

Lacunes in de palliatieve zorg

Een eerste inventarisatie naar lacunes in onderzoek en ontwikkeling binnen de palliatieve zorg in Nederland

Colofon

Als intermediair tussen maatschappij en wetenschap werkt ZonMw aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw staat voor kennisvermeerdering, kwaliteit en vernieuwing in het gezondheidsonderzoek en de gezondheidszorg. De organisatie bestrijkt het hele spectrum van fundamenteel gezondheidsonderzoek tot en met de praktijk van de gezondheidszorg. ZonMw nodigt onderzoekers en organisaties uit binnen geschetste kaders voorstellen in te dienen die in aanmerking komen voor subsidie. Aanvragen worden zorgvuldig getoetst op kwaliteit, relevantie en waar mogelijk op kansen voor verandering in de dagelijkse praktijk van de gezondheidszorg. ZonMw heeft als opdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Meer informatie over het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase kunt u vinden op de ZonMw website, www.zonmw.nl of bij het programmasecretariaat:

Programmasecretaris: drs. Sophieke van Ginkel (ginkel@zonmw.nl)
Programmasecretaresse: Loes Wagter (wagter@zonmw.nl, 070 349 5272)

ZonMw
Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
tel. 070 349 5111
Fax 070 349 5358
www.zonmw.nl

Juli 2005

Samenvatting

Aanleiding

Het eindrapport van de Toetsingscommissie COPZ en de eindevaluatie van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase vormden de aanleiding voor de inventarisatie. VWS gaf aan behoefte te hebben aan inzicht waar zich momenteel nog lacunes bevinden binnen de palliatieve zorg in Nederland.

Doel

Het doel van de globale inventarisatie is een eerste beeld te schetsen van lacunes binnen de palliatieve zorg in Nederland op onderzoeks- en ontwikkelgebied.

De inventarisatie richt zich op lacunes in onderzoek en ontwikkeling ten aanzien van inhoud, kwaliteit en organisatie van zorg.

Dit rapport kan input vormen voor een mogelijk vervolgprogramma Palliatieve Zorg.

Werkwijze

Met tien personen uit het veld van de palliatieve zorg in een interview gehouden.

Daarnaast heeft Agora in samenwerking met ZonMw in januari 2005 een invitational conference georganiseerd over het nut en noodzaak van praktijkgebonden onderzoek binnen de palliatieve zorg.

Lacunes

Binnen de volgende thema's bestaan lacunes die nader onderzoek en ontwikkeling behoeven:

- Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen
- Medische behandeling
- Psychosociale zorg
- Indicatoren voor palliatieve zorg
- Evidence based palliatieve zorg
- Sterven
- Rol van zorgverleners
- Deskundigheidsbevordering
- Besluitvorming en autonomie van de patiënt
- Units palliatieve zorg
- Netwerken palliatieve zorg
- Plaats van overlijden
- Methodologie

De vragen binnen de thema's zijn divers van aard. Het betreft kennisvragen, evaluatieve vragen, ontwikkelvragen en implementatievragen.

De partijen benadrukken daarnaast het belang van de instandhouding en verdere opbouw van de bestaande kennis- en onderzoeksinfrastructuur.

Inhoud	Blz.
Samenvatting	5
Hoofdstuk 1 Inleiding	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Doel	9
1.3 Werkwijze	9
Hoofdstuk 2 Achtergrond	11
2.1 Cijfers	11
Zorgaanbod	
Zorgvraag/behoefte	
2.2 Actuele ontwikkelingen	12
Monitor palliatieve zorg 2004-2006, Nivel	
Monitor CVZ	
Nationaal Fonds	
Aanbevelingen Raad van Europa	
Agora	
Integrale Kankercentra	
Hoofdstuk 3 Lacunes	15
3.1 Bevindingen uit interviews en invitational conference	15
Algemeen	
Lacunes	
Inhoud van zorg	
Kwaliteit van zorg	
Organisatie van zorg	
Methodologie	
3.2 Aanbevelingen Toetsingscommissie COPZ en ZonMw werkgroep	18
3.3 Abstracts congressen EAPC	18
3.4 Standpunt ZonMw Werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase	20
Bijlage	
I Lijst van geïnterviewden	
II Verslag invitational conference <i>Nut en noodzaak van praktijkgebonden onderzoek</i>	
III Overzicht van de categorieën van de abstracts van de EAPC-congressen	

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Medio 2004 bood ZonMw het ministerie van VWS de eindevaluatie van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase aan. De Toetsingscommissie COPZ (Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg) bracht in diezelfde periode het eindrapport uit. Daarmee kwam het einde van het stimuleringsprogramma palliatieve zorg in zicht. VWS startte het vijfjarig stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg in 1998. Het programma bestond uit drie onderdelen. Ten eerste het ZonMw-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. In drie fasen zijn twintig projecten op het gebied van palliatieve zorg uitgevoerd. Het programma kende drie aandachtsgebieden: deskundigheidsbevordering, structuuraanpassing en behoefteplanning. Een tweede onderdeel van het stimuleringsprogramma was het COPZ-programma. Zes COPZ-en voerden 48 projecten uit op het gebied van structuuraanpassing, kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering. De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) vormde het derde onderdeel van het stimuleringsprogramma. Deze projectgroep hield zich bezig met de integratie van de hospicezorg in de reguliere zorg.

Met het einde van het stimuleringsprogramma in zicht gaf VWS aan behoefte te hebben aan inzicht waar zich momenteel nog lacunes bevinden binnen de palliatieve zorg in Nederland. ZonMw heeft daarom een eerste inventarisatie uitgevoerd om dit globaal in kaart te brengen.

1.2 Doel

Het doel van de globale inventarisatie is een eerste beeld te geven van lacunes binnen de palliatieve zorg in Nederland op onderzoeks- en ontwikkelgebied.

De inventarisatie richt zich op lacunes in onderzoek en ontwikkeling ten aanzien van inhoud, kwaliteit en organisatie van zorg.

De lacunes zijn ondergebracht in een aantal thema's. De thema's worden kort toegelicht, maar er worden geen onderzoeksvragen geformuleerd. Deze eerste aanzet kan gezien worden als vertrekpunt voor verdere discussie en nadere invulling. Dit rapport kan input vormen voor een mogelijk vervolgprogramma Palliatieve Zorg.

1.3 Werkwijze

Met tien personen uit het veld van de palliatieve zorg is een interview gehouden (zie bijlage I). De geïnterviewde personen zijn werkzaam binnen het onderzoek, de praktijk van de zorg en/of het beleid.

Daarnaast heeft Stichting Agora in samenwerking met ZonMw in januari 2005 een invitationale conference georganiseerd over het nut en de noodzaak van praktijkgebonden onderzoek binnen de palliatieve zorg. Aan deze conferentie namen vijftien personen uit het veld deel, afkomstig uit de praktijk van de palliatieve zorg, het onderzoek en het beleid. De uitkomsten van deze bijeenkomst zijn in dit rapport verwerkt. Een verslag van de conferentie is als bijlage bijgevoegd (bijlage II).

Hoofstuk 2 Achtergrond

Om de uitkomsten van de inventarisatie in een huidig perspectief te plaatsen, licht dit hoofdstuk enkele achtergrondcijfers en actuele ontwikkelingen toe.

2.1 Cijfers

Zorgaanbod

Om een beeld te krijgen van het huidige aanbod aan palliatieve terminale voorzieningen in Nederland is gebruik gemaakt van de website van de Stichting Agora¹ en het Nivel rapport *Monitor Palliatieve Zorg rapport 2004*². Beide geven aan dat het lastig blijkt exact vast te stellen hoeveel voorzieningen er in Nederland zijn en geven daarom een raming van dit aantal.

Tabel 1 Aantal palliatieve terminale voorzieningen in Nederland, stand van zaken per 1 juli 2005, bij Agora bekende palliatieve terminale voorzieningen.

Voorziening	Aantal	Aantal plaatsen/bedden
Bijna-thuis huizen	33	107
Hospices	28	176
Kinderhospices	4	39
Verpleeghuizen	59	243
Verzorgingshuizen	46	103
Ziekenhuizen	3	19
Totaal	173	687

Het Nivel stelt het aantal palliatieve terminale voorzieningen in het voorjaar 2004 op 191 met ruim 700 bedden. Van 102 voorzieningen hiervan is met grote zekerheid te zeggen is dat het daadwerkelijk om een palliatieve terminale voorziening gaat (tabel 2).

Tabel 2 Aantal palliatieve terminale voorzieningen in het voorjaar 2004, raming Nivel

Voorziening	Aantal
Bijna-thuis huis	23
High Care Hospice	13
Kinderhospice	2
Verpleeghuis	28
Verzorgingshuis	12
Wooncentrum	3
Ziekenhuis	2
Anders	19
Totaal	102

Zorgvraag/behoefte

Er zijn geen gegevens beschikbaar die inzicht geven in welke mate terminale patiënten een beroep doen op palliatieve zorg. Aannemelijk is dat mensen die lijden aan een terminale niet-acute aandoening in meer of mindere mate behoefte hebben aan palliatieve zorg. De hierna volgende opsomming van het aantal mensen dat in 2004 overleed aan een niet acute aandoening is gebaseerd op cijfers van het CBS³. De

¹ Website Stichting Agora, www.palliatief.nl

² Mistiaen P, Francke A.L. (2004). Monitor Palliatieve Zorg. Monitor 2004. Utrecht: Nivel

³ CBS (2005). Vademecum gezondheidsstatistiek. Nederland, Voorburg/Heerlen

categorieën zijn gekozen naar analogie van de gevolgde systematiek op de website van het Nivel⁴.

In 2004 overleden in Nederland 136.553 mensen⁵.

Het aantal mensen dat in 2004 overleed aan een niet-acute aandoening en vrijwel zeker palliatieve zorg heeft ontvangen bedraagt:

Kanker	40300
Overige chronische aandoeningen onderste luchtwegen	5680
Diabetes	3769
Overige ziekten van zenuwstelsel en zintuigen	2361
Ziekte van Parkinson	1010
Chronische leveraandoeningen	815
AIDS	43

Het aantal mensen dat in 2004 overleed aan een bepaalde aandoening en waarschijnlijk een vorm van palliatieve zorg heeft ontvangen:

Overige hartziekten	12265
Hersenvaatletsels	10990
Overige ziekten kransvaten	4070
Ziekte nier- en urineleider	1425

Over de plaats van overlijden zijn geen recente gegevens bekend.

2.2 Actuele ontwikkelingen

In opdracht van VWS worden twee monitorstudies uitgevoerd die bedoeld zijn om de beleidsmaatregelen te monitoren. Deze studies geven onder andere een goed beeld van de organisatie en het huidige zorgaanbod binnen de palliatieve zorg.

Monitor palliatieve zorg 2004-2006, Nivel

De monitor richt zich op het volgen van drie ontwikkelingen: 1) de palliatieve terminale voorzieningen 2) de consultatievoorzieningen en 3) de afdelingen palliatieve zorg van de IKC's. Elk voorjaar wordt een meting verricht. De eerste rapportage is in december 2004 uitgebracht. De belangrijkste conclusies waren:

- Er is een ruim aanbod aan palliatieve terminale zorgvoorzieningen waarvan de meeste onderdeel zijn van een netwerk palliatieve zorg. De verschillen tussen typen en naamgevingen van de voorzieningen zijn vaak niet helder.
- Alle zorgverleners in Nederland hebben de mogelijkheid een beroep te doen op consultatie voor problemen op het gebied van palliatieve zorg. Er is nog een grote variatie in de werkwijze en organisatie van de consultatievoorzieningen.
- De afdelingen palliatieve zorg bij de IKC's zijn operationeel en hebben hun taak van algemene coördinatie en regionale ondersteuning voor alle aanbieders en betrokkenen bij de palliatieve zorg vormgegeven⁶.

⁴ Website Nivel: www.nivel.nl

⁵ CBS (2005). Vademecum gezondheidsstatistiek. Nederland, Voorburg/Heerlen

⁶ Mistiaen P, Francke A.L. (2004). Monitor Palliatieve Zorg. Monitor 2004. Utrecht: Nivel

Monitor CVTM, College voor Zorgverzekeringen (CVZ)

Het CVZ heeft een monitor uitgezet die zich, in het kader van de subsidieregeling Coördinatiekosten Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning (CVTM), onder andere richt op de netwerken palliatieve zorg. De subsidieregeling CVTM biedt ondersteuning voor onder andere netwerken palliatieve zorg. De studie evalueert de aspecten organisatie, ontwikkeling en realisatie van doelen van de netwerken. Het meest recente rapport, uitgebracht november 2004, doet verslag van de bevindingen van de tweede meting. De netwerken palliatieve zorg verkeren in een ontwikkelingsstadium. In de meeste regio's zijn inmiddels netwerken gevormd en zijn netwerkcoördinatoren aangesteld. De IKC's onderscheiden 73 regio's waarbinnen een netwerk operationeel of in ontwikkeling is. De resultaten laten geen significante vorderingen zien voor de mate van netwerkontwikkeling en doelrealisatie ten opzichte van de meting in 2003. Knelpunten of onduidelijkheden worden met name ervaren op het gebied van samenwerking en visie, rol van IKC's, financiën, omvang regio en bekendheid⁷.

Andere mogelijk relevante activiteiten zijn:

Nationaal Fonds

Het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) heeft in 2003 het initiatief genomen om te komen tot oprichting van een Nationaal Fonds Palliatieve Terminale Zorg. Gedacht wordt aan een collectebusfonds. In november 2004 is een werkgroep samengesteld. Deze werkgroep brengt een advies uit met betrekking tot de voorzitter en bestuursleden van het fonds.

Het fonds beoogt vier aandachtsgebieden:

- Wetenschappelijk onderzoek;
- Voeden van de maatschappelijke reflectie over de zorg en begeleiding rondom het levenseinde;
- Het verbinden van die maatschappelijke reflectie met het internationale debat;
- Optimalisering van de zorg-infrastructuur en de financiering van met name innovatieve ontwikkelingen dan wel maatschappelijk relevante initiatieven waarvoor nog geen reguliere financiering voorhanden is⁸.

Aanbevelingen Raad van Europa

Alle landen binnen de Raad van Europa hebben een document aangenomen met aanbevelingen van Europese experts over de organisatie van palliatieve zorg. Het NPTN heeft *De Aanbevelingen van de Raad van Europa Rec (2003) 24* vertaald in het Nederlands en in oktober 2004 aangeboden aan VWS. De aanbevelingen betreffen meer dan honderd aanwijzingen op het gebied van onder andere onderzoek, onderwijs en kwaliteitsverbetering⁹.

Stichting Agora

Stichting Agora is het onafhankelijke en landelijke ondersteuningspunt voor palliatieve terminale zorg. De stichting is in 2002 opgericht op aanwijzing van VWS.

De kerntaken van Stichting Agora zijn:

- Het stimuleren van ontmoeting, uitwisseling en afstemming;

⁷ Baecke J.A.H., Cazemier G. (2004) Monitor CVTM-regeling. Deel 2: netwerken palliatieve zorg. Resultaten meting 2004. Leusden: BMC.

⁸ Website NPTN: www.nptn.nl

⁹ Raad van Europa (2003). Aanbeveling Rec (2003) 24 van het Comité van Ministers aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg. Vertaling: J.C. Kramer (2004) Bunnik: NPTN.

- Het verzamelen en beschikbaar stellen van kennis;
- Het verzorgen van voorlichting en kennisoverdracht¹⁰.

Integrale Kankercentra (IKC)

Per 1 januari 2004 dienden de negen IKC's een afdeling palliatieve zorg op te richten. Deze afdelingen hebben de regionale ondersteuningsfunctie van de COPZ-en overgenomen. De IKC's zorgen voor afstemming en informatie uitwisseling in de regio. Daarnaast bieden de afdelingen palliatieve zorg ondersteuning aan de netwerken palliatieve zorg en organiseren zij de regionale consultatievoorziening. De IKC's stimuleren deskundigheidsbevordering, initiëren kwaliteitsprojecten en vertalen onderzoeksresultaten naar de praktijk¹¹.

¹⁰ Website Stichting Agora: www.palliatief.nl

¹¹ Website VIKC: www.ikcnet.nl

Hoofdstuk 3 Lacunes

In dit hoofdstuk staan de lacunes centraal die voortkomen uit de interviews en de invitational conference. Daarnaast worden enkele andere mogelijke bronnen voor lacunes kort toegelicht.

3.1 Bevindingen uit interviews en invitational conference

Algemeen

Palliatieve zorg als onderzoeks- en ontwikkelgebied is een nieuw vakgebied binnen de wetenschap, dat de afgelopen jaren een sterke impuls heeft gekregen door het COPZ-programma en het ZonMw-programma. Veel projecten zijn met middelen uit deze programma's uitgevoerd. Daarmee is enige onderzoeks- en kennisinfrastructuur opgebouwd en zijn samenwerkingsverbanden ontstaan. De afgelopen jaren vormden een pioniersfase, waarin veel beschrijvend onderzoek plaatsvond, met name gericht op het medisch inhoudelijke domein. Het onderwerp palliatieve zorg is op de agenda gezet. Partijen onderstrepen het belang van continuering van onderzoek en ontwikkeling, zodat het vakgebied zich verder kan ontwikkelen.

Met het wegvallen van financiële steun vanuit de overheid voor onderzoek en ontwikkeling dreigt een knelpunt. Een vakgebied heeft zich in vijf jaar niet ontwikkeld tot een gebied dat zich geheel zonder financiële steun verder kan ontwikkelen. Bovendien blijkt het zeer lastig onderzoeksgelden te werven bij bijvoorbeeld collectebusfondsen voor het gebied van de palliatieve zorg. De farmaceutische industrie draagt niet of nauwelijks bij aan financiering van onderzoek op het gebied van palliatieve zorg, zoals voor sommige andere vakgebieden wel het geval is.

Lacunes

De interviews en de invitational conference hebben een scala aan onderwerpen opgeleverd. De onderwerpen zijn gecategoriseerd in thema's, die vervolgens zijn gegroepeerd in vier invalshoeken:

1 Inhoud van zorg

Palliatieve zorg kent drie domeinen: medisch inhoudelijk, psychosociaal en spiritueel. Deze invalshoek gaat over inzicht en kennis over de inhoud van de palliatieve zorg en het handelen.

2 Kwaliteit van zorg

Kwaliteit van zorg is een breed begrip waar een aantal aspecten onder valt: tijdigheid, doeltreffendheid, doelmatigheid, veiligheid, toegankelijkheid/beschikbaarheid, patiëntgerichtheid.

3 Organisatie van zorg

De diverse palliatieve terminale voorzieningen in Nederland als ook de ondersteunende organisaties daaromheen, zoals netwerken, zijn relatief nieuw. Dit brengt vragen met zich mee zoals over de toepasbaarheid van organisatievormen, de optimale organisatie van zorg, samenwerking tussen schakels.

4 Methodologie

Deze invalshoek richt zich specifiek op het uitvoeren van onderzoek binnen de palliatieve zorg. Een nieuw onderzoeksgebied brengt een aantal methodologische kwesties mee die specifiek zijn voor dat gebied.

Inhoud van zorg

Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen

Tot nu toe is de meeste aandacht uitgegaan naar palliatieve zorg voor oncologische patiënten. Deze patiënten vormen de grootste groep mensen die palliatieve zorg ontvangt. Voor palliatieve zorg aan andere (patiënten)groepen is weinig onderbouwing. Hierbij is een onderscheid te maken tussen andere doelgroepen zoals verstandelijk gehandicapten, dementerenden, allochtonen en kinderen. Daarnaast zijn er ziektegerelateerde groepen waarnaar onderzoek wenselijk is, zoals psychiatrische patiënten, patiënten met neurologische aandoeningen (zoals MS en ALS), patiënten met chronisch hartfalen en patiënten met COPD. Elke groep heeft zijn eigen kenmerken, waardoor palliatieve zorg wellicht anders moet worden ingevuld (andere wensen patiënten, andere interventies, ander moment overgang curatieve naar palliatieve fase).

Medische behandeling

Op het vlak van medische behandeling bestaan lacunes ten aanzien van symptoomcontrole. Het gaat om symptomen zoals delier, pijn, obstipatie, misselijkheid, braken en vermoeidheid. Er is behoefte aan meer inzicht in medicamenteuze als ook niet-medicamenteuze interventies om symptomen te behandelen. Daarnaast is onderzoek naar de effectiviteit van deze interventies nodig. Voor de niet-medicamenteuze behandeling gaat het bijvoorbeeld om complementaire behandelwijzen zoals massage, aromatherapie en haptonomie.

Een ander punt betreft de rol van mogelijke co-morbiditeit. Er is nog weinig bekend over de rol hiervan in de terminale fase. Met name voor patiënten met chronische aandoeningen speelt co-morbiditeit een belangrijke rol en kan invloed hebben op de terminale fase en het stervensproces.

Psychosociale zorg

Onderzoek binnen de palliatieve zorg heeft zich tot nu toe vooral gericht op het medisch inhoudelijk domein en weinig op psychosociale zorg. In de terminale fase spelen vragen op psychosociaal vlak, waar weinig wetenschappelijke onderbouwing voor is. Het is niet helder welke behoeften patiënten hebben aan psychosociale zorg in de palliatieve fase. In hoeverre zijn psychosociale problemen in de laatste levensfase anders dan in andere levensfasen? Is er specifieke psychosociale aandacht nodig in de laatste fase?

Kwaliteit van zorg

Indicatoren voor palliatieve zorg

Er is behoefte aan de ontwikkeling van indicatoren voor goede palliatieve zorg. Instellingen kunnen deze indicatoren gebruiken om in de loop van de tijd de kwaliteit van de palliatieve zorg in hun eigen instelling te meten, te vergelijken en te borgen. Daarnaast kan een set van indicatoren gebruikt worden als benchmark.

Evidence based richtlijnen

Hoewel er binnen de palliatieve zorg diverse richtlijnen zijn, zijn deze niet evidence-based.

Sterven

Er is behoefte aan meer inzicht in de fysiologie van een normaal stervensproces. Daarnaast leven meer conceptuele vragen op het vlak van kwaliteit van sterven. Wat is een goede dood? Wat zijn determinanten van slecht/goed overlijden?

Rol van zorgverleners

Bij palliatieve zorg zijn diverse zorgverleners op verschillende plaatsen in de zorgketen betrokken, zoals medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, mantelzorgers en vrijwilligers. De afstemming van taken tussen bijvoorbeeld arts en verpleegkundige of afstemming met de eerste lijn is niet altijd helder. Verder bestaan onduidelijkheden over de samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten en de rol van beperkte mantelzorgers.

Deskundigheidsbevordering

De afgelopen jaren zijn er, met name op regionaal niveau, diverse scholingsprogramma's ontwikkeld, gericht op diverse zorgverleners. Er is behoefte deze programma's te evalueren en daar waar mogelijk te implementeren in andere regio's. Daarnaast bestaat de behoefte om onderwijs over palliatieve zorg in te bouwen in de basisopleiding van diverse curricula.

Besluitvorming en autonomie van de patiënt

Het betreft met name de besluitvorming in de laatste levensfase. Hoe en wanneer wordt het besluit genomen te stoppen met medische behandeling? Hoe kunnen patiënten en naasten hierin een rol spelen (shared decision making)? Behoeft er aan ondersteunende beslismodellen.

Daarnaast is de besluitvorming in de fasen vóór het terminaal zijn van belang. Besluiten die dan worden genomen hebben vaak gevolgen voor de terminale fase en het verloop van het stervensproces. Zorgverleners zijn zich hier onvoldoende van bewust. Er is behoefte aan beslisregels/behandelalgoritmes.

Organisatie van zorg

Units palliatieve zorg

Het aantal palliatieve units in instellingen is de laatste tijd toegenomen. Veel instellingen organiseren dit op eigen wijze. Dit brengt vragen met zich mee. Wat is een goede organisatievorm voor dergelijke units? Welke zorginhoudelijke expertise is daarvoor nodig? Welke consequenties heeft dit voor de organisatie?

Netwerken palliatieve zorg

Elke regio heeft een netwerk palliatieve zorg. Binnen regio's bestaan soms meerdere netwerken. De organisatie van de netwerken verschilt in wie daarin participeert, werkwijze, etc.. Er is behoefte aan meer kennis over de optimale organisatie van een netwerk. Hoe verloopt samenwerking binnen een netwerk, wat is een goede manier van communiceren en informatieoverdracht?

Plaats van overlijden

Over de wensen en behoeften van patiënten ten aanzien van de plaats van overlijden is niet veel bekend. Wat zijn de achtergronden en opvattingen van patiënten hierover? Wat zijn barrières voor patiënten om thuis te overlijden?

Methodologie

Onderzoekspopulatie

Patiënten in de terminale fase die palliatieve zorg ontvangen vormen een kwetsbare groep. Dit heeft consequenties voor patiëntgebonden onderzoek. Klinische studies die tot nu toe zijn uitgevoerd, omvatten een kleine onderzoekspopulatie. Dit komt de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten niet ten goede. Daarnaast is de uitval van patiënten tijdens een studie groot. Patiënten verslechteren snel in een korte

tijd en zijn vaak te ziek om deel te nemen aan een studie. Multicenter studies kunnen bijdragen aan het vergroten van de onderzoekspopulatie. Het is niet altijd helder in hoeverre patiënten in staat zijn te participeren aan onderzoek. Het gevoel is soms dat hulpverleners te vroeg aangeven dat het niet meer gaat en de keuze voor de patiënt maakt. Daarnaast spelen voor medisch-ethische toetsingscommissies extra ethische kwesties een rol wat knelpunten kan opleveren bijvoorbeeld met betrekking tot informed consent en belastbaarheid.

Meetinstrumenten

Er bestaan nog weinig gestandaardiseerde en gevalideerde meetinstrumenten voor onderzoek binnen de palliatieve zorg. Door toepassing van verschillende, vaak eigen ontwikkelde instrumenten zijn onderzoeksresultaten meestal niet met elkaar vergelijkbaar. Het is wenselijk standaard instrumenten te ontwikkelen en te valideren die breed toepasbaar zijn. Bijvoorbeeld instrumenten die de behoeften en wensen van patiënten, zorguitkomstmaten, procesmaten kunnen vastleggen.

3.2 Aanbevelingen Toetsingscommissie COPZ en ZonMw werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

De Toetsingscommissie COPZ en de ZonMw werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase gaven in hun eindrapporten enkele aanbevelingen waar toekomstig onderzoek en ontwikkeling zich op moet richten.

Aanbevelingen Toetsingscommissie COPZ

- Verbreding van de aandacht voor palliatieve zorg naar patiëntengroepen die onderbelicht zijn gebleven. Van deze patiënten is weinig bekend over het zorgproces, zorgbehoeften en morele problematiek.
- Behoud van onderzoek- en kennisinfrastructuur. Richtlijnen moeten evidence based worden gemaakt en specifieke meetinstrumenten moeten worden ontwikkeld.
- Verspreiding en implementatie van onderwijs voor het initieel onderwijs¹².

Aanbevelingen ZonMw werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

De werkgroep benoemde drie aandachtgebieden:

- Besluitvorming in de palliatieve zorg
- Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen
- Kwaliteit van sterven

Daarnaast benadrukte de werkgroep het belang van het behoud en verdere opbouw van de onderzoeksinfrastructuur binnen de palliatieve zorg¹³.

3.3 Abstracts congressen European Association Palliative Care (EAPC)

Stichting Agora heeft een database ontwikkeld waarin alle geaccepteerde abstracts van de EAPC-congressen in 2003 (Den Haag), 2004 (Stresa) en 2005 (Aachen) zijn opgenomen (European Abstract Webapplication)¹⁴. De idee is dat deze verzameling van abstracts een goede indicatie geeft van het huidige onderzoek naar palliatieve zorg in met

¹² Toetsingscommissie COPZ (2004) Eindrapport Toetsingscommissie COPZ. Vijf jaar centra voor ontwikkeling van palliatieve zorg. Utrecht: Toetsingscommissie COPZ

¹³ ZonMw werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase (2004) Evaluatie programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Den Haag: werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

¹⁴ EAPC (2005). European Abstract Application

name Europa. In de database zijn zowel de abstracts van de mondelinge als van de posterpresentaties opgenomen. De abstracts zijn gecategoriseerd op land en onderwerp. Er worden twintig onderwerpen onderscheiden (zie bijlage 3). Een overzicht hiervan is als bijlage bijgevoegd.

Het totaal aantal abstracts over drie jaar bedraagt 1398 (2003 555, 2004 293, 2005 550). De landen met het hoogste aantal abstracts zijn Verenigd Koninkrijk (415 over 3 jaar, 30%), Nederland (153 over 3 jaar, 11%) en Italië (92 over 3 jaar, 7%). Bij de bespreking van de abstracts van Nederland wordt een vergelijking gemaakt met het Verenigd Koninkrijk en België.

De vijf categorieën waarbinnen de meeste abstracts vallen, bekeken per jaar zijn:

2003		2004	
Beleid en organisatie	75	Onderzoeksmethodologie	87
Opleiding en training	60	Beleid en organisatie	53
Symptoomcontrole	60	Symptoomcontrole	28
End of life care issues	50	Assessment	15
Pijn	49	End of life care issues	12
2005		Totaal	
Pijn	68	Beleid en organisatie	195
Beleid en organisatie	67	Pijn	137
Opleiding en training	50	Symptoomcontrole	128
End of life care issues	43	Onderzoeksmethodologie	124
Symptoomcontrole	40	Opleiding en training	121

De vijf categorieën waarbinnen de meeste abstracts vallen, bekeken per land zijn:

Nederland		Verenigd Koninkrijk	
Onderzoeksmethodologie	21	Opleiding en training	51
Beleid en organisatie	20	Beleid en organisatie	50
Ethiek, euthanasie en terminale sedatie	17	Onderzoeksmethodologie	47
End of life care issues	15	Symptoomcontrole	34
Pijn	12	End of life care issues	32
Belgie		Totaal	
Ethiek, euthanasie en terminale sedatie	16	Beleid en organisatie	195
Beleid en organisatie	15	Pijn	137
End of life care issues	10	Symptoomcontrole	128
Onderzoeksmethodologie	8	Onderzoeksmethodologie	124
Communicatie en informatie	4	Opleiding en training	121

De meeste categorieën in de top-5 zijn elk jaar terug te vinden. Uitgesplitst naar land komen deze categorieën ook terug. In Nederland en België lijkt meer aandacht te zijn voor onderwerpen die te maken hebben met euthanasie, ethiek en terminale sedatie.

De hoogst scorende categorieën in andere landen stemmen in grote lijnen overeen met de hier genoemde landen. Vanuit Spanje en Zweden is ook een behoorlijk aantal abstracts ingediend binnen de categorie *grief, bereavement and support*.

Hoewel bij de abstracts een andere indeling van categorieën is gehanteerd dan de indeling van de lacunes kan toch een voorzichtige vergelijking worden gemaakt. Een aantal van de hoog scorende categorieën is ook benoemd als lacune. Voorbeelden zijn symptoomcontrole, methodologie, politiek en organisatie (met name vraagstukken op het vlak van organisatie van zorg), opleiding en training en *end of life care issues* (lacunes sterven en besluitvorming).

Ook een aantal lager scorende categorieën is als lacune benoemd. Voorbeelden zijn kinderen, cultuur en ethniciteit (vergelijk lacunes specifieke doelgroepen), complementaire behandeling, psychosociale zorg en *support and informal care* (vergelijk lacune rol van zorgverlener).

Een nadere analyse van de exacte onderzoeksvragen die leven en het bekijken van de abstracts kunnen een meer uitgekristalliseerd beeld geven.

3.4 Standpunt werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

De werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase, die het ZonMw-programma heeft uitgevoerd, heeft de lacunes besproken tijdens de vergadering in mei 2005. Gezien het aantal en de diversiteit aan lacunes beveelt de werkgroep toekomstig onderzoek te richten op vier prioriteiten:

- Palliatieve zorg voor andere groepen
Het betreft hier met name andere doelgroepen zoals verstandelijk gehandicapten, dementerenden en allochtonen. Op het vlak van de ziektegerelateerde groepen vindt al enig onderzoek plaats, bijvoorbeeld naar ALS en chronisch hartfalen en COPD.
- De rol van co-morbiditeit in de terminale fase
- Besluitvorming, met name in de fasen vóór het terminaal zijn
- Kwaliteit van zorgvoorzieningen c.q. indicatoren voor palliatieve zorg

Ten aanzien van de methodologie benadrukt de werkgroep het belang van multicenter studies en beveelt aan hiervoor over de grenzen van Nederland te kijken. Verder moet kritisch bekeken worden of het noodzakelijk is altijd gebruik te maken van patiëntgebonden uitkomstmaten. Zeker bij onderzoek naar kwaliteit van zorg kan ook gebruik gemaakt worden van procesmaten.

Samenvattend is er sprake van een diversiteit aan lacunes die nader onderzoek en ontwikkeling behoeven. Inhoudelijk is deze diversiteit terug te vinden in de thema's binnen de vier invalshoeken:

- Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen
- Medische behandeling
- Psychosociale zorg
- Indicatoren voor palliatieve zorg
- Evidence based richtlijnen
- Sterven
- Rol van zorgverleners
- Deskundigheidsbevordering

- Besluitvorming en autonomie van de patiënt
- Units palliatieve zorg
- Netwerken palliatieve zorg
- Plaats van overlijden
- Methodologie

De vragen binnen de thema's zijn divers van aard. Het betreft kennisvragen, evaluatieve vragen, ontwikkelvragen en implementatievragen.

De partijen benadrukken het belang van de instandhouding en verdere opbouw van de bestaande kennis- en onderzoeksinfrastructuur.

De lacunes sluiten aan bij de aanbevelingen uit de rapporten van de Toetsingscommissie COPZ en de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Verder is een aantal lacunes terug te vinden in de abstracts van de EAPC-congressen van de afgelopen jaren.

Bijlage I Lijst van geïnterviewden

Drs. S. Adema, VIKC

Drs. J.A.J. Bart, VTZ

Prof.dr. B.J.P. Crul, UMC St. Radboud

Dr. A.L. Francke, Nivel

Drs. P.J.M.L. Mistiaen, Nivel

Drs. C.M. Galesloot, IKO

Drs. A. Rhebergen, Agora

Dr. C.C.D. van der Rijt, Daniel den Hoed Kliniek

Dr. A. Visser, Helen Dowling Instituut

Prof.dr. G. van der Wal, VUMC

Dr. L. Deliens, VUMC

Prof.dr. W.W.A. Zuurmond, VUMC

Prof.dr. D.L. Willems, AMC

Verslag bijeenkomst ‘Nut en noodzaak van praktijkgebonden onderzoek in de palliatieve zorg’

Hotel en congrescentrum De Bergse Bossen, Driebergen, 28 en 29 januari 2005

Bijlagen: de PowerPoint presentaties van de sprekers.

Deelnemers

H. Bart	VPTZ
L. Deliens	VU Medisch Centrum, Amsterdam
P. Dijksterhuis	NAPC
C. Galesloot	Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen
S. van Ginkel	ZonMw, Den Haag
J. Gootjes	Hospice Kuria, Amsterdam
A. de Graeff	UMC Utrecht, afd. interne oncologie
A. van der Heide	Erasmus MC Rotterdam, afd. MGZ
W.J.J.Jansen	Stichting Agora, Bunnik
A. Rhebergen (voorzitter)	Stichting Agora, Bunnik
C.C.D. vanderRijt	Erasmus MC Rotterdam, afd. interne oncologie
F. Ruyter	Ed. Douwes Dekkerhuis, Amsterdam
C. van Tol	Associatie van High Care Hospices
B. Tuit	NVVPZ
L. Veerbeek (verslaglegging)	Erasmus MC Rotterdam, afd. MGZ
A. Visser	Helen Dowling Instituut, Utrecht

Vrijdag 28 januari 15.00 uur

1. Opening (A. Rhebergen, voorzitter)

De voorzitter heet iedereen welkom. Het doel van de bijeenkomst is gezamenlijk na te denken en te discussiëren over de afstemming tussen de praktijk van palliatieve zorg en het wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. De eerste dag zal het proces van samenwerking en afstemming centraal staan, de tweede dag betreft vooral de inhoud van praktijkgericht onderzoek.

2. Constateringen vooraf (A. Rhebergen)

Uit een door Agora uitgezette mini-enquête vlak voor de conferentie bleek dat:

- Onderzoek volgens veel zorgverleners niet bij de behoeften in de praktijk aansluit.
- Onderzoek niet voldoende toegankelijk is voor zorginstellingen
- Zorgverleners wel graag betrokken willen worden bij onderzoek
- Samenwerking tussen zorgverleners en onderzoekers complex is
- De kwetsbaarheid van de onderzoekspopulatie onderzoek lastig maakt.
- Financiering van het onderzoek volgens velen een groot struikelblok is

3. Wat is de onderzoeksbehoefte in de praktijk van de palliatieve zorg (C. van Tol)

De high care hospices in Nederland zijn betrokken bij een vrij groot aantal lopende onderzoeksprojecten. Er is een grote onderzoeksbereidheid in de praktijk die beter benut kan worden. Daarbij dienen inhoud en aard van het onderzoek afgestemd te worden met de zorgverleners. Symptomatologie en psychosociale problematiek van stervende patiënten en de behandelingsmogelijkheden verdienen meer aandacht.

4. Expertise op het gebied van onderzoek (A. van der Heide)

Wetenschappelijk onderzoek is gericht op het verkrijgen van kennis; elk onderzoeksproject heeft een eigen plek in de empirische cyclus, die bestaat uit een wisselwerking tussen observatie, theorievorming en toetsing. Wetenschappelijk onderzoek staat en valt met publicaties in (bij voorkeur vooraanstaande) wetenschappelijke tijdschriften. Het praktische nut van onderzoek wordt wel onderkend, maar staat vanuit het perspectief van de onderzoeker niet bij voorbaat voorop. Blijvende structurele samenwerking tussen veldwerkers en onderzoekers is daarmee niet vanzelfsprekend, maar wel een essentiële voorwaarde voor de succesvolle ontwikkeling van palliatieve zorg als terrein van zorg en onderzoek. Samenwerking moet worden gebaseerd op wederzijdse erkenning van expertise en behoeften en het gezamenlijk vaststellen van de domeinen waar evidence based onderzoek nodig is. Het model van 'academische werkplaatsen', dat in Rotterdam en ook in andere regio's en op andere terreinen wordt toegepast, lijkt veelbelovend.

5. Discussie en conclusies (o.l.v. A. Visser)

Inventarisatie van knelpunten die de onderlinge afstemming tussen de praktijk en het onderzoek belemmeren:

Samenwerking / afstemming

- . Het is voor zorgverleners vaak onduidelijk waar onderzoekers precies mee bezig zijn.
- . Uitwerking van onderzoeksresultaten voor toepassing in de praktijk blijft vaak achterwege.
- . Onderzoekers willen hun gegevens niet altijd prijsgeven voor nadere analyses.
- . Er wordt in instellingen veel geregistreerd, maar weinig registratiegegevens zijn op patiëntniveau beschikbaar.
- . Gebrek aan een gemeenschappelijke taal, o.a. doordat palliatieve zorg een jong onderzoeksgebied is, bemoeilijkt discussie en samenwerking.

Methodologie en instrumenten

Heterogeniteit van onderzoekspopulaties m.b.t. patiëntkenmerken maakt verschillende onderzoeken onderling moeilijk vergelijkbaar en vertaalslag naar praktijk lastig.

- . Het is niet eenvoudig om valide, betrouwbare en relevante informatie van patiënten / familie te krijgen: het is bijv. de vraag in hoeverre je patiënten/familie kunt vragen naar hun zorgbehoeften om daar het zorgaanbod op af te stemmen, mogelijk zou je vooral naar het voorkomen van problemen e.d. moeten vragen.
- . Zorgverleners worden vaak ingeschakeld bij de dataverzameling, maar deze zijn per definitie niet neutraal t.a.v. de toestand van de patiënt en de verleende zorg.
- . Er is gebrek aan gevalideerde (Nederlandstalige) instrumenten en gebruik van verschillende instrumenten beperkt de vergelijkbaarheid van onderzoek binnen en buiten Nederland.
- . Gebrek aan inzicht in wat een 'goede dood' is bemoeilijkt het vaststellen van uitkomstparameters van zorg.

Patiëntengroep

- . 'Overbetrokkenheid' van zorgverleners leidt ertoe dat zij onderzoek al gauw onethisch vinden.
- . Medisch-ethische commissies stellen soms eisen die voor term male patiënten nauwelijks haalbaar zijn, bijv. m.b.t. informed consent en belastbaarheid.
- . Het is onduidelijk in hoeverre observationeel onderzoek bij terminale patiënten toch onder de WMO valt omdat het kwetsbare patiënten betreft.
- . Onderzoek betreft heel vaak kankerpatiënten; onderbelicht zijn COPD-patiënten, neurologische patiënten, hartpatiënten, andere niet-oncologische patiënten, kinderen, dementerenden, allochtonen en gehandicapten.
- . Onderzoek is vaak erg medisch georiënteerd, terwijl palliatieve zorg voor een deel niet-medisch van aard is en dient te zijn.
- . Opbrengst van onderzoek naar palliatieve zorg voor stervende patiënten is niet altijd duidelijk, vooral niet in vergelijking met curatief gericht onderzoek.
- . Geringe belastbaarheid en grote uitval van terminale patiënten in onderzoek bemoeilijkt onderzoek.

Algemene knelpunten

- . De behoefte aan kennis voor de praktijk is breder dan wat onderzoek oplevert.
- . Beperkte financiële middelen per onderzoeksproject maken extra inspanningen t.b.v. vertaalslag naar praktijk praktisch gezien vaak onmogelijk.
- . Praktijk beschikt over beperkte middelen en tijd om onderzoeksvragen over te brengen en mee te werken aan onderzoek.
- . Onderzoekers doen vaak te weinig om zorgverleners te betrekken bij onderzoek en ze te danken voor of te laten profiteren van hun bijdragen aan de uitvoering van onderzoek.

Mogelijke 'oplossingsrichtingen'

- . Onderzoekers moeten met goede, 'harde' onderzoeksvorstellen bij de fondsen de concurrentie aangaan met andere onderzoeksterreinen.
- . Netwerkontwikkeling kan bijdragen aan het creëren van een infrastructuur voor onderzoek.
- . IKC's kunnen netwerkontwikkeling ondersteunen door de betrokkenen met elkaar in contact te brengen: vormen van academische werkplaatsen.
- . Uniforme registratie van patiëntkenmerken kan worden bevorderd door de IKC's.
- . In kaart brengen van de bestaande inspanningen op het gebied van in onderzoek kan lacunes en nieuwe onderzoeksvragen aan het licht brengen (hier is stichting Agora reeds mee bezig).
- . Onderzoeksinspanningen bundelen in een centrum heeft voor- en nadelen: vergroting van herkenbaarheid en expertise, maar ook van de afstand tussen onderzoekers en zorgverleners.
- . Specialisatie in verschillende centra lijkt wel aangewezen.
- . Onderzoekers moeten streven naar een gemeenschappelijk onderzoeksvocabulaire

Zaterdag 29 januari 9:00 uur

6. Analyse van de abstracts van drie EAPC-congressen (A. Rhebergen)

Er worden vooral veel abstracts ingediend in de categorie beleid en Organisatie. Nederland heeft in Stresa het één na hoogste aantal abstracts ingediend (na het Verenigd Koninkrijk). De relatief beperkte aandacht voor methodologie is opvallend. De spirituele en psychosociale domeinen zijn relatief onderbelicht. Symptoombestrijding kreeg ruime aandacht en terminale sedatie bleek sterk in opkomst.

7. Pro's en con's van een themaverdeling over onderzoekscentra (C. Galesloot)

IKC's kunnen een faciliterende rol spelen bij de samenwerking tussen en binnen onderzoekscentra: kleinere centra voor onderzoek worden samengebracht tot een kritische massa en bepaalde onderzoeksdomeinen kunnen gericht inhoudelijk versterkt worden tot een gezamenlijk programma. Per centrum kunnen inhoudelijke onderzoeksthema's worden aangewezen. Daarnaast kan gezamenlijk instrumentenontwikkeling plaatsvinden, kan multicenter onderzoek worden verricht, kunnen onderzoeksprogramma's worden uitgewisseld en een onderzoeksschool wordt opgericht, en kan gezamenlijk belangenbehartiging plaatsvinden bij financiers, de overheid en anderen.

8. Lacunes in kennis en onderzoek (o.l.v. A. Visser)

In een plenaire discussie werd een groot aantal lacunes in kennis en aandachtspunten genoemd waar onderzoek zich op zou moeten richten.

'Fysiologie' van het sterven

- . Fysiologische en andere kenmerken van een 'normaal' stervensproces,
- . Toedienen van voeding en vocht.
- . Wat is een goede dood?
- . Wat zijn de achtergronden van bepaalde wensen en opvattingen van patiënten en anderen, bijv. m.b.t. plaats van sterven?

Organisatie van zorg / aanbod

- . Hoe werken professionele zorgverleners en vrijwilligers samen; hoe wordt dergelijke samenwerking door patiënten ervaren?
- . Afstemming van medische- en verpleegkundige beslissingen.
- . Hoe ziet een optimaal zorgaanbod in een bepaalde regio eruit?
- . Welk effect heeft 'zorg voor zorgenden' op kwaliteit van de zorg?
- . Aandacht voor 'shared decision making'.

Behandeling

- . Pijn, obstipatie, misselijkheid en braken, vermoeidheid.
- . Optimaal gebruik en effecten van opioïden.
- . Complementaire behandelingen zoals: massage, aromatherapie en haptonomie.
- . Richtlijnen voor medische besluitvorming rond het levenseinde.

Psychosociale problematiek

- . Welke psychosociale problemen en behoeften hebben patiënten / naasten / nabestaanden, met name in de thuissituatie waar de zorg minder gestructureerd is?
- . In hoeverre zijn psychosociale problemen in de laatste levensfase anders dan psychosociale problemen in andere levensfasen en in hoeverre is specifieke aandacht voor psychosociale problematiek in de stervensfase noodzakelijk?
- . Hoe om te gaan met 'echte' angst en depressie?
- . Aandacht voor problemen met seksualiteit / intimiteit.

Methodologie

- . Opstellen van criteria voor kwaliteit van zorg, objectieve uitkomstmaten en meetinstrumenten.
- . Bevorderen van gebruik van standaardmeetinstrumenten.
- . Inzicht krijgen in methodologische aspecten van longitudinaal onderzoek, zoals

response shift.

Meten van moeilijk meetbare domeinen, zoals spiritualiteit.

Overig

Registratie van individuele patiëntgegevens, bijv. door intake formulieren te standaardiseren.

- Aandacht voor bijzondere patiëntgroepen, zoals allochtonen, dementerenden, kinderen, verstandelijk gehandicapten.
 - Aandacht voor naasten.
 - Internationale samenwerking.
- Toegankelijk maken van gepubliceerde onderzoeksresultaten, maken van literatuuroverzichten.

Bijlage III Overzicht van de categorieën van de abstracts van de EAPC-congressen

Assessment
Audit and quality control
Children
Communication and information
Complementary therapies
Culture and ethnicity
Education and training
Elderly patients
End of life care issues
Ethics, euthanasia and terminal sedation
Grief, bereavement and support
Non-oncology
Other
Pain
Policy and organisation
Psychosocial issues
Quality of life
Research methodology
Support and informal care
Symptom control