan. Zorg die dicht bij de thuissituatie hoort, moet voor aanbieders en patiënten niet minder aantrekkelijk zijn. Voor zorgaanbieders moet de zorg aantrekkelijk zijn om te leveren (hetzij via een aantrekkelijk tarief, hetzij via een groot volume) en voor patiënten wenselijk om te ontvangen; dus bijvoorbeeld niet duurder dan in de thuissituatie.

4.4 Onderzoekagenda

Om bovenstaande modellen te implementeren is nader onderzoek naar de gevonden knelpunten nodig. Dit leidt tot de volgende onderzoekagenda:

- Welke zijn precies de 'perverse' prikkels in de financiering en bekostiging van de palliatieve (terminale) zorg en welke uitwerking hebben zij voor patiënten, naasten en hulpverleners;
- In hoeverre is er duidelijke regie op zorg in de palliatieve (terminale) fase en hoe verhoudt dit zich tot de tijdige beschikbaarheid van zorg bij een veranderende zorgvraag (overplaatsingen, wachttijden);
- Welke ontwikkelingen zullen zich in de komende jaren voordoen in de zorgvraag (demografisch, substitutie van zorg en inzetbaarheid van vrijwilligers) en hoe verhoudt dit zich tot de beschikbare capaciteit en deskundigheid in de diverse regio's;
- De ontwikkeling en introductie van een meer samenhangend en eenduidig model van palliatieve zorg in Nederland, met alle genoemde kenmerken;
- Zoals dat ook in andere delen van de zorg gebeurt, is de ontwikkeling van een zorgstandaard (hetzij als module van bestaande standaarden, hetzij als zelfstandige standaard) cruciaal;
- Relevant is de vraag wat investeren in palliatieve zorg kost, maar ook wat dit zou kunnen opleveren. Aan de hand van een maatschappelijke business case zou dit nader kunnen worden uitgewerkt ¹⁰.

Deze vragen zouden onderzocht moeten worden in het kader van brede verkenning naar de effecten van de beide genoemde oplossingsgebieden:

- De ontwikkeling en introductie van een meer samenhangend en eenduidig model van palliatieve zorg in Nederland, met alle genoemde kenmerken.
- De introductie van een integraal bekostigingssysteem voor palliatieve zorg met een keteneigenaar die functioneert als regisseur binnen het netwerk. Relevant is de vraag wat investeren in de palliatieve zorg kost, maar ook wat dit zou kunnen opleveren. Aan de hand van een maatschappelijke business case zou dit nader kunnen worden uitgewerkt¹¹. In een ander deel van dit onderzoek wordt een aanzet gegeven tot het uitwerken van een maatschappelijk business case.

4.5 Tot slot

Bij dit alles is het belangrijk om de voorgestelde veranderingen stapsgewijs in te voeren. In de transitie is het belangrijk dat palliatieve zorg van hoogwaardige kwaliteit blijft aangeboden. Het vooraf benoemen van criteria, gewenste effectiviteit en voorwaarden is een essentieel onderdeel om de maatregelen in te voeren. Een uitdagend integratieproces waar gezamenlijk met patiënten, naasten, zorgaanbieders en beleidsmakers aan wordt gewerkt, om met elkaar te gaan voor eenduidige kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg!

¹⁰ Zie Bijlage I – Subsidieaanvraag – onderzoek, onderdeel D. Dit gedeelte van de aanvraag wordt momenteel onderzocht en uitgewerkt.

¹¹ Vergelijk in dit verband de bestaande structuur, process en outcome-indicatoren (Ahmedsai et al., 2010; Claessen et al., 2009; Francke, 2010; Wanrooij et al., 2010).

Referenties

- Abarshi, E., Echteld, M., Block, L. van den, Donker, G., Bossuyt, N., Meeussen, K., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliëns, L. (2010a). Use of Palliative Care Services and GP visits at the end of life in the Netherlands and Belgium. *Journal of Pain & Symptom Management*, 2010
- Abarshi, E., Echteld, M., Block, L. van den, Donker, G., Deliëns, L., Onwuteaka-Philipsen, B. (2010b). The oldest old and GP end-of-life care in the Dutch community: a nationwide study. *Age and Ageing*, 39 (6): 716-722
- Ahmedsai, S., Gomez, X., Engels, Y., Hasselaar, J., Jaspers, B., Leppert, W., et al. (2010). *Assessing organisations to improve palliative care in Europe*. Nijmegen
- Akker, P. van den, Luijkx, K., & Wersch, S. van (2005). *Waar wilt u doodgaan? Keuzes en overwegingen*. Tilburg: IVA.
- Baarda, D. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Culemborg: Centraal boekhuis.
- Berenschot (2006). *Onderzoek naar financiële knelpunten bij voorzieningen voor palliatieve terminale zorg*. Utrecht: Berenschot.
- BMC (2010). *Functionele analyse netwerken palliatieve zorg*. Amersfoort: BMC.
- Cremers, H. (2006). *Ketenimplementatie in de palliatieve zorg: onderzoek naar succesfactoren van de palliatieve zorgketen, door de ogen van de patient*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Claessen, S., Francke, A.L., Sixma, H., Brandt, H., Putten, M. van der, Veer, A. de, Deliëns, L. (2009). *Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling* Utrecht: NIVEL
- Claessen, S., Francke, A., Putten van der M., Deliëns, L. (2010). De stem van de gebruiker: CQ-index Palliatieve Zorg meet de kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief. *Pallium*, 17 (1), p. 23-25
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22 (2): 153-171.
- Francke, A. (2010). *De verzorgde levensfase*. Inaugurale rede uitgesproken bij aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de verpleging en verzorging in de laatste levensfase. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Francke, A., & Willems, D. (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Haas, J. de (2006). *Afstemming in het operationeel palliatief zorgnetwerk: bevorderlijke en belemmerende factoren*. Groningen: Integraal Kankercentrum Noord Nederland
- Habraken, J. (2009). *Palliative care needs of patients with advanced COPD. An exploration of illness experiences*. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum Amsterdam.
- Korte-Verhoef, M. de. (2004). *Eindrapport Toetsingscommissie COPZ. Vijf jaar centra voor ontwikkeling palliatieve zorg*. Utrecht: Toetsingscommissie COPZ.
- Korte-Verhoef, M. de & Teunissen, S. (2009). *Beter thuis sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase*. Utrecht/Bunnik: UPC/NPTN
- Lensink, A. & Pul, D. van (2009). *'Van sprokkelen naar regie' Informatievoorziening in de palliatieve zorg*. Lelystad: Medisch Coördinatie Centrum Flevoland.
- Lynn, J., & Adamson, D. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica: RAND Health.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Ministerie van VWS (2002a). *Definitief standpunt palliatieve zorg. Brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. E. Borst-Eilers, aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Ministerie van VWS (21 november 2002b). *Voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg (CZ/EZ 2333612). Brief van staatssecretaris van VWS mw. Ross-van Dorp aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Ministerie van VWS (7 juni 2007). *Palliatieve zorg: de pioniersfase*

Referenties

voorbij. *Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. dr. J. Bussemaker, aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Ministerie van VWS (15 april 2008). *Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Aanbestedingsbrief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. dr. J. Bussemaker, aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal*. Den Haag:

Mistiaen, P., Ruth, L. van Francke, A. (2006). *Monitor Palliatieve Zorg: Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor*. Utrecht: NIVEL

NHG (2010). Huisarts en Palliatieve Zorg. Beschikbaar via: http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_implementatie/k_nhgstandpunten-toekomstvisie.htm, 2 december 2010

Nza (2010). *Beleidsregel CA-386: Extreme zorggebonden materiaalkosten en geneesmiddelen in verpleeghuizen*. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit

Pasman, R., Brandt, H., Deliëns, L., & Francke, A. (2009). Quality indicators for palliative care: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (1): 145-156.

Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*. Voorburg: Projectgroep Integratie Hospicezorg.

Reuler, A. van (2007). *De bekostiging van palliatieve zorg in Nederland: een economische analyse*. Enschede: Universiteit Twente.

Schuurmans, J., Anbeek, C., & Verhagen, C. (20 juli 2010). *Aandacht voor kwaliteit bespaart kosten*. Trouw.

Schweitzer, B., Blankenstein, N., Willekens, M., Terpstra, E., Giesen, P., & Deliëns, L. (2009). General Practitioners views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hours co-operative. *BMC Palliative Care*, 8 (19), pp. 1-7.

TNO (2010). *Onderzoeksrapport in opdracht van het Ministerie van VWS: Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties*. Apeldoorn: TNO Management Consultants.

Vissers, K. (2006). *Palliatieve zorg als 'heilkunst': preventie en integratie in de levenscyclus*. Inaugurale rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar palliatieve zorg aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen

Vogel-Voogt, E. de, Heide, A. van der, Leeuwen, A. van, Visser, A., Reit, C. van der, & Maas, P. van der (2007). Patient evaluation of end-of-life care. *Palliative Medicine*, 21: 243-248.

VTZ (1999). *Tijd als geschenk. Ter ere van 15-jarig bestaan van VTZ*. Bunnik: VTZ.

VPTZ (2010). *VPTZ-registratieonderzoek 2008*. Amsterdam: Signicom

Wanrooij, B., Graeff, A. de, Koopmans, R., Leget, C., Prins, J., Vissers, K., Vrehan, H & Zuurmond, W.W.A. (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

WHO (2002). *The Solid Facts Palliative Care*. Geneva: World Health Organization.

ZonMw. (2010). *Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten*. Den Haag: ZonMw.

Websites

Agora. www.agora.nl, september 2010

NIVEL. www.nivel.nl, oktober 2010

NHG. www.nhg.nl, juli 2010

Overheid.nl. www.overheid.nl, september 2010

Bijlage I Subsidie aanvraag

 <p>Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening</p>

A.
Beschrijving beoogde activiteiten
<p>Deelproject A: Onderzoek naar de knelpunten ten aanzien van de organisatie en financiering palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Samenstellen klankbordgroep voor het gehele onderzoek (4 deelprojecten). De klankbordgroep komt naar verwachting 3 a 4 maal bijeen.2. Literatuuronderzoek naar knelpunten en dilemma's in de organisatie en financiering van palliatieve zorg voor patient en naasten. Onderzoek naar patientenervaringen op relevante websites, zoals kiesbeter.nl en tevreden.nl3. Onderzoek binnen diverse settings naar de ervaren knelpunten onder mantelzorgers en patienten in de palliatieve fase (settings: thuiszorg, bijna-thuis-huizen, high care hospices, (palliatieve units bij) verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen). Hiervoor zal een vragenlijst ontwikkeld en uitgetest worden. Doel hiervan is het actualiseren van de kennis die naar voren komt uit het literatuuronderzoek. Er wordt hierbij een duidelijk onderscheid gemaakt tussen knelpunten in financiering en knelpunten in de organisatie van palliatieve zorg.4. Invitational conference met vertegenwoordigers van patienten- en mantelzorgorganisaties. Uitkomst is een overzicht van de gesignaleerde knelpunten in a. de financiering en b. de organisatie van de palliatieve zorg voor patienten en naasten. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan voor mogelijke oplossingsrichtingen.
Beschrijving beoogde resultaten
<p>Beoogd resultaat is een rapport waarin onderbouwd wordt welke knelpunten door patienten en naasten worden gesignaleerd ten aanzien van de organisatie en financiering van de palliatieve zorg in Nederland en welke aanbevelingen gedaan kunnen worden voor mogelijke oplossingsrichtingen.</p>

Bijlage I - Subsidie aanvraag

 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening
--


B.
Beschrijving beoogde activiteiten
<p>1. Interviews met vertegenwoordigers van individuele zorgorganisaties vanuit diverse settings (thuiszorg, bijna-thuis-huizen, high care hospices, (palliatieve units bij) verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen). Het gaat om open interviews, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen interviews over de organisatie en interviews over de financiering van palliatieve zorg.</p> <p>2. Literatuuronderzoek. Hierbij zal gekeken worden of er bepaalde knelpunten of dilemma's gemist zijn in de interviews.</p> <p>3. Het ontwikkelen van een enquête in samenwerking met de klankborggroep.</p> <p>4. Het afnemen van de enquête onder alle zorgaanbieders die palliatieve zorg bieden. In de enquête wordt onderzocht hoe vaak bepaalde knelpunten voorkomen en hoe zwaar deze wegen.</p> <p>5. Invitational conference met geïnterviewden (zie activiteit 1) en koepelorganisaties (ActiZ, VPTZ, Ass HCH, NVZ). Doel is het bespreken van uitkomsten en het komen tot een consensus over de prioritering van de knelpunten.</p>
Beschrijving beoogde resultaten
<p>Beoogd resultaat is een rapport waarin onderbouwd wordt welke knelpunten door zorgverleners worden gesignaleerd ten aanzien van de organisatie en financiering van de palliatieve zorg in Nederland, welke prioriteiten men aan bepaalde knelpunten toekent, en wat men ziet als mogelijke oplossingen</p>

Bijlage I - Subsidie aanvraag

 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening
--

C.
Beschrijving beoogde activiteiten
<ol style="list-style-type: none">1. Voorbereiden van een Delphi onderzoek. Formuleren van de vraagstelling en het samenstellen van het deskundigenpanel. Dit panel bestaat uit onafhankelijk deskundigen op het gebied van organisatie en financiering palliatieve zorg.2. Uitvoeren van het Delphi onderzoek. Doel is te komen tot consensus over de oplossingen voor de (in deelproject A en B) gesignaleerde knelpunten.3. Een enquête onder palliatieve zorgvoorzieningen met de vraag in hoeverre men de voorgestelde aanbevelingen ook ziet als oplossingen voor gesignaleerde knelpunten.
Beschrijving beoogde resultaten
Een rapport met aanbevelingen voor de toekomstige organisatie en financiering van palliatieve zorg, gebaseerd op de knelpunten zoals geformuleerd onder deelproject 1 en 2.

Bijlage I - Subsidie aanvraag

 <p>Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport</p> <p>Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening</p>
D.
Beschrijving beoogde activiteiten
<p>1. Een korte schriftelijke vragenlijst aan de besturen van de organisaties in de vrijwillige palliatieve (terminale) thuiszorg, de Bijna-Thuis-Huizen en de High Care Hospices (zie Plan van Aanpak; bron: database Zorg Klezen) waarin gevraagd zal worden in hoeverre de exploitatie onder druk staat en als dit het geval is, welke redenen daarvoor zijn aan te geven;</p> <p>2. Met de NPCF en het NIVEL wordt nagegaan of palliatieve zorg toegevoegd kan worden aan de update van de Vraag Aanbod Analyse Monitor (VAAM);</p> <p>3. de uitkomsten van het schriftelijke onderzoek worden besproken met bestuurders van de onder 1 genoemde instellingen en een gezamenlijke conclusie wordt geformuleerd;</p> <p>4. Er wordt een conferentie georganiseerd waar naast bestuurders van de onder 1 genoemde instellingen ook zorgkantoren, zorgverzekeraars, NZa, VPTZ, Associatie HCH, Actiz (thuiszorg), NPV, NPCF (en/of andere patiëntenorganisaties) voor worden uitgenodigd. Onderwerpen die aan bod zullen komen:</p> <ul style="list-style-type: none">- conclusies uit de onder 3 genoemde bijeenkomst- perspectieven van de diverse partijen op een goede bedrijfsvoering door organisaties voor vrijwilligers in de palliatieve terminale thuiszorg, de bijna-thuis-huizen en de high care hospices:<ul style="list-style-type: none">i. wat is de ideale mix van lasten en inkomsten;ii. hoe inzicht te verwerven en te hanteren in de aard en omvang van de vraag in de regio in samenhang met een accuraat beeld van de overige aanbieders.
Beschrijving beoogde resultaten
<p>Een rapport waarin:</p> <ol style="list-style-type: none">1. de uitkomsten van het schriftelijk onderzoek naar exploitatie van vrijwillige palliatieve (terminale) thuiszorg, bijna thuis huizen en high care hospices worden beschreven. Met daarbij de conclusie(s) van de bestuurders van betreffende instellingen.2. een aanbeveling wordt gedaan m.b.t. het al dan niet toevoegen van palliatieve zorg aan de VAAM3. de resultaten van de conferentie worden weergegeven (zie punt 4.)

Bijlage II - Vragenlijst organisatie



Algemeen

* 1. In welke categorie hoort uw instelling thuis?

- Zelfstandige hospicevoorziening met verpleegkundig personeel in loondienst (categorie A)
- Zelfstandige hospicevoorziening zonder verpleegkundig personeel in loondienst (categorie B)

* 2. Hoeveel plaatsen voor palliatieve terminale zorg heeft uw organisatie?

Indicatie

* 3. Een indicatie voor palliatief terminale zorg (SIP 24 variatie E) wordt in de regel snel en probleemloos verleend door het CIZ.

- Ja (ga door naar vraag 5)
- Nee (ga door naar vraag 4)
- Geen zicht op (ga door naar vraag 5)

4. Wat is het belangrijkste knelpunt indien de indicatie uit de vorige vraag niet snel en probleemloos wordt verleend?

* 5. De indicatie palliatief terminale zorg (SIP 24 variatie E) biedt voldoende mogelijkheden om de zorg te leveren in uren zorg.

- Ja (ga door naar vraag 7)
- Nee (ga door naar vraag 6)

6. Wat is het belangrijkste knelpunt indien de indicatie niet voldoende mogelijkheden biedt om de zorg te leveren in uren zorg?

* 7. De indicatie palliatief terminale zorg (SIP 24 variatie E) biedt voldoende mogelijkheden om de zorg te leveren op basis van het toegewezen budget.

- Ja (ga door naar vraag 9)
- Nee (ga door naar vraag 8)

8. Wat is het belangrijkste knelpunt indien de indicatie niet voldoende mogelijkheden biedt om de zorg te leveren op basis van het toegewezen budget?

Bijlage II - Vragenlijst organisatie



Continuïteit van zorg

9. Bij een overplaatsing vanuit het ziekenhuis worden in de regel vooraf de volgende relevante gegevens doorgegeven:

- Medische gegevens
- Verpleegkundige gegevens
- Medicatielijst
- Spiritueel (bijv. geestelijke verzorging)
- Psychosociale gegevens

10. Bij een overplaatsing vanuit de thuissituatie worden in de regel vooraf de volgende relevante gegevens doorgegeven.

- Medische gegevens
- Verpleegkundige gegevens
- Medicatielijst
- Spiritueel (bijv. geestelijke verzorging)
- Psychosociale gegevens

11. Zijn er extra inspanningen nodig om de benodigde informatie te krijgen in de vorm van telefonisch contact?

- Ja
- Nee

12. Zijn er extra inspanningen nodig om de benodigde informatie te krijgen in de vorm van het opvragen van een dossier?

- Ja
- Nee

13. Welke andere extra inspanningen zijn nodig om de benodigde informatie te krijgen?

* 14. Wij doen zelf de intakegesprekken en oriënterende gesprekken op locatie voorafgaand aan de opname

- Ja
- Nee

Kosten coördinatie vrijwilligers

* 15. Ontvangt uw instelling een subsidie voor de coördinatiekosten van vrijwilligers?

- Ja (ga door naar vraag 16)
- Nee (ga door naar vraag 17)

Bijlage II - Vragenlijst organisatie



16. Uw instelling ontvangt een subsidie voor de coördinatiekosten van vrijwilligers. Voor welk percentage dekt dit ongeveer de werkelijke kosten?

- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

Kosten huisvesting

* 17. Ontvangt uw instelling een subsidie voor de huisvestingskosten?

- Ja (ga door naar vraag 18)
- Nee (ga door naar vraag 19)

18. Uw instelling ontvangt een subsidie voor de huisvestingskosten. Voor welk percentage dekt dit ongeveer de werkelijke kosten?

- 25%
- 50%
- 75%
- 100%

WMO

* 19. Is er bij de gemeente in 2009 een subsidie in het kader van de WMO aangevraagd?

- Ja (ga door naar vraag 20)
- Nee (ga door naar vraag 22)

20. Is de WMO-subsidie gehonoreerd?

- Ja
- Nee
- Deels (noem in toelichting het percentage)

% bij deels: _____

21. Voor welke activiteit(en) heeft u een WMO-subsidie aangevraagd?

Eigen bijdrage

* 22. Vraagt u naast de verplichte eigen bijdrage in het kader van de AWBZ nog een andere eigen bijdrage?

- Ja (ga door naar vraag 23)
- Nee (ga door naar vraag 25)

Bijlage II - Vragenlijst organisatie



23. Hoeveel bedraagt deze andere eigen bijdrage per dag?

24. Waarvoor is deze andere eigen bijdrage bedoeld?

Exploitatie

* 25. Voor een sluitende exploitatie van de instelling zijn naast tarieven en subsidies additionele middelen, zoals donaties, fondsen etc. noodzakelijk.

- Ja
- Nee

Zorgkantoor

* 26. De instelling heeft te maken met een door het zorgkantoor bepaald productieplafond.

- Ja
- Nee
- N.v.t.
- Onbekend

* 27. De instelling heeft als onderaannemer een productieafpraak met de thuiszorgorganisatie.

- Ja
- Nee

* 28. Het zorgkantoor is op de hoogte van de behoefte in de regio en houdt daar rekening mee bij het maken van productieafspraken.

- Ja
- Nee
- Onbekend

* 29. Is naar uw mening in de regio van het netwerk palliatieve zorg nog ruimte voor meer bedden voor palliatieve terminale zorg?

- Ja
- Nee
- Onbekend

* 30. Het zorgkantoor hanteert bij het maken van productieafspraken kwaliteitsnormen.

- Ja (ga door naar vraag 31)
- Nee (ga door naar vraag 32)

Bijlage II - Vragenlijst organisatie



31. Welke kwaliteitsnormen hanteert het zorgkantoor bij het maken van productieafspraken?

Vervolg

Naar aanleiding van de antwoorden op deze vragenlijst worden interviews gehouden om op de genoemde thema's dieper in te gaan. Wij stellen het zeer op prijs als u beschikbaar wilt zijn voor een interview.

* 32. Bent u bereid aan een interview mee te werken?

Ja

Nee

Naar aanleiding van de antwoorden op deze vragenlijst en de interviews wordt een invitational conference georganiseerd.

* 33. Wilt u of iemand van uw organisatie aan deze invitational conference deelnemen?

Ja

Nee

* 34. Naam organisatie

* 35. Plaatsnaam organisatie

* 36. Naam contactpersoon

* 37. Mailadres contactpersoon

38. Heeft u naar aanleiding van deze enquête nog vragen of opmerkingen?

Als u alle verplichte vragen (met *) heeft beantwoord, kunt u nu op 'antwoorden verzenden' klikken. Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage III - Vragenlijst patiënten



Vragenlijst patiënt

Eerst een paar vragen over uzelf

1. Wat is uw geboortedatum? ___ - ___ - ____ [dag-maand-jaar]

2. Waar verblijft u nu?

Ik verblijf nu in een:

- ziekenhuis
- palliatieve unit van een ziekenhuis
- verpleeghuis
- palliatieve unit van een verpleeghuis
- verzorgingshuis
- palliatieve unit van een verzorgingshuis
- Bijna-Thuis-Huis
- hospice
- ergens anders, namelijk: _____

3. Waar werd u verzorgd voor u in deze zorginstelling kwam?

- thuis
- in een ziekenhuis
- in een verpleeghuis
- in een verzorgingshuis
- in een Bijna-Thuis-Huis
- in een hospice
- ergens anders, namelijk: _____

Wilt u de volgende vragen beantwoorden vanuit uw ervaringen in de periode *vóór u in de zorginstelling kwam waar u nu bent?*

Zorg voor mensen die ernstig ziek zijn en niet meer kunnen genezen, wordt palliatieve zorg genoemd. Goede palliatieve zorg omvat niet alleen goede lichamelijke zorg en behandeling, maar ook aandacht voor de psychische en sociale aspecten van het mens-zijn en voor spirituele vragen.

4. Kreeg u voldoende informatie over uw ziekte en de (on)mogelijkheden van behandeling?

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

Bijlage III - Vragenlijst patiënten



5. Was er in de periode voordat u werd opgenomen voldoende aandacht voor de lichamelijke zorg en behandeling?

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

6. Was er in de periode voordat u werd opgenomen voldoende aandacht voor de *psychische aspecten* van uw situatie? (bijvoorbeeld of u moeite had om uw situatie te aanvaarden)

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

7. Was er in de periode voordat u werd opgenomen voldoende aandacht voor de *sociale aspecten* van uw situatie? (bijvoorbeeld moeite in de contacten met de mensen om u heen)

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

8. Was er in de periode voordat u werd opgenomen voldoende aandacht voor de *spirituele aspecten* van uw situatie? (voor vragen op het terrein van geloof, levensbeschouwing of zingeving)

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

Bijlage III - Vragenlijst patiënten



9. Heeft u knelpunten ervaren in de zorg of behandeling in de periode vóór u werd opgenomen?

- ja
- nee

Indien ja: wilt u ze toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

10. Heeft u zich in de achterliggende periode zorgen gemaakt over de kosten van de zorg en behandeling?
(bijvoorbeeld over eigen bijdragen of de kosten van medicijnen of hulpmiddelen)

- ja
- nee

Indien ja: wilt u dit toelichten of kunt u een voorbeeld geven?

Ruimte voor opmerkingen

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Als u vragen of opmerkingen hebt naar aanleiding van het invullen van deze vragenlijst kunt u contact opnemen met de projectmedewerker dhr. A. den Hartog via tel.: 033 - 479 31 95. Of via e-mail: ervaringen@palliactief.nl

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



Vragenlijst nabestaanden

Algemene vragen

1. Wat is uw relatie tot uw overleden naaste?

Ik ben:

- echtgeno(o)t(e)/partner
- (schoon)zoon / (schoon)dochter
- vader / moeder / voogd
- broer / zus / zwager / schoonzus
- neef / nicht
- vriend(in)
- iemand anders, namelijk: _____

2. Wat is de geboortedatum van uw overleden naaste?

___ - ___ - ____ [dag-maand-jaar]

3. Wanneer is uw naaste overleden?

___ - ___ - ____ [dag-maand-jaar]

4. Uw overleden naaste is een:

- man
- vrouw

5. Wat is uw geboortedatum?

___ - ___ - ____ [dag-maand-jaar]

6. Waar is uw naaste overleden?

- thuis (Indien uw naaste thuis is overleden kunt u vraag 8 overslaan)
- in een ziekenhuis
- in de palliatieve unit van een ziekenhuis
- in een verpleeghuis
- in de palliatieve unit van een verpleeghuis
- in een verzorgingshuis
- in een palliatieve unit van een verzorgingshuis
- in een Bijna-Thuis-Huis
- in een hospice
- ergens anders, namelijk: _____

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



7. Wat was de belangrijkste oorzaak van overlijden van uw naaste?

- ouderdom
- (een vorm van) kanker
- hart- en/of vaatziekte (hartaandoening, hersenbloeding, e.d.)
- neurologische aandoening (zoals MS, ALS)
- ziekte aan de luchtwegen (bijv. COPD)
- anders, namelijk: _____

8. Wie heeft u destijds geïnformeerd over of verwezen naar de instelling waar uw naaste is overleden?

In de vragenlijst van de thuiszorgorganisatie (Ronde II), werd gevraagd wie heeft u destijds geïnformeerd over of verwezen naar de thuiszorgorganisatie die u naaste zorg heeft gegeven.

- huisarts
- thuiszorg(medewerker)
- (transferverpleegkundige van) ziekenhuis
- maatschappelijk werkende
- medewerker van een verpleeghuis
- medewerkers van een verzorgingshuis
- medewerkers/vrijwilligers van een Bijna-Thuis-Huis
- medewerkers/vrijwilligers van een hospice
- niemand, ik/wij kende(n) die zorginstelling al
- iemand anders, namelijk: _____

9. Kon uw naaste destijds kiezen op welke plaats hij/zij wilde verblijven tot aan het levenseinde?

- ja
- nee
- weet niet meer

Indien nee: wilt u dit hieronder toelichten?

De volgende vragen betreffen de zorg op de plaats waar uw naaste is overleden

Organisatie van de zorg

10. Hadden de zorgverleners voldoende tijd om voor uw naaste te zorgen?

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



11. Was er voldoende aandacht bij de zorgverleners voor de vragen en problemen die uw naaste bezig hielden?

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

12. Hadden de zorgverleners voldoende aandacht voor uw vragen en moeiten, als naaste van de patiënt?

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

13. Bodden de behandelend artsen en de zorgverleners (verpleegkundigen/ verzorgenden) snel genoeg hulp als er onverwacht hulp nodig was?

Bijvoorbeeld bij plotselinge pijn, benauwdheid, braken of een andere zorgvraag

- altijd
- meestal
- soms
- nooit
- overdag wel, maar niet tijdens avond, nacht en weekend.
- is niet voorgekomen

Uw voorbeeld of toelichting:

14. Was er voor u een duidelijk 'aanspreekpunt': een zorgverlener bij wie u terecht kon met al uw vragen en opmerkingen over de zorg voor uw naaste?

- altijd
- meestal
- soms
- nooit

Uw voorbeeld of toelichting:

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



15. Is u een nazorg- of evaluatiegesprek aangeboden na het overlijden van uw naaste?

- ja
- nee

Samenwerking

16. Werkten de zorgverleners goed met elkaar samen?

(bijvoorbeeld de artsen met de verzorgenden/verpleegkundigen, de verzorgenden/ verpleegkundigen onderling, de beroepskrachten en eventuele vrijwilligers, etc.)

- ruim voldoende
- voldoende
- onvoldoende
- zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden

Let op:

de volgende vragen betreffen alleen de laatste drie maanden van het leven van uw naaste

Deskundigheid

17. Wilt u hieronder aankruisen welke zorgverleners betrokken waren bij de zorg voor uw naaste door aan te kruisen hoe u hun deskundigheid hebt ervaren?

Zorgverlener	Mate van deskundigheid				
	Ruim voldoende	Voldoende	Onvoldoende	Zeer onvoldoende	Niet van toepassing
Huisarts					
Medisch specialist					
Verpleeghuisarts					
Hospice-arts					
Verpleegkundigen/ verzorgenden ziekenhuis					
Verpleegkundigen/ verzorgenden verpleeghuis					
Verpleegkundigen/ verzorgenden verzorgingshuis					
Verpleegkundigen/ verzorgenden Bijna-Thuis-Huis					
verpleegkundigen/ verzorgenden hospice					
Verpleegkundigen/ verzorgenden thuiszorg					
(medisch) Maatschappelijk werk					
Fysiotherapeut					
Geestelijk verzorger / pastoraal werker / humanistisch raadsman/vrouw					
Anders, namelijk:					

18. Is uw naaste gedurende de laatste drie maanden van zijn/haar leven overgeplaatst van de ene zorgsituatie naar een andere? Bijvoorbeeld van ziekenhuis naar thuis, van thuis naar verpleeghuis of hospice?

ja

nee → Ga door naar vraag 21

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



19. Hoe vaak? _____ keer

20. Verliep(en) de overplaatsing(en) probleemloos?

ja

nee

Indien nee; graag uw toelichting:

Informatie over ziekte, behandeling en zorg

21. Wanneer iemand ernstig ziek is, is het van belang voldoende informatie te krijgen over de diverse zorgvoorzieningen in de regio, zoals de mogelijkheden van zorg thuis, in een hospice, Bijna-Thuis-Huis, verpleeghuis, palliatieve unit, en van vrijwilligers enzovoorts.

Heeft u voldoende informatie gekregen over de zorgmogelijkheden in uw omgeving?

ruim voldoende

voldoende

onvoldoende

zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

22. Kreeg uw naaste voldoende informatie over zijn/haar ziekte, de (on)mogelijkheden van behandeling, het te verwachten ziekteverloop, enzovoorts?

ruim voldoende

voldoende

onvoldoende

zeer onvoldoende

Uw voorbeeld of toelichting:

Bijlage IV - Vragenlijst nabestaanden



Kosten en vergoedingen

23. Heeft u in de laatste drie maanden van het leven van uw naaste te maken gehad met *onvoorziene kosten* vanwege de zorg en behandeling die nodig was?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- nee → Ga door naar vraag 25
- ja, eigen bijdragen voor zorg en/of verblijf (die worden berekend door het CAK¹)
- ja, eigen bijdragen voor verblijf in een hospice of Bijna-Thuis-Huis
- ja, kosten of eigen bijdragen voor medicijnen en/of hulpmiddelen
- ja, andere kosten, namelijk: _____

¹Het Centraal Administratie Kantoor berekent de eigen bijdragen voor zorg en/of verblijf die wordt betaald uit AWBZ en WMO

24. Vond u deze kosten of eigen bijdragen redelijk?

- ja
- nee → Wilt u hieronder toelichten welke kosten u onredelijk vond?

Afsluiting

25. Deze vragenlijst ging over knelpunten in de zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte (palliatieve zorg). Als u problemen of knelpunten hebt ervaren: wat was voor u het belangrijkste knelpunt?

En wat zou u als eerste willen veranderen?

26. Zijn er nog zaken die u wèl belangrijk vindt, maar niet gevraagd zijn in deze vragenlijst?
Wilt u ze hieronder noteren?

27. Mogen wij contact met u opnemen, als wij nog vragen hebben over uw antwoorden in deze vragenlijst?

- ja
- nee

Indien ja; graag uw telefoonnummer: _____

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Als u vragen of opmerkingen hebt naar aanleiding van het invullen van deze vragenlijst kunt u contact opnemen met projectmedewerker dhr. A. den Hartog via tel.: 033 - 479 31 95. Of via e-mail: ervaringen@palliactief.nl

Bijlage V

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

A. Financieel

Tabel 1. Zorgen over kosten

Patiënten		N=45	
Heeft u zich in de achterliggende periode zorgen gemaakt over de kosten van de zorg en behandeling?			
Ja	11	24,4%	
Nee	33	73,3%	
Missing	1	2,2%	
Totaal	45	100%	

Tabel 2. Onvoorziene kosten

Nabestaanden		Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Heeft u in de laatste drie maanden van het leven van uw naaste te maken gehad met onvoorziene kosten vanwege de zorg en behandeling die nodig was? (meerdere antwoorden mogelijk)							
Nee		81	38,6%	40	38,5%	121	38,5%
Ja		121	57%	59	56,7%	180	57,3%
Namelijk	Bijdrage zorg en verblijf (CAK)	89	73,6%	43	72,9%	132	73,3%
	Bijdrage High-Care-Hospice of Bijna-Thuis-Huis	65	53,7%	0		65	36,1%
	Medicijnen/hulpmiddelen	47	38,8%	36	61,0%	83	46,1%
	Anders	18	14,9%	11	18,6%	29	16,1%
Missing		8	3,8%	5	4,8%	13	4,1%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Zo ja (N=121, N=59 en N=121), vond u deze kosten of eigen bijdragen redelijk?							
	Ja	97	80,8%	41	69,5%	138	76,7%
	Nee	22	18,3%	12	20,3%	34	10,8%
	Missing	1	1,0%	6	10,2%	7	3,9%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

B. Continuïteit van zorg

Nabestaanden	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Wie heeft u destijds geïnformeerd over of verwezen naar de instelling/thuiszorgorganisatie die uw naaste zorg heeft gegeven?						
Huisarts	39	18,6%	24	23,1%	63	20,1%
Thuiszorg (medewerker)	3	1,4%	4	3,8%	7	2,2%
(transferverpleegkundige van) ziekenhuis	56	26,7%	19	18,3%	75	23,9%
Maatschappelijk werker	2	1,0%	0		2	0,6%
Medewerker verpleeghuis	4	1,9%	0		4	1,3%
Medewerker verzorgingshuis	4	1,9%	1	1,0%	5	1,6%
Medewerker/vrijwilliger hospice	7	3,3%	0		7	2,2%
Niemand, zelf mee bekend	34	16,2%	12	11,5%	46	14,6%
Iemand anders	33	15,7%	4	3,8%	37	11,8%
Missing	28	13,3%	40	38,5%	68	21,7%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Was er voor u een duidelijk 'aanspreekpunt': een zorgverlener bij wie u terecht kon met al uw vragen en opmerkingen over de zorg voor uw naaste?						
Altijd	145	69,0%	74	71,2%	219	69,7%
Meestal	51	24,3%	21	20,2%	72	22,9%
Soms	7	3,3%	5	4,8%	12	3,8%
Nooit	0		1	1,0%	1	0,3%
Missing	7	3,3%	3	2,9%	10	3,2%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Werkten de zorgverleners goed met elkaar samen?						
Ruim voldoende	129	61,4%	45	43,3%	174	55,4%
Voldoende	64	30,5%	52	50,0%	116	36,9%
Onvoldoende	4	1,9%	2	1,9%	6	1,9%
Zeer onvoldoende	4	1,9%	0		4	1,3%
Missing	9	4,3%	5	4,8%	14	4,5%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Is uw naaste gedurende de laatste drie maanden van zijn/haar leven overgeplaatst van de ene zorgsituatie naar een andere?						
Ja	124	59%	37	35,6%	161	51,3%
Nee	76	36,2%	65	62,5%	141	44,9%
Missing	10	4,8%	2	1,9%	12	3,8%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Zo ja (N=124, resp. N=37, totaal N=161), hoeveel keer?						
1	71	57,3%	17	45,9%	88	54,7%
2	27	21,8%	6	16,2%	33	20,5%
3	13	10,5%	5	13,5%	18	11,2%
4	3	2,4%	5	13,5%	8	5,0%
>5	5	4,0%	1	2,7%	6	3,7%
Missing	5	4,0%	3	8,1%	8	5%
Totaal	124	100%	37	100%	161	100%
Zo ja (N=124, resp. N=37, totaal N=161), verliep(en) de overplaatsing(en) probleemloos?						
Ja	91	73,4%	30	81,1%	121	75,2%
Nee	26	21,0%	4	10,8%	30	18,6%
Missing	7	5,6%	3	8,1%	10	6,2%
Totaal	124	100%	37	100%	161	100%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

Tabel 3. Coördinatie en continuïteit

Nabestaanden	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Boden de behandelend artsen en de zorgverleners (verpleegkundigen/ verzorgenden) snel genoeg hulp als er onverwacht hulp nodig was?						
Altijd	139	66,2%	56	53,8%	195	62,1%
Meestal	42	86,2%	23	22,1%	65	20,7%
Soms	5	2,9%	5	4,8%	10	3,2%
Overdag wel, maar avond nacht en week- end niet	1	0,5%	4	3,8%	5	1,6%
Nooit	0		0		0	
Is niet voorgekomen	12	5,7%	13	12,5%	25	8,0%
Missing	11	5,2%	3	2,9%	14	4,5%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%

C. Keuzemogelijkheden

Tabel 4. Kiezen en voorlichting

Nabestaanden	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Kon uw naaste destijds kiezen op welke plaats hij/zij wilde verblijven tot aan het levenseinde?						
Ja	141	67,1%	89	85,6%	232	73,9%
Nee	55	26,2%	12	11,5%	67	21,3%
Weet niet meer	5	2,4%	1	1,0%	6	1,9%
Missing	7	3,3%	2	1,9%	9	2,9%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%

Nabestaanden	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Heeft u voldoende informatie gekregen over de zorgmogelijkheden in uw omgeving?						
Ruim voldoende	58	27,6%	40	38,5%	98	31,2%
Voldoende	97	46,2%	47	45,2%	144	45,9%
Onvoldoende	29	13,8%	5	4,8%	34	10,8%
Zeer onvoldoende	7	3,3%	1	1,0%	8	2,5%
Missing	19	9,0%	11	10,6%	30	9,6%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

D. Deskundigheid

Tabel 5. Betrokkenheid en deskundigheid zorgverleners

Nabestaanden		Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Wilt u hieronder aankruisen welke zorgverleners betrokken waren bij de zorg voor uw naaste door aan te kruisen hoe u hun deskundigheid hebt ervaren?							
Huisarts	Betrokken						
	Ja	167	79,5%	98	94,2%	265	84,4%
	Ruim voldoende	84	50,3%	66	67,3%	150	56,6%
	Voldoende	46	27,5%	22	22,4%	68	25,7%
	Onvoldoende	24	14,4%	10	10,2%	34	12,8%
	Zeer onvoldoende	13	7,8%	0		13	4,9%
	Nee	18	8,6%	1	1%	19	6,1%
	Missing	25	11,9%	5	4,8%	30	9,6%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Medisch specialist	Betrokken						
	Ja	161	76,7%	78	75%	239	76,1%
	Ruim voldoende	71	44,1%	37	47,4%	108	45,2%
	Voldoende	79	49,1%	38	48,7%	117	49%
	Onvoldoende	9	5,6%	2	2,6%	11	4,6%
	Zeer onvoldoende	2	1,2%	1	1,3%	3	1,3%
	Nee	22	10,5%	7	6,7%	29	9,2%
	Missing	27	12,9%	19	18,3%	46	14,6%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Verpleeghuisarts	Betrokken						
	Ja	77	36,7%	11	10,6%	88	28%
	Ruim voldoende	42	54,5%	6	54,5%	48	54,5%
	Voldoende	29	37,7%	5	45,5%	34	38,6%
	Onvoldoende	6	7,8%	0		6	6,8%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	62	29,5%	46	44,2%	108	34,4%
	Missing	71	33,8%	47	45,2%	118	37,6%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Hospice-arts	Betrokken						
	Ja	142	67,6%	2	1,9%	144	45,9%
	Ruim voldoende	103	54,5%	1	50,0%	104	72,2%
	Voldoende	38	37,7%	1	50,0%	39	27,1%
	Onvoldoende	1	7,8%	0		1	0,6%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	62	29,5%	46	44,2%	83	26,4%
	Missing	71	33,8%	56	45,2%	87	27,7%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Verpleegkundigen ziekenhuis	Betrokken						
	Ja	112	53,3%	53	51%	165	52,5%
	Ruim voldoende	41	36,6%	24	45,3%	65	39,4%
	Voldoende	58	51,8%	28	52,8%	86	52,1%
	Onvoldoende	9	8%	1	1,9%	10	6,1%
	Zeer onvoldoende	4	3,6%	0		4	2,4%
	Nee	42	20,0%	19	18,3%	61	19,4%
	Missing	56	26,7%	32	30,8%	88	28%
Totaal		210	100%	104	100%	314	100%
Wilt u hieronder aankruisen welke zorgverleners betrokken waren bij de zorg voor uw naaste door aan te kruisen hoe u hun deskundigheid hebt ervaren?							
Verpleegkundigen verpleeghuis	Betrokken						
	Ja	55	26,2%	7	6,7%	62	19,7%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

Ruim voldoende	26	47,3%	3	42,9%	29	46,8%
----------------	----	-------	---	-------	----	-------

Nabestaanden		Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Wilt u hieronder aankruisen welke zorgverleners betrokken waren bij de zorg voor uw naaste door aan te kruisen hoe u hun deskundigheid hebt ervaren?							
Huisarts	Betrokken						
	Ja	167	79,5%	98	94,2%	265	84,4%
	Ruim voldoende	84	50,3%	66	67,3%	150	56,6%
	Voldoende	46	27,5%	22	22,4%	68	25,7%
	Onvoldoende	24	14,4%	10	10,2%	34	12,8%
	Zeer onvoldoende	13	7,8%	0		13	4,9%
	Nee	18	8,6%	1	1%	19	6,1%
	Missing	25	11,9%	5	4,8%	30	9,6%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%	
Medisch specialist	Betrokken						
	Ja	161	76,7%	78	75%	239	76,1%
	Ruim voldoende	71	44,1%	37	47,4%	108	45,2%
	Voldoende	79	49,1%	38	48,7%	117	49%
	Onvoldoende	9	5,6%	2	2,6%	11	4,6%
	Zeer onvoldoende	2	1,2%	1	1,3%	3	1,3%
	Nee	22	10,5%	7	6,7%	29	9,2%
	Missing	27	12,9%	19	18,3%	46	14,6%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%	
Verpleeghuisarts	Betrokken						
	Ja	77	36,7%	11	10,6%	88	28%
	Ruim voldoende	42	54,5%	6	54,5%	48	54,5%
	Voldoende	29	37,7%	5	45,5%	34	38,6%
	Onvoldoende	6	7,8%	0		6	6,8%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	62	29,5%	46	44,2%	108	34,4%
	Missing	71	33,8%	47	45,2%	118	37,6%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%	
Hospice-arts	Betrokken						
	Ja	142	67,6%	2	1,9%	144	45,9%
	Ruim voldoende	103	54,5%	1	50,0%	104	72,2%
	Voldoende	38	37,7%	1	50,0%	39	27,1%
	Onvoldoende	1	7,8%	0		1	0,6%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	62	29,5%	46	44,2%	83	26,4%
	Missing	71	33,8%	56	45,2%	87	27,7%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%	
Verpleegkundigen ziekenhuis	Betrokken						
	Ja	112	53,3%	53	51%	165	52,5%
	Ruim voldoende	41	36,6%	24	45,3%	65	39,4%
	Voldoende	58	51,8%	28	52,8%	86	52,1%
	Onvoldoende	9	8%	1	1,9%	10	6,1%
	Zeer onvoldoende	4	3,6%	0		4	2,4%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

	Nee	42	20,0%	19	18,3%	61	19,4%
	Missing	56	26,7%	32	30,8%	88	28%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Wilt u hieronder aankruisen welke zorgverleners betrokken waren bij de zorg voor uw naaste door aan te kruisen hoe u hun deskundigheid hebt ervaren?							
Verpleegkundigen verpleeghuis	Betrokken						
	Ja	55	26,2%	7	6,7%	62	19,7%
	Ruim voldoende	26	47,3%	3	42,9%	29	46,8%
	Voldoende	29	52,7%	3	42,9%	32	51,6%
	Onvoldoende	0		1	14,3%	1	1,6%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	65	31,0%	49	47,1%	114	36,3%
	Missing	90	42,9%	48	46,2%	138	43,9%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Verpleegkundigen verzorgingshuis	Betrokken						
	Ja	27	12,9%	7	6,7%	34	10,8%
	Ruim voldoende	9	33,3%	3	42,9%	12	35,3%
	Voldoende	13	48,1%	4	57,1%	17	50,0%
	Onvoldoende	4	14,8%	0		4	11,8%
	Zeer onvoldoende	1	3,7%	0		1	2,9%
	Nee	81	38,6%	46	44,2%	127	40,4%
	Missing	102	48,6%	51	49,0%	153	48,7%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Verpleegkundigen Bijna-Thuis-Huis	Betrokken						
	Ja	8	3,8%	4	3,8%	12	3,8%
	Ruim voldoende	5	62,5%	3	75%	8	66,7%
	Voldoende	2	25%	1	25%	3	25%
	Onvoldoende	0		0		0	
	Zeer onvoldoende	1	12,5%	0		1	8,3%
	Nee	91	43,3%	45	43,3%	136	43,3%
	Missing	111	52,9%	55	52,9%	166	52,9%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Verpleegkundigen High-Care-Hospice	Betrokken						
	Ja	148	70,5%	6	5,8%	154	49,0%
	Ruim voldoende	124	83,8%	5	83,3%	129	83,8%
	Voldoende	22	14,9%	1	16,7%	23	14,9%
	Onvoldoende	2	1,4%	0		2	1,3%
	Zeer onvoldoende	0		0		0	
	Nee	28	13,3%	48	46,2%	76	24,2%
	Missing	34	16,2%	50	48,1%	84	26,8%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%
Verpleegkundigen thuiszorg	Betrokken						
	Ja	81	38,6%	84	80,8%	165	52,5%
	Ruim voldoende	42	51,9%	56	66,7%	98	59,4%
	Voldoende	29	35,8%	27	32,1%	56	33,9%
	Onvoldoende	5	6,2%	0		5	3%
	Zeer onvoldoende	5	6,2%	1	1,2%	6	3,6%
	Nee	51	24,3%	4	3,8%	55	17,5%
	Missing	78	37,1%	16	15,4%	94	29,9%
	Totaal	210	100%	104	100%	314	100%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

E. Zorginhoudelijk

Tabel 6. Aandacht voor de palliatieve dimensies

Patiënten	N=45		(Ruim) voldoende		(Zeer) onvoldoende		Missing	
Was er in de periode voordat u werd opgenomen voldoende aandacht voor....								
lichamelijke zorg en behandeling?	34	75,6%	9	20,0%	2	4,4%		
psychische aspecten?	20	44,4%	24	53,4%	1	2,2%		
sociale aspecten?	29	64,5%	13	28,9%	3	6,7%		
spirituele aspecten?	25	55,6%	15	33,3%	5	11,1%		
Kreeg u voldoende informatie over uw ziekte en de (on)mogelijkheden van behandeling?								
	28	62,3%	17	37,8%	0			

Nabestaanden (N =314)	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Hadden zorgverleners voldoende....						
... tijd voor de zorg van de patiënt?						
(ruim) voldoende	193	91,9%	93	89,4%	286	91,1%
(zeer) onvoldoende	10	4,8%	5	4,8%	15	4,8%
Missing	7	3,3%	6	5,8%	13	4,1%
... aandacht voor vragen van de patiënt?						
(ruim) voldoende	193	91,9%	102	98,1%	295	94,0%
(zeer) onvoldoende	6	2,9%	2	1,9%	8	2,5%
Missing	11	5,2%	0		11	3,5%
... aandacht voor uw vragen als naaste van de patiënt?						
(ruim) voldoende	192	91,4%	102	98,1%	294	93,6%
(zeer) onvoldoende	8	3,9%	2	1,9%	10	3,2%
Missing	10	5,2%	0		10	3,2%

Nabestaanden (N =314)	Ronde I (N=210)		Ronde II (N=104)		Totaal (N=314)	
Is u een nazorg- of evaluatiegesprek aangeboden na het overlijden van uw naaste?						
Ja	145	69,0%	66	63,5%	211	67,2%
Nee	51	24,3%	32	30,8%	83	26,4%
Missing	14	6,7%	6	5,8%	20	6,4%
Totaal	210	100%	104	100%	314	100%

BijlageV

Resultaten op basis van het onderzoeksgedeelte knelpunten benadert vanuit patiënten- en nabestaandenperspectief

Tabel 7. Aandacht voor de zorginhoudelijke dimensies

Nabestaanden (N =314)		Ronde I (N=210)	Ronde II (N=104)	Totaal (N=314)
Is u een nazorg- of evaluatiegesprek aangeboden na het overlijden van uw naaste?				
Thuis/huis kinderen	Ja	7	57	64
	Nee	7	24	31
Ziekenhuis	Ja	1	4	5
	Nee	3	3	6
Palliatieve unit ziekenhuis	Ja	3	0	3
	Nee	2	0	2
Verpleeghuis	Ja	5	0	5
	Nee	5	2	7
Palliatieve unit verpleeghuis	Ja	19	0	19
	Nee	11	1	12
Verzorgingshuis	Ja	1	3	4
	Nee	2	0	2
Palliatieve unit verzorgingshuis	Ja	2	0	2
	Nee	2	0	2
Bijna-Thuis-Huis	Ja	2	0	2
	Nee	0	0	0
High-Care-Hospice	Ja	100	2	102
	Nee	19	2	21