



Figuur 1. Illustratie Peter Koch over patiënt-arts communicatie (Oving, 2014).

Proactieve palliatieve zorgplanning bij oncologiepatiënten in Twente

Marjolein Kouwert & Julia Keizer

NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG TWENTE

J. KEIZER

M. KOUWERT

BACHELOR OPDRACHT GZW

CURSUS CODE 194100030

DATUM: 21 JULI 2015

PERIODE: 20 APRIL T/M 29 JULI 2015



Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'PPZ bij oncologiepatiënten in Twente'. Deze is geschreven in het kader van de bachelor opleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Van 20 april tot 29 juli 2015 hebben wij, Julia Keizer en Marjolein Kouwert, hieraan gewerkt onder begeleiding van docente Janine van Til. Sabine Siesling is de tweede begeleider.

Dit onderzoek is geïnitieerd door de Netwerken Palliatieve Zorg Twente, een verzamelnaam voor de netwerken Enschede, Haaksbergen en Noordoost Twente, Midden-Twente en Noordwest-Twente. Wij willen de netwerkcoördinatoren Hans, Agnes en Gerda hartelijk bedanken voor de begeleiding en ondersteuning tijdens onze bachelor opdracht. Zonder hun hulp hadden we dit onderzoek niet kunnen doen. Ook vanuit de ziekenhuizen MST en ZGT hebben enkele praktijkbegeleiders zich voor ons ingezet. Irma, Machteld en Renate bedankt voor jullie inzet. Daarnaast hebben diverse actoren werkzaam in de palliatieve zorg in de regio Twente meegewerkt aan dit onderzoek. Ook hen willen we hartelijk bedanken voor hun deelname.

Tenslotte willen we Janine van Til en Sabine Siesling bedanken voor de goede ondersteuning en begeleiding tijdens het gehele traject.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Julia Keizer & Marjolein Kouwert

Samenvatting (NL)

Achtergrond

Proactieve palliatieve zorgplanning (PPZ) heeft de belofte de palliatieve zorg te verbeteren, maar over de definitie en de praktische invulling ervan blijkt nog geen consensus te bestaan. Het doel van deze bachelor opdracht is om te komen tot een algemene definitie en een overzicht van hoe (kwaliteitsmeting van) PPZ op dit moment in Twente wordt vormgegeven, met een bijbehorend verbeterplan. Hiermee richt dit onderzoek zich op de organisatorische kant van zorg voor oncologiepatiënten. Met patiënten en naasten is dus niet gesproken.

Methode/design

In dit multidisciplinaire, observationele onderzoek is data verkregen door middel van 26 semigestructureerde interviews met diverse Twentse zorgverleners. Het onderzoek omvat een klein deel retrospectief casus dossier onderzoek in geanonimiseerde dossiers.

Conclusie

De definitie van PPZ, op basis van de literatuur en de input van actoren luidt: *“Proactieve palliatieve zorgplanning omvat het anticiperen op toekomstige zorg in het geval van een ongeneeslijke (progressieve) ziekte door het continue afstemmingsproces tussen individuen en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling over beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt en zijn naasten met betrekking tot de vier dimensies van palliatieve zorg.”*

PPZ staat nog in de kinderschoenen in Twente. Er is veelal sprake van een individuele aanpak door betrokken zorgverleners; een structurele aanpak of protocol is er nog niet. Huidige PPZ voorzieningen in Twente worden als zeer positief ervaren en als bevorderend voor verdere ontwikkeling van PPZ. Er lopen echter ook veel van deze initiatieven/overlegvormen door elkaar en/of langs elkaar heen.

Concrete aanbevelingen omvatten: 1) meer scholing en training vanuit de netwerken palliatieve zorg; 2) meer uitwisseling via het EPD; 3) voortzetting en verbinding huidige initiatieven en 4) stimuleren van verbeterde communicatie en interdisciplinaire samenwerking.

Kwantitatieve kwaliteitsbewaking van PPZ is op dit moment niet aanwezig en ook nog niet wenselijk. Informele evaluatie moet worden gestimuleerd en hiervoor zijn twee kleine sets vragen geformuleerd.

Abstract (EN)

Background

Advance Care Planning (ACP) promises to improve the palliative care, but there is no consensus about the definition and practical implementations. The goal of this Bachelor thesis is to give a general definition and an overview of how (quality measurement) ACP is shaped in Twente at this moment, including a plan of improvements. This research focuses on the organizational aspect of ACP for oncology patients. Patients and their relatives won't be interviewed.

Method/design

In this multidisciplinary, observational research, data is gathered through 26 semi-structured interviews with a diverse range of Twentse caregivers. Furthermore, this study includes a small retrospective case analysis study of anonymous patient files in a hospital.

Conclusion

The following definition has been assembled with input from literature and the interviews:

“ACP covers anticipating future care in case of incurable (progressive) disease through the continuous adjusting process between individuals and their caregivers and between caregivers among each other, about decisions, wishes, goals and preferences of patients and their relatives with regard to the four dimensions of palliative care”.

Furthermore, this study concluded that ACP is still in its infancy. Caregivers mainly use an individual approach; a structural approach or protocol isn't developed yet. Current APC initiatives are perceived as very positive and stimulating for further development of ACP. Many of those initiatives intermingle however.

Specific recommendations are: 1) more education and training initiated by the networks palliative care; 2) more exchange of information through the EHR; 3) continuation and linking of existing initiatives and 4) stimulation of improved communication and interdisciplinary collaboration.

Quantitative quality control of ACP isn't present or desirable at this moment. Informal quality evaluation should be stimulated and two small sets of questions are formulated for this purpose.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting (NL)	4
Abstract (EN)	5
1. Inleiding	9
2. Probleemstelling	11
2.1 Hoofdvraag	11
2.2 Deelvragen	12
3. Theoretisch kader	13
3.1 Ontwikkeling en trends in de palliatieve zorg	13
3.1.1 Ontstaan van de palliatieve zorg	13
3.1.2 Ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland	13
3.1.3 Veranderingen in de visie op ziekte en de dood	15
3.1.4 Definitie palliatieve zorg	16
3.1.5 Huidige aanbod van palliatieve zorg in Nederland	17
3.1.6 Huidige vraag naar palliatieve zorg in Nederland	19
3.1.7 Netwerken palliatieve zorg Twente	21
3.1.8 Huidige trends in de palliatieve zorg in Nederland	22
3.2 Oncologie	23
3.2.1 Kanker en behandeling	23
3.2.2 Incidentie en prevalentie	23
3.2.3 Ziektebelasting	24
3.2.4 Keuze onderzoek naar oncologische aandoeningen	25
3.2.5 Zorgpaden en multidisciplinair werken	26
3.3 Kwaliteit van zorg	27
3.3.1 Definitie van kwaliteit	27
3.3.2 Kwaliteitszorg	28
3.3.3 Kwaliteitsbewaking en kwaliteitsmeting	29
3.3.4 Indicatoren	29
4. Onderzoeksopzet	32
4.1 Studiedesign	32
4.1.1 Interviews	32
4.1.2 Dossierinzage	32
4.1.3 Uitkomstmaten	32
4.2 Dataverzameling	33
4.2.1 Deelvragen	33

4.3 Studiepopulatie	34
4.3.1 Selectie zorgverleners	34
4.3.2 Selectie dossiers	35
4.3.3 Validiteit	36
4.3.4 Missing data	37
4.3.5 Registratie en databescherming.....	37
4.4 Data-analyse.....	38
4.4.1 Resultaten literatuurstudie	38
4.4.2 Resultaten interviews.....	38
4.4.3 Resultaten dossieronderzoek	39
5. Resultaten	40
5.1 Deelvraag 1.....	40
5.1.1 Resultaten werving en verwerking literatuurstudie.....	40
5.1.2 Resultaten literatuurstudie	41
5.1.3 Definitie	41
5.2 Deelvraag 2.....	42
5.2.1 Resultaten werving en verwerking actoren interviews	42
5.2.2 Resultaten actoren interviews	42
5.2.3 Definitie	46
5.3 Deelvraag 3.....	47
5.3.1 Context PPZ	48
5.3.2 Trends proactieve palliatieve zorgplanning	50
5.3.3 Actorgroepen specifieke trends	52
5.3.4 Huidige voorzieningen in het kader van proactieve palliatieve zorgplanning.....	53
5.3.5 Resultaten dossierinzage ziekenhuis	55
5.4 Deelvraag 4.....	56
5.4.1 Verbeteringen volgens actoren	56
5.4.2 Communicatie/EPD	57
5.4.3 Vier dimensies	57
5.4.4 Continuïteit.....	58
5.4.5 Protocol	59
5.4.3 Concrete verbeteringen	59
5.5 Deelvraag 5.....	61
5.6 Deelvraag 6.....	64
5.7 Deelvraag 7.....	65
5.7.1 Wenselijkheid en praktische overwegingen.....	66

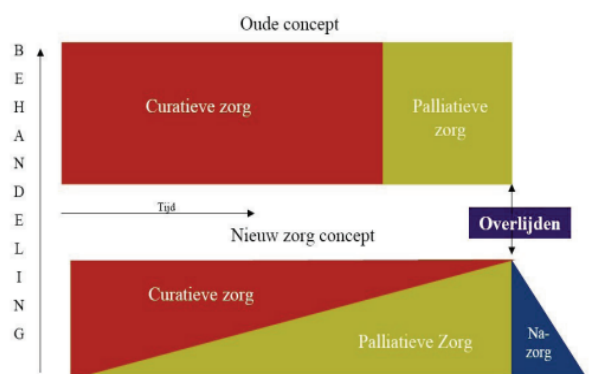
5.7.2 Wetenschappelijk onderzoek	67
5.7.3 Elementen	68
5.7.4 Aanbevelingen.....	70
6. Conclusie	74
6.1 Definitie	74
6.2 Stand van zaken PPZ.....	74
6.3 Aanbevelingen ter verbetering van PPZ	75
6.4 Kwaliteitsindicatoren en aanbevelingen kwaliteitsmeting.....	76
7. Discussie	77
7.1 Beperkingen in de onderzoeksopzet	77
7.1.1 Interne en externe validiteit.....	77
7.1.2 Populatiegrootte	78
7.1.3 Randomisatie dossiers.....	78
7.2 Verwerking en interpretatie van resultaten.....	79
7.3 Vergelijking met literatuur	79
7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	80
Literatuurlijst.....	82
Bijlagen.....	88
Bijlage A: Praktijkbegeleiders	88
Bijlage B: Dossierinzage.....	89
Bijlage C: Interviewprotocol oriënterende interviews	90
Bijlage D: Interviewprotocol interviews actoren.....	91
Bijlage E: Overzicht actoren	93
Bijlage F: Codeboek	94
Bijlage G: Tabel onderdelen definitie proactieve palliatieve zorgplanning literatuur (deelvraag 1).....	95
Bijlage H: Tabel onderdelen definitie proactieve palliatieve zorgplanning actoren (deelvraag 2).....	98
Bijlage I: Tabel stand van zaken en verbeteringen PPZ (deelvragen 3&4)	109
Bijlage J: Vier dimensies	119
Bijlage K: Advance Care Planning Measures and indicators.....	120
Bijlage L: Het in kaart brengen van palliatieve patiënten (UMCG).....	123

1. Inleiding

Volgens de definitie van de Rijksoverheid valt onder palliatieve zorg alle zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte in de laatste fase van hun leven. Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven en een waardige afronding van het leven (Rijksoverheid, z.j.). Palliatieve zorg kan daarbij de volgende elementen bevatten: pijnbestrijding, aandacht voor psychische- of sociale problemen, aandacht voor zingeving, levensvragen en spiritualiteit, begeleiding bij de afronding van het leven en ondersteuning bij de verzorging (Rijksoverheid, z.j.). In Twente wordt palliatieve zorg onder andere vormgegeven door de instellingen aangesloten bij het netwerk palliatieve zorg Midden en Noordwest Twente (MNWT) en het netwerk Enschede, Haaksbergen en Noordoost Twente (EHNOT). Deze netwerken stimuleren intensieve samenwerking en afstemming tussen alle zorgaanbieders waardoor deze zorgaanbieders elkaar kunnen aanvullen. Hierdoor wordt het mogelijk de overgang voor patiënten van de ene naar de andere zorg plek te verbeteren (Netwerk palliatieve zorg, 2015).

Ook Joanny Lynn en David Adamson erkennen het belang van deze integrale aanpak. In 2003 introduceerden zij namelijk met hun witboek “Living Well at the End of Life; Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age” een vernieuwende blik op de zorg die wordt gegeven in de laatste levensjaren (Lynn & Adamson, 2003). Waar voorheen een strikte scheiding bestond tussen de curatieve zorg en de palliatieve zorg, beschreven zij de zorg in de laatste levensjaren als een zorgcontinuüm, zoals weergegeven is figuur 2. Dit sluit aan bij de definitie van de WHO, waarin niet meer alleen gefocust wordt op de stervensfase, maar op een breder traject van levensbedreigende aandoeningen tot aan de nazorg van naasten (Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012; WHO, 2002). Ook het Ministerie van VWS en het ZonMw erkennen dit ‘nieuwe palliatieve zorgmodel’ en sinds de beleidsbrief “Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij” zijn er verschillende onderzoeksprojecten gestart voor de onderbouwing en implementatie van het nieuwe palliatieve zorgmodel in Nederland (Bussemaker, 2007; Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012).

Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care



Figuur 2. Het oude transitie-model van zorg vs. het nieuwe zorgmodel (Lynn & Adamson, 2003).

Doel van deze onderzoeksprogramma's is het centraal stellen van de patiënt die palliatieve zorg ontvangt. In een presentatie op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2012, vertelde Drs. Uitdehaag dat maar liefst 85% van de verpleegkundigen en verzorgenden knelpunten ervaren bij het verlenen van palliatieve zorg. Daarbij ondervond 36% zelfs meer dan vijf knelpunten (Uitdehaag, 2012). Eén

van deze knelpunten is dat er te weinig proactief wordt gewerkt. Om daadwerkelijk aan de wensen en behoeften van patiënten te voldoen is een proactieve opstelling van zorgverleners en een vroege herkenning en markering van de start van de palliatieve fase juist belangrijk (Soeters & Verhoeks, 2013).

Om de palliatieve zorg te verbeteren wees het ZonMw daarom subsidies toe aan tien onderzoeken die kunnen bijdragen aan de onderbouwing van het nieuwe zorgmodel en dus een verbetering van de palliatieve zorg. In deze onderzoeken wordt bekeken of er een proactieve aanpak bestaat in de praktijk voor de palliatieve fase, hoe deze ingevuld zou kunnen worden en welke resultaten deze oplevert (Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012).

2. Probleemstelling

Uit het kennismakingsgesprek met de focusgroep uit dit onderzoek kwam naar voren dat er geen consensus is over wat proactieve palliatieve zorgplanning (vanaf hier zal de afkorting PPZ gebruikt worden) is en wat dit in de praktijk inhoudt. Het doel van deze bachelor opdracht is om te komen tot een algemene definitie van PPZ en een overzicht van de inhoud en organisatie van PPZ in Twente, met een bijbehorend verbeterplan. Daarnaast zal onderzocht worden of er in de praktijk kwaliteitsindicatoren gebruikt worden voor PPZ en wat er nog verbeterd kan worden met betrekking tot de effectmeting en rapportage over de kwaliteit van PPZ. Hiermee richt dit onderzoek zich op de organisatorische kant van zorg waarbij er dus *geen* contact zal zijn met patiënten en naasten van patiënten. Dit onderzoek richt zich op de zorg voor oncologiepatiënten. De achterliggende overwegingen worden nader toegelicht in paragraaf 3.2.4.

PPZ heeft de belofte om de palliatieve zorg te verbeteren. Deze vorm van zorg is belangrijk, omdat het de kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving in de laatste levensfase bevordert. Zo ontstaat er ruimte voor de patiënt en de naasten om op een waardige manier het leven af te sluiten (Bussemaker, 2007). Daarnaast is de palliatieve zorg aan het eind van het leven vaak intensief en duur voor oncologiepatiënten. Een tijdige aanpak heeft de belofte te leiden tot het verminderen van onnodige en drukkende lasten, zowel voor de patiënt en naaste, als voor de maatschappij (Earle, Landrum, Souza, Neville, Weeks, & Ayanian, 2008; Emanuel, et al., 2002; Temel, et al., 2010).

Om tot deze verbeteringen te komen, moet echter wel eerst goed in kaart gebracht worden wat PPZ inhoudt, in hoeverre er sprake is van PPZ in de praktijk en hoe dit gemeten kan worden. Door vervolgens verbeteringen aan te bevelen op de huidige stand van zaken, kan uiteindelijk gezorgd worden dat de kwaliteit van PPZ verbeterd wordt. Hier richt dit onderzoek zich op. Om dit te onderzoeken worden de volgende hoofd- en deelvragen gehanteerd.

2.1 Hoofdvraag

Wat wordt er door de actoren* van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente (NPZT) verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning en op welke manier wordt proactieve palliatieve zorgplanning bij oncologiepatiënten binnen de NPZT op dit moment vormgegeven?

*De volgende actoren kunnen worden benaderd: internist-oncologen, huisartsen, wijkverpleging en verzorging, geestelijk verzorgers, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers en vrijwilligers.

2.2 Deelvragen

1. Wat wordt in de literatuur verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning? (definitiebepaling)
2. Wat wordt door de verschillende actoren binnen de NPZT verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning? (definitiebepaling)
3. In welke mate is er op dit moment sprake van proactieve palliatieve zorgplanning in de praktijk binnen de NPZT?
4. Welke aanbevelingen kunnen er gedaan worden ten aanzien van de uitvoering van proactieve palliatieve zorgplanning binnen de NPZT?
5. Welke kwaliteitsindicatoren zijn er in de literatuur te vinden voor de evaluatie van proactieve palliatieve zorgplanning?
6. Welke kwaliteitsindicatoren worden op dit moment gehanteerd in de evaluatie van proactieve palliatieve zorgplanning binnen de NPZT?
7. Welke aanbevelingen kunnen er gedaan worden ten aanzien van de manier waarop de kwaliteit van proactieve palliatieve zorgplanning geëvalueerd kan worden binnen de NPZT?

3. Theoretisch kader

3.1 Ontwikkeling en trends in de palliatieve zorg

3.1.1 Ontstaan van de palliatieve zorg

De term “palliatief” is afgeleid van de het Latijnse woord “pallium”, wat “mantel” betekent en wat de aanpak van de palliatieve zorg tot de jaren '60 illustreert. Het duidt namelijk op de bescherming, verwarming en koestering van patiënten in hun laatste levensfase (Teunissen & Willems, 1999). Het gevoel van nationale solidariteit, ontstaan door de economisch en sociale crisis na de Tweede Wereldoorlog, zorgde ervoor dat burgers gezamenlijk een collectieve verantwoordelijkheid kregen voor elkaars lot, wat zich uitte in de verzorgingsstaat (Trommel & Veen, 1999). Hierdoor werd als het ware het stokje van de palliatieve zorg overgedragen van de Katholieke kerk, die daarvoor voor zieken zorgden, naar meer algemenere collectieve initiatieven (Saunders, 2000).

Voornamelijk de invloed van het St. Christopher's Hospice, opgericht in 1967 in Londen, en haar oprichter, Cicely Saunders, wordt gezien als aanleiding van de palliatieve zorg zoals we die nu in Nederland kennen (Clark, Have, & Janssens, 2000). Cicely Saunders bracht terminale patiënten en artsen bijeen in deze hospice en combineerde vervolgens onderwijs met wetenschap om zo tot de beste praktische oplossingen te komen voor als de geneeskunde had gefaald en dus palliatieve zorg nodig was. Kanker was in die tijd ook al een gevreesde ziekte en hoewel tenminste driekwart van de stervende kankerpatiënten last had van pijn, werd er in die tijd niet aan pijnbestrijding gedaan, omdat dit als te gevaarlijk en verslavend werd ervaren. Wel werd een holistische aanpak geïntroduceerd, waarbij er aandacht was voor zowel de fysieke, spirituele als psychosociale gesteldheid van de patiënt. Cicely Saunders was hiermee erg voortvarend in haar tijd en ze heeft met deze holistische aanpak niet alleen de palliatieve, verzorgende zorg beïnvloed, maar ook de geneeskunde als geheel (St. Christopher's, z.j.).

3.1.2 Ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland

Over het beginpunt van de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland wordt gediscussieerd. Zo wordt gezegd dat al vanaf de jaren '60 palliatieve zorgvaardigheden en -praktijken ontwikkeld en verspreid werden door verschillende artsen in Nederlandse verpleeghuizen. Anderen markeren de Nederlandse start aan het begin van de jaren '70, onder invloed van de overgewaarde trend van het St. Christopher's Hospice. De organisatie “Voorbij de Laatste Stad” werd in 1972 opgericht, die zich inzette voor de verbetering van de terminale zorg in Nederland. Het zorgen voor stervenden werd in die tijd in Nederland nog gezien als een taboe en daarnaast werd het niet meer kunnen genezen van een patiënt gezien als het falen van de geneeskunde (Clark, Have, & Janssens, 2000). De terminale

zorg lag hierdoor veelal in handen van familieleden en vrijwilligers en de verpleegkundige en medische taken werden verzorgd door de huisarts of thuiszorg (Palliactief, z.j.).

In de jaren '80 werden verschillende initiatieven, zoals de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg, later de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) en Vrijwilligers Hospicezorg Nederland geïnitieerd. Door deze organisaties ontstond er meer ruimte en openheid voor mensen die de palliatieve fase als onderdeel van het leven en van de geneeskunde zagen en daarmee de medisch-technische dominantie, waarin geen ruimte was voor gevoelens, in de terminale zorg doorbraken. Zo ontstond in 1991 het eerste zelfstandige en hoogwaardige hospice in Nederland, het Johannes Hospice te Vleuten. In de opvolgende jaren volgden langzaam aan ook verpleeghuizen dit voorbeeld door palliatieve zorg units op te richten (Clark, Have, & Janssens, 2000).

Hoewel de palliatieve zorg zich verder ontwikkelde, bleek echter dat de Nederlandse palliatieve zorg aanzienlijk varieerde in organisatie. Zo waren er in de jaren '90 twaalf hospices die lage intensiteit zorg verleenden, waarvan er vijf expliciet Christelijk van aard waren. Daarnaast waren er vier Christelijk georiënteerde hospices die hoge intensiteit zorg verleenden en slechts twee inpatient palliatieve zorg units in ziekenhuizen (Clark, Have, & Janssens, 2000). De palliatieve thuiszorg was in Nederland wel ruim ontwikkeld. Clark, Have & Janssens (2000) vonden 46 professionele initiatieven voor palliatieve thuiszorg en daarnaast 240 vrijwillige thuiszorgdiensten voor palliatieve zorg, die zijn aangesloten bij de Netwerken Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN).

De NPTN werd in 1996 opgericht met als doelstelling *'het stimuleren en ontwikkelen van de palliatieve zorg in Nederland'*. In deze organisatie waren ook mensen uit de reguliere gezondheidszorg betrokken, waardoor de kloof tussen hospicewereld en de reguliere zorg verkleind werd (Clark, Have, & Janssens, 2000). Op deze netwerken en dan specifiek de Netwerken Palliatieve Zorg Twente, wordt later dieper ingegaan.

Het Ministerie van VWS voerde daarnaast sinds halverwege de jaren '90 een stimulerend beleid op het gebied van de palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 1996). De palliatieve zorg was volgens het Ministerie een onderdeel van de reguliere gezondheidszorg, wat betekende dat generalistische hulpverleners en instellingen goede palliatieve zorg zouden moeten kunnen verlenen. Om deze hulpverleners en instellingen te ondersteunen, zijn er in de jaren '90 zes academische centra ontstaan voor palliatieve zorg, die ervoor moesten zorgen dat de palliatieve zorg verder geïntegreerd raakte in het formele zorgsysteem (Mistiaen, Ruth, & Francke, 2006).

Verdere structurering en integratie van de palliatieve zorg in de gehele gezondheidszorg werd gerealiseerd in 2004, toen de negen Nederlandse Integrale Kankercentra palliatieve afdelingen moesten oprichten voor de regionale ondersteuning van hulpverleners en instellingen. Ook werden initiatieven op het gebied van palliatieve zorg gesteund door middel van financieringsmaatregelen vanuit het Ministerie van VWS (Mistiaen, Ruth, & Francke, 2006).

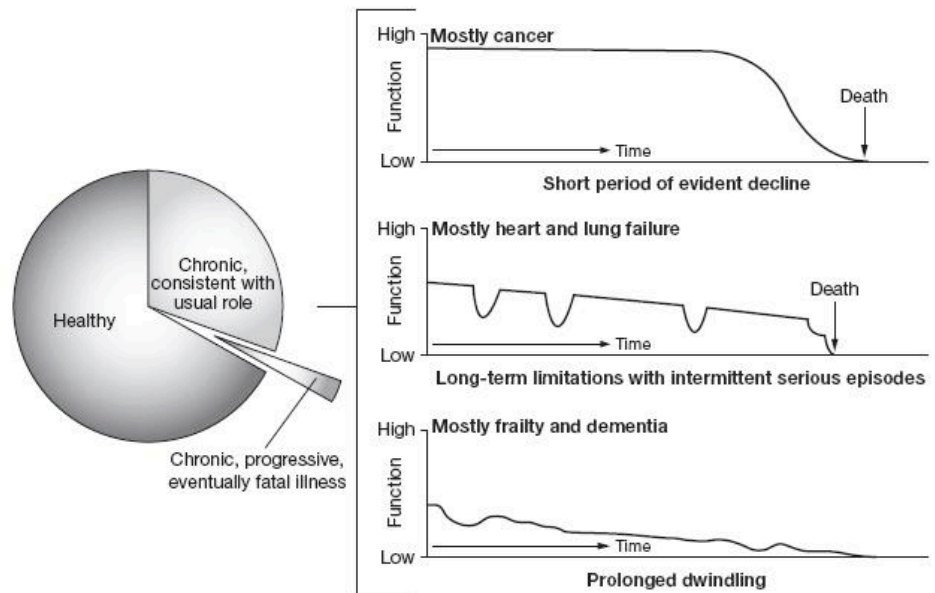
3.1.3 Veranderingen in de visie op ziekte en de dood

Bovenstaande ontwikkelingen in de palliatieve zorg zijn voornamelijk het gevolg van de veranderende omgang met ziek-zijn en sterven door de tijd. Cicely Saunders zag als eerste dergelijke veranderingen en anticepeerde hierop met haar holistische aanpak. Deze holistische aanpak was ook nodig, gezien de veranderingen in de doodsoorzaak en daarmee veranderingen in de laatste jaren van het mensenleven door de tijd. Voor de jaren '60 kwam de dood veelal plotseling en waren de voornaamste doodsoorzaken infecties, ongelukken en bevallingen (Sallnow, Kumar, & Kellehear, 2013). Door aanzienlijke verbeteringen in leefomstandigheden en kennis over gezondheid worden mensen tegenwoordig ouder, waar algemene achteruitgang en multimorbiditeit mee gepaard kunnen gaan (Lynn & Adamson, 2003). Zo heeft ongeveer 79% van alle Nederlandse 75-plussers een chronische aandoening en 50% van de 75-plussers twee of meer chronische ziekten (Gijsen, Oostrom, Schellevis, & Hoeymans, 2013).

Voornamelijk progressieve chronische ziekten zijn tegenwoordig oorzaak van overlijden, wat een langer stervensproces tot gevolg heeft. Door de chronische duur van de aandoeningen en door onzekere medische prognoses, is dit echter niet meer eenduidig als stervensproces te onderscheiden. Lynn en Adamson (2003) stellen zich daarom in hun nieuwe palliatieve zorgmodel voor, dat de bijna-dood conditie meer gefocust raakt op de fragiliteit van de patiënt in plaats van op de tijd tot overlijden. Mensen met een levensbedreigende ziekte moeten daarom niet meer geïdentificeerd worden aan de hand van de tijd tot aan overlijden, maar ze moeten gezien worden als mensen die “leven op dun ijs”. Hierbij horen lange periodes van ziekte, verminderd functioneren en verergering van symptomen, wat de patiënt uiteindelijk fataal zou kunnen worden. Deze periode van “leven op dun ijs” zou enkele weken kunnen duren, maar ook jaren, in overeenstemming met het chronische karakter van ziektes (Lynn & Adamson, 2003).

Dit ziekteproces kan verschillen per soort aandoening en is weergegeven in figuur 3. De bovenste afbeelding geeft het traject voor kanker weer en hierin kan gezien worden dat er eerst een redelijk stabiele periode van relatief goed functioneren is, waarna een relatief snelle afname van functioneren plaatsvindt tot aan de dood. Juist in een dergelijke situatie is een proactieve aanpak van

belang. Als de wensen van de patiënt en de benodigde aanpak bij verergering van symptomen namelijk duidelijk zijn en vastgelegd zijn, kan de juiste zorg geleverd worden in de laatste fase.



Figuur 3. Trajecten chronische aandoeningen (Lynn & Adamson, 2003)

3.1.4 Definitie palliatieve zorg

De genoemde veranderingen in de visie op ziekte en dood komen ook terug in de definitie van palliatieve zorg door de WHO en de visie van het Ministerie van VWS op palliatieve zorg. De WHO definieerde palliatieve zorg in 2002 namelijk als volgt (Palliatieve zorg, z.j.; WHO, 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 lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Bij palliatieve zorg:

- *is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;*
- *is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;*
- *is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;*
- *worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;*
- *is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;*
- *is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;*
- *wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking) en*

- *Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.”*

Deze definitie wordt aangehouden in deze scriptie als definitie van palliatieve zorg.

3.1.5 Huidige aanbod van palliatieve zorg in Nederland

In de huidige situatie wordt palliatieve zorg gezien als reguliere zorg, die voornamelijk geleverd wordt door huisartsen en wijkverpleegkundigen. Deze zorg wordt voornamelijk gegeven in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuis. De overheid heeft daarbij als uitgangspunt dat patiënten mogen sterven op de plek waar zij zouden willen sterven (Eizenga, et al., 2006).

In een onderzoek van het IKNL, de Leerhuizen Palliatieve Zorg en het Erasmus MC (Galesloot, Brinkman-Stoppelenburg, Klinkenberg, Heide, & Baar, 2013) is onderzocht hoeveel Nederlandse ziekenhuizen visie, beleid en activiteiten hebben gericht op de palliatieve zorg. Hieruit bleek dat van de 56 deelnemende ziekenhuizen aan dit onderzoek:

- 22 een eigen consultatieteam palliatieve zorg hadden;
- 23 bezig waren een eigen team op te zetten;
- 11 gelabelde palliatieve bedden hadden (tussen de 1 en 13 bedden); bij vier van deze ziekenhuizen waren deze gelabelde bedden ondergebracht in een palliatieve zorg unit en bij 1 ziekenhuis was een hospice;
- 6 een polikliniek of dagbehandeling hadden voor palliatieve zorg en
- 42 geen palliatieve bedden, geen palliatieve polikliniek of dagbehandeling hadden.

Het aantal consulten in de ziekenhuizen met teams varieerde breed per jaar, van 30 tot 650 consulten per team per jaar. Deze vonden voornamelijk intramuraal plaats. De samenstelling van de consultatieteams bestonden uit artsen, verpleegkundigen en paramedici (Galesloot, Brinkman-Stoppelenburg, Klinkenberg, Heide, & Baar, 2013). In Twente hebben alle twee de ziekenhuizen (het MST en het ZGT met locaties in Hengelo en Almelo) een eigen consultatieteam palliatieve zorg. De inzet van deze teams ligt momenteel in Hengelo rond de 70-75 consulten per jaar.

De huisartsen en verpleegkundigen die de voornaamste zorgverlener zijn in de palliatieve zorg kunnen voor extra hulp rondom de palliatieve zorg de genoemde regionale palliatieve consultatieteams consulteren. Deze teams worden naar schatting 6.000 keer per jaar geraadpleegd.

Dit zou dan betekenen dat er bij ongeveer 6% van het aantal niet-onverwachte overlijdens palliatieve zorg is verleend (IKNL, 2014a).

Van de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg zijn geen specifieke data bekend over de kwantificatie van de palliatieve zorg. Wel zijn er zogenaamde instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg. Dit zijn zelfstandige voorzieningen die uitsluitend palliatieve zorg verlenen. Hier zijn 4 soorten in te onderscheiden (totaal 192 instellingen):

- Bijna thuis huizen (BTH): instellingen zonder eigen verpleegkundige staf (aantal: 76);
- High care hospices (HCH): instellingen met eigen verpleegkundige (aantal: 36) ;
- Hospicevoorziening in of bij een verpleeghuis (VPHU): zelfstandige unit (aantal: 60);
- Hospicevoorziening in of bij verzorgingshuis (VZHU): zelfstandige unit (aantal: 20).

Opvallend is dat slechts 2% van de Nederlandse verzorgingshuizen en 17% van de verpleeghuizen een palliatieve unit heeft. De genoemde VPHU en VZHU zijn geen afdeling van de verzorg- en verpleeghuizen, maar zelfstandige units voor palliatieve zorg (IKNL, 2014a).

Het IKNL heeft daarnaast een inschatting gemaakt van hoeveel zorgprofessionals betrokken zijn bij de palliatieve zorg en hoeveel er een aanvullende opleiding hebben gedaan voor palliatieve zorg (zie figuur 4). Zij concluderen op basis van de trend van het Ministerie van VWS dat iedere zorgverlener in aanraking komt met palliatieve zorg, aangezien het om een generalistische en multidisciplinaire vorm van zorg gaat. Paramedische beroepen (fysiotherapeuten, diëtisten, enz.) zijn buiten beschouwing gelaten (IKNL, 2014a).

beroepsgroep	aantal werkzaam	PZ aanvullende opleiding	consulent IKNL 2012
huisarts	8.900	75 (1%)	60
specialist ouderengeneeskunde	1.500	83 (6%)	64
medisch specialist	17.400	169 (1%)	21
verpleegkundige	99.700	35 (0,03%)	100
verzorgende	145.200		
helpenden	33.100		
zorghulp	31.400		
gz-psychologen	14.500	158 (26%)	
geestelijk verzorgers	600		

Figuur 4. Aantal professionals per beroepsgroep + aanvullende PZ opleiding (IKNL, 2014a)

Alle huisartsen hebben te maken met palliatieve zorg en daarom is het opvallend dat slechts één procent van hen de aanvullende Kaderopleiding Palliatieve Zorg of de opleiding Palliative Care in Cardiff (Wales) gevolgd heeft. Naar schatting krijgt een huisarts te maken met tussen de 12 en 20 patiënten per jaar die niet-onverwacht overlijden en dus waarschijnlijk palliatieve zorg krijgen. Relatief gezien hebben meer specialisten ouderengeneeskunde een aanvullende opleiding gedaan voor palliatieve zorg (6%). Voor deze specialisten bestaat er een 5-daagse basiscursus palliatieve zorg. Voor andere medisch specialisten bestaat er een 6-daagse cursus palliatieve zorg, die door één

procent van de Nederlandse medische specialisten is gevolgd. Voor verpleegkundigen en verzorgenden is er een veelzijdig en groot aanbod aan cursussen bij diverse hogescholen, ROC's en netwerken palliatieve zorg (IKNL, 2014a).

Daarnaast zijn er ook helpenden (niveau 2) en zorghulpen (niveau 1) betrokken bij de palliatieve zorg voor de huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en ondersteuning in het dagelijks leven. Hoewel deze zorgverleners sterk betrokken zijn bij de palliatieve zorg, is het aanbod cursussen voor hen minimaal. Verder zijn spirituele en psychosociale hulpverlening belangrijk in de palliatieve zorg. In welke mate GZ-psychologen betrokken zijn bij de palliatieve zorg is niet bekend. Van de geestelijke verzorgers is wel bekend dat 26% de masterclass 'Geestelijke verzorging en palliatieve zorg' heeft gevolgd (IKNL, 2014a).

Tot slot heeft het IKNL ook onderzoek verricht naar welke plaats palliatieve zorg inneemt in de beroepsopleidingen (initiële onderwijs). Hieruit is gebleken dat palliatieve zorg in zeer geringe mate en niet gestructureerd voorkomt in deze opleidingen. Hierdoor moeten veel professionals palliatieve zorg leren in de praktijk door ervaring en door bijscholing. 80% van de verpleegkundigen en meer dan 80% van de artsen gaf echter wel aan behoefte te hebben aan scholing in palliatieve zorg en aan consultatiemogelijkheden (IKNL, 2014a).

3.1.6 Huidige vraag naar palliatieve zorg in Nederland

In 2011 overleden er ongeveer 136.000 mensen in Nederland en dit aantal zal in de periode 2050-2055 toenemen door de bevolkingsgroei en de vergrijzing tot ongeveer 200.000 sterfgevallen per jaar. Na deze periode zal de sterfte waarschijnlijk weer langzaam afnemen. Daarbij komt dat de levensverwachting voor zowel mannen als vrouwen stijgende is. Door de stijgende levensverwachting, de vooruitgang in de medische wetenschap en de vergrijzing, neemt het aantal mensen met één of meerdere chronische aandoeningen toe. Van alle 65-plussers heeft zelfs 70% één of meerdere chronische aandoeningen. In totaal kent Nederland ongeveer 4,5 miljoen chronisch zieken en dit is ruim een kwart van de bevolking. Bij een derde van de chronische zieken is daarnaast ook sprake van comorbiditeit. Bij kankerpatiënten in de huisartsenpraktijk is er bij ongeveer 70% sprake van comorbiditeit. Al deze mensen hebben vroeg of laat enige vorm van palliatieve zorg nodig (IKNL, 2014a).

Het Nationaal Kompas Volksgezondheid maakte, op basis van diverse Nederlandse studies, een lijst met behoeften aan zorg en ondersteuning van de patiënt die om palliatieve zorg vroegen. Hierbij moet opgemerkt worden dat elk ziekte-traject een ander verloop heeft, afhankelijk van bijvoorbeeld

het ziektebeeld en bijbehorende (onverwachte) complicaties, de patiënt en zijn omgeving en de manier waarop hulp wordt gezocht. Voornamelijk verschillen tussen patiënten zorgen voor verschillende behoeften aan zorg en ondersteuning in de palliatieve fase. De meest genoemde behoeften zijn (IKNL, 2014a; Nationaal Kompas, z.j.):

- *‘Pijn- en symptoombestrijding en communicatie hierover;*
- *Steun bij dagelijkse levensverrichtingen en zorgtaken;*
- *Goede hulpmiddelen en voorzieningen;*
- *Informatie over het ziekteproces;*
- *Emotionele steun bij het verwerken dat je een terminale ziekte hebt;*
- *Geestelijke begeleiding en rituelen;*
- *Begeleiding bij beslissingen rondom het levenseinde;*
- *Steun bij afscheid en praktische zaken;*
- *Zorg voor rust, privacy en sociale contacten;*
- *Zorg voor een veilige omgeving en*
- *Steun bij verliesverwerking’.*

Verder zijn er ook gegevens bekend over de gewenste plaats van sterven. De meeste Nederlanders (73%) geven er de voorkeur aan thuis te sterven bij een ongeneeslijke ziekte. Dit wordt gevolgd door BTH en hospices (IKNL, 2014a; Nationaal Kompas, z.j.). In werkelijkheid blijkt dat slechts 53% van de mensen die niet onverwachts overlijden thuis sterft (incl. verzorgingshuis). Een kwart overlijdt in het ziekenhuis en 22% overlijdt in een verpleeghuis, zo blijkt uit niet-gepubliceerde data van het Sterfgevallenonderzoek uit 2010 (Heide, Brinkman-Stoppelenburg, Delden, & Onwuteaka-Philipsen, 2010).

Tot slot is er in het Sterfgevallenonderzoek 2010 onderzocht welke gespecialiseerde palliatieve zorg geboden werd aan patiënten van wie het overlijden verwacht werd. Slechts in de minderheid van de gevallen was een specifiek op palliatieve zorg gerichte zorgverlener betrokken in de laatste drie maanden voor verwacht overlijden. De huisarts was bij 57% van de oncologiepatiënten betrokken en bij 26% de medische specialist. Daarnaast werd in 12% van alle patiënten in de laatste drie maanden voor verwacht overlijden een geestelijk verzorger geraadpleegd, in 10% een palliatief consulent, in 6% van de gevallen een psychiater/psycholoog en in 3% een specialist pijnbestrijding (Heide, Brinkman-Stoppelenburg, Delden, & Onwuteaka-Philipsen, 2010).

3.1.7 Netwerken palliatieve zorg Twente

Voor het stimuleren van intensieve samenwerking en afstemming tussen alle zorgaanbieders zijn in Nederland netwerken palliatieve zorg opgericht. Onder een netwerk palliatieve zorg wordt door het ministerie van VWS het volgende verstaan: *‘Een netwerk ten behoeve van de versterking van de onderlinge samenwerking tussen de bij palliatieve terminale zorg betrokken organisaties en personen (Staatssecretaris van VWS, 2007).’* De doelstelling van een dergelijk netwerk is om de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren (Netwerk palliatieve zorg, 2015).

Op grond van de subsidieregeling van palliatieve zorg omvatten de taken van een netwerkregio ervoor zorg te dragen dat (Staatssecretaris van VWS, 2007):

- *‘De coördinatie alle gemeenten omvat binnen het gebied van de netwerkregio;*
- *Aan een netwerk de instellingen en personen deelnemen die beroepsmatig betrokken zijn bij het verlenen van palliatieve zorg in de netwerkregio;*
- *Er tenminste eenmaal per jaar overleg is met de betrokken organisaties van patiënten, vrijwilligers en zorgverzekeraars over de verlening en bekostiging van palliatieve zorg in de netwerkregio en*
- *De coördinatie gericht is op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.’*

Een andere concrete taak van de netwerken is het afstemmen van het totale zorgaanbod op de behoeften en problemen van terminale patiënten en hun naasten. Een netwerk wordt vooral gekenmerkt door intensieve samenwerking tussen alle zorgaanbieders in een bepaalde regio (Netwerk palliatieve zorg, 2015).

In Nederland zijn er in totaal 65 netwerkregio's. Elk netwerk heeft zijn eigen netwerkcoördinator, die de processen van netwerkontwikkeling en zorgverbetering binnen het eigen werkveld ondersteunt. Alle netwerken zijn sinds 2011 landelijk georganiseerd in het platform van de Stichting Fibula (Stichting Fibula, 2013). Fibula is een aanspreekpunt voor de netwerken, bevordert de communicatie tussen netwerken onderling en bundelt kennis en krachten. Ook zet ze zich in voor het bevorderen van multidisciplinaire netwerkzorg en geeft ze de netwerken een stem op landelijk niveau. Alle netwerken zijn aangesloten bij netwerkpalliatievezorg.nl, een samenwerking van Agora (Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg) en het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) (Agora, z.j.).

In dit onderzoek zullen de netwerken in Twente centraal staan. Dit omvat de volgende 3 netwerken:

Tabel 1. Netwerkcoördinatoren Palliatieve zorg Twente

	Netwerk	Netwerkcoördinator
1	Enschede, Haaksbergen & Noordoost Twente	Dhr. H. ten Pas
2	Midden Twente	Mevr. A. van Berkum
3	Noordwest-Twente	Mevr. G. Kievitsbosch

Door samenwerking worden netwerk twee en drie in de praktijk samen genomen tot één netwerk genaamd Midden- en Noordwest Twente.

3.1.8 Huidige trends in de palliatieve zorg in Nederland

Door het stimuleringsbeleid van het Ministerie van VWS heeft de palliatieve zorg zich steeds verder ontwikkeld in lijn met de trends die zich in Nederland ontwikkelen op het gebied van de gezondheidszorg. Een belangrijke ontwikkeling is de dominante visie van het kabinet Rutte II over de samenleving. De verzorgingsstaat moet volgens hen meer worden vormgegeven volgens de participatiesamenleving (Pool, 2013). Dit is een samenleving waarin burgers gestimuleerd worden om zelf verantwoordelijkheid te nemen, in plaats van zich te laten ‘verzorgen’ door de staat (Wiebusch & Moulijn, 2013).

Koning Willem Alexander sprak hierover in 2013 in de troonrede: *“De omslag naar een participatiesamenleving is in het bijzonder zichtbaar in de sociale zekerheid en in de langdurige zorg. De klassieke verzorgingsstaat uit de tweede helft van de twintigste eeuw heeft juist op deze terreinen regelingen voortgebracht die in hun huidige vorm onhoudbaar zijn en ook niet meer aansluiten bij de verwachtingen van mensen. In deze tijd willen mensen hun eigen keuzes maken, hun eigen leven inrichten en voor elkaar kunnen zorgen. Het past in die ontwikkeling zorg en sociale voorzieningen dicht bij mensen en in samenhang te organiseren.”* (Rijksoverheid, 2013).

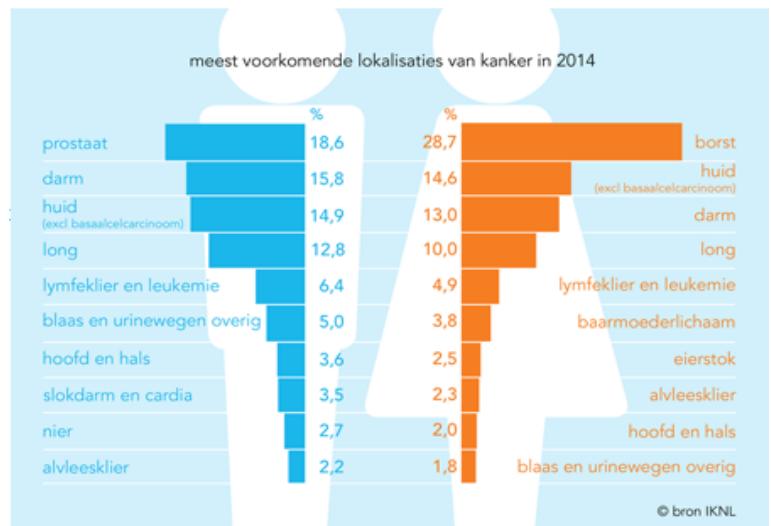
Ook in de palliatieve zorg wordt dit principe omarmd. Zo heeft de overheid in 2015 de Wet maatschappelijke ondersteuning aangepast om deze zelfredzaamheid te bevorderen door o.a. mantelzorg en de inzet van vrijwilligers te bevorderen en beter te ondersteunen (Rijksoverheid, 2015). De regie over de zorg ligt bij de patiënt zelf, voor zover dit mogelijk is en door hemzelf gewenst wordt. De zorgverleners proberen daarbij zo goed mogelijk aan de wensen van de patiënt te voldoen. In de praktijk is gebleken dat patiënten in de palliatieve fase beslissingen over de zorg overlaten aan naasten en/of hun zorgverlener. Goed overleg tussen deze partijen is dus nodig om aan de actuele en toekomstige wensen van de patiënt te kunnen voldoen (Eizenga, et al., 2006). Hoe

PPZ hier een rol in kan spelen, zal nader onderzocht en beantwoord worden door middel van deelvragen één tot en met vier.

3.2 Oncologie

3.2.1 Kanker en behandeling

Oncologie omvat de medische kennis en behandeling van kanker. Kanker is een verzamelnaam voor een groep ziekten die ook wel wordt aangeduid met de term 'nieuwvormingen'. Deze nieuwvormingen ontstaan door een ongeremde deling van lichaamscellen, waardoor een gezwel of tumor ontstaat, goedaardig of kwaadaardig. Alleen kwaadaardige nieuwvormingen worden kanker genoemd (RIVM, 2014). De meest voorkomende vormen van kanker zijn prostaat- borst- huid- en darmkanker (IKNL, 2014b). De meest voorkomende vormen van kanker naar geslacht, staan weergegeven in figuur 5.



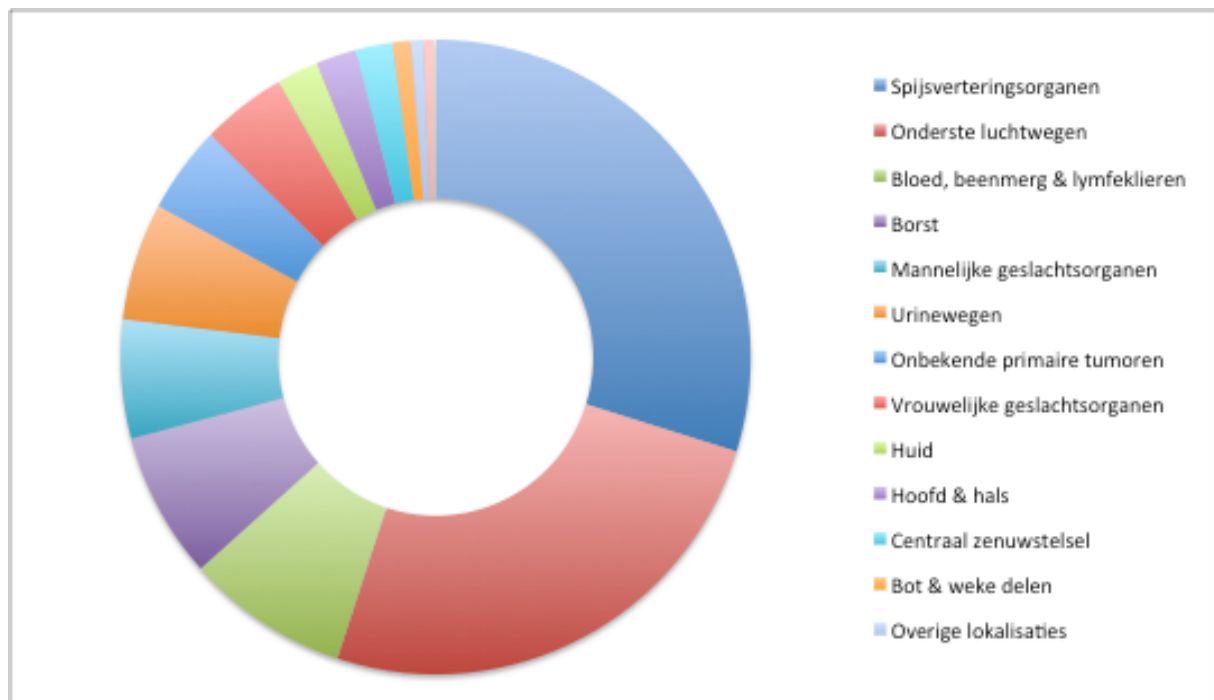
Figuur 5. Meest voorkomende lokalisaties van kanker in 2014 (IKNL, 2014b).

Bij de behandeling van oncologische aandoeningen wordt er veelal een combinatie gemaakt van meerdere soorten behandelingen (Antoni van Leeuwenhoek, z.j.). Chirurgie, radiotherapie en chemotherapie zijn de belangrijkste soorten. Hormoontherapie, doelgerichte therapie en immunotherapie worden de laatste jaren ook steeds meer gebruikt (Alles over kanker, z.j.). De behandelingen kunnen preventief (voorkomend), curatief (genezend) of palliatief (symptoom verlichtend) van aard zijn.

3.2.2 Incidentie en prevalentie

Het aantal nieuwe gevallen van oncologische aandoeningen (incidentie) bedroeg in 2011 in Nederland 100.600 gevallen. Hiervan waren 52.600 mannen en 48.000 vrouwen (IKNL, 2013). Het aantal personen dat op een bepaald tijdstip of in een bepaalde periode een oncologische aandoening heeft (prevalentie) is niet precies bekend (RIVM, 2014). Wel kan er een zogenaamde tien-jaarsprevalentie geschat worden, waarbij wordt gekeken naar het totale aantal personen bij wie ooit een oncologische aandoening is vastgesteld en die op een bepaalde datum nog in leven zijn. De tien-

jaarsprevalentie is op 1 januari 2011 vastgesteld op 433.600 personen waarvan 203.300 mannen en 230.300 vrouwen, in totaal bijna 3% van de Nederlandse bevolking (IKNL, 2013; RIVM, 2014). Er wordt daarnaast een stijging verwacht in de incidentie en prevalentie van kanker. Tussen 2010 en 2020 neemt de incidentie waarschijnlijk toe met 40% en de prevalentie met 57% (IKNL, 2014a). Er stierven in 2011 44.000 patiënten met oncologische aandoeningen als primaire doodsoorzaak. In figuur 6 zijn de kankersoorten waaraan de meeste mensen zijn overleden in 2013 weergegeven.



Figuur 6. Sterfte naar type kanker 2013 (IKNL, 2013).

Het is aannemelijk dat al deze personen op enig moment in hun ziekteverloop enige vorm van palliatieve zorg hebben ontvangen. Door de toename in de incidentie van kanker, zal ook het aantal oncologie patiënten die palliatieve zorg ontvangen, toenemen.

3.2.3 Ziektelast

De ziekteverlast van oncologische aandoeningen is aanzienlijk. Ziekteverlast kan gemeten worden in DALY's (Disability Adjusted Life Years) en is een maat voor de totale hoeveelheid gezondheid die verloren

gaat door een bepaalde ziekte. DALY's worden berekend uit de som van het aantal jaren dat men korter leeft door de ziekte (verloren levensjaren) en het verlies aan kwaliteit van



Figuur 7. Ziekteverlast (Spencer, 2014)

leven door de ziekte (ziektejaarequivalenten) (RIVM, z.j.). De opbouw van DALY's is geïllustreerd in figuur 7.

Als een vergelijking gemaakt wordt van alle ziekten in Nederland op basis van ziektelast kan gezien worden dat oncologische aandoeningen veel ziektelast veroorzaken. Zo staat longkanker in deze lijst op nummer 6, borstkanker op nummer 14 en dikke darmkanker op nummer 15 (RIVM, z.j.). De ziektelast bij oncologische aandoeningen is zo groot, omdat de diagnose kanker een grote impact kan hebben op zowel lichamelijk als psychologisch functioneren. Daarnaast hebben ook de verloren levensjaren, als gevolg van vroegtijdig overlijden aan oncologische aandoeningen, een bijdrage aan de ziektelast.

Niet alleen ondervinden patiënten klachten zoals pijn en vermoeidheid als gevolg van de aandoening zelf, ook de behandelingen van oncologische aandoeningen hebben een heel scala aan bijwerkingen. Voorbeelden van veel voorkomende directe bijwerkingen van chemotherapie zijn: remming van de aanmaak van cellen in het beenmerg, vermoeidheid, misselijkheid, braken, kaalheid, gewichtsverlies en irritatie van het mondslijmvlies (Peet, 2005). Op lange termijn kunnen ook orgaansystemen aangetast worden door chemo- en radiotherapie met alle gevolgen van dien. Daarnaast gaat de diagnose kanker vaak gepaard met heftige emoties zoals depressieve gevoelens, woede, wanhoop, verdriet en angst (Peet, 2005). Dit alles maakt dat oncologische aandoeningen grote DALY waarden opleveren.

In verschillende studies is onderzocht welke symptomen oncologische patiënten voornamelijk ondervinden. Uit de studie van Theunissen (2007) is de volgende top vijf van symptomen gekomen bij oncologische patiënten met een gemiddelde overleving van twaalf maanden:

1. Vermoeidheid (74%);
2. Pijn (71%);
3. Gebrek aan energie (69%);
4. Zwakte (60%) en
5. Verlies van eetlust (53%).

De last van de symptomen neemt toe als de aandoening vordert en dit geldt zowel voor de psychische klachten als pijn en benauwdheid (Beuken, 2009; Vogel-Voogd, 2006). In het laatste jaar hebben oncologische patiënten gemiddeld twaalf symptomen (Borgsteede, et al., 2007).

3.2.4 Keuze onderzoek naar oncologische aandoeningen

Palliatieve zorg kan worden gegeven aan ongeneselijke patiënten met allerlei soorten aandoeningen. In dit onderzoek is ervoor gekozen om oncologische aandoeningen als onderwerp te nemen vanwege een aantal redenen. Ten eerste komen oncologische aandoeningen veel voor zoals o.a. te zien aan de

genoemde prevalentie en incidentie genoemd in hoofdstuk 3.1.2. Op dit moment is kanker doodsoorzaak nummer één in Nederland (RIVM, 2014). Gezien de toenemende incidentie van oncologische aandoeningen door o.a. de vergrijzing zal dit naar alle waarschijnlijkheid ook nog wel even zo blijven (KWF Kankerbestrijding, 2011). Daarbij komt dat meer dan de helft van de patiënten die overlijden aan een chronische ziekte en dus in de palliatieve fase zaten, kanker had, zo bleek uit cijfers van onderzoek in 2006 (Oving, 2014). Daarom is het erg relevant om de stand van zaken rondom PPZ voor oncologische aandoeningen in kaart te brengen. Veel mensen kunnen dan baat hebben bij eventuele aanbevelingen die gedaan zullen worden.

Ten tweede komen er steeds nieuwe, betere behandelingen voor oncologische aandoeningen bij en worden diagnoses steeds eerder gesteld, wat de overlevingskansen voor oncologiepatiënten vergroot. Dit zorgt ervoor dat oncologische aandoeningen een steeds meer chronisch karakter krijgen (KWF Kankerbestrijding, 2011). Dit is nader toegelicht in hoofdstuk 3.1.3. De palliatieve fase zal daardoor ook langer worden en op een grotere groep toepasbaar zijn (Lynn & Adamson, 2003).

Ten derde kent kanker een relatief duidelijk markeringspunt voor de ongeneselijke fase, namelijk in de vorm van een slechtnieuwsgesprek. Hierin spreekt de arts uit dat de patiënt niet meer kan genezen. Hierdoor is het traject van de palliatieve fase makkelijker te achterhalen.

Tenslotte is de ziektelast bij oncologische aandoeningen erg groot vanwege een groot scala aan lichamelijke en psychische bijwerkingen en gevolgen, zoals blijkt uit hoofdstuk 3.2.3. Een goede (proactieve) palliatieve zorgplanning kan mogelijk bijdragen aan een vermindering van de ziektelast voor oncologische patiënten.

3.2.5 Zorgpaden en multidisciplinair werken

In de Nederlandse gezondheidszorg wordt veel gebruik gemaakt van zorgpaden (ook bekend onder de termen: klinisch pad, zorgtraject, zorgprogramma, clinical pathway of care map (Vumc, 2006)). Zorgpaden hebben vrijwel altijd een multidisciplinair karakter door het behandelen van afstemmingsvraagstukken en stellen de patiënt centraal (Vos, z.j.). Voor de organisatie van palliatieve zorg rondom oncologische aandoeningen levert het IKNL een scala aan richtlijnen, samenvattingskaarten, folders en zorgpaden. Zo heeft het IKNL o.a. zorgpaden ontwikkeld voor de stervensfase voor de thuiszorg, verpleeghuiszorg en ziekenhuiszorg (IKNL, z.j.). Deze zorgpaden zijn zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Ook bestaat er een LESA Palliatieve zorg (Landelijk Eerstelijns Samenwerkings Afspraak). Hierin staan richtlijnen voor samenwerking tussen

huisartsen en wijkverpleegkundigen bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten in de thuissituatie (Eizenga, et al., 2006).

Het is echter de vraag of palliatieve zorg zich leent voor de strakke, gedisciplineerde aanpak van disease management en zorgprogrammering, stellen Spreeuwenberg et al. (2005). *‘Er dient immers veel ruimte te zijn voor de eigen inbreng van de patiënt en voorkoming van onnodige medicalisering van het stervensproces. Tegelijkertijd mag van de beroepsbeoefenaren worden verwacht dat zij volgens de regels van de geneeskunst - en daarin speelt wetenschappelijk aangetoonde ‘evidence’ nu eenmaal een grote rol - handelen en dat zij hun activiteiten doelgericht en doelmatig op elkaar afstemmen’* (Spreeuwenberg, et al., 2005). Wel zijn er in de literatuur aanwijzingen dat proactieve palliatieve zorginterventies zoals casemanagement of een zorgpad voor de stervensfase effectief lijken te zijn (Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012).

3.3 Kwaliteit van zorg

3.3.1 Definitie van kwaliteit

De definitie van kwaliteit luidt als volgt: *“De mate waarin gezondheidszorg zowel voor het individu als voor de bevolking de kans vergroot op gewenste uitkomsten en waarbij de verleende zorg in overeenstemming is met gangbare medische kennis en inzichten”* (Lohr, 1990).

In deze definitie worden enkele kenmerken van het begrip kwaliteit duidelijk:

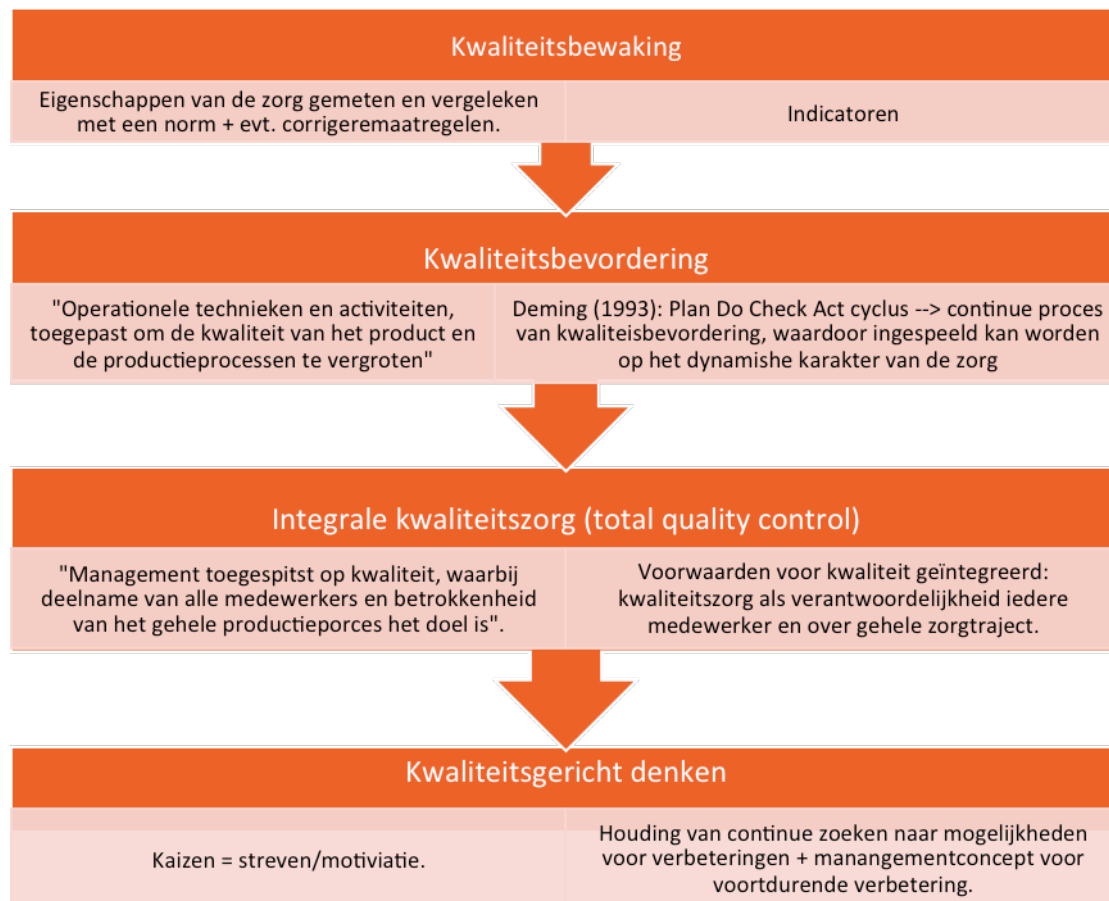
- Subject gebonden: het draait om de voorkeuren en waarden van de patiënt.
- Context gebonden: de kwaliteit wordt door de toevoeging “in overeenstemming is met gangbare medische kennis en inzichten (bijv. richtlijnen)” geplaatst in de context van de gezondheidszorg.
- Doelgericht: kwaliteit is daarnaast doelgericht en duidt op de “gewenste uitkomsten”
- Relativiteit: de toevoeging “de mate waarin” duidt erop dat het begrip iets relatiefs aanduidt en dus ook relatief wordt verworven.
- Toevalsfactor: door natuurlijke biologische variatie in de populatie zijn de uitkomsten van geleverde zorg verschillend voor verschillende individuen. Daarom bezitten uitkomsten van zorg en kwaliteit een random verdeling over de populatie.

Om al deze aspecten van kwaliteit te waarborgen in de praktijk is kwaliteitszorg nodig. Dit is *“het aspect van de totale managementfunctie dat het kwaliteitsbeleid (doelen, verantwoordelijkheden en middelen) vaststelt en implementeert”* (Harteloh & Casparie, 2009).

In dit onderzoek staat de inhoud van de geleverde zorg centraal en daarom zal er gefocust worden op object (=geleverde zorg) gebonden en niet op subject gebonden (=ervaringen patiënt). Het gaat hier dus om een zorginhoudelijke benadering van kwaliteit. Kwaliteit is in dit geval een eigenschap van de geleverde zorg.

3.3.2 Kwaliteitszorg

Door kwaliteitszorg wordt geprobeerd te waarborgen dat aan bovenstaande aspecten van kwaliteit voldaan wordt. Kwaliteitszorg kent verschillende niveaus, die overeenkomen met de mate van aandacht voor kwaliteit in een organisatie (zie figuur 8; (Deming, 1993; Harteloh & Casparie, 2009). Deze niveaus van kwaliteitszorg kunnen variëren per type organisatie (Harteloh & Casparie, 2009). Omdat de Netwerken Palliatieve Zorg Twente bestaan uit zeer diverse zorgaanbieders en instellingen, zullen naar verwachting ook verschillende niveaus van kwaliteitszorg aangetroffen worden.



Figuur 8. Niveaus van kwaliteitszorg (Harteloh & Casparie, 2009)

Een belangrijk onderdeel van kwaliteitszorg op alle niveaus is het meten van de kwaliteit. Dit wordt in de zorg gedaan om verschillende redenen: het aantonen van kwalitatief goede zorg, het vergelijken van prestaties (benchmarking), informatie voor consumenten (=patiënten) en zorgverzekeraars (=zorginkopers). Daarnaast wordt de kwaliteit gemeten ter verantwoording en transparantie van de geleverde zorg, omdat het verplicht is vanuit wet- en regelgeving en voor accreditering. Tenslotte is het meten van kwaliteit ook een belangrijke stimulans en ondersteuning voor kwaliteitsverbetering (Harteloh & Casparie, 2009).

3.3.3 Kwaliteitsbewaking en kwaliteitsmeting

In Nederland wordt de kwaliteit op verschillende manieren bewaakt. Zo zijn er diverse richtlijnen opgesteld met betrekking tot verschillende aspecten van de palliatieve zorg (IKNL, 2015). Daarnaast vindt ook visitatie en accreditatie plaats door bijvoorbeeld het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg en door middel van NPTN certificaten (NIAZ, 2013; Mistiaen, Ruth, & Francke, 2006). Ook training en nascholing verhogen de kwaliteit van de geleverde zorg en voor de patiënt is voorlichting belangrijk (Harteloh & Casparie, 2009). Verder stellen veel beroepsverenigingen complicatieregistratie verplicht. In de Wet Kwaliteit Zorginstellingen is complicatieregistratie verplicht gesteld in geval van een calamiteit (NVZ, 2014).

3.3.4 Indicatoren

Bij kwaliteitsbewaking worden eigenschappen van de zorg gemeten en vergeleken met een norm, waarbij vervolgens corrigerende maatregelen getroffen kunnen worden. Het meten en evalueren van de kwaliteit van zorg gebeurt aan de hand van deelaspecten waar indicatoren voor opgesteld worden. Dit zijn meetbare kenmerken van de zorg die aanwijzingen geven voor de geleverde kwaliteit van zorg (Grunfeld, et al., 2006; Peruselli, et al., 1997). Door het systematisch verzamelen van gegevens kunnen patronen in de zorg herkend worden en afwijkingen gesignaleerd worden (Harteloh & Casparie, 2009).

In de zorgpraktijk heeft de introductie van deze normmetingen veel weerstand opgeroepen. Zorgprofessionals meenden namelijk dat de verleende zorg moeilijk te normeren valt door het dynamische karakter van de zorg en daarnaast was zorg niet een gegeven wat afgekeurd of herroepen kan worden volgens hen. Zij vonden het daarom niet eerlijk dat hun geleverde zorg met één norm vergeleken werd (Harteloh & Casparie, 2009). Hierdoor is het dus noodzakelijk om alleen relevante aspecten van de zorg mee te nemen in de evaluatie.

Er worden daarom een aantal eisen gesteld aan indicatoren (Harteloh & Casparie, 2009; Campbell, Braspenning, Hutchinson, & Marshall, 2002):

- Valide: mate waarin de indicator meet wat men beoogt te meten.
 - Vastgesteld aan de hand van een gouden standaard en uitgedrukt in sensitiviteit, specificiteit.
- Betrouwbaar: mate waarin bij herhaling van de meting met dezelfde indicator bij het zelfde onderzoeksobject, hetzelfde gemeten wordt.
- Representatief voor het te meten aspect.
 - Resultaten van de meting moeten kunnen worden toegeschreven aan een bepaald aspect van de zorg.
- Aanleiding voor de verbetering van de (kwaliteit van) zorg, waarbij het belang dat de samenleving toekent aan een bepaald aspect van zorg reflecteert.
- Acceptabel: aanvaardbaar voor diverse betrokkenen.
 - Inachtneming ethische, sociale en juridische context.
- Discriminerend vermogen: uit de resultaten moeten duidelijke verschillen blijken tussen verschillende zorgobjecten, indien zij in werkelijkheid ook verschillen in deze aspecten.
- Realiseerbaar: praktische bruikbaarheid is afhankelijk van de toegankelijkheid en bereikbaarheid van informatiebronnen en de kosten van het verzamelen, verwerken en analyseren van gegevens.
- Veranderbaar: indicatoren moeten met de tijd en veranderende context mee veranderen.

Voor de zorginhoudelijke benadering van kwaliteit is Donabedian's (1993) indeling van indicatoren van belang. Hij onderscheidt indicatoren in de categorieën structuur, proces en uitkomst. Deze staan met uitleg en een voorbeeld in onderstaande tabel (Harteloh & Casparie, 2009).

Tabel 2. Indicatoren naar structuur, proces en uitkomst

Categorie	Uitleg	Vb. Indicator zorg
Structuur	Voorwaardenscheppende factoren → mogelijkheden en voorwaarden (organisatie) voor goede kwaliteit van zorg.	Aantal ziekenhuizen in een regio
Proces	Medische interventie → interactie tussen patiënt en zorgverlener (werken volgens richtlijnen)	Wachttijd voor een ingreep
Uitkomst	Uiteindelijke tot stand gekomen verandering → verandering in een toestand van een patiënt of populatie	Beleving van kwaliteit van leven

Indicatoren worden meestal uitgedrukt in een percentage (teller/noemer), waarbij er een normpercentage beschikbaar is dat weergeeft wat goede zorg is (IKNL, 2014a). In de palliatieve zorg is er door het NIVEL niet voor gekozen absolute minimumnormen aan te houden bij het bepalen van de gewenste score van de kwaliteitsindicatoren. Door de verschillen per individuele zorgvraag leidt het stellen van absolute minimumnormen tot vragen over wat acceptabele zorg is en het werkt demotiverend voor zorgverleners en – instellingen. Daarom stelt het NIVEL voor ‘best practicus’ normen op te stellen. Dit zijn relatieve streefnormen, die gekoppeld zijn aan een schaal van ‘worst’ tot ‘best’ practices. Deze schaal wordt verdeeld in kwartielen, waarin de uitslag van zorgverleners in een specifieke zorgsetting (eventueel gecorrigeerd voor verschillen in zwaarte van zorg en andere factoren) ingedeeld kan worden. De uitslagen van de zorgverleners in het hoogste kwartiel kunnen vervolgens genomen worden als ‘best practice’ norm en dus streefnorm (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009).

4. Onderzoeksopzet

4.1 Studiedesign

De Netwerken Palliatieve Zorg in Twente hebben op initiatief van de beide ziekenhuizen ZGT en MST een onderzoek geïnitieerd betreffende proactieve palliatieve zorgplanning bij patiënten met kanker. In dit kader is er een multidisciplinair observationeel onderzoek gedaan. In observationeel onderzoek worden gegevens in de praktijk vergaard, zonder deze praktijk te manipuleren zoals bij experimenteel onderzoek. Binnen observationeel onderzoek kan nog weer een indeling gemaakt worden, waarin het huidige onderzoek valt onder veldwerk (het houden van interviews met mensen in de praktijk) en een kleiner gedeelte retrospectief casus analyse dossier onderzoek (Aartman & Loveren, 2007).

4.1.1 Interviews

Voor dit onderzoek zijn 26 zorgverleners en betrokkenen in de Twentse palliatieve zorg gesproken in de vorm van semigestructureerde interviews. Hiermee is inzicht verkregen in welke mate er sprake is van PPZ bij oncologiepatiënten in Twente en hoe hulpverleners hiernaar kijken. Daarnaast is ook gevraagd naar mogelijkheden om de effectiviteit en kwaliteit van PPZ te beoordelen.

4.1.2 Dossierinzage

Door het gewoonterecht en het beroepsgeheim waar artsen aan gebonden zijn, was het alleen mogelijk de dossiers geanonimiseerd in te zien in de ziekenhuizen. Voor het inzien van de volledige dossiers moet namelijk toestemming gevraagd worden aan de nabestaanden of de patiënten zelf. Vanwege ethische en praktische belemmeringen is ervoor gekozen geen contact met hen hierover op te nemen. Daarom zijn slechts enkele geanonimiseerde dossiers ingezien en niet de patiënt specifieke zorgpaden gevolgd.

4.1.3 Uitkomstmaten

De uitkomstmaten in dit onderzoek zijn kwalitatief van aard. Deze uitkomstmaten zijn onder andere de beschrijving van PPZ en eventuele kwaliteitsindicatoren. Hierop is vooral ingegaan tijdens de interviews, maar ook zijn de registraties ter ondersteuning gebruikt.

Bij dit onderzoek is uitsluitend gebruik gemaakt van interviews en geanonimiseerde registratiegegevens. Het onderzoek valt daarmee buiten de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Er is daarom geen toestemming van de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) nodig. Er zijn wel gedragsregels opgesteld voor dergelijk onderzoek,

namelijk de Gedragscode Gezondheidsonderzoek met gegevens, vroeger bekend als Code Goed Gedrag (Schellevis, 2009). Deze code is nageleefd door de onderzoekers.

4.2 Dataverzameling

4.2.1 Deelvragen

De eerste deelvraag is beantwoord aan de hand van een literatuuronderzoek. Hiermee is een overzicht gegeven van wat er in de literatuur onder PPZ wordt verstaan. Deze informatie is afkomstig van autoriteiten op het gebied van (palliatieve) zorg.

Voor de tweede, derde en vierde deelvraag is in twee stappen informatie verzameld. De eerste stap bestond uit verkennende gesprekken met de praktijkbegeleiders waardoor duidelijk is geworden waar precies naar gevraagd moest worden in de interviews in de tweede stap. In bijlage A staat een tabel met de kenmerken van de gesproken praktijkbegeleiders en in bijlage C is het interviewprotocol van deze interviews te vinden. De input van de oriënterende interviews is tevens gebruikt als input voor de beantwoording van de deelvragen.

Vervolgens is actief data verzameld in de praktijk door interviews af te nemen bij alle actoren zoals genoemd bij de hoofdvraag. In dit onderzoek zijn is met diverse zorgverleners in de Twentse palliatieve zorg gesproken; een overzicht van deze zorgverleners is te vinden in bijlage E. Met hen zijn semigestructureerde interviews gehouden, waarbij standaard gevraagd werd naar de volgende onderwerpen: mogelijke definitie PPZ, stand van zaken m.b.t. PPZ in Twente met verbeterpunten, individuele aanpak PPZ, vastlegging en communicatie m.b.t. PPZ, inschatting kwaliteit van PPZ met verbeterpunten en mogelijke kwaliteitsmeting. Daarnaast was er ook ruimte voor het doorvragen op nieuwe onderwerpen die ter sprake kwamen tijdens de interviews, waardoor een zo volledig mogelijk beeld is verkregen van de ervaringen van de betreffende zorgverlener. Het interviewprotocol van deze interviews is te vinden in bijlage D.

Daarnaast zijn ook enkele geanonimiseerde ziekenhuisdossiers van overleden oncologiepatiënten ingezien, om te bekijken wat er daadwerkelijk geregistreerd wordt over de patiënt en of er dus ook sprake is van een concreet markeringspunt van de palliatieve zorg. Er is gekozen voor het ziekenhuisdossier, omdat (bijna) alle kankerpatiënten in aanraking komen met het ziekenhuis door de klachten die zij ervaren, waarna er een diagnose gesteld wordt en er een eventueel (palliatief) behandeltraject opgesteld wordt. Dit wordt gedaan door de zorgaanbieder die de oncologische aandoening heeft gediagnostiseerd en/of behandeld, en heeft vastgesteld welke

behandelmogelijkheden er wel of juist niet meer zijn. Daarnaast kan aangenomen worden dat het markeringsmoment voor palliatieve zorg samenvalt met of geregistreerd staat vlak voor of na de diagnose van een progressieve ziekte. Voor de gegevens die uit de dossiers verzameld zijn, wordt verwezen naar bijlage B (dossierinzage).

Er zijn enkel gegevens van overleden patiënten verzameld en hiervoor zijn enkel zorgaanbieders en geanonimiseerde registratiesystemen in de ziekenhuizen geraadpleegd. Dit betekent dat er geen contact is geweest met patiënten en naasten.

Voor de vijfde en zesde deelvraag zijn ook de resultaten van een literatuuronderzoek en de resultaten uit interviews gecombineerd. De literatuurstudie is uitgevoerd om een overzicht te krijgen van de kwaliteitsindicatoren die er bestaan voor PPZ. In de interviews is gevraagd of er in de praktijk ook al kwaliteitsindicatoren worden gebruikt.

De vierde en zevende deelvraag zijn uitgewerkt in de vorm van aanbevelingen. Deze aanbevelingen zijn tot stand gekomen door de input van de interviews, het literatuuronderzoek en onze eigen visie. Deze kunnen aanleiding geven voor nieuw onderzoek en kunnen bijdragen aan de verbetering van de Twentse (proactieve) palliatieve zorg.

4.3 Studiepopulatie

4.3.1 Selectie zorgverleners

In dit onderzoek zijn diverse zorgverleners in de Twentse palliatieve zorg gesproken. Per Netwerk Palliatieve Zorg zijn diverse zorgverleners benaderd die ervaring hebben met palliatieve zorg. Uit de oriënterende interviews met de praktijkbegeleiders kwam namelijk naar voren dat er nog niet voldoende en geen eenduidige kennis is over PPZ. Hierdoor is het niet aannemelijk dat andere zorgverleners, die niet actief betrokken zijn bij palliatieve zorg, hier wel voldoende en eenduidige kennis over hebben. Dit legitimeert het uitgangspunt van het onderzoek om eerst vanuit de groep actief bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners binnen de Netwerken Twente het onderzoek naar PPZ te starten en dit eerst verder te definiëren. Voor de informatie die verzameld is tijdens de (oriënterende) interviews, wordt verwezen naar bijlagen C en D (interviewprotocollen).

De categorieën zorgverleners die benaderd zijn in dit onderzoek zijn gebaseerd op de kennis van de praktijkbegeleiders. Zij hebben relevante soorten zorgverleners aangedragen. Binnen een categorie zorgverleners zijn de uiteindelijk geïnterviewden geselecteerd op hun ervaring met palliatieve zorg.

Voor het benaderen van de actoren zijn verschillende praktijkbegeleiders betrokken geweest. Zo hebben de internist-oncologen van het MST en het ZGT contact gezocht met huisartsen van wie zij wisten dat deze veel en recente ervaring hebben met palliatieve zorg. Er zijn zo veel mogelijk huisartsen benaderd als haalbaar was om te interviewen binnen de onderzoeksperiode. Onderdeel hiervan zijn de huisartsen die lid zijn van de palliatieve advies teams binnen de ziekenhuizen. De bedrijfskundig managers binnen het MST en ZGT hebben contact gezocht met het palliatief advies team binnen de ziekenhuizen, waarvan minimaal een palliatief verpleegkundige en een geestelijk verzorger zijn geïnterviewd (ZGT&MST: $n_{pv}=1$, $n_{gv}=1$). Tot slot hebben de netwerkcoördinatoren thuiszorginstellingen benaderd. Hieruit zijn interviews met wijkverpleegkundigen met ervaring in de palliatieve zorg naar voren gekomen (ZGT: $n=3$, MST: $n=2$). Ook hebben de Netwerkcoördinatoren twee overige actoren aangedragen, waarvan zij dachten dat deze veel ervaring hadden met palliatieve zorg. In het netwerk Midden- Noordwest Twente zijn dit een medisch maatschappelijk werker en een lymfe- en oedeemtherapeut geworden en vanuit het netwerk Enschede-Haaksbergen een senior beleidsmedewerker van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Twente.

Uit de input van de zorgverleners zijn verschillende verhalen over PPZ naar voren gekomen en deze zijn onderling vergeleken op overeenkomsten en verschillen. Een overzicht van de kenmerken van alle geïnterviewde zorgverleners is te vinden in bijlage E (overzicht actoren).

4.3.2 Selectie dossiers

In dit onderzoek zijn in het ZGT geanonimiseerde patiëntendossiers ingezien van overleden oncologiepatiënten. De selectie van deze dossiers is gedaan door de internist-oncoloog die vanuit het ZGT meewerkte aan dit onderzoek, waarbij zij zich hield aan de door de onderzoekers opgestelde selectiecriteria. De specialist is specifiek gekozen op basis van hun beschikbaarheid voor dit onderzoek en haar betrokkenheid bij PPZ.

Bij het selecteren van dossiers hebben de internist-oncologen zich gehouden aan de volgende inclusiecriteria:

Inclusiecriteria:

- Patiënten overleden aan een oncologische aandoening
- Overleden in maart 2015 volgens ziekenhuisdossier

De internist-oncoloog heeft dus de eerste selectie uitgevoerd, om tot de doelgroep te komen.

Uiteindelijk zijn 20 geanonimiseerde dossiers ingezien. Voor dit aantal is gekozen, omdat er voor het

onderzoek zo veel mogelijk patiëntdossiers meegenomen zouden moeten worden om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de praktijk. Het onderzoek is echter beperkt door de tijd die staat voor de bachelor opdracht, waardoor de selectie van een groot aantal dossiers niet realistisch is.

Bij het selecteren van de 20 dossiers voor de analyse, is rekening gehouden met het volgende:

- Overleden patiënten zijn verdeeld over de 2 locaties van het ZGT. Hierbij wordt tenminste één dossier per specialist geselecteerd (waarbij 2 specialisten uit het ZGT Almelo en 2 specialisten uit het ZGT Hengelo). Hierdoor wordt de spreiding over het hele netwerk gegarandeerd.

Het maakt hierbij niet uit of patiënten comorbiditeit hebben, omdat dit in de praktijk ook vaak het geval is en dit onderzoek juist van deze praktijk een overzicht wil geven.

4.3.3 Validiteit

De zorgverleners zijn niet gerandomiseerd gekozen voor dit onderzoek, maar op basis van de inschatting van de praktijkbegeleiders over de ervarenheid met en betrokkenheid bij (proactieve) palliatieve zorg van de actoren. Het ontbreken van randomisatie doet afbreuk aan de externe en interne validiteit van dit onderzoek. In dit onderzoek is de externe validiteit echter geen cruciaal punt, omdat het observationeel onderzoek betreft en omdat het om een weergave van de stand van zaken rondom PPZ in Twente gaat. Omdat tijdens de oriënterende interviews al bleek dat er nog geen eenduidig beeld bestaat over PPZ en dat er nog geen sprake is van een vaste aanpak, is gezocht naar actoren met ervaring met PPZ. De externe validiteit speelt daarom in een dusdanig vroege en experimentele fase van PPZ een minder belangrijke rol.

De interne validiteit moet gewaarborgd worden door zoveel mogelijk variatie in zorgverleners met ervaring in de (proactieve) palliatieve zorg te kiezen. Door de beperkte omvang en duur van dit onderzoek is het echter niet mogelijk gebleken om een grotere studipopulatie te nemen dan de hier gepresenteerde. Hiermee is rekening gehouden in de conclusies en dit komt ook terug in de discussie.

Tot slot heeft dit onderzoek zich beperkt tot oncologiepatiënten, terwijl de palliatieve zorg alle ongeneselijke aandoeningen behelst. Iedere ziekte kent zijn eigen symptomen en problemen in laatste fase, waardoor de organisatie en inhoud van zorg ook verschillen per ziekte. Daardoor zijn inhoudelijke, ziekte-specifieke aanbevelingen niet te generaliseren naar de palliatieve zorg voor andere aandoeningen, maar algemene lijnen en organisatorische voorwaarden zouden ook voor andere aandoeningen kunnen gelden. Als een huisarts bijvoorbeeld geen vaste aanpak heeft van PPZ bij oncologie patiënten, is het aannemelijk dat hij dat bij andere patiënten ook niet heeft.

4.3.4 Missing data

Om zoveel mogelijk diversiteit in zorgverleners te krijgen, is breed contact gelegd met verschillende zorgverleners. Van de door de praktijkbegeleiders aangewezen meest relevante zorgverleners is er van elk soort tenminste één zorgverlener gesproken. Het is voorgekomen dat er een bepaalde, voor dit onderzoek relevante categorie zorgverleners ter sprake kwam tijdens een interview. Met deze nieuwe categorieën konden uiteindelijk geen interviews meer gepland worden door de tijdsbeperking. Dit is besproken in de discussie.

4.3.5 Registratie en databescherming

Een deel van dit onderzoek omvat het inkijken van geanonimiseerde ziekenhuis patiëntendossiers. De toegang in het ziekenhuis is verkregen via een vertegenwoordiger van het ZGT. De begeleiders van dit onderzoek binnen het ZGT hebben hiertoe een verzoek ingediend bij de organisatie. Zowel de Raad van Bestuur als de bedrijfsjurist van het ZGT hebben hier toestemming voor verleend.

Dit onderzoek bevat geen data die bescherming verdienen vanwege de privacy van de patiënten, hun naasten en zorgverleners. Onderstaande tekst is afkomstig uit de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Stichting FMWV, 2005):

2.3: *“Uitsluitend die gegevens die nodig zijn voor het doel van het onderzoek zullen worden gebruikt en de onderzoekers zullen zorgvuldig omgaan met het verzamelen, bewaren en gebruiken van betreffende gegevens. Daarnaast ondernemen we maatregelen die nodig zijn om de gegevens te beveiligen tegen verlies, aantasting, onbevoegde kennisneming, wijziging, herleiding of verstrekking.”*

2.4: *“Onderzoekers zullen zoveel mogelijk gebruik maken van dat type gegevens, dat de hoogste bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene mogelijk maakt. Zo zal zoveel mogelijk gebruik moeten worden gemaakt van anonieme gegevens en zo min mogelijk van direct identificerende gegevens. Onder zoveel mogelijk wordt ook verstaan zoveel als verantwoord is, gelet op de aard en het doel van het onderzoek en de juiste uitvoering daarvan.”*

2.5: *“Onderzoekers zien toe op de strikte naleving van deze Gedragscode door degenen, wier medewerking zij voor het onderzoek behoeven. Persoonsgegevens zullen slechts worden verwerkt door de onderzoekers of door degenen die direct onder hun verantwoordelijkheid staan (in dit geval, de verantwoordelijke begeleiders Janine van Til en Sabine Siesling). Zij hebben allen een geheimhoudingsplicht.”*

Deze code is door de onderzoekers nageleefd in dit onderzoek om de privacy van de patiënten, naasten en zorgaanbieders te waarborgen. Daarnaast is door de onderzoekers een vertrouwelijkheids-overeenkomst getekend die door het MST/ZGT is opgesteld.

4.4 Data-analyse

4.4.1 Resultaten literatuurstudie

In dit onderzoek zijn literatuurstudies verricht om te bekijken welke wetenschappelijke informatie al bekend was over de definitie van PPZ en kwaliteitsindicatoren voor PPZ. Bij beide literatuurstudies is gezocht in PubMed en Google Scholar in de periode van maart 2015 tot en met juli 2015. De zoektermen voor beide studies staan beschreven bij de beantwoording van de betreffende deelvragen in hoofdstuk 5.

De gevonden bronnen in de literatuurstudies zijn beoordeeld op relevantie door te kijken naar de auteurs. Zo is gekeken hoe autoriteiten op het gebied van (palliatieve) zorg PPZ definiëren en zijn wetenschappelijke artikelen over PPZ, waaronder die van Lynn en Adamson, bekeken. Hierin is geselecteerd door de samenvatting te lezen en hieruit te beoordelen of het artikel specifiek ingaat op een definitie voor PPZ.

In de tweede literatuurstudie werden er aanzienlijk minder artikelen gevonden die bruikbaar bleken. Ook hier is eerst gekeken naar autoriteiten op het gebied van (palliatieve) zorg en daarnaast zijn van de overige wetenschappelijke artikelen vaak alleen de samenvattingen gelezen, omdat er veel over de kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg in het algemeen stond beschreven en er niet specifiek iets stond beschreven over PPZ.

Referentielijsten van geselecteerde publicaties zijn doorgenomen op andere relevante artikelen. Deze referenties zijn door de twee onderzoekers beoordeeld op hun relevantie. Wanneer deze door beiden als relevant beoordeeld werden, zijn deze ook meegenomen in het onderzoek.

4.4.2 Resultaten interviews

Resultaten uit kwalitatief onderzoek met behulp van interviews kunnen worden gestructureerd en geanalyseerd door de opnames van de interviews te transcriberen, te coderen en te verwerken. Voor het opnemen van de interviews is toestemming gevraagd aan alle deelnemende zorgverleners bij het maken van de afspraak per mail en voor de start van het interview. Alle afgenomen interviews zijn opgenomen en vervolgens woordelijk getranscribeerd. Het coderen is vervolgens geschied door middel van open codering. Tijdens het open coderen zijn fragmenten uit de getranscribeerde tekst

gelabeld met vooropgestelde codes. Deze codes zijn gebaseerd op de in deelvraag één aangehouden indeling van elementen waaruit de definitie tot stand is gekomen en daarnaast op bevindingen uit de oriënterende interviews (zie bijlage F; codeboek). Alle getranscribeerde interviews zijn hierdoor opgedeeld in thematisch kleinere stukken.

De eerste drie oriënterende interviews zijn door beide onderzoekers gecodeerd en vervolgens is samen gekeken naar de manier van coderen. Hierdoor is er overeenstemming ontstaan over de manier van coderen, waardoor de rest van de interviews op gelijke manier gecodeerd is. Na drie interviews is steeds gecontroleerd of alle informatie met het codeboek gecodeerd kon worden en als dit niet het geval was, werden er nieuwe codes toegevoegd aan het codeboek. In dat geval is er opnieuw een interview samen gecodeerd, om te controleren of ook de nieuwe codes gelijk werden toegepast. Na het coderen van enkele interviews werd ondervonden dat er voor een betere structurering ook behoefte was aan specifieke codes voor iedere categorie zorgverlener. Daarom zijn er voor elk type zorgverlener enkele codes bijgekomen.

Nadat codes zijn toegekend aan alle verzamelde data, zijn er overzichten per code gemaakt. Deze overzichten zijn door beide onderzoekers samen doorgelopen en eventueel fout gecodeerde fragmenten zijn besproken en gehercodeerd. Vervolgens is per overzicht gekeken naar overeenkomsten en verschillen in antwoorden per categorie zorgverlener en, als dit het geval was, ook naar overeenkomsten en verschillen tussen zorgverleners binnen dezelfde categorie. Deze overeenkomsten en verschillen zijn vervolgens in tekst beschreven, zoals te vinden in hoofdstuk 5.

4.4.3 Resultaten dossieronderzoek

Dossierinzage in het ziekenhuis heeft plaatsgevonden van 12 t/m 15 mei 2015 in het ZGT. Per dossier zijn er verschillende gegevens genoteerd, waarvan een overzicht te vinden is in bijlage B (dossierinzage). Vooraf kon moeilijk bepaald worden welke gegevens precies opgezocht moesten worden, omdat er weinig verwachtingen waren over wat er genoteerd werd door de specialisten. Op basis van de beantwoording van deelvragen één en vijf en de relevante achtergrondkennis zijn daarom zoveel mogelijk gegevens genoteerd met betrekking tot PPZ. Vanwege het kleine aantal geanonimiseerde dossiers dat is ingezien is er voor gekozen geen nadruk te leggen op kwantificering van gevonden informatie. Er kunnen op basis van dusdanig weinig kwantificerende resultaten geen betrouwbare uitspraken gedaan worden voor de Netwerken Twente. Wel is er beschreven wat er genoteerd wordt en dit is achteraf gekoppeld aan de stand van zaken, belemmeringen, verbeterpunten en voorwaarden die in de interviews naar voren kwamen.

5. Resultaten

5.1 Deelvraag 1

Wat wordt in de literatuur verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning? (definitiebepaling)

5.1.1 Resultaten werving en verwerking literatuurstudie

Om te bepalen wat er in de literatuur onder PPZ wordt verstaan is er ten eerste gekeken hoe autoriteiten op het gebied van zorg dit definiëren. Hieronder vallen bijvoorbeeld de World Health Organisation (WHO) en het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL). Daarnaast wordt er gekeken wat autoriteiten op het gebied van palliatieve zorg hier over te zeggen hebben. Hieronder vallen bijvoorbeeld stichting Fibula en de netwerken palliatieve zorg. Ook zijn er instanties zoals de International Society of Advance Care Planning and End of Life Care (ACPEL), het National Institute on Aging en de National Association of Chronic Disease Directors die nagedacht hebben over wat PPZ inhoudt. Ten slotte wordt er nog een aantal wetenschappelijke artikelen aangehaald waaronder Lynn&Adamson, die in de inleiding genoemd is.

In deze literatuurstudie is gezocht in PubMed en Google Scholar. Gezocht is op de volgende termen:

- ‘advance(d) care planning’;
- ‘advance(d) care’;
- ‘advance(d) palliative care planning’ ;
- ‘advance(d) care planning systematic review’ ;
- ‘advance(d) care planning definition’;
- ‘advance(d) care definition’;
- ‘proactieve zorgplanning’;
- ‘proactieve palliatieve zorg’;
- ‘proactieve palliatieve zorgplanning’;
- ‘proactieve zorg’;
- ‘proactieve zorg definitie’.

Veel bronnen hebben het over proactieve zorgplanning (of in het engels advance(d) care) in het algemeen, dus niet voor bepaalde aandoeningen specifiek.

De uitspraken van al deze bronnen over PPZ zijn ingedeeld binnen de volgende onderdelen: context, tijdsaspect, resultaat, proces, inhoud, gezondheidsuitkomst en vorm. In bijlage F wordt uitgelegd wat er met elk onderdeel wordt bedoeld. In bijlage G is het resultaat weergegeven per onderdeel.

Vervolgens is er per onderdeel gezocht naar overeenkomsten om zo tot één definitie te komen.

5.1.2 Resultaten literatuurstudie

Ten eerste kan voor het onderdeel context geconcludeerd worden dat PPZ in elke fase van het leven van toepassing kan zijn, maar dat het vooral relevant is bij verwachte achteruitgang, bij acute-lange-termijn- of terminale (progressieve) ziekte. Het gaat hierbij over toekomstige zorg. PPZ is daarnaast een vrijwillig en continue proces, waarbij het plan regelmatig moet worden geëvalueerd en aangepast. Daarnaast betreft het een communicatieproces tussen individu en zorgverlener.

Voor het onderdeel inhoud kan geconcludeerd worden dat PPZ beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt omvat met betrekking tot toekomstige zorg, het begrijpen van de ziekte en de prognose. Dit kan in de vorm van een algemeen niet-legaal geschreven statement of in de vorm van een advance decision/advance directive (wilsverklaring), waarin men voorkeuren aangeeft ten opzichte van bijvoorbeeld wel/niet reanimeren, orgaandonatie, gewenste zorg (wel/niet curatief) en waar deze zorg wordt geleverd (thuis/ziekenhuis/hospice). Daarnaast kan men een persoon aanwijzen die dergelijke beslissingen voor hem/haar neemt als iemand niet meer beslissingsbekwaam is. PPZ kan onnodig lijden voorkomen en resulteren in een betere kwaliteit van leven. Daarnaast kunnen crisiszorg (zoals spoedopnames) en onnodige medische behandelingen worden voorkomen.

5.1.3 Definitie

Proactieve palliatieve zorgplanning omvat het continue vrijwillige communicatieproces tussen individuen en zorgverleners over beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt met betrekking tot toekomstige zorg in het geval van verwachte achteruitgang, bij acute- lange-termijn of terminale (progressieve) ziekte.

Dit kan in de vorm van een geschreven statement over betreffende beslissingen, wensen doelen en voorkeuren of in de vorm van een advance decision/advance directive (wilsverklaring) waarin men voorkeuren aangeeft ten opzichte van bijvoorbeeld wel/niet reanimeren, orgaandonatie, gewenste zorg (wel/niet curatief) en waar deze zorg wordt geleverd (thuis/ziekenhuis/hospice) . Daarnaast kan men een persoon aanwijzen die dergelijke beslissingen voor hem/haar neemt als iemand niet meer beslissingsbekwaam is. PPZ kan zo onnodig lijden voorkomen en resulteren in een betere kwaliteit van leven. Daarnaast kunnen crisiszorg (zoals spoedopnames) en onnodige medische behandelingen worden voorkomen.

5.2 Deelvraag 2

Wat wordt door de verschillende actoren binnen de NPZT verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning?

5.2.1 Resultaten werving en verwerking actoren interviews

In de interviews is aan de diverse actoren gevraagd naar wat zij verstaan onder PPZ. Daarbij is er doorgevraagd naar wat er dan specifiek proactief kan zijn aan palliatieve zorg en in welke vorm zij dit voor zich zien. Verder is er gevraagd naar de proactieve rol van de zorgverlener zelf en naar de eventuele proactieve rol voor de patiënt. Tot slot hebben de actoren de tussendefinitie uit de literatuur (zie deelvraag één) kunnen lezen en hebben zij aangegeven of zij zich konden vinden in de definitie en of zij nog verbeteringen of aanvullingen hadden.

Op overeenkomstige wijze als bij deelvraag één zijn de getranscribeerde interviews gecodeerd: context, tijdsaspect, resultaat, proces, inhoud, gezondheidsuitkomst en vorm. Op deze manier kon namelijk goed overzien worden waar de actoren het eens waren met de definitie en waar zij nog aanvullingen of verbeteringen hadden. De resultaten zijn per categorie zorgverleners en per definitieaspect weergegeven in de tabel in bijlage H. Deze resultaten worden hieronder toegelicht op verschillen en overeenkomsten met de definitie, waarna er een definitieve definitie zal worden gepresenteerd.

5.2.2 Resultaten actoren interviews

Context

Met betrekking tot het aspect context geeft de meerderheid van de actoren expliciet aan dat PPZ voornamelijk toegepast kan worden bij patiënten die ongeneselijk ziek zijn.

Hierbij wordt opgemerkt dat er nog een verandering moet komen in het beeld dat mensen en ook sommige zorgverleners hebben van de palliatieve fase, wat vaak aangezien wordt voor de terminale fase. Dit laatste blijkt ook uit het feit dat gedurende enkele interviews erg gefocust werd op de laatste fase, terwijl duidelijk was aangegeven dat met de palliatieve zorg het over de brede palliatieve fase gaat, vanaf het moment dat iemand ongeneselijk ziek wordt verklaard. Hierbij gaf één actor (geestelijk verzorger) zelfs aan dat het niet wenselijk is om palliatief te zien als een breed traject vanaf de diagnose ongeneselijk ziek, omdat dit woord nog te beladen is.

Dit sluit aan bij de opmerking van vier actoren (verpleegkundig specialist, beleidsmedewerker

vrijwilligers, 2 geestelijk verzorgers) dat de cultuur in Twente vaak het tegenovergestelde met zich meebrengt dan het vooruitkijken van PPZ. Wat komt dat komt, is vaak het motto. Daarnaast wordt ook aangegeven door de geestelijke verzorgers dat in de Westerse cultuur de dood nog niet omarmd wordt, maar gezien wordt als een soort van taboe. Ook hierdoor is het bespreekbaar maken van het ziekte- en stervensproces moeilijk voor zowel zorgverlener als patiënt, helemaal als er op de zaken vooruit gelopen moet worden.

Twee actoren (een huisarts en een geestelijk verzorger) zien hetgeen in de definitie beschreven wordt als PPZ als de manier waarop zorg goed geleverd zou moeten worden. Voor hen is PPZ dan ook niks anders dan hun werk gewoon goed uitvoeren. Verwachte achteruitgang wordt ervaren als overbodig in de definitie, omdat bij elke patiënt met een ongeneselijke aandoening op enig moment achteruitgang wordt verwacht.

Tijdsaspect

Over het tijdsaspect waren bijna alle actoren het met elkaar eens. Het gaat bij PPZ om het vroegtijdig vooruitkijken naar en -denken over toekomstige zorg.

Drie actoren (netwerkcoördinator, verpleegkundig specialist en geestelijk verzorger) benadrukken hierbij dat in met name de terminale fase veel gewonnen kan worden met goede PPZ, omdat er dan erg veel zaken spelen bij de patiënt en naasten. Zij zouden zich dan niet meer met praktische zaken bezig moeten hoeven te houden, omdat die al eerder, door middel van PPZ, geregeld zouden moeten zijn.

Resultaten

Er werden door de actoren verschillende resultaten aangedragen voor PPZ. Overeenkomstig de huidige vastleggingsmethode voor de zorg, werd het patiëntendossier door iedereen gezien als belangrijk middel om de proactieve aanpak vast te leggen. Wel werden hierbij kanttekeningen gemaakt over de nog te nemen stappen omtrent de uitwisseling van patiëntengegevens in verband met de privacy wet- en regelgeving.

Om die reden is ook een fysiek document voorgesteld als resultaat van PPZ, naar een ontwikkelde set uit het UMCG. Het MST draait hier al een pilot mee op een oncologie verpleegafdeling. Tegelijkertijd was hier ook discussie over, omdat in het digitale tijdperk waarin we ons bevinden, een set fysieke formulieren niet meer passend is. Totdat echter de problemen met betrekking tot privacy en beveiliging van digitale systemen (deels) opgelost zijn, kan dit gezien worden als een tussenoplossing.

Een vast protocol of een vaste checklist werd niet als wenselijk ervaren, omdat juist een individuele, op maatwerk gebaseerde aanpak nodig is om goede (palliatieve) zorg te leveren. Vijf informanten vermeldden dit expliciet. Wel werd een rode draad door het hele behandeltraject met handvaten voor goede PPZ als meerwaarde gezien, zodat alle betrokkenen met de neuzen dezelfde kant op zouden staan. Een belangrijk onderdeel hierin, geven negen actoren aan, is het duidelijk aangeven van de contactpersonen per probleem/onderwerp.

Proces

Met betrekking tot het proces van PPZ kwamen enkele aspecten naar voren. Zo werd het dynamische continue karakter van het proces benadrukt, omdat wensen, voorkeuren en doelen van de patiënt erg kunnen veranderen gedurende het ziekteproces. Daarnaast werd ook het continue karakter benadrukt, omdat het gaat om een ketenproces, waarin verschillende zorgverleners en -instellingen betrokken zijn. Hierbij werd ook opgemerkt dat veel zorgverleners parttime werken en dat daardoor veel informatie verloren gaat. Continuïteit wordt hierdoor een steeds belangrijker aandachtspunt.

Over het woord “vrijwillig” in de definitie waren de meningen sterk verdeeld. Deze meningen waren niet ingedeeld per categorie zorgverlener, maar het leek voornamelijk om een individuele zorgverlenersstijl te gaan. Een deel van de zorgverleners was van mening dat de zorgverlener een meer paternalistische houding zou moeten aannemen en onderwerpen als euthanasie en de plek van overlijden zelf zou moeten aankaarten bij de patiënt. Dit werd in een enkel geval al heel vroeg en op een zeer directe manier gedaan, terwijl anderen eerst de bereidheid van de patiënt om hierover te praten af tastten. Pas als bleek dat de patiënt hier niet zelf over begon, werd actief gevraagd naar de onderwerpen. Dit werd gerechtvaardigd, omdat de patiënt anders in een later stadium tegen een muur zou aanlopen en daar de zorgverlener dan ook mee zou belasten, die in dat late stadium dan nog vrij weinig zou kunnen betekenen voor de patiënt.

Het andere deel van de zorgverleners was juist van mening dat de autonomie van de patiënt belangrijker is en dat de patiënt te allen tijden het recht heeft om zelf te beslissen of hij vooruit wil kijken en proactief wil inspelen op zijn palliatieve ziekte. Een belangrijk argument dat hiertoe werd aangedragen was dat de zorgverlener niet normatief mocht worden in de manier waarop de patiënt met zijn ziekte zou moeten omgaan.

Voor beide methodes is wat te zeggen en daarom is besloten om vrijwillig meer in termen van ‘in afstemming met de patiënt’, ‘na het voorzichtig aftasten van de wensen van de patiënt’ en ‘na goede

informatieverschaffing' te beschrijven in de definitie. Hierbij is het van belang dat de patiënt in ieder geval weet welke opties er zijn en dat hij naar gelang kan aangeven of hij over bepaalde zaken meer informatie zou willen hebben.

Inhoud

Met de omschrijving wensen, doelen en voorkeuren waren alle zorgverleners het eens. Omdat het om een individuele aanpak per patiënt gaat, zoals door 4 actoren expliciet, maar door bijna iedereen impliciet werd gezegd, is het beter dit niet te specificeren naar onderdelen van de zorg (zoals bijvoorbeeld gewenste plek van overlijden). Er is daarom gekozen voor een algemene manier van verwoorden.

Een belangrijke toevoeging volgens de actoren zou kunnen gaan over de aandachtspunten vanuit de zorgverlener op basis van diens ervaring. Zo kwam vaak naar voren dat het anticiperen op alle te verwachten problemen en vraagstukken op de vier dimensies van palliatieve zorg (te weten fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel) belangrijk was.

Ook werd het belang van de naasten benadrukt door achttien zorgverleners. Zij gaven aan dat de wensen, doelen en voorkeuren van de naasten niet altijd overeen hoeven te komen met die van de patiënt. Daarom moet er zorgvuldig gekeken worden hoe de naasten het beste betrokken kunnen worden bij het proces, in zoverre de patiënt dat wil. Daarnaast behoeven de naasten, met name de mantelzorger, ook zelf zorg. De palliatieve zorg omvat namelijk het hele systeem om de patiënt heen.

Gezondheidsuitkomst

Als potentiële uitkomsten waar PPZ aan bij zou kunnen dragen werden de volgende punten genoemd: kwaliteit van leven (klachtenvermindering, verbeterd welzijn, minder comorbiditeit), levensverlenging, het voorkomen van ziekenhuisopnames, minder agressieve behandelingen in de laatste fase en geruststelling van de patiënt (minder onzekerheid, gevoel niet in de steek gelaten worden en dingen helder krijgen). Tot slot werd ook aangegeven dat PPZ ook voor de zorgverlener uitkomsten kan bieden, omdat duidelijker wordt wat een ieders rol is in het traject.

Een belangrijk artikel dat door twee actoren werd aangehaald over de uitkomstmaten van PPZ was het onderzoek van Temel et al. (2010). In hun onderzoek is gekeken naar de invloed van de vroege inzet van palliatieve zorg bij patiënten met gemetastaseerde niet-kleincellige longkanker. Hieruit kwam naar voren dat deze patiënten 2 maanden langer leefden en klinisch betekenisvolle verbeteringen in kwaliteit van leven en stemming vertoonden. Daarnaast resulteerde een vroege

aanpak in betere documentatie van reanimatie wensen en minder agressieve zorg aan het eind van het leven (dit beïnvloedde de levensduur niet negatief) (Temel, et al., 2010).

Vorm

Er werden verschillende vormen van PPZ voorgedragen, die te onderscheiden zijn in gespreksvoering, vastlegging en communicatie.

Gespreksvoering heeft betrekking op het aftasten van de patiënt door de zorgverlener, waarbij de wensen, doelen en voorkeuren naar voren komen. Hierbij moet voor de patiënt ook duidelijk worden, als zij dit willen horen, wat de verwachtingen zijn met betrekking tot hun ziekte (prognose) en als zij dit niet willen horen, wat zij laten liggen en wat dit betekent voor het verdere verloop van hun ziekte.

Als ideale vorm van vastlegging werd het Elektronisch Patiënten Dossier aangedragen, waarbij verschillende zorgverleners de voor hen relevante informatie inzichtelijk hebben na toestemming van de patiënt. Hier zitten echter nog veel nadelen aan, waardoor ook een fysiek document (het reeds toegepaste UMCG document) werd voorgesteld.

Uit de interviews met de actoren is naar voren gekomen dat niet alleen de gespreksvoering en uiteindelijk vastlegging in het (digitaal) dossier van belang is, maar met name ook het continue communicatieproces tussen de zorgverleners onderling om tot een eenduidige aanpak te komen. Hierbij moet de communicatie de patiënt volgen door de zorgketen van begin tot eind. Er wordt daarbij gezegd dat het belangrijk is om één coördinator aan te stellen om toe te zien op het communicatie proces, om dit overzichtelijk te houden.

Tot slot brengen twee wijkverpleegkundigen ook de meer praktische kant van PPZ naar voren. Zij gaven aan dat een proactieve aanpak ook zou kunnen bestaan uit het alvast klaarleggen van medicatie thuis (bijv. pijnbestrijding), terwijl de patiënt dit nog niet nodig heeft op dat moment. Mocht de patiënt dan (indien nodig in overleg met de zorgverlener) tot het besluit komen deze medicatie wel nodig te hebben, dan kan de medicatie meteen ingenomen worden en hoeft de patiënt niet te wachten.

5.2.3 Definitie

De aanvullingen van de actoren zijn meegenomen in de nieuwe definitie. Hierbij is gekeken naar of een uitspraak breed gedragen werd onder de actoren. Zo werd het communicatieproces tussen

zorgverleners onderling door elke categorie zorgverleners aangedragen en dit wordt daarom meegenomen in de nieuwe definitie. Daarnaast is ervoor gekozen meer nadruk te leggen op het tijdsaspect en de fase waarin PPZ al van betekenis zou kunnen zijn, omdat bleek uit de interviews dat de palliatieve fase nog regelmatig verward wordt met de terminale fase. Dit terwijl de inzet op PPZ in een vroeg stadium juist tot verbeterde resultaten zou kunnen leiden.

De omschrijving van de specifieke inhoud van de wensen, doelen en voorkeuren wordt uit de nieuwe definitie weggelaten, omdat het gaat om een individuele aanpak per patiënt. Vaste onderdelen (door de actoren rode draad genoemd) zouden overigens wel in het proactieve zorgplan kunnen staan. Het aanwijzen van een persoon die beslissingen voor de patiënt kan nemen wordt door geen van de actoren aangehaald. Dit is zeker geen onbelangrijk aspect van PPZ, maar dit valt onder het standaard recht van een patiënt om een verantwoordelijke aan te wijzen voor zijn/haar zorg. Daarnaast is dit ook door geen enkele actor genoemd als onderdeel van PPZ.

Deze overwegingen hebben geleid tot de volgende definitie:

“Proactieve palliatieve zorgplanning omvat het anticiperen op toekomstige zorg in het geval van een ongeneeslijke (progressieve) ziekte door het continue afstemmingsproces tussen individuen en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling over beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt en zijn naasten met betrekking tot de vier dimensies van palliatieve zorg.”

Idealiter wordt dit vastgelegd als proactief zorgplan in het EPD, waarin de voor de betrokken zorgverlener relevante informatie zichtbaar is met betrekking tot de afgesproken beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren. PPZ kan zo resulteren in een betere kwaliteit van leven, de geruststelling van de patiënt en de naasten en het verminderen van het aantal onnodige opnames en medische behandelingen.

5.3 Deelvraag 3

In welke mate is er op dit moment sprake van PPZ in de praktijk binnen de NPZT?

In alle interviews is gevraagd aan de actoren hoe het er volgens hen op dit moment voorstaat met PPZ in Twente. Hierop werd vaak aangegeven dat ze alleen iets betrouwbaars konden zeggen over het stukje palliatieve zorg waarbij zij zelf betrokken zijn. Deze losse stukken zijn naast elkaar gelegd en gekwantificeerd in bijlage I. Op basis van overeenkomsten zijn hier algemene trends uit gestedilleerd die hierna besproken zullen worden.

Om de stand van zaken van PPZ weer te geven zal om te beginnen de context geschetst worden waarin (proactieve) palliatieve zorg plaatsvindt volgens de actoren. Vervolgens zal PPZ worden weergegeven in algemene trends, dit zijn overeenkomstige standpunten onder actoren. Daarnaast zullen er trends worden weergegeven die specifiek gelden voor bepaalde actorengroepen. Tot slot wordt een overzicht gegeven van voorzieningen die op dit moment al worden ingezet in het kader van PPZ en er wordt een overzicht gegeven van wat er uit de dossierinzage geconcludeerd kan worden.

5.3.1 Context PPZ

Met betrekking tot PPZ is een aantal punten te noemen die belangrijk zijn bij het analyseren van de stand van zaken.

Ten eerste is de context van de zorg de afgelopen decennia erg veranderd; zie hiervoor ook hoofdstuk 3.1. Daarnaast gaven actoren ook veranderingen aan, waaronder het groeiende aantal (kleinere) thuiszorgorganisaties. Waren er 20 jaar geleden nog één of twee grote thuiszorgorganisaties per regio, nu zijn dat er vele malen meer geworden. Met al deze organisaties moeten er afspraken gemaakt worden over hoe palliatieve zorg het beste geregeld kan worden. Het behouden van korte lijntjes is door de vele aanspreekpunten lastiger geworden, wat de samenwerking bemoeilijkt. Daarnaast is er op dit moment sprake van een terugtrekkende overheid die niet meer alle zorg vergoedt en een beroep doet op de zelfredzaamheid van mensen, zoals reeds toegelicht in paragraaf 3.1.8.

Ten tweede is het palliatieve traject rondom oncologische aandoeningen vaak erg intensief en omgeven door emoties, waardoor het praten hierover door zowel patiënten, naasten als door de zorgverlener als lastig kan worden ervaren. Kanker en palliatieve zorg zijn nu eenmaal geen makkelijke onderwerpen. Dit blijkt ook uit diverse onderzoeken waarin naar voren is gekomen dat patiënten ontevreden zijn over de relatie en communicatie met hun palliatieve zorgverlener (Hanson, Danis, & Garrett, 1997; Larson & Tobin, 2000; Fallowfield, Ford, & Lewis, 1995). Als oorzaak van deze ontevredenheid wordt genoemd dat er een bepaalde mate van angst en gevoeligheden bij zowel de patiënt als de arts voorkomt, wat de relatie en communicatie niet ten goede komt.

Naar voren is gekomen dat een goede relatie met de patiënt noodzakelijk is. Er moet eerst een band opgebouwd worden en er moet vertrouwen zijn tussen de patiënt, naasten en zorgverlener. Het is patiënt- en zorgverlener afhankelijk met welke zorgverlener de patiënt de beste band heeft. Dit kan

bijvoorbeeld de specialist zijn, maar ook de huisarts of wijkverpleegkundige. Veel actoren geven aan dat zorgverleners in ieder geval het juiste moment moeten aanvoelen om over het palliatieve traject te beginnen. Veel zorgverleners vinden dit niet makkelijk. Zelfs voor oncologen blijkt het soms nog moeilijk om dit onderwerp aan te snijden, terwijl dit onderdeel is van hun (dagelijkse) werk. Dit kan liggen aan het feit dat artsen zijn ingesteld op cure, en niet op de stervensfase.

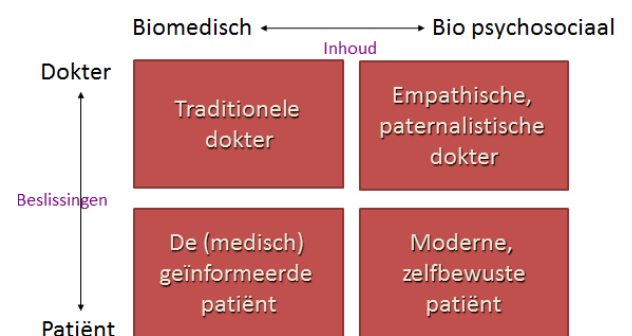
Als naar de literatuur gekeken wordt, dan wordt de bevinding dat artsen problemen hebben met betrekking tot de palliatieve zorg en hun relatie tijdens palliatieve zorg met de patiënt bevestigd. Zo is gebleken dat artsen bijvoorbeeld moeite hebben om de term palliatieve zorg te gebruiken, vanwege het afschrikkende en definitieve effect dat het op patiënten zou kunnen hebben (St-Laurent-Gagnon, Carnevale, & Duval, 2008). De mate van moeite die de artsen hebben met het houden van een slechtnieuwsgesprek varieert nog weer met de klinische ervaring (Novack, Plumer, Smith, Ochtill, Morrow, & Bennett, 1979). Ook komt er tijdens het palliatieve traject van de zijde van de arts veel duidelijke informatie voor de patiënt over de diagnose, prognose en behandel mogelijkheden, maar werd de patiënt weinig geïnformeerd over zijn psychosociale welbevinden (Ford, Fallowfield, & Lewis, 1996).

Een ander belangrijk onderwerp bij PPZ is de vraag in hoeverre een zorgverlener actief wensen, doelen en voorkeuren met patiënten moet bespreken als deze aangeven hier niet voor open te staan of aangeven hier geen behoefte aan te hebben. Of anders verwoord; in welk spectrum van patiëntparticipatie bevindt PPZ zich? In deelvraag twee is hier al kort op ingegaan.

Hier is binnen de actoren geen eenduidigheid over; de actoren bevinden zich langs het hele spectrum. Dit spectrum kan men als volgt zien (zie ook figuur 9). Aan de ene zijde bevinden zich de (huis-)artsen die zich gedragen als de paternalistische arts van vroeger. Zij beginnen over bepaalde onderwerpen, omdat dit hen het beste lijkt voor de patiënt, ook al is deze daar misschien nog niet aan toe.

Door toch 'door te drukken' kunnen er wensen boven tafel komen die anders niet zichtbaar zouden worden,

waar vervolgens op ingespeeld kan worden. Aan de andere kant van het spectrum bevinden zich de (huis-)artsen die de autonomie van de patiënt respecteren. Vermoedelijk voelt de patiënt zich hierbij comfortabeler, omdat hij zelf kan bepalen of hij behoefte heeft om dingen te bespreken. Een grote kanttekening hierbij is dat de kwaliteit van hun zorg daarmee in het gedrang zou kunnen komen,



Figuur 9. Dimensies van patiëntgerichtheid (Oosterwijk, 2012)

omdat de zorgverlener de wensen van de patiënt en naaste(n) niet kent en daar dus ook niet op in kan spelen. Er zijn ook vele aanpakken mogelijk die zich tussen deze twee uitersten in het spectrum bevinden. In de praktijk was dit ook duidelijk zichtbaar, omdat het aan de zorgverlener zelf was om de patiënt in te schatten, aan te voelen, en daarin zijn individuele aanpak te hebben.

Een laatste belangrijke context die men in acht moet nemen bij het beoordelen van PPZ in Twente, is de Twentse cultuur. Deze wordt door actoren met betrekking tot ziekte beschreven als ‘kop in het zand’, ‘het gaat zoals het gaat’ en ‘niet willen zeuren’. Mensen in Twente zullen daarom bijvoorbeeld niet snel om geestelijke verzorging vragen. Deze cultuur wordt door het Twentse bureau voor toerisme getypeerd als: *‘Twentenaren, een no-nonsens, nuchter en trots volkje.’* (Twente Bureau voor Toerisme, z.j.) Dat trotse zien veel actoren ook terug; in de paar minuten dat een specialist of huisarts contact heeft met de patiënt doen Twentenaren vaak hun best om te laten zien dat het heel goed met ze gaat, terwijl dat dikwijls dan helemaal niet het geval blijkt te zijn. Alleen door ook gesprekken te voeren met naasten of door de patiënt in zijn eigen omgeving op te zoeken (waar het lastiger is om de schijn op te houden), kan de zorgverlener een goed beeld krijgen van de toestand van de patiënt.

Tenslotte moet men beseffen dat PPZ eindig is, dat wil zeggen, het houdt ergens op. Er kan niet op alles geanticipeerd worden, of gewaarschuwd worden voor al het mogelijke dat iemand kan gaan overkomen. Zoals één van de geïnterviewde huisartsen zei: *‘Want om iedereen te waarschuwen voor alles wat gaat komen, wat er misschien nooit komt, heeft geen zin.’* Ziekte is nooit geheel voorspelbaar en zal dat in de nabije toekomst ook nog niet worden. Ook zit er logischerwijs een grens aan de financiële middelen voor de zorg in zijn geheel; je zult realistisch moeten blijven in wat voor middelen er voor PPZ ingezet worden. Eén van de netwerkcoördinatoren gaf aan dat de patiënt de zorg zou moeten kunnen krijgen die hij wil hebben *‘tenzij de wensen zodanig zijn, dat de kosten de pan uit stijgen.’* Er zijn namelijk patiënten die onrealistische verwachtingen hebben van de zorg. Zoals een van de geïnterviewde huisartsen zei *‘de patiënt stelt soms ongebruikelijk hoge verwachtingen van je. Dat die helemaal geen pijn heeft. Dat die dag en nacht je mag bellen’.* Dat zal praktisch niet haalbaar zijn.

5.3.2 Trends proactieve palliatieve zorgplanning

Door een groot deel van de actoren wordt aangegeven dat PPZ nog in de kinderschoenen staat en dat er nog veel verbeteringen mogelijk zijn. Deze verbetering zullen verder uitgewerkt worden in deelvraag 4. Er wordt aangegeven dat veel dingen al best aardig geregeld zijn en dat bijvoorbeeld het

palliatief advies team (PAT) steeds beter wordt ingezet, maar dat er ook nog grote stappen gemaakt kunnen worden.

Vooraf op symptoombestrijding wordt al hoog ingezet in de huidige oncologische zorg. Maar bij palliatieve zorg is nog een aantal andere onderdelen belangrijk. In het rapport *'Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg'* uit 2013 wordt uitgelegd dat er bij patiënten in de palliatieve fase sprake is van de zogenoemde 'multi-problematiek' op vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel (zie bijlage J). Goede palliatieve zorg zou zich moeten richten op al deze dimensies (Soeters & Verhoeks, 2013). Daarvan is de lichamelijke dimensie al goed ondervangen op dit moment. Met name geestelijk verzorgers, maar ook verscheidene andere zorgverleners geven aan dat op de overige drie dimensies nog veel te verbeteren valt.

Door sommige actoren wordt aangegeven dat er op dit moment veelal sprake is van een individuele aanpak door alle betrokken zorgverleners. Een structurele aanpak of vast protocol is er nog niet. Het hangt daarom van betreffende zorgverlener af in welke mate en met welke aanpak er op dit moment PPZ geleverd wordt. Twee actoren gaven daarnaast aan dat ze de definitie van PPZ zorgplanning eigenlijk zien als hoe de zorg gegeven zou moeten worden, dus niet als iets extra's bovenop de huidige palliatieve zorg, maar het vooruit kijken/denken waar je onbewust al mee bezig bent. Dit wordt alleen niet specifiek als PPZ benoemd.

PPZ wordt door steeds meer zorgverleners opgepakt, maar is nog geen gemeengoed, wat o.a. te maken kan hebben met de beeldvorming. In de Nederlandse samenleving en onder zorgverleners wordt palliatieve zorg vaak nog gezien als zijnde hetzelfde als terminale zorg, terwijl het veel breder is dan dat. Zes actoren geven expliciet aan dat de palliatieve fase vaak met de terminale fase verward wordt en drie actoren geven aan dat op de palliatieve fase nog steeds enig taboe rust. (Mede) daarom wordt PPZ nog regelmatig te laat ingezet, of komt de patiënt te laat in beeld, geven de actoren aan. Dertien van de in totaal negentien actoren die gevraagd werden naar het eerste contactmoment geven aan dat het wisselt wanneer een patiënt in zorg komt. Nog eens vier actoren geven aan dat ze soms echt te laat ingeschakeld worden en zes actoren geven aan dat dit pas in de terminale fase is. In dit licht wordt ook vaak gezegd dat de markering van 'palliatief' eerder en/of duidelijker plaats had moeten vinden door de specialist. Ten minste 6 van de 26 actoren geven dit aan. Soms is er bijvoorbeeld wel een slechtnieuwsgesprek geweest, maar is er niet specifiek naar de patiënt uitgesproken dat hij of zij in de palliatieve fase zit.

Omdat bijna alle zorgverleners met verschillende digitale systemen werken is er geen uniforme manier van notatie en deze is bovendien niet gestructureerd. Door dossierinzage is zelfs gebleken dat één specialist per patiënt al verschillende notatiemanieren aanhoudt. Een oorzaak hiervan kan de toegenomen administratieve druk zijn die zorgverleners ervaren, wat door vier actoren ook specifiek benoemd werd. Ook kan het door onwetendheid met betrekking tot de mogelijkheden van het systeem komen dat niet alles uniform wordt genoteerd. Gedurende de interviews bleek dat één van de specialisten bijvoorbeeld niet op de hoogte was van het feit dat je in het patiëntendossier in het ZGT een gesprek kan typeren als 'slechtnieuwsgesprek'. Een ander voorbeeld is het 'palliatief memo' die in het EPD van de huisartsenpost toegevoegd kan worden. Als een huisarts de huisartsenpost inlicht dat een bepaalde patiënt niet meer opgenomen wil worden, wordt dit genoteerd in de vorm van een palliatief memo in het dossier bij de huisartsenpost. Als er dan in het weekend toch een ambulance gebeld wordt, dan verschijnt deze melding meteen als een pop-up bij de huisartsenpost op het moment dat de naam en geboortedatum van betreffende patiënt worden ingevoerd in het systeem. Hierdoor kunnen onnodige opnames voorkomen worden. Helaas weet nog niet iedereen hier van af. Eén van de geïnterviewde wijkverpleegkundigen verklaarde: *'Alleen merk ik dat heel veel huisartsen daar niet eens van op de hoogte zijn.'*

Ook de manier en frequentie van communicatie is heel individueel bepaald, zoals door 4 van de 26 actoren wordt aangegeven. Een verpleegkundig specialist zei hierover; *'Je hebt met zoveel partijen af te stemmen. En er glipt er gemakkelijk, als je niet uitkijkt, glipt er gemakkelijk eentje tussendoor.'* Vooral tussen intra- en extramuraal zitten soms nog communicatiehiaten. Zo hebben bijvoorbeeld thuiszorg en fysiotherapeut geen directe toegang tot de specialist en andersom heeft bijvoorbeeld het PAT weer niet zo'n sterk contact met de thuiszorg. Hier zullen aanbevelingen over worden gedaan bij deelvraag 4. Vanuit het PAT en vanuit de huisarts wordt zo nu en dan ook gecommuniceerd naar de huisartsenpost als een patiënt bijvoorbeeld niet meer opgenomen wil worden. Dit wordt gedaan om opnames in het weekend te voorkomen als er een andere arts dienst doet. Actoren geven aan dat dit zeker niet structureel gebeurt en niet door iedereen wordt gedaan.

5.3.3 Actorgroepen specifieke trends

Wat opvalt is dat huisartsen verschillende beelden laten zien qua communicatie met andere zorgverleners. Hierbij wordt de communicatie tussen huisarts en specialist met name benoemd. Sommige huisartsen worden meteen gebeld na een slechtnieuwsgesprek, sommigen krijgen (pas later) een brief of mail en soms krijgen ze het helemaal niet te horen van de specialist, maar horen ze het van de patiënt zelf.

Wat verder opvalt is dat vooral medewerkers in het ziekenhuis aangeven dat de inzet van het PAT steeds beter gaat, waarschijnlijk omdat ze hier intern ook het meeste zicht op hebben. Een palliatief verpleegkundige, werkzaam in het PAT gaf aan dat ze steeds vaker geconsulteerd worden; *‘de artsen weten ons steeds beter te vinden.’* Op dit moment is het PAT een van de belangrijkste middelen om PPZ te verbeteren.

Een ander punt dat ter sprake kwam is welke zorgverlener de centrale spil in het palliatieve zorgproces zou moeten zijn. Hierover zijn de meningen verdeeld onder de actoren. De specialist wordt door alle actoren benoemd, omdat de specialist nu eenmaal de behandeling heeft ingezet en daar het meeste over weet. Huisartsen geven veelal aan zelf een belangrijke centrale rol te hebben, omdat zij gedurende het hele leven al bij de patiënt betrokken zijn en veel achtergrondkennis hebben. Ook de wijkverpleegkundige wordt door een enkeling genoemd, omdat die juist de sociale kaart goed in beeld zou hebben en met name in de laatste fase erg intensief contact heeft met de patiënt. Dit brengt dus nuance aan in de discussie over wie de centrale spil in het palliatieve traject zou moeten zijn. Dit wordt namelijk mede bepaald door de fase van het ziekteproces waarin de patiënt zich bevindt. Zowel door de huisartsen als door de specialisten wordt dit ook benadrukt. Als iemand nog onder behandeling staat en allerlei therapieën krijgt dan bemoeit de huisarts zich daar niet (teveel) mee. Zoals één van de geïnterviewde huisartsen zei: *‘Je moet niet twee kapiteins op één schip hebben’*. Specialisten geven duidelijk aan dat de zorg overgaat naar de huisarts als een patiënt is uitbehandeld.

5.3.4 Huidige voorzieningen in het kader van proactieve palliatieve zorgplanning

Hieronder worden de huidige voorzieningen in PPZ in Twente weergegeven.

1. Continuïteitsbezoeken. Dit zijn preventieve huisbezoeken door een oncologisch gespecialiseerde verpleegkundige om de continuïteit van zorg voor mensen met een (uitbehandelde) oncologische aandoening te waarborgen (Docter, Dingemans, & Willemse, 2010). Deze continuïteitsbezoeken kunnen vanuit het ziekenhuis geïnitieerd worden op het moment dat mensen de diagnose (ongeneselijke) kanker krijgen. Ook kunnen andere zorgverleners, zoals de huisarts of de verpleegkundige patiënten aanmelden en tot slot is het ook mogelijk dat de patiënt zich op eigen initiatief aanmeldt. Het doel van deze bezoeken is continuïteit vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie te waarborgen door te kijken waar ondersteuning met betrekking tot problemen of behoeften nodig is. Het proactieve karakter komt hierin terug, omdat het tijdig signaleren en vervolgens voorkomen of ondervangen van problemen verwachte problemen centraal staat (Brinke, Dokkum, & Nijhuis, 2011).

2. Formulieren van het UMCG binnen MST. Proactief zorgplan bestaande uit 4 formulieren die ingevuld worden door een arts en een betrokken (wijk)verpleegkundige. De formulieren worden bij overdracht naar een andere zorgverlener of zorgomgeving meegegeven aan de patiënt (Proactieve zorgplanning, z.j.). Deze formulieren (zie bijlage L) zijn ontwikkeld binnen het UMCG en worden nu in een pilot toegepast binnen het MST.
3. Palliatief advies team binnen MST en ZGT, ook wel PAT genoemd. Dit team adviseert behandelaars en verpleegkundigen over hoe ze (proactieve) palliatieve zorg het beste kunnen inrichten: *‘Wij adviseren de specialisten en het behandelteam over het te volgen zorgtraject. Wij zijn ook de verbindende factor tussen het behandelteam en de eigen huisarts van de patiënt.’* (ZGT, 2014).
4. Multidisciplinaire overleggen
 - a. MDO, multidisciplinair overleg. Hierin komen wekelijks verschillende zorgverleners binnen een bepaalde instelling bij elkaar om specifieke patiënten te bespreken. Voornamelijk bij patiënten met comorbiditeit wordt dit als wenselijk ervaren, omdat direct contact tussen de verschillende zorgverleners sneller en beter werkt; er wordt meteen duidelijk wie er verantwoordelijk is voor een bepaald aandachtspunt. Daarnaast wordt het MDO door bijvoorbeeld de maatschappelijk werker en geestelijk verzorger gebruikt om patiënten te signaleren die mogelijk behoefte hebben aan zorg op het psychologische, sociale of spirituele gebied.
 - b. PSOB, de psychosociale oncologiebespreking. Dit is een krachtenbundeling van drie psychosociale disciplines van het ZGT te weten de medisch maatschappelijk werker, de geestelijk verzorger en de medisch psycholoog. Zij hebben twee maal per week een bespreking over de binnengekomen hulpvragen en over welke discipline bij welke patiënt het beste ingezet kan worden voor het eerste contact nadat deze aangemeld is door specialist of verpleegkundige. Hierdoor kunnen patiënten met kanker zo goed mogelijk begeleid worden. (ZGT, 2015)
5. Pallialine. Website van het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) waar alle (multidisciplinaire) richtlijnen en overige documenten voor de palliatieve zorg kunnen worden geraadpleegd. *‘In de richtlijnen worden de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg beschreven.’* (IKNL, 2015) Deze richtlijnen kunnen bijzonder handig zijn als naslagwerk voor allerlei professionals in de palliatieve zorg.
6. Scholingen. Zo zijn er kaderhuisartsen die erg actief zijn om andere huisartsen in te lichten over PPZ. Maar ook de netwerken palliatieve zorg proberen veel te bereiken door scholing van zorgverleners. In de opleiding tot palliatief verpleegkundige en aanverwante opleidingen zit ook een onderdeel over de scholing van collega’s.

Veel van bovenstaande voorzieningen worden als positief ervaren en gezien als een stap vooruit in PPZ. Er lopen echter ook veel van deze initiatieven/overlegvormen door elkaar en/of langs elkaar heen. Zoals een van de geïnterviewde huisartsen zei: *‘Iedereen zit een beetje te grijpen van ja, moeten wij daar niet ook wat mee’* waarbij hij doelde op PPZ. Iedereen probeert een stukje proactief op te pakken maar daarbij wordt nog niet altijd voldoende samengewerkt.

5.3.5 Resultaten dossierinzage ziekenhuis

Uit de dossierinzage binnen het ZGT kwam het volgende naar voren:

- In het patiëntendossier was eenvoudig te vinden welke huisarts, zorgverzekeraar en apotheek betreffende patiënt had, maar voor de thuiszorg was er geen standaard plek. Vermoedelijk dat die wel in het verpleegkundig dossier te vinden was, maar hier was geen toegang voor verleend.
- Een duidelijk markeringspunt voor de start van de palliatieve zorg is vaak niet te vinden. In de praktijk gaat men er van uit dat als er gesproken wordt over ‘progressief’ ‘metastasering’ of ‘invasieve tumor’ dat er dan sprake is van palliatieve zorg. Als deze termen in een gesprek met de patiënt naar voren kwamen was dit in feite het ‘slechtnieuwsgesprek’ maar dit wordt lang niet altijd zo benoemd (5/23 ZGT), terwijl er wel een optie is om dit in het systeem als zodanig te registreren. Dit komt waarschijnlijk voort uit een gebrek aan kennis over het systeem en/of een gebrek aan tijd. Vaak wordt ‘palliatief’ pas genoemd op het moment dat er over een palliatieve behandeling of over palliatieve chemotherapie wordt gesproken.
- Er is nog vrij weinig gedocumenteerd over palliatieve behandelingen anders dan medicijnen of chemotherapie. Er wordt mondjesmaat gesproken over geestelijke/psychische verzorging (5/23) en maatschappelijk werk (4/23) of bijvoorbeeld een pijnconsulent/pijnpolikliniek (2/23) of een palliatief advies team (2/23).
- De wens omtrent wilsverklaringen werd vaak pas in een laat stadium vastgelegd (een paar maanden voor overlijden, in 2015 of eind 2014). Bij een enkeling werd het al eerder vastgelegd (4/23) maar ook in die gevallen had het veel eerder gekund omdat de primaire diagnose en de bevinding van metastasering al jaren daarvoor werd gesteld. Een voorbeeld uit een dossier: diagnose in jaar 2008, in datzelfde jaar werd palliatieve chemo gestart, maar vastlegging van wilsverklaring vond pas plaats in 2013.
- De wens aangaande donorregistratie wordt wel regelmatig gepeild bij de patiënt maar niet altijd duidelijk genoteerd. In het grootste deel van de gevallen (20/23) staat er ‘niet opgenomen of vraag niet gesteld’, waarbij het dus onduidelijk is of betreffende patiënt niet wil doneren of dat de vraag niet is gesteld.

- Opvallend is dat er bij chemo wel regelmatig geëvalueerd wordt welke bijwerkingen de patiënt ondervindt en dat daar ook adequaat op gereageerd wordt met medicatie en/of dosisaanpassing.
- Ook worden er regelmatig de volgende scores bijgehouden:
 - Decubitus;
 - Lastmeter;
 - SNAQ (ondervoeding);
 - VAS (pijn);
 - Delirium;
 - Kwetsbare ouderen;
 - Vallen;
 - KATZ ADL score (onafhankelijkheid in ADL; activities of daily living);
 - Donorregistratie.

5.4 Deelvraag 4

Welke aanbevelingen kunnen er gedaan worden ten aanzien van de uitvoering van PPZ binnen de NPZT?

Uit de interviews onder actoren konden een aantal verbeteringen ten aanzien van PPZ worden gehaald. Deze zijn gekwantificeerd in bijlage I en zullen per thema worden besproken. Daarna zullen er concrete aanbevelingen worden gedaan die naar eigen inzicht zijn aangevuld.

5.4.1 Verbeteringen volgens actoren

Beeldvorming en markering

Een thuiszorgmedewerker gaf aan dat de overheid palliatieve zorg ziet als generieke zorg, iets wat elke zorgverlener zou moeten kunnen, terwijl het in feite om complexe zorg gaat, waar specialistische kennis voor nodig is. Daarom zou er vanuit de overheid meer erkenning en sturing mogen komen voor (proactieve) palliatieve zorg. Ook scholing wordt vaak genoemd om te zorgen dat alle zorgverleners beter op de hoogte zijn van wat PPZ inhoudt en van de verschillende mogelijkheden die vele instanties en huidige initiatieven daarin kunnen bieden. Zo kan ook worden voorkomen dat iedereen zijn eigen stukje doet, maar de samenwerking juist meer wordt opgezocht. Door middel van scholing zou ook de kennis over de vastlegging van wensen/doelen/voorkeuren en de juiste manier van communicatie vergroot kunnen worden. Daarmee kan meer uniformiteit in deze vastlegging en communicatie gecreëerd worden. Voor al deze scholing is wel veel mankracht nodig en dus ook financiële middelen. Als de overheid naar aanleiding van de resultaten van recent

gestarte onderzoeken (zoals genoemd in de inleiding) zal inzien dat PPZ zijn nut heeft, kunnen deze financieringen wellicht bewerkstelligd worden.

De markering van een patiënt als zijnde ‘palliatief’ bleek nog te wensen over te laten. Voor dit probleem heeft geen enkele actor een verbetering kunnen aangedragen, wat aangeeft dat het een lastig probleem is en zal blijven. Duidelijk is wel dat het de taak van de specialist is om hier soms duidelijker over te zijn en dat hij er veelal eerder over moet beginnen. Ook dit zou door scholing verbeterd kunnen worden. Als artsen beter weten wat de voordelen kunnen zijn van PPZ worden ze zich misschien meer bewust van de markering en de noodzaak om dit vroeger te doen. Om betere gesprekken te kunnen voeren over ziekte, de palliatieve fase en het sterven, zouden communicatietrainingen een oplossing kunnen zijn. Zo vertelde een palliatief verpleegkundige over het aanleren van ‘palliatief redeneren’.

5.4.2 Communicatie/EPD

Veel actoren geven aan dat iedereen idealiter toegang heeft tot de voor hem/haar relevante gegevens uit het digitale patiëntendossier. Dus ook de huisarts, thuiszorg en eventueel de fysiotherapeut. In verband met de huidige privacy wet- en regelgeving en de afwijzing van het EPD in 2011, is het de vraag of dit realistisch is. Ook heeft niet iedereen behoefte aan het inzien van de gegevens van de patiënt, omdat de zorgverlener juist zelf die band wil opbouwen met de patiënt. Dit is weer erg individueel bepaald. Wat in de toekomst misschien wel mogelijk is, is dat onderdelen van zo’n patiëntendossier, in dit geval het deel over het palliatieve traject, uitwisselbaar zou zijn, bij voorkeur digitaal. Er wordt door twee actoren expliciet genoemd dat dit kan zorgen voor meer inzicht in de redenen achter bepaalde beslissingen. Daarnaast zou men daardoor wellicht beter van elkaars competenties/kwaliteiten gebruik maken. De MDO’s die nu een belangrijke vorm van communicatie in PPZ vormen, moeten zeker worden voortgezet.

5.4.3 Vier dimensies

Zoals reeds bij deelvraag 3 genoemd, wordt er momenteel al hoog ingezet op het lichamelijke gedeelte; voor symptomen is genoeg aandacht. Op het psychologische, het sociale en het spirituele terrein kan echter nog heel wat verbeterd worden. Wederom wordt hier scholing bij zorgverleners aangedragen als mogelijke oplossing, zodat zij ook deze behoeften van de patiënt leren (h)erkennen. Ook zou het helpen om rekening te houden de beeldvorming rondom geestelijke verzorging. Nu is het nog vaak ‘*Nee dokter dat hoef ik niet*’, omdat geestelijke verzorging vaak gekoppeld wordt aan beladen onderwerpen. Daarnaast blijken er ook veel misverstanden over te bestaan. Veel mensen

denken tegenwoordig nog dat een geestelijk verzorger altijd een pastor of ander soort gelovige is die met je gaat bidden.

Een mogelijke oplossing voor het toch bespreekbaar maken van beladen onderwerpen is een meer informele aanpak of een meer informele manier van vragen stellen. Enkele actoren proberen dit nu al toe te passen. Zo wordt er af en toe door het PAT voorgesteld aan de geestelijk verzorger om gewoon even langs te lopen om eens een praatje te maken en proberen thuiszorgmedewerkers en de fysiotherapeut tijdens de normale zorg palliatief gerelateerde zaken aan te kaarten. Ook het meer betrekken van de patiënt bij de afwegingen die de zorgverlener moet maken, wordt genoemd als een manier om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken.

5.4.4 Continuïteit

Duidelijk is ook dat het wenselijk is om de continuïteit van palliatieve zorg te vergroten. Om dit te bereiken wordt er voorgesteld om discipline overstijgend te werken, de eerste lijn meer te betrekken bij de tweede lijn en over het algemeen meer samen te werken. Veel concrete oplossingen worden hier echter niet voor gegeven. Wel stelde een medewerker van het PAT voor om de thuiszorg te vragen om al eens in het ziekenhuis langs te komen bij de patiënt voordat deze naar huis gaat zodat overdracht van PAT naar thuis beter verloopt. Daarnaast heeft het PAT als wens in de toekomst, mits daar financiële ondersteuning voor vrij komt, 24/7 telefonisch bereikbaar te zijn voor vragen en adviezen. Hierdoor wordt ook tijdens avond-, nacht- en weekenddiensten, waarin het PAT nu nog onbereikbaar is, ondersteuning geboden en dit verbetert de continuïteit.

Aanvullend hierop wordt een nauwere samenwerking tussen de continuïteitsbezoeken en het PAT voorgesteld om de continuïteit van PPZ te verbeteren. Het PAT beschikt namelijk over gespecialiseerde kennis over de palliatieve zorg en over de medische kenmerken van de individuele patiënt. Deze kennis kan een belangrijke input leveren om de continuïteitshuisbezoeken beter te kunnen laten verlopen. Het inwinnen van informatie gaat hierdoor minder tijd kosten voor de gespecialiseerde verpleegkundige, waardoor meer tijd overblijft om de wensen en voorkeuren van de patiënt goed in kaart te brengen. Ook kan de verpleegkundige laagdrempelig terugvallen op de kennis van het PAT als dit nodig is. In de huidige situatie gebeurt dit nog niet vaak. Andersom hebben de verpleegkundigen die de continuïteitshuisbezoeken doen waardevolle informatie over de patiënt en naasten in de eigen omgeving, wat, vooral in Twente, een belangrijke aanvulling blijkt te zijn op de manier waarop de patiënt zich in direct contact met de zorgverlener buitenshuis presenteert. Dit kan het PAT als input gebruiken om een beter plan op te stellen en de andere zorgverleners binnen het ziekenhuis een completer beeld van de patiënt te geven.

Geconcludeerd kan in ieder geval worden dat er in PPZ een interdisciplinaire aanpak zou moeten zijn. Dit betekent niet alleen het betrokken zijn van veel verschillende zorgverleners (multidisciplinariteit), maar ook de onderlinge communicatie, het kennen van de eigen grenzen en het respecteren van elkaars kwaliteiten en competenties (Pallialine, 2010). Dit zijn aspecten die de actoren ook aandragen om een goede continuïteit te waarborgen.

5.4.5 Protocol

Drie actoren geven aan dat ze het niet wenselijk vinden om PPZ door middel van een protocol te uniformeren. Dit vanwege onder andere de grote administratieve last die veel actoren nu al ervaren en daarom dus geen behoefte hebben aan nog meer checklists, ook wel aan te duiden met de term 'lijstjesmoeheid'. Zoals een van de geïnterviewde geestelijk verzorgers zei: *'laat mensen nou ook weer eens wat vertrouwen op hun intuïtie of motivatie. Want wordt nu allemaal in paden en in hokjes en dat moet afgevinkt en dat moet gedaan worden in stappen'*. Daarentegen zijn er ook actoren die juist wel iets zien in een protocol zoals bijvoorbeeld de formulieren die door het UMCG zijn ontwikkeld. Een oplossing zou dan kunnen zijn om wel een dergelijke stappenlijst/ een dergelijk protocol te maken die als naslagwerk kan dienen voor zorgverleners die zich afvragen, heb ik alles wel doorgenomen met de patiënt? Een dergelijke lijst bestaat overigens al. Op het online platform Pallialine (eerder in deelvraag 3 aan bod gekomen) staat het document 'Algemene principes van palliatieve zorg' waar grotendeels alle stappen al staan beschreven die volgens de definitie uit deelvraag 2 onder PPZ vallen (IKNL, 2010). Aangeraden wordt daarom Pallialine en in het bijzonder de boodschappen uit het genoemde document meer onder de aandacht te brengen bij zorgverleners.

5.4.3 Concrete verbeteringen

Aan de hand van de aangedragen suggesties van de actoren hebben de onderzoekers een selectie gemaakt van praktische en concrete verbeteringen. Deze zijn naar eigen inzicht aangevuld.

1. **Meer scholing gericht op bewustwording vanuit het netwerk**, zodat alle actoren in de

Twentse palliatieve zorg beter weten:

- Wat PPZ inhoudt en welke concrete resultaten dit kan opleveren. Hiermee wordt een stuk bewustwording gecreëerd en hopelijk een toename van de toepassing van PPZ.
- Welke instanties allemaal in te schakelen zijn op het gebied van palliatieve zorg en wat voor ondersteuning zij precies kunnen leveren. Denk aan: maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, fysiotherapeut, vrijwilligersorganisatie,

continuïteitshuisbezoeken. Zo kan de inzet op alle vier dimensies verder bevorderd worden.

- Welke initiatieven er allemaal lopen in het kader van PPZ. Hierbij kan gedacht worden aan de MDO's binnen en buiten het ziekenhuis, het PAT en het digitale platform Pallialine (met name het document 'Algemene principes van palliatieve zorg'). Zo kan overlap tussen verschillende initiatieven worden voorkomen.
- Welke vastleggings- en communicatie mogelijkheden er zijn. Hierbij kan gedacht worden aan de aanduiding 'slechtnieuwsgesprek' in het EPD, de palliatieve memo bij de huisartsenpost en het proactief zorgplan in de vorm van de UMCG formulieren.
- Dat er duidelijk gemarkeerd dient te worden door de specialist of een patiënt palliatief is en naar wie dit gecommuniceerd dient te worden. Zo kan PPZ wellicht eerder ingezet worden.
- Dat vele instanties laagdrempelig ingezet kunnen worden om eens even een praatje te maken met de patiënt over wat er misschien mogelijk is. Als de patiënt dan toch besluit daar geen interesse in te hebben is dat ook goed, maar het kan op die manier toch een gevoel van steun en rust geven.
- Hoe ze palliatieve zorg ter sprake kunnen brengen. Hierdoor kunnen zorgverleners, ondanks de beladenheid van het onderwerp, beter in staat zijn goede gesprekken hierover aan te gaan met de patiënt. Dit moet heel vrijblijvend worden aangeboden.

Zoals in 3.1.5 al vermeld werd is de wens naar dergelijke scholing/trainingen groot.

- 2. Meer uitwisseling door middel van het Elektronisch Patiëntendossier.** Alle huisartsen zouden hetzelfde EPD moeten krijgen als de huisartsenposten om de continuïteit te vergroten. In de toekomst zou het ook wenselijk zijn als er delen uit het EPD betreffende palliatieve zorg digitaal naar andere zorgverleners gestuurd kunnen worden. Dit zou de communicatietijd kunnen verminderen doordat bijvoorbeeld thuiszorg en fysiotherapeut niet meer hoeven te bellen om bepaalde informatie op te vragen en zo kan iedereen beter op de hoogte worden gebracht van zorgtraject-beslissingen.
- 3. Voortzetting en verbinding huidige initiatieven** zoals het PAT en de continuïteitshuisbezoeken. De verpleegkundigen die de continuïteitshuisbezoeken doen, kunnen profiteren van de specialistische kennis en de medische kennis over de patiënt van het PAT. Daarnaast kan het PAT profiteren van de informatie over bijvoorbeeld de thuissituatie en het bredere zorgtraject van de patiënt, waarover de verpleegkundige van de continuïteitshuisbezoeken beschikt.
- 4. Stimuleren verbeterde communicatie en samenwerking door het netwerk** t.b.v. de continuïteit op een interdisciplinaire manier. Hiervoor bestaan in de literatuur al richtlijnen.

Bijvoorbeeld in het rapport *Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg* (Soeters & Verhoeks, 2013). Deze richtlijnen kunnen als naslagwerk gebruikt worden. Daarnaast wordt in Twente de PaTz (Palliatieve Thuiszorg) binnenkort geïntroduceerd. Met dit project, dat in sommige delen van Nederland al wel in werking is, kan de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen verbeterd worden. (Stichting PaTz, z.j.) De onderzoekers plaatsen hier echter een kanttekening bij dat men ook weer moet waken voor een overdaad aan overlegstructuren, in verband met tijd- en administratieve bezwaren (zie ook 5.3.2).

5.5 Deelvraag 5

Welke kwaliteitsindicatoren zijn er in de literatuur te vinden voor de evaluatie van PPZ?

Kwaliteitsbewaking door middel van kwaliteitsindicatoren is in opkomst in de gehele Nederlandse gezondheidszorg. De palliatieve zorg wordt in verschillende organen van de generalistische gezondheidszorg gegeven en doordat er voor enkele onderdelen van de gehele gezondheidszorg al kwaliteitsindicatoren bestaan, worden ook gedeelten van de palliatieve zorg gemeten met behulp van kwaliteitsindicatoren (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009). De meest ontwikkelde kwaliteitsbewaking vindt plaats in de verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgsector (VVT-sector), waarin alle leden van branche-organisatie ActiZ werken met het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (ActiZ, 2007). Zij onderscheiden enkele thema's waarbinnen de indicatoren vallen, waarvan palliatieve zorg er een is.

Daarnaast bestaat er voor de huisartsenzorg een set kwaliteitsindicatoren die betrekking heeft op de kwaliteit en veiligheid in de huisartsenpraktijk, op aspecten van praktijk management en op patiënten ervaringen. Ook in ziekenhuizen bestaan er basissets met prestatie indicatoren over verschillende thema's, voornamelijk betreffende de veiligheid van zorg (IGZ e.a., 2009). Er bestaan in Nederland nog geen sets kwaliteitsindicatoren voor zelfstandige hospices of BTH. Gedeeltelijk wordt deze zorg geleverd door professionele thuiszorg, die valt onder de VVT-zorg en daardoor de indicatoren van het Kwaliteitskader Verantwoorde zorg hanteert (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009).

Uit onderzoek van het IKNL naar de palliatieve zorg in Nederland, blijkt dat er nog geen set kwaliteitsindicatoren ontwikkeld is die over de hele Nederlandse palliatieve zorg wordt toegepast. In de tabel hieronder wordt per categorie van indicatoren volgens Donabedian de stand van zaken in Nederland weergegeven (IKNL, 2014a).

Tabel 3. Bestaande indicatoren naar structuur, proces en uitkomst

Categorie	Indicatoren	Stand van zaken NL
Structuur	1) Aanbod palliatieve zorgvoorzieningen (IKNL, 2014a). 2) Instrumenten die relevante werkwijzen in de palliatieve zorg ondersteunen (Groen & Diepmaat, 2010).	1) Aantal palliatieve zorgvoorzieningen in kaart gebracht, maar geen consensus over hoeveel palliatieve bedden per 10.000 inwoners/hoeveel consultants palliatieve zorg noodzakelijk zijn. 2) Lopend systematisch onderzoek naar effect door de CQ-index palliatieve zorg.
Proces	In het buitenland ontwikkelde indicatoren meegenomen in retrospectief onderzoek via de huisartsen-peilstations over de laatste levensfase van alle overleden patiënten (Cazemier & e.a., 2010).	Geen normen, slechts een gewenste richting.
Uitkomst	Uitkomstindicatoren opgenomen in de CQ-index palliatieve zorg, verzameld bij patiënten en naasten (Groen & Diepmaat, 2010).	Nog niet breed ingezet en geen vervolgstudies naar ontwikkeling en toetsing van indicatoren.

Zoals te zien is in de tabel, bestaan er nog geen absolute normen waarmee deze kwaliteitsindicatoren vergeleken kunnen worden, maar vaak wordt er een gewenste richting gegeven, zoals reeds is toegelicht in paragraaf 3.5.4.

De palliatieve zorg heeft een ander doel dan de curatieve zorg en heeft hierdoor andere aspecten van kwaliteit die van belang zijn. Het gaat bij palliatieve zorg namelijk niet meer slechts om het maximaliseren van de kwaliteit van leven, maar ook van de kwaliteit van doodgaan (Plas, Onwuteaka–Philipsen, Francke, Deliens, Vissers, & Jansen, 2015).

In de Verenigde Staten lopen al langer initiatieven voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren specifiek voor de palliatieve zorg (Roo, et al., 2013). Zo heeft het Nationaal Consensus Project voor Kwalitatieve Palliatieve Zorg (NCP) een overzicht van 8 domeinen gepubliceerd (Ferrell, 2008). Deze sluiten aan bij de eerder genoemde WHO definitie van palliatieve zorg. Deze 8 domeinen zijn:

1. Structuur en proces van palliatieve zorg (n=44);
2. Lichamelijke aspecten (n=44);
3. Psychologische/psychiatrische aspecten (n=20);
4. Sociale aspecten (n=6);
5. Spirituele/religieuze/existentiële aspecten (n=1);
6. Culturele aspecten (n=0);
7. Zorg aan patiënten die snel zullen overlijden (n=11);

8. Ethische en wettelijke aspecten (n=16).

Voor domeinen één, twee, drie, zeven en acht bestaan relatief veel indicatoren, terwijl voor domeinen vier en vijf weinig en voor domein zes zelfs geen indicatoren bestaan in de literatuur. Deze indicatoren behoren volgens de indeling van Donabedian voornamelijk tot de procesindicatoren (57%) en de uitkomstindicatoren (40%), terwijl de minderheid tot de structuurindicatoren behoort (3%) (Pasman, Brandt, Deliëns, & Francke, 2009).

Het NIVEL heeft in samenwerking met het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VUmc en de IGZ een project uitgevoerd, waaruit een set van indicatoren voor palliatieve zorg is gekomen (Roo, et al., 2013; Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009; Pasman, Brandt, Deliëns, & Francke, 2009). Deze set bestaat uit 43 indicatoren. De volgende indeling wordt gehanteerd:

- Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten (33 indicatoren):
 - A. Management van pijn én andere symptomen;
 - B. Zorg voor psychosociaal welbevinden;
 - C. Zorg voor spiritueel welbevinden;
 - D. Generiek.
- Indicatoren over begeleiding van naasten (10 indicatoren):
 - E. Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden;
 - F. Generiek;
 - G. Nazorg.

Hierin wordt onderscheid gemaakt in twee typen indicatoren:

1. Zorginhoudelijke aspecten en de mate waarin symptomen of problemen bij patiënten voorkomen, aangegeven op een Numerieke Rating Scale (NRS; vb. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor pijn?)
2. Cliëntgebonden indicatoren, waarin de ervaring van de patiënt of nabestaanden wordt gemeten door middel van de CQ-index Palliatieve Zorg. De CQ-index staat voor de Consumer Quality Index en dit is een gestandaardiseerde systematiek waarmee de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de gebruiker gemeten kan worden (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009).

Deze set indicatoren is onderzocht en bruikbaar gebleken in diverse palliatieve zorgsettings. Er worden nog geen normen gehanteerd om de uitkomsten van deze indicatoren mee te vergelijken. In toekomstig onderzoek moet blijken wat de best practices zijn in verschillende zorgsettings, waarna best practice-normen gedefinieerd kunnen worden. Tot die tijd is het aan de zorginstellingen zelf om

te bepalen welke normen nagestreefd moeten worden binnen de instelling (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliëns, 2009). Idealiter worden deze indicatoren gemeten door een onafhankelijk meetbureau (Francke, Claessen, & Deliëns, 2009).

Over de kwaliteitsindicatoren van PPZ is erg weinig bekend in de literatuur. Slechts één artikel dat specifiek ingaat op PPZ wordt gevonden als gezocht wordt op 'quality indicators' en 'advance care planning' of 'kwaliteitsindicator' en 'proactieve palliatieve zorgplanning'. De indicatoren van Lorenz et al. (2006) hebben betrekking op de identificatie van een surrogaat, regelmatige evaluatie van voorkeuren en wensen, patiëntparticipatie in besluitvorming, betrekken van naasten, continuïteit, onnodige behandeling en navolging van het zorgplan. De beschrijving van de teller en de noemer van deze indicatoren wordt weergegeven in bijlage K. De door Lorenz et al. (2006) aangedragen kwaliteitsindicatoren voor PPZ richten zich op kwetsbare ouderen en zijn dus niet zomaar toe te passen op de situatie in Twente. Wel werd geconcludeerd dat er meer indicatoren nodig zijn die betrekking hebben op niet-pijn symptomen (Lorenz, et al., 2006). Dit komt overeen met de bevindingen in deelvraag 3. De genoemde indicatoren zijn tenslotte nog niet gevalideerd. Uitvoerige testen in de praktijk moeten laten blijken of ze voldoen aan de in paragraaf 3.5.4 genoemde voorwaarden, voordat ze kunnen worden toegepast in kwaliteitsmetingen.

5.6 Deelvraag 6

Welke kwaliteitsindicatoren worden op dit moment gehanteerd in de evaluatie van PPZ binnen de NPZT?

Door de actoren werd, zoals uitgelegd in deelvraag 2, aangegeven dat PPZ een aantal uitkomstmaten zou kunnen verbeteren. Voornamelijk kwaliteit van leven, levensverlenging, het voorkomen van ziekenhuisopnames, minder agressieve behandelingen in de laatste fase en geruststelling van de patiënt. Tot slot werd ook aangegeven dat PPZ voor de zorgverlener uitkomst kan bieden, omdat duidelijker wordt wat een ieders rol is in het traject. Aan de actoren is daarnaast gevraagd hoe zij de kwaliteit van hun eigen proactieve aanpak beoordeelden en hoe zij dachten hoe de kwaliteit in bredere zin gemeten kan worden.

Elf actoren gaven expliciet aan geen vaste momenten waarop kwaliteitsmeting plaatsvindt of een vaste aanpak van kwaliteitsmeting te hebben in hun palliatieve zorg. Op de vraag hoe zij dan die uitkomstmaten bepaalden, kon geen duidelijk antwoord gegeven worden. Een enkeling verwees hierbij naar een onderzoek uit Boston, terwijl de meerderheid dit op basis van ervaringen en

verwachtingen leek te beredeneren. Doordat er geen vaste aanpak bestaat voor de kwaliteitsmeting van de eigen palliatieve zorg en doordat PPZ als nieuw en redelijk onbekend wordt ervaren kan hieruit afgeleid worden dat er ook nog geen kwaliteitsmeting plaatsvindt voor PPZ. Dit bevestigen de actoren en dit komt ook overeen met wat gevonden is in de literatuur, zoals beschreven in deelvraag 5. De in paragraaf 3.3.2 beschreven kwaliteitszorg vindt nog op geen enkel beschreven niveau plaats voor PPZ in Twente.

Wel kwam naar voren dat vaak een meer informelere aanpak van kwaliteitsevaluatie in de vorm van 'vragen hoe het gaat' tijdens of na de zorg van de patiënt plaatsvindt. Hierin gaven acht actoren aan actief naasten of andere zorgverleners te bellen, met name na afloop van het traject als de patiënt is overleden. Er wordt dan gevraagd naar hoe ze de zorg hebben ervaren en wat er volgens hen verbeterd zou kunnen worden. Vier actoren geven daarnaast aan dat deze informele vorm van kwaliteitsmeting automatisch gebeurt in hun zorgproces, zonder daar actief acties in te ondernemen. Dit vindt automatische plaats, door de gesprekken die tijdens de behandeling gevoerd worden tussen de patiënt, naasten en zorgverleners. De informele kwaliteitsmeting berust dus op een individuele aanpak/zorgverlenersstijl en vindt dus nog niet gestructureerd in Twente plaats.

Vanuit het PAT team wordt aangegeven dat er al wel een vorm van kwaliteitsmeting plaatsvindt. Zij bekijken als team namelijk op basis van casuïstiek (het bespreken van individuele gevallen) hoe het traject is verlopen en welke verbeterpunten er nog zijn. De specialist wordt gevraagd om bepaalde cases voor te dragen, waarna het hele zorgtraject wordt doorlopen in het team. Daarnaast geeft het PAT team ook artsen een enkele keer de opdracht om bepaalde gegevens te kwantificeren, zoals het aantal keren palliatieve sedatie of het aantal keren dat een zinloze behandeling gestart is. Dit lijkt een stap richting de tweede vorm van kwaliteitszorg, zoals beschreven in paragraaf 3.3.2, namelijk kwaliteitsbevordering. Het PAT loopt de Plan Do Check Act cyclus van Deming voortdurend door, door naar het verloop van de verschillende zorgtrajecten te kijken en op basis hiervan verbeteringen door te voeren.

5.7 Deelvraag 7

Welke aanbevelingen kunnen er gedaan worden ten aanzien van de manier waarop de kwaliteit van proactieve zorgplanning geëvalueerd kan worden binnen de NPZT?

5.7.1 Wenselijkheid en praktische overwegingen

Een belangrijk aandachtspunt bij de kwaliteitsmeting bleek de wenselijkheid van het meten en dan met name de praktische invulling hiervan (met wie, wanneer, enz.) te zijn. Een actor zegt hierover: *‘Gevoelsmatig weten we allemaal, dit moet goed zijn. Gevoelsmatig. Maar of je het objectiveerbaar kan krijgen voor de manager, dat is maar zeer groot de vraag.’*

Twee actoren geven aan het meten van kwaliteit helemaal niet wenselijk te vinden. Zij vinden kwaliteitswaarborging op de meer informele manier voldoende om goede zorg te kunnen (blijven) leveren. In het kader van de weerstand die de introductie van kwaliteitsmetingen in de zorg in het verleden hebben opgeroepen, zoals uitgelegd in 3.3.4, is het niet vreemd dat sommige actoren moeite hebben met een kwantitatieve evaluatie van de geleverde zorg. Mede daarom moeten de door de onderzoekers voorgestelde indicatoren zeker voldoen aan het kenmerk acceptabel, één van de eisen waar rekening mee gehouden moet worden bij het opzetten van indicatoren (zie ook 3.3.4).

De meeste andere actoren gaven aan dat de zorg altijd verbeterd kan worden en dat kwaliteitsmeting daarom nuttig is. Alleen door te meten hoe de kwaliteit op het moment is, kan de palliatieve fase voor de patiënt en naasten verbeterd worden. Wel moet rekening gehouden worden met de complexe fase waarin de patiënt en de naasten zich bevinden. Ethische kwesties met betrekking tot de belastbaarheid van patiënten en naasten die al zwaar belast zijn in deze fase spelen hierin een grote rol. Twee actoren geven expliciet aan dat zowel de patiënt als de naasten in die fase niet belast zou moeten worden met een formele vorm van kwaliteitsmeting.

Zeven actoren geven aan dat de beste manier om de kwaliteit te achterhalen is de patiënt te vragen naar zijn ervaringen. Twee actoren geven aan dat het bevragen van naasten, met name na afloop van een traject, zou kunnen en moeten gebeuren. Hoewel het zorgtraject voor de naasten dan in principe is afgesloten, wordt aangegeven door verschillende actoren dat het gevoel gehoord te worden erg belangrijk is. Na een zeer intensieve periode van zorg komen zij namelijk anders *‘van een koude kermis thuis’*, zoals aangegeven wordt door één van de actoren. Het evalueren van het ziekteproces en het *‘afscheid nemen’* van de zorgverleners kunnen gezien worden als een belangrijk onderdeel van de nazorg volgens het IKNL (CBO, 2013).

Een andere factor die de kwaliteitsmeting bemoeilijkt zijn de individuele verschillen in wensen, doelen en voorkeuren per patiënt. Hetgeen wat de kwaliteit van zorg hoog maakt, is namelijk dat de patiënt ervaart goede zorg te hebben ontvangen. Er is aangegeven dat de patiënt gedurende zijn ziekteproces verandert met betrekking tot de wensen, doelen en voorkeuren en ook kunnen de

meningen van de patiënt en de naasten hierin verschillen. Dit is ook de reden dat voortdurende evaluatie van de wensen, doelen en voorkeuren zo'n prominente rol in de definitie heeft gekregen.

In dit kader is ook kwaliteit van leven van belang. Dit is echter een zeer ruim begrip en zoals al eerder naar voren gekomen is, zeker niet eenduidig. Kwaliteit van leven is voor iedereen weer wat anders. Daarom wordt verondersteld dat de patiënt een goede kwaliteit van leven ervaart, als er aandacht is voor problemen op het gebied van alle vier dimensies. Dit houdt in dat zorgverleners de patiënt zien als mens en ook de psychologische, sociale en spirituele behoeften erkennen en daarin voorzien, eventueel door te verwijzen naar andere zorgverleners. Ook in de CQ index voor palliatieve zorg komt dit terug, aangezien alle vier de dimensies worden bevraagd om de geleverde zorg te beoordelen (NIVEL, 2006).

Het dynamische karakter maakt het daarom ook lastig om wat te zeggen over het 'wanneer' van het meten. De actoren die het wenselijk vinden de patiënt te vragen, geven aan dat dit het beste kan meteen nadat een gesprek heeft plaatsgevonden, als een soort van afronding van het gesprek. Dit zou dus moeten plaatsvinden gedurende het hele ziekte-traject. Hierdoor kan de zorgverlener steeds peilen hoe de zorg wordt ervaren en dus snel inspelen op eventuele noodzakelijke veranderingen.

De actoren die de naasten zouden willen bevragen, geven aan dat dit tegelijkertijd met het 'afscheid nemen' van de zorgverleners gedaan kan worden, vlak na het overlijden van de patiënt, zoals hierboven uitgelegd. Andere actoren stelden voor dat dit enkele weken tot zes maanden na het overlijden van de patiënt zou moeten gebeuren. Zij hebben dan hun eerste periode van rouw gehad, maar weten (waarschijnlijk) nog wel hoe zij de palliatieve zorg ervaren hebben.

5.7.2 Wetenschappelijk onderzoek

Twee actoren gaven aan dat er wetenschappelijk onderzoek gedaan zou kunnen worden om de kwaliteit van PPZ te bekijken. Als namelijk wetenschappelijk bewezen kan worden dat deze proactieve aanpak efficiënt blijkt te zijn, kan de financiering beter verantwoord en dus sneller goedgekeurd worden, waardoor verbeteringen makkelijker tot stand komen. Er wordt dan niet meer op het microniveau gekeken naar individuele gevallen, maar naar een grotere studiepopulatie op macroniveau.

Dit wetenschappelijk onderzoek kan in de vorm van de gouden standaard, de Randomized Controlled Trial (RCT) worden uitgevoerd, waarbij twee groepen, één met en één zonder interventie, gevolgd

worden en vergeleken worden op uitkomstmaten. Dit is echter niet ethisch verantwoord, aangezien altijd de beste zorg geleverd zou moeten worden aan patiënten en naasten in de palliatieve fase.

Omdat PPZ nog geen eenduidige invulling heeft, wordt een RCT ook lastig uit te voeren. Een RCT is namelijk alleen toepasbaar als alle personen in de interventiegroep dezelfde proactieve aanpak krijgen en niet, zoals nu in Twente het geval is, een aanpak die per zorgverlener verschilt. Gevonden verschillen zouden dan namelijk ook kunnen liggen aan het feit dat nog niet iedereen de proactieve aanpak volledig en goed toepast.

Ook Lorenz, et al. (2006) erkennen dit probleem en beschrijven: 'op dit moment is er weinig bewijs beschikbaar dat de voordelen van palliatieve zorg ondersteunt, voornamelijk doordat de meeste studies aanzienlijke methodologische tekortkomingen bevatten.

5.7.3 Elementen

Daarnaast waren er veel ideeën vanuit de actoren over welke elementen er specifiek gemeten moesten worden om PPZ te meten, los van het feit of dit wenselijk of mogelijk was. Onderdelen die voorgesteld zijn door actoren om gemeten te worden, worden ingedeeld naar structuur, proces en uitkomst, overeenkomstig met Donabedian (1993), zoals uitgelegd in paragraaf 3.5.4. Elementen die genoemd zijn, werden vaak slechts door één of enkele zorgverleners genoemd, op de uitkomst elementen na. Dit duidt erop dat er nog geen algemeen beeld is over hoe de kwaliteit van (proactieve) palliatieve zorg gemeten kan worden.

Structuur

Zeer duidelijke voorbeelden van structuur indicatoren die zijn aangegeven zijn het aanwezig zijn van goede hulpmiddelen die up-to-date zijn en het snel (binnen een dag) kunnen regelen van de benodigde materialen als een patiënt aangeeft dat hij naar huis wil. Ook kan gekeken worden of een patiënt altijd iemand kan bereiken voor een hulpvraag en of er voor een patiënt een proactief zorgplan is opgesteld. Een ander voorbeeld van dit type kwaliteitsindicatoren is het beschikken over voldoende kennis door zorgverleners om goede zorg te kunnen leveren en het deelnemen aan voldoende nascholing en cursussen. Dit zijn voorwaardenscheppende, organisationele factoren die het mogelijk maken om kwalitatief goede zorg te verlenen.

Proces

Als er een zorgplan is opgesteld, zou ook specifiek gekeken kunnen worden naar de vraag in welke mate de onderdelen uit het zorgplan aan bod zijn gekomen in het zorgtraject. Zo kan eenvoudig achteraf of tijdens het zorgtraject afgevinkt worden of bijvoorbeeld het gesprek over het levenseinde is aangegaan en of het plan is besproken met de patiënt en de naaste(n). In dit zorgplan kan ook de wens over heropname staan, waarna achteraf specifiek gemeten kan worden of iemand nog (her)opgenomen is. Twee zorgverleners geven hierbij expliciet aan dit niet te willen voor elke patiënt die zij zien, maar dit meer als onderdeel van een onderzoek naar PPZ en bepaalde uitkomsten te doen. Zo zou gemeten kunnen worden hoe vaak mensen met en zonder zorgplan opgenomen worden en hoeveel kosten er hierdoor bespaard kunnen worden. Afhankelijk wat er in het zorgplan is opgenomen voor een patiënt, kan dan gemeten worden of dit plan daadwerkelijk als richtlijn voor de zorg is gebruikt. Hiermee wordt niet gemeten of alle wenselijke onderdelen ook in dat plan zaten.

Daarnaast werd ook de communicatie tussen zorgverleners gezien als een element dat gemeten zou kunnen worden. Hier moet dan gekeken worden of er voldoende afstemming is geweest tussen de verschillende zorgverleners. Hierbij moet ook bekeken worden of er door de zorgverleners goed is geanticipeerd op alles wat er gebeurd is en of de organisatie van zorg hier op was ingesteld. Daarnaast is het van belang dat de zorgverleners goed helder hebben gehad wat de wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt zijn geweest. Concrete invulling van hoe dit gemeten moet worden ontbreekt. Tot slot is ook de ervaring van de patiënt een belangrijk aspect. De patiënt moet zich gehoord voelen en het idee hebben dat er voldoende aandacht is geweest voor hem/haar.

Uitkomst

Veel actoren benoemden uitkomst gerelateerde onderwerpen bij de gewenste kwaliteitsmeting voor PPZ. Het werd als belangrijk ervaren dat er voldoende aandacht was voor de vier dimensies van palliatieve zorg (te weten fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel). Met name pijn werd vaak genoemd als uitkomstmaat, omdat dit dankzij de huidige medische kennis en goede medicatie niet of nauwelijks problemen zou mogen opleveren voor de patiënt. Daarnaast werd erkend dat er minder aandacht is voor de psychologische, sociale en spirituele gebieden, terwijl dit wel erg belangrijk is voor de patiënt en naasten in de palliatieve fase. Daarom moet dit volgens de actoren ook meegenomen worden in de kwaliteitsmeting.

Tot slot wordt nog aangedragen dat ook aan de patiënt gevraagd kan worden of hij spijt heeft van stappen in zijn/haar ziekteproces en of de patiënt bijvoorbeeld toch geen behandeling meer had moeten hebben.

5.7.4 Aanbevelingen

Om de kwaliteit van zorg te verbeteren is het nodig de huidige kwaliteit te meten, zoals eerder is aangegeven in het theoretisch kader. De genoemde ethische overwegingen in deze paragraaf met betrekking tot het vragen van patiënten worden als dusdanig belangrijk ervaren dat ervoor gekozen wordt patiënten niet te betrekken bij het formele proces van kwaliteitsmeting. Wel kan de zorgverlener op de besproken informele manier evalueren met de patiënt en dit moet ook gestimuleerd worden. Hierbij wordt aanbevolen dat zorgverleners tijdens gevoerde gesprekken of tijdens behandelingen even vragen hoe de patiënt en de naasten het verloop van de zorg beoordelen en of er nog verbeterpunten zijn. Deze laagdrempelige, informele communicatie behoeft verder geen protocol of richtlijn; er wordt vertrouwd op de professionaliteit van de zorgverlener.

Aan de meer kwantitatieve vorm van kwaliteitsmeting zitten erg veel haken en ogen, waardoor dat praktisch gezien op dit moment niet de beste keuze is om verder uit te werken. PPZ wordt nog niet op een eenduidige manier en nog zeker niet volledig toegepast door alle zorgverleners in Twente. Om een kwaliteitsmeting te doen, moet er wel een redelijk niveau zijn van uitvoering in de praktijk. Gebleken is, mede uit dit onderzoek, dat PPZ nog volop in ontwikkeling is. De onderzoekers denken daarom dat er op dit moment niet voldoende draagvlak is voor een uitgebreide kwaliteitsmeting.

Enkele losse onderdelen of mogelijke uitkomstmaten die tot PPZ behoren, zouden wel gemeten kunnen worden. Hierbij kan gedacht worden aan de inzet van de UMCG formulieren, inzet van het PAT en het aantal ongewenste heropnames. Men krijgt dan echter alsnog geen compleet beeld van PPZ, waarin juist de continuïteit erg belangrijk is, zoals reeds is toegelicht in eerdere hoofdstukken. De enige manier om in de huidige fase waarin PPZ zich bevindt de kwaliteit van het hele zorgtraject te meten, is daarom volgens de onderzoekers toch klein te beginnen bij de patiënt en naasten zelf op bovenstaande informele manier. Er is dus, in tegenstelling tot wat er verwacht werd in paragraaf 3.5.1, juist wel sprake van subject gebonden kwaliteitsmeting en in mindere mate van de zorginhoudelijke benadering van kwaliteit.

Om hier handvaten voor aan te dragen, worden twee kleine sets vragen geformuleerd. De eerste is voor tijdens gesprekken met en/of tijdens behandelingen van de patiënt. De tweede is gericht op evaluatie van de manier waarop de naasten de zorg in de palliatieve fase hebben ervaren. Deze set kan gebruikt worden tijdens de nazorg van de naasten. Daarnaast is er ook een vraag voor de zorgverleners zelf. Deze vragen zijn afkomstig uit de set van indicatoren van het NIVEL en het EMGO Instituut, die ook eerder aangehaald is in paragraaf 5.5 (Brandt, Francke, Pasman, Claessen, Putten, & Deliens, 2009). Op basis van de gestelde definitie en elementen die de actoren hebben

aangedragen om te meten, zijn hier vragen uitgehaald. Deze worden hier per onderwerp besproken. Het is naar eigen inschatting van de zorgverlener in hoeverre deze vragen gesteld moeten worden en op welk moment. De vragen kunnen enkel als handvat gebruikt worden door de zorgverlener.

Vragen voor de patiënt

In de definitie is naar voren gekomen dat voornamelijk de wensen, doelen en voorkeuren met betrekking tot de vier dimensies van palliatieve zorg van belang zijn. Hierbij kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- A5. Mate waarin patiënten begeleiding bij lichamelijke symptomen ervaren;
 - Krijgt u begeleiding bij pijn/vermoeidheid/benauwdheid/obstipatie?
- B3. Mate waarin patiënten begeleiding bij angst en somberheid ervaren;
 - Krijgt u begeleiding bij angst/somberheid?
- B6. Mate waarin patiënten respect autonomie ervaren;
 - Kunt u meebeslissen over uw zorg?
 - Houden uw zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen?
- C2. Mate waarin patiënten aangeven dat ze terecht kunnen bij een geestelijk verzorger;
 - Heeft u geestelijke verzorging aangeboden gekregen?
- D4. Mate waarin patiënten informatie krijgen over het te verwachten ziektebeloop;
 - Krijgt u informatie over het te verwachten ziektebeloop?
- D5. Mate waarin patiënten informatie krijgen over voor- en nadelen van behandelingen.
 - Krijgt u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

Daarnaast is naar voren gekomen dat de voortdurende afstemming met de patiënt belangrijk is in PPZ. Hierbij kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- D3. Mate waarin patiënten weten wie het aanspreekpunt is voor zorg;
 - Weet u wie het aanspreekpunt is voor uw zorg?
- D7. Mate waarin patiënten aangeven tegenstrijdige informatie te krijgen;
 - Geven uw zorgverleners u tegenstrijdige informatie?
- D10. Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren.
 - Sluit de zorg van verschillende zorgverleners waarmee u te maken heeft op elkaar aan?

Tot slot is uit de definitie de tijdigheid en het anticiperen duidelijk naar voren gekomen. Hierbij kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- D10. Mate waarin patiënten deskundigheid en continuïteit ervaren;

- Wordt u tijdig geholpen als u zorg nodig heeft?
- Wordt in acute situaties snel hulp geboden?
- D11. Percentage patiënten dat tijdig hulpmiddelen krijgt.
 - Krijgt u tijdig hulpmiddelen?

Vragen voor naasten

- E3. Mate waarin er volgens directe naasten respect was voor hun autonomie;
 - Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?
 - Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?
- D1. Mate waarin patiënten in de laatste maand voor overlijden op plaats van voorkeur verbleven;
 - Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?
 - Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?
- D9. Mate waarin nabestaanden aangeven dat navraag bij de patiënt is gedaan over hoe deze dacht over beslissingen rond het levenseinde;
 - Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levens verkortend effect)?
 - Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?
- G2. Mate waarin directe naasten gewezen zijn op de mogelijkheden van nazorg.
 - Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op de mogelijkheden van nazorg?

Vraag voor zorgverlener

- D8. Aanwezigheid van documentatie t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde.
 - Is er in het zorgdossier/medisch dossier documentatie aanwezig t.a.v. de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde van de patiënt?

Deze handvaten zijn bedoeld om de informele evaluatie te vergemakkelijken voor de zorgverlener. Deze handvaten verschillen van formele richtlijnen. Een richtlijn is een document met aanbevelingen om de kwaliteit van zorg te verbeteren, net als de genoemde handvaten. Richtlijnen berusten

aanvullend echter op systematische samenvattingen van de wetenschappelijke literatuur en afwegingen van de voor- en nadelen van verschillende zorgmogelijkheden. Dit wordt aangevuld met expertise en ervaringen van zowel de zorgverlener- als gebruiker (ZonMw, 2015). De handvaten hebben een dus een informeler karakter dan een richtlijn. Door deze handvaten kan de informele evaluatie gestructureerder plaatsvinden en zal de zorgverlener zich meer bewust zijn van de proactieve aanpak. Dit kan bijdragen aan de verdere ontwikkeling van PPZ. In een later stadium, wanneer het principe van PPZ gedragen wordt door een bredere groep zorgverleners, kan opnieuw bekeken worden welke elementen belangrijk zijn voor daadwerkelijke kwantitatieve kwaliteitsmeting.

6. Conclusie

Doel van dit onderzoek was om er achter te komen wat actoren van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente verstaan onder proactieve palliatieve zorgplanning en op welke manier dit wordt vormgegeven bij oncologiepatiënten op dit moment. Aan de hand van de deelvragen zullen de conclusies worden behandeld.

6.1 Definitie

Voor deelvragen 1 en 2 is de literatuur bestudeerd om tot een definitie te komen voor PPZ en zijn actoren gevraagd wat zij van deze definitie vonden. Naar aanleiding van de input van actoren over de definitie is deze bijgesteld en dit heeft geleid tot de volgende definitie:

“Proactieve palliatieve zorgplanning omvat het anticiperen op toekomstige zorg in het geval van een ongeneeslijke (progressieve) ziekte door het continue afstemmingsproces tussen individuen en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling over beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt en zijn naasten met betrekking tot de vier dimensies van palliatieve zorg.”

Idealiter wordt dit vastgelegd als proactief zorgplan in het EPD, waarin de voor de betrokken zorgverlener relevante informatie zichtbaar is met betrekking tot de afgesproken beslissingen, wensen doelen en voorkeuren. PPZ kan zo resulteren in een betere kwaliteit van leven, de geruststelling van de patiënt en de naasten en het verminderen van het aantal onnodige opnames en medische behandelingen.

6.2 Stand van zaken PPZ

Om te bepalen in welke mate er op dit moment al sprake is van PPZ in de praktijk binnen de Netwerken Palliatieve Zorg Twente, zijn de actoren gevraagd naar hun proactieve aanpak in de palliatieve zorg en hun beeld van PPZ in Twente. PPZ staat nog in de kinderschoenen in Twente en hoewel er al veel initiatieven lopen om PPZ van de grond te krijgen zijn er nog veel verbeteringen mogelijk. Het PAT behoort tot nu toe tot één van de belangrijkste middelen om PPZ te leveren. Op dit moment wordt er vooral op de symptoombestrijding hoog en in zekere mate ook al proactief ingezet in de huidige oncologische zorg in Twente. Aandacht voor de andere dimensies (psychologisch, sociaal en spiritueel) kan echter nog verbeterd worden.

Daarnaast is er veelal sprake van een individuele aanpak door alle betrokken zorgverleners; een gestructureerde aanpak of vast protocol is er nog niet. Het hangt daarom van de betreffende

zorgverlener af in welke mate en met welke aanpak er op dit moment PPZ geleverd wordt. Dit hangt samen met het dynamische karakter van de palliatieve zorg, waarbij de wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt per ziektefase kunnen verschillen. Ook kunnen de wensen, doelen en voorkeuren tussen patiënt en naasten verschillen. Daarnaast speelt ook het taboe dat in de Westerse, maar ook de Twentse cultuur, rust op de palliatieve en stervensfase een rol in de individuele aanpak van PPZ. Dit zou onder andere kunnen komen doordat het begrip palliatief nog vaak verward wordt met terminaal, door zowel patiënten als zorgverleners. Verder is er geen sprake van een eenduidige aanpak, doordat er discussie bestaat over het vrijwillige karakter van het bespreken van de wensen, doelen en voorkeuren. Hierin verschillen de actoren breed op het spectrum van de traditionele paternalistische zorgverlener tot de moderne zelfbewuste patiënt. Van de in paragraaf 3.1.8 besproken patiënten participatie is dus nog niet volledig sprake. Nuancering over het zelf willen en kunnen beslissen over hun zorg is daarom nodig.

Duidelijk is geworden dat de vertrouwensband tussen patiënt, naasten en zorgverleners erg belangrijk is. Daarnaast is het vroegtijdig en duidelijk markeren van de aanvang van de palliatieve fase door de specialist van belang om proactief in te kunnen zetten. Ook een eenduidige manier van vastlegging en toegang van alle betrokken zorgverleners tot de voor hen relevante gegevens kunnen bijdragen aan een betere proactieve aanpak. Uit de dossierinzage is gebleken dat er grote verschillen bestaan in de vastlegging, soms zelfs per patiënt door één specialist. Idealiter wordt dit vormgegeven door het Elektronisch Patiënten Dossier, maar door privacy wet- en regelgeving is dit op dit moment nog niet mogelijk. Een fysieke vorm zou daarom in eerste instantie ingezet kunnen worden als proactief plan, bijvoorbeeld in de vorm van de formulieren van het UMCG. Een verbeterde communicatie gedurende het hele zorgtraject speelt een belangrijke rol in het verbeteren van de continuïteit van zorg. Hierbij wordt aangegeven dat het handig is om één centrale spil te hebben per patiënt, die de zorg coördineert en zo het beste van de kwaliteiten van de verschillende zorgverleners in kan zetten. Deze centrale spil kan echter wel variëren per ziektefase.

Huidige PPZ voorzieningen in Twente worden als zeer positief ervaren en gezien als een stap vooruit in PPZ. Er lopen echter ook veel van deze initiatieven/overlegvormen door elkaar en/of langs elkaar heen. Hierin kan nog meer afstemming en samenwerking plaatsvinden.

6.3 Aanbevelingen ter verbetering van PPZ

Uit de interviews onder actoren konden een aantal verbeteringen ten aanzien van PPZ worden gehaald, die naar eigen inzicht zijn aangevuld. Dit is uitgewerkt in de volgende concrete aanbevelingen:

1. Meer scholing en training vanuit de netwerken palliatieve zorg (voor concrete inhoud van deze scholing en training, zie paragraaf 5.4.3);
2. Elektronisch patiëntendossier;
3. Voortzetting en verbinding huidige initiatieven;
4. Stimuleren verbeterde communicatie en samenwerking.

Hierdoor kan PPZ zich verder ontwikkelen in Twente, waardoor uiteindelijk de genoemde uitkomstmaten bewerkstelligd kunnen worden.

6.4 Kwaliteitsindicatoren en aanbevelingen kwaliteitsmeting

Uit het literatuuronderzoek bleek dat er nog geen set kwaliteitsindicatoren ontwikkeld is die breed wordt toegepast in de Nederlandse palliatieve zorg. Omdat er voor de palliatieve zorg al geen uniforme indicatoren bestaan en doordat PPZ nog geen gemeengoed is onder Twente zorgverleners, was het logischerwijs te verwachten dat dergelijke kwaliteitsindicatoren voor PPZ er niet zouden zijn. De kwaliteitsindicatoren van PPZ blijken er in de praktijk in Twente inderdaad ook niet te zijn. Naar aanleiding van de interviews en eigen inzicht van de onderzoekers kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan om PPZ te meten.

De genoemde ethische en praktische overwegingen met betrekking tot het vragen van patiënten worden als dusdanig belangrijk ervaren dat ervoor gekozen wordt patiënten niet te betrekken bij het kwantitatieve proces van kwaliteitsmeting. Wel kan de zorgverlener op de besproken informele manier evalueren met de patiënt en dit moet ook gestimuleerd worden. Hierbij wordt aanbevolen dat zorgverleners tijdens gevoerde gesprekken of tijdens behandelingen even vragen hoe de patiënt en de naasten het verloop van de zorg beoordelen en of er nog verbeterpunten zijn. Deze laagdrempelige, informele communicatie behoeft verder geen protocol of richtlijn. Er wordt vertrouwd op de professionaliteit van de zorgverlener.

Voor deze informele manier van evalueren, zijn twee kleine sets vragen geformuleerd. Deze handvaten bestaan uit vragen voor de patiënt, de naasten en één vraag voor de zorgverleners. Het is naar eigen inschatting van de zorgverlener in hoeverre deze vragen gesteld moeten worden en op welk moment. Deze handvaten zijn bedoeld om de informele evaluatie te vergemakkelijken voor de zorgverlener. Hierdoor kan de informele evaluatie gestructureerder plaatsvinden en zal de zorgverlener zich meer bewust zijn van de proactieve aanpak. Dit kan bijdragen aan de verdere ontwikkeling van PPZ. In een later stadium, wanneer het principe van PPZ gedragen wordt door een bredere groep zorgverleners, kan opnieuw bekeken worden welke elementen belangrijk zijn voor daadwerkelijke kwantitatieve kwaliteitsmeting.

7. Discussie

7.1 Beperkingen in de onderzoeksopzet

7.1.1 Interne en externe validiteit

Zoals eerder besproken in paragraaf 4.3.3 zijn de interne en externe validiteit van dit onderzoek niet geheel gewaarborgd, doordat zorgverleners niet gerandomiseerd gekozen zijn.

Met betrekking tot de interne validiteit kan gesteld worden dat de resultaten de best-practices van hoe er in Twente over proactieve palliatieve zorgplanning wordt gedacht en wat er al aan wordt gedaan, omvatten. De praktijkbegeleiders zijn gevraagd om zorgverleners met veel ervaring met (proactieve) palliatieve zorgplanning aan te leveren. Hierin zou selectiebias opgetreden kunnen zijn, omdat bijvoorbeeld zorgverleners van wie de praktijkbegeleiders wisten dat zij een sterk andere mening hebben dan zichzelf of van wie zij wisten dat ze een minder positief beeld hebben over de betreffende praktijkbegeleider of diens instelling, uitgesloten kunnen zijn van dit onderzoek. Deze personen zouden echter wel relevante informatie gehad kunnen hebben voor dit onderzoek, omdat niet alleen naar positieve punten, maar juist ook naar verbeterpunten gezocht is. De interne validiteit is toch zoveel mogelijk gewaarborgd door een zo groot mogelijke variatie aan 'best practice' zorgverleners te interviewen. Hierbij moet ook nog opgemerkt worden dat zij slechts een beeld hebben kunnen geven van de mening en aanpak van de andere Twentse zorgverleners. Hun echte mening en aanpak is hiermee nog niet voldoende blootgelegd en zou in vervolgonderzoek nader onderzocht moeten worden om tot een betrouwbaar beeld over heel Twente te komen. Doordat uit de oriënterende interviews met de in PPZ ervaren praktijkbegeleiders bleek dat er nog geen eenduidig beeld over en eenduidige aanpak voor PPZ bestaat, kan wel worden aangenomen dat andere, niet ervaren zorgverleners in Twente ook geen duidelijk beeld of eenduidige aanpak hebben.

Met betrekking tot de externe validiteit kan gesteld worden, dat de resultaten uit dit onderzoek niet zomaar kunnen worden geëxtrapoleerd naar andere regio's in Nederland of naar andere aandoeningen. Algemene lijnen en organisatorische voorwaarden zouden ook voor andere regio' en aandoeningen kunnen gelden, maar inhoudelijke, ziekte- of zorgverlener specifieke aanbevelingen gelden niet voor andere regio's en aandoeningen.

Om bovenstaande redenen is enige nuancering nodig en hiermee is rekening gehouden door de onderzoekers bij het verwerken van de resultaten.

7.1.2 Populatiegrootte

Voordat dit onderzoek voor de bachelor opdracht gestart werd, was al bekend dat er sprake was van een tijdsbeperking van 10 weken. Het was daarom een gegeven dat een aanzienlijke populatiegrootte niet haalbaar zou zijn. Binnen deze beperkingen is het wel gelukt een zo groot mogelijke en diverse groep actoren mee te nemen in het onderzoek om de interne validiteit te waarborgen. Vooraf was voor elke categorie zorgverlener die door de praktijkbegeleiders werd aangedragen een minimum aantal vastgesteld die we wilden interviewen en deze minima zijn behaald en voor sommige categorieën zelfs aangevuld met meerdere interviews.

Wel kwamen er uit de interviews met actoren nog andere zorgverlener-categorieën naar voren, die niet genoemd waren door de praktijkbegeleiders. Voorbeelden hiervan zijn case managers, actoren in het verpleeg- en verzorgingstehuis en verpleegkundigen die de continuïteitbezoeken verrichten. Deze hadden ook geïnterviewd kunnen worden, maar door de tijdsbeperking van dit onderzoek was het niet mogelijk deze actoren nog te benaderen. In vervolgonderzoek zouden deze categorieën zorgverleners wel meegenomen kunnen worden, om zo een nog vollediger beeld weer te kunnen geven.

7.1.3 Randomisatie dossiers

Het is niet mogelijk gebleken om de dossiers random te selecteren, omdat dit technisch niet mogelijk is in het registratiesysteem van het ziekenhuis en omdat slechts geanonimiseerde zorgdossiers ingezien konden worden. Wel is er voor gekozen om de uiteindelijke selectie van de te analyseren dossiers door de onderzoekers zelf te doen, nadat de internist-oncologen de juiste doelgroep hadden aangeleverd aan de hand van de bepaalde selectiecriteria. Hiermee is selectiebias als gevolg van voorkennis van de artsen voorkomen. Zij zijn namelijk op de hoogte van de achtergrond van de patiënt en kunnen achterhalen wat zij geregistreerd hebben bij de desbetreffende patiënt en op basis hiervan zouden ze alleen de dossiers kunnen selecteren waarvan ze weten dat er veel informatie in staat. Er is iets afgeweken van de selectiecriteria (maart 2015) omdat de betreffende internist-oncoloog in de dossiers niet kon vinden wanneer iemand overleden was, maar heeft gekeken naar wanneer de afspraken ophielden.

Verdere dossierinzage bij andere instellingen en zorgverleners had bij kunnen dragen om een beter beeld te krijgen in mate van continuïteit en consequentie in de vastlegging, wat ook een belangrijk punt van PPZ is gebleken. Door de uitgelegde praktische (privacy) beperkingen kon dit niet gerealiseerd worden binnen de tijd die stond voor het onderzoek. Vervolgonderzoek zou zich hier wel op kunnen richten, zodat aanbevelingen gedaan kunnen worden voor een meer eenduidige

manier van vastlegging. Dit is een belangrijke voorwaarde, zowel op papier als in de toekomst in het EPD, om tot verbeterde continuïteit van zorg te komen, zoals al eerder aangaven in de literatuur (Ferranti, Musser, Kawamota, & Hammond, 2006).

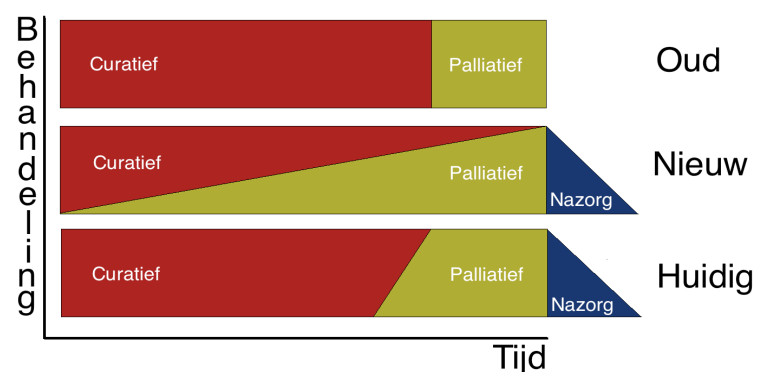
7.2 Verwerking en interpretatie van resultaten

In de verwerking van de resultaten kunnen mogelijke verschillen zijn opgetreden in het coderen door de twee onderzoekers. Door hen samen is het codeboek opgesteld, waarmee alle getranscribeerde interviews zijn gecodeerd en tussendoor zijn er verscheidene evaluatiemomenten voor de manier van coderen geweest, zoals reeds toegelicht in paragraaf 4.4.2. Ondanks dat, bleek bij het opstellen van de tabellen om de verschillende deelvragen te beantwoorden, toch dat af en toe stukken tekst verschillend gecodeerd waren door de onderzoekers. Dit is opgelost door de stukken waar twijfel over was te bespreken en samen te bepalen tot welke code het stuk dan zou moeten behoren. Er is geen gebruik gemaakt van een externe codeur, waardoor bij herhaling van het coderen stukken tekst anders gecodeerd zouden kunnen worden door andere onderzoekers.

7.3 Vergelijking met literatuur

Uit dit onderzoek is gebleken dat PPZ nog in de kinderschoenen staat en nog geen gemeengoed is onder de Twentse actoren. Dit komt overeen met de verwachtingen van de opdrachtgevers (de netwerkcoördinatoren) en met andere studies. Zo werd geconcludeerd in een onderzoek van het ZorgMarktAdvies en het IKNL dat veel zorgverleners er nog onvoldoende in slagen om vroegtijdig de wensen, behoeften en voorkeuren van de patiënt te achterhalen en deze als uitgangspunt te nemen en er naar te handelen (Soeters & Verhoeks, 2013). Ook de door het ZonMw verleende subsidies om PPZ te onderzoeken, zoals toegelicht in de inleiding, geven de vroege fase van ontwikkeling weer waarin PPZ zich bevindt. Dit onderzoek heeft bijgedragen aan deze verdere ontwikkeling door een stand van zaken te schetsen voor Twente en aanbevelingen te doen.

Van het in het theoretisch kader besproken zorgcontinuüm van Lynn & Adamson (2003) (zie figuur 10; situatie nieuw) blijkt in de praktijk nog geen sprake te zijn. Het nieuwe model weerspiegelt een gelijkmatige overgang van de curatieve naar de palliatieve zorg. In de huidige situatie is er wel sprake



Figuur 10. Verhouding dit onderzoek met het model, naar (Lynn & Adamson, 2003)

van een gelijkmatige overgang, maar deze lijkt nog niet zo gelijkmatig verdeeld te zijn als in het nieuwe model wordt weergegeven (zie figuur 10; situatie huidig). Dit blijkt bijvoorbeeld uit de vrij abrupte overdracht van de patiënt van specialist naar huisarts, als er geen genezing meer mogelijk is. In het huidige model is dan ook de overgang van curatief naar palliatief ‘steiler’ dan in het nieuwe model. Ook wordt in de huidige situatie de palliatieve zorg later ingezet dan het nieuwe model doet vermoeden. Dit komt onder andere doordat er geen vroegtijdige markering plaatsvindt van de start van de palliatieve fase. Van de weergave van de oude situatie in het model van Lynn & Adamson is op dit moment ook geen sprake in Twente. De strakke scheiding van curatief naar palliatief wordt doorbroken door bijvoorbeeld de inzet van continuïteitshuisbezoeken. Zij volgen de patiënt in hun ziekte-traject en versoepelen de gelijkmatige overgang van curatief naar palliatief. Ook wordt er in de huidige situatie al nazorg gegeven, wat in het oude model nog niet werd erkend.

Bij globale weergaven van de praktijk, zoals in het model van Lynn & Adamson, moet altijd in gedachten gehouden worden dat het om een schematische weergave gaat. Dit geldt ook voor hun andere model uit figuur 3, waarin het ziekteverloop van verschillende aandoeningen wordt weergegeven. Zoals ook al opgemerkt werd in het rapport *‘Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg’* van het NIVEL, zijn de ziektebelopen die door Lynn & Adamson beschreven worden vaak niet zo lineair als gepresenteerd wordt en wordt geen rekening gehouden met bepaalde patiëntengroepen die een ander ziektebeloop hebben (Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012). Zelfs per type kanker is het ziekteverloop al verschillend zoals ook aangegeven werd door verschillende actoren.

Door deze individuele verschillen en het dynamische karakter van de wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt en naasten is de vraag van Spreeuwenberg et al. (2005), zoals eerder aangehaald in paragraaf 3.2.5, namelijk of de palliatieve zorg zich leent voor een strakke gedisciplineerde aanpak van disease management en zorgprogrammering, meer dan terecht.

7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Naar aanleiding van dit onderzoek kan er vervolgonderzoek gedaan worden naar het implementeren van PPZ. Hierbij kan gekeken worden naar de aanbevelingen die door dit onderzoek en door de onderzoeken van het ZonMw gedaan zijn.

Zo kan er onderzoek gedaan worden naar hoe de psychologische, sociale en spirituele aspecten in PPZ beter vroegtijdig vertegenwoordigd kunnen worden. Dit onderzoek kan zich richten op welke middelen het effectiefst zijn om deze aspecten bespreekbaar te maken voor zowel de zorgverlener als de patiënt en naasten. Verschillende actoren hebben namelijk aangegeven dit belangrijk te

vinden, maar dit nog niet voldoende op te nemen in hun zorg. Het is een gegeven dat deze onderwerpen beladen zijn en beladen zullen blijven door de heersende cultuur. Hier is waarschijnlijk weinig aan te doen, zeker op de korte termijn (O'Connell, 1996). Omdat de introductie van PPZ al is begonnen en ook moet worden voortgezet, is juist belangrijk om te kijken naar de manier om hiermee om te gaan.

Ten slotte kan er onderzoek worden gedaan naar de meest effectieve manier om de bewustwording te vergroten. In hoofdstuk 5.4.3 is scholing geadviseerd als middel om de bewustwording op alle genoemde onderwerpen te vergroten, maar het is niet duidelijk of dit de meest effectieve of meest gewenste manier zal zijn. Dit is weer een hele grote vraag op zichzelf, en valt binnen het vakgebied van de social marketing. Daar kan vervolgonderzoek zich op richten.

Literatuurlijst

- Aartman, I., & Loveren, C. (2007). Onderzoeksontwerpen en de ladder van evidence. *Ned Tijdschr Tandheelkd*, 114: 161-165.
- AcpeL Society. (z.d.). *ACP definition*. Opgehaald van AcpeL Society: <http://acpelsociety.com/acpdefinition.php>
- ActiZ. (2007). *Kwaliteitskader voor Verantwoorde zorg (VVT)*. Opgeroepen op 04 30, 2015, van Kennisplein Zorg voor Beter: <http://www.zorgvoorbeter.nl/>
- Agora. (z.j.). *Netwerken Palliatieve Zorg*. Opgehaald van Agora: <http://www.agora.nl/Ongeneeslijkzieke/Palliatievezorg/Netwerkzorg.aspx>
- Alles over kanker. (z.j.). *Behandeling*. Opgehaald van Alles over kanker: <http://www.allesoverkanker.be/behandeling>
- Antoni van Leeuwenhoek. (z.j.). *Medische Oncologie*. Opgehaald van Antoni van Leeuwenhoek Nederlands Kanker Instituut: <http://www.avl.nl/topmenu/afdelingen/medische-oncologie/>
- Beuken, M. v. (2009). *Symptoms in Patients with Cancer*. Proefschrift.
- Borgsteede, S., Deliens, L., Beentjes, B., Schellevis, F., Stalman, W., Eijk, J. v., et al. (2007). Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med.*, 21 (5), 417-23.
- Brandt, H., Francke, A., Pasman, H., Claessen, S., Putten, M. v., & Deliens, L. (2009). *Indicatoren voor Palliatieve Zorg Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening*. Utrecht: NIVEL.
- Brinke, P. t., Dokkum, B. v., & Nijhuis, B. (2011). *Continuïteitshuisbezoeken, inzetten op het bieden van continuïteit in zorg aan palliatieve (kanker)patiënten*. ZGT/CRG. Hengelo: Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Twente.
- Bussemaker, J. (2007). *Beleidsbrief Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Campbell, S., Braspenning, J., Hutchinson, A., & Marshall, M. (2002). Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *Qual Saf Health Care*, 11, 358-64.
- Cannaerts, N. (2000). *Palliatieve zorg : zorg voor het leven : een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening*. Leuven: Academia Press.
- Cazemier, G., & e.a. (2010). *Functionele analyse netwerken palliatieve zorg*. Den Haag: BMC.
- CBO. (2013). *Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0*. Utrecht: CBO.
- Clark, D., Have, H. t., & Janssens, R. (2000). Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliative Medicine*, 14 (6), 479-90.
- Deming, W. (1993). *The New Economics for Industry, Government, and Education*. Boston: MIT Press.
- Docter, A., Dingemans, I., & Willemse, K. (2010). Nazorg thuis voor kankerpatiënten noodzakelijk. *Ned Tijdschr Oncol*, 7:324-9.

- Donabedian, A. (1993). Quality in Health Care: Whose responsibility is it? . *American College of Medical Quality* , 8, 32-6.
- Earle, C., Landrum, M., Souza, J., Neville, B., Weeks, J., & Ayanian, J. (2008). Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *Journal of Clinical Oncology* , 26, 3860-6.
- Eizenga, W., Bont, M. d., Vriezen, J., Jobse, A., Kruijt, J., Lampe, I., et al. (2006). Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Palliatieve zorg. *Huisarts Wet* , 49 (6), 308-12.
- Emanuel, E., Ash, A., Yu, W., Gazelle, G., Levinsky, N., Saynina, O., et al. (2002). Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. . *Archives of Internal Medicine* , 162, 1722-8.
- Fallowfield, L., Ford, S., & Lewis, S. (1995). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology* , 4, 197-202.
- Ferranti, J., Musser, R., Kawamota, K., & Hammond, E. (2006). The Clinical Document Architecture and the Continuity of Care Record: A Critical Analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association* , 13 (3), 245-52.
- Ferrell, B. (2008). Overview of the domains of variables relevant to end-of-life care. *J Palliat Med* , 8 (1), 22-9.
- Ford, S., Fallowfield, L., & Lewis, S. (1996). Doctor-patient interactions in oncology. *Soc. Sci. Med.* , 42 (11), 1511-9.
- Francke, A., Claessen, S., & Deliens, L. (2009). *Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Praktische handleiding voor zorgaanbieders*. Utrecht/Amsterdam: NIVEL/EMGO+.
- Galesloot, C., Brinkman-Stoppelenburg, A., Klinkenberg, M., Heide, A. v., & Baar, F. (2013). *Enquête stand van zaken: Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen*. IKNL, Leerhuizen Palliatieve Zorg en het Erasmus MC.
- Gijzen, R., Oostrom, S. v., Schellevis, F., & Hoeymans, N. (2013, 11 14). *Chronische ziekten en multimorbiditeit samengevat*. (RIVM) Opgeroepen op 04 21, 2015, van Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid.: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit-samengevat/>
- Groen, M., & Diepmaat, M. (2010). *Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties*. Den Haag: TNO Management Consultants.
- Grunfeld, E., Lethbridge, L., Dewar, R., Lawson, B., Paszat, L., Johnston, G., et al. (2006). Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. . *Palliat Med.* , 20 (8), 769-77.
- Guldmond, F., Ott, B., & Wind, A. (2014). *Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde*. Laego.
- Hanson, L., Danis, M., & Garrett, J. (1997). What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc.* , 45 (11), 1339-44.
- Harteloh, P., & Casparie, A. (2009). *Kwaliteit van zorg: Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak* (Vol. Vierde herziene druk). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

- Heide, A. v., Brinkman-Stoppelenburg, A., Delden, H. v., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2010). *Sterfgevallenonderzoek 2010 euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: ZonMw.
- Henry, C., Seymour, J., & Ryder, S. (2007). *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*.
- IGZ e.a. (2009). *Basisset prestatie indicatoren ziekenhuizen 2008*. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- IKNL. (2013). Opgehaald van Cijfers over kanker: <http://www.cijfersoverkanker.nl/>
- IKNL. (2014b). Opgehaald van Cijfers over kanker: <http://www.cijfersoverkanker.nl/>
- IKNL. (2010, September 10). *Algemene principes van palliatieve zorg*. Opgehaald van Pallialine: <http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
- IKNL. (2015). *Over deze site*. Opgehaald van Pallialine: <http://www.pallialine.nl/>
- IKNL. (2014a). *Palliatieve zorg in beeld*. Utrecht: IKNL.
- IKNL. (z.j.). *palliatieve zorg*. Opgehaald van IKNL shop: <https://shop.iknl.nl/shop/filter/palliatieve-zorg>
- KWF Kankerbestrijding. (2011). *Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn*. Oisterwijk: VDB Almedeon BV.
- Larson, D., & Tobin, D. (2000). End-of-life conversation: evolving practice and theory. . *JAMA* , 284, 1573-8.
- Lohr, K. (1990). *Medicare: A Strategy for Quality Assurance* (Vol. 1). Washington DC: National Academy Press.
- Lorenz, K., Lynn, J., Dy, S., Wilkinson, A., Mularski, R., Shugarman, L., et al. (2006). Quality Measures for Symptoms and Advance Care Planning in Cancer: A Systematic Review . *American Society of Clinical Oncology* , 24 (30), 4933-8.
- Lynn, J., & Adamson, D. (2003). *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. RAND Health. Pittsburgh: RAND.
- Ministerie van VWS. (1996). *Palliatieve zorg in de terminale fase. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport .
- Mistiaen, P., Francke, A. L., Claessen, S. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Heide , A. v. (2012). *Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg*. Utrecht: Nivel.
- Mistiaen, P., Ruth, L. v., & Francke, A. (2006). *Monitor Palliatieve Zorg*. Utrecht: NIVEL.
- Mullick, A. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* , 347:f6064.
- Nationaal Kompas. (z.j.). *Waaruit bestaat de zorgvraag?* Opgeroepen op 04 29, 2015, van Palliatieve zorg: www.nationaalkompas.nl/zorg/sectoroverstijgend/palliatievezorg/waaruit-bestaat-de-zorgvraag/
- National Association of Chronic Disease Directors. (2012). *Advance Care Planning: Ensuring Your Wishes Are Known and Honored If You Are Unable to Speak for Yourself. Critical Issue Brief*.

Opgehaald van Centers for Disease Control and Prevention:

<http://www.cdc.gov/aging/pdf/advanced-care-planning-critical-issue-brief.pdf>

National Institute on Aging. (2012). *Advance Care Planning*.

Netwerk palliatieve zorg. (2015). *Netwerken palliatieve zorg*. Opgeroepen op Maart 26, 2015, van Netwerk palliatieve zorg:

<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Hulpverleners/NetwerkenPalliatieveZorg.aspx>

NIAZ. (2013). *NIAZ JAARBERICHT 2013*. Utrecht: NIAZ.

NIVEL. (2006). *CQ-index palliatieve zorg (patienten)*. Utrecht: NIVEL.

Novack, D., Plumer, R., Smith, R., Ochitill, H., Morrow, G., & Bennett, J. (1979). Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. *JAMA*, 241 (9), 897-900.

NVZ. (2014). *Landelijke zorginhoudelijke (niet financiële) registraties*. Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen.

O'Connell, L. (1996). Changing the culture of dying. A new awakening of spirituality in America heightens sensitivity to needs of dying persons. . *Health Progress*, 77, 16-20.

Oosterwijk, H. (2012, September). Rol van patiënten(organisaties) in de gezondheidszorg. *Hoorcollege 3 Primaire processen in de zorg*. Universiteit Twente.

Oving, I. (2014). *Palliatieve zorg in het ZGT "Op het juiste moment en de juiste plaats"*. Almelo: ZGT.

Palliactief. (z.j.). *Palliatieve zorg in Nederland*. Opgeroepen op 04 20, 2015, van Palliactief:

<http://www.palliactief.nl/PalliatieveZorg/PalliatievezorginNederland.aspx>

Pallialine. (2010, 09 10). *Algemene principes van palliatieve zorg: Interdisciplinaire aanpak*.

Opgeroepen op 07 01, 2015, van Pallialine: <http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>

Palliatieve zorg. (z.j.). *Definitie WHO 2002*. Opgeroepen op 04 21, 2015, van Palliatieve zorg:

http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html

Pasman, H., Brandt, H., Deliens, L., & Francke, A. (2009). Quality-indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (1), 145-56.

Peet, E. (2005). *Een literatuurstudie naar de gevolgen van kanker*. Integraal Kankercentrum Limburg.

Peruselli, C., Marinari, M., Brivio, B., Castagnini, G., Cavana, M., Centrone, G., et al. (1997). Evaluating a home palliative care service: development of indicators for a continuous quality improvement program. . *J Palliat Care*, 13 (3), 34-42.

Plas, A. v., Onwuteaka-Philipsen, B., Francke, A., Deliens, L., Vissers, K., & Jansen, W. (2015).

Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. Amsterdam: VUmc.

Pool, A. (2013). Een steen in de vijver: Het beroepenhuis en de beroepsprofielen V&V2020. *Vakblad voor opleiders in het gezondheidszorgonderwijs*, 5, 19-22.

Proactieve zorgplanning. (z.j.). Opgehaald van Netwerk Palliatieve Zorg Groningen Centraal:

<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/groningencentraal/Hulpverleners/ProvinciaalPalliatiefTeamGroningen/Proactievezorgplanning.aspx>

- Rijksoverheid. (z.j.). *Levens einde en euthanasie*. Opgehaald van Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens-einde-en-euthanasie/palliatieve-zorg>
- Rijksoverheid. (2013, 09 17). *Troonrede 2013*. Opgeroepen op 04 20, 2015, van Documenten en publicaties Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013.html>
- Rijksoverheid. (2015, Juni 27). *Wet- en Regelgeving*. Opgehaald van Overheid: http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/geldigheidsdatum_27-06-2015
- RIVM. (2014, Juni 23). *Kanker*. Opgehaald van Nationaal Kompas Volksgezondheid: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/>
- RIVM. (z.j.). *Ranglijst ziekten op basis van ziektelast (in DALY's)*. Opgehaald van Volksgezondheid en zorg: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-ziektelast-dalys>
- Roo, M. d., Leemans, K., Claessen, S., Cohen, J., Pasman, H., Deliens, L., et al. (2013). Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46 (4), 556-72.
- Sallnow, L., Kumar, S., & Kellehear, A. (2013). *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*. Routledge.
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care . *Patient Education and Counseling*, 41 (1), 7-13.
- Schellekens, W., Beek, C. v., & Everdingen, J. v. (2001). *Kwaliteitsmanagement in de gezondheidszorg* (Vol. 6). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schellevis, F. (2009, Maart). *Medisch-ethische toetsing van observationeel onderzoek: een grijs gebied*. Opgehaald van Huisarts en Wetenschap: <http://www.henw.org/archief/volledig/id492-medisch-ethische-toetsing-van-observationeel-onderzoek-een-grijs-gebied.html>
- Soeters, M., & Verhoeks, G. (2013). *Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg*. Den Haag: ZorgmarktAdvies.
- Spencer, W. (2014, 07 09). *UW research drives tough talk on pollution and disease in China*. Opgeroepen op 04 24, 2015, van The Seattle Globalist: <http://seattleglobalist.com/2014/07/09/china-pollution-heart-disease-uw-ihme/26211>
- Spreeuwenberg, G., Spreeuwenberg, C., Laag, H. v., Rutten, G., Nabarro, G., Schene, A., et al. (2005). *Disease Management in de Nederlandse Context*. Utrecht: Utrecht University Repository.
- St. Christopher's. (z.j.). *St Christopher's History*. Opgeroepen op 04 20, 2015, van St Christopher's: Experts in end of life care: <http://www.stchristophers.org.uk/about/history>
- Staatssecretaris van VWS. (2007). *Regeling van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 8 november 2007, nr. DLZ-KZ-2802433, houdende subsidiëring van palliatieve terminale zorg (Regeling palliatieve terminale zorg)*. Rijksoverheid.
- Stichting Fibula. (2012). *Hoe moet de palliatieve zorg eruit zien in 2020?*
- Stichting Fibula. (2013). *Home*. Opgehaald van Stichting Fibula: <http://www.stichtingfibula.nl/>
- Stichting FMWV. (2005). *Gedragscode Gezondheidsonderzoek*. Zeist: Design & Print: Kramer IT.

- Stichting PaTz . (z.j.). *Welkom op de website van PaTz*. Opgehaald van Patz: <http://www.patz.nu/>
- St-Laurent-Gagnon, T., Carnevale, F., & Duval, M. (2008). Pediatric palliative care: a qualitative study of physicians' perspectives in a tertiary care university hospital. *J Palliat Care* , 24 (1), 26-30.
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* , 363 (8), 733-42.
- Teunissen, S., & Willems, D. (1999). *Algemene Inleiding Op Palliatieve Zorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Theunissen, S. (2007). *In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients*. Proefschrift .
- Trommel, W., & Veen, R. v. (1999). *De Herverdeelde samenleving: de ontwikkeling en herziening van de Nederlandse verzorgingsstaat*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Twente Bureau voor Toerisme. (z.j.). *Twentenaren; een no-nonsens, nuchter en trots volkje*. Opgehaald van BeleefTwente: <http://www.beleeftwente.nl/over-twente/tukkers/>
- Uitdehaag, M. (2012). Palver studie. . *Nationaal Congres Palliatieve Zorg*.
- Vogel-Voogd, E. d. (2006). *Living till the End: Cancer Patients in the Last Phase of Life*. Proefschrift.
- Vos, M. (z.j.). De rol van ketenzorg en zorgpaden. Opgehaald van https://blackboard.utwente.nl/bbcswebdav/pid-666785-dt-content-rid-928114_2/courses/2013-194112280-1B/UT%20college%202013.pptx
- Vumc. (2006, Mei 22). *Zorgpadontwikkeling in het VUmc* . Opgehaald van Vumc: <https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/32498/48566/zorgpad>
- WHO. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Opgeroepen op 04 21, 2015, van Cancer: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wiebusch, M., & Moulijn, M. (2013). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving? Een zoektocht naar een andere rolverdeling tussen overheid, burgers, zorg- en welzijnsinstellingen*. Stichting Arcon.
- ZGT. (2014, September 3). *@ZGT: nieuwsbrief voor relaties van ZGT. Nr.2, september 2014*. Opgehaald van ZGT: https://www.zgt.nl/7758/at-zgt-nieuwsbrief-voor-relaties-van-zgt-nr-2-september-2014/#Palliatief_consultteam_in_ZGT
- ZGT. (2015, Mei). Psychosociale oncologiebespreking. Van overleven naar leven. . *Uw ZGT* , p. 3(5);10.
- ZonMw. (2015). *Definities*. Opgeroepen op 07 06, 2015, van Kwaliteitsstandaarden: <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/kwaliteitsstandaarden/definities/>

Bijlagen

Bijlage A: Praktijkbegeleiders

Functie
Netwerkcoördinator Noord-West Twente
Netwerkcoördinator Midden Twente
Netwerkcoördinator Enschede, Haaksbergen, Noord-Oost Twente
Internist-oncoloog MST
Internist-oncoloog ZGT
Bedrijfskundig manager MST
Bedrijfskundig manager ZGT

Bijlage B: Dossierinzage

Gegevens gehaald uit dossierinzage ziekenhuizen

- Behandelend specialist
- Overlijdensdatum
- Soort oncologische aandoening
- Definitieve diagnose (primair)
- Comorbiditeit
- Verloop ziekte (verhaaltje zorgpad)
- Huisarts
 - Naam huisarts
 - Naam huisartsenpraktijk
 - Adres
 - Telefoonnummer
- Thuiszorg (ja/nee, naam)
- Apotheek
- Markeringspunt (omdat 'slechtnieuwsgesprek' vaak niet dusdanig genoemd is, ook metastasering als markeringspunt genomen)
- Start palliatieve behandeling (zover benoemd)
- Wilsverklaringen (ja/nee, datum)
 - Beademing
 - IC opname
 - Hartmassage
 - Donatie
- Beleid palliatief
- Documentatie (zover relevant)
- Ontslagbestemming
- Aanduiding 'progressief'
- Kwaliteit van geleverde zorg
- DBC palliatief advies team
- Vraag aan specialist

Bijlage C: Interviewprotocol oriënterende interviews

In het kader van onze bachelor opdracht over PPZ houden wij oriënterende interviews die ons voorbereiden op de interviews met actoren in de Twentse palliatieve zorg. Hierover zijn jullie geïnformeerd door de onderzoeksopzet. Het interview duurt ongeveer een half uur tot drie kwartier. Er zijn enkele formele punten die we even samen moeten doorlopen:
Om het interview naderhand goed te kunnen analyseren willen we graag een opname maken van het interview. Stemt u hiermee in?

Gaat u er mee akkoord dat we uw persoonsgegevens verbergen, maar wel uw kenmerken zichtbaar maken in de scriptie? (bijv. leeftijd, functie en geslacht)
Dan beginnen we aan het interview.

Inleidende vragen

1. Wat is uw functie?
2. Wat is uw rol binnen het netwerk?

PPZ

1. Wat valt er volgens u onder palliatieve zorgplanning?
2. Wat maakt in uw ogen palliatieve zorgplanning proactief?
3. Denkt u hierbij vooral aan de proactieve arts of aan de proactieve patiënt? Waarom?
4. Welke definitie wordt er binnen het netwerk gehanteerd voor PPZ, of wat zou u definiëren als PPZ?
5. Welk markeringspunt voor de start van PPZ wordt er binnen het netwerk gehanteerd?
6. Bestaat er een vaste werkwijze voor PPZ? Bijvoorbeeld in de vorm van een zorgpad? Is dat verschillend voor verschillende ziektes?
7. Wie bepaalt die aanpak?
8. Hoe staat het er uw inziens voor met PPZ?
9. Wat kan hier nog in verbeterd worden?

Kwaliteitsindicatoren PPZ

1. Wat verstaat u onder kwaliteit van zorg bij palliatieve zorg?
2. Hoe draagt PPZ bij aan kwaliteit van zorg?
3. Worden er binnen het netwerk bepaalde kwaliteitsindicatoren gehanteerd voor palliatieve zorgplanning? En op het gebied van proactieve zorgplanning?
4. Hoe worden deze kwaliteitsindicatoren gemeten? Frequentie? Waar vastgelegd en door wie? Wat wordt ermee gedaan en door wie?
5. Wat kan er nog verbeterd worden aan de kwaliteitsindicatoren?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Bijlage D: Interviewprotocol interviews actoren

In het kader van onze bachelor opdracht voor de studie Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente houden wij interviews in de Twentse palliatieve zorg. Hierover bent u geïnformeerd middels de mail die u eerder ontvangen heeft.

Het interview zal ons helpen PPZ in Twente voor oncologiepatiënten beter in kaart te brengen. Het interview duurt ongeveer 20-30 minuten. Er zijn enkele formele punten die we even samen moeten doorlopen:

- Om het interview naderhand goed te kunnen analyseren willen we graag een opname maken van het interview. Deze wordt na het analyseren verwijderd. Stemt u hiermee in?
- Gaat u er mee akkoord dat we uw persoonsgegevens verbergen, maar wel uw kenmerken zichtbaar maken in de scriptie? (bijv. leeftijd, functie en geslacht)

Dan beginnen we aan het interview.

Inleidende vragen

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw rol binnen het netwerk?

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een ongeneselijke ziekte. Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven en een waardige afronding van het leven. In Twente wordt dit vormgegeven door de Netwerken Palliatieve Zorg. De netwerken willen graag weten of een proactieve aanpak in de palliatieve fase zinvol kan zijn en welke resultaten dit oplevert. Hiervoor zullen wij een aantal vragen stellen m.b.t. oncologiepatiënten.

Algemene vragen PPZ

1. Wat zou u definiëren als PPZ?
 - a. Maar waar denkt u dan aan als u proactief hoort? En in de context van palliatieve zorg?
 - b. In welke vorm? (gesprek, vastlegging, communicatie tussen patiënt en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling)
 - c. Welke rol heeft de zorgverlener hierin? Welke rol heeft de patiënt hierin?

Volgens de meest gehanteerde definitie omvat PPZ het continue vrijwillige communicatieproces tussen individuen en zorgverleners over beslissingen, wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt met betrekking tot toekomstige zorg in het geval van verwachte achteruitgang bij acute- lange-termijn of terminale (progressieve) ziekte. → briefje met definitie geven.

2. Wat is uw mening over de manier waarop PPZ in Twente wordt vormgegeven?
3. Wat kan hier nog in verbeterd worden? Wat zijn belemmeringen?
4. Kan PPZ bijdragen aan kwaliteit van zorg voor de patiënt met een oncologische aandoening? In welke mate en op welke manier?

Individuele aanpak PPZ

1. In welke fase van de palliatieve zorg wordt u op de hoogte gesteld van de situatie?
2. Op welke manier geeft u vorm aan PPZ bij oncologiepatiënten?
3. Heeft u een vaste aanpak voor PPZ?
 - a. Welke onderdelen komen meestal aan de orde?
 - b. Op basis waarvan bepaalt u deze aanpak? (goede ervaringen, wetenschappelijke bronnen?)

4. Bespreekt u met patiënten in de palliatieve fase hun wensen/doelen/voorkeuren?
 - a. Op welk moment in de ziekte heeft u dit ter sprake gebracht?
 - b. En heeft u dit ook vastgelegd?
 - c. Wat staat er genoteerd m.b.t. PPZ? Waar staat dit genoteerd?
 - d. Bespreekt u dit proactieve zorgplan ook met andere zorgverleners?
 - e. Welke maatregelen zouden uws inziens genomen moeten worden om te zorgen dat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van het palliatieve plan op het moment dat dit nodig is.
5. Hoe schat u zelf de kwaliteit van uw PPZ in? Hoe beoordeelt u of dat goed gedaan is? Wat kan daar nog in verbeterd worden?

Dat was de laatste vraag. Hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u deze richten aan ons (uitdelen kaartje). Aan het eind van onze bachelor opdracht houden wij nog een presentatie voor alle betrokkenen. Deze staat gepland op 9 september in het ZGT te Almelo. Bij deze nodigen we u hier van harte voor uit. Mocht u aanwezig willen zijn, dan kan u zich aanmelden door een mail te sturen naar bovenstaande mailadressen.

Bijlage E: Overzicht actoren

Nummer	Functie
1	Internist-oncoloog
2	Internist-oncoloog
3	Bedrijfskundig manager
4	Bedrijfskundig manager
5	Netwerkcoördinator
6	Netwerkcoördinator
7	Netwerkcoördinator
8	Palliatief/transfer verpleegkundige
9	Oncologie verpleegkundige
10	Verpleegkundig specialist
11	Verpleegkundig consulent
12	Verpleegkundig specialist
13	Geestelijk verzorger
14	Geestelijk verzorger
15	Wijkverpleegkundige
16	Wijkverpleegkundige
17	Wijkverpleegkundige
18	Huisarts
19	Huisarts
20	Huisarts
21	Huisarts (Medisch Coördinator Eerste Tweede Lijn)
22	Huisarts
23	Huisarts
24	Senior beleidsmedewerker VPTZ Twente
25	Medisch maatschappelijk werker
26	Lymfe- en oedeemtherapeut

Bijlage F: Codeboek

- Rol binnen het netwerk
- Familie: definitie PPZ
 - Context PPZ (bij welke soort patiënten, in welke fase)
 - Tijdsaspect PPZ (nu ,toekomst, hoeveel jaar?)
 - Resultaat PPZ (wat je eruit krijgt, bijv. formulier, dossier, overleg)
 - Proces PPZ (eigenschappen proces, bijv. dynamisch, vrijwillig, continue)
 - Inhoud PPZ (inhoudelijke onderdelen van zorg)
 - Uitkomst PPZ (welke resultaten het oplevert, bijv. minder opnames)
 - Vorm PPZ (tussen wie, in welke vorm, bijv. discussie/communicatieproces)
 - PPZ definitie afwezig (nee/weet ik niet)
- Familie: PPZ
 - Voorbeeld PPZ
 - Voorwaarde PPZ
 - Verbeteringen PPZ
 - SVZ PPZ
 - Proactieve arts
 - Proactieve patiënt
 - Markeringspunt PPZ
 - Werkwijze
 - Initiator
- Familie: PZ
 - Verbeteringen PZ
 - Markeringspunt PZ
- Terminale zorg
- Tijdsaspect netwerk
- Familie: Kwaliteit van zorg
 - Proces (interactie, werken volgens de richtlijnen)
 - Structuur (hoeveel units, aanwezigheid procedures enz.)
 - Uitkomst (kwaliteit van leven, tot stand gekomen verandering)
- Familie: Bijdrage proactief aan KVVZ
 - Proces (interactie, werken volgens de richtlijnen)
 - Structuur (hoeveel units, aanwezigheid procedures enz.)
 - Uitkomst (kwaliteit van leven, tot stand gekomen verandering)
- Familie: Indicatoren
 - Indicatoren bestaand PZ
 - Indicatoren gewenst PZ
 - Indicatoren bestaand PPZ
 - Indicatoren gewenst PPZ
- Voorwaarde indicatoren

Na het coderen van enkele interviews werd ondervonden dat er voor een betere structurering ook behoefte was een zorgverlener categorie specifieke codes. Deze zijn er voor elk type zorgverlener bijgekomen:

- Familie: “categorie zorgverlener”
 - Context “categorie zorgverlener”
 - Eerste contactmoment thuiszorg
 - Vormgeven PPZ “categorie zorgverlener”
 - Vaste aanpak “categorie zorgverlener”
 - Bespreken wensen door “categorie zorgverlener”
 - Vastlegging en notatie PPZ “categorie zorgverlener”
 - Communicatie met OZ “categorie zorgverlener”; OZ=overige zorgverleners
 - Inschatting kwaliteit “categorie zorgverlener”

Bijlage G: Tabel onderdelen definitie proactieve palliatieve zorgplanning literatuur (deelvraag 1)

Context	
Bron	Citaat
(Mullick, 2013)	'in the context of progressive illness and anticipated deterioration' 'that take effect when they lose capacity'
(Acpel Society, z.d.)	'for a time when individuals are not able to make their own healthcare decisions'
(National Association of Chronic Disease Directors, 2012)	'someone is facing an acute illness, a long-term chronic illness or a terminal illness' 'Advance care planning is especially important if a patient does not want aggressive treatment' 'An advance care plan can be used at any stage of life'
(WHO, 2011)	'in anticipation of future deterioration'
(Lynn & Adamson, 2003)	'Build advance-care planning into early treatment'
Tijdsaspect	
Bron	Citaat
(Mullick, 2013)	'about future care'
(Guldemond, Ott, & Wind, 2014)	'toekomstige zorg'
(National Institute on Aging, 2012)	'ahead of time'
(Acpel Society, z.d.)	'for future healthcare decisions'
(Henry, Seymour, & Ryder, 2007)	'future care'
(WHO, 2011)	'for future care'
Resultaat	
Bron	Citaat
(Mullick, 2013)	'may result in a written record of a patient's wishes'
(Guldemond, Ott, & Wind, 2014)	'tot keuzes komt over specifieke behandelingen'
(National Institute on Aging, 2012)	'letting others know about your preferences, often by putting them into an <i>advance directive</i> '*
(Acpel Society, z.d.)	'ideally results in the designation of a health care proxy, and in the creation of a written plan, commonly referred to as an advance directive'
Proces	
Bron	Citaat
(Mullick, 2013)	'voluntary process' 'process of formal decision making'

(Cannaerts, 2000)	‘creatieve en actieve ingesteldheid’
(Guldemon, Ott, & Wind, 2014)	‘vrijwillig proces’
(Acpe Society, z.d.)	‘This process can be facilitated by a specially trained health professional or can occur as part of routine care with the person’s usual health professionals.’ ‘understand, reflect on, discuss and plan’ ‘ACP is therefore on-going, and is subject to continual re-evaluation and possible updating, triggered by key health or life experiences’
(National Association of Chronic Disease Directors, 2012)	‘and should be updated as circumstances change’ ‘to anticipate events that can happen’
(Henry, Seymour, & Ryder, 2007)	‘a voluntary process’ ‘documented, regularly reviewed, and communicated to key persons’
(Stichting Fibula, 2012)	‘Uiteraard zal regelmatig getoetst moeten worden of de wensen hetzelfde zijn gebleven.’
Inhoud	
Bron	Citaat
(Guldemon, Ott, & Wind, 2014)	‘decisions’ (Mullick, 2013) ‘wensen, doelen en voorkeuren’
(National Institute on Aging, 2012)	‘what type of medical care you want. It also allows you to express your values and desires related to end-of-life care.’
(Acpe Society, z.d.)	‘the individual’s goals, values, and wishes’
(National Association of Chronic Disease Directors, 2012)	‘considers your social supports, your preferences, and your likely course’
(Henry, Seymour, & Ryder, 2007)	‘• the individual’s concerns and wishes, • their important values or personal goals for care, • their understanding about their illness and prognosis, • their preferences and wishes for types of care or treatment that may be beneficial in the future and the availability of these.’
(WHO, 2011)	‘preferences’ ‘to several outcomes (..). • An advance statement: a statement of wishes and preferences setting out the person’s general values and views about care. It is not legally binding. • An advance decision to refuse treatment: involves refusal of a specific medical treatment in a predefined potential future situation. It is legally binding in some countries only if an individual loses capacity. • Lasting power of attorney: involves appointing a person (an “attorney”) to take decisions on behalf of an individual if they lose capacity to do so.’
(Stichting Fibula, 2012)	‘vragen voorgelegd krijgen over hun wensen’ ‘Onderwerpen als reanimatie, donatie, gewenste zorg en de gewenste plek voor het ziek- en sterfbed kunnen daarbij aan de orde komen’
(Lynn & Adamson, 2003)	‘advance directives for sudden death’
(Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012)	‘Voorbeelden van proactieve acties: (bijvoorbeeld inschakelen van een casemanager palliatieve zorg, gesprekken met patiënt en naaste familie over medische beslissingen als wel/niet niet-reanimeren of staken curatieve behandeling, anticiperend beleid op te verwachten symptomen en problemen of afspraken met en wensen van

patiënt op schrift stellen)'

Gezondheidsuitkomst

Bron	Citaat
(Cannaerts, 2000)	'kwaliteit van het moment te waarborgen'
(National Association of Chronic Disease Directors, 2012)	'advance care planning can help alleviate unnecessary suffering, improve quality of life and provide better understanding of the decision-making challenges facing the individual and his or 2 her caregivers'
(Stichting Fibula, 2012)	'Daarmee kan een ongewenste (spoed)opname of onnodig medisch handelen zoveel mogelijk worden voorkomen.' 'Als patiënten tijdig in staat worden gesteld na te denken over het naderende levenseinde, kan dat hun gevoel van regie versterken'
(Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012)	'Als palliatieve zorg op tijd ingezet wordt en niet pas in de terminale fase, kan dit mogelijk crisiszorg (bijvoorbeeld spoedopnames of consulten buiten kantooruren) voorkomen. Ook kunnen weinig effectieve en belastende behandelingen dan achterwege blijven.'

Vorm

Bron	Citaat
(Guldemond, Ott, & Wind, 2014)	'gespreksvoering'
(National Institute on Aging, 2012)	'learning about the types of decisions that might need to be made'
(Acpel Society, z.d.)	'process of communication between individuals and their healthcare agents'
(Henry, Seymour, & Ryder, 2007)	'process of discussion (..) between an individual and their care providers'
(WHO, 2011)	'discussion (..)between an individual and a care provider'
(Mistiaen, Francke, Claessen, Onwuteaka-Philipsen, & Heide, 2012)	'proactief en tijdig bespreken'

*Advance directive=wilsverklaring

Bijlage H: Tabel onderdelen definitie proactieve palliatieve zorgplanning actoren (deelvraag 2)

In onderstaande tabellen staan samenvattingen van de gecodeerde stukken per onderwerp uit deelvraag 1: context, tijdsaspect, resultaat, proces, inhoud, uitkomst en vorm. Per onderwerp zijn de gecodeerde stukken eerst in de kolommen verdeeld op basis van welke categorie zorgverlener het betreffende stuk heeft gezegd en vervolgens is met kleuren binnen een onderwerp gezocht naar overeenkomstige uitspraken. Deze zijn vervolgens in aparte rijen weergegeven, om de tabel overzichtelijk te maken. Een getal tussen haakjes geeft aan dat een zelfde uitspraak vaker is gezegd door zorgverleners uit desbetreffende categorie.

Er is voor het maken van de tabel gebruik gemaakt van de volgende codes:

- Context PPZ - Resultaat PPZ - Inhoud PPZ - Tijdsaspect PPZ
- Proces PPZ - Uitkomst PPZ - Vorm PPZ - PPZ definitie afwezig
- Proactieve arts - Proactieve patiënt - Bijdrage proactief aan KVZ (proces, structuur en uitkomst)

In onderstaande tabel staat onder de rij met de aanduiding van het onderwerp steeds een afkorting van de categorie zorgverleners om de tabel overzichtelijk te houden. De letters corresponderen met de volgende categorieën zorgverleners:

SP= Specialist BM= Bedrijfskundig Manager NC= Netwerkcoördinatoren HA= Huisarts WVK = Wijkverpleegkundige
VK= Verpleegkundig specialist/consulent GV/MW/VW/FT = Geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, vrijwilligers, fysiotherapeut

Context						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
-Bestaand beeld dat palliatieve fase hetzelfde is als terminale fase (2)	-Zorg aan de patiënt in de laatste levensfase, met name het laatste jaar (2)	-Palliatieve fase nog vaak verward met terminale fase (3)	-Palliatief vanaf de geboorte (1) -Onderscheid tussen mensen die binnen afzichtbare tijd doodgaan (3 á 4 maanden = palliatief) (1)	-Lastig voor artsen, want palliatief betekent nog dat je dood gaat (1)	-Breder dan terminale fase (3)	-Soms weten patiënten niet dat ze palliatief zijn of blijven ze te lang in de ziektegerichte palliatie (1) -Laatste jaar = palliatief (niet eerder, te beladen woord) (1)
-Maar de bedoeling om dat verder naar voren te halen bij patiënten met ongeneselijke	-Op het moment dat je palliatief wordt/ na slecht nieuws gesprek/op het moment dat de		-Langdurig ongeneselijk zieken (1)	-Bij een patiënt die ongeneselijk ziek is (1) -Bij alle ongeneselijk zieke patiënten	-Vanaf diagnose ongeneselijk ziekte (1)	-Na het slechtnieuwsgesprek (u wordt niet meer beter) (1) -Als er geen

aandoening (1) -Maar je weet al lang, je wordt niet meer beter (1)	patiënt weet, ik word niet meer beter (2)			wordt achteruitgang verwacht op termijn (inherent), dus overbodig in definitie (1)		behandeling meer mogelijk is (1)
		-Voor de arts ook moeilijk om te vertellen en in te schatten (3)	-Gewoon het huisarts zijn (1)	-Nog te nieuw, te ongrijpbaar, onbekend begrip (1) -Twentse cultuur: het gaat zoals het gaat (1)		-Weet ik niet of het proactief hier nu zoveel aan toevoegt, zo zou het moeten gaan (1) -Lastig te bespreken voor patiënt en zorgverlener, veel emoties, westerse/Twentse cultuur (3)
Tijdsaspect						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
-In de toekomst (1) -Heel erg in het begin / heel vroeg / ook als je nog anti-tumorbehandeling geeft (2) -Van te voren/tijdig (2)	-Als het moment juist is (1) -Vooruitkijken (1)	-Vroegtijdig (3) -Niet wachten tot het zich voordoet maar in een eerder stadium behandelen (3) -Vooruitdenken (3)	-Vooruit kijken/ van tevoren (3) -Anticiperen (1) -Niet wachten tot iemand heel ziek is (1)	-Op tijd (1) -Vooruit kijken en denken/ van te voren (3)		-In een vroeg stadium (2) -Al in een eerder stadium (1)
		-Met name het laatste jaar (1)		-Terminaal niet in definitie, maar focus		-Laatste jaar (1)

op eerder traject (1)						
Resultaat						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
	-Nu nog afhankelijk van degene die behandeld (2)					
-Patiëntendossier/ in de status in het ziekenhuissysteem (2) -Digitaal, mits iedereen daarin kijkt (1)	-Digitaal (2)	-Beschikbaar maken op zo'n manier dat als het aan de orde is desbetreffende professional bij de gegevens kan, raadpleegbaar 24 uur per dag, (3)			-Dossier (1) -Zorgplan met kopjes en punten waar je aan moet denken (1)	
-Documenteren in de brief naar de huisarts/ in de brief naar de huisarts/ in ontslagbrieven (2)	-Aantal formulieren in een pilot/ formulieren (2)	-Verslaglegging, afspraken en alle dingen daaromtrent vastleggen en met de patiënt meegaan, vastleggen, voorbeeld formulieren UMCG (3)	-Ontslagbrief van de specialist met adviezen, aanspreekpunt (1)	-Brief naar huisarts en specialist (MDO) (1) -Format Groningen (diagnose, verwachtingen, betrokken zorgverleners) (1)		
-Mensen krijgen zelf een briefje mee (1)	-Plan (1) -Dossiërtje (1)		-Pakketje met info (1)	-Adviezen voor patiënt, naasten en arts waarmee ze thuis verder kunnen (2)		-Plan naar de eindfase toe met acties (2)
-Niet een soort format wat je afvinkt (2)	-Geen afvinklijstje maar wel rode draad (2)	- Verantwoordelijkheid bij alle hulpverleners	-Geen protocol met tijden wanneer er over iets gesproken	-Netwerk om de patiënt bouwen met contactpersonen per		-Overzicht van betrokken zorgverleners (1)

	- Toegankelijkheid zorgverleners (wie kan ik bellen) (1)	die betrokken zijn bij de patiënt en de naaste met één iemand die coördineert (3)	moet worden (1) -Ontslagbrief van de specialist met adviezen, aanspreekpunt (1)	probleem/ aandachtspunt (1)		-Coördineren van disciplines en aanspreekpunten(2)
Proces						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
-Individueel (2) -Gewenste plek van sterven veranderd (1) -Continuïteit; Niemand werkt meer 24x7 dus veel informatie gaat verloren (1)	-Continue beleid, helder plan, weten wie je kan bellen (1) -Continuïteit (1) -Ketenproces (2)	-Dynamisch proces (meningen veranderen) (3) -Continue proces van aftasten en bespreken, mensen kunnen van gedachten veranderen en situaties kunnen wijzigen (3)	-Continue aftastingsproces (1) -Responsshift; verwachtingen patiënt veranderen → blijven controleren of patiënt er nog steeds achter staat (3)	-Je hebt met individuen te maken (1)		-Stand van zaken volgen, want veranderingen (1) -Verschillend per patiënt (1) -Continuüm van zorg (1)
-Proces mag niet normatief worden, dat artsen normen opleggen aan mensen hoe ze zouden moeten zijn (1) -Niet opdringen (1)		-Afhankelijk van in hoeverre de patiënt dat wil (3)		-Vrijwillig communicatieproces (2) -Geen normen opleggen door arts, (2)	-Vrijwillig communicatieproces (1) -Niet iedereen wil PPZ	-Vrijwillig (1) -Sommige mensen willen geen hulp
-Patiënt goed informeren zodat hij ook regie heeft en		-Eigen regie zoveel als de patiënt wenst maar met goede			-Patiënt zelf beslissen, met adviezen	-Aandragen wat de patiënt niet weet (1)

mee kan denken (1) -Autonomie vs. paternalisme (1)		ondersteuning (3)		hulpverlener (1)		
-Past het nu of past het niet/aanvoelen (2)		-Het aftasten van hulpverleners van wie heb je voor je, wat wil deze patiënt (3) -Cliëntparticipatie (3) -Proces tussen dokter en patiënt (3)	-Dosereren in gesprek wat er al verteld wordt (vertellen wat er nooit komt heeft geen zin) (2) -Samen met de patiënt (1)	-Aanvoelen, langzaam richting het opzoeken van de laagjes in een gesprek (1) -In afstemming met de patiënt (1)	-Moet je altijd alles vertellen (bijv. bij laag risico)? (2)	
			-Niet vrijwillig in Twente (kop in het zand) (3) -Twijfel over vrijwillig (1)	-Voortouw nemen als patiënt niet wil (niet helemaal vrijwillig)		
Inhoud						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
-Wat de patiënt wil (2)	-Wat de patiënt wil (2)	-Afspraken op basis van verwachtingen van patiënt (2) -Wat de patiënt belangrijk vindt (1)	-Wensen (4) -Iedereen eigen ideeën over sterven en lijden (2)	-Wensen patiënt en naasten (2) -Wat is belangrijk voor de patiënt (3)	-Wat wil iemand (1)	-Wensen om op een goede manier uit het leven te raken (1) -Beslissingen (1) -Wensen en voorkeuren (4) -Wensen verschillen per patiënt (2)
-Gebaseerd op andere gevallen kijken wat je verwacht /tegen welke dingen een	-Hoe je moet handelen in acute situaties (1)	-Mogelijk te verwachten problemen of vraagstukken (3) -Nadenken over wat	-Speciale aandachtspunten (en kennis hierover) aanbieden (3) -Afspraken over wat	-Inspelen op te verwachten problemen die mensen krijgen (4) -Adviezen vanuit	-Signaleren wat je kunt verwachten bij een cliënt (1)	-Mogelijke toekomstige discussiepunten (wat wilt u wel, wat wilt u niet) (1)

patiënt gaat aanlopen (2) -Hoe het ziektebeeld zich gaat ontwikkelen (1) -Zolang het de moeite waard is (1)	zich kan voordoen en daar afspraken over maken (3) -Veel symptomen zijn voorspelbaar (3)	de patiënt kan doen indien er dit of dat gebeurt (2) -Anticiperen op klachten/problemen (3)	zorgverleners aan patiënt en aan andere zorgverlener (1)	-Vooruitzichten -Informatie over vooruitzichten (1)
-De patiënt zodanig bijstaan dat hij zelf snapt wat voor ziekte hij heeft en wat zich kan ontwikkelen in de toekomst (1) -De patiënt goed opvoeden en hierin bijstaan (1) -De patiënt goed informeren zodat hij regie heeft en mee kan denken (1) -Bespreekbaar maken dat het levenseinde nadert en niet uitstellen wat je vandaag nog zou kunnen doen (1)	-Afstemmen wat de cliënt wil (2)		-Informatie over de mogelijkheden en wat afwijzing betekent (1)	-Benoemen wat er mogelijk is of wat de patiënt laat liggen (3) -Mogelijkheden om leven zo prettig mogelijk en leefbaar te houden met adviezen (1) -Mogelijke behandelingen (1) -Mogelijkheden in kaart brengen (4)
-Voorbeelden: pijnstilling/pijnpoli, spiritueel, geestelijk verzorger, thuiszorg, maatschappelijk	-Waar je wilt overlijden (1)	-Anticiperen op angst (1)	-Op alle vier dimensies (1) -Fysiek: pijnmeter (1)	-Emoties (1) -Voorkeur plek van overlijden (1)

werk (mentaal/praktisch), psycholoog of psychiater (1) -Euthanasie Reanimatie IC opname Heropname (2) -Existentiële crisis (aangesloten bij kerkgemeenschap) Ziekenzalving (1)						
	-Hoe betrek je de naasten → Hoe bewaak je dat het draagbaar is (niet alles kan wat je zou willen) (1) -Samen met patiënt en familie (1)	-Patiënten en naasten (het hele cliëntsysteem) (3)	-Hulp voor mantelzorger (2) -Verschillende wens patiënt en naaste (2) -Ook naaste (2)	-Ook naaste (3) -Wat belangrijk is voor de patiënt is niet hetzelfde als wat belangrijk is voor de naaste (1)	-De naaste erbij betrekken (1)	-Ook mantelzorger /omgeving ondersteunen (2)
Uitkomst						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
	-Voorkomen van ziekenhuisopnames (2)		-Je geeft zorg op maat, niet meer en niet minder (1) -Minder ziekenhuisopnames, kostenaspect (2) -Langer leven (2) -Dan loop je niet achter de feiten aan	-Minder agressieve behandelingen in de laatste fase (1) -Dat ze zelfs ook langer leven (1) -Overlijden op de plaats van wens overlijden (1) -Voorkomen	-Gewenste plek van overlijden (1)	-Ga je minder achter de feiten aanlopen (1)

		(1)	onnodige opname ziekenhuis (4) -Betere kwaliteit van zorg (1) -Minder bezoeken aan SEH (1)		
- Klachtenvermindering (2)	-Kwaliteit van leven (3)	-Kwaliteit van leven (4) -Minder comorbiditeit (1) -Kwaliteit van sterven (2)	-Verbeteren kwaliteit van leven (2) -Minder klachten (1)	-Kwaliteit van leven; minder last op de 4 dimensies (2)	-Kwaliteit van leven (1)
-Rust (2)		-Geruststelling/ angst weg (3) -Welzijn (1)			-Rustigere gang naar het einde, geruststelling (3) -Geluk voor de patiënt (1) -Aanvaarding van het einde (1) -Het gevoel dat de patiënt niet wordt alleen gelaten (1) -Welzijn (2) -Dingen helder krijgen (1) -Waardige afronding (1)
	-Continuïteit (3)	-Iedereen weet waar die aan toe is (1)	-Patiënt voorbereid op thuiskomst (2) - Neuzen dezelfde kant op in het belang van de patiënt (1)	-Beter inzicht in waar ze mee bezig zijn/bewuste keuzes maken (1)	-Keuze voor de patiënt (1) -Dat je dingen wat meer met elkaar kan afstemmen en dat alle betrokkenen op

						de hoogte zijn (1) -Alle betrokkenen kennen hun plaats (2) -Zorg wegnemen van de patiënt en naaste (2) -Nuttig gevoel voor zorgverlener, ondanks einde cure (1)
Vorm						
SP (n=2)	M (n=2)	NC (n=3)	HA (n=6)	VK (n=5)	WVK (n=3)	GV (n=2); MW (n=1); VW (n=1); FT (n=1)
-Controleren en afspraken (1) -De patiënt op gang helpen, daarbij niet normatief worden (1)	-Samen met patiënt en familie plan maken Dat kan pas als er een relatie is met de patiënt (2)	-Cliëntparticipatie (3) -Ondersteuning van de patiënt (3)	-Gesprekken met de patiënt (5) -Open gesprekken (1)	-Gespreksvoering en aftasting (2) -Patiënt informeren (1) Palliatief redeneren (1)	-Gespreksvoering (3)	-Stimuleren open te zijn (2) -Informele gespreksvoering tijdens fysieke behandeling (1) -Informereren patiënt (1) - Patiënt informeren (1) -Verschillende gesprekken (4) -Aanbod doen (1)
-Duidelijk opschrijven (2)	-Toestemming van de patiënt voor delen EPD nodig Verschillende partijen moeten op	- Verslaglegging, afspraken en alle dingen daaromtrent vastleggen en met de patiënt (1)	-Vastleggen (1)	-Vastlegging consult + MDO in bevindingen en advies (2)		

	de hoogte zijn dat er een dossier is (1) -Iedereen kan het dossier bewerken en aanvullen (1) -Vastleggen en daarnaar handelen (2)	-Schriftelijk vastleggen is een belangrijk onderdeel (2)				
-Samenwerking zorgverleners (2) -Bellen huisarts voordat er een advies gegeven wordt ter goedkeuring plan (1) -Gezamenlijke advisering (1) -Onderling overleg zorgverleners (1) -De artsen onderling moeten goed overleggen en makkelijk bereikbaar zijn (1)	-Samen met huisarts en eventueel verpleeghuis (1) -Iedereen heeft zijn rol, huisarts/thuiszorg/verpleeghuis (1) -Toegankelijkheid zorgverleners (wie kan ik bellen) (1) -Maakt niet uit wie het regelt als het maar geregeld is (1)	- Verantwoordelijkheid bij alle hulpverleners die betrokken zijn bij de patiënt en de naaste met één iemand die coördineert (3) -De hele communicatie moet de patiënt volgen door de zorgketen van begin tot eind (3) -Communiceren met andere betrokken hulpverleners (3) -Wat er uitkomt communiceren met andere hulpverleners (3)	-Samenwerken in een netwerk (2) -Snelle communicatie, op laag niveau tussen zorgverleners (1) -Kennis over mogelijkheden en aandachtspunten doorgeven aan andere zorgverleners(1) -Inschakelen andere hulpverleners (1) -Communicatie met /info doorsturen aan huisartsenpost (1) -Patiënten overnemen, als andere zorgverleners niets met palliatieve zorg (euthanasie) willen doen (1) -Niet meer zorgverleners dan	-Communicatie en afstemmen (met huisartsenpost) (2) -Netwerk om de patiënt bouwen met contactpersonen per probleem/ aandachtspunt (1) -PAT in consult (1)	-Bijeenkomsten plannen om info (wat te verwachten bij deze (categorie) patiënt) over te dragen aan collega's (1) -Communicatie (1) -Netwerk (1)	-Digitaal/echt om tafel zitten en svz bespreken (2) -Communicatie zorgverleners onderling (1) -Discussie (1) -Coördineren van allerlei disciplines (2) -Bekendheid bij andere zorgverleners (1)

nodig (1)
-Maar ook wel medicatie (bijv. Pijnbestrijding thuis) (1) - Rescue medicatie al in huis (1)

Bijlage I: Tabel stand van zaken en verbeteringen PPZ (deelvragen 3&4)

Om deelvragen 3 en 4 te beantwoorden, zijn in onderstaande tabel de uitspraken van actoren over de stand van zaken en mogelijke verbeteringen van PPZ weergegeven. Hiervoor zijn de volgende codes gebruikt:

-SVZ PPZ -Context PPZ -Markeringspunt PPZ -Markeringspunt PZ
-Eerste contactmoment PPZ (variatie actoren) -Verbeteringen PPZ

Per onderwerp zijn de gecodeerde stukken eerst in rijen verdeeld op basis van overkoepelende thema's die terug werden gezien in de interviews. Als er een nieuw thema voorbij kwam gedurende het indelen in de tabel, is er een nieuwe rij aangemaakt en zijn de voorgaande stukken opnieuw doorlopen, om te garanderen dat elk stuk gecodeerde tekst in de juiste rij staat. Getracht is de verbeteringen die aangedragen zijn, direct te linken aan de stand van zaken. Het is voorgekomen dat er bij onderdelen van de stand van zaken geen specifieke aanbevelingen zijn gedaan. Dit is aangegeven met een x in de tabel. Achter elke uitspraak staat een afkorting om aan te geven welke categorie zorgverleners dit heeft aangegeven. Hierbij geldt:

-IO=internist-oncologen -BM=bedrijfskundig managers -NC=netwerkcoördinatoren -TZ=thuiszorg
-HA=huisartsen -GV=geestelijk verzorgers -MW=maatschappelijk werker -FT=fysiotherapeut
-VW=vrijwilligers -PAT=palliatief verpleegkundigen & verpleegkundig specialisten

Standpunt	Uitspraak	N	Verbetering/ mening	N
PPZ in de kinderschoenen, nog veel verbetering mogelijk	'Dus dat je veel minder voor verassingen komt te staan. En dat is op dit moment echt nog niet het geval.' (VW) 'Dat is hier nu aan het opstarten, het begint nu een beetje te lopen' (PAT) 'Dus er wordt al wel aan gewerkt, het is echt een thema.' (PAT) 'Ik denk dat er heel veel mensen heel goed bezig zijn, maar dat overall dat het nog veel beter kan.' (FT) 'ik weet wel dat de levensbeschouwelijke en andere ondersteuning in de oncologische zorg nog in de kinderschoenen staat vergeleken bij wat er mogelijk is' 'maar die proactieve houding daarin die wordt steeds een beetje beter volgens mij. Hier tenminste. Maar die ontbreekt ook vaak.' (GV) 'Dat daar nog flinke tekortkomingen zijn' (HA) 'Niet goed.' (PAT) 'Ik denk dat die nog sterk uitgebreid kan worden.' maar ik denk dat dat zeker nog wel dat daar het een en ander in verbeterd kan worden' (TZ) 'Niet.' (TZ) 'Maar er gebeuren nog steeds wel heropnames.' (PAT) 'dat ze zich meer dan ooit op de kaart zetten, dat ze goed onder de aandacht brengen wat de mogelijkheden zijn en dat er een mooi zorgaanbod ligt' (MW) 'Kijk het ziekenhuis is nu bezig met dat PAT team. Dat merk ik ook wel	19	X	x

	dat zij ook nog daaraan moeten trekken om dat in het ziekenhuis goed van de grond te krijgen.’(HA) ‘een hele boel dingen in Twente is best aardig geregeld. Ik bedoel, we zij hier erg vooruitstrevend’ (HA) ‘In feite staan we aan het begin.’(NC) ‘Ik denk als consultteam in het ziekenhuis proberen we telkens meer te ondervangen dat we erbij gevraagd worden.’(IO) ‘dat je zult zien dat we nog niet zo heel veel aan proactieve zorgplanning doen ... et is nog wel erg in de kinderschoenen ’(BM) ‘Ik denk dat dat veel beter kan’(IO)				
Er is veelal sprake van een individuele aanpak van (proactieve) palliatieve zorg	‘bepaalde manier van palliatieve zorg levert, die al niet uniform voor alle huisartsen is. Daar zitten heel veel verschillen in’ (HA) ‘het is per setting verschillend, het is per specialisme verschillend, het is per huisarts verschillend, het is per zorgverlener verschillend. Dus je kan niet zeggen van er ligt al een strak protocol waar iedereen naar handelt. Dat zeker niet.’(PAT) ‘Ja, weet je, dat is natuurlijk, het is vrij individueel.’(HA) ‘de ene huisarts heeft daar meer feeling mee dan de andere.’ ‘En eigenlijk had ik een beetje het idee dat ze allemaal voor hun eigen parochie aan het preken waren. ” Iedereen zit een beetje te grijpen van ja moeten wij daar ook niet wat mee ’ (HA) ‘Het is meer nu denk ik gewoon op individuele basis wat geregeld’ (BM) ‘Ja, wat ik net zei. Ik denk dat het heel erg arts afhankelijk is, van wie je. En ook huisarts afhankelijk.’(BM)	6	X		x
Bekendheid	‘Het is nog te nieuw, te ongrijpbaar. Mensen kennen het natuurlijk niet.’ (PAT) ‘Dus als je het, als je dat plaatje voor je hebt, dat is eigenlijk hoe het zou moeten zijn.’ (VW)	2	‘Nou in ieder geval dat het duidelijk is voor alle betrokken dat je op deze manier werkt. Dat ook huisartsen dat zien, maar ook wijkverpleging, de thuiszorg weten dat we zo werken. Ook andere specialisten in het ziekenhuis dat ze het leren herkennen.’ (IO) ‘een stukje nascholing voor mijn collega’s, is dat wij veel meer als huisartsen moeten leren om proactief leren te denken.’ ‘Ik denk wel dat een aantal collega’s dat als je de bewustwording verbeterd dat je daar de grootste klapper al mee maakt.’ (HA)		3
	Niet duidelijk dat er een zorgplan is.		‘dat je weet dat zo’n dossier er is’ (BM)		1

	‘Kijk wij zijn met een heel klein groepje nu bij het netwerk. ... Daar ben ik me wel heel erg bewust, dat wij echt van die pioniers nu zijn, zo van waar heb jij het over. (TZ)	1	‘maar dat je wel medewerkers moet hebben. Kijk, we zijn met een heel klein groepje nu bij het netwerk. Maar we hebben er nog veel meer nodig voordat je dat echt gaat realiseren’ (TZ) ‘Vervelende is ja, dan moet je wel mensen vinden die dat willen doen.’ (HA)	2
Beeldvorming	‘Wat je nu ziet dat mensen meer het idee hebben als dan palliatief gaat dat het dan over de terminale fase gaat’ (IO) ‘Palliatieve fase wordt nog vaak verward met de terminale fase.’ (NC) ‘Maar goed, als ik merk dat de arts of de arts-assistenten dat allemaal lastig vinden ... voor heel veel artsen is het nog je bent palliatief, dus je gaat dood’ (PAT) ‘Vooral de term palliatieve zorg. Zowel de huisartsen als de wijkverpleegkundige die ik heb gesproken die verwarren dat echt nog met terminale zorg. Waardoor je een hele fase overslaat denk ik.’ (TZ)	6	‘Sowieso al eerst vanuit de overheid zeg maar. Dat staat mij nog een beetje tegen. Is het generieke zorg, palliatieve zorg. Dus iedereen moet het kunnen, terwijl het wel complexe zorg is. Dus ik denk dat de overheid, als je echt op macro niveau kijkt, dat die daar al sturing in kan gaan geven.’ (TZ)	1
	‘Ja, maar daar wordt niet gezegd dat ze palliatief zijn. Dat begrip wordt eigenlijk haast niet gebruikt.’ (GV) ‘Dat het, als het gewoon een, ja wat moet ik zeggen, gangbaarder wordt, of minder een taboe wordt om erover te praten.’ (BM) ‘Maar dat is natuurlijk ook iets wat gewoon in onze samenleving een lastig onderwerp is. Wij kunnen hier in het ziekenhuis natuurlijk niet een hele andere cultuur introduceren als mensen uit die samenleving daar niet aan toe zijn.’ (GV) ‘Het is ook een stukje angst denk ik bij een aantal collega’s. Onzekerheid, niet weten wat je zo goed kan doen.’ (HA)	4	‘Dat vraagt ook allemaal maar veel om bewustwording en zichtbaar worden en ze moeten het belang ervan inzien.’ (PAT) ‘Je hoopt toch wel dat, dat ja, doordat soort initiatieven en ook door scholing en er aandacht voor te hebben, dat je daar toch wel een soort, ja, dat het gewoon verbeterd wordt.’ (BM) ‘We leven natuurlijk in een cultuur waarin men de vergankelijkheid überhaupt liever niet onder ogen ziet. Daar ben ik niet hoopvol op. Ik denk niet dat dat nog gaat veranderen dat men nou dat echt heel erg tot zich door willen laten dringen nee. Dat geloof ik niet.’ (GV)	3
Cultuur	‘Dat is niks voor mij een psycholoog en dat is niks voor mij een dominee. Maar als dat dan later wel een keer gebeurd is, dan zeggen ze achteraf soms van ik ben blij dat het wel gebeurd is.’ ‘Vooral in Twente zullen niet veel mensen vragen om geestelijke verzorging of maatschappelijk werker. Nee dokter dat hoef ik niet.’	2	‘laten we toch de geestelijk verzorger uit ons team gewoon even langslopen. Goh, ben je er vandaag, loop dan even langs. En dan maken we het ook niet te beladen van, er komt een geestelijk verzorger. (..)Dat is, uiteindelijk voor de patiënt heel fijn.’ (PAT)	2

(IO)		‘Soms is het heel makkelijk om het onder de douche te doen. Iemand staat met de rug naar je toe. ... Dan ben je toch al bezig. Mensen hoeven je niet aan te kijken. ... Ik heb wel eens met iemand een rondje gelopen, weet je wel. Want die vond het zo moeilijk om aan te kaart en dan denk ik van buiten. En het kan gewoon en dat praat wel heel makkelijk, dat is prima. En dat proberen we wel heel erg daarom ook naar de cliënt zelf te kijken, van wat past bij ‘m en wat geeft hem een goed gevoel, want daar gaat het om.’ (TZ) ‘Maar doordat ik gewoon zo, gewoon tijdens het werk een praatje met hem aanging. ... Ja, heel informeel. ... En je zit natuurlijk al in de comfort zone van iemand op het moment dat je behandelt.’ (FT) ‘Of we laten ook nog wel eens, als we echt denken, hier moet wat mee want er zit nog zoveel onder, laten we toch de geestelijk verzorger uit ons team gewoon even langslopen. Goh, ben je er vandaag, loop dan even langs. En dan maken we het ook niet te beladen van, er komt een geestelijk verzorger. ... En toen is onze geestelijke verzorger, die kwam ik toevallig op de gang tegen en vroeg ik kun je toevallig even langs die en die. En die is er dezelfde dag nog langs gelopen en die zegt van er is een opening.’ (PAT) ‘Het is dan aan mij om dat laagdrempelig te dan doen.’ (GV) Dat is dan een kwestie van nascholing.’ (HA)	
Late/weinig inzet	‘Je wilt, omdat je in een laat stadium erbij geroepen wordt, niet de patiënt een dag houden, omdat wij nog moeten kijken wat handig is’ (IO als lid van PAT) Nu nog vrij laat vind ik, ja’ (PAT) ‘Soms echt te laat.’ (PAT) ‘we merken gewoon in de praktijk dat wij nog heel laat in consult gevraagd worden.’ (PAT) ‘maar bij de ene patiënt gaat dat heel goed en bij andere denk ik, ja, hier zijn we met alles te laat’	9 ‘We moeten ons als team ook nog steeds meer promoten’ (PAT)	1

	(GV) 'Idealiter hoor ik wanneer iemand de diagnose krijgt dat hij ongeneselijk ziek is. Ik verwacht van een specialist dan dat hij mij belt. Helaas gebeurt dat niet altijd.' (HA) 'als dan de diagnose valt, die vooraf aan de behandeling dan zou ik wel contact opnemen met de patiënt. En dat gaat soms goed en soms niet.' (HA) 'U wordt nooit gebeld, die en die patiënt? Nou, nooit is er een groot woord voor, maar te weinig.' (HA) 'Nou, we worden te weinig ingeschakeld, dat blijf ik vinden' (GV)			
Late inzet (in terminale fase)	'Worden we wel wat vroeger ingeschakeld. Maar hier in het ziekenhuis is het toch vaak dat kleine stukje in de stervensfase.' (PAT) 'Eigenlijk vaak bij het slecht nieuws gesprek.' (TZ) 'Ja kijk dat is wisselend. Meestal in dus de palliatieve terminale fase toch wel.' (TZ) 'dan wordt het pas als ze echt terminaal zijn' (TZ) 'Vaak in die laatste weken. Dat zou ik graag vroeger willen' (FT) 'De terminale, echt het laatste deel. ... dus daar zou nog iets in te halen zijn? Absoluut.' (VW)	6		
Markering vindt te laat plaats	'dat merk je ook als je in een palliatief consultteam in het ziekenhuis worden dus gewoon bij terminale mensen gevraagd.' (IO) 'markeringsgesprek of slecht nieuws gesprek heeft plaatsgevonden. Als die überhaupt heeft plaatsgevonden' (PAT) Daar mis ik wel eens het gevoel, daar mis ik wel eens, überhaupt het, de durf en de moed omdat ze daar accepteren dat dit het einde van dat verhaal is.' (HA) 'De markering van palliatieve zorg gebeurt niet altijd' (TZ) 'wij horen nu heel vaak dat mensen te horen krijgen van we kunnen niets meer voor u doen en hun eerste vraag is dan bijna hoe lang leef ik nog? En dan wordt daar eigenlijk nooit antwoord op gegeven ... maar dat is wel iets wat voor mensen heel essentieel is.' (TZ) 'Maar ik denk zeker dat er een verbeterslag te halen is door eerder te markeren door een medicus.' (VW) En welke specifieke dingen kunnen er dan nog beter? Ja, zowel de communicatie, als het markeren,' (FT)	6	x	0
Communicatie	'Altijd de communicatie. Dat kan verbeterd worden. ... Ja, zorgverleners onderling.' (HA) 'Communicatie kan altijd verbeterd	2	'elkaar letterlijk meer te zien en te spreken. En door middel van bijv. een MDO. ... Dat je meer van elkaars	1

	worden. Afstemming met elkaar kan altijd verbeterd worden.’ (MW)		kwaliteiten op die manier gebruik kan maken’ (MW)	
	‘En het verschil in communicatie met de oncoloog is ook heel verschillend.’ (HA) ‘En doen alle huisartsen dat dan al? Alles communiceren? Eigenlijk moeten alle huisartsen dat doen. De één is wat beter dan de ander’ (HA) ‘Maar dat is ook echt eigen aanpak, want dat hoor ik niet van alle huisartsen. Nee, maar dat is wel iets waar we mee bezig zijn.’ (HA) ‘te communiceren hoe de patiënt naar huis gaat. Soms valt dat nog wel eens in gebreke.’ (PAT)	4	‘De huisartsenpost in het weekend is toch heel lastig, want die hebben niet alle gegeven weet je.’ (BM) ‘Wat heel belangrijk is hier en wat ook uit ons onderzoek is gebleken niet voldoende gebeurt, is dat het ook met de huisartsenpost wordt gecommuniceerd’ (PAT) ‘Ja, ik denk dat ik het misschien ook op het moment dat iemand het (=proactief plan) bij mij inlevert, meteen zou moeten communiceren naar alle behandeld specialisten.’ (HA)	3
	‘Dit gaat palliatief worden of nu moet jij het eind gaan begeleiden. Daar ontbreekt nog wel eens communicatie over naar mij toe.’ (HA) ‘En dat gebeurt al door veel specialisten of is dat nog een beetje, beetje individueel? Sommige, sommige.’ (HA) ‘Maar als hij naar drie weken komt vertellen dat hij iets ongeneselijks heeft, dan vind ik heel vervelend.’ (HA)	3	‘Zou dat dan ook een verbetering kunnen zijn, dat dat ook al in de mail wordt gezet van familie reageerde zo, patiënt reageerde zo? Ja, dat zou een hele goede verbetering zijn. Maar telefonisch is mijn voorkeur.’ (HA)	1
Coördineren zorgverleners	‘Maar je moet een beetje oppassen dat je met z’n allen hetzelfde zit te doen. En net een beetje anders.’ (HA) ‘heel veel verschillende zorgverleners zeg maar eromheen. Waardoor eigenlijk het proces niet in de gaten wordt gehouden.’ (TZ) ‘Ja, wie is er in het ziekenhuis dan aanpreekpunt? Dat is volstrekt onduidelijk.’ (HA) ‘Afspraken rondom wie is verantwoordelijk voor wat, wie heeft nu de lead’ (NC) ‘ik zit er niet op te wachten dat er een eindeloze dans om de patiënt heen gaat gebeuren, gaat plaatsvinden tussen allerlei mensen die zich daar opeens de neus tussen de deur steken’ (HA) ‘een soort van overzicht te maken van wat is er allemaal al, wie zijn er allemaal en hoe gaan we de krachten bundelen?’ (MW)	4	‘Maar ik zou wel heel graag zien dat die mogelijkheden er wel zijn, dat er nog heel veel openheid is. ... dat er ook een soort misschien informatiebank is waar mensen of een soort netwerk waarvan mensen informatie bij elkaar kunnen halen’ (TZ) ‘Dat je bij dat soort mensen dus tijdig bezoek krijg van zo’n palliatief verpleegkundige. Die op dat moment een soort regiefunctie overneemt, bereikbaar is voor de patiënt’. (IO) ‘Dus als je ziet, wie heeft er nu het meest van doen met de palliatieve en terminale zorg. Dat zijn dan toch wel die coördinatoren van ons.’ (VW) ‘Maar wie is dan	5

			hoofdverantwoordelijk bij complicaties' (HA) 'dat je een punt hebt voor eventuele dingen, voor eventuele problemen.' (HA)	
Communicatie wordt door verschil in dossiers bemoeilijkt	'en het zit nog niet in het EPD. Dat moet nog eigenlijk.' (PAT) 'Het feit dat wij niet kunnen inzien het patiëntendossier in het ziekenhuis is een belemmering' (HA) 'en Livio heeft grote boeken, waar enorm veel in geschreven wordt.' (HA) 'Ja, sowieso bij de huisartsenpost heb je een palliatief memo, zeg maar. Alleen merk ik dat heel veel huisartsen daar niet eens van op de hoogte zijn.' (TZ)	4	'en het zit nog niet in het EPD. Dat moet nog eigenlijk.' (PAT) 'Op zich zou het natuurlijk heel mooi zijn als we een soort van digitaal platform hadden, waarop je zou kunnen zeggen, van nou, de patiënt is in het ziekenhuis bij die en die en die. Heb je vragen hierover dan, simpel een vraag even zou kunnen stellen aan betrokken behandelaars. ... zou kunnen helpen om te begrijpen om waarop worden bepaalde beslissingen gebaseerd.' (HA) 'In ieder geval digitaal' (TZ) 'zou het mooi zijn dat er één bestand zou komen. Dan heeft iedereen inzicht zeg maar. ... maar we hebben van elkaar niet altijd door waarom doen zij, en wat het beleid daarachter is.' (TZ)	4
Continuïteit	'niet wat gebruikelijk is, je stuurt een patiënt in, er wordt kanker geconstateerd. En iemand valt onder de behandeling van de specialist. En wat we meestal doen, dus op het moment da tik iemand instuur naar een specialist, bemoei ik me niet met de behandeling.' (HA)		'In structuur in de organisatie moet denk ik de eerste lijn veel meer betrokken worden bij de tweede lijn. Bij oncologie patiënten moet eigenlijk gewoon die huisarts veel meer meelopen. ... en ik denk juist in palliatieve settings, moet je veel meer samenwerken. Veel meer elkaars competentie gebruiken' (HA)	1
	'Nou het liefst wil je ook afstemmen met de thuiszorg. En dat is nog een beetje een hoek waar nog te weinig mee gecommuniceerd wordt vinden wij.' (PAT)	1	'Je kan ook de wijkverpleegkundige vragen van goh, wil je eens langskomen op de afdeling, alvast kennismaken met de patiënt, zodat we ook echt kunnen overdragen.' (PAT)	1
	'dus ik weet dat ze daar in het ZGT zo'n MDO formulier, zeg maar, meegeven aan de huisarts. Daar worden wij weer niet in betrokken. ... Dat is heel jammer.' (TZ)	1	'en ik ontdek wel dat wanneer je de patiënt ook in zijn eigen woonomgeving ziet, dat je dan al meer begrip krijgt.' (TZ)	1
	'Maar dat is voor ons wel een probleem, dat we eigenlijk geen eerste lijn hebben' (GV) 'want hier is de ziekenhuissteun best wel	2	'en er moet een continuüm zijn, wil je mensen werkelijk hebben. ... waarbij er dus discipline	1

	heel sterk, maar eigenlijk houdt die al gauw op. ... want ik denk dat er heel veel schotten staan tussen de verschillende instituten en ook tussen de verschillende disciplines' (GV)		overstijgend wordt gewerkt' (GV)	
Administratieve druk is hoog/tijd tekort	'Want we verzuipen in het administratieve werk' (HA) 'Maar tijdsdruk in het ziekenhuis is zo hoog' (IO) 'Het kost heel veel tijd' (HA) 'want ja die zijn gewoon heel druk.' (FT) 'we hebben het gewoon heel druk.' (HA)	5		0
Protocol	'Dat is die bureaucratie, waar je voor moet waken' (NC)	1	'Dus ik kan niet over een, ik heb absoluut niet het gevoel dat dit binnen een netwerk gevormd is, maar ik moet ook niet zeggen dat ik daar nu direct een behoefte aan voel.' (HA) 'laat mensen nou ook weer eens wat vertrouwen op hun intuïtie of motivatie. Want wordt nu allemaal in paden en in hokjes en dat moet afgevinkt en dat moet gedaan worden in stappen.' (GV) 'want, weet je, het is niet altijd nodig. ... Het kost heel veel tijd, heel veel geld dus, ik denk dat je toch ook moet kijken, het blijft maatwerk. Je moet wel kijken van wat is er nodig en niet iedereen heeft alles nodig.' (HA) 'Zou in de zorgmap een proactief plan moeten staan van wat is er beslist over euthanasie, wat, echt een korte tekst het liefst, geen lulverhalen, checklist. ... een kort en bondig plan en die zou voorin moeten zitten.' (HA) 'Het is altijd fijn dat je een naslagwerk hebt en die hebben we ook nog wel.' (TZ)	4
	'Ja sowieso bij de huisartsenpost heb je een palliatief memo zeg maar. Alleen merk ik dat heel veel huisartsen daar niet eens van op de hoogte zijn. Heb het maar één keer gehoord namelijk. Terwijl als je die invult zeg maar. En dan komt ie meteen in beeld als je dat bestand dan kun je er niet omheen' (TZ) 'Want dat is een memo wat opplopt zodra je. Dus dan zie je gewoon niet reanimeren. Betekent als iemand dan belt met pijn op de borst. Met een UE visite door de ambu. Op dat moment wordt er even nagedacht, met de regie arts	2		

	overlegt. Van moet ik daar nu een ambu op af sturen. Iemand moet natuurlijk wel zorg krijgen. Of gaan we gewoon even snel een dokter er naartoe sturen. En dat is dan wel fijn.’ (HA)		
Te veel informatie is ook niet fijn	‘Ik houd echt van een, het niet vooringenomen aanpak. Ik hoef niets te weten.’ (GV) ‘Dat kan, maar soms ook juist niet, dan weet je meer dan dat de cliënt jou eigenlijk wil vertellen. En dat vind ik eigenlijk juist lastiger, want dan weet ik van joh, als iemand alleen maar hulp vraagt bij een handeling, het maakt niet uit wat voor handeling. En de huisarts heeft mij het hele riedeltje al verteld, dan denk ik ja, lekker dan... Maar wat iemand vertelt dat is in eerst instantie leidend... Dus wil je iets niet vertellen, ja, prima, dan niet. Maar dan weten wij het dus ook niet.’(TZ)	2	
PAT	‘Ik denk als consultteam in het ziekenhuis proberen we telkens meer te ondervangen dat we erbij gevraagd worden.’(IO) ‘De artsen weten ons steeds beter te vinden’(PAT) ‘dus we zijn heel erg ons team aan het promoten.’ (PAT)	3	‘Zo’n palliatief advies team in zo’n ziekenhuis kan daar een voortrekkersrol in hebben’ (NC) ‘Ideaal is dat ze hier eigenlijk nog wel een dag blijven nog, patiënten. (...) om te kijken van heeft het ook resultaat geboekt wat je hebt geadviseerd’ (PAT) ‘Dat we de patiënt ook thuis nog weer een huisbezoek gaan brengen, maar dat moet hier financieel natuurlijk nog allemaal kunnen.’ ‘en misschien toch ook een poli gaan draaien, dat mensen binnen kunnen lopen met vragen.’ (PAT) We zijn er ook mee bezig, we willen heel graag na de vakantie dat het ook uitbreidt naar 24/7, dus dat we ook in de weekenden en avonden bereikbaar zijn. Al zou het alleen maar telefonisch zijn, maar dan zijn we er in ieder geval voor adviezen’ (PAT) ‘Maar de huisartsen, de ervaring van de huisartsen is ook, ze geven ook altijd, bijna altijd terug dat ze het heel prettig vinden dat er een aantal adviezen mee zijn gekomen met de patiënt en dat wij ze ook nog eens een keertje weer bellen om te vragen hoe gaat
			5

			het.'(PAT)	
Vier dimensies	'Ik weet ook niet, weet ik eerlijk gezegd niet, of dat altijd voldoende herkend wordt.' (IO) 'ook een stukje geestelijke zorg nog extra bij nodig is. Ook zo'n onderschoven kindje wat weinig aan bod komt.' (HA) 'Ik weet wel dat de levensbeschouwelijke ondersteuning in de oncologische zorg nog in de kinderschoenen staat vergeleken bij wat er allemaal mogelijk is.' (GV) 'Het geestelijk domein is veel groter dan dat en verpleegkundigen en specialisten worden gevoeliger voor het onderkennen dat mensen spirituele behoeften hebben om het even makkelijk te zeggen.'(GV)	4	'Dus nascholing van specialisten, nascholing van verpleegkundigen, nascholingen de huisartsen. En dan met de aandacht voor het spirituele domein en anders het sociaal-emotionele parameters.' (GV)	1
Lichamelijk domein wel goed geregeld	'Kijk lichamelijk is de pijn en de misselijkheid, daar steken we eigenlijk altijd op in, als dat er is.' (PAT) 'heel erg veel pijn hoeft niet meer tegenwoordig hè. ... heel erg misselijk ofzo hoeft ook niet meer tegenwoordig' (BM)	2		
Naasten	'Ja en soms willen de naasten van alles en nog wat en wil de patiënt ook niks. Ja, dan kan ook he.' (PAT) 'Want de patiënt is vaak een stukje verder dan de naaste. Dat de patiënt op een gegeven moment denkt. Het is nu wel genoeg, ik wil niet meer. Ik ga niet nog een chemo of ik ga niet nog meer behandeling. Terwijl die naaste denkt van ja maar ik wil hem niet kwijt, hij moet.' (HA) 'Misschien moet je dat wel door de naasten laten invullen. He vaak ook een partij die zijn ei niet echt kwijt kan' (BM)	3	'Misschien moet je daar in het hele systeem al, wat eerder dingen over bespreekbaar maken of opties schetsen.' (GV)	1
Financieel aspect	'Tenzij de wensen zodanig zijn, dat de kosten de pan uit stijgen.'(NC) 'maar dat moet hier financieel natuurlijk allemaal nog kunnen. Ik bedoel, we hebben dromen genoeg.' (PAT) 'vanuit de geestelijke zorg is het belangrijk dat er financieringsmogelijkheden komen, daar wordt nog volop aan gewerkt.' (GV) 'Wij zitten natuurlijk allemaal vast aan de financiering' (HA)	4	'Het mooiste is als je van de verzekering kan krijgen dat er palliatief geschoolde verpleegkundige bij de thuiszorg komen' (IO) 'het heeft ook financiële consequenties. Hoe eerder je in consult gevraagd wordt, hoe meer winst er ook echt letterlijk financieel er te halen valt.' (PAT)	1

Bijlage J: Vier dimensies

Fysieke dimensie	patiënten in de palliatieve fase kunnen worden geconfronteerd met verschillende fysieke klachten, zoals bijvoorbeeld: decubitus, delier, diarree, benauwdheid, dwarslaesie, gebrek aan eetlust en gewichtsverlies, geelzucht, hik, hoesten, jeuk, pijn, misselijkheid en braken, slaapproblemen, verlamingsverschijnselen, vermoeidheid, zweten, etc.. De fysieke klachten leiden vaak ook tot een afname van ADL¹⁵/HDL¹⁶ vaardigheden.
Psychische dimensie	Een zorgvrager in de palliatieve fase krijgt vaak te maken met vragen en klachten op het gebied van psychische en emotionele aard, zoals bijvoorbeeld: angst, depressie, eenzaamheid en tegenstrijdige gevoelens. Maar ook gevoelens van boosheid, agressie, ontkenning, onmacht en onrust kunnen een rol spelen.
Sociale dimensie	Ieder mens reageert anders op zijn ziekte en de ziekte heeft dan ook altijd in meer of mindere mate invloed op de omgang met de naasten, kinderen en mantelzorgers. Het onderhouden van contacten kan bemoeilijkt worden, terwijl de zieke er mogelijk wel veel behoefte aan heeft. Rollen en taken veranderen zowel voor de zieke als voor de naasten en mantelzorgers. Al deze veranderingen in de omgang met de naasten kunnen voor spanningen zorgen. Daarnaast kunnen er op het financiële vlak en/of de nalatenschap vragen spelen. Zo kan de patiënt zich zorgen maken over de financiële toekomst van de directe naasten die hij achter zal laten. Tot de sociale dimensie behoort ook het op een goede manier afscheid kunnen nemen van dierbare personen en betekenisvolle activiteiten en plaatsen.
Spirituele dimensie	Door het naderende einde gaat de zorgvrager overdenken hoe hij zijn leven heeft geleefd. Existentiële vragen ten aanzien van leven, sterven, religie, afronding van het leven en voorbereiding op de dood kunnen dan een rol spelen. Daarnaast kan de zorgvrager het gevoel hebben nog midden in het leven te staan en overvallen worden door een gevoel van onmacht.

(Soeters & Verhoeks, 2013)

Bijlage K: Advance Care Planning Measures and indicators

Onderstaande indicatoren, opgebouwd uit een teller en een noemer, kunnen mogelijk toegepast worden om proactieve palliatieve zorg te meten volgens (Lorenz, et al., 2006). Ze zijn echter nog niet gevalideerd.

Beschrijving	Teller	Noemer
Indentificatie surrogaat	Aantal kwetsbare oudere patiënten met documentatie in het medische dossier over hun proxy of surrogaat beslissingsnemers naam en contact informatie; of een discussie met de patiënt wie de surrogaat zou zijn; of documentatie over het zoeken naar een surrogaat; of een indicatie dat er geen surrogaat is geïdentificeerd.	Alle kwetsbare ouderen
Regelmatige evaluatie van voorkeuren en wensen	Aantal kwetsbare ouderen die direct out een outpatient of ER setting opgenomen zijn in de intensive care en 48 uur overleven met documentatie in het medische dossier dat wensen over zorg van de patiënt overwogen zijn of dat deze niet bekend waren binnen 48 uur na opname.	Aantal kwetsbare ouderen die direct out een outpatient of ER setting opgenomen zijn in de intensive care en 48 uur overleven
	Aantal kwetsbare ouderen met documentatie in het medische dossier dat ze zijn beoordeeld bij opname op de fysieke, functionele, emotionele en spirituele behoeften en wensen met volledige autonomie om beslissingen te maken over hoe het resterende leven gependend wordt; alle wilsverklaringen en –informatie, en/of een toegewezen volmacht voor de gezondheidszorg.	Alle patiënten opgenomen in een hospice
	Aantal patiënten opgenomen op de IC met reanimatie status, inclusief een of meer van de volgende: documentatie van een richtlijn voor reanimatie in het geval van een hartaanval, documentatie van een richtlijn om niet te reanimeren in het geval van een hartaanval, documentatie dat het zorgteam de reanimatiestatus heeft besproken met de patiënt (en/of familie) gedocumenteerd in het medisch dossier binnen 24 uur na opname.	Totaal aantal patiënten met een IC opname van langer dan 24 uur
	Aantal kwetsbare ouderen die in een setting aangeven dat ze liever	Alle kwetsbare ouderen

	doodgaan dan in coma raken, beademd worden of gevoed via buizen worden, waarin het volgende gedocumenteerd staat in het medisch dossier: discussie van levensverlengende behandelingsvoorkeuren, een wilsverklaring of dat de patiënt dit besproken heeft met de arts of dit niet wil bespreken.	
	Aantal gehospitaliseerde kwetsbare ouderen die mechanische beademing nodig hebben (behalve korte termijn en postoperatief) met documentatie in het medisch dossier van de doelen van zorg en de beslissing van de patiënt over mechanische beademing of de reden waarom deze informatie niet beschikbaar is.	Alle gehospitaliseerde kwetsbare ouderen die mechanische beademing nodig hebben (behalve korte termijn en postoperatief)
Patiënten participatie in besluitvorming	Aantal kwetsbare ouderen met besluitnemings capaciteit met geschreven orders om bepaalde levensverlengende behandelingen af te wijzen of terug te trekken met documentatie in het medische dossier of patiëntenparticipatie in de besluitvorming of waarom de patiënt geen onderdeel is van deze besluitvorming.	Alle kwetsbare ouderen in het ziekenhuis met geschreven orders om bepaalde levensverlengende behandelingen af te wijzen of terug te trekken
Betrekken naasten	Documentatie in het medische dossier dat het gezondheidszorg team een familie/patiënt bijeenkomst binnen een week van opname, inclusief de discussie over de behandelingswensen van de patiënt en/of een plan voor ontslag.	Iedereen ≥ 18 jaar, die opgenomen is voor hartfalen, kanker, HIV of ademhalingsziekten en die langer dan 4 dagen opgenomen wordt en met 2 eerder opnames in het ziekenhuis in het voorgaande jaar
	Aantal patiënten opgenomen op de IC en die langer dan 5 dagen (120 uur) overleven met documentatie in het medisch dossier dat een interdisciplinaire team meeting (tenminste een behandeld arts en een verpleegkundige) met de patiënt en/of familie heeft plaatsgevonden binnen 5 dagen na opname, waarin alle volgende onderwerpen zijn besproken: conditie van de patiënt (diagnose en prognose), doelen van de behandeling, behoeften en wensen van de patiënten en familie, begrip van de patiënt en familie over de conditie van de patiënt en doelen van behandeling tijdens de conclusie van de bijeenkomst.	Totaal aantal patiënten met een IC opname van langer dan 120 uur
Continuïteit	Aantal kwetsbare ouderen opgenomen in outpatient, inpatient of verpleeghuizen en die aangeven dat er een wilsverklaring bestaat in een andere setting met documentatie in het medisch dossier over deze	Alle kwetsbare ouderen met bestaande wilsverklaringen in andere settings die opgenomen worden in outpatient, inpatient of verpleeghuis

	wilsverklaring; of documentatie van erkenning van het bestaan van deze wilsverklaring, de inhoud en de reden dat dit niet is opgenomen in het medisch dossier.	settings
	Documentatie in het medische dossier van een plan voor ontslag binnen 4 dagen van opname.	Iedereen ≥ 18 jaar, die opgenomen is voor hartfalen, kanker, HIV of ademhalingsziekten en die langer dan 4 dagen opgenomen wordt en met 2 eerder opnames in het ziekenhuis in het voorgaande jaar
Onnodige behandeling	Aantal stervende kanker patiënten die een nieuwe chemotherapie gestart zijn in de laatste 14 dagen van het leven. Aantal stervende kanker patiënten die een nieuwe chemotherapie gestart zijn in de laatste 30 dagen van het leven.	Alle overleden kankerpatiënten
Navolging zorgplan	Aantal kwetsbare ouderen met specifieke behandelingswensen gedocumenteerd in het medisch dossier en waarbij deze wensen opgevolgd zijn.	Alle kwetsbare ouderen met specifiek gedocumenteerde behandelingsvoorkeuren en wensen in het medisch dossier

Bijlage L: Het in kaart brengen van palliatieve patiënten (UMCG)

Deze formulieren zijn ontwikkeld door het UMCG en staan op de website van de Netwerken Palliatieve Zorg (Netwerk palliatieve zorg, 2015).

Hulpmiddel bij het in kaart brengen van palliatieve patiënten

COPD	1. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score $\leq 50\%$) 2. De patiënt heeft fors gewichtsverlies ($\pm 10\%$ lichaamsgewicht binnen 6 maanden) 3. De patiënt heeft frequente exacerbaties (≥ 3 per jaar) 4. Er is hartfalen aanwezig 5. De patiënt heeft orthopnoe 6. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien 7. Er zijn objectieve tekenen van ernstige dyspnoe aanwezig (beperkt inspanningsvermogen, dyspnoeisch bij spreken, gebruik van hulpademhalingspijpen en orthopnoe)
Hartfalen	1. De patiënt heeft ernstig hartfalen: klachten bij rust of lichte inspanning (NYHA IV) <u>en/of</u> een van de onderstaande punten: 2. Er zijn frequente ziekenhuisopname (>3 per jaar) 3. De patiënt heeft frequente exacerbaties van ernstig hartfalen (>3 per jaar) 4. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score $\leq 50\%$) 5. De patiënt heeft gewichtstoename die niet reageert op ophoging van diuretica 6. Er is algehele achteruitgang in klinisch beeld (oedeem, orthopnoe, nycturie, dyspnoe) 7. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien
Maligniteit	1. De patiënt heeft een slechte prognose bij primaire tumor <u>en/of</u> een van de onderstaande punten: 2. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky-score $\leq 50\%$) 3. Er is progressieve achteruitgang in functioneren 4. De patiënt ligt in toenemende mate op bed 5. Er is sprake van een verminderde voedsel intake 6. Er is sprake van een toenemende vermagering 7. Aanwezigheid van het anorexie-cachexie syndroom (afname eetlust, algemene zwakte, vermagering, spieratrofie) 8. De patiënt heeft een afname van 'drive to live'

Overdrachtsformulier palliatieve zorg: Basisgegevens

Naam patiënt:	Geboortedatum:	M/V
Adres:	Woonplaats:	
Postcode:	Verzekering:	Inschrijfnummer:
Telefoonnummer:		
BSN:		

Naam behandelend arts:	Contactpersoon familie:
Functie:	telefoonnummer:
telefoonnummer:	Palliatief team: betrokken ja/nee
	telefoonnummer:

Wettelijke vertegenwoordiger:	Behandelend specialist, indien nodig:
Telefoonnummer:	telefoonnummer:

Diagnose:

Relevante voorgeschiedenis:

Beleid ten aanzien van:

Opname ziekenhuis:

Reanimatie:

Euthanasiewens:

Palliatieve sedatie:

Beleid t.a.v. ICD/pacemaker

Opmerkingen:

Proactief Plan Palliatieve Zorg

Naam patiënt:

Geboortedatum:

M/V

Te verwachten problemen	Actie/Beleid	Evalueren op

Wie bellen		
Huisarts		
Huisartspost		
Medisch specialist		
Geestelijk verzorger		
Psycholoog		
Overig		

Mogelijke toekomstige problemen

Pijn, dyspnoe, ileus, delier, angst, depressie, coma, lever/nierfunctiestoornissen
draagkracht mantelzorg, speciale technische zorg

Ziektespecifieke aandachtspunten

Hartfalen: anaemie, defibrillator (ICD) uitzetten, gewicht
COPD: medicamenteuze/niet-medicamenteuze mogelijkheden bij dyspnoe

Overdrachtsformulier palliatieve zorg: Medicatie

Naam patiënt:

Geboortedatum:

M/V

Allergie:

Startdatum	Medicatie	Voorschrift	Indicatie	Stopdatum/reden

Voor actuele informatie: zie lijst apotheek d.d.

Probleemkwadranten actuele situatie

Naam patiënt:

Geboortedatum:

M/V

Somatisch gebied

Problemen nu

Beleid

Sociale context en financieel gebied

Problemen nu

Beleid

Zingeving en Psyche

Problemen nu

Beleid

Zorgverlening en ADL

Problemen nu

Beleid

Vervolg afspraak:

d. d.
d. d.
d. d.
d. d.
d. d.