

**"EEN TWEEDE KANS IS ER NIET"**

**Een schets van de palliatief terminale zorg in de regio Midden-Holland**

**COMPLIANCE CONSULT, 15 NOVEMBER 2005**

Drs. Roland Peppel

Drs. Anita Knoll

"BIJNA ALLES WAT U DOET IS ONBELANGRIJK,  
MAAR HET IS ERG BELANGRIJK DAT U HET DOET."

**Mahatma Gandhi**

## INHOUDSOPGAVE

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Inleiding</b>   | <b>4</b>  |
| <b>1 De onderzoeksopzet</b>  | <b>5</b>  |
| 1.1 Inleiding  | 5         |
| 1.2 Doel van het onderzoek   | 5         |
| 1.3 De opzet van het onderzoek   | 5         |
| 1.4 Onderzoeksthema's  | 6         |
| 1.5 Het onderzoeksproces   | 7         |
| <b>2 Bevindingen</b>   | <b>8</b>  |
| 2.1 Inleiding  | 8         |
| 2.2 Bevindingen naar aanleiding van het werk van de geïnterviewde  | 8         |
| 2.3 Bevindingen naar aanleiding van de informatie die de geïnterviewde aan zorgvragers en/of mantelzorgers verstrekt | 9         |
| 2.4 Bevindingen naar aanleiding van de samenwerking op het gebied van palliatief terminale zorg                      | 10        |
| <b>3 Conclusies en aanbevelingen</b>   | <b>12</b> |
| 3.1 Inleiding  | 12        |
| 3.2 Conclusies die overeenkomen met de uitkomsten uit het IVA rapport (2005)   | 12        |
| 3.3 Specifieke conclusies  | 12        |
| 3.4 Aanbevelingen  | 14        |
| <b>Bijlage</b>   |           |
| Geraadpleegde literatuur   |           |

## INLEIDING

In de regio Midden-Holland wordt op verschillende plaatsen palliatief terminale zorg geboden. Voorbeelden hiervan zijn de thuissituatie, het ziekenhuis, het verpleeghuis, het verzorgingshuis en het hospice. Deze zorg wordt zowel door vrijwilligers als door professionele zorgverleners<sup>1</sup> geboden.

Professionals, vrijwilligers en zorgorganisaties vormen het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland. Het doel van dit netwerk is het in vijf jaar realiseren van een optimale transmurale palliatieve zorg<sup>2</sup> in de regio. In de kerngroep<sup>3</sup> van het netwerk is het besef ontstaan dat de verschillende mogelijkheden van zorgaanbod in de regio nog niet voldoende worden benut. Veronderstelde redenen hiervoor zijn onvoldoende aansluiting tussen twee of meerdere zorgaanbieders en onbekendheid onder professionele zorgverleners en managers met de mogelijkheden op het gebied van palliatief terminale zorg, waaronder de inzet van vrijwilligers.

Om haar doel te realiseren legt het netwerk de nadruk op een viertal aspecten:

- de wensen en behoeften van de patiënt staan centraal;
- de continuïteit van zorg is geborgd;
- de aanwezige kennis en expertise binnen het netwerk wordt efficiënt gebruikt;
- er is sprake van een gezamenlijke verbetercultuur.

Als aanzet tot het realiseren van de doelstelling heeft aanvankelijk Informele Zorg Midden-Holland, in samenspraak met de kerngroep van het netwerk, het initiatief genomen tot dit onderzoek. De vraag was het huidige palliatief terminale zorgaanbod in beeld te brengen en daarbij vooral zicht te krijgen op de informatie die zorgverleners verstrekken aan zorgvragers en diens mantelzorgers over de mogelijkheden aan palliatief terminale zorg binnen de regio.

De uitkomsten van het onderzoek stelt het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland in staat gefundeerde besluiten te nemen ten behoeve van het realiseren van een integraal samenhangend palliatief terminaal zorgnetwerk. Hierin is informatievoorziening een belangrijk aspect.

---

<sup>1</sup> Daar waar in dit onderzoeksverslag over zorgverlener wordt gesproken, kunt u uitgaan van professionals en vrijwilligers. Betreft het één van beide dan blijkt dat uit de tekst.

<sup>2</sup> De kerngroep van het netwerk gaat ervan uit de palliatieve fase intreedt op het moment dat geconstateerd wordt dat iemand niet meer kan genezen. De laatste fase van iemands leven geldt als de palliatief terminale fase.

<sup>3</sup> De kerngroep bestaat uit vertegenwoordigers van Informele Zorg Midden-Holland, het Groene Hart Ziekenhuis, de Hospices Midden-Holland en IJsselThuis, de huisartsen, het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Midden-Holland (RPCP), het Transmuraal Centrum Midden-Holland, Vierstroom en Zorgpartners. Een vertegenwoordiger van het Integraal Kankercentrum West (IKW) adviseert de kerngroep.

## **1 DE ONDERZOEKSOPZET**

### **1.1 INLEIDING**

Dit hoofdstuk geeft een beeld van het kader waarin het onderzoek plaatsvond. Achtereenvolgens komen het doel en de opzet van het onderzoek, de onderzochte thema's en het proces dat gevolgd is aan de orde.

### **1.2 DOEL VAN HET ONDERZOEK**

Met het doel van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland in het achterhoofd, om in vijf jaar tijd een optimale transmurale palliatieve zorg in de regio te realiseren, heeft Informele Zorg Midden-Holland het initiatief genomen tot dit onderzoek. In samenspraak met de kerngroep van het netwerk heeft zij de opdracht als volgt geformuleerd:

*Breng het huidige palliatief terminale zorgaanbod in beeld en stel vast welke informatie zorgverleners verstrekken aan zorgvragers en diens mantelzorgers over de mogelijkheden aan palliatief terminale zorg binnen de regio.*

De uitkomsten van het onderzoek gelden als indicatief voor de regio en komen ter beschikking van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland. Het netwerk kan daardoor gefundeerde besluiten nemen ten behoeve van het realiseren van een integraal samenhangend palliatief terminaal zorgnetwerk. Hierbij geldt dat er zicht is op:

- het aanbod, de variëteit en de kwaliteit van palliatief terminale zorg in de regio;
- de behoeften en belangen van zorgaanbieders;
- wat nodig is om palliatief terminale ketenzorg te optimaliseren op het gebied van informatievoorziening;
- bevorderende en belemmerende factoren.

### **1.3 DE OPZET VAN HET ONDERZOEK**

Uitgaande van het doel van het onderzoek zijn vooral professionele zorgverleners en vrijwilligers werkzaam in de zorg benaderd. Werkers die actief in of betrokken zijn bij de palliatief terminale zorg zijn geïnterviewd. In totaal zijn achttien interviews afgenomen, waarvan vijf 'duo-interviews'. De achtergrond van de geïnterviewden zijn:

*Vrijwillige Terminale Zorg*

Twee coördinatoren

*Een hospice*

De coördinator

*Transmuraal*

Een transferverpleegkundige

Een oncologieverpleegkundige

*Het ziekenhuis*

Een verpleegkundige

Een geestelijk verzorger

Een oncoloog

*Verpleeg-/verzorgingshuis*  
Hoofd zorg verzorgingshuis  
Twee maatschappelijk werkers  
Verpleegkundige

*Thuiszorg*  
Vijf wijkverpleegkundigen uit twee thuiszorgorganisaties  
Eén verzorgende

*Huisartsen*  
Drie huisartsen

*Overig*  
Een medewerker van het Integraal Kankercentrum West (IKW)  
Een medewerker van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP)

Een stuurgroep heeft het onderzoek begeleid. Deze bestond uit de coördinator van het Netwerk Palliatief Zorg, de manager van Informele Zorg Midden-Holland en één van de onderzoekers. De coördinator hield de kerngroep van het Netwerk op de hoogte van de voortgang.

#### 1.4 ONDERZOEKSTHEMA'S

In de interviews zijn de volgende thema's en aspecten aan bod gekomen:

*Naar aanleiding van het werk van de geïnterviewde:*

- Omschrijving van de eigen organisatie en/of functie, zoals het aanbod, de dienst, het product, de capaciteit of de omvang.
- De weg waarlangs zorgvragers en/of mantelzorgers bij hem/haar of zijn/haar organisatie terechtkomt.

*Naar aanleiding van de informatie die de geïnterviewde aan zorgvragers en/of mantelzorgers verstrekt:*

- De informatie over de eigen voorziening, organisatie of functie.
- De vorm waarin dat plaatsvindt.
- De bekendheid over andere voorzieningen en wat daarover wordt gecommuniceerd naar zorgvragers en/of mantelzorgers.
- De mate waarin zorgvragers en/of mantelzorgers bekend zijn met de mogelijkheden op het gebied van palliatief terminale zorg.

*Naar aanleiding van de samenwerking op het gebied van palliatief terminale zorg:*

- De samenwerking met mantelzorgers.
- De samenwerking met andere organisaties en/of professionals.
- De wijze van samenwerking.
- De zorgroutes die zorgvragers doorlopen.
- De kwaliteit van de zorgroutes. De zorgroutes die naar behoren worden doorlopen en de zorgroutes welke obstakels kennen.
- Wat is nodig om de samenwerking te verbeteren?

- Wat is nodig om een optimale keten van voorzieningen te realiseren? En wat heeft de geïnterviewde, dan wel zijn/haar organisatie, daarvoor nodig?
- De mate van onder- of overcapaciteit aan palliatief terminale zorgvoorzieningen.

#### 1.5 HET ONDERZOEKSPROCES

Aanvankelijk was het de bedoeling dat de onderzoekers op basis van één interviewronde een rapport zouden aanbieden. De uitkomsten zouden tijdens de netwerkbijeenkomst in november gepresenteerd worden. Echter, de uitkomsten van de interviews bleken dermate waardevol dat dit voor de stuurgroep aanleiding was om een tussenstap te maken. Alvorens tot rapportage over te gaan besloot de stuurgroep tot een besloten bijeenkomst waar de geïnterviewden samen met de kerngroepleden in gesprek zouden gaan over de uitkomsten van het onderzoek. Het doel van deze bijeenkomst was nadere verdieping op het onderwerp en aanscherping van de aanbevelingen.

Voorafgaand aan deze bijeenkomst zijn de uitkomsten uit alle interviews, met goedkeuring van de geïnterviewden, ter inzage aan alle geïnterviewden en kerngroepleden voorgelegd.

Aan de besloten bijeenkomst namen achttien personen deel. Tien geïnterviewden, waarvan drie zitting hebben in de kerngroep, vijf kerngroepleden, de coördinator van het Netwerk Palliatief Zorg en de twee onderzoekers. Zij hebben 'vrij-uit' (blamefree) hun reactie kunnen geven op het conceptrapport. Daarbij viel de grote mate van herkenning op ten aanzien van de bevindingen en de conclusies. De deelnemers uitten hun tevredenheid over het feit dat er woorden zijn gegeven aan hetgeen zij dagelijks ervaren. Op grond van de discussie zijn de bevindingen aangescherpt. De uitkomsten uit de besloten bijeenkomst zijn verwerkt in het voorliggende rapport.

## 2 BEVINDINGEN

### 2.1 INLEIDING

De achttien interviews zijn opgebouwd aan de hand van de drie thema's: "*het werk van de geïnterviewde*", "*de informatie die de geïnterviewde aan zorgvragers en/of mantelzorgers verstrekt*" en "*de samenwerking op het gebied van palliatief terminale zorg*".

Ieder thema was aanleiding voor uitgebreide gesprekken, die leidden tot inzicht in de palliatief terminale zorg. De meest in het oog springende bevindingen zijn onderstaand opgesomd. Geanonimiseerde citaten illustreren de bevindingen. Belangrijk is dat u zich als lezer realiseert dat de bevindingen als indicatief gelden.

### 2.2 BEVINDINGEN NAAR AANLEIDING VAN HET WERK VAN DE GEÏNTERVIEWDE

- Zorgverleners die actief zijn in de palliatief terminale zorgverlening zijn zeer betrokken bij zorgvragers, mantelzorgers en bij de zorg op zich. De indruk is dat het merendeel van mening is dat alles in het werk moet worden gesteld om mensen thuis te laten overlijden.
- Op het hospice en de vrijwillige terminale thuiszorg na, is in de meeste organisaties van een expliciete visie op palliatief terminale zorg geen sprake. Daar waar een visie aanwezig is beperkt deze zich tot de eigen organisatie of het eigen team van zorgverleners. Opvallend is dat veel geïnterviewden voor zichzelf wel een duidelijke opvatting hebben over palliatief terminale zorg. Dit betekent dat "visie zich vooral in hoofden van mensen bevindt". Veel zorgverleners hebben de opvatting dat als het kan mensen thuis horen te overlijden.
- De taakopvatting onder huisartsen ten aanzien van palliatief terminale zorg is zeer divers. Bijvoorbeeld waar de één zelf ontlastende puncties verricht, laat de ander de zorgvrager daarvoor naar het ziekenhuis vervoeren. Ook de kennis met betrekking tot de mogelijkheden aan palliatief terminale zorg in de regio varieert sterk onder huisartsen.
- In het verpleeg- en verzorgingshuis zijn voorzieningen voor palliatief terminale zorgvragers. Rond deze voorzieningen heerst onduidelijkheid in hoeverre deze beschikbaar zijn voor zorgvragers van buiten het verpleeg- of verzorgingshuis.

*De mening van een dokter:  
"We hebben de 'parels' onder  
de zorgverleners nodig".*

*Een dokter sprak uit: "De beperkende  
regelgeving dient te worden opgeheven.  
Regels vragen veel tijd. En tijd.....dat  
heeft een stervende niet meer!"*

Ook lijkt het regelmatig voor te komen dat een palliatief terminale plaats niet beschikbaar is doordat deze bezet is door een 'eigen' bewoner van het verpleeg- of verzorgingshuis. Daarnaast bestaat de

indruk dat er minder naar deze plaats gevraagd wordt nu het hospice mogelijkheden biedt.

- De rol van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform ten aanzien van terminale zorgvragers is onduidelijk, in die zin dat vertegenwoordiging vanuit terminale zorgvragers lastig is, gegeven het feit dat zorgvragers nu eenmaal relatief kort termediaal zijn.

### 2.3 BEVINDINGEN NAAR AANLEIDING VAN DE INFORMATIE DIE DE GEÏNTERVIEWDE AAN ZORGVRAGERS EN/OF MANTELZORGERS VERSTREKT

- Zorgverleners hebben beelden en opvattingen over de zorg die zij zelf verlenen en over de zorg die andere zorgverleners en zorgorganisaties verlenen. Beelden kunnen betrekking hebben op organisatorisch of logistiek terrein of op verschil in inhoud of visie of zijn gebaseerd op verschil van opvatting over kwaliteit van zorg.
- Het zijn de individuele beeldvormingen en de persoonlijke ervaringen van zorgverleners die bepalen of zorgverleners wel of niet met zorgvragers over de mogelijkheden van een andere zorgaanbieder spreken, dan wel dat zij verwijzen naar een andere zorgaanbieder. Dit betekent dat er sprake is van subjectieve informatieverstrekking.
- Zorgorganisaties bedrijven weinig tot geen PR voor de palliatief terminale zorg die zij kunnen bieden. Of organisaties kiezen er niet voor of men is zich er niet van bewust, of er is voor PR geen geld beschikbaar. Ook komt het voor dat er wel informatiemateriaal beschikbaar is, maar het bereikt de zorgvrager, mantelzorgers of relevante zorgverlener niet. Het hospice doet nog het meeste aan PR. Zij zoekt bijvoorbeeld actief de media op.

*"Door de onbekendheid met de mogelijkheden of de schroom om hulp te vragen, is het 'tobben' voor de zorgvrager en de familie. Als eenmaal vrijwillige of professionele hulp is ingezet, ontstaat veelal rust."*
- Het lijkt erop dat, als het gaat om informatieverstrekking en samenwerking, het op de menselijke factor aankomt en minder op de organisaties. Daar waar de bedrijfsvoering van organisaties samenwerking in de weg staat hangt het van de mensen af of zij initiatief nemen om tot alternatieve oplossingen te komen.

*"Wanneer ik iets wil weten dan neem ik contact op met een bevriende dokter in het ziekenhuis."*

Daar waar professionals of vrijwilligers elkaar daadwerkelijk kennen (persoonlijke netwerken) vindt men elkaar en maakt men gebruik van elkaar. Men realiseert zich dat dit kwetsbaar is. Met andere woorden, een structureel functionerende keten ontbreekt.
- Met betrekking tot zorgvragers en mantelzorgers bestaat de indruk dat:
  - zorgvragers en mantelzorgers weinig op de hoogte zijn van de mogelijkheden op het gebied van palliatief terminale zorgverlening. Pas wanneer de palliatief terminale fase intreedt ontstaat behoefte aan informatie. Het valt vooral op dat de mogelijkheden die de vrijwilliger kan bieden onbekend zijn;
  - zorgvragers en/of mantelzorgers zich laten leiden door wat de zorgverleners vertellen over de diverse mogelijkheden. Dat betekent wanneer subjectieve of onvolledige informatie wordt verstrekt de keuzemogelijkheden voor de zorgvragers en de mantelzorgers beperkt zijn.
- De plaats waar zorgvragers zijn op het moment dat het palliatief terminale stadium intreedt, alsmede welke professional zij spreken, bepaalt de wijze en inhoud van informatie. Een voorbeeld is een arts in het ziekenhuis die niet volledig op de hoogte is van de mogelijkheden van vrijwilligers in de thuissituatie, maar wel de mogelijkheden van het hospice kent. Deze arts heeft het beeld dat, ingeval onrust en overbelasting bij de mantelzorgers (door onder andere werk) ontstaat, 24-uurs zorg thuis niet mogelijk is. De arts weet dat het hospice dat wel kan bieden. Deze arts informeert goedbedoeld zorgvragers en mantelzorgers over het hospice en niet over de mogelijkheden thuis. Gevolg is dat zorgvragers en mantelzorgers in een bepaalde gedachtegang komen die bepalend is voor hun keuze.

- Het maakt uit of een zorgvrager op orthopedie of interne geneeskunde verblijft voor de informatie die verstrekt wordt. Kennis over mogelijkheden onder verpleegkundigen en artsen is zeer divers.
- De mogelijkheden thuis (bijvoorbeeld vanuit ziekenhuis of de Vrijwillige Terminale Zorg (VTZ)) zijn in het algemeen bij zorgverleners onvoldoende bekend. Zo is bij een huisarts onbekend dat het ziekenhuis thuis ontlastende puncties kan doen. Gevolg is dat de patiënt wordt ingestuurd naar het ziekenhuis.

#### 2.4 BEVINDINGEN NAAR AANLEIDING VAN DE SAMENWERKING OP HET GEBIED VAN PALLIATIEF TERMINALE ZORG

- Mantelzorgers vragen laat hulp. Zorgverleners en vrijwilligers hebben de indruk dat mantelzorgers in eerste instantie zo lang mogelijk zelf de zorg bieden. Veronderstelde redenen zijn onder meer schroom om hulp te vragen, belofte aan de zorgvrager om hem of haar zo lang mogelijk zelf te verzorgen, de angst dat de zorgvrager niet thuis kan overlijden of liever geen vreemden in huis. Als eenmaal vrijwillige of professionele hulp mogelijk is ontstaat veelal rust.
 

*Een verpleegkundige ervaart: "niemand kijkt er vreemd op wanneer ik initiatief neem om te coördineren."*
- De situatie waarin de zorgvrager verkeert en de interactie met mantelzorgers en zorgverleners leiden voortdurend tot behoeften bij de zorgvrager en de mantelzorgers. Het daarop adequaat inspelen vraagt om coördinatie.
- Het komt vaak voor dat meerdere zorgverleners betrokken zijn in de zorg, waarbij niet duidelijk is wie de lead heeft. Ook 'twee of meer kapiteins op het schip' komt geregeld voor. Voorbeeld hiervan is in de thuissituatie waar de wijkverpleegkundige en de huisarts beiden een aandeel hebben in de zorg. Dit kan leiden tot het langs elkaar heen werken.
 

*Een ervaring van een verpleegkundige: "als we onderling als zorgverleners niet afstemmen zie ik vrijwilligers 'zwemmen'".*
- Palliatief terminale zorg in het algemeen beperkt zich niet tot één zorgverlener, afdeling of organisatie. Vaak is sprake van ketenzorg. Er zijn twee ketens waar samengewerkt wordt te onderscheiden:
  - tussen verschillende zorgorganisaties/professionals, bijvoorbeeld de huisarts (transmuraal);
  - binnen één organisatie. Dit is de zogenaamde interne keten. Bijvoorbeeld in een verpleeghuis of ziekenhuis, bestaande uit verschillende afdelingen of disciplines.
- In beide ketens valt op dat de afzonderlijke onderdelen (lees: zorgverleners, teams en zorgorganisatie) over het algemeen naar binnen toe gekeerd zijn. De noodzaak om echt samen te werken wordt nog niet door iedereen gevoeld. Mogelijk komt dat door het naar binnengekeerd zijn van organisaties waardoor weinig initiatieven tot samenwerken van de grond komen. Zo komt het voor dat interne vraagstukken de prioriteit krijgen boven het optimaliseren van externe samenwerking.
- In een plattelandsgemeente is een 'intramuraal noodbed' niet beschikbaar. Gevolg is dat een huisarts ongewild de zorgvrager overplaatst naar het ziekenhuis. Daarmee is de enige zorgroute geworden 'thuis – ziekenhuis en zo mogelijk weer thuis'.
 

*Een huisarts is van mening: "Zorg moet gewoon goed en snel geleverd worden, wie dat doet maakt niet uit."*

- Huisartsen denken vooral vanuit de inhoud van zorg en niet vanuit de organisatie van zorg.
- Behoeftte onder zorgverleners aan een coördinatiepunt bij de transfer van zorgvragers tussen zorgorganisaties is groot. De transferverpleegkundige wordt in deze regelmatig genoemd als de persoon die daar nu al één en ander in doet en daar zich nog meer in kan ontwikkelen.
- De VTZ constateert een daling van het aantal aanvragen voor de VTZ vanuit de transferverpleegkundige. Mogelijk houdt dit verband met de komst van het hospice.
- Concurrentie speelt een rol tussen een grote en een kleine thuiszorgorganisatie.
- Het hospice is voor de huisartsen in een plattelandsgemeente ver weg en onbekend qua mogelijkheden.
- In een plattelandsgemeente heerst onder de huisartsen de opvatting dat over het algemeen de zorg thuis door de plaatselijke gemeenschap kan worden geleverd.
- In de dagelijkse zorg ontstaan bij zorgverleners vragen, die zij zelf niet direct kunnen beantwoorden. Daarvoor consulteren zij anderen in de keten of dragen zij zorg over. Voorwaarde daarbij is een optimale bereikbaarheid van zorgorganisaties. Echter, op dit moment wordt deze bereikbaarheid door een deel van de zorgverleners niet ervaren.
- Het proces van indicatie wordt door meerdere geïnterviewden als vertragende of belemmerende schakel ervaren. Professionele nachtzorg wordt bijvoorbeeld niet altijd geïndiceerd. Dit kan leiden tot onrust of verslechtering van de situatie.

*Een beeld van een zorgverlener:  
"Eigenlijk bestaat er maar 1 goed hospice, en dat is Rozenheuvel in Arnhem."*

### 3 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

#### 3.1 INLEIDING

Inmiddels is, en wordt, er veel onderzoek gedaan naar palliatief terminale zorg. In het onderzoek "Een tweede kans is er niet" is de focus gericht op de zorgverlener. Het recent uitgebrachte IVA rapport: "Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen" betreft een wetenschappelijk onderzoek naar de afwegingen die zorgvragers en hun naasten maken bij het kiezen van een plaats waar zij overlijden. Het valt op dat een aantal bevindingen uit beide onderzoeken met elkaar overeenkomen, wat op zich een conclusie is.

Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk de conclusies die overeenkomen met het IVA rapport, specifieke conclusies en aanbevelingen aan bod.

#### 3.2 CONCLUSIES DIE OVEREENKOMEN MET DE UITKOMSTEN UIT HET IVA RAPPORT (2005)

1. *Zowel zorgvragers als zorgverleners hebben geen compleet overzicht van de mogelijkheden*

Veel zorgvragers kennen niet alle mogelijkheden op het gebied van palliatief terminale zorg. Doordat zorgverleners een onvolledig of bevooroordeeld beeld hebben van voorzieningen en de zorgvragers er niet op systematische wijze over informeren, blijven voorzieningen onderbelicht. Dit wordt nog eens versterkt doordat, zoals blijkt in het onderhavige onderzoek, zorgvragers en mantelzorgers geneigd zijn het advies van zorgverleners te volgen.

Voorzieningen blijven niet alleen onderbelicht, het blijkt dat zorgvragers onnodig belast worden door de onbekendheid bij zorgverleners met betrekking tot mogelijkheden. Het resulteert namelijk in onnodige transfers van zorgvragers tussen voorzieningen (bijvoorbeeld een opname in het ziekenhuis voor een ontlastende punctie, terwijl dit thuis kan) of sterker, een definitieve overplaatsing van thuis naar een intramurale omgeving.

2. *Zorgverleners informeren zorgvragers op basis van hun eigen opvatting*

Het imago van intramurale voorzieningen als verpleeghuizen en ziekenhuizen als omgeving om te sterven is van invloed op de informatieverstrekking door zorgverleners. Onder zorgverleners wordt de opvatting breed gedeeld dat thuis de wenselijke plaats is om te overlijden en dat is wat zij ook als zodanig communiceren. Er is echter een categorie Nederlanders die vanwege specifieke redenen de voorkeur geeft aan het ziekenhuis of het verpleeghuis en, als dat gebeurt, daar naar tevredenheid het stervensproces doorlopen. Redenen daarvoor kunnen zijn behoefte aan veiligheid en de zekerheid dat medische voorzieningen aanwezig zijn.

Het blijkt in onderhavig onderzoek dat zorgverleners hier weinig tot geen rekening meehouden. Voor een groot deel van de zorgvragers is dit geen probleem (75% van de Nederlanders wil, als het zo ver is, graag thuis overlijden, IVA, 2005). Echter, door hun eigen opvatting te volgen, gaan zorgverleners onbedoeld voorbij aan de behoefte van een groep zorgvragers om juist intramuraal te kunnen sterven.

#### 3.3 SPECIFIEKE CONCLUSIES

3. *Zorgverleners tonen betrokkenheid en voelen zich onmachtig*

Zorgverleners actief in de palliatieve zorgverlening tonen een grote mate van betrokkenheid bij de zorgvragers. Zij zijn serieus met hun vak bezig en nemen verantwoordelijkheid voor de zorg die zij verlenen.

Dit leidt ertoe dat in veel situaties de zorgverlening goed verloopt. Echter, in het geval dat samenwerking met andere zorgverleners of met zorgorganisaties aan de orde is of voorbereid wordt, neemt de kans op miscommunicatie toe. Gevoel van verantwoordelijkheid en grip op de situatie verandert al snel in een gevoel van onmacht. Gebrek aan zorgcoördinatie, beperkte kennis van mogelijkheden, organisatorische knelpunten en persoonlijke opvattingen van zorgverleners zijn enkele factoren die daaraan ten grondslag liggen.

4. *De zorgketen is zo sterk als zijn zwakste schakel*

- a. Het totaal aan voorzieningen functioneert niet als een sluitend netwerk waarin zorgvragers dié zorg als vanzelfsprekend krijgen, die past bij hun zorgbehoefte. Een coördinatiemechanisme, noem het proceseigenaar, dat daarin stuurt ontbreekt. Er zijn wel aanzetten daartoe. Bijvoorbeeld de inzet van de transferverpleegkundige. Echter beperkt haar/zijn inzet zich tot een klein deel van de terminale zorgvragers. Bovendien beperken haar/zijn activiteiten zich tot een beperkte periode van de palliatief terminale fase.
- b. De lokatie waar de palliatief terminale fase intreedt, en de zorgverleners die daarbij betrokken zijn, bepalen het verloop en de kwaliteit van de zorg en de informatie daarover. Niet iedere zorgverlener beschikt over dezelfde informatie. Derhalve hangt het dus sterk af door wie de zorgvrager geïnformeerd wordt of de zorgvrager een optimale keuze heeft in de mogelijkheden. De indruk is dat slechts een klein deel van de zorgvragers een 'vrije' keuze kan maken.
- c. Cultuur van organisaties en teams beïnvloeden het gedrag van zorgverleners. Organisaties zijn naar binnen toe gericht. Zo leiden gewoontes binnen een team ertoe dat de individuele zorgverlener zich niet altijd in staat acht aan te sluiten bij de behoefte van de zorgvrager, terwijl hij/zij wel degelijk de verantwoordelijkheid voor de zorg aan de zorgvrager wil nemen. Een categorie zorgverleners kan zich nogal eens onmachtig voelen in het systeem. Als het ware zijn zij 'slachtoffer' van het systeem. Echter, door zich aan te passen aan de cultuur blijken zij ook 'dader' te zijn, die het systeem in stand houdt.
- d. Slechts het hospice en de vrijwilligersorganisaties hebben een expliciete visie op palliatief terminale zorg. Een breed gedragen regiovisie op palliatief terminale zorg in de regio ontbreekt, alsmede een visie op samenwerken daarin.
- e. Financiering en regelgeving zijn niet ondersteunend aan een evenwichtige samenwerking. Zo zijn er verschillende financieringsbronnen (AWBZ, CVTM, en 'liefdewerk en oud papier') die niet alleen gescheiden zijn maar ook in omvang verschillen. Ook is er sprake van grote verschillen met betrekking tot de mate van structurele financiering. Voorbeeld is de financiering van een verpleeghuis in vergelijking tot de financiering van een hospice.

5. *Voorzieningen worden niet als keuzemogelijkheid gepresenteerd, maar dienen zich aan als er aanleiding voor is.*

Met andere woorden, de zorgverlening is niet behoeftegestuurd, het is als het ware een gekanaliseerd aanbod. Bijvoorbeeld: het hospice komt pas in beeld wanneer het thuis niet goed gaat. Het ziekenhuis is aan de orde wanneer er een medische noodzaak is. Indien een zorgvrager medisch is uitbehandeld, dient de zorgvrager elders verzorgd te worden. Van de palliatieve voorziening in het verpleeghuis kan gebruik worden gemaakt wanneer de zorgvrager reeds in het verpleeghuis woont.

### 3.4 AANBEVELINGEN

1. *Om samenwerking en de informatieverstrekking te verbeteren*
  - a. Zet als Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland regionaal de ingeslagen weg voort om de palliatief terminale zorg in de regio Midden-Holland te verbeteren. Ontwikkel samen met zorgorganisaties een regionale visie op 'sterven' en ketenvorming op het gebied van de palliatief terminale zorg, uitgaande van de behoeften van zorgvragers. Ga daarbij uit van principes als "vraaggerichte zorg", "zorg volgt zorgvrager", "versterking van vrijwilligerszorg" en "van push naar pull"<sup>4</sup>.
  - b. Leer van de praktijk. Organiseer daarom mogelijkheden tot reflectie voor individuele zorgverleners op het teamniveau en voor samenwerkende transmurale zorgverleners. Stel daarin vast wat goed gaat, waar verbeteringen nodig en mogelijk zijn en wat daarvoor nodig is.
  - c. Organisaties die deel willen uitmaken van het palliatief terminale zorgnetwerk dienen verantwoordelijkheid te nemen ten aanzien van de keten. Dat betekent dat zij volledige openheid van hun mogelijkheden en onmogelijkheden geven, zodat transparant is op welke behoeften van zorgvragers zij kunnen inspelen. Het gaat dan om onder meer de faciliteiten, de wijze waarop de voorziening is georganiseerd en niet in de laatste plaats hun visie op palliatief terminale zorg.
  - d. Verbetering in de keten kan niet los worden gezien van verbetering in de afzonderlijke schakels. Het gaat om optimaliseren en afstemmen van processen. Iedere organisatie dient een plan van aanpak te ontwikkelen met betrekking tot palliatief terminale zorg, afgestemd op het regionale 'ketenplan'.
  - e. Presenteer voorzieningen op het gebied van palliatief terminale zorg vanuit hun kracht als een mogelijkheid tot vrije keuze. Presenteer bijvoorbeeld het hospice bij voorbaat als een plaats waar op een specifieke wijze het sterfproces wordt doorlopen en niet als uiterste stap wanneer het thuis niet meer gaat.

<sup>4</sup>

Het push- en pullsysteem hebben betrekking op samenwerking in de zorg. Wanneer ingeval van een overplaatsing van een zorgvrager de regie tot overplaatsing ligt bij de zorgorganisatie of een zorgverlener die niet meer hoeft te behandelen of zorg te verlenen is er sprake van het push-systeem (de zorgvrager wordt als het ware het weggeduwd). Van pull-systeem is sprake wanneer de regie van de overplaatsing ligt bij de ontvangende zorgorganisatie of zorgverlener, dat wil zeggen dat deze de zorgvrager pas ontvangt op het moment dat deze zorgorganisatie of zorgverlener voorbereidingen heeft getroffen om de gevraagde zorg te kunnen leveren.

- f. Formuleer regionaal kwantificeerbare doelstellingen. Ga uit van het feit dat het sterftecijfer de komende jaren zal stijgen en dat zo'n 75% van de zorgvragers thuis wil sterven en dat slechts een kwart daarvan dat ook doet (IVA, 2005). Dit betekent dat 50% daar niet aan toekomt. Ook is bekend dat een deel van de zorgvragers intramuraal wil sterven, ondanks dat het ziekenhuis belang heeft dat medisch uitbehandelde zorgvragers elders verblijven. En verder blijkt dat de mogelijkheden thuis, bijvoorbeeld inzet van vrijwilligers, niet optimaal benut worden.
- Er is geen reden om aan te nemen dat deze cijfers niet gelden in de regio Midden-Holland. Werk daarom, gericht inspeland op de behoeften van zorgvragers en rekening houdend met 'belangen' van organisaties, toe naar:
- een toename van het sterven thuis;
  - een verlaging van het sterven in het ziekenhuis.
- Vertaal dit in concrete meetbare doelstellingen.
- Indien een zorgvrager toch voor een intramurale organisatie kiest, zorg dan dat, waar de zorgvrager ook overlijdt, de faciliteiten optimaal zijn. Dat betekent het aanbieden van een omgeving die past bij het sterven. Om de gestelde doelen te behalen dient aan de voorwaarde te worden voldaan regionaal doelgericht samen te werken.
- g. Neem de financiële kwetsbaarheid van het hospice en de inzet van vrijwilligersorganisaties weg. Draag zorg voor een evenwichtige financiering van iedere organisatie die onderdeel is van de keten.
- h. Start een experiment onder condities.
- Het onderzoek toont aan dat onder meer miscommunicatie, gebrek aan coördinatie en organisatorische knelpunten factoren zijn die van invloed zijn op de kwaliteit van palliatief terminale zorg. Verbetering gericht op samenhang en afstemming is nodig. Het realiseren van een samenhangend stelsel vraagt om nieuwe organisatieprincipes, dus loslaten van traditionele benaderingen. Dit is uitermate complex, maar is geen utopie.
- Een voorbeeld is de zorg in Nederland aan zwangere vrouwen en het pasgeboren kind. Daar kan veel van worden geleerd. Deze zorg is in samenhang (lees: in ketenverband) georganiseerd, zodanig dat de vrouw en later het kind automatisch de zorg krijgen die wenselijk en nodig is.
- Ontwikkel analoog aan de zorg aan zwangeren en kinderen een sluitend systeem van zorgaanbod aan palliatief terminale zorgvragers onder het motto: "een tweede kans is er niet".* Dat wil zeggen dat, ongeacht waar de palliatief terminale fase intreedt, die zorg bereikbaar wordt die het meest passend is bij de behoefte van de zorgvrager. Coördinatiemechanismen zijn dan nodig, te denken is aan casemanagement, zorgprogramma's, helpdesk en één informatiepunt. Daar waar de zorg aan zwangeren en kinderen deels dwingend is door wettelijke bepalingen en protocollen zal de vrijheid van autonomie in de palliatief terminale zorg gegarandeerd moeten zijn. Tevens dient als uitgangspunt dat een ieder die betrokken is bij de zorgvrager het maximaal mogelijke inzet om aan de behoeften van de zorgvrager tegemoet te komen.

Start om deze aanbeveling te realiseren als eerste aanzet daartoe met *een experiment onder condities*. Dat wil zeggen, zet een project in de regio Midden-Holland op waarin vanuit optimale omstandigheden palliatief terminale zorg invulling krijgt. Tijdens dit project kan geleerd worden hoe een dergelijke organisatie vorm kan krijgen. Dit vereist commitment van zorgorganisaties, het zorgkantoor (zorgverzekeraars) en de overheid. Immers, een dergelijk project vereist vergaande samenwerking, het treedt buiten de bestaande regelgeving en vraagt om 'ketenfinanciering'. Betrek hierbij de organisaties, professionals en vrijwilligers die de urgentie van de problematiek en de uitdagingen daarvan inzien.

## GERAADPLEEGDE LITERATUUR

## BIJLAGE

Akker, P. van den, K. Luijkx, S. van Wersch. (2005) *Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen*. Tilburg: IVA.

Bakker, P. (2004) *Het kan écht: betere zorg voor minder geld. Sneller beter – De logistiek in de zorg*. Eindrapportage TPG.

Mistiaen, P. en A. Francke (2004). *Monitor Palliatieve Zorg, Rapport 2004*. Utrecht: NIVEL