



Thema: Palliatieve zorg

■ **PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND** ■ KWALITEIT DOOR DE OGEN VAN **PATIËNTEN EN NABESTAANDEN** ■ DE SIGNALIRINGSBOX ■ HET LEVENSEINDE **TERUGGEVEN** AAN MENSEN ■ MEER **EIGEN REGIE** IN DE PALLIATIEVE FASE ■ **PASSENDE** ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Redactie

Kees Ahaus (Rijksuniversiteit Groningen);
Tijn Kool (IQ Healthcare; Radboudumc Nijmegen);
Barbara van der Linden (ZonMw);
Astraia Rühl (Vilans);
Peter van Splunteren (Trimbos-instituut);
Lotte van de Steeg (NIVEL);
Haske van Veenendaal (CBO);
Gera Welker (UMCG)

Informatie

Informatie over het tijdschrift en het aanbieden
van artikelen: c.t.b.ahaus@rug.nl en
friedacrincleroy@vakmedianet.nl

Uitgever

Vakmedianet
Anneke van Dijk (annekevandijk@vakmedianet.nl);
Freek Talsma (freektalsma@vakmedianet.nl)

Eindredactie

Frieda Crinice Le Roy (friedacrincleroy@vakmedia-
net.nl) tel. 088-5840 835

Marketing

Marisha Bunt (marishabunt@vakmedianet.nl);
Monique Krol (moniquekrol@vakmedianet.nl)

Adverteren

Camilla van Kampen, tel.: 06 54948754, e-mail:
camillavankampen@vakmedianet.nl en Mieke
Bensink, tel.: 06 54948756, e-mail: miekebensink@
vakmedianet.nl

Media Order Advertentiemarkt

Toos Schurink, tel.: 088-5840 835, e-mail:
tooschurink@vakmedianet.nl

Abonnement

Klantenservice Vakmedianet, Postbus 31, 2370 AA
Roelofarendsveen, klantenservice@vakmedianet.nl,
www.vakmedianet.nl/klantenservice
Abonnementsprijs: € 149 (excl. btw). Studentenabon-
nement: € 49 (excl. btw). Verzendkosten buitenland:
EU € 27, niet-EU € 38.
Bij adreswijziging verzoeken wij u de gewijzigde
adresband op te sturen.
Abonnementen kunnen schriftelijk of per e-mail tot
uiterlijk drie maanden voor het einde van de abon-
nementsperiode worden opgezegd. Bij niet tijdige op-
zegging wordt het abonnement automatisch met
een jaar verlengd.

Basisontwerp

M/V-ontwerp, De Wijk

Vormgeving en lithografie

COLORSCAN BV, www.colorsca.nl

Drukkerij

Ten Brink, Meppel

Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd, opgeslagen
in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt,
in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch,
door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg
is besteed, aanvaarden de auteur(s), redacteur(en) en uitgever(s)
geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomen-
heden, noch voor gevolgen hiervan.

ISSN 18782829

Op weg naar volwassenheid

Goede zorg aan het einde van het leven, afgestemd op de wensen van patiënt en naasten, dat is wat palliatieve zorg nastreeft. De ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland is zo'n twintig jaar geleden in gang gezet door de oprichting van de eerste hospices en een stimuleringsprogramma. De start van een nieuw nationaal programma voor palliatieve zorg (NPPZ) in 2015 is voor de redactie van KiZ aanleiding om dit themanummer over palliatieve zorg te maken. Doel is een blik te geven op wat er bereikt is in de afgelopen jaren, nieuwe kennis en inzichten te presenteren en een doorkijk te geven naar wat het nieuwe nationale programma zal brengen.

We beginnen met een interview met drie coryfeeën van het eerste uur die nu nog steeds leidend zijn in de palliatieve zorg. Gerrit van der Wal, Saskia Teunis en Corry van Tol geven hun visie op de volwassenwording van de sector. Zij zijn allen nu lid van de commissie van *Palliantie. Meer dan zorg*, het onderzoeks-, ontwikkelings- en implementatieprogramma dat ZonMw uitvoert als deel van het NPPZ. Dat is een vervolg op eerdere programma's waarin veel kennis is gegenereerd en ervaring opgedaan. Een aantal opbrengsten uit die programma's komt in dit nummer aan de orde. Het artikel van Raijmakers en Francke geeft zicht op het perspectief van patiënten en naasten op de zorg die zij hebben ervaren. Goede voorbeelden van een signaleringsinstrument voor symptoommanagement en van palliatieve thuiszorg, die ZonMw Parels zijn geweest, staan beschreven. Pel en collega's presenteren de eerste resultaten van hun actieonderzoek, beschreven in het vorige nummer over co-creatie. Groenewoud bespreekt Advance Care Planning gericht op vroegtijdige zorgplanning volgens de wensen van de patiënt. In zijn column bepleit Robbert Huijsman het gebruik van kwaliteit van leven als leidend principe voor het inzetten van palliatieve zorg. Tot slot geeft zorgverzekeraar CZ haar visie op de rol die zij wil spelen bij het stimuleren van goede palliatieve zorg.

Onze conclusie is dat er veel bereikt is maar ook nog veel valt te verbeteren. Er gaapt bijvoorbeeld nog vaak een kloof tussen de gewenste en de daadwerkelijke plaats van sterven. Die wensen moeten eerder en beter worden opgespoord, er moet beter worden samengewerkt tussen de verschillende betrokken zorgverleners en de kwaliteit van de palliatieve zorg thuis moet beter. Daarom wijzen veel van de auteurs naar het nieuwe programma van ZonMw en spreken zij de hoop uit dat dit programma zal bijdragen aan daadwerkelijke volwassenwording van de palliatieve zorg.

Veel artikelen in dit nummer gaan over projecten en programma's die de overheid financiert via ZonMw. Dat roept vragen op als: Missen we geen andere initiatieven? Is overheidsstimulering echt nodig? De redactie nodigt u uit om te reageren op deze vragen. In een volgend nummer komen we daarop terug.



Barbara van der Linden (linden@zonmw.nl)
Tijn Kool (Tijn.Kool@radboudumc.nl)



THEMA: Palliatieve zorg

4 Palliatieve zorg in Nederland

De start van het nieuwe ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* is een mooi moment om met drie voorvechters van goede palliatieve zorg terug te kijken op de manier waarop de zorg voor de laatste levensfase zich in Nederland heeft ontwikkeld.

8 Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden

N. Raijmakers en A. Francke

Honderden patiënten en nabestaanden hebben hun ervaringen met palliatieve zorg gedeeld via vragenlijsten. Dit geeft een beeld van de stand van zaken in de palliatieve zorg vanuit hun perspectief.

12 De signaleringsbox

Elke dag hebben verzorgenden contact met zorgvragers in hun laatste levensfase. Speciaal voor hen is een Signaleringsbox palliatieve zorg ontwikkeld.

14 Het levenseinde teruggeven aan de mensen

S. Groenewoud

Drie kwart van de mensen wil thuis overlijden. Maar een derde doet dat. Hoe komt dat? En belangrijker: wat kunnen zorgverleners daar aan doen? Advance Care Planning biedt uitkomst en is in opmars in Nederland.

19 Samenwerken en registreren in palliatieve thuiszorg

De Stichting Palliatieve Thuiszorg heeft een Engelse methodiek naar Nederland gehaald om beter samen te werken in de palliatieve thuiszorg en de wensen van de patiënten goed te registreren.

20 Meer eigen regie in de palliatieve fase

R. Pel, J. Haan, B. Dame en W. Bultink

Actieonderzoek bij MCC Flevoland beoogt de palliatieve zorg te verbeteren door betere afstemming tussen zorgverleners en meer eigen regie van patiënten en naasten. Een overzicht van de eerste resultaten.

22 Passende zorg in de laatste levensfase

P. Haverlach

De bijdrage van een zorgverzekeraar.

24 'Just culture': inzicht in calamiteitenbeleid in Nederlandse zorginstellingen

G. Heuver, L. Heijboer, J. Schilp en C. Wagner

To err is human en in de zorg kunnen we dit fenomeen niet ontkennen. De vraag is echter hoe wordt omgegaan met die fouten. Just culture bin- nen het calamiteitenbeleid focust zich op openheid en het bespreekbaar maken van fouten en aan de andere kant op het nemen van verantwoor- delijkheid voor ontstane fouten, met een duidelijke grens tussen accepta- bel en onacceptabel gedrag.

En verder

• Redactioneel	2
• Column Robbert Huijsman	13

Palliatieve zorg in Nederland

Uit de kinderschoenen maar nog niet **volwassen**

Het is bijna twintig jaar geleden dat in Nederland de palliatieve zorg van de grond kwam. De eerste hospices werden opgezet en toenmalig minister Els Borst wees zes centra aan voor de ontwikkeling en verspreiding van kennis over de palliatieve zorg (COPZ-en). De start van het nieuwe ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* is een mooi moment om met drie voorvechters van goede palliatieve zorg terug te kijken op de manier waarop de zorg voor de laatste levensfase zich in Nederland heeft ontwikkeld.

In bijna twintig jaar is er veel veranderd in de praktijk van de palliatieve zorg, maar de grote conceptuele ideeën over de zorg in de laatste fase van het leven zijn nog min of meer hetzelfde, constateren de deelnemers aan het gesprek. Dat laatste verbaast Gerrit van der Wal niet. 'Het zorgen voor een goed levenseinde is zo'n krachtig concept, wat moet je daar nog aan veranderen?' Saskia Teunissen vindt dat

daarentegen wel opmerkelijk. 'Je zou verwachten dat je na vijf à tien jaar anders naar de werkelijkheid gaat kijken.' Wellicht liepen de voorvechters ver voor de troepen uit, zo blijkt uit haar woorden. 'De maatschappij zag de palliatieve fase als de laatste maanden van het leven, maar eigenlijk trokken we dat in de praktijk toen al naar voren. We dachten toen al na over het omslagpunt van curatieve zorg naar palliatieve zorg. Dat is nu pas in de maatschappij tot bewustwording aan het leiden.'

Erkenning

Gerrit van der Wal ziet wel verschillen in de manier waarop nu over palliatieve zorg wordt gedacht. 'In de beginjaren leek er een tegenstelling te bestaan tussen palliatieve zorg en euthanasie, vooral in religieuze kringen. Palliatieve zorg zou het beroep op euthanasie kunnen verminderen. Ook werd palliatieve zorg vaak gelijkgesteld met hospicezorg. Dit zijn natuurlijk allemaal generalisaties, maar in dat opzicht is er wel degelijk het nodige veranderd.'

De gespreksdeelnemers

Prof.dr. Gerrit van der Wal was tot aan zijn pensionering in 2012 inspecteur-generaal van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Van der Wal was eerder onder meer werkzaam als hoogleraar Sociale Geneeskunde bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam, als huisarts en als inspecteur voor de volksgezondheid.

Prof.dr. Saskia Teunissen is hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht. Zij is daarnaast oncologieverpleegkundige en gezondheidswetenschapper.

Corry van Tol was begin jaren negentig nauw betrokken bij het opzetten van de eerste hospices. Tot aan 1 januari 2014 was zij bestuurder van de Amsterdamse stichting Kuria die terminale zorg biedt.

Alle drie de gespreksdeelnemers hebben zitting in de programmacommissie Palliantie. Meer dan zorg, Gerrit van der Wal in de functie van voorzitter. Corry van Tol heeft daarnaast zitting in de programmacommissie Verbeterprogramma Palliatieve zorg (2011 - 2016), dat het gebruik van goede voorbeelden stimuleert.

Het groepsgesprek stond onder leiding van Barbara van der Linden, stafid Implementatie ZonMw.



Gerrit van der Wal

Foto: MARJINZmedia



Corry van Tol voegt toe: 'Ik ervaar het als positief dat er erkenning is gekomen voor het hospiceconcept. Niet voor de behuizing, maar voor het idee dat er aandacht moet zijn voor de laatste fase van het leven. En het is winst dat er internationaal een andere kijk op Nederland is gekomen. We stonden meer in de picture met euthanasie dan met onze deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. Dat is enorm veranderd. Verder is er bereikt dat het concept van hospicezorg ook is binnengedrongen in het ziekenhuis en de eerste lijn. De keuzemogelijkheden voor de mens in de laatste fase zijn enorm toegenomen. Een hospice is niet langer synoniem voor een groepje mensen dat lief wil doen voor patiënten.'

Morfinefobie

Los van de ontwikkeling in het denken over palliatieve zorg, zijn er veel verbeteringen en veranderingen in de uitvoering, merkt Gerrit van der Wal op. 'Doordat we met de ontwikkelingen zijn meegegroeid, zien we ze wellicht niet.' Hij noemt als voorbeeld de palliatieve sedatie die er 25 jaar geleden niet was. 'Maar denk ook aan het gebruik van morfine. Vijftien jaar geleden was dat iets waar je aan dood ging of aan verslaafd raakte. Nu is de gedachte dat het helpt bij pijn en benauwdheid en dat je er misschien ook nog wel iets langer door leeft. Nog steeds is er in de hele wereld een morfine-

fobie, maar in Nederland is die toch een stuk kleiner geworden.' Saskia Teunissen merkt op dat er ook veel inzichten zijn bijgekomen, als gevolg van het feit dat mensen door betere behandelmethoden langer leven. 'Vijftien jaar gele-

'Een hospice is niet langer synoniem voor een groepje mensen dat lief wil doen voor patiënten'

den overleden mensen aan de bijwerkingen van chemotherapie. Nu niet meer. De uitdaging is dus om onze interventies steeds te vernieuwen.'



Saskia Teunissen

Levens-eindezorg

Er mag dan al veel zijn bereikt, het vakgebied worstelt nog flink met de positionering van de palliatieve zorg. De semantische discussie over de benaming van de sector laat zien hoe er gedacht wordt over de rol en de functie ervan. Dat de zorg voor de laatste fase van het leven per definitie een beladen begrip is, maakt het er niet eenvoudiger op. Gerrit van der Wal had ooit de term 'levens-eindezorg' gemunt als alternatief voor het begrip palliatieve zorg, omdat palliatieve zorg in zijn ogen te veel tegenover euthanasie werd geplaatst. Maar dat is nooit een veel gebezigd begrip geworden. Te direct, te confronterend. Saskia Teunissen: 'Ik had verwacht dat door het Nationaal Programma Palliatieve Zorg een aantal discussies in ziekenhuizen zou stoppen, maar ook daar wordt palliatieve zorg in toenemende mate als een vies woord beschouwd. De medisch specialisten vinden het een te groot risicodragend begrip;

'Het is de kunst om die zachte kant vast te houden en tegelijk aantrekkelijker te worden voor mensen die hard onderzoek willen doen'

zij zijn bang dat ze daarmee mensen hun hoop ontnemen. Vandaar benamingen als *supportive care*, supportieve zorg of ondersteunende zorg.'

Corry van Tol: 'Ik herinner me nog dat in de eerste publicatie over onze hospice in *Het Parool* werd gesproken over sterfhuis. In andere landen kan een hospice ook een plek zijn waar je tijdelijk naartoe gaat. Wij hebben dat nooit bereikt.' Saskia Teunissen: 'Ik denk dat het een

breed gedragen doelstelling is om een hospice meer een locatie te laten zijn voor crisisinterventie. Een plek waar je bepaalde symptoomproblemen kunt oplossen en waarmee je de thuis-situatie tijdelijk kunt ontlasten, zodat mensen als het ware opgeladen weer naar huis kunnen om daar te overlijden. Als het echt niet anders kan, kan het hospice een *last resort*-functie hebben. De vraag is echter of dit allemaal nog financieel gaat passen, met de overdracht van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet. Met andere woorden: willen de zorgverzekeraars dit?' Corry van Tol reageert: 'Zorgverzekeraars zijn wel op zoek naar respijtzorg, maar de vraag is of het hospice zich daar goed voor leent. Het heeft toch een bepaald imago. Het is de vraag of de mensen daar wel naartoe willen.'

Onvoldoende verankering

De discussie over de naamgeving en de positionering laat ook zien dat de palliatieve zorg nog onvoldoende in de medische praktijk is verankerd, aldus Saskia Teunissen. 'In bijna de hele wereld kent men het begrip *palliative medicine*. In Nederland besloot Els Borst juist om palliatieve zorg geen medische discipline te laten zijn. Als het wel een medische discipline was geworden, had het zich ook kunnen ontwikkelen tot een interessant domein voor onderzoek en onderwijs. De keuze om het een generalistisch domein te laten zijn, heeft niet meteen geappelleerd aan een groep medisch specialisten om te zeggen: dat past bij mij. Als je bijvoorbeeld kijkt naar de revalidatiegeneeskunde of de geriatrie, dan zie je dat het gedachtegoed daar juist wel sterk is verankerd.'

Gerrit van der Wal wijst erop dat het ook heel verklaarbaar is dat palliatieve zorg zich in Nederland anders heeft ontwikkeld. 'Het heeft te maken met de manier waarop de zorg is ingericht. Er is in vijftien landen onderzocht waar mensen met dementie overlijden. Het percentage mensen dat in het ziekenhuis sterft, ligt in Nederland het laagst. Bij ons overlijden mensen voornamelijk thuis of in een verpleeghuis. Het is logisch dat naarmate minder mensen in ziekenhuizen overlijden er ook minder snel meer behoefte is aan aparte units, bij of naast het ziekenhuis.'

Hard onderzoek

Een andere factor die een rem kan zetten op de verdere ontwikkeling van het vakgebied is de cultuur. Saskia Teunissen: 'De palliatieve zorg heeft niet bepaald de grootste aantrekkingskracht op mensen die vooral door ambitie worden gedreven. We kennen in ons vakgebied geen *goed, beter, best*. We zijn allemaal

Palliantie en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)

Het nieuwe ZonMw programma Palliantie. Meer dan zorg heeft als doel de palliatieve zorg te verbeteren voor de patiënt en zijn of haar naasten. Samenwerken, signaleren en stimuleren staan hierbij centraal. Samenwerken, waar het kan en moet, signaleren wat goed en beter kan, en stimuleren van allerlei initiatieven die nodig zijn om de palliatieve zorg verder te brengen. Steeds met als focus de mensen in hun laatste levensfase om wie dit programma primair draait. De eerste subsidieronde van Palliantie. Meer dan zorg werd op 17 maart opengesteld. Zie verder www.zon.nl.

Palliantie. Meer dan zorg maakt deel uit van Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) dat in 2014 is gestart. Het kabinet investeert van 2014 tot 2020 € 8,5 miljoen per jaar in dit programma. Naast het ZonMw-programma bestaat dit nationale programma uit allerlei activiteiten in regionale samenwerkingsverbanden (consortia palliatieve zorg) en aanvullend nationaal beleid. Een breed samengestelde stuurgroep, ingesteld op initiatief van het ministerie van VWS, zorgt voor afstemming. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg wil bereiken dat patiënten en naasten kunnen kiezen welke zorg en ondersteuning zij willen in de laatste fase van hun leven en dat er continuïteit van deze zorg is. Hierbij gaat het niet alleen om medische zorg, maar evenzeer om psychische, sociale en spirituele aspecten van zorg.



Corry van Tol

generalistische zorgverleners en roepen een consultatieteam in als we het even niet meer weten. Maar die mensen zijn vooral niet beter dan wij; ze hebben op een specialistisch terrein kennis die wij niet bezitten. Wij vinden dat we allemaal even goed zijn en willen ons vooral niet onderscheiden.' Voor Gerrit van der Wal geeft dit aan hoe het is gesteld met de volwassenwording en de emancipatie van de sector, maar heeft het ook te maken met het karakter. 'Het is een wijdverbreid probleem: als je je in het gebied van de sociale geneeskunde gaat begeven of je wordt specialist ouderengeneeskunde, dan kom je onderaan de pikorde terecht. In andere disciplines maak je nog wel eens iemand beter, in de palliatieve zorg help je iemand alleen maar heel fijn aan z'n einde.' Het vakgebied heeft volgens hem lange tijd vooral aantrekkingskracht gehad op mensen die lief waren voor de patiënt. 'Het is de kunst om die zachte kant vast te houden en tegelijk aantrekkelijker te worden voor mensen die hard onderzoek willen doen; als interventies niet blijken te werken, moeten we daarover durven te publiceren. Alleen zó kunnen we als vakgebied meekomen met de ambitieuzere medische gebieden.'

De gewezen huisarts is hoopvol over de kans dat de volwassenwording van de palliatieve zorg inderdaad een nieuwe fase in gaat, en wijst daarbij op de ontwikkeling die de huisartsgeneeskunde heeft doorgemaakt. 'In de jaren zeventig werden veel artsen huisarts omdat ze de maatschappij beter wilden maken, tegelijk stonden er ook anderen op die vonden dat er meer wetenschappelijk onderzoek gedaan moest worden.' Net als de huisartsen gedaan hebben, moet ook de palliatieve zorg de luiken

opendoen, is zijn advies. 'Als het daar om gaat, heb ik wel wat kritiek op de palliatieve zorg: het is te veel naar binnen gericht. De houding is te veel: wij zijn klein en de boze buitenwereld luistert niet naar ons.'

Evenwichtig samenspel

Tot slot komt uiteraard de vraag aan de orde wat we mogen verwachten van het nieuwe ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Wat moet dat programma opleveren?

Gerrit van der Wal: 'Je zou voor elkaar moeten krijgen dat palliatieve zorg in Nederland overal aan een bepaalde standaard voldoet, of die zorg nu geboden wordt in een ziekenhuis, een hospice of op welke plek dan ook.'

Corry van Tol: 'Ik hoop dat er tussen de drie pijlers – onderzoek, onderwijs en praktijk – sprake is van een evenwichtig samenspel waarin iedereen elkaar serieus neemt. Meer verbinding en minder versnippering, kortom.'

Saskia Teunissen: 'Dat ondersteun ik. ZonMw heeft al veel aandacht besteed aan palliatieve zorg, maar die eerste twee programma's waren toch vooral onderzoeksprogramma's. Het werk vond plaats "achter gesloten deuren". Het waren echte onderzoeksprogramma's. Er werden wel eisen gesteld aan de implementatie, maar de follow-up was niet heel serieus. Het gevolg is dat veel goede dingen op de plank zijn blijven liggen. Met dit programma hebben we de kans om de dingen waarvan we weten dat ze goed zijn geïntegreerd in de zorg, het onderwijs en onderzoek, verder te ontwikkelen.'

'De houding is te veel: wij zijn klein en de buitenwereld is boos en luistert niet naar ons'

Gerrit van der Wal: 'Ik zou willen dat de sector meer volwassen wordt, daarin passen al die zaken waarover we het in dit gesprek hebben gehad. We moeten kunnen laten zien dat de zorg beter is geworden, dat we de Inspectie langs kunnen laten komen, dat we ons kunnen vergelijken met het buitenland. Daar zijn experimenten voor nodig, waarbij we dus ook op onze bek moeten durven gaan – zij het met beleid. Dat is een ambitie die in het programma zit, maar die ook ambitie moet aantrekken. Het tweede doel is om boven water te krijgen wat de patiënt écht wil. Qua ideologie is dat onproblematisch, want iedereen in deze sector wil dat. De vraag is alleen: hoe doe je dat? Als dit programma daarbij kan helpen, zou dat mooi zijn.'

Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van **patiënten en nabestaanden**

Honderden patiënten en nabestaanden hebben hun ervaringen met palliatieve zorg met ons gedeeld via vragenlijsten. Dit geeft een beeld van de stand van zaken in de palliatieve zorg, vanuit hun perspectief. Ze blijken over het algemeen genomen tevreden over de zorg die patiënten ontvangen. Ook blijkt een groot deel van de patiënten te overlijden op de plaats van voorkeur. In de psychosociale en spirituele zorg voor patiënten en in de (na)zorg voor naasten is echter nog verbetering mogelijk.

Door: N. Raijmakers en A. Francke

Goede palliatieve zorg is een belangrijk thema voor de Nederlandse overheid. Continue verbetering van de kwaliteit van deze zorg wordt daarom gestimuleerd. Dit is zichtbaar in de vele initiatieven om palliatieve zorg te verbeteren, onder meer in het kader van het lan-

delijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg.¹ Goede informatie voor patiënten en naasten is belangrijk om deze zorg verder te optimaliseren. Het NIVEL heeft de ervaringen van honderden patiënten en meer dan duizend nabestaanden onderzocht met de zogeheten *Consumer Quality Index* (CQI) Palliatieve Zorg en Numerieke Rating Schalen² (zie kader). In dit artikel willen we inzicht geven in de huidige kwaliteit van de palliatieve zorg volgens patiënten en nabestaanden.

Hoge waardering

Patiënten en nabestaanden geven hoge 'rapportcijfers' voor de zorg aan patiënten, gemiddeld respectievelijk een 8,2 en een 8,5. Daarnaast geven de meeste patiënten en nabestaanden aan dat zij hun zorgaanbieder zouden aanbevelen aan anderen in eenzelfde situatie (beide 90%). Lovende woorden van nabestaanden op de vraag wat zij anders hadden gewild, bevestigen deze positieve beoordelingen (zie kader op pagina 9).

Nabestaanden zijn echter veelal wel iets positiever over de zorg aan de patiënt (hiervoor geven zij een 8,5), dan over de begeleiding die zij zelf krijgen. Die begeleiding in de tijd voor en na het overlijden van de patiënt, krijgt respectievelijk een 8,2 en een 7,7. Daarnaast geeft de meerderheid van de nabestaanden aan dat er geen afscheid- of evaluatiegesprek is gehouden (58%) en dat zij niet op de mogelijkheden van nazorg zijn gewezen. Ook geeft een vijfde van de nabestaanden aan dat er in de periode voor het overlijden van de patiënt geen aandacht was voor hun psychosociale welbevinden, terwijl er wel problemen waren op dit vlak.

Plaats van sterven

De meeste mensen willen het liefst tot aan het eind van hun leven thuis blijven.⁵ De percentages patiënten die thuis sterven en die sterven

Op welke gegevens is dit artikel gebaseerd?

Het Verbeterprogramma

Voor de analyses van dit artikel gebruikten we de gegevens uit de evaluatie van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve zorg van ZonMw.^{1,3,4} In dit programma (looptijd eind 2012 t/m eind 2016) worden best practices, zogenoemde 'Goede Voorbeelden', ingevoerd. De programmaspeerpunten zijn:

- patiënten sterven op plaats van voorkeur;
- patiënten en naasten voeren zelf de regie;
- de zorg is onderling goed afgestemd;
- patiënten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden en
- er is aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Evaluatie

Voor de evaluatie meet het NIVEL een aantal kwaliteitsindicatoren² met de CQ-index palliatieve zorg en met Numerieke Rating Schalen. Voor de analyses van dit artikel gebruikten we uitsluitend de voormetingen uit de eerste drie jaar van het Verbeterprogramma. Met voormetingen bedoelen we metingen die zijn gedaan voordat er werd gestart met de implementatie van een Goed Voorbeeld.

op de plaats van voorkeur, zijn dan ook veelgebruikte indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Uit ons onderzoek blijkt dat een derde van de patiënten thuis sterft, een percentage dat overeenkomt met eerder onderzoek in Nederland.⁶ De voorkeur om thuis te sterven blijkt ook uit onze resultaten: ruim twee derde van de nabestaanden geeft aan dat de patiënt het liefste thuis wilde overlijden en een kwart geeft aan dat de patiënt het liefste in een verpleeg- of verzorgingshuis wilde overlijden. Slechts 2% van de nabestaanden meldt dat de patiënt het liefste in een ziekenhuis wilde overlijden en 4% noemt een hospice als de voorkeursplaats van overlijden.

De meeste nabestaanden (83%) geven aan dat de patiënt in de laatste maand voor overlijden altijd of meestal op de plaats van voorkeur verbleef. Verder geeft ruim twee derde (70%) van de nabestaanden aan dat de patiënt ook werkelijk op de plaats van voorkeur is overleden. Er zijn daarbij echter wel verschillen tussen settings. Alle nabestaanden van patiënten die thuis zijn overleden geven aan dat dit ook de plaats van voorkeur was (100%). Nabestaanden van patiënten die overleden in een verpleeg- of verzorgingshuis, een hospice of een ziekenhuis geven minder vaak aan dat de patiënt is overleden op de plaats van voorkeur (respectievelijk 59%, 52% en 19%).

Afstemming

Ook goede afstemming van de zorg, zowel tussen de patiënt, naasten en zorgverleners als tussen de zorgverleners onderling, is een indicator van de kwaliteit van palliatieve zorg. Voor een goede afstemming is het belangrijk dat patiënt en familie een duidelijk aanspreekpunt hebben. Bijna 80% van de patiënten en ruim 90% van de ondervraagde nabestaanden geven aan dat zij weten of wisten wie het aanspreekpunt voor de zorg is. Daarnaast geeft de meerderheid van de patiënten en de nabestaanden (respectievelijk 86% en 90%) aan dat de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee zij te maken hebben (gehad) meestal op elkaar aansluit. Wel geven zorgverleners soms tegenstrijdige informatie: zowel 3% van de patiënten als 3% van de nabestaanden geeft dit aan.

Voor een goede afstemming van de zorg is het ook belangrijk dat de wensen van de patiënt gedocumenteerd zijn. In bijna de helft van de zorgdossiers en medische dossiers van patiënten is documentatie aanwezig over de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde. Dit betreft vaak afspraken over wel of geen reanimatie, wensen over wel of geen ziekenhuisop-

Enkele illustrerende positieve quotes op de vraag 'Wat had u anders gewild in de zorg?'

- 'Niets, cliënt werd goed verzorgd met veel nabijheid' (V&V-sector).
- 'Niks, mijn naaste is zeer goed verzorgd en helemaal naar haar wens! De thuiszorg heeft heel goed gehandeld en geluisterd naar haar en ons' (Thuiszorg).
- 'Het was respectvol en liefdevol! We mochten de laatste dagen met de familie op de zaal bij onze naaste verblijven. Dit was heel mooi en bijzonder' (Ziekenhuis).

names aan het levenseinde, behandelrestricties en euthanasieverklaringen. Vooral in verpleeg- en verzorgingshuizen zijn de wensen van de patiënt vaak goed vastgelegd (77%).

Lichamelijke klachten

Ook de mate waarin symptomen zijn verlicht, is een belangrijke en veel gebruikte uitkomstindicator voor de kwaliteit van zorg. Onze resultaten laten zien dat 73% van de patiënten matig of ernstig vermoeid is (matig of ernstig is gedefinieerd als een gemiddelde score van 4 of hoger op de Numerieke Rating Schaal van 0-10, gemeten over drie opeenvolgende dagen), 41% van de patiënten heeft matige of ernstige pijn, 34% is matig of ernstig benauwd, 22% heeft matige of ernstige obstipatie, 34% voelt zich matig of ernstig somber en 18% is matig of ernstig angstig. Volgens de Numerieke Rating Schalen die nabestaanden hebben ingevuld, blijken patiënten in de laatste week voor overlijden meer last te hebben gehad van verschillende symptomen. Respectievelijk 91% van de patiënten had volgens de nabestaanden matige tot ernstige last gehad van vermoeidheid in de laatste week voor overlijden, 69% van pijn, 62% van benauwdheid, 42% van obstipatie, 61% van somberheid en 58% van angst. Een substantieel deel van de patiënten (die last hadden van deze symptomen) kreeg hiervoor geen of slechts beperkte begeleiding; zo geeft 38% aan nooit tot soms begeleiding te krijgen bij vermoeidheid, 24% geeft dit aan bij pijn, 43% bij benauwdheid, 35% bij obstipatie, 51% bij somberheid en 52% bij angst.

Geestelijke verzorging

Ruim de helft van de patiënten geeft aan dat contact met een geestelijk verzorger voor hen van toepassing is en de meeste van hen (86%) geven aan dat zij altijd of meestal bij een geestelijk verzorger terecht kunnen. Toch lijkt er op spiritueel gebied ruimte voor verbetering, omdat 14% van de patiënten aangeeft nooit of slechts soms bij een geestelijk verzorger terecht te kunnen terwijl zij hier wel behoefte aan hebben. Nabestaanden bevestigen dit beeld; 15% geeft aan dat hun overleden naaste nooit of slechts soms bij een geestelijk verzorger terechtkon in de laatste week van zijn of haar leven. Daarnaast geeft 10% van de nabestaanden aan dat in de laatste week van het

Patiënten (CQ-vragenlijst) (n=286)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	17
≥ 75	79
<i>Geslacht</i>	
Man	34
Vrouw	66
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	33
Hersenbloeding/CVA	11
COPD	18
Hartfalen	19
Patiënten (NRS schalen) (n=519)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	24
≥ 75	71
<i>Geslacht</i>	
Man	39
Vrouw	61
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	45
Hersenbloeding/CVA	11
COPD	24
Hartfalen	27

Nabestaanden (CQ-vragenlijst) (n=1084)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	25
55-74	57
≥ 75	17
<i>Geslacht</i>	
Man	33
Vrouw	67
<i>Relatie met overleden patient</i>	
Echtgeno(o)te/partner	38
Zoon/dochter	49
Familie anders dan kind	10
Geen familie	3
Overleden patiënten (n=1084)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	22
≥ 75	73
<i>Geslacht</i>	
Man	46
Vrouw	54
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	41
Hersenbloeding/CVA	13
COPD	10
Hartfalen	14
Dementie	28



Natasja Raijmakers

leven geen of slechts sommige zorgverleners openstonden voor gesprekken over de visie van de patiënt op de afronding van zijn leven. Desalniettemin geeft 96% van de nabestaanden aan dat de (meeste) zorgverleners respect toonden voor de levensovertuiging van de patiënt.

Zorg voor naasten

Palliatieve zorg is niet alleen bedoeld voor de patiënt, maar omvat ook begeleiding van naasten. Dit is expliciet opgenomen in de internationaal geaccepteerde definitie van palliatieve zorg.⁶ Kijkend naar de zorgbehoeften van naasten, blijkt dat de helft in de laatste week voor het overlijden van de patiënt angstig of somber was (respectievelijk 52% en 49%). Meestal was hiervoor aandacht van zorgverleners, zo geeft 80% van de nabestaanden aan. Daarnaast geeft 86% aan dat zij in die laatste week met de zorgverleners konden praten over wat het voor hen betekende om voor hun zieke naaste te zorgen.

Volgens 92% van de nabestaanden luisterden alle of de meeste zorgverleners aandachtig naar hen en volgens 85% hadden alle of de meeste zorgverleners genoeg tijd voor hen.

Tot slot

Patiënten en nabestaanden in Nederland zijn over het algemeen positief over de kwaliteit van palliatieve zorg. Desalniettemin lijkt voor de begeleiding en het welbevinden van naasten meer aandacht nodig. Binnen het lopende Verbeterprogramma Palliatieve Zorg speelt een van de verbeterprojecten hier specifiek op in: dit betreft het 'Goede Voorbeeld' Mantelzorgondersteuning, een verbeterproject dat zorgverleners handvatten biedt om in gesprek te komen met de naaste over zijn of haar zorgtaken en de ondersteuning die daarbij gewenst is.⁷ In vergelijking met het buitenland is het aandeel 'thuisoverlijdens' (een derde) hoog, wat vaak wordt toegeschreven aan de sterke eerste-



Anneke Francke

lijnszorg in Nederland en aan de focus in beleid op zorg thuis.⁸ Om palliatieve zorg in de eerste lijn verder te versterken is het 'Goede Voorbeeld' Palliatieve Thuiszorg (PaTz) in het Verbeterprogramma opgenomen. PaTz is een samenwerkingsmethodiek tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren.⁹ Zie voor meer informatie het artikel op pagina 19.

Ondanks dat de meeste patiënten het liefst thuis sterven¹⁰, geldt dat niet voor iedereen. Voor deze variatie in wensen is vanzelfsprekend aandacht nodig. Daarnaast is bekend dat *thuis* een breed begrip is, dit is niet altijd de eigen woning, maar kan ook een plaats zijn waar de patiënt zich thuis voelt.¹¹ Dit pleit ervoor om voor huiselijkheid te zorgen in alle zorgsettings waar mensen overlijden.

Ons onderzoek laat ook zien dat de begeleiding bij symptomen als vermoeidheid, somberheid en angst nog beter kan. Om symptoommanagement te verbeteren zijn er verschillende 'Goede Voorbeelden' in het Verbeterprogramma opgenomen: (1) het Zorgpad Stervensfase¹², een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één om onder meer de kwaliteit van zorg te waarborgen; (2) signalering in de palliatieve fase¹³ (zie artikel pagina 12), een denk- en werkmethode voor verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen aan te pakken en (3) besluitvorming in de palliatieve fase¹⁴, een methode die leidt tot weloverwogen symptoommanagement bij de patiënten, gebaseerd op de huidige landelijke richtlijnen palliatieve zorg.

Kortom, in veel opzichten gaat het goed met de kwaliteit van de palliatieve zorg, maar er zijn nog wel verbeterpunten. In het Verbeterprogramma worden daarvoor belangrijke stappen gezet.

Noten

- 1 www.zonmw.nl/verbeterprogrammapalliatievezorg
- 2 A.L. Francke, S.J.J. Claessen en L. Deliens (2009). *Kwaliteits-indicatoren voor Palliatieve Zorg: Handleiding voor zorg-aanbieders*. NIVEL.
- 3 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl
- 4 N.J. Raijmakers, J.M. Hofstede, E.J. de Nijs, L. Deliens en A.L. Francke (2014). The effect and process evaluations of the national quality improvement programme for palliative care: the study protocol. *BMC Palliative Care*, Feb 21, 13, (1), p. 5.
- 5 B. Gomes, N. Calanzani, M. Gysels, S. Hall en I.J. Higginson, (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12 (1), p. 7.
- 6 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 7 <http://goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Mantelzorgers-in-de-palliatieve-zorg>
- 8 J. Cohen, D. Houttekier, B. Onwuteaka-Philipsen, G. Miccinesi, J. Addington-Hall, S. Kaasa, J. Bilsen en L. Deliens (2010). Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *Journal of Clinical Oncology*, 28, p. 13.
- 9 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Palliatieve-Thuiszorg-PaTz
- 10 A. van Akker, K. Luijckx en S. van Wersch (2005). *Waar wilt u doodgaan?* IVA, Tilburg.
- 11 B. Koekoek (2014). *Regie over de plaats van sterven, een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*.
- 12 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Zorgpad-Stervensfase
- 13 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Signalering-door-verzorgenden
- 14 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase

Informatie over de auteurs

Natasja Raijmakers is werkzaam bij het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht.
Anneke Francke is werkzaam bij EMGO+/Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc, Amsterdam.

Goede voorbeelden van palliatieve zorg:

De signaleringsbox

Elke dag hebben verzorgenden contact met zorgvragers in hun laatste levensfase. Toch is hun belangrijke rol in de palliatieve zorg lang onderschat. Het project *Signalering palliatieve zorg* door verzorgenden veranderde dat door speciaal voor verzorgenden een Signaleringsbox palliatieve zorg te ontwikkelen. Voor de zorgvuldige ontwikkeling en implementatie hiervan kreeg het project een Parel van ZonMw.

Het gebruik van de signaleringsbox richt zich op het versterken van de competenties van de individuele verzorgende en op de afstemming binnen het gehele multi- of interdisciplinaire behandelteam. De box biedt handvatten voor de vertaling van in de palliatieve zorg veelgebruikte termen als 'kwaliteit van leven' en 'autonomie van de zorgvrager' naar concreet handelen in de dagelijkse praktijk. De door de verzorgende verzamelde gegevens vormen een belangrijke basis voor besluitvorming binnen het behandelteam dat hierdoor beter kan communiceren.

Bij het gebruik van de signaleringsbox is nadrukkelijk aandacht voor de wensen en behoeften van de zorgvrager. In het contact tussen zorgvrager en verzorgende wordt duidelijk wat voor de zorgvrager op dat moment het meest belangrijk is. Luisteren, samenvatten en gericht doorvragen in het gesprek en heldere terugkoppeling na overleg bevorderen dat de zorgvrager:

- actiever betrokken is bij – beslissingen in – de zorg;
- zich erkend en gezien voelt in zijn ervaringen en zijn zorgvraag;
- betere kwaliteit van leven ervaart en
- een lagere symptoomlast ervaart.

Wat is een signaleringsbox?

De signaleringsbox bestaat uit een stappenplan voor de palliatieve zorg, signaleringskaarten voor de tien meest voorkomende palliatieve symptomen, achtergrondinformatie over zorgproblemen en werkbladen voor de communicatie met andere zorgverleners. Met deze tool kunnen verzorgenden klachten en verschijnselen van palliatieve zorgvragers beter signaleren, in de gaten houden en met andere zorgverleners bespreken. Handleidingen ondersteunen

leidinggevendenden om verzorgenden met de box te leren werken. Een aparte docentenhandleiding is gemaakt voor gebruik van de signaleringsbox als lesmateriaal.

Werkt een signaleringsbox?

Uit de effectmeting blijkt dat verzorgenden door het gebruik van de signaleringsbox systematischer gaan werken en in contacten met artsen en (wijk)verpleegkundigen steviger in hun schoenen komen te staan. Gebruik van de signaleringsbox draagt bij aan hun zelfwaardering en helpt hen bewuster met de palliatieve zorgsituatie om te gaan. Bij deze geschoolde mensen zijn methodische en signalerende vaardigheden als observeren, luisteren en doorvragen, zowel in contact met zorgvragers en naasten, als in contact met collega's verbeterd. De hiermee beoogde versterking van (multi- of interdisciplinaire) afstemming tussen behandelaars is goed gelukt, onder andere doordat de signaleringsbox wordt gebruikt ter voorbereiding van diverse overlegvormen.

Breed inzetbaar

In samenwerking met V&VN, ROC's en netwerken palliatieve zorg werkt IKNL aan verbreiding van de signaleringsbox onder verzorgenden in het hele land. Met subsidie van ZonMw zijn zestien implementatieprojecten opgezet voor gebruik van de signaleringsboxen. Eind 2014 waren er bijna 5000 signaleringsboxen aangeschaft, waarmee een veelvoud aan verzorgenden wordt bereikt. Ook beginnend verpleegkundigen en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking kunnen de signaleringsbox goed gebruiken.

Meer informatie via: www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/parels/signalering-palliatieve-zorg-door-verzorgenden/



Robbert Huijsman

Senior manager Kwaliteit & Innovatie bij de divisie Zorg & Gezondheid van Achmea en hoogleraar Management & Organisatie van de Ouderenzorg bij het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

Sturing op kwaliteit van leven, juist bij palliatieve zorg

De 'triple aim' van betere zorg, hogere kwaliteit van leven en beheerste kosten begint alom aan te slaan. Daarbij treedt een verschuiving op van lange lijsten met structuur- en procesparameters naar korte sets van uitkomstmaten, gericht op de toegevoegde waarde van geleverde zorg. Binnen die uitkomstindicatoren verschuift het primaat van professionele zorguitkomsten naar de uitkomsten voor de patiënt zelf. Wat levert het zorgtraject uiteindelijk op aan kwaliteit van leven, gezondheid en herstel, herwinnen van eigen regie, zelfredzaamheid en dagelijks functioneren?

Deze oriëntatie op uitkomstindicatoren is hét onderscheidende principe van het Achmea-programma Kwaliteit van Zorg. Dat loopt al sinds 2011 met als ambitie om circa 40% van de zorg (was circa 7%) transparant te maken op uitkomsten, samen met het zorgveld. Het programma bestrijkt meer dan 20 aandoeningen (zoals diabetes, oncologie, dementie, CVA) of zorgonderdelen (zoals mondzorg, geboortezorg, IVF). Ook de palliatieve zorg, waar het accent ligt op het meten en bespreken van de kwaliteit van leven van de patiënt in zijn laatste levensfase. Met een hoge frequentie, bijvoorbeeld een of twee keer per week, om snel te kunnen bijsturen op de totale zorg en ondersteuning. De eerste resultaten zijn buitengewoon interessant en ook relevant voor andere sectoren zoals de ouderenzorg.

De medische wetenschap is steeds beter in staat om het leven te verlengen, maar dat genereert allerlei maatschappelijke en ethische vragen rondom het sterven. Moet alles wat kan, ook gedaan worden? Wat wil de patiënt echt en hoe ga je het gesprek daarover aan? Veelal te laat wordt nagedacht over het verbeteren van de kwaliteit van leven in plaats van medische behandeling en wat dat inhoudt voor de patiënt en de begeleiding in de laatste levensfase. Wat is de balans tussen lengte en kwaliteit van leven?

Met een aantal hospices is een korte praktische vragenlijst ontwikkeld met gerichte aandacht voor de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies van het leven met de dood in het vooruitzicht. De (digitale) vragenlijsten worden gebruikt in de dagelijkse zorg. Het werd al wel snel duidelijk dat het op een structurele manier het gesprek aangaan een geweldige meerwaarde gaf voor zowel de patiënt als de zorgprofessional. 'Voor patiënten in de laatste levensfase telt de kwaliteit van de dialoog!' aldus prof.dr. Saskia Teunissen die intensief betrokken is bij het project. De pa-

tiënt en zijn naasten staan centraal, zo ook het proces van samen beslissen. De hulpverleners krijgen direct inzicht in de kwaliteit van leven-scores van hun patiënten. Het vraagt wel goede communicatiecompetenties en het werkproces moet aangepast worden, niet alleen om het gesprek zelf te voeren maar ook om kortcyclisch de zorg bij te sturen.

Patiënten moeten even wennen aan het geven van scores, maar waarderen het erg om zo regelmatig in gesprek te gaan over hun situatie. Het doet het contact met de patiënt verbeteren. Als de vragen al meteen bij de intake aan bod komen, is dat een goede opmaat naar Advance Care Planning. Omdat de korte vragenlijst frequent wordt afgenomen, kunnen de ingezette veranderingen in de zorg goed gemonitord worden waardoor het inzicht in de opbrengst en effectiviteit van de zorg groeit.

De gegevens kunnen ook op geaggregeerd niveau worden weergegeven, waardoor 'spiegelinformatie' ontstaat en eventuele verschillen tussen hospices in beeld komen. Zo kunnen teams onderling van elkaar leren door het duiden van de verschillen en 'best practices' van elkaar overnemen op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven.

Na deze mooie samenwerkingspilot, wordt de set verder getest bij leden van de Associatie Hospicezorg Nederland. Mogelijk volgt een ondersteunend registratie- en feedbacksysteem op nationale schaal. Zo krijgt onze toekomstvisie op de (palliatieve) zorg vorm: een zelfonderhoudend ecosysteem met twee elkaar beïnvloedende componenten, namelijk een leefgemeenschap in een bepaalde biotoop met een dynamisch evenwicht binnen en tussen die componenten. Binnen het ecosysteem van de palliatieve zorg worden al goede dingen gedaan, zoals de zorgmodule Palliatieve Zorg en palliatieve zorg thuis. De insteek op kwaliteit van leven sluit perfect aan op de speerpunten uit het recente KNMG-rapport over passende zorg in de laatste levensfase. Denk aan het gewoner aangaan van en praten over het levenseinde, de wensen van patiënten centraal zetten en samen beslissen. Door kwaliteit van leven als uitkomstmaat in te brengen kan het ecosysteem van de palliatieve zorg verder versterkt worden. De zorg wordt mensgerichter, bestaande zorg en innovaties kunnen op basis van uitkomsten getoetst worden, en de middelen en mensen kunnen effectiever en doelmatiger ingezet worden.

Advance Care Planning

Het levenseinde teruggeven aan de mensen

Drie kwart van de mensen wil thuis overlijden. Maar een derde doet dat. Hoe komt dat? En belangrijker: wat kunnen zorgverleners daaraan doen? Advance Care Planning biedt uitkomst en is in opmars in Nederland. Dit artikel geeft weer wat Advance Care Planning is en wat de mogelijkheden zijn. Eerst een casus die het probleem duidelijk illustreert.

Door: S. Groenewoud

Waarnemend huisarts Femke heeft auto-dienst. Op de HAP is zaterdagavond een telefoontje binnengekomen van een oudere dame, mevrouw Jacobs. Haar man is erg benauwd geworden. Onderweg naar de patiënt bekijkt Femke de schaarse informatie die ze heeft. De man is 77 en lijdt aan hartfalen. Meer weet Femke eigenlijk niet. Ter plekke aangekomen doet meneer zelf open, maar terwijl ze het appartement betreden zakt hij in elkaar. De vrouw en hun verstandelijk gehandicapte zoon die nog thuis woont, raken erg in paniek. Een klein hondje rent blaffend rondjes door de kamer. De chauffeur belt een ambulance en Femke begint met reanimeren. Via de SEH wordt meneer Jacobs opgenomen op de afdeling Cardiologie. Zijn longen blijken ernstig overvuld. Na vijf dagen overlijdt meneer Jacobs op de afdeling. Als Femke dit later hoort, belt ze mevrouw Jacobs. Die vertelt dat haar man het liefste thuis had willen overlijden in plaats van in een steriele kamer met monitoren. Als ze dit allemaal had geweten, en als ze die avond niet zo in paniek was geweest, had ze de opname nooit toegestaan. Haar zoon en niet in de laatste plaats haar man, was dan veel ellende bespaard gebleven. 'Zou dat nou niet anders kunnen?' vraagt ze ten slotte aan Femke. 'Mijn man heeft het er

weleens over gehad, ook met onze eigen huisarts. Maar tot een echt gesprek en tot het vastleggen van zijn wensen is het nooit gekomen.'

Veelvoorkomend probleem

Casuïstiek als deze is helaas aan de orde van de dag. In hun boek *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor Kwetsbare Ouderen* beschrijven Theo Boer en anderen wel 28 vergelijkbare cases (Boer, Verkerk et al., 2013). De cijfers onderbouwen dit beeld. In Nederland overlijden jaarlijks zo'n 73.000 mensen aan kanker of chronische aandoeningen (Van der Velden, Francke et al., 2009). Ongeveer 75%, zo blijkt uit (inter)nationaal onderzoek, wil aan het einde van hun leven graag thuis verzorgd worden en uiteindelijk ook daar overlijden (Higginson en Sen-Gupta, 2000; Van den Akker, Luijkx et al., 2005; Beccaro, Costantini et al., 2006). In de praktijk blijkt hiervan echter bitter weinig terecht te komen. Uit de Nederlandse LASA-studie¹ blijkt dat zeker 40% van de ouderen wel eens wordt opgenomen in, of overgeplaatst naar een zorginstelling. Het meest vaak komt een overplaatsing voor van thuis naar het ziekenhuis en het grootste deel van deze mensen overlijdt daar ook. Zowel van 1995-1999 als tussen 2005-2009 overleed ongeveer 33% van de ouderen thuis. Het aantal ziekenhuisoverlijdens is wel gedaald tussen 1995-1999 en 2005-2009 van 35% naar 29%, maar is nog steeds hoog (Pasman, Onwuteaka-Philipsen et al., 2012, p. 9). Het probleem is niet alleen dat in veel gevallen de voorkeursplaats van overlijden niet wordt gerealiseerd, maar ook dat op de gemiddelde verpleegafdeling van een algemeen ziekenhuis geen specialistische palliatieve expertise aan-



Stef Groenewoud

wezig is. Hierdoor is de kans groot dat mensen suboptimale levenseindezorg krijgen (Oldenmenger, Sillevius Smitt et al., 2009). In zijn boek *Tumult bij de uitgang* brengt dit verpleeghuisarts Bert Keizer tot de uitspraak dat je voor goede stervenszorg het ziekenhuis moet zien te ontvluchten (Keizer, 2014). De vraag is echter hoe je dat doet.

Wat is Advance Care Planning?

Advance Care Planning (ACP), of in het Nederlands vroegtijdige zorgplanning, staat de laatste jaren in de belangstelling als het gaat om het vergroten van de toegevoegde waarde van zorg aan het einde van het leven. Aanvankelijk werd ACP door velen geassocieerd met wilsbeschikkingen (*advance directives*) (ik noem dit ACP 1.0). Nog steeds is de meest geciteerde definitie van ACP van bio-ethicus Peter Singer: 'ACP is een proces waarbij patiënten, in overleg met zorgverleners en hun naasten, individuele beslissingen nemen over gewenste zorg, voor het geval hij of zij in de toekomst niet bekwaam mocht zijn om te participeren in behandelbeslissingen' (Singer, Robertson et al., 1996). Meer recent (ik noem dit ACP 2.0) is het inzicht ontstaan dat ACP veel meer is dan een doordachte laatste wilsbeschikking. Het is een 'continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past, eventuele reanimatie, opties voor palliatieve zorg en (behandel)beslissingen door naasten' (Houben, Spruit et al., 2014).

De uitkomst van dit ACP-proces is een geheel van na te streven levensdoelen, met als onderdeel daarvan doelen in de huidige en toekomstige behandeling en verzorging. Het behelst verschillende taken, zoals informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger en bieden van emotionele ondersteuning. Manu Keirse, emeritus hoogleraar rouwverwerking aan de KU Leuven,

'Voor goede stervenszorg is het al tientallen jaren zo dat je daarvoor het ziekenhuis moet zien te ontvluchten. Ik heb nog nooit gehoord dat iemand binnen het ziekenhuis dat als een schandaal ervaart. Maar dat is het wel'.
Bert Keizer, Trouw, 10 juni 2012

schreef diverse boeken en ook een bruikbare handleiding voor het toepassen van ACP. Figuur 1 toont een dergelijk stappenplan.²

Wanneer komt Advance Care Planning in beeld?

Een van de uitdagingen van ACP is de juiste timing ervan. Wanneer introduceert een hulpverlener (huisarts, medisch specialist, verpleegkundige) het onderwerp 'het naderende levenseinde' bij de patiënt? Bij een te vroege introductie van het onderwerp kunnen patiën-

Stap 1. Introduceren van het onderwerp

- Opbouwen van een vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- Verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt
- Uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning
- Meegeven van een informatiebrochure
- Plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2. Evalueren van de toekomstverwachtingen

- Nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- Opsporen van misvattingen
- Informeren over diagnose en prognose
- Beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3. Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

- Faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- Gidsen in het verstaan van de medische opties

- Bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- Schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- Beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhouden
- Nagaan van gewenste medische zorg
- Geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelings

Stap 4. Documenteren van de richtlijnen

- Bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger
- Helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen'
- Toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- Aanraden de opties door te bespreken met de vertegenwoordiger
- Zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier

Stap 5. Herzien en updaten van de opties

- Toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- Herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

Figuur 1. Een stappenplan voor het vroegtijdig bespreken van het zorgplan (Keirse, 2009, p.14)

ten dit als heel confronterend of zelfs paternalistisch ervaren. Wanneer een bepaald behandelbeleid al is ingezet, kan het ook te laat zijn voor een grondige bezinning op de doelen en wensen van zorg rondom het levenseinde. Twee instrumenten staan recent in de belangstelling om (in combinatie met elkaar) een goede timing van ACP te bevorderen: de *surprise question* (SQ) en de RADPAC-indicatoren. De SQ behelst in feite niets meer of minder dan dat de hulpverlener zich de eenvoudige vraag stelt: 'Zou ik verbaasd zijn indien deze patiënt het komende jaar zou overlijden?' (Moss, Lunney et al., 2010). De RADPAC (RADboud indicators for Palliative Care needs) betreft een set (klinische) indicatoren voor toepassing in de huisartsenpraktijk, aan de hand waarvan onder chronische en oncologische zieken de patiënten kunnen worden geïdentificeerd die binnen afzienbare tijd zullen overlijden (Thoonsen, Engels et al., 2012). Beide instrumenten blijken (in combinatie met elkaar) een eenvoudige, maar effectieve manier te zijn om patiënten voor ACP te identificeren.

Wat levert Advance Care Planning op?

Recent vonden twee uitgebreide literatuurstudies plaats naar de effecten van ACP. In beide studies werd gekeken naar zowel de wilsbeschikkingen, zoals niet-reanimeerwensen en de wens om niet meer opgenomen te worden, de klassieke vorm oftewel ACP 1.0, als naar meer complexe ACP-interventies met nadruk op (continue) communicatie over levenseinde-wensen tussen hulpverlener, patiënt en naasten, de moderne vorm, oftewel ACP 2.0 (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens et al., 2014; Houben, Spruit et al., 2014). Hieruit bleken verschillende gunstige effecten van ACP, samengevat in figuur 2.

Type ACP	Effect
1.0: Niet-reanimeer-wens en niet-opnemen-wens	- Minder reanimaties - Minder ziekenhuisopnames - Kortere ligduur in geval van noodzakelijke opname - Meer toepassing hospicezorg - Meer extramurale zorg, gericht op 'comfort' patiënt in plaats van op levensverlenging - Wensen ten aanzien van levenseinde worden beter vervuld - Meer communicatie over end of life tussen professional en patiënt
2.0: Meer complexe ACP	Al het bovenstaande plus: - Meer extramurale zorg - Hogere patiënttevredenheid - Betere 'match' tussen gewenste en geleverde zorg - Betere kwaliteit van communicatie

Figuur 2. Effect van ACP

Wat kost Advance Care Planning?

Velen verwachten dat al die extra activiteiten (proactieve gespreksvoering, multidisciplinaire bespreking, vastlegging wensen) van bijvoorbeeld de huisarts en de medisch specialist extra geld zullen kosten. Een maatschappelijke businesscase voor ACP toonde echter aan dat vroegtijdige planning van de zorg uiteindelijk niet alleen betere resultaten opleverde, maar ook goedkoper was (Tanke, Smit et al., 2012). Uiteraard vergt goede ACP enerzijds investeringen. Hierbij gaat het ten eerste om versteviging van de kennis van palliatieve zorg in ziekenhuizen en ten tweede om uitbreiding van de 24x7 capaciteit van palliatieve zorg thuis. De geschatte kosten hiervan bedragen zo'n 160 miljoen euro per jaar voor Nederland. Anderzijds zorgt goede ACP voor minder ziekenhuisopnames, minder ligdagen voor de noodzakelijke opnames en minder bezoeken aan de spoedeisende hulp. Hiermee wordt op jaarbasis, zo is de inschatting, ruim 225 miljoen euro bespaard. Dit zorgt ervoor dat goede toepassing van ACP in Nederland naar verwachting een totale jaarlijkse besparing oplevert van bijna 66 miljoen euro (ibid., p. 19).

Een kosteneffectiviteitsanalyse naar ACP is nog niet verricht. Op dit moment vindt in Nederland een dergelijk onderzoek plaats naar ACP in verzorgingshuizen.³ Vanuit ethisch perspectief is de kosteneffectiviteit van ACP een bijzonder interessant thema. Indien ACP kosteneffectief blijkt, wat betekent dit dan voor de keuzevrijheid van patiënten om toch voor medische zorg te kiezen, indien dat beter bij hun levensdoelen zou passen (Marckmann en In der Schmitt, 2013)?

Waar staan we in Nederland met Advance Care Planning?

In Nederland staat ACP nog maar in de kinderschoenen. Dit bleek recent in een onderzoek van de Commonwealth Fund naar de staat van de zorg voor ouderen in 11 landen (Osborn, Moulds et al., 2014). In vergelijking met landen als Duitsland, de Verenigde Staten en Canada hebben in Nederland maar weinig 65-plussers een gesprek gehad met hun (huis)arts over wilsbeschikkingen. Al helemaal weinig mensen uit die doelgroep hebben hun wensen ten aanzien van de zorg rond het levenseinde op schrift gesteld.

Wel starten er in Nederland veel goede initiatieven, die als doel hebben ACP in de brede zin van het woord te willen implementeren.

- In Amsterdam werkt de Palliatieve Thuiszorg (PaTz) volgens het ACP-principe. Huis-

Country	Percent of respondents who:		
	Had a discussion with someone about health care treatment they want if they become very ill and cannot	Had a written plan:	
		Describing treatment they want at end of life	Naming someone to make treatment decisions for them if they cannot do so
Australia	59%	31%	53%
Canada	66	46	62
France	12	5	16
Germany	72	58	58
Netherlands	43	16	16
New Zealand	44	23	38
Norway	20	4	6
Sweden	30	5	8
Switzerland	55	25	28
UK	39	20	47
US	78	55	67

Figuur 3. End of Life Planning onder 65-plussers in 11 landen (Osborn, Moulds et al., 2014, p. 2251)

artsen en wijkverpleegkundigen inventariseren vroegtijdig wensen en behoeften van patiënten en bespreken deze in een multidisciplinair team dat zes maal per jaar bijeenkomt. Zij leggen de informatie schriftelijk vast in een Palliatieve Zorg Register. Dit is voor alle disciplines steeds beschikbaar en toegankelijk. Meer informatie over dit ZonMw Parel-project vindt u op pagina 19.

- In Sittard wordt met ingang van mei 2015 een vergelijkbare werkwijze geïmplementeerd. Daar doen vier huisartsenpraktijken en alle specialismen van het Orbis Medisch Centrum mee. Het project wordt gesubsidieerd door CZ Zorgverzekeringen. De inclusie van patiënten gebeurt daar via een combinatie van de Surprise Question en de RADPAC-indicatoren. Verder lijkt het project sterk op het PaTz Amsterdam.
- In 2015 en 2016 gaat het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG), begeleid door het Radboudumc, een training ontwikkelen op het gebied van Advance Care Planning in End of Life Care. Het is de bedoeling dat in twee jaar 100 huisartsen getraind worden in de ACP-principes. Hierna gaat de training officieel onderdeel uitmaken van het trainingsaanbod van het NHG. Het project wordt financieel gesteund door het Innovatiefonds van de Zorgverzekeraars.⁴

- De KNMG bracht in 2011 en 2012 een handreiking uit *Tijdig praten over het levenseinde*. Deze handreiking moet professionals helpen het gesprek over het naderende levenseinde vroegtijdig aan te gaan. Dit is de eerste stap op weg naar goede ACP. In 2015 volgde hierop de KNMG-publicatie *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*, dat ACP specifiek noemt als noodzakelijke interventie ter bevordering van passende zorg en gezamenlijke besluitvorming (KNMG, 2015, p. 49 en 65).

De toekomst van Advance Care Planning in Nederland?

De uitdaging voor de komende jaren is dat ACP in Nederland onderdeel wordt van de standaard zorg aan mensen van wie het levenseinde redelijkerwijs nadert. Initiatieven als hierboven beschreven, helpen daarbij. Daarnaast is voor de periode 2015-2020 maar liefst 51 miljoen euro gereserveerd voor het verbeteren van de Nederlandse palliatieve zorg. Het programma *Palliantie* biedt hiervoor de contouren. Elders in dit nummer op pagina 4 vindt u een interview met drie nauw betrokkenen. De programmatekst meldt ten aanzien van ACP: 'Het doel van dit programma is om de ACP-methode komende jaren door te ontwikkelen en grootschalig te implementeren bij bewezen effect'

Wat is er al bekend?

De zorg rondom het einde van het leven van patiënten varieert sterk in Nederland. Zowel qua hoeveelheid, intensiteit, maar ook in kwaliteit en kosten. In veel gevallen komt de geboden zorg niet overeen met datgene wat patiënten (achteraf gezien) wensen. Zo overlijdt slechts 30% van de patiënten thuis, terwijl 75% van de mensen dit als voorkeursplaats van overlijden opgeeft.

Wat is nieuw?

Advance Care Planning is een vorm van zorg verlenen waarbij levensdoelen en zorgwensen van patiënten vroegtijdig worden geïnventariseerd en besproken met naasten. Een zorgplan, een (digitaal) register en een periodieke, multidisciplinaire bespreking van patiënten voorkomt ongepaste zorg.

Wat kun je hiermee?

Advance Care Planning bevordert passende zorg rond het levenseinde, verbetert de ervaren kwaliteit van zorg en voorkomt onnodige zorg. Daarmee voegt het waarde toe voor patiënten.

(ZonMw, 2015, p. 20). Daarmee biedt het programma uitgelezen mogelijkheden voor hen die ACP willen gaan opzetten en implementeren. Dat alles met als doel – om met Manu Keirse te spreken – ‘het levenseinde terug te geven aan de mensen’ (Keirse, 2009).

Noten

- 1 LongitudinalAgeingStudy Amsterdam.
- 2 Dit is geen ‘in marmer gebeitelde blauwdruk’ van ACP. Variatie hierop is mogelijk en vindt in werkelijkheid ook plaats. Door goede beschrijving van best practices moeten de evidence-based ingrediënten van ACP zich in de toekomst verder uitkristalliseren.
- 3 Zie door ZonMw gesubsidieerd onderzoeksvoorstel van prof.dr. A. van der Heide www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/cost-and-effects-of-advance-care-planning-in-dutch-care-homes/samenvatting/
- 4 Zie www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl/databank-zorginnovatie-projecten/projecten-lopend-jaar/jaartheema-1/1313-advanced-care-planning

Literatuur

Akker, P. van den, K. Luijckx en S.V. Wersch (2005). *Waar wilt u doodgaan? Keuzes en Overwegingen*. TNS/NIPO, Stichting Sterven op je Eigen Manier (STEM).

Beccaro, M., M. Costantini, P. Giorgi Rossi, G. Miccinesi, M. Grimaldi, P. Bruzzi en I.S. Group (2006). Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*, 60 (5), p. 412-416.

Boer, T., M. Verkerk en D. Bakker (2013). *Over(-)behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Reed Business, Amsterdam.

Brinkman-Stoppelenburg, A., J.A. Rietjens en A. van der Heide (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*, 28 (8), p. 1000-1025.

Higginson, I.J. en G.J. Sen-Gupta (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*, 3 (3), p. 287-300.

Houben, C.H., M.A. Spruit, M.T. Groenen, E.F. Wouters en D.J. Janssen (2014). Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*, 15 (7), p. 477-489.

Keirse, M. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Wemmel.

Keizer, B. (2014). *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*. Lemniscaat.

KNMG, S. p. z. i. d. l. l. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht.

Marckmann, G. en J. in der Schmitzen (2013). The economics of advance care planning: empirical data and ethical implications. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3 (2), p. 241.

Moss, A.H., J.R. Lunney, S. Culp, M. Auber, S. Kurian, J. Rogers, J. Dower en J. Abraham (2010). Prognostic significance of the ‘surprise’ question in cancer patients. *J Palliat Med*, 13 (7), p. 837-840.

Oldenmenger, W.H., P.A. Sillevs Smitt, S. van Dooren, G. Stoter en C.C. van der Rijt (2009). A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: a critical appraisal. *Eur J Cancer*, 45 (8), p. 1370-1380.

Osborn, R., D. Moulds, D. Squires, M.M. Doty en C. Anderson (2014). International Survey Of Older Adults Finds Shortcomings In Access, Coordination, And Patient-Centered Care. *Health Affairs*, 33 (12), p. 2247-2255.

Pasman, H., B. Onwuteaka-Philipsen en D.J. Deeg (2012). *De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland. Gegevens uit het LASA onderzoek Amsterdam*.

Singer, P.A., G. Robertson en D.J. Roy (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ*, 155 (12), p. 1689-1692.

Tanke, M., S. de Smit, S. Groenewoud en M. Boddaert (2012). Palliatieve zorg op de juiste plek – Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 1, p. 12-22.

Thoonsen, B., Y. Engels, E. van Rijswijk, S. Verhagen, C. van Weel, M. Groot en K. Vissers (2012). Early identification of palliative care patients in general practice: development of RAD-boud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*, 62 (602), p. 625-631.

Velden, L.F. van der, A.L. Francke, L. Hingstman en D.L. Willem (2009). Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. *BMC Palliat Care*, 8, p. 4.

ZonMw (2015). *Programma voorstel Palliantie. Meer dan zorg*. Den Haag.

Informatie over de auteur

Dr. A.S. (Stef) Groenewoud is senior-onderzoeker IQ health-care, Radboudumc.

Goede voorbeelden van palliatieve zorg:

Samenwerken en registreren in **palliatieve thuiszorg**

De Stichting Palliatieve Thuiszorg heeft een methodiek, die in Engeland is ontwikkeld, naar Nederland gehaald om beter samen te werken in de palliatieve thuiszorg en de wensen van de patiënten ten aanzien van het levenseinde goed te registreren.



Factsheet

► Kern

Huisartsen en (wijk)verpleegkundigen werken lokaal samen in een PaTz-groep en identificeren hun patiënten die palliatieve zorg nodig hebben middels een Palliatieve Zorg Register. Wensen en behoeften van de patiënt en zijn netwerk worden in kaart gebracht.

PaTz is proactieve, vroegtijdig geplande palliatieve zorg en bevordert zorg op de juiste plek.

► PaTz methodiek

Een PaTz groep heeft de volgende werkwijze:

- De groep komt minimaal 6x per jaar bij elkaar.
- De groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van de palliatieve zorg.
- De groep houdt het Palliatieve Zorg Register bij.
- De groep neemt deel aan monitoring door het EMGO/Expertise Centrum Palliatieve Zorg VUmc.

► Wat levert PaTz op?

Evaluatie van de PaTz-groepen in de pilotfase laat zien dat PaTz positief wordt geëvalueerd door deelnemers en invloed heeft op de zorg in de laatste levensfase.

- PaTz deelnemers vinden de bijeenkomsten nuttig en leerzaam.
- Meer dan 90% van hen vindt dat de samenwerking tussen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen is verbeterd.
- Meer dan 75% van de PaTz deelnemers vindt dat de geleverde zorg is verbeterd.
- Stijging van het aantal palliatieve patiënten voor wie palliatieve zorg vroegtijdig (≥3 maanden) was ingezet (49% vóór invoering van PaTz; 57% na invoering van PaTz).
- Het aantal zorgplannen is ook significant toegenomen: van 33 naar 80%.
- Het aantal ziekenhuisopnames onder palliatieve patiënten in de laatste maand is gedaald van 51% vóór de invoering van PaTz naar 37% na de invoering van PaTz).

► Conclusie

- Huisartsen en (wijk)verpleegkundigen zijn zeer positief over PaTz; het is goed uitvoerbaar in de praktijk.
- PaTz heeft positieve invloed op zorg en zorguitkomsten relevant voor palliatieve zorg, zoals het tijdig starten van palliatieve behandelingen en het voorkomen van onnodige ziekenhuisopnames.
- Verder evaluatieonderzoek is nodig voor meer inzicht in effect op zorg en werkzame bestanddelen van PaTz.
- 70 PaTz-groepen, 420 huisartsen, 200 (wijk)verpleegkundigen, 800.000 zorgvragers.

► Ondersteuning door Stichting PaTz

- Informeert over de PaTz-werkwijze.
- 2x per jaar een training i.s.m. NHG voor de trekkers en inhoudelijk deskundigen van PaTz-groepen.
- Presentatie bij de startbijeenkomst.
- Organiseert jaarlijks een symposium.
- Biedt PaTz-groepen mogelijkheid tot het opvragen van spiegelinformatie.
- Up-to-date informatie via de website: www.patz.nu.

Voor vragen neem contact op met Stichting PaTz:

Bart Schweitzer, projectleider/huisarts ■ 06 817 392 59 ■ schweitz@telfort.nl
 Marij Duijsters, senior adviseur 1ste Lijn Amsterdam ■ 06 435 623 49 ■ m.duijsters@1stelijnamsterdam.nl

Zes maal per jaar bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen patiënten die zijn opgenomen in een zogenoemd Palliatief Zorg Register. Dat register is voor alle disciplines steeds beschikbaar en toegankelijk. Zij inventariseren vroegtijdig wensen en behoeften van patiënten en bespreken deze in een multidisciplinair team. Zij gaan ook na of andere patiënten uit hun bestand in dit register opgenomen moeten worden. Een getrainde huisarts zit het overleg voor en een deskundige op het terrein van de palliatieve zorg geeft begeleiding.

Succesvolle pilots en verspreiding

De methodiek is uitgetoetst in vier pilotgroepen in Amsterdam. Het beviel de deelnemers zo goed dat zij de overleggen wilden voortzetten. Ze wisten elkaar beter te vinden en stemden de zorg onderling beter af. Ze signaleerden ook eerder dat patiënten met kanker en chronische aandoeningen in hun praktijk palliatieve zorg nodig hadden. Het aantal ziekenhuisopnames in de laatste drie levensmaanden van de patiënten daalde in deze pilotfase met 14%.

Stichting Palliatieve Thuiszorg werkt vanaf 2011 aan verspreiding van de methodiek. Er zijn inmiddels 70 Palliatieve Thuiszorggroepen die met 420 huisartsen en 200 wijkverpleegkundigen op deze manier werken. Zij bestrijken samen circa 800.000 (potentiële) patiënten. Streven is dat alle regio's met deze methodiek gaan werken. De huisartsen organiseren de groepen zelf. De stichting levert de instrumenten, ondersteuning, informatie en training. Ook blijft de stichting werken aan meer verdieping van de deskundigheid op het terrein van de palliatieve zorg.

Meer informatie via: www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/parels/patz-samenwerken-in-palliatieve-thuiszorg/

Figuur 1. PaTz Amsterdam: voorbeeld van ACP-koploperproject

Meer eigen regie in de palliatieve fase

ACTIEONDERZOEK BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN

In het vorige nummer van KIZ Co-creatie van zorg en kwaliteit (april 2015) introduceerden de auteurs het actieonderzoek dat zij uitvoeren bij MCC Flevoland. In dit nummer rapporteren zij de eerste resultaten van dit project dat beoogt de palliatieve zorg te verbeteren door betere afstemming tussen zorgverleners en meer eigen regie van patiënten en naasten.

Door: R. Pel, J. Haan, B. Dame en W. Bultink

MCC Flevoland is een samenwerkingsverband van regionale zorgaanbieders (ziekenhuis, thuiszorg en verpleeg- en verzorgingshuizen). Begin 2014 is MCC Flevoland gestart met 'Coalities om de mens', een actieonderzoek waarin zij palliatieve patiënten en hun naasten volgen om te onderzoeken hoe de zorg voor deze groep beter kan. Het actieonderzoek moet inzicht geven in en bijdragen aan:

- meer eigen regie van de patiënt en zijn of haar naaste;
- meer gezamenlijke besluitvorming en
- teamvorming van professionals, patiënt en naaste.

Omdat het resultaat – een nieuwe werkwijze – aan het eind van de onderzoeksperiode geïmplementeerd en geborgd moet zijn, is gekozen voor een kortcyclisch proces met meerdere *loops* (cycli) (zie figuur 2).

Professional en patiëntperspectief

In het voorjaar van 2014 en van 2015 is een korte digitale vragenlijst als nul- en een effectmeting voorgelegd aan de zorgverleners. De projectgroep van MCC Flevoland heeft een grote rol gehad in de vormgeving van deze vragenlijst die onder andere is gebaseerd op het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg (Minkman, 2011) en de Team Climate Inventory

(Agrell en Gustafson, 1994). Zorgcoördinatoren gaan gedurende de looptijd van het project met patiënten en hun naasten in gesprek aan de hand van een interviewleidraad die in co-creatie met zorgverleners en enkele patiënten is samengesteld. De vragen uit de interviewleidraad zijn grotendeels gebaseerd op de gevalideerde CQ-index palliatieve zorg (www.nivel.nl/cq-index-palliatieve-zorg).

Eerste resultaten

Aan het eind van de eerste cyclus zijn de eerste resultaten bekend en deze leveren interessante inzichten op. Op dit moment hebben 5 zorgverleners, 7 patiënten en 2 naasten deelgenomen aan het onderzoek. In de scores van de zorgverleners op de twee afgenomen quickscans is een opvallende verschuiving te zien. Zo is het cijferoordeel op items als 'onderlinge afstemming van de zorg' en 'de wensen van de patiënt als uitgangspunt nemen' gedaald. Hoogstwaarschijnlijk is dit te verklaren doordat zorgverleners zich door het project meer bewust zijn geworden van de verbetering die nog mogelijk is. Er is met andere woorden sprake van een verschuiving van onbewust onbekwaam naar bewust onbekwaam. Over het algemeen zijn de patiënten en naasten positief over de zorgverleners en de zorgverlening. Zowel patiënten zelf als hun naasten en

de zorgverleners noemen wel een aantal belangrijke verbeterpunten.

Verbeteringen van het team

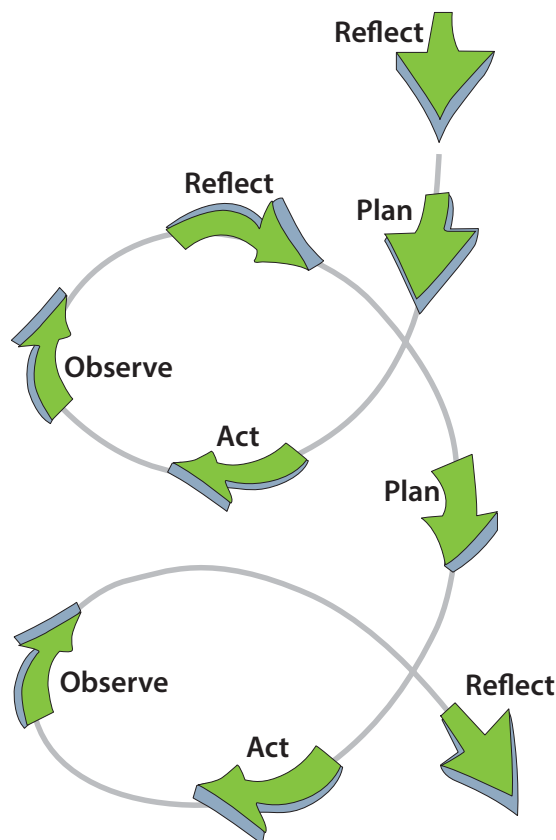
- De patiënt heeft zijn team (zorgverleners uit nulde, eerste en tweede lijn en naasten) momenteel onvoldoende in beeld. Zo wordt bijvoorbeeld de huisarts niet gezien als lid van het behandelteam in de palliatieve fase.
- Vroege markering in de tweede lijn en vervolgens samenwerking met de nulde en de eerste lijn zijn nog niet aan de orde. Door de zorgverleners wordt nauwelijks 'over de lijn' gekeken. Doordat de 'surprise question' (zou het me verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?) wordt gebruikt voor het includeren van patiënten in het project, komen patiënten nu wel vroeger in beeld.

Verbeteringen van eigen regie

- Besluitvorming richt zich nog met name op de behandelmogelijkheden in plaats van op de behoeften, wensen en persoonlijke situatie van de patiënt. Dat blijkt onder andere uit de volgende uitspraak van een patiënt: 'Ik denk niet dat de dokter mijn privéleven kent. Mijn man heeft ook een diagnose kanker, de laatste tijd wordt daar niet naar gevraagd, dat zou ik wel prettig vinden.'
- De patiënt is, ook in de palliatieve behandelingsfase, gericht op de poliklinische zorg van het ziekenhuis. Dit geeft een gevoel van zekerheid en veiligheid maar kan aan de andere kant wel de keuze voor een behandeling beïnvloeden. Kiezen voor geen behandeling kan immers leiden tot verlies van contacten op de polikliniek.
- Informatievoorziening op maat is een belangrijk aandachtspunt voor zowel de patiënt als zijn naaste. Hoewel ze over het algemeen tevreden zijn over de informatie over de palliatieve behandeling, voelen ze zich regelmatig overspoeld met informatie die niet goed aansluit bij hun informatiebehoefte. Bijvoorbeeld formulieren zoals lastmeters en brochures.
- Er is nog weinig specifieke aandacht voor de naaste op de polikliniek, terwijl er wel behoefte is aan opvang en ondersteuning. Omdat de palliatieve zorg vooral op de poli plaatsvindt, heeft de naaste het gevoel tussen wal en schip te vallen.

Reflectie

De eerste resultaten bieden waardevolle inzichten die vertaald kunnen worden naar interventies in de tweede cyclus. Hoewel de start van de eerste cyclus meer tijd heeft gekost dan



Figuur 1. Schematische weergave van een kortcyclisch proces met twee loops (www.celt.ust.hk/teaching-resources/action-research)

voorzien doordat de gedeelde regie op zowel de inhoud als het proces wederzijdse aanpassingen in tempo vraagt, levert het ook veel op. Naast de beschreven inzichten valt vooral op dat de werkgroep positief is en gemotiveerd om te werken aan verbetering. De verwachting is dan ook in het verdere vervolg van het project een verschuiving waar te nemen van bewust onbekwaam naar bewust bekwaam.

Literatuur

- Agrell, A. en R. Gustafson (1994). The Team Climate Inventory (Tci) and Group Innovation – A Psychometric Test on A Swedish Sample of Work Groups. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 67, June, p. 143-151.
- MCC Flevoland (2013). *CQ meting palliatieve zorg onder nabestaanden*, COPD patiëntvolgend & casuïstiek palliatieve sedatie.
- Minkman, M. (2011). *Developing integrated care. Towards a development model for integrated care*. Kluwer, Deventer.
- Pel, R., J. Haan, B. Dame en W. Bultink (2015). Met de voeten in de klei. Co-creatie in onderzoek: een voorbeeld van actie-onderzoek in de zorg. *KIZ*, nr. 2.

Informatie over de auteurs

Ruth Pel is programmamedewerker bij Vilans en promovendus bij Vilans/ AMC op thema Shared Decision Making.

Janneke Haan is programmamedewerker bij Vilans.

Bea Dame is projectleider van het regionaal zorgprogramma palliatieve zorg en netwerk ouderen.

Willine Bultink liep tijdens het onderzoek stage bij Vilans.

Passende zorg in de **laatste levensfase**

DE BIJDRAGE VAN EEN ZORGVERZEKERAAR

Er is landelijk toenemende aandacht voor passende zorg in de laatste levensfase. Tijdige palliatieve zorg is ook voor CZ, binnen het programma Patient Empowerment, een speerpunt. De zorgverzekeraar werkt eraan om in het zorgveld en voor de eigen verzekerden te stimuleren dat in deze levensfase de wensen en behoeften van de patiënt, en zijn naasten, centraal staan.

Door: P. Haverlach

CZ heeft een afdeling CZ Zorgservice waar verzekerden over verschillende onderwerpen telefonisch advies kunnen krijgen. Bij deze afdeling werken verpleegkundigen die speciaal zijn opgeleid om de behoeftesignalen op het gebied van palliatieve zorg in een telefoongesprek met de verzekerde te herkennen. Om verzekerden te ondersteunen maken deze verpleegkundigen gebruik van bestaande hulpmiddelen, zoals de KNMG handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde'.

Proactief

CZ stimuleert kwalitatief goede zorg in de laatste levensfase waarbij het tijdige gesprek, samen beslissen, goede coördinatie, en registratie de uitgangspunten zijn. De doelen zijn een hogere patiënttevredenheid ten aanzien van de verleende zorg en een hogere ervaren kwaliteit van leven. Om dit te bereiken neemt CZ een proactieve rol op zich en geeft hieraan samen met betrokken professionals vorm. CZ stimuleert de verdere implementa-

tie van goede voorbeelden. Een voorbeeld van een door CZ ondersteund traject vindt plaats in de regio Westelijke Mijnstreek. Hier wordt de implementatie van een transmurale zorgpad gestimuleerd, waarbij de Zorgmodule Palliatieve Zorg, met bijbehorende Surprise Question, en ontwikkelde indicatoren¹ als leidraad worden gehanteerd voor vroegtijdige identificatie van patiënten. De proactieve zorgbenadering bestaat onder andere uit het uitvoeren van een palliatief assessment, casuïstiek bespreking in een multidisciplinair samengesteld palliatief team, het opstellen van een proactief zorgplan en het opnemen van de patiënt in een palliatief zorgregister. Zowel huisartsen als specialisten nemen deel aan het project.

CZ is al vanaf een vroeg stadium inhoudelijk betrokken bij dit traject en zorgt voor een passende projectfinanciering voor de inzet van casemanagement. Het project wordt uitgevoerd onder de vlag van Anders Beter.² Daarnaast financiert CZ een proces- en effectevaluatie. Gemeten wordt of de interventies leiden tot betere kwaliteit van de palliatieve zorg vanuit het perspectief van de patiënt.

Zorginkoop

CZ zorgt ook proactief voor borging van goede palliatieve zorg in de zorginkoop. Dit onderwerp was tot 2015 onderdeel van het inkoopdocument AWBZ en staat sinds 2015 in de inkoopdocumenten Wijkverpleging en Wet langdurige zorg. Voor 2016 is het ook opgenomen in het inkoopdocument Medisch Specialis-

tische Zorg. In 2016 zal palliatieve zorg een vast onderwerp op de agenda zijn van de kwaliteitsgesprekken die de ziekenhuizen met inkoopers en medisch adviseurs voeren.

Ook denkt CZ op regionaal en landelijk niveau, samen met partijen zoals ZonMw en het Integraal Kankercentrum Nederland, mee over de financiering van de zorg in deze levensfase.

Verheugd

CZ is verheugd over het feit dat het ministerie de opdracht heeft gegeven voor de ontwikkeling van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en het daaruit voortvloeiende programma-voorstel *Palliantie. Meer dan zorg*. De doelen van het programma en van CZ komen overeen.

ZonMw en CZ zijn dan ook in gesprek over een samenwerking op het gebied van palliatieve zorg.

Noten

- 1 De ontwikkelde RADPAC+ indicatoren zijn een doorontwikkeling van de RADPAC indicatoren (RADboud indicators for Palliative Care Needs) en de SPICT (Supportive & Palliative Care Indicator Tool).
- 2 Anders Beter is ontstaan vanuit Regioregie. Dit is een model voor toekomstbestendige en betaalbare zorg. De partners van Anders Beter zijn: Huis voor de Zorg, zorgverzekeraar CZ, Orbis Medisch Centrum, Meditta, MCC Omnes en de apothekers uit de regio.

Informatie over de auteur

Paulien Haverlach is programmamanager zorginnovatie bij CZ.



Gastvrijheidszorg in de Praktijk

20 oktober- De Reehorst in Ede

Ontvang in één dag toepasbare praktijkadviezen over het verbeteren van uw gastvrije zorg. Professionals van de genomineerde zorginstellingen en ziekenhuizen van Gastvrijheidszorg met Sterren editie 2015 nemen u mee in hun dagelijkse praktijk.

Interactief en praktijkgericht, zodat het leereffect maximaal is.

Thema's die aan bod komen zijn: beleid, aanbod van faciliteiten, klantvriendelijke basishouding van medewerkers, eten & drinken en de ambiance. Volg de workshops en doe er je voordeel mee.

Meer informatie is te vinden op www.zorgmetsterren.nl

GASTVRIJHEIDSZORG MET STERREN

‘Just culture’: inzicht in calamiteitenbeleid in Nederlandse zorginstellingen

EEN ONDERZOEK NAAR HOE ZIEKENHUIZEN OMGAAN MET (POTENTIËLE) CALAMITEITEN

To err is human, dat wil zeggen, fouten maken is menselijk en fouten maken we allemaal. Ook in de zorg kunnen we dit fenomeen niet ontkennen. De vraag is echter hoe wordt omgegaan met die fouten. **Just culture** binnen het calamiteitenbeleid focust zich op openheid en het bespreekbaar maken van fouten en aan de andere kant op het nemen van verantwoordelijkheid voor ontstane fouten, met een duidelijke grens tussen acceptabel en onacceptabel gedrag. Dit artikel geeft inzicht in hoe wordt omgegaan met calamiteiten in Nederlandse zorginstellingen.

Door: G. Heuver, L. Heijboer, J. Schilp en C. Wagner

Onder een *calamiteit* wordt verstaan ‘een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor een patiënt of cliënt van de instelling heeft geleid’ (Kwaliteitswet Zorginstellingen, 1996). Alleen door openheid over en onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van (potentiële) calamiteiten kan worden gezocht naar de noodzakelijke verbeteringen om de veiligheid van de zorg te vergroten. Echter, professionals ervaren vaak barrières om fouten te melden, bijvoorbeeld de angst voor reacties van collega’s of voor juridische consequenties (Kwaliteitswet Zorginstellingen, 1996).

‘Blame free’ melden

Om de meldingsbereidheid te vergroten wordt vaak betoogd dat het mogelijk moet zijn om *blame free* een fout te melden. In de praktijk wordt dit vertaald naar het melden van calamiteiten zonder consequenties voor de betrokken

zorgverlener(s). Het systeem is zo ingericht dat naar aanleiding van een melding in het VIM- of MIP-systeem een zorgverlener niet aansprakelijk kan worden gesteld. Naar aanleiding van een calamiteit kan er echter wel een apart juridisch onderzoek plaatsvinden. Van helemaal *blame free* is dus geen sprake.

Just culture

De laatste jaren ontstaat er kritiek op deze manier van melden, omdat er onder een *blame free* regime te weinig rekening wordt gehouden met de verantwoordelijkheid die er soms is voor ontstane calamiteiten, vooral daar waar gedrag van de zorgverlener mede ten grondslag ligt aan de calamiteit (Wachter, 2009). In hoog-risico-industrieën, zoals de gezondheidszorg, is *just culture* een manier waarop met het spanningsveld rondom fouten en verantwoordelijkheidszaken wordt omgegaan. Een *just culture* wordt door James Reason beschreven als ‘een situatie van ver-

Aspecten just culture	Stelling
Leren van fouten en herkennen van risico's	1. In mijn organisatie richt men zich op het herkennen van risico's en het voorkomen van fouten
	2. In mijn organisatie wordt openlijk over (potentiële) calamiteiten gesproken
	3. In mijn organisatie worden (potentiële) calamiteiten altijd gemeld
Alleen schuldvraag bij roekeloos gedrag	4. In mijn organisatie komt in geval van een (potentiële) calamiteit altijd de schuldvraag aan de orde
	5. In mijn organisatie worden (potentiële) calamiteiten altijd blame free gemeld
Coachen bij het maken van fouten	6. In mijn organisatie wordt, ongeacht de uitkomst, risicovol gedrag altijd onderzocht
	7. In mijn organisatie worden zorgverleners in geval van risicovol gedrag gecoacht
Duidelijkheid over de te volgen procedure	8. In mijn organisatie is het voor iedereen duidelijk welke procedure gevolgd gaat worden in geval van een calamiteit
	9. In mijn organisatie is het duidelijk wanneer er sprake is van strafbaar gedrag

Tabel 1. Aspecten van just culture met bijbehorende stellingen

trouwen waar werknemers worden gestimuleerd en beloond voor het aanleveren van veiligheidsinformatie – maar waar het ook duidelijk is waar de grens ligt tussen acceptabel en onacceptabel gedrag’ (Reason, 1997). Een just culture gaat verder dan blame free melden; de focus ligt op het hele proces van omgaan met (potentiële) calamiteiten. Er is sprake van een mate van verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid, afhankelijk van het gedrag van de zorgverlener. David Marx legt in zijn benadering van een just culture de nadruk op coachen en begeleiden als calamiteiten worden veroorzaakt door menselijk gedrag (Marx, 2009). Volgens Sidney Dekker is het echter niet eenduidig te definiëren waar de grens ligt tussen acceptabel en onacceptabel gedrag. Daarom gaat het in zijn benadering vooral om wie die grens trekt en via welke procedure het oordeel tot stand komt (Dekker, 2012).

Onderzoek naar just culture

Om een indruk te krijgen in hoeverre just culture is doorgedrongen in de Nederlandse zorginstellingen is aan de hand van negen stellingen onderzocht in hoeverre aspecten van een just culture aanwezig zijn. En hoe er wordt omgegaan met calamiteiten in instellingen. Daarbij werden de volgende begrippen gehanteerd:

- **Just culture:** een situatie van vertrouwen waar werknemers worden gestimuleerd en

beloond voor het aanleveren van veiligheidsinformatie – maar waar het ook duidelijk is waar de grens ligt tussen acceptabel en onacceptabel gedrag en waar werknemers verantwoordelijk worden gehouden voor hun gedrag (Marx, 2009; Dekker, 2012; Reason, 1997).

Wat is bekend?

Just culture is een manier waarop met (potentiële) calamiteiten wordt omgegaan. Daarbij wordt gefocust op openheid over de (potentiële) calamiteit, waarbij de grens tussen acceptabel en onacceptabel gedrag voor alle zorgverleners duidelijk is. Verantwoordelijkheid van iedere zorgverlener is hierbij van belang, waarbij een beroep wordt gedaan op de eigen aansprakelijkheid van de zorgverlener. Ook coaching op risicovol gedrag is hier onderdeel van.

Wat is nieuw?

Zorginstellingen in Nederland kijken naar risico's en het voorkomen van fouten in hun eigen instellingen. Ook wordt openlijk over (potentiële) calamiteiten gesproken en risicovol gedrag onderzocht. In veel zorginstellingen in Nederland is de procedure die gevolgd gaat worden in geval van een (potentiële) calamiteit niet duidelijk. Ook worden niet alle (potentiële) calamiteiten gemeld. In ongeveer de helft van de instellingen worden zorgverleners in het geval van risicovol gedrag gecoacht.

Wat kun je ermee?

Zorginstellingen moeten leren van fouten om hun kwaliteitsbeleid te verbeteren. Hierbij is het van belang dat open en transparant wordt omgegaan met (potentiële) calamiteiten, waaronder het duidelijk hebben van de procedure die gevolgd gaat worden in geval van een (potentiële) calamiteit. Hierdoor kan onder andere risicovol gedrag worden onderzocht en waar nodig gecoacht, om zo de zorg veiliger te maken.

- *Blame free*: het melden van incidenten en calamiteiten binnen het VIM- of MIP-meldingssysteem, zonder consequenties voor de betrokken zorgverlener(s).
- *Calamiteit*: een niet-beoogde of onverwachte gebeurtenis, die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en die tot de dood van of een ernstig schadelijk gevolg voor een patiënt of cliënt van de instelling heeft geleid (Kwaliteitswet Zorginstellingen, 1996).

In juni 2014 vond het jaarlijkse patiëntveiligheidscongres van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) plaats. Het thema luidde: 'Just culture, leren of straffen? Waar ligt de balans?' Aan de bezoekers van het congres werd tijdens de pauze gevraagd een enquête met negen stellingen in te vullen over just culture. Op basis van verschillende referenties houden we de volgende aspecten van just culture aan: een cultuur waarin (1) geleerd wordt van fouten en het herkennen van risico's; (2) waar geen schuldvraag plaatsvindt, tenzij er roekeloos gedrag aan de orde is (Marx, 2009); (3) waar medewerkers gecoacht worden in plaats van afgestraft wanneer er een fout is gemaakt (Marx, 2009) en; (4) waar in de organisatie duidelijkheid heerst over wat strafbaar gedrag is en welke procedure gevolgd wordt in geval van een calamiteit (Dekker, 2012). In tabel 1 zijn de negen stellingen weergegeven en gecategoriseerd naar de vier genoemde aspecten van just culture. De enquête werd afgenomen door tien zorgcoördinatoren, die hiervoor een instructie hadden gekregen. De respondenten konden op een schaal van 1 t/m 5 aangeven in hoeverre ze het eens waren met de stellingen (zeer mee oneens t/m zeer mee eens).

Resultaten

De enquête is door 113 respondenten ingevuld. Tabel 2 geeft de kenmerken van de respondenten weer. Het grootste percentage respondenten was vrouw (74%) en bijna de helft was kwaliteitsmedewerker (41%). De meeste respondenten waren werkzaam in het ziekenhuis (47%). Twee derde van de respondenten (67%) was betrokken bij onderzoek naar (potentiële) calamiteiten in hun organisatie. Meer dan de helft (53%) daarvan was als onderzoeker betrokken bij calamiteitenbeleid (zie tabel 2).

1. Leren van fouten en herkennen van risico's

Het overgrote deel van de respondenten gaf aan dat in hun organisatie wordt gekeken naar risico's en het voorkomen van fouten (88%). De meerderheid (76%) gaf aan dat er in hun orga-

nisatie openlijk over calamiteiten wordt gesproken. Twee derde (60%) van de respondenten gaf aan dat (potentiële) calamiteiten altijd worden gemeld.

2. Alleen schuldvraag bij roekeloos gedrag

Bijna twee derde (65%) van de respondenten gaf aan dat (potentiële) calamiteiten in hun organisatie altijd blame free worden gemeld. Hiervan gaf 44% aan dat in het geval van een (potentiële) calamiteit de schuldvraag altijd aan de orde komt.

3. Coachen bij het maken van fouten

Ruim de helft (63%) van de respondenten gaf aan dat risicovol gedrag in geval van een (potentiële) calamiteit altijd wordt onderzocht. De helft (51%) gaf aan dat in geval van risicovol gedrag zorgverleners worden gecoacht.

4. Duidelijkheid over de te volgen procedure

De helft van de respondenten (51%) gaf aan dat het voor iedereen duidelijk is welke procedure gevolgd gaat worden in geval van een calamiteit. Ook gaf de helft (51%) aan dat het duidelijk is wanneer er sprake is van strafbaar gedrag. De andere helft gaf aan dat dit niet voor iedereen duidelijk is.

Discussie

Bij een just culture gaat het om openheid over het maken van fouten, het leren van fouten en verantwoording afleggen over die fouten. In dit onderzoek is onderzocht in hoeverre bepaalde aspecten van just culture aanwezig zijn in de zorginstellingen van de ondervraagden. Het merendeel van de respondenten gaf aan dat het aspect 'leren van fouten' in hun organisatie aan de orde is en dat er open over fouten wordt gesproken. Ook wordt er bij een groot deel van de respondenten risicovol gedrag onderzocht.

Onderrapportage

De helft van de respondenten gaf aan dat het niet voor iedereen duidelijk is welke procedure gevolgd gaat worden in geval van een (potentiële) calamiteit. Ook gaf de helft aan dat er bij zorgverleners in het geval van risicovol gedrag niet wordt gecoacht op gedrag. In lang niet alle organisaties worden (potentiële) calamiteiten gemeld; 40% gaf aan dat dit niet altijd wordt gedaan. Dit resultaat sluit aan bij de verwachting dat er mogelijk sprake is van onderrapportage van calamiteiten. Onderzoek van het NIVEL/EMGO laat namelijk zien dat in heel Nederland (1 april 2011-31 maart 2012) circa 970 patiënten overleden zijn waar-

bij de potentieel vermijdbare schade mogelijk heeft bijgedragen aan het overlijden (Langelaan, Bruijne et al., 2013). De IGZ gaf in het Jaarbericht 2012 aan 970 meldingen in de specialistische somatische zorg te hebben afgesloten (IGZ, 2012). Ervan uitgaande dat bij een calamiteit niet altijd sprake is van het overlijden van de patiënt, de definitie spreekt immers ook van ernstige schade, zou een hoger aantal meldingen bij de IGZ mogen worden verwacht.

Opvallend was dat bijna de helft van de respondenten die aangaven dat er in hun organisatie blame free gemeld kan worden, toch aangaven dat in het geval van een (potentiële) calamiteit altijd de schuldvraag aan de orde is. Deze twee elementen zouden elkaar moeten uitsluiten, bij blame free melden zou de schuldvraag niet aan de orde moeten zijn. Klaarblijkelijk is er verwarring over de begrippen. Verder blijken belangrijke aspecten van just culture nog niet optimaal te zijn doorgevoerd in de organisaties van de respondenten. Met name in de coaching bij risicovol gedrag en de duidelijkheid over de te volgen procedure is nog verbetering mogelijk.

Opgemerkt moet worden dat de respondenten geen representatieve populatie vertegenwoordigen. De respondenten hebben specifiek voor het bezoeken van een congres over just culture gekozen, wat doet vermoeden dat dit onderwerp bij hen meer leeft dan bij personen die niet kozen voor dit congres. Daarnaast was slechts een klein deel werkzaam als zorgverlener, het merendeel had een management- of staffunctie. Dit alles wil zeggen dat de resultaten heel specifiek gelden voor de congresbezoekers, maar mogelijk buiten deze groep, bij de zorgverleners in de zorginstellingen, minder positief naar voren komen.

Conclusie

Er kan geconcludeerd worden dat bij de congresbezoekers het leren van fouten in zorginstellingen hoog op de agenda staat, dat er openlijk over calamiteiten wordt gesproken en dat risicovol gedrag in geval van een (potentiële) calamiteit wordt onderzocht.

Echter niet alle (potentiële) calamiteiten worden volgens de respondenten gemeld en maar bij de helft van de respondenten wordt risicovol gedrag gecoacht. Om de zorg veiliger te maken, het calamiteitenbeleid te optimaliseren en te blijven leren van calamiteiten, hebben zorgorganisaties dus nog een weg te gaan. Openheid en transparantie moeten bovenaan staan; dit betekent dat er nog meer moet worden gemeld aan de IGZ, maar vooral dat er meer incidenten en calamiteiten moeten worden onderzocht binnen de zorginstellingen. Het moet echter wel voldoende veilig voelen voor de zorgverleners om een calamiteit te melden. Ook zouden bij risicovol gedrag zorgverleners beter kunnen worden gecoacht. Het doel van onderzoek naar calamiteiten moet helder zijn maar de grenzen van acceptabel en niet acceptabel (roekeloos) gedrag moeten ook zo helder mogelijk worden gemaakt.

Literatuur

- Dekker, S.W.A. (2012). *Just Culture, Balancing Safety and Accountability*, Ashgate Publishers.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) (2012).
- Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ) (1996). Via www.wetten.overheid.nl
- Langelaan, M., M.C. de Bruijne, R.J. Baines, M.A. Broekens, K. Hammink, J. Schilp, L. Verweij, H. Asscheman en C. Wagner (2013). *Monitor Zorggerelateerde Schade 2011/2012: dossieronderzoek in Nederlandse ziekenhuizen*. EMGO+ Instituut/VUmc/ NIVEL, Amsterdam/Utrecht.
- Marx, D. (2009). *Whack a Mole*. By Your Side Studio's.
- Reason, J.M. (1997). *Managing the risks of organizational accidents*. Ashgate Publishers.
- Wachter, R.M. en P.J. Pronovost (2009). Balancing 'No Blame' with Accountability in Patient Safety. *The New England Journal of Medicine*, 361, p. 14.
- Wagner, C. en V. Struben (2007). De patiëntveiligheidscultuur in ziekenhuizen. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*.

Informatie over de auteurs

Drs. Gerjan Heuver is lid van de Raad van Bestuur van Gelre ziekenhuizen.

Liza Heijboer MSc is werkzaam als programmamanager en onderzoeker Gelre ziekenhuizen.

Dr. Janneke Schilp is werkzaam als post-doc onderzoeker bij het NIVEL.

Prof.dr. Cordula Wagner is programmaleider Kwaliteit en Organisatie in de Cure en Care aan het NIVEL, hoofd van het onderzoekscentrum Safety 4 Patients en hoogleraar Patiëntveiligheid aan het EMGO+ Instituut aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

SYMPOSIUM FOCUS OP HOSPITALITY & HRM



10 september 2015, 13.00 uur – 17.15 uur

Kontakt der Kontinenten, Soesterberg

PROGRAMMA

Attend en Food Hospitality organiseren op 10 september 2015 het symposium Focus op Hospitality & HRM.

Tijdens deze middagbijeenkomst krijgen deelnemers inzicht in het verhogen van de gastvrijheid in zorgorganisaties door de juiste inzet van medewerkers en vrijwilligers. Veranderingen op de arbeidsmarkt, zoals flexibilisering, passeren de revue, evenals de cultuuromslag die vaak nodig is om veranderingen in een zorgorganisatie tot een succes te maken. Medewerkers zijn immers dé sleutel tot een gastvrije organisatie!

13.00 Ontvangst met lunch

13.30 Opening door dagvoorzitter

Jan Jaap Schmitz, hospitality officer Radboudumc

13.45 De cruciale rol van medewerkers voor een positieve gastbeleving

Gelre ziekenhuizen is in december 2014 gestart met een nieuw voedingsconcept waarbij patiënten hun bestelling tot 15.00 uur kunnen doorgeven aan een roomservicemedewerker. Het ziekenhuis gelooft dat een positieve gastbeleving verder gaat dan lekker eten en keuzevrijheid. Medewerkers spelen hierin een cruciale rol. In de huidige tijd is het niet eenvoudig om goede medewerkers te vinden en op de juiste manier te behouden. Gelre ziekenhuizen is in dit kader een bijzondere samenwerking aangegaan.

Marcel van Walraven, manager Hoteldienst Gelre ziekenhuizen

14.15 De kansen van de Participatiewet in facilitaire diensten

Sinds 1 januari is de Participatiewet van kracht, bedoeld om zoveel mogelijk mensen met of zonder arbeidsbeperking werk te laten vinden. Werkgevers moeten tot 2025 100.000 banen beschikbaar stellen, zo is afgesproken tussen het kabinet en de sociale partners. Gezien de aard van de werkzaamheden zal met name een beroep op de facilitaire diensten gedaan worden. Dit bezorgt menig manager hoofdbrekens. Talent4hospitality neemt u mee in de kansen rondom instroom, doorstroom en uitstroom van medewerkers met een afstand tot de arbeidsmarkt.

Fried Sengers en/of Mark Steinfeldt, talent4hospitality

14.45 Pauze

15.30 Vrijwilligers en studenten bij maaltijden in de zorg

MBO-studenten van het Friesland College hebben een belangrijke rol bij het eten en drinken in het nieuwe wooncentrum Erasmus van Noorderbreedte. Zowel in de maaltijdbegeleiding als in de communicatie met bewoners, bijvoorbeeld over de samenstelling van het menu of het inbrengen van recepten. Ook koks en horecamanagers in opleiding combineren op deze wijze theorie en praktijk bij Erasmus, dat bovendien met veel vrijwilligers werkt. In hoeverre is dit van toegevoegde waarde voor zorgorganisaties?

Anton François, Hospitality manager a.i. Noorderbreedte

16.00 Nieuwe serviceconcepten in een fusieproces

Spaarne Ziekenhuis en Kennemer Gasthuis, op 22 maart gefuseerd tot Spaarne Gasthuis, hebben recent een nieuwe maaltijdservice geïntroduceerd, waarbij patiënten uit verschillende serviceconcepten kunnen kiezen. Alle 180 hospitality medewerkers zijn getraind in de nieuwe werkprocessen, zoals de koks zijn getraind om in een ontkoppelde in plaats van een gekoppelde keuken te werken. Hoe heeft Spaarne Gasthuis dit grote verandertraject, dat nog gaande is, aangegrepen om de gastvrijheid te verhogen en medewerkers daarin meegenomen?

Joyce Groenewoud, manager Hotel & Gastvrijheidsservices Spaarne Gasthuis

16.30 Rondetafelsessies

17.15 Afsluiting door dagvoorzitter met aansluitend de borrel

INSCHRIJVEN?

www.focusophospitalityenhrm.nl

DOELGROEP

Facilitair manager, hospitality manager, HR-manager, zorgmanager, hoofd Voeding en teamleiders.

**FOOD
HOSPITALITY**

 **attend**
Hospitality at work