ONDERSTEUNINGSTEAMS PALLIATIEVE ZORG:

een studie naar de stand van zaken

NIVEL
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
T 030 2 729 614/615
F 030 2 729 729

A.L. Francke
N.A. Hulshof

februari 1998

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 27 29 700

Academisch Ziekenhuis Maastricht
Postbus 5800 - 6202 AZ Maastricht - Telefoon: 043 387 65 43

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Ondersteuningsteams palliatieve zorg: een studie naar de stand van zaken
A.Francke, N.Hulshof
Utrecht/Maastricht: Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)/Academisch Ziekenhuis Maastricht, 1998
Met lit.opg.
ISBN: 90-6905-371-3
Trefw.: palliatieve zorg, terminale zorg, ondersteuningsteam

Lay-out : Renie Ploeg en Marcelle van der Meulen
Omslag : Mieke Cornelius

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 5

1 INLEIDING 7
1.1 Doel van het onderzoek 7
1.2 Achtergronden en begripsafbakening 7
1.3 Onderzoeksvragen 9
I.4 Opbouw van het rapport 9

2 ONDERZOEKSMETHODEN 11
2.1 Inleiding 11
2.1.1 Halfgestructureerde interviews en documentanalyse 11
2.1.2 Literatuurstudie 12

3 ONDERSTEUNINGSTEAMS PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND 13
3.1 Inleiding 13
3.2 Ondersteuningsteams palliatieve zorg 13
3.2.1 Palliatieteam van het Academisch Ziekenhuis Utrecht 13
3.2.2 Transmuraal Consultteam Palliatieve Zorg in Doetinchem 15
3.2.3 Transmuraal Steun Team/Transmuraal Oncologisch Steunpunt van de Dr.Daniël den Hoed Kliniek 16
3.2.4 Ondersteuning vanuit oncologie-afdeling Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem 17
3.2.5 Ondersteuning vanuit Hospice Rozenheuvel in Rozendaal 17
3.2.6 Ondersteuning vanuit verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam 18
3.3 Ondersteuningsteams bij deelaspecten van palliatieve zorg 19
3.3.1 Transmuraal Steun-en Coördinatie Team (SEC-team) Thuiszorg-technologie in Utrecht 19
3.3.2 Transmuraal team/24-uurssteunpunt Catharina Ziekenhuis Eindhoven 20
3.3.3 Ondersteuning vanuit afdeling Anesthesiologie Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam 21
3.4 Conclusies en reflecties 22

4 SUCCES- EN FAALFACTOREN 25
4.1 Inleiding 25
4.2 Succes- en faalfactoren met betrekking tot samenwerking 25
4.2.1 Weerstanden en draagvlak 25
4.2.2 (On)duidelijkheid over verantwoordelijkheid 26
4.2.3 (On)duidelijkheid over inhoud en doelgroep van palliatieve zorg 26
4.2.4 (On)duidelijkheid over taken binnen team 27
4.2.5 (On)bekendheid met werk of cultuur buiten team 27
4.2.6 (Geen) teambuilding 27
4.3 Succes- en faalfactoren met betrekking tot samenstelling team 28
4.3.1 (Gebrek aan) deskundigheid en ervaring 28
4.3.2 (On)evenwichtige samenstelling 28
4.4 Succes- en faalfactoren met betrekking tot organisatie en financiering 29
4.4.1 (On)voldoende tijd en middelen 29
4.4.2 (On)bereikbaarheid 29
4.4.3 (Geen) opnamemogelijkheden 30
4.5 Conclusies en reflecties 30

5 EVALUATIESTUDIES 33
5.1 Inleiding 33
5.2 Indeling in soorten evaluatie-onderzoek 33
5.3 Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams in Nederland 34
5.3.1 Algemeen 34
5.3.2 Methoden 34
5.3.3 Uitkomsten 36
5.4. Evaluatie-onderzoek naar buitenlandse ondersteuningsteams 37
5.4.1 Algemeen 37
5.4.2 Methoden 37
5.4.3 Uitkomsten 42
5.5 Conclusies en reflecties 43

6 INSTRUMENTEN VOOR EVALUATIE 45
6.1 Inleiding 45
6.2 Instrumenten voor gebruik in palliatieve fase 45
6.2.1 Support Team Assessment Schedule (STAS) 45
6.2.2 Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) 46
6.2.3 Karnofsky Performance Scale (KPS) 46
6.2.4 Palliative Performance Scale (PPS) 46
6.2.5 Palliative Care Assessment Tool (PACA) 47
6.2.6 Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) 47
6.3. Overige instrumenten 47
6.3.1 Sickness Impact Profile (SIP) 47
6.3.2 Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) 47
6.3.3 Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) 48
6.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) 48
6.3.5 State-Trait and Anxiety Inventory (STAI) 48
6.3.6 Eenzaamheidsvragenlijst 48
6.3.7 Global Wellbeing Scale (GWS) 48
6.3.8 McGill Pain Questionnaire (MPQ) 49
6.3.9 Visual Analogue Scale (VAS) 49
6.3.10 Interviews en observaties 49
6.3.11 Registraties en dossiers 49
6.4 Conclusies en reflecties 50

7 SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN 53
7.1 Inleiding 53
7.2 Samenvatting 53
7.2.1 Ondersteuningsteams palliatieve zorg 53
7.2.2 Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg 54
7.3 Aanbevelingen 56
7.3.1 Aanbevelingen voor ondersteuningsteams 56
7.3.2 Aanbevelingen voor evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams 57

LITERATUUR 59

BIJLAGE 1 Geïnterviewde personen 65
BIJLAGE 2 Topiclijst voor interviews 67

VOORWOORD

Palliatieve zorg, de zorg die gericht is op verlichting van lijden in de brede zin van het woord, is in Nederland in een stroomversnelling terecht gekomen. Zo worden momenteel in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM), in samenwerking met andere zorginstellingen in de regio, de voorbereidingen getroffen om een 'ondersteuningsteam palliatieve zorg' te realiseren. Op andere plaatsen in ons land zijn recent vergelijkbare ondersteuningsteams van start gegaan. Deze ondersteuningsteams geven advies en ondersteuning aan zorgverleners en eventueel ook aan patiënten en naasten over palliatieve zorg.

De projectgroep die zich bezighoudt met het vormgeven aan het ondersteuningsteam in het adherentiegebied van het AZM wil enerzijds voortbouwen op de kennis en ervaring die elders ontwikkeld is. Anderzijds wil men zoeken naar een vorm die een goede aanvulling is op bestaande ondersteuningsteams. Half november 1997 kreeg het NIVEL daarom de opdracht van de projectgroep een 'state of the art study' te verrichten naar ondersteuningsteams palliatieve zorg. Dit rapport is de neerslag van voornoemde studie.

We willen de contactpersonen van ondersteuningsteams danken voor hun bereidheid ons deelgenoot te maken van hun ervaringen. Dank gaat ook uit naar Marcelle van der Meulen en Renie Ploeg voor de secretariële ondersteuning bij het schrijven van dit rapport.

Utrecht/Maastricht, februari 1998

Anneke Francke
Nienke Hulshof

1. INLEIDING

1.1 Doel van het onderzoek

Dit onderzoek geeft een systematisch overzicht van de werkwijze van Nederlandse ondersteuningsteams op het terrein van palliatieve zorg. Tevens wordt inzicht gegeven in succes- en faalfactoren en randvoorwaarden waarmee rekening gehouden moet worden bij de opzet en implementatie van dergelijke teams. Daarnaast geeft het onderzoek inzicht in evaluatiestudies die in Nederland en in het buitenland op dit terrein zijn uitgevoerd. Daarbij is ruime aandacht voor de onderzoeksinstrumenten die in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams gebruikt zijn.
De uitkomsten van de onderhavige studie zullen gebruikt worden bij de opzet, implementatie en evaluatie van een 'transmuraal ondersteuningsteam palliatieve zorg' in het adherentiegebied van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM).

1.2 Achtergronden en begripsafbakening

Palliatieve zorg is momenteel een speerpunt in het gezondheidszorgbeleid. Een adequate attitude en voldoende kennis en vaardigheden van medici, verpleegkundigen en andere zorgverleners worden daarbij gezien als belangrijke randvoorwaarden om palliatieve zorg te realiseren.[1,2] Voortvloeiend uit dit beleid zijn recent diverse 'ondersteuningsteams palliatieve zorg' opgericht.[3] Onder deze ondersteuningsteams worden verstaan: "teams van twee of meer zorgverleners die advies en soms ook praktische ondersteuning verlenen aan zorgverleners en eventueel ook aan patiënten en naasten over (aspecten van) palliatieve zorg". In navolging van de World Health Organization[4] kan palliatieve zorg gedefinieerd worden als "continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en naaste(n) door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften en strekt zich uit tot steun bij rouwverwerking".
Zoals afgeleid kan worden uit deze definitie impliceert palliatieve zorgverlening altijd zorg voor de 'hele' mens. Het cruciale verschil tussen palliatieve en curatieve zorg hangt samen met het doel dat wordt nagestreefd. Bij curatieve zorg gaat het in de eerste plaats om bestrijding van de ziekte en verlenging van het leven. Bij palliatieve zorg staat bovenal verlichting van lijden en de kwaliteit van leven voorop. Hoewel de palliatieve en de terminale fase niet geheel hoeven te overlappen, gaat het bij palliatieve zorg meestal om patiënten die nog zeer kort te leven hebben.

In 1996/1997 zijn er door het AZM, in samenwerking met andere instellingen in Zuid-Limburg, belangrijke stappen gezet om een transmuraal ondersteuningsteam te realiseren. Deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg is in de regio wel aanwezig, maar nog niet op alle fronten toereikend. Ook bleek uit een peiling dat er onder intra- en extramurale zorgverleners behoefte bestond aan meer consultatiemogelijkheden.[5] De verwachting is dat een transmuraal ondersteuningsteam palliatieve zorg in deze behoefte voorziet. Het ondersteuningsteam zal zich op de volgende taken gaan richten:[6]

- *bevordering van deskundigheid* van zorgverleners door middel van trainingen en symposia over (aspecten van) palliatieve zorg en door middel van mondelinge of schriftelijke voorlichting;
- *adviseren* van zorgverleners naar aanleiding van concrete vragen en problemen in de palliatieve zorg. In dit kader fungeert het team ook als een '24-uurs achterwacht';
- *praktische ondersteuning bieden* aan zorgverleners bij (aspecten van) palliatieve zorg, met name bij weinig voorkomende handelingen;
- *intervisie en coaching* geven aan zorgverleners teneinde het werkklimaat te optimaliseren en burn out te voorkomen;
- *bevorderen van een 'care'gerichte attitude* van zorgverleners door middel van trainingen, symposia en intervisie;
- *begeleiden van naasten in het rouwproces* en het creëren van voorwaarden daarvoor binnen intra- en extramurale organisaties;
- *bevorderen van de continuïteit van zorg* door het leggen en onderhouden van contacten met zorgverleners en instanties in de regio die zich bewegen op het terrein van palliatieve zorg.

Om deze taken uit te kunnen voeren moet het ondersteuningsteam een multidisciplinair en transmuraal karakter hebben. Tot de kern van het team gaan een verpleegkundige en arts gespecialiseerd in palliatieve zorg behoren.[5] Het multidisciplinaire en transmurale karakter krijgt gestalte in de samenwerking tussen het AZM, het Integraal Kankercentrum Limburg, huisartsen, thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen en het Hospice Trajectum. Het ondersteuningsteam wordt gelieerd aan het Pijnkenniscentrum van het AZM* en het Transmuraal & Diagnostisch Centrum** in Maastricht. Deze centra dragen mede de verantwoordelijkheid voor het ondersteuningsteam zowel in formele als in praktisch-organisatorische zin. De ruimte van waaruit het ondersteuningsteam werkt wordt gesitueerd in het Transmuraal & Diagnostisch Centrum. Tevens geven deskundigen verbonden aan de voornoemde centra inhoudelijke bijdragen aan de opzet en uitvoering van het ondersteuningsteam. Door deze samenwerkingsverbanden ontstaat er een breed ondersteunings- en expertisepunt, waarbinnen gebruik wordt gemaakt van reeds ontwikkelde kennis en kunde en tevens wordt voortgebouwd op bestaande contacten met intra- en extramurale zorgverleners in de regio.

Voorafgaande aan het gepresenteerde onderzoek was nog onvoldoende duidelijk aan welke praktisch-organisatorische en personele randvoorwaarden moet worden voldaan om het ondersteuningsteam op te kunnen zetten en ook op langere termijn tot een succes te maken. Ook bestond nog weinig inzicht in hoe aan het team precies gestalte moest worden gegeven om een goede aanvulling te kunnen zijn op reeds bestaande voorzieningen. Het leek daarom zinvol om middels een inventarisatiestudie in kaart te brengen hoe vergelijkbare ondersteuningsteams in ons land de opzet en implementatie van hun activiteiten gerealiseerd hebben. Tevens was nog geen duidelijk beeld op

---

* Het Pijnkenniscentrum richt zich op wetenschappelijk onderzoek, deskundigheidsbevordering en behandeling op het gebied van chronische pijn. Een van de aandachtsgebieden voor de komende jaren is pijn in de palliatieve fase.

** Het Transmuraal & Diagnostisch Centrum biedt binnen diverse projecten ondersteuning aan de huisarts in zijn/haar diagnostisch handelen en richt zich tevens op het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen huisarts en medisch specialist.

welke (wetenschappelijke) wijze het team in Maastricht het best kan worden geëvalueerd. Door bestudering van Nederlands èn buitenlands evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams kan daarin meer inzicht verkregen worden. De verwachting is dat door de gepresenteerde inventarisatiestudie geleerd kan worden van het succes, maar ook van de moeilijkheden van andere ondersteuningsteams palliatieve zorg en voorkomen kan worden dat opnieuw het 'palliatieve wiel' wordt uitgevonden.

1.3. Onderzoeksvragen

In aansluiting bij doel en achtergronden van deze studie zijn verschillende onderzoeksvragen geformuleerd. De nu volgende vragen hebben direct betrekking op de opzet en implementatie van ondersteuningsteams:

1. Welke ondersteuningsteams palliatieve zorg zijn er in Nederland en wat zijn de kenmerken daarvan?
2. Welke factoren hebben in negatieve of positieve zin invloed op de opzet of implementatie van ondersteuningsteams palliatieve zorg?

Daarnaast is een aantal onderzoeksvragen geformuleerd met betrekking tot evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams:

3. Welk soort evaluatie-onderzoek is er in Nederland en in het buitenland verricht naar ondersteuningsteams palliatieve zorg en wat zijn de uitkomsten?
4. Welke onderzoeksinstrumenten zijn bruikbaar in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg?

1.4. Opbouw van het rapport

Na dit eerste inleidende hoofdstuk (1), volgt een hoofdstuk (2) over de gebruikte onderzoeksmethoden. Dan volgt een hoofdstuk (3) over ondersteuningsteams in Nederland. In het daarop volgende hoofdstuk (4) worden succes- en faalfactoren bij ondersteuningsteams besproken. Daarna komen hoofdstukken (5 en 6) over de stand van zaken bij evaluatie-onderzoek op dit terrein. In het laatste hoofdstuk (7) worden de belangrijkste conclusies gepresenteerd en worden tevens aanbevelingen voor praktijk en onderzoek geformuleerd.

2. ONDERZOEKSMETHODEN

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de methoden van het gepresenteerde onderzoek besproken. Eerst wordt de werkwijze beschreven bij de afname en analyse van interviews met contactpersonen van ondersteuningsteams. Ook wordt beschreven op welke wijze documenten over die ondersteuningsteams zijn geanalyseerd. Daarna wordt weergegeven welke bestanden zijn geraadpleegd om literatuur over (de evaluatie van) ondersteuningsteams palliatieve zorg op het spoor te komen.

2.1.1 Halfgestructureerde interviews en documentanalyse

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen 1 en 2 zijn interviews met contactpersonen van ondersteuningsteams palliatieve zorg gehouden. De ondersteuningsteams zijn opgespoord op basis van een eerdere inventarisatiestudie op het terrein van palliatieve zorg[3] en door aan contactpersonen te vragen of zij bekend zijn met soortgelijke teams (de zogenaamde 'sneeuwbalmethode'). Van negen ondersteuningsteams palliatieve zorg die in Nederland binnen of vanuit een zorginstelling werkzaam zijn (en in die zin vergelijkbaar zijn met het toekomstige team in Zuid-Limburg) zijn contactpersonen geïnterviewd. De namen en omschrijvingen van de functies van de geïnterviewde contactpersonen zijn opgenomen in Bijlage I.
Bij het opsporen van (contactpersonen van) ondersteuningsteams is geen volledigheid nagestreefd; wel is gepoogd een dwarsdoorsnede te geven van dergelijke teams in Nederland (zie ook laatste alinea Hoofdstuk 3).

De interviews met contactpersonen waren half-gestructureerd van karakter. Dat wil zeggen dat de vragen voorgestructureerd waren middels een 'topiclijst', maar dat de contactpersonen wel in eigen bewoordingen konden antwoorden. De onderwerpen en vragen op de topiclijst waren een operationalisatie van de onderzoeksvragen (zie paragraaf 1.3). De topiclijst is opgenomen in Bijlage II. Als aanvulling op de interviews zijn tevens documenten (beleidsnotities, interne rapporten, jaarverslagen e.d.) over de betreffende ondersteuningsteams opgevraagd en bestudeerd.

De interviews en documenten zijn op een kwalitatieve manier geanalyseerd. De op band opgenomen en daarna letterlijk uitgetypte interviews zijn (kort na afname) meerdere malen doorgelezen. Ook de verzamelde documenten zijn bestudeerd. Alle fragmenten uit de interviews en documenten die relevant leken voor de beantwoording van de onderzoeksvragen zijn gecodeerd (d.w.z. van een trefwoord voorzien). De gecodeerde fragmenten zijn vervolgens vergeleken met fragmenten uit eerder afgenomen interviews en documenten die eenzelfde trefwoord zijn toebedeeld. Inzichten uit tussentijdse analyses zijn steeds getoetst en verfijnd in daarop volgende interviews en tijdens de analyse van nieuw verzamelde documenten. Dit cyclische proces van gegevensverzameling en -analyse resulteert uiteindelijk in de beantwoording van de onderzoeksvragen.[7, 8, 9, 10]

2.1.2 Literatuurstudie

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen 3 en 4 (zie paragraaf 1.3) zijn publikaties over ondersteuningsteams bestudeerd. Relevante publikaties verschenen na 1989 zijn opgespoord door middel van de geautomatiseerde landelijke bibliotheekcatalogi en de internationale zoeksystemen Medline en Nursing and Allied Health Literature (beide op CD-ROM). Door middel van bestudering van de referentielijsten in publikaties zijn relevante publikaties van voor 1990 opgespoord. De volgende trefwoorden zijn bij de zoektocht in de Nederlandse bibliotheekcatalogi gehanteerd: palliatieve zorg; team; terminale zorg; symptoombestrijding; pijnbestrijding; pijn; kankerpatiënten; kanker; oncologie; AIDSpatiënten; AIDS.
Voor de zoektocht in internationale bestanden zijn Engelstalige equivalenten gebruikt.
Voor het bestuderen van evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams in Nederland zijn ook niet-gepubliceerde onderzoeksprotocollen en -verslagen opgevraagd.

3 ONDERSTEUNINGSTEAMS PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk passeren Nederlandse 'ondersteuningsteams palliatieve zorg' de revue. Dit betreft teams van twee of meer zorgverleners die advies en soms ook praktische ondersteuning verlenen aan zorgverleners en eventueel ook aan patiënten en naasten over (aspecten van) palliatieve zorg.
De volgende onderzoeksvraag wordt beantwoord:

- *Welke ondersteuningsteams palliatieve zorg zijn er in Nederland en wat zijn de kenmerken daarvan?*

Doel van dit hoofdstuk is een beeld te geven van hoe ondersteuningsteams in ons land werken. Op deze manier kunnen degenen die het ondersteuningsteam in Maastricht aan het opzetten zijn, evenals personen die dergelijke plannen elders in het land realiseren, leren van de aanpak van teams met langere ervaring.
In dit verband zijn contactpersonen geïnterviewd van negen ondersteuningsteams (voor meer informatie over de interviews, zie ook Hoofdstuk 2 en Bijlage I) en zijn interne rapporten en publikaties over deze teams bestudeerd.
In de nu volgende paragraaf (3.2) worden zes ondersteuningsteams beschreven die opereren op het hele terrein van palliatieve zorg. Daarmee wordt bedoeld dat het team zowel ingezet wordt voor lichamelijke als voor psychologische, sociale en spirituele zorgproblemen.
In de daaropvolgende paragraaf (3.3.) worden drie ondersteuningsteams beschreven die zich richten op deelaspecten van palliatieve zorg, in casu thuiszorgtechnologie, specialistische thuiszorg of pijnbestrijding.

3.2 Ondersteuningsteams palliatieve zorg

3.2.1 Palliatieteam van het Academisch Ziekenhuis Utrecht[11, 12]

Activiteiten: Het Palliatieteam houdt zich bezig met advisering aan zorgverleners in het AZU, scholing en wetenschappelijk onderzoek. Op verzoek van de behandelaar(s) verricht men tevens verschillende patiëntgebonden activiteiten. Als er een patiënt bij het Palliatieteam wordt aangemeld, wordt een anamnese afgenomen door de verpleegkundig specialist van het team. Vervolgens wordt er een advies geformuleerd en teruggekoppeld aan de behandelaar. Het Palliatieteam wil zo weinig mogelijk interveniëren in de relatie tussen patiënt en behandelaar. Het is de keuze van de behandelaar om al dan niet verder een beroep te doen op consultatieve of praktische ondersteuning van het Palliatieteam. Het Palliatieteam wil daarnaast 'een palliatieve busbaan' voor terminale patiënten creëren. Dit houdt in dat men er zorg voor draagt (vaak door een 'voorkeursbehandeling') dat patiënten in de laatste fase snel en adequaat geholpen kunnen worden door de juiste personen op de meest geschikte plaats.
Doelgroep: 1) Patiënten met kanker of AIDS in het AZU met een korte levensverwachting die symptomen hebben welke niet of onvoldoende onder controle zijn en 2) de zorgverleners van die patiënten.

Context/aanleiding: Het Palliatieteam valt onder het project 'Palliatieve zorg'* in het AZU. Een belangrijke aanleiding voor dit project was dat uit de evaluatie van het project 'Thuiszorgtechnologie' (zie 3.3.1) naar voren was gekomen dat er behoefte was aan aanvullende ondersteuning voor zorgverleners van patiënten in de laatste levensfase. Dit resulteerde in 1996 in de oprichting van een projectgroep die een voorstel heeft geschreven voor het project 'Palliatieve zorg'. Het project startte officieel 1 juli 1997, waarna het Palliatieteam op 3 oktober van dat jaar van start ging. Het project heeft een looptijd van vijf jaar. Na afloop van het project wordt beslist of het Palliatieteam structureel wordt ingevoerd.

Doelstellingen: Het project 'Palliatieve zorg' heeft als algemeen doel het optimaliseren van de kwaliteit van palliatieve zorg in en vanuit het AZU. Het Palliatieteam wil dat onder meer realiseren door adviezen te verstrekken aan behandelteams en door het creëren van een 'palliatieve busbaan' (zie hiervoor).

Samenstelling: Het Palliatieteam is multidisciplinair van samenstelling en bestaat uit een *kernteam* en twee *consultatieteams* (een verpleegkundig/paramedisch en een medisch consultatieteam). In het kernteam participeren een verpleegkundig specialist palliatieve zorg, een internist-oncoloog, een psychiater en een anestesioloog. Op de consultatieteams kan een beroep gedaan worden als specifieke deskundigheid op een deelterrein is vereist. In het verpleegkundig/paramedisch consultatieteam participeren onder meer verpleegkundig specialisten, een medisch psycholoog, een geestelijk verzorger en diverse paramedici. Van het medisch consultatieteam maken een revalidatiearts, huisarts, verpleeghuisarts, internist-oncoloog, chirurg en diverse andere medisch specialisten deel uit. Daarnaast is er een *stuurgroep* die de organisatorische voorwaarden voor het Palliatieteam moet creëren. Er zijn in de stuurgroep twee projectleiders: een medisch projectleider (een internist/oncoloog) en een verpleegkundig projectleider (een verpleegkundige/gezondheidswetenschapper).

Betrokken instanties: Het AZU heeft in het kader van het Palliatieteam formele samenwerkingsafspraken gemaakt met het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland en het Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek van de Medische Faculteit in Utrecht.

Verantwoordelijkheid: De opdrachtgever voor het project 'Palliatieve zorg' (inclusief het Palliatieteam) is de Raad van Bestuur van het AZU. De gedelegeerde verantwoordelijkheid berust bij de eerder genoemde medisch en verpleegkundig projectleider. Deze projectleiders zijn verantwoording verschuldigd aan de stuurgroep.

Financiering: Het project 'Palliatieve zorg' (inclusief het Palliatieteam) wordt gefinancierd vanuit verschillende bronnen. Zo is subsidie verkregen van het VSB fonds en van de Divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie van het AZU. De Raad van Bestuur van het AZU steunt het project door de financiering van de aanstelling van een projectleider. De Sectie Medische Oncologie voorziet in de financiering van de interngeneeskunde inbreng.

Evaluatie: Momenteel wordt een evaluatie-onderzoek naar het Palliatieteam uitgevoerd (zie ook paragraaf 5.3.).

---

* Een ander onderdeel van het project 'Palliatieve zorg' betreft de zogenaamde *Research en Developmentgroep* die zich met protocolontwikkeling en andere niet-patiëntgebonden activiteiten ten behoeve van de palliatieve zorg in het AZU bezighoudt.

3.2.2 Transmuraal Consultteam Palliatieve Zorg in Doetinchem[13, 14]

Activiteiten: De hoofdtaak van het Consultteam bestaat uit het verlenen van consulten aan huisartsen, intra-en extramuraal werkende verpleegkundigen, medisch specialisten en verpleeghuisartsen. Officieel kunnen deze zorgverleners het team bereiken via een 24-uursmeldpunt verbonden aan een thuiszorgorganisatie. De telefoniste van het meldpunt speelt de vraag vervolgens door naar één van de teamleden. In de praktijk blijkt echter dat van het meldpunt nauwelijks gebruik wordt gemaakt. Wel worden leden van het Consultteam regelmatig rechtstreeks geconsulteerd. De teamleden hebben een adviserende rol en nemen in principe geen uitvoerende taken over.
Het team verzorgt twee maal per maand in samenwerking met een arts van Hospice Rozenheuvel multidisciplinaire casuïstiekbesprekingen in het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem. Een andere taak van het team bestaat uit het bevorderen van de deskundigheid met betrekking tot en een positieve attitude van zorgverleners palliatieve zorg.
Doelgroep: Zorgverleners van kankerpatiënten in de palliatieve fase.
Context/aanleiding: In 1995 won de adjunct-directeur klinische zorg van het Slingeland Ziekenhuis de Professor Muntendam Prijs, vanwege zijn verdiensten voor de oncologieverpleging. Het geldbedrag heeft hij gebruikt voor het ontwikkelen van het project 'Transmurale palliatieve zorg voor oncologiepatiënten'. In het kader van dit project is in maart 1997 het transmurale Consultteam Palliatieve Zorg van start gegaan. Na een jaar wordt gekeken of het Consultteam gecontinueerd moet worden.
Doelstellingen: Het Consultteam heeft als primair doel de optimalisatie van palliatieve zorg voor oncologiepatiënten, middels advisering, deskundigheidsbevordering en attitudevorming.
Samenstelling: Het Consultteam bestaat uit een huisarts, een internist/oncoloog en een gespecialiseerd oncologie verpleegkundige uit het Slingeland Ziekenhuis en een gespecialiseerde oncologieverpleegkundige uit de eerste lijn. Het Consultteam heeft de mogelijkheid derden te consulteren zoals een pastor, psychiater, psycholoog en een maatschappelijk werker. Ter ondersteuning van het Consultteam kan ook een beroep worden gedaan op een verpleegkundig consulent en een coördinator deskundigheidsbevordering van het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) en een onderzoeker van het instituut voor Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam (iBMG-EUR).
Betrokken instanties: Het Consultteam is vorm gegeven vanuit samenwerking tussen het Slingeland Ziekenhuis, de Regionale Huisartsen Vereniging Oude IJssel, ZorgGroepOostGelderland, het IKO en het iBMG-EUR.
Verantwoordelijkheid: Het Consultteam draagt zelf de verantwoordelijkheid voor de consultverlening en activiteiten gericht op deskundigheidsbevordering/attitudevorming van zorgverleners.
Financiering: De werkzaamheden van het Consultteam worden bekostigd vanuit de reguliere budgetten van de betrokken instellingen en vanuit de Professor Muntendam Prijs.
Evaluatie: Er loopt momenteel een onderzoek naar ervaringen van zorgverleners en patiënten met het Consultteam (zie ook paragraaf 5.3.).

3.2.3 Transmuraal Steun Team/Transmuraal Oncologisch Steunpunt van de Dr. Daniël den Hoed Kliniek[15, 16, 17]

Activiteiten: Het Transmuraal Steun Team richt zich op het signaleren, ontwikkelen, overdragen en implementeren van kennis en kunde over palliatieve zorg; zowel binnen als buiten de Dr. Daniël den Hoed Kliniek. Eén van de taken van het team is bemanning van het Transmuraal Oncologisch Steunpunt in de kliniek. Dit steunpunt geeft advies aan oncologische patiënten en zorgverleners in de eerste lijn. Het steunpunt is 24 uur per dag (telefonisch) bereikbaar. Een andere taak van het Transmuraal Steun Team is de inventarisatie van de behoefte aan een mobiel palliatief team in Rotterdam*. Tenslotte is het Transmuraal Steun Team betrokken bij de ontwikkeling van een systeem voor monitoring van de patiënt thuis teneinde snel complicaties te herkennen. Ook is het Transmuraal Steun Team betrokken bij de ontwikkeling van een Transmuraal Elektronisch Patiëntendossier.

Doelgroep: (Poli)klinische oncologiepatiënten en de zorgverleners van deze patiënten.

Context/aanleiding: De oprichting van het Transmuraal Steun Team en het Transmuraal Oncologisch Steunpunt (in 1996) kwam voort uit het 'Supportive Care Programma' van de Dr. Daniël den Hoed Kliniek. Supportive care is 'het geheel van activiteiten dat, naast de op de tumor gerichte zorg en follow-up, wordt ontplooid om de patiënt en diens naaste te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein'.

Doelstelling: Het Transmuraal Steun Team is gevormd om een betere afstemming te realiseren tussen bestaande transmurale activiteiten vanuit de kliniek en om projecten te initiëren en uit te voeren op het gebied van transmurale zorg. Doel van het Transmuraal Oncologisch Steunpunt is de veiligheid van de patiënt thuis te vergroten en doelmatigheid, kwaliteit en continuïteit van de oncologische zorg te verbeteren.

Samenstelling: Het Transmuraal Steun Team bestaat uit twee verpleegkundig consulenten thuiszorgtechnologie, twee psychosociaal verpleegkundigen en twee WIS(wondverzorging, incontinentie, stoma)-consulenten. Het Transmuraal Oncologisch Steunpunt wordt overdag bemand door leden van het Transmuraal Steun Team, 's nachts door verpleegkundigen van de (klinische) palliatieve zorgunit van de Dr. Daniël den Hoedkliniek.

Betrokken instanties: Structurele samenwerking vindt plaats met thuiszorgorganisaties. Daarnaast maakt De Dr. Daniël Den Hoed Kliniek deel uit van het Landelijk Kenniscentrum Palliatieve Zorg**.

Verantwoordelijkheid: Het Transmuraal Steun Team en het Transmuraal Oncologisch Steunpunt vallen onder de verantwoordelijkheid van de Dr. Daniël den Hoed Kliniek. De coördinator van het Supportive Care Programma coördineert het Transmuraal Steun Team en het Transmuraal Oncologisch Steunpunt.

Financiering: De verpleegkundigen van het Transmuraal Steun Team zijn voor 50% van hun tijd gedetacheerd vanuit de Daniël den Hoed Kliniek. Daarnaast financiert de thuiszorg een deel van de consulentenfunctie.

Evaluatie: Dit jaar wordt gestart met een evaluatie-onderzoek naar de samenstelling en werkwijze van het Transmuraal Steun Team.

---

* Het project omtrent een mobiel palliatief team wordt aangestuurd door het Landelijk Kenniscentrum Palliatieve Zorg. Dit is een samenwerkingsverband tussen Dr. Daniël den Hoed Kliniek, het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Helen Dowling Instituut, Erasmus Universiteit Rotterdam en het Regionaal Netwerk Palliatieve Zorg Rijnmond.

** Zie vorige noot.

3.2.4 Ondersteuning vanuit oncologie-afdeling Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem[18]

Activiteiten: De afdeling oncologie van het Rijnstate Ziekenhuis is 24 uur per dag bereikbaar voor interne en externe consultatie (circa zeven keer per dag worden telefonische adviezen gegeven). Patiënten en intra- en extramurale zorgverleners kunnen de verpleegkundigen van de afdeling consulteren met betrekking tot pijn- en symptoombestrijding, sociaal-emotionele ondersteuning of met betrekking tot afstemming tussen eerste en tweede lijn. Een andere mogelijkheid voor consultatie biedt een spreekuur (twee dagdelen per week) dat bemand wordt door een internist-oncoloog en een verpleegkundige. Daarnaast vindt één keer per week multidisciplinair, transmuraal overleg plaats over patiënten die op de afdeling oncologie verblijven of die uit het ziekenhuis zijn ontslagen. Naast twee internist-oncologen en het hoofd van de afdeling maken een verpleeghuisarts en een hospice-arts structureel deel uit van het multidisciplinair overleg.

Doelgroep: Oncologiepatiënten met palliatieve of curatieve zorg en de zorgverleners van deze patiënten.

Context/aanleiding: Het initiatief tot oprichting van deze oncologie-afdeling kwam vanuit de directie van het Rijnstate Ziekenhuis. Aanleiding vormde de wens van het Integraal Kankercentrum Oost de oncologische zorg in de regio te herstructureren, onder meer door de oprichting van integrale oncologie-afdelingen. De oncologie-afdeling, gestart in 1992, heeft faciliteiten voor klinische, poliklinische en dagverpleging. De verpleegkundigen van de afdeling rouleren over deze eenheden.

Doelstelling: Inhoud te geven aan professionele 'care en cure' en bevorderen van de continuïteit van zorg voor kankerpatiënten die multidisciplinaire en/of intensieve behandeling of verpleging behoeven.

Betrokken instanties: Voor de hiervoor beschreven activiteiten werkt de oncologie-afdeling samen met verpleeghuis St. Regina Pacis en Hospice Rozenheuvel. Tevens participeert de oncologie-afdeling in een regionaal netwerk van aanbieders van palliatieve zorg ('Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Arnhem').

Verantwoordelijkheid: Het verpleegkundig hoofd en een medisch coördinator/oncoloog dragen de verantwoordelijkheid voor de afdeling oncologie (inclusief de consultverlening aan derden).

Financiering: De consultaties en de andere werkzaamheden van de oncologie-afdeling worden gefinancierd vanuit het budget van het ziekenhuis.

Evaluatie: Aan de oncologie-afdeling in het ziekenhuis Rijnstate is geen evaluatie-onderzoek verbonden. Wel zijn er plannen voor onderzoek vanuit het voornoemde regionale netwerk.

3.2.5 Ondersteuning vanuit Hospice Rozenheuvel in Rozendaal[19, 20, 21, 22]

Activiteiten: Een arts (internist/oncoloog) van Hospice Rozenheuvel ondersteunt huisartsen in de regio Arnhem bij de zorg voor terminale patiënten thuis (circa 60 patiënten per jaar). De taken van de hospice-arts bestaan uit consultatieve en soms ook praktische ondersteuning aan de huisarts. De ondersteuning vindt plaats op verzoek van (meestal) de huisarts. Het hangt van de huisarts af in hoeverre deze de hospice-arts bij de zorg blijft betrekken. Van ieder consult wordt door de hospice-arts een schriftelijk verslag gemaakt en aan de huisarts overlegt. De huisarts brengt vervolgens verslag uit van de resultaten van de interventie aan de hospice-arts. Meestal bezoekt de hospice-arts samen met de huisarts de patiënt. Consultatie kan evenwel ook in telefonische vorm worden gegeven. Daarnaast verleent de hospice-arts consultatieve ondersteuning aan verzorgingshuizen, verpleeghuizen en ziekenhuizen in de regio Arnhem. Deze consultatie vindt plaats door middel van deelname in casuïstiekbesprekingen of door middel van (telefonische) advisering aan zorgverleners.

Incidenteel wordt pastorale hulp bij de patiënt thuis geboden door een pastoraal medewerker van het hospice. Daarnaast heeft het hospice een functionaris/consulent voor ondersteuning van familieleden en naasten bij het overlijden van een patiënt.
In de eerste twee jaar van het bestaan van het hospice werden consulten ter ondersteuning van mantelzorgers ook door een verpleegkundige verricht.
Doelgroep: Patiënten in de terminale fase, hun naasten en zorgverleners.
Context/aanleiding: Hospice Rozenheuvel is een initiatief van het Leger des Heils. In 1994 is het hospice officieel geopend. Behalve de consultatieve ondersteuning, verleent het hospice klinische zorg aan terminale patiënten. Vanuit het hospice worden ook diverse activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering en trainingen van extra- en intramurale zorgverleners verricht.
Doelstelling: Door de consultatie wil men extramurale zorgverleners en mantelzorgers ondersteunen en de kennis over palliatieve zorg beschikbaar stellen.
Betrokken instanties: Het hospice werkt samen met diverse instanties/zorgverleners in de regio (thuiszorg, huisartsen, verpleeghuizen en ziekenhuizen).
Verantwoordelijkheid: De hospice-artsen en verpleegkundige dragen zelf de verantwoordelijkheid voor de consultverlening. De huisarts houdt de medische verantwoordelijkheid voor de zorg aan de patiënt.
Financiering: De activiteiten van Hospice Rozenheuvel worden gefinancierd door particuliere fondsen, ziektekostenverzekeraars, Integraal Kankercentrum Oost, patiënten en giften.
Evaluatie: Er is een evaluatie-onderzoek verricht onder nabestaanden en huisartsen van patiënten omtrent de consultatieve dienstverlening (zie ook paragraaf 5.3.).

3.2.6 Ondersteuning vanuit verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam[23]

Activiteiten: Twee artsen van Verpleeghuis Antonius/IJsselmonde geven adviezen of praktische ondersteuning aan intra- en extramurale zorgverleners. Dit gebeurt alleen op verzoek en incidenteel (circa 15 keer per jaar). Door de betreffende verpleeghuisartsen wordt daarbij een expliciet onderscheid gemaakt tussen consultaties en consulten. Het begrip consultatie wordt door hen gehanteerd in situaties waarbij wel adviezen worden gegeven, maar waarbij de patiënt enkel onder behandeling blijft van de zorgverlener die advies vraagt. Van een consult is sprake wanneer de verpleeghuisarts/consulent medebehandelaar wordt. In de meeste gevallen gaan de consulten/consultaties over pijn-en symptoombestrijding, sociaal-emotionele ondersteuning of over een geschikte verblijfsomgeving.
Doelgroep: Terminale patiënten en andere patiënten met een complex ziektebeeld die thuis of in het ziekenhuis verblijven en hun zorgverleners.
Context/aanleiding: In 1993 is in verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam een aparte unit geopend voor kortdurende terminale zorg, bestemd voor patiënten die niet meer thuis of in het ziekenhuis verzorgd kunnen worden. Het bleek dat deze patiënten veelal werden opgenomen vanwege een noodsituatie thuis, waardoor het verpleeghuis veel energie moest steken in het herstellen van het evenwicht in de relatie tussen de patiënt en familie. Dit vormde de aanleiding om de samenwerking met de eerste lijn en het ziekenhuis te versterken middels het verlenen van consulten en consultaties. De consulten/consultaties zullen worden geïntensiveerd binnen een toekomstig driejarig project 'Palliatieve terminale zorg vanuit het verpleeghuis'. Hiertoe zal een centraal meldpunt worden gecreëerd voor aanvragen voor consulten/consultaties. Dit zal nog in 1998 gerealiseerd worden.
Doelstelling: De consultatie- en consultfunctie heeft als doel 'zorg te dragen voor de zorgenden' en de kwaliteit van leven voor terminale patiënten tot het einde toe op een zo hoog mogelijk niveau te houden.

Betrokken instanties: Voor wat betreft de consultatieve ondersteuning bestaan geen formele samenwerkingsverbanden met instellingen of zorgverleners in de regio. Voor het project 'Palliatieve terminale zorg vanuit het verpleeghuis' zullen formele samenwerkingsverbanden tot stand worden gebracht met de eerste lijn (huisartsen, intensieve thuiszorg), Sint Clara Ziekenhuis in Rotterdam, Dr. Daniël den Hoed Kliniek en de Erasmus Universiteit Rotterdam.
Verantwoordelijkheid: De verpleeghuisartsen dragen zelf de verantwoordelijkheid voor de consultaties en consulten.
Financiering: De consultatieve ondersteuning gebeurt op dit moment op 'pro Deo basis'. Financiering voor het project 'Palliatieve terminale zorg vanuit het verpleeghuis' kan mogelijk plaats vinden vanuit het AWBZ zorgvernieuwingsfonds.
Evaluatie: Aan het voornoemde project zal een evaluatie verbonden worden, gericht op de effecten van de consultatieve ondersteuning op de kwaliteit van leven van terminale patiënten.

3.3 Ondersteuningsteams bij deelaspecten van palliatieve zorg

3.3.1 Transmuraal Steun-en Coördinatie Team (SEC-team) Thuiszorgtechnologie in Utrecht[11, 24, 25, 26]

Activiteiten: Het SEC-team richt zich op deskundigheidsbevordering en begeleiding van extramurale zorgverleners die thuiszorgtechnologie verzorgen bij thuisverblijvende patiënten (circa 150-200 patiënten per jaar). Ook houdt het SEC-team zich bezig met protocollering en logistiek van de medicatie -en materiaallevering. Het SEC-team is 24 uur per dag bereikbaar. Behandelend specialisten, huisartsen en/of wijkverpleegkundigen kunnen een patiënt bij het SEC-team aanmelden. Het SEC-team beoordeelt vervolgens de aanvraag en inventariseert mogelijkheden voor het inzetten van technieken thuis. Hiertoe neemt het SEC-team zo nodig (aanvullend) contact op met patiënt, huisarts, mantelzorger, apotheker en afdelingsverpleegkundigen.
Doelgroep: Patiënten met kanker of met een ernstige infectieziekte, hun naasten en zorgverleners in de regio Utrecht.
Context/Aanleiding: Naar aanleiding van het adviesrapport 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' van de Gezondheidsraad is januari 1992 vanuit het AZU het project 'Thuis zorgtechnologie' gestart. Daarbij gaat het om technieken die thuis, waar nodig onder begeleiding van het SEC-team, relatief eenvoudig zijn toe te passen en waarbij de interventies door professionals beperkt zijn. Na afloop van het project in 1995 is het SEC-team structureel ingevoerd.
Doelstelling: Het doel is patiënten met kanker of een ernstige infectie vervroegd te ontslaan uit het ziekenhuis door gebruik te maken van technieken die thuis bij de patiënt kunnen worden toegepast.
Samenstelling: Het SEC-team bestaat voor het grootste deel uit verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdelingen Hematologie, Oncologie/Aids of de polikliniek interne geneeskunde van het AZU. Eén verpleegkundig specialist van het AZU is parttime coördinator. Een internist van het AZU is medeverantwoordelijk voor het SEC-team, de achterwacht wordt gevormd door een medisch specialist uit het ziekenhuis waar de patiënt behandeld is.
Betrokken instanties: Het SEC-team werkt samen met ziekenhuizen en extramurale organisaties en zorgverleners in de regio.
Verantwoordelijkheid: De medische verantwoordelijkheid voor de patiënt ligt bij de huisarts. De verantwoordelijkheid voor de thuiszorgtechnologische interventies ligt bij de thuiszorg tijdens kantooruren en 's avonds bij het SEC-team.

Financiering: Het AZU financiert momenteel het SEC-team. Er is geen sprake van structurele financiering.
Evaluatie: In het kader van het project 'Thuiszorgtechnologie' is het SEC-team geëvalueerd door Witteveen e.a.[25, 26] Momenteel wordt in een vervolgstudie de structurele implementatie van thuiszorgtechnologie binnen de regio Utrecht onderzocht (zie ook paragraaf 5.3.).

3.3.2 Transmuraal team/24-uurssteunpunt Catharina Ziekenhuis Eindhoven[27, 28, 29]

Activiteiten: Het transmurale team ondersteunt extramurale zorgverleners bij specialistische zorg voor thuisverblijvende patiënten (circa 100 patiënten per jaar). Bij technische problemen kan het transmurale team de patiënt thuis bezoeken. Het contact met de patiënt loopt via de huisarts die het 24-uurs steunpunt in het Catharina Ziekenhuis belt. De medewerkers van het 24-uurs steunpunt hebben een adviesfunctie ter ondersteuning van zorgverleners in de eerste lijn, patiënten en mantelzorgers. Naast de patiëntgerichte activiteiten maakt het transmurale team deel uit van een projectgroep die zich bezighoudt met de ontwikkeling van zorginhoudelijke protocollen en een thuiszorgdossier.
Doelgroep: Terminale kankerpatiënten, AIDS- en COPD-patiënten uit de regio Eindhoven die zijn ontslagen uit het ziekenhuis en hun naasten en zorgverleners.
Context/aanleiding: Het transmurale team en het 24-uurssteunpunt maken deel uit van het project 'Thuiszorg voor de kankerpatiënt'* (gestart in 1993). Aanleiding voor dit project waren politiek-maatschappelijke ontwikkelingen (o.a. stimuleringsbeleid van de overheid m.b.t transmurale zorg) evenals lokale ontwikkelingen (o.a. wens van de Districts Huisartsen Vereniging om de patiëntenzorg en ontslagprocedures te stroomlijnen). Inmiddels zijn het transmurale team en 24-uurssteunpunt structureel ingevoerd.
Doelstellingen: Het transmurale team en het 24-uurssteunpunt hebben als doel de coördinatie en continuïteit van de zorg voor patiënten te verbeteren en de communicatie en afstemming tussen intra- en extramurale zorgverleners te bevorderen.
Samenstelling: Het transmurale team bestaat uit avondhoofden en verpleegkundigen van de afdelingen 'eerste hulp en acute opname' en 'dagbehandeling' van het Catharina Ziekenhuis. Het 24-uurssteunpunt wordt bemand door verpleegkundigen van de afdeling 'longziekten en multidisciplinaire oncologie'.
Betrokken instanties: Het transmurale team en 24-uurs steunpunt zijn verbonden aan het Catharinaziekenhuis, binnen een samenwerkingsverband met Thuiszorg Eindhoven, Districts Huisartsenvereniging en apothekers in Eindhoven.
Verantwoordelijkheid: Een projectgroep is verantwoordelijk voor het transmurale team/24-uurs steunpunt.
Financiering: De eerste drie jaar is het project 'Thuiszorg voor de kankerpatiënt' mede gesubsidieerd door de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Momenteel wordt de financiering gerealiseerd vanuit de reguliere budgetten van de betrokken organisaties.
Evaluatie: Aan het voornoemde project was een evaluatie-onderzoek verbonden (zie ook paragraaf 5.3.).

---

* Naast het team en steunpunt, maken de ontwikkeling van zorgprotocollen en een thuiszorgdossier en een thuiszorgcoördinator ook onderdeel van het project uit.

3.3.3 Ondersteuning vanuit afdeling Anesthesiologie Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam

(bron: interview met contactpersonen)

Activiteiten: Twee anesthesiologen van de afdeling Anesthesiologie van het VU Ziekenhuis ondersteunen huisartsen op het gebied van pijn en pijnbestrijding bij de zorg voor patiënten die in hospice Kuria in Amsterdam verblijven. De verpleegkundige in het hospice belt in principe altijd eerst de huisarts op en de huisarts roept - indien nodig - vervolgens de anesthesioloog op. Een keer per week wordt door een anesthesioloog een controlebezoek gebracht aan de patiënten in het hospice. De afdeling Anesthesiologie biedt tevens consultatieve ondersteuning bij spinale pijnbestrijding voor thuisverblijvende patiënten in de regio Amsterdam.

Doelgroep: Terminale patiënten met pijn en hun zorgverleners.

Context/aanleiding: In de eerste jaren van het bestaan van hospice Kuria (gestart in 1992) is de afdeling Anesthesiologie betrokken geweest bij een onderzoek aldaar. Deze betrokkenheid impliceerde onder meer consultatieve ondersteuning bij pijnbestrijding. Na afloop van het onderzoek bleef de vraag naar consultatieve ondersteuning bestaan.

Samenstelling: Het consulentschap wordt ingevuld door twee anesthesiologen. Eén anesthesioloog van het ziekenhuis is 24 uur per dag bereikbaar. Een andere anesthesioloog is achterwacht op de afdeling Anesthesiologie.

Doelstelling: Het consulentschap heeft als doel het optimaliseren van de kwaliteit van leven van terminale patiënten door middel van adequate pijnbestrijding.

Betrokken instanties: Sinds 1996 is er sprake van een formele samenwerking met hospice Kuria.

Verantwoordelijkheid: De verantwoordelijkheid voor de consultatieve ondersteuning - berust bij de anesthesiologen. De huisarts is hoofdbehandelaar.

Financiering: Stichting Kuria heeft een formatieplaats van 2/10 aangeboden ten behoeve van consultatieve ondersteuning en onderwijstaken.

Evaluatie: De consultverlening vanuit de afdeling Anesthesiologie is nog niet geëvalueerd. Wel bestaan concrete plannen om een vergelijking te maken tussen de zorg voor terminale patiënten in Kuria vergeleken met die in verpleeghuizen of thuis.

3.4 Conclusies en reflecties

In dit hoofdstuk zijn negen Nederlandse ondersteuningsteams op het terrein van palliatieve zorg beschreven. Zes van die teams richten zich op palliatieve zorg in haar totaliteit, in de zin dat een beroep op hen gedaan kan worden bij zowel lichamelijke, als bij psychologische, sociale en spirituele zorgproblemen. Dit zijn het Palliatieteam van het AZU, het Consultteam in Doetinchem, het Transmurale Steun Team/Steunpunt van de Dr. Daniël den Hoed Kliniek, het team van de oncologie-afdeling Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem en het team van Hospice Rozenheuvel. De drie overige teams, te weten het SEC-team in Utrecht, het transmurale team in Eindhoven en het team van de afdeling Anesthesiologie van het VU Ziekenhuis, zijn gespecialiseerd in deelaspecten van palliatieve zorg. Daarbij gaat het om respectievelijk thuiszorgtechnologie, specialistische thuiszorg en pijnbestrijding.

Het aantal zorgverleners dat participeert in een ondersteuningteam varieert. Vanuit Hospice Rozenheuvel, verpleeghuis Antonius IJsselmonde en de afdeling Anesthesiologie van de VU worden consulten verleend door twee personen. Bij de andere ondersteuningsteams is sprake van een groter en veelal multidisciplinair samengesteld team. Een dergelijk multidisciplinair team, waarin verpleegkundige, medische en paramedische disciplines zijn vertegenwoordigd, zal ook gerealiseerd worden in Maastricht.

Als we bestaande ondersteuningsteams vergelijken met het team in Maastricht vallen nog meer overeenkomsten op. De bestaande ondersteuningsteams houden zich bezig met een breed scala aan activiteiten. Deze activiteiten betreffen deskundigheidsbevordering, advisering en praktische ondersteuning van zorgverleners. Een aantal teams biedt ook patiënten en familie de mogelijkheid tot consultatie. Op verzoek van een behandelend arts zijn sommige teams ook direct betrokken bij de patiëntenzorg. Deze activiteiten zijn overeenkomstig met de geplande activiteiten van het ondersteuningsteam in Maastricht.[30]

Vijf bestaande ondersteuningsteams hebben, evenals het team in Maastricht, een duidelijk transmuraal karakter. Dit betreft het SEC-team van het AZU en de teams van het Catharina Ziekenhuis, de Dr. Daniël den Hoed Kliniek, het Slingeland Ziekenhuis en Ziekenhuis Rijnstate. Bij palliatieve zorg gaat het vaak om patiënten met een ernstige ziekte, waarbij verschillende instanties en zorgverleners betrokken zijn. Voor de afstemming van de zorg moeten afspraken worden gemaakt tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen, thuiszorg, verpleeghuizen en huisartsen. Wanneer een ondersteuningsteam een transmuraal karakter heeft en daarbij verschillende intra- en extramurale zorgverleners betrokken zijn zal dat waarschijnlijk de onderlinge afstemming en samenwerking ten goede komen. Het feit dat in Maastricht het ondersteuningsteam gesitueerd wordt in het Diagnostisch & Transmuraal Centrum kan ook een voordeel zijn; veel huisartsen zijn al gewend om in het kader van het voornoemde centrum samen te werken met medisch specialisten. Het ondersteuningsteam kan voortbouwen op de bestaande netwerken en contacten van het Diagnostisch & Transmuraal Centrum.

De teams verbonden aan het AZU en de Dr. Daniël den Hoed Kliniek werken vanuit een academische setting. In die zin zijn er ook raakvlakken met het team in Maastricht. De directe koppeling van het laatste team aan een academisch Pijnkenniscentrum (zie paragraaf 1.2) is echter nieuw voor de Nederlandse situatie. Daarbij kan het voor het

ondersteuningsteam een uitdaging zijn om gebruik te maken van de bestaande expertise over pijnbestrijding, zonder het brede perspectief van de palliatieve zorg uit het oog te verliezen.

Verschillende contactpersonen die in het kader van dit onderzoek zijn geïnterviewd uitten een behoefte aan meer uitwisseling en samenwerking tussen ondersteuningsteams. Dit was voor hen ook een belangrijke motivatie om mee te werken aan dit onderzoek. Gezien de raakvlakken tussen de verschillende ondersteuningsteams is het zinvol dat ervaringen met de opzet, uitvoering en evaluatie van ondersteuningsteams regelmatig worden uitgewisseld.

Ter afsluiting nog een opmerking over de representativiteit van de onderzoeksgegevens. Om Nederlandse ondersteuningsteams palliatieve zorg op het spoor te komen zijn verschillende bronnen en contactpersonen geraadpleegd (zie Hoofdstuk 2). Op grond hiervan kan aangenomen worden dat er een goede dwarsdoorsnede is gegeven van ondersteuningsteams palliatieve zorg verbonden aan Nederlandse zorginstellingen*. We pretenderen echter geen volledigheid: vooral daar waar het gaat om teams die zich bewegen op deelterreinen van palliatieve zorg (bijvoorbeeld pijnbestrijding) zullen er meer zijn dan wij hebben gepresenteerd.

* De consulenten(teams) werkzaam vanuit Integrale Kankercentra zijn in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten, omdat deze centra geen directe patiëntenzorg leveren en in dat opzicht niet vergelijkbaar zijn met een zorginstelling als het AZM.

4 SUCCES- EN FAALFACTOREN

4.1 Inleiding

Om het ondersteuningsteam in Maastricht (zie Hoofdstuk 1) te doen slagen is het van belang inzicht te krijgen in factoren die van invloed zijn op het succes of falen van een ondersteuningsteam. In dit hoofdstuk wordt daarom ingegaan op de volgende onderzoeksvraag:

- *Welke factoren hebben in negatieve of positieve zin invloed op de opzet of implementatie van ondersteuningsteams palliatieve zorg?*

Deze vraag wordt beantwoord op grond van de interviews met contactpersonen van ondersteuningsteams in Nederland (zie Bijlage I). Bij het beschrijven van de uitkomsten wordt achtereenvolgens ingegaan op factoren die de samenwerking, samenstelling, organisatie of financiering van een ondersteuningsteam betreffen.

4.2 Succes- en faalfactoren met betrekking tot samenwerking

4.2.1 Weerstanden en draagvlak

Bij huisartsen en medisch specialisten roept de opzet van een ondersteuningsteam soms weerstanden op. Zij zijn vaak van mening dat palliatieve zorg al goed geregeld is en dat het team te veel op hun terrein komt. Het gevolg hiervan is dat zij zich bekritiseerd of bedreigd voelen als een ondersteuningsteam in het leven wordt geroepen.

"Laten we zeggen, en dat hoort ook zo te zijn, dat palliatieve zorg binnen de huisartsgeneeskunde valt. Dus bij alles wat je doet strijk je een huisarts tegen zijn haren in. Dan komen ze in opstand en sturen ze geen patiënt. Je kijkt ook in hun keuken. Als je soms ziet hoe ze bepaalde problemen oplossen, dan gaan mijn haren rijzen. Als je daarover praat voelen ze zich bedreigd. Dus die consulten moeten ongelooflijk diplomatiek zijn, zeer vriendschappelijk. Het kostte me echt jaren om dat niveau te bereiken dat ze zich niet bedreigd voelen, maar ook iets van mij aannemen." (bron: interview 1*)

Het consulteren van een ondersteuningsteam kan soms ook een gevoel van falen geven, omdat de huisarts of specialist daarmee erkent dat hij/zij de patiënt niet kan genezen en symptomen onvoldoende kan wegnemen. Om het gevoel van falen en daarmee samenhangende weerstanden te verminderen, is een diplomatieke, benadering van het ondersteuningsteam essentieel.

"In het ziekenhuis faalt bij wijze van spreken een specialist als hij niet heeft kunnen behandelen. Hij heeft niet kunnen genezen. Thuis faalt een huisarts op die behandeling of op het menselijke aspect. En dat vereist eigenlijk nog meer, ik zou haast zeggen psychologisch inzicht in hoe je daar een huisarts in kunt begeleiden." (bron: interview 2)

Om weerstanden te verminderen is het daarnaast belangrijk een breed, regionaal draagvlak te creëren. In de interviews worden hiervoor verschillende suggesties gedaan. Bijvoorbeeld intra- en extramurale zorgverleners al in de voorbereidingsfase bij het team betrekken. Een behoeftepeiling kan daarvoor gebruikt worden. Verder blijkt het voor huisartsen belangrijk te zijn dat zowel de Districts Huisartsen Vereniging als

---

* Het nummer achter het interview correspondeert niet met de alfabetische volgorde van de geïnterviewde contactpersonen genoemd in Bijlage 1.

individuele huisartsen betrokken worden bij de start van een ondersteuningsteam. Ook medisch specialisten, verpleeghuisartsen en medewerkers van thuiszorgorganisaties blijken het te waarderen als ze al in een vroeg stadium bij een ondersteuningsteam betrokken worden. Wanneer een ondersteuningsteam een transmuraal karakter heeft dat het draagvlak vergroot. Verder kan een draagvlak worden vergroot door voorlichting, persoonlijke contacten en scholing van zorgverleners. Daarbij is het noodzakelijk aan te geven welk voordeel betrokkenen hebben van een ondersteuningsteam. Ziet men de meerwaarde, dan wordt een team minder als een bedreiging ervaren.

Verder wordt in de interviews aangegeven dat voor het draagvlak binnen de eigen organisatie het eveneens essentieel is dat personen met aanzien (bijvoorbeeld hoogleraren) tijd en energie investeren in het ondersteuningsteam. Dit bevordert de integratie van een ondersteuningsteam binnen het wetenschappelijke en zorgbeleid van een ziekenhuis. In een academische setting is het ook zinvol om een (promotie)-onderzoek naar het ondersteuningsteam in bestaande onderzoekslijnen te integreren.
Voor het enthousiasmeren en informeren van de directie en andere leidinggevenden is het tevens belangrijk om in de voorbereidingsperiode projectvoorstellen te ontwikkelen.

4.2.2 (On)duidelijkheid over verantwoordelijkheid

Onduidelijkheid over verantwoordelijkheden belemmert de samenwerking met derden. Als niet duidelijk is wie medisch verantwoordelijk is voor de patiënt bestaat de kans dat een lid van het ondersteuningsteam - onbedoeld - medebehandelaar wordt. Zo'n situatie kan bijvoorbeeld snel ontstaan als een behandelend arts een cruciaal aspect over het hoofd heeft gezien en er door het advies van het ondersteuningsteam een ander beleid wordt ingesteld.

'Stel je nou eens voor dat de internist vraagt: ik zit hier met die patiënt met een ritmestoornis en dat gaat helemaal niet goed. Ik ga meedenken en constateer al meedenkende dat hij vergeten is naar de schildklier te kijken en dat het advies wordt 'even nakijken'. Dan blijkt dat de uitslag gigantisch afwijkend is. Dan is het wel degelijk zo dat je met de internist snel om tafel gaat zitten. En inderdaad, dan wordt jij als het ware medebehandelaar, en zeker wanneer het risico erin zit dat de patiënt dankzij of als consequentie van jouw advies de overstap moet maken naar een andere situatie." (bron: interview 2).

Een manier om onduidelijkheden te voorkomen is van te voren vast te leggen wat de verantwoordelijkheden en taken van een ondersteuningsteam zijn. Ook een beleid om niet rechtstreeks contact met de patiënt op te nemen, maar dat steeds via de verantwoordelijke behandelaar te laten lopen, voorkomt onduidelijkheid in verantwoordelijkheden.

4.2.3 (On)duidelijkheid over inhoud en doelgroep van palliatieve zorg

De samenwerking binnen een team en met derden bemoeilijkt als er onduidelijkheid bestaat over wat palliatieve zorg inhoudt en wat de doelgroepen zijn. Om dit te voorkomen moeten in de opzetfase discussies uitgekristalliseerd zijn over de inhoud van palliatieve zorg in relatie tot de beoogde doelgroepen. Als die discussies pas gevoerd worden op het moment dat het team al operationeel is geeft dat onduidelijkheid binnen het team en in de contacten met andere zorgverleners en patiënten.

"Het gevaar is dat iedereen zijn eigen stokpaardje heeft en dat de stokpaardjes in contacten met professionals en in contacten met de patiënt een eigen leven gaan leiden. Het draait om de definiëring van wat is nou palliatieve zorg in relatie tot de doelgroep die we beogen." (bron: interview 4).

4.2.4 (On)duidelijkheid over taken binnen team

Wanneer teamleden onderling geen duidelijkheid hebben over de wederzijdse taken verstoort dit de samenwerking eveneens. Teamleden moeten weten waar eigen en andermans grenzen liggen. Van belang is te weten wanneer men beter een beroep op een andere zorgverlener kan doen. Als elke zorgverlener alleen oog heeft voor zijn eigen gebied, dan wordt de patiënt daar uiteindelijk de dupe van.

"Het probleem is een beetje dat als je met een team van zorgverleners bezig bent en als iedereen enkel op zijn eigen gebied maximaal wil presteren dat er dan geen aandacht voor de patiënt over blijft. Daar moet je voor waken. Je moet gezamenlijk verantwoordelijk blijven." (bron: interview 4)

4.2.5 (On)bekendheid met werk of cultuur buiten team

Een potentieel knelpunt is als de leden van een ondersteuningsteam niet goed op de hoogte zijn van het werk of het jargon van de zorgverleners die een beroep op hen doen. Een geïnterviewde gaf bijvoorbeeld aan dat een ondersteuningsteam dat opereert vanuit een ziekenhuis soms andere medische en verpleegkundige termen hanteert dan zorgverleners in de thuiszorg.

In het verlengde daarvan liggen cultuurverschillen tussen zorgverleners. Zo kan het voor de leden van een ondersteuningsteam heel gewoon zijn om te participeren in multidisciplinaire casusbesprekingen. Voor andere zorgverleners binnen of buiten de organisatie is het echter vaak een grote stap om een beroep te doen op het team of een casus in te brengen.

'Uit de behoeftepeiling blijkt dat er wel degelijk een behoefte is, maar net die stap om met die vraag of met die casus naar zo'n team toe te gaan, die stap is net te groot. We hebben ook wel zitten denken hoe dat nou komt. Het kan best zijn dat zorgverleners niet gewend zijn om in een multidisciplinair verband casuïstiek te gaan bespreken om toch openlijk je onzekerheden te tonen." (bron: interview 3)

4.2.6 (Geen) teambuilding

Uit de interviews komt ook naar voren dat teamleden zich soms onvoldoende realiseren wat het betekent om in een ondersteuningsteam te werken. Teamleden moeten, positief kritisch naar elkaar en zichzelf durven kijken en daar tijd en energie in willen steken. Daarvoor is 'teambuilding' nodig; het creëren van een sfeer waarbinnen men elkaar kent, vertrouwt en waardeert. Teambuilding kan onder andere bevorderd worden door middel van gezamenlijke (studie)reizen.

"En daar heeft het team één en ander geleerd hoe in Engeland met palliatieve zorg wordt omgegaan. Nou dat hebben alle leden als heel waardevol ervaren. Niet alleen omdat je wat inhoudelijke kennis rond palliatieve zorg opdoet, maar ook omdat je als team elkaar leert kennen." (bron: interview 3)

Ook kan teambuilding gestimuleerd worden door trainingsbijeenkomsten. De geïnterviewden geven aan dat in een training zowel aandacht moet zijn voor persoonlijke aspecten (zoals waarom doe je wat je doet), als voor samenwerking en communicatievaardigheden. De training moet verder ook gaan over het gezamenlijke doel en de manier waarop het team dat kan bereiken. Daarbij moeten handvatten gegeven worden om de training te vertalen in de praktijk.
Een probleem bij trainingen blijkt echter te zijn dat verpleegkundigen en paramedici veelal wel bereid zijn om te participeren in zo'n training, maar dat artsen moeilijker mee te krijgen zijn. Belangrijk daarom is de training verplicht te stellen en een persoon met aanzien in de medische discipline, bijvoorbeeld een hoogleraar achter de training te hebben staan.

Tenslotte kan teambuilding worden bevorderd door regelmatige intervisiebijeenkomsten, waarin ruimte is om de samenwerking binnen het team te bespreken. In de praktijk blijkt echter intervisie soms een lage prioriteit te krijgen, waardoor men onvoldoende alert is op eventuele (samenwerkings)problemen in het team.

"Dat er regelmatig intervisie plaatsvindt over het proces, dat is iets wat in de meeste projecten verzuimd wordt. Iedereen is bezig met de inhoud en het plaatje naar de buitenwereld. Dat zie ik overal en er wordt nauwelijks aandacht besteed aan het proces, waardoor men onvoldoende kijkt naar de pitfalls voor de samenwerking als het project eenmaal gestart is." (bron: interview 4).

4.3 Succes- en faalfactoren met betrekking tot samenstelling team

4.3.1 (Gebrek aan) deskundigheid en ervaring

Bij de samenstelling van een ondersteuningsteam wordt soms onvoldoende rekening gehouden met de benodigde deskundigheid. Eerst moet gekeken worden naar welke teamleden met welke deskundigheden nodig zijn om de doelstellingen te bereiken, in plaats van te kijken naar welke deskundigheid beschikbaar zijn.

"En je moet de juiste deskundigheid in huis hebben bij een bepaalde definitie en doelgroep. Er is hier gewoon geen afstemming gerealiseerd rondom die doelstelling, deskundigheid en doelgroep. Dat is niet meer op te pakken ook. Ik denk niet dat wij daar uitkomen. Het is namelijk zo dat ik toen ik kwam geconfronteerd werd met het feit dat Jan, Pieter, Klaas, persoon A tot en met Z al zat binnen het project. En die gingen participeren en daarmee moest ik werken." (bron: interview 4).

Uit de interviews komen verschillende ideeën naar voren om de deskundigheid te bevorderen. Zo zouden teamleden in Engeland of Amerika een eenjarige opleiding kunnen volgen op het gebied van palliatieve zorg, waarbij theorie en praktijk worden gecombineerd. De deskundigheid kan vervolgens op peil blijven door het bijhouden van literatuur over palliatieve zorg en deelname aan cursussen. Tevens is regelmatig multidisciplinair overleg en evaluatie van het gevoerde beleid belangrijk voor deskundigheidsbevordering.

Bij de samenstelling van een team moet ook gekeken worden of potentiële teamleden affiniteit met palliatieve zorg hebben. Men krijgt immers te maken met patiënten in de terminale fase, die veel aandacht en energie vragen. Zorgverleners moeten hierop voorbereid zijn en ook met de moeilijke vragen rondom leven en dood om kunnen gaan.

"Je hebt te maken met mensen die helaas niet al te lang meer zullen leven. Die ook worstelen met de zin van het bestaan. Waarom leef ik eigenlijk nog. Dat is ook de kern, het troosten en verlichten. Dat moet ook een beetje in je bloed zitten." (bron: interview 2).

4.3.2 (On)evenwichtige samenstelling

Een ander knelpunt is dat soms onvoldoende rekening wordt gehouden met een evenwichtige opbouw van een ondersteuningsteam. Bij een ondersteuningsteam dat palliatieve zorg in de brede zin des woords wil verlenen, moet de nadruk liggen op interdisciplinariteit. Bij interdisciplinariteit is inbreng van alle disciplines belangrijk en is men gelijkwaardig aan elkaar.

"Belangrijk is dat een scheiding der geesten in een team wordt voorkomen. De nadruk moet liggen op interdisciplinariteit. Het groepsproces moet belangrijker zijn dan de inbreng van een specifieke discipline." (bron: interview 4).

Om interdisciplinariteit te bevorderen is het nodig dat iedereen dezelfde informatie heeft en dezelfde 'taal' spreekt. Om die reden moet ieder teamlid ook toegang hebben tot dezelfde documenten.

Verder pleitte een contactpersoon voor een scheiding tussen leidinggevende en uitvoerende functies. Een valkuil voor een projectleider kan zijn dat deze zelf zorg gaat verlenen. Leiding geven en patiëntenzorg zouden in de praktijk moeilijk te combineren zijn. Wel moet de projectleider kennis hebben opgedaan in de praktijk, zodat hij/zij binnen en buiten het team als deskundige wordt beschouwd.

4.4 Succes- en faalfactoren met betrekking tot organisatie en financiering

4.4.1 (On)voldoende tijd en middelen

Een gebrek aan tijd en geld blijkt bij veel teams een belemmerende factor te zijn. Vaak heeft men te weinig voorbereidingstijd om ideeën uit te werken, met experts te praten en ideeën te ontwikkelen en te toetsen.

"Als je te krappe budgettaire ruimte hebt, zoals wij in het begin, dan is overleven prioriteit nummer 1 en een goed team opbouwen, dat is prioriteit nummer zoveel. Maar uiteindelijk betaal je dan de prijs." (bron: interview 1).

Een suggestie van één van de geïnterviewde contactpersonen is tijdig in gesprek te gaan met ziektekostenverzekeraars om te kijken of ze bereid zijn de plannen met betrekking tot een ondersteuningsteam te financieren. Voor de (financiële) steun vanuit de eigen instelling is het essentieel dat het team geïntegreerd is in het wetenschappelijke en zorgbeleid van die instelling en men projectvoorstellen kan laten zien.

Ook wordt aangegeven dat gezien de vaak beperkte middelen het van belang is niet te groot te beginnen en niet meer op zich te nemen dan men op dat moment aan kan. Men kan goodwill verliezen als het team beloftes maakt, maar het vervolgens niet waar kan maken. Dit geldt ook op het moment dat publiciteit wordt gegeven aan het team. Dit geeft vooral bij patiënten veel vragen en men moet nagaan of aan de behoefte voldaan kan worden.

"We hebben een interview gehad in het Algemeen Dagblad over de palliatieve zorg en het telefoonnummer van het aanspreekpunt stond vermeld. Vrijdag is het interview geplaatst en nu staat de telefoon roodgloeiend van patiënten met de meest gruwelijke verhalen over hoe slecht het wel niet is, dus kijk wat dat betreft uit. Je krijgt van uit patiënten een hele grote vraag als je niet voorzichtig bent en de verwachting niet waar kan maken." (bron: interview 5).

4.4.2 (On)bereikbaarheid

Slechte bereikbaarheid van een team is een belemmerende factor. Volgens de geïnterviewden moet een ondersteuningsteam contactpersonen hebben die bereikbaar en herkenbaar zijn. Dit kunnen zowel teamleden als tussenpersonen (op een meldpunt) zijn. Eén geïnterviewde gaf aan dat voor medische vragen het wel mogelijk moet zijn direct een medisch specialist te consulteren. In het algemeen is van belang een heldere communicatiestructuur vast te leggen, waarbinnen duidelijk is wie, wanneer, over wat aangesproken kon worden.

Voor de bereikbaarheid van een ondersteuningsteam is een 24-uurs meldpunt van belang. Continue bereikbaarheid heeft niet alleen een praktische, maar ook een psychologische functie. Als men niet bereikbaar is wordt het vertrouwen dat patiënten en/of zorgverleners in het team hebben geschaad.

"Het is echt het vertrouwen, ook de verwachting die je creëert door bepaalde adviezen te bieden, en als je geen verwachtingen rond bereikbaarheid kunt waarmaken dan schaad je het vertrouwen." (bron: interview 6).

Daarbij is het noodzakelijk dat de bereikbaarheid van een ondersteuningsteam bekend wordt gemaakt aan zorgverleners in de regio. Uit een interview bleek namelijk dat huisartsen een meldpunt bij een thuiszorgorganisatie niet belden. Eén van de redenen was de geringe informatie die over dit meldpunt was verstrekt. Een tweede reden was dat de thuiszorgorganisatie niet goed bekend stond bij huisartsen in de regio. In plaats van het meldpunt te bellen, namen huisartsen direct contact op met een medisch specialist die ze al kenden.

4.4.3 (Geen) opnamemogelijkheden

Een ondersteuningsteam dat geen opnamemogelijkheden achter de hand heeft wordt belemmerd in de ondersteuning aan patiënten die in een noodsituatie verkeren of complexe 24-uurs zorg nodig hebben. Deze opnamemogelijkheden kunnen zowel binnen als buiten een ziekenhuis worden geboden.

"Kijk een team zonder eigen bedden heeft weinig zin. Er moet ergens een basis zijn. Je raakt anders erg gefrustreerd, als per se opname nodig is. Dus je moet ergens in het ziekenhuis, of buiten het ziekenhuis, een paar bedden hebben en bepaalde afdelingen waar je getrainde mensen hebt." (bron: interview 4).

4.5 Conclusies en reflecties

In de interviews met contactpersonen zijn verschillende succes- en faalfactoren genoemd. Het grootste deel van deze factoren betreft de *samenwerking binnen een team of met externe partijen*. Goede samenwerking wordt bijvoorbeeld in de weg gestaan door weerstanden bij huisartsen en medisch specialisten. Om weerstanden te reduceren en het draagvlak te vergroten kunnen onder meer behoeftepeilingen en integratie van een team in het wetenschappelijke- en zorgbeleid van instellingen zinvol zijn. Daarnaast kan het belangrijk zijn dat een ondersteuningsteam een transmuraal karakter heeft en dat al bij de opzet (verpleeg)huisartsen, medisch specialisten, medewerkers van thuiszorgorganisaties en andere betrokken worden. Ook lijkt het zinvol om, zoals bij de opzet van het transmurale ondersteuningsteam in Zuid-Limburg gebeurt (zie Paragraaf 1.2), aansluiting te zoeken bij reeds bestaande transmurale samenwerkingsverbanden. Men kan dan voortbouwen op bestaande contacten en netwerken.

Onduidelijkheid over wie de medische verantwoordelijkheid heeft (het ondersteuningsteam of een consultvrager), kan eveneens een barrière voor goede samenwerking zijn. De meeste ondersteuningsteams laten daarom contacten steeds via de consultvrager of de behandelaar lopen. Verder kunnen er samenwerkingsproblemen ontstaan als er binnen een team geen eenduidige mening is over wat palliatieve zorg precies inhoudt en wat de doelgroepen zijn. Reeds in de voorbereidende fasen moet over deze aspecten duidelijkheid worden gecreëerd.

Wanneer een ondersteuningsteam niet goed op de hoogte is van het werk en de cultuur van zorgverleners buiten het team werkt dat ook belemmerend. Bekendheid bij teamleden met de professionele wereld van degenen die een beroep op hen doen lijkt een voorwaarde voor goede samenwerking.

Als teamleden elkaar onvoldoende kennen en vertrouwen geeft dat eveneens samenwerkingsproblemen. Voor het creëren van een klimaat waarin men vragen en onzekerheden aan de ander durft te tonen is teambuiding nodig. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden; onder andere gezamenlijke studiereizen, trainingen en intervisie.

Daarnaast kwamen uit de interviews ook enkele succes- en faalfactoren naar voren die de *samenstelling van een team* betreffen. Eén belemmerende factor is een gebrek aan deskundigheid in het team. Bij de samenstelling van een team moet men in de eerste plaats uitgaan van welke deskundigheid nodig is. Deskundigheid zou onder andere gewaarborgd kunnen worden door teamleden een gespecialiseerde 'palliatieve-zorgopleiding' in het buitenland te laten volgen.

Bij de samenstelling van een team zou daarnaast rekening gehouden moeten worden met een evenwichtige spreiding over disciplines en met een scheiding tussen coördinerende/leidinggevende en uitvoerende functies.

Verder noemden de contactpersonen factoren die te maken hebben met de *organisatie of financiering van een ondersteuningsteam*. Zo levert het problemen op als men onvoldoende tijd en financiën heeft om plannen goed voor te bereiden en te realiseren. Een reële planning is daarom belangrijk. Daarnaast is het vaak nodig om aanvullende financieringsbronnen te zoeken, bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met ziektekosten-verzekeraars.

Een andere beïnvloedende factor is de bereikbaarheid van een team. Als men niet bereikbaar is schaadt dat het vertrouwen van zorgverleners of patiënten. Voor continue bereikbaarheid kan een 24-uurs meldpunt van belang zijn.

Tevens is het voor een ondersteuningsteam belangrijk om opnamemogelijkheden achter de hand te hebben. Voor een thuiswonende patiënt in een noodsituatie moet er 24-uurs zorg geregeld kunnen worden. Voor het transmurale ondersteuningsteam in Maastricht is het daarom een voordeel dat er nauwe contacten zijn met verpleeg- en verzorgingshuizen en ook met het Hospice Trajectum.

Veel van de voornoemde bevorderende en belemmerende factoren spelen niet alleen bij de uitvoering van een ondersteuningsteam een rol, maar ook bij de voorbereiding. Bovendien geldt dat als men in de voorbereidingsfase te weinig rekening houdt met bijvoorbeeld het creëren van een breed draagvlak, een evenwichtige samenstelling van het team en het vinden van voldoende financieringsbronnen, dit leidt tot problemen in de operationele fase. Om een ondersteuningsteam tot een succes te maken verdient het dan ook aanbeveling de voorbereiding van een ondersteuningsteam serieus te nemen en tijdig de randvoorwaarden voor een ondersteuningsteam te realiseren.

5 EVALUATIESTUDIES

5.1 Inleiding

In Nederland kent onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg een korte traditie. Dit hangt samen met het feit dat dergelijke teams in ons land pas in het laatste decennium tot ontwikkeling zijn gekomen. In Engeland, Canada en de Verenigde Staten zijn - onder invloed van de 'hospicebeweging' - de eerste ondersteuningsteams reeds zo'n twintig jaar geleden van start gegaan. In die landen heeft men dan ook al meer onderzoek naar ondersteuningsteams verricht. In dit hoofdstuk wordt stilgestaan bij de 'state of the art' met betrekking tot evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams. Daarbij wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

- Welk soort evaluatie-onderzoek is er in Nederland en het buitenland verricht naar ondersteuningsteams palliatieve zorg en wat zijn de uitkomsten?

Voor het bestuderen van Nederlands evaluatie-onderzoek is gebruik gemaakt van zowel publikaties als van niet-gepubliceerde verslagen. Voor de analyse van buitenlandse studies zijn alleen officiële publikaties bestudeerd.
Het doel van dit hoofdstuk is degenen die de evaluatiestudie van het toekomstige ondersteuningsteam in Zuid-Limburg voorbereiden, handvatten te reiken voor de ontwikkeling van hun studie.
In de volgende paragraaf wordt eerst een indeling gemaakt in soorten evaluatie-onderzoek. Dan wordt ingegaan op de gebruikte onderzoeksmethoden bij evaluatiestudies naar Nederlandse ondersteuningsteams. Vervolgens wordt stil gestaan bij de uitkomsten van die evaluaties. Daarna wordt ingegaan op onderzoeksmethoden en uitkomsten van buitenlands evaluatie-onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgerond met enkele conclusies en reflecties.

5.2 Indeling in soorten evaluatie-onderzoek

In de onderzoeksliteratuur[8, 31] worden verschillende termen gebruikt om de diverse soorten evaluatie-onderzoek van elkaar te onderscheiden. Voor de overzichtelijkheid en eenduidigheid zijn door ons echter slechts drie hoofdcategorieën onderscheiden:
(1) procesevaluaties, (2) effectevaluaties; (3) gecombineerde proces- en effectevaluaties.
Onder een procesevaluatie wordt in dit geval verstaan een studie die gericht is op het beschrijven van kenmerken van een ondersteuningsteam, de aard en omvang van de bereikte doelgroep, het implementatieproces, ervaringen en opvattingen van betrokkenen en/of beïnvloedende factoren.
Met een effectevaluatie wordt bedoeld een studie die de effecten van een ondersteuningsteam op bijvoorbeeld patiënten, naasten, zorgverleners of op het gebruik en de kosten van zorg beschrijft. Het gaat daarbij om studies die de *meer*waarde van een team moeten aantonen.
Van een gecombineerde proces- en effectevaluatie is er sprake wanneer er gelijktijdig een proces- en een effectevaluatie plaatsvindt.

5.3 Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams in Nederland

5.3.1 Algemeen

In Hoofdstuk 3 zijn negen Nederlandse ondersteuningsteams op het terrein van palliatieve zorg beschreven. Drie van deze teams, te weten het transmurale team in Eindhoven, het team van Hospice Rozenheuvel en het SEC-team in Utrecht zijn inmiddels geëvalueerd. Verder wordt momenteel rondom het SEC-team een vervolgonderzoek verricht. Ook de evaluatiestudies naar respectievelijk het Palliatieteam van het Academisch Ziekenhuis Utrecht en het Transmuraal Consultteam in Doetinchem lopen nog.

Voor wat betreft de overige ondersteuningsteams beschreven in Hoofdstuk 3 zijn evaluaties nog in de voorbereidingsfase. We beperken ons in het nu volgende tot het bespreken van de evaluaties die operationeel dan wel afgerond zijn.

5.3.2 Methoden

Twee van de zes studies naar ondersteuningsteams in Nederland kunnen volgens onze indeling in *soorten* evaluatie-onderzoek gekenmerkt worden als een procesevaluatie, de vier andere studies als gecombineerde effect- en procesevaluaties (zie Tabel 5.1). Alle studies hebben in meer of mindere mate een 'terugkoppelend' karakter. De studie van Abma en Visse[13, 14] gaat hierin het verst; het is een zogenaamde responsieve (proces)evaluatie. Onder andere door workshops koppelt men tussentijdse uitkomsten terug aan belanghebbenden. De uitkomsten van de workshops worden vervolgens vertaald in actiepunten voor het ondersteuningsteam.

In één van de studies is een *design* met een controlegroep gebruikt[29], in de vijf andere studies is er sprake van een design zonder controlegroep. In vijf van de zes studies vinden op meerdere tijdstippen metingen plaats. In vier gevallen impliceert dit dat er ook een 0-meting plaats vindt (i.c. een meting bij de verwijzing naar het team).

De *steekproeven* bestaan meestal uit een combinatie van zorgverleners, patiënten en/of naasten. De grootte van de steekproef varieert van 26 tot 800 personen.

Er zijn verschillende *instrumenten* gebruikt: bestaande en zelf-ontwikkelde vragenlijsten, kwalitatieve interviews en observaties. Voor meer informatie over de gebruikte instrumenten, zie ook Hoofdstuk 6 en de nu volgende tabel.

Tabel 5.1. Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg in Nederland

Auteurs/ team	Soort en design onderzoek	Steekproef/ instrumenten	Uitkomsten
Abma en Visse '97b: Transmuraal Consultteam in Doetinchem (zie 3.2.2.)	(responsieve) procesevaluatie, zonder controlegroep, met meerdere metingen (geen 0-meting)	*kankerpatiënten/ naasten[1]:* - interviews *artsen/verpleegk.[1]* - interviews - observatie - workshops	artsen/verpleegkundigen: - invulling v. palliatieve zorg varieert - diverse ideeën over bevoegdheid team - willen uitbreiding domein team (dit betreft tussentijdse resultaten, eindresultaten nog niet beschikbaar)
Blijham e.a. '97/ V.d. Linden '97: Palliatieteam in Utrecht (zie 3.2.1)	proces- en effectevaluatie, zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*alle kanker- en AIDSpatienten aangemeld bij Palliatieteam:* - lijsten: STAS, ESAS, KPS, PPS, HAD - registraties/dossiers *artsen/verpleegk.[1]:* - interviews - satisfactie- en kennis lijsten (nog onbekend welke)	nog geen resultaten; evaluatie loopt nog
V. Boxtel '96/ Witteveen e.a '95, '96: Thuiszorgtechnologie/SEC-team in Utrecht (zie 3.3.1)	proces- en effectevaluatie, zonder controlegroep, met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*350 kanker- en AIDSpatiënten:* - registraties/dossiers *112 kanker- en AIDSpatiënten:* - lijsten: KPS, SIP, RSCL, zelf ontwikkelde lijst *huisartsen/wijkverpl./ patiënten/naasten/:* - zelf ontwikkelde lijst	patiënten/naasten: - tevreden over verplaatsing zorg - positief over SEC-team - thuiszorgtech. is mogelijk huisartsen/wijkverpleegk.: - positief over SEC-team - bereid thuiszorgtech. toe te passen - in staat thuiszorgtech. te verrichten algemeen: - thuiszorgtechnologie betrouwbaar, haalbaar en betaalbaar
V.d. Linden (mondelinge info): Thuiszorgtechnologie/SEC-team in Utrecht (zie 3.3.1)	proces- en effectevaluatie, zonder controlegroep, met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*circa 800 kanker- en AIDSpatiënten:* - registraties/dossiers	nog geen resultaten; evaluatie loopt nog
Smeenk e.a. '97a, '97b,'98: Transmuraal project/team in Eindhoven (zie 3.3.2)	proces- en effectevaluatie, met controlegroep en met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*116 kankerpatiënten*: - lijsten: RSCL, SIP '68, VAS, eenzaamheidslijst, STAI, GWS, zelf ontwikkelde tevredenheidslijst - registraties/dossiers *116 familieleden:* - zelfde lijsten als patiënten, behalve VAS en RSCL *92 huisartsen en 84 verpleegkundigen:* - zelf ontwikkelde lijst	patiënten/naasten: - fysiek functioneren beter - minder heropnames - tevreden over zorg - kwaliteit v. leven hoger teamleden/coördinator/huisartsen/wijkverpleegk.: - tevreden over zorg - geen overbelasting algemeen: - totale kosten niet hoger - coördinatie/continuïteit iets beter
Zylics e.a. '97a: ondersteuning vanuit hospice Rozenheuvel (zie 3.2.4)	procesevaluatie, zonder controlegroep, met 1 nameting (geen 0-meting)	*26 familieleden:* - zelf ontwikkelde lijst *28 huisartsen:* - zelf ontwikkelde lijst *registraties/dossiers van 26 patiënten*	familie: - tevreden over ondersteuning van hospice - ondersteuning brengt rust en informatie huisartsen: - tevreden over ondersteuning van en samenwerking met hospice - meerwaarde van ondersteuning: ontlasting van de familie, meer aandacht op medisch en verpleegkundig gebied, geruststelling - duidelijke afspraken nodig over beleid en verantwoordelijkheid

5.3.3 Uitkomsten

In de studie van Abma en Visse[13, 14] wordt het veranderingsproces bestudeerd dat het Doetinchemse Transmuraal Consultteam Palliatieve Zorg in gang heeft gezet. Uit tussentijdse resultaten blijkt dat er bij intra- en extramurale artsen en verpleegkundigen die een beroep doen op het team verschillende ideeën leven over de aard van de ondersteuning. Zo is soms onduidelijk of het team alleen adviseert of ook voorschrijft. Verder blijkt er onder consultvragers behoefte te zijn aan uitbreiding van het werkterrein van het team tot onder andere verzorgingshuizen.

De centrale vraag bij het evaluatie-onderzoek naar het Palliatieteam in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) luidt: Voorziet het team in een behoefte bij patiënten en zorgverleners en is structurele voortzetting wenselijk? Een vijftal daarvan afgeleide vragen zijn:[12, 32] 1) Welke patiënten in het AZU hebben behoefte aan palliatieve zorg; 2) Welke verwachtingen hebben potentiële consultvragers?; 3) Hoe is het Palliatieteam georganiseerd en welke activiteiten worden uitgevoerd?; 4) Welke effecten hebben de activiteiten van het Palliatieteam (o.a. op symptomen en behoeften van patiënten); 5) Moet het Palliatieteam een structurele voorziening worden?
Er zijn nog geen resultaten beschikbaar; de eerste tussenrapportage wordt verwacht in juli 1998.

In de studie verbonden aan het project 'Thuiszorgtechnologie' van het AZU is onder meer de vraag beantwoord of thuiszorgtechnologie, met ondersteuning van een Steun- en Coördinatieteam (SEC-team), betrouwbaar is.[24, 25, 26] De betrouwbaarheid kon inderdaad worden aangetoond.
Een andere vraag was of huisartsen en wijkverpleegkundigen bereid zijn thuiszorgtechnologie toe te passen. Deze vraag is eveneens positief beantwoord. Ook is nagegaan of huisartsen en wijkverpleegkundigen voldoende in staat zijn om na voorlichting en instructie gespecialiseerde technische handelingen thuis bij de patiënt te verrichten. Dit bleek eveneens het geval te zijn. Binnen de huidige en verwachte regelgeving mogen huisartsen en wijkverpleegkundigen (mits bevoegd en bekwaam) dergelijke handelingen ook uitvoeren.
Verder is onderzocht wat de ervaringen en opvattingen van de betrokken zorgverleners, patiënten en naasten zijn met betrekking tot de logistiek en organisatie van het SEC-team. Het feit dat een thuisverblijvende patiënt onder de verantwoordelijkheid valt van de extramurale hulpverlener is bij de betrokkenen in goede aarde gevallen. Over de 24-uurs bereikbaarheid van het SEC-team was men eveneens positief. Tevens bleek dat opnames altijd plaats konden vinden in het ziekenhuis waar de patiënt was aangemeld op het gevraagde tijdstip.
Voorts is gekeken of er (her)opnames hebben moeten plaatsvinden omdat de mantelzorgers de zorg niet meer aankonden. Geen enkele (her)opname heeft om die reden moeten plaats vinden.

Momenteel wordt er vanuit het Julius Instituut voor Patiëntengebonden Onderzoek in Utrecht een evaluatiestudie verricht die een vervolg is op de hiervoor beschreven studie*. De centrale vraag van de vervolgstudie is of dezelfde (goede) resultaten worden bereikt bij de structurele en regionale invoering van thuiszorgtechnologie.

Smeenk e.a.[27, 28, 29] hebben het transmurale zorgproject in Eindhoven geëvalueerd.

---

* Informatie verkregen uit het interview met Van der Linden, zie Bijlage I.

Naast een transmuraal ondersteuningsteam, maakten een 24-uurssteunpunt, zorgprotocollen, een thuiszorgdossier en een thuiszorgcoördinator onderdeel van het project uit (zie 3.3.2). Het onderzoek moest inzicht geven inhoeverre een dergelijk project praktisch uitvoerbaar is en wat de gevolgen zijn voor hulpverleners, patiënten en mantelzorgers.
De transmurale zorg (met ondersteuning van het transmurale team) bleek praktisch uitvoerbaar, niet tot overbelasting van zorgverleners te leiden en niet duurder te zijn dan de traditionele zorg.
Ook bleek dat de tevredenheid van kankerpatiënten, naasten en zorgverleners over de zorg groot te zijn. Als patiënten het 24-uurs steunpunt belden kon doorgaans direct een adequaat antwoord op de gestelde vragen gegeven worden. De telefonische bereikbaarheid van het steunpunt bleek goed. De tijd die voor de verschillende gesprekken en de afhandeling daarvan nodig was, was over het algemeen minder dan vijf minuten. Bovendien bleek dat kankerpatiënten fysiek beter functioneerden en dat minder heropnames nodig waren dan bij vergelijkbare patiënten die niet in het transmurale project participeerden. De mantelzorgers ervoeren een hogere kwaliteit van leven.

De consultverlening door hulpverleners verbonden aan hospice Rozenheuvel is eveneens geëvalueerd.[21] De evaluatie geeft een antwoord op de vraag hoe zorgverleners en familieleden de consultatieve ondersteuning hebben ervaren. Over de verstrekte informatie, de aandacht en emotionele steun, de samenwerking tussen hospiceteam en huisarts waren de familieleden tevreden. Hetzelfde geldt voor de frequentie van de bezoeken van hospice-arts en/of hospiceverpleegkundige. De waardering van de zijde van huisartsen voor de consultatieve ondersteuning was in het algemeen ook hoog tot zeer hoog. Wel werd door huisartsen de suggestie gedaan vooraf betere afspraken te maken over het te voeren (medische) beleid en de eindverantwoordelijkheid daarbij.

5.4. Evaluatie-onderzoek naar buitenlandse ondersteuningsteams

5.4.1 Algemeen

In totaal zijn zeventien buitenlandse evaluatie-studies naar ondersteuningsteams palliatieve zorg getraceerd. Deze teams opereren veelal onder namen als 'hospice team', 'palliative support team' of 'supportive care team'. In de volgende paragrafen wordt meestal de koepelterm 'ondersteuningsteams' gebruikt.
De bestudeerde buitenlandse ondersteuningsteams zijn alle multidisciplinair van karakter. Verpleegkundigen en medici vormen meestal de kern van de teams, waarbij vaak wordt samengewerkt met paramedici. Welke organisaties betrokken zijn bij de teams wordt meestal niet geëxpliciteerd. Slechts in het evaluatie-onderzoek van Higginson e.a.[33] wordt melding gemaakt van een transmuraal samenwerkingsverband (in casu tussen ziekenhuis en thuiszorg).
Voor een overzicht van de activiteiten van de ondersteuningsteams, zie linker kolom Tabel 5.2.

5.4.2 Methoden

Ook binnen de buitenlandse evaluatiestudies zijn diverse *soorten* studies te onderscheiden. Elf van de zeventien buitenlandse studies zijn te omschrijven als een effectevaluatie, vijf als een procesevaluatie en één als een gecombineerde proces- en effectevaluatie. Bij drie (effect)evaluaties is gebruik gemaakt van een *design* met controle- of vergelijkingsgroepen, waarbij in één geval ook sprake was van at random toewijzing. In de overige veertien studies is een ongecontroleerd design gebruikt. In de

meeste studies hebben er meerdere retrospectieve of prospectieve metingen plaatsgevonden (zie Tabel 5.2).
De *steekproeven* bestaan meestal uit patiënten en/of zorgverleners. De steekproefgrootte varieert van twee tot 695 personen.
De gehanteerde *instrumenten* zijn veelal gestructureerde vragenlijsten, zoals de Support Team Assessment Scale (STAS). Ook worden vaak gegevens uit patiëntendossiers en andere registratiesystemen geanalyseerd. Op de gebruikte onderzoeksinstrumenten komen we in Hoofdstuk 6 nog uitgebreid terug.

Tabel 5.2. Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg in het buitenland

Auteurs/Team	Soort en design onderzoek	Steekproef/ instrumenten	Uitkomsten
Abrahm e.a. '96: 'hospice consultation team' van een ziekenhuis in Philadelphia. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor intra- en extramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten - zorgcoördinatie rondom ontslag	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*75 kankerpatiënten:* - lijst: MSAS - registraties/dossiers	na verwijzing naar team: - bij 75 pat. 164 nieuwe medische/verpleegproblemen geïdentificeerd, waarvan in totaal 85% opgelost - 40-61% v. psychosociale/spirituele problemen opgelost - bij 90% van pat. met erge pijn: verlichting tot acceptabel niveau - bij 96% van pat. met bijwerkingen opiaten: problemen opgelost - documentatie over wensen m.b.t. reanimatie beter
Ballinx '95: 'palliatief support team' van een ziekenhuis in Vlaanderen: - consulten m.b.t. palliat. zorg voor intramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten - zorgcoördinatie rondom ontslag	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*109 patiënten met kanker, hart/longlijden, CVA e.a.:* - lijst: STAS - registratieformulier palliatieve zorgen	belangrijkste problemen bij verwijzing: - angst bij familie, pijn en andere lichamelijke symptomen en communicatie tussen patiënt en familie na verwijzing naar team: - totale STAS-scores verbeterd bij 82% van de pat., zelfde gebleven bij 2% en verslechterd bij 16% - angst familie, angst patiënt, andere symptomen dan pijn en communicatie patiënt-familie niet verbeterd
Bromberg & Higginson '96: 5 'palliative support teams' in Engeland: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. voor intra- en extramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten	retrospectieve procesevaluatie zonder controlegroep	registraties/dossiers van *319 kankerpatiënten en 1 AIDS-patiënt*	- in 67% van de gevallen rouwbegeleiding verleend - frequentie van rouwbegeleiding varieert sterk tussen teams - rouwbegeleiding veelal verleend door verpleegkundigen tijdens huisbezoek - redenen voor geen rouwbegeleiding: geen familie (12%), onbekendheid met familie (29%), familie leeft buiten werkgebied (25%), geen behoefte (23%) of 'overig' (10%)
Butters e.a. '92: 2 'community care teams' van thuiszorgorganisaties in Londen. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor extramur. AIDSpatiënten, naasten, zorgverleners - counseling - (rouw)begeleiding van naasten	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*140 AIDSpatiënten:* - lijst: STAS - registraties/dossiers	na verwijzing naar team: - minder pijn en andere lichamelijke klachten - minder angst bij patiënten
Butters e.a. '93: 'community care team' van een thuiszorgorganisatie in Londen. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor extramur. AIDSpatiënten, naasten, zorgverleners - counseling - (rouw)begeleiding van naasten	procesevalatie, zonder controlegroep met 1 meting (geen voormeting)	*19 AIDSpatiënten:* - lijst: STAS (zowel door pat., als door naasten en zorgverleners ingevuld) - tevredenheidslijst	- patiënten en naasten tevreden over zorg door team, minder tevreden over communicatie met andere professionals - belangrijkste problemen: pijn- en andere symptomen, angst bij patiënt, angst bij familie, communicatie met zorgverleners - patiënten beoordelen pijn als heviger dan teamleden

- Zie vervolg tabel -

[1] De grootte van de steekproef is onbekend.

Vervolg Tabel 5.2

Auteurs/Team	Soort en design onderzoek	Steekproef/ instrumenten	Uitkomsten
Campbell e.a. '96 'comprehensive supportive care team' verbonden aan een ziekenhuis in Detroit: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliatieve zorg aan intra- en extramurale patiënten en naasten - (rouw)begeleiding van naasten - deskundigheidsbevordering	effectevaluatie zonder controlegroep met verschillende metingen (inclusief 0-meting)	*terminale patiënten*[1]*:* registraties/dossier *35 familieleden:* - zelf ontwikkelde tevredenheidslijst *zorgverleners*[1]*/* - zelf ontwikkelde tevredenheidslijst	na verwijzing naar team: - kortere opnameduur - minder therapeutische interventies - lagere kosten van zorg - naasten en zorgverleners tevreden over ondersteuning door team
Carlson e.a. '88: 'comprehensive supportive care team' verbonden aan een ziekenhuis in Detroit (zie Campbell e.a., hiervoor).	retrospectieve effectevaluatie met 3 vergelijkingsgroepen (1 groep vóór, 1 groep net na en 1 groep langer na introductie van team)	*3 x 31 terminale patiënten met hersenbeschadiging:* - registraties/dossiers	door ondersteuning van team: - geen effect op mortaliteit - kortere opnameduur - minder diensten door ziekenhuis geleverd
Ellershaw '95: 'advisory palliative care team' van een ziekenhuis in London. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t palliatieve zorg voor intramurale pat., naasten en zorgverleners	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*125 kankerpatiënten:* - lijst: PACA	bij verwijzing naar team: - pijn belangrijkste probleem na verwijzing naar team: - minder pijn, misselijkheid, sufheid, vermagering en obstipatie
Field '89: 'comprehensive supportive care team' verbonden aan een ziekenhuis in Detroit (zie *Campbell e.a. '96, hiervoor)*	retrospectieve effectevaluatie met 2 vergelijkingsgroepen (1 groep vóór en 1 groep na introductie van team)	*2 x 20 terminale patiënten met 'multiple orgaanfalen':* - registraties/dossiers	door ondersteuning van team: - geen effect op mortaliteit - kortere opnameduur op ICU - minder therapeutische interventies
Herxheimer e.a. '85: 'hospital based terminal care support team' van een ziekenhuis in Londen. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor intra- en extramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten - zorgcoördinatie rondom ontslag - deskundigheidsbevordering v. zorgverleners	procesevaluatie (verder geen informatie over soort onderzoek)	geen informatie over steekproef of instrumenten	7 probleemgebieden: - gebrek aan een (medische) leider - onduidelijkheid over taken - onduidelijk verwijzingssysteem - te weinig betaalde stafleden - geen vaste ruimte voor team - weinig onderlinge communicatie - onvoldoende en niet-structurele financiering
Higginson e.a. '92: 2 transmurale 'palliative support teams' in Londen en Kent: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor intra- en extramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*227 terminale patiënten:* - lijst: STAS - registraties/dossiers	belangrijkste problemen bij verwijzing: - angst bij pat. en familie, pijn en andere lichamelijke symptomen en communicatie tussen pat. en familie na verwijzing naar team: - totale STAS-scores beter bij 83% van de pat., zelfde bij 3% en slechter bij 13%, maar angst familie en spirituele problemen niet minder

[1] De grootte van de steekproef is onbekend.

Vervolg Tabel 5.2

Auteurs/Team	Soort en design onderzoek	Steekproef/ instrumenten	Uitkomsten
Higginson & Hearn '97: 11 'palliative care teams' verbonden aan ziekenhuizen of thuiszororganisaties in Ierland of Engeland. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg voor intra- en extramurale patiënten en zorgverleners - (rouw)begeleiding van naasten	effectevaluatie zonder controlegroep met meerdere metingen (inclusief 0-meting)	*695 kankerpatiënten:* - lijst: KPS - pijnschaal van STAS - registraties/dossiers	na verwijzing naar team: - pijn significant minder - geen ondraaglijke pijn meer
Hockley e.a. '88: 'support care team' verbonden aan een ziekenhuis in Londen. Activiteiten: - consulten m.b.t. palliat. zorg voor intramurale patiënten, naasten, zorgverleners - deskundigheidsbevordering v. intramurale zorgverleners	effectevalutie (verder geen informatie over design)	*terminale patiënten*[1]*:* registraties/dossiers *familieleden*[1]*:* registraties	na verwijzing naar team: - daling klachten over zorg
McWhinney en Stewart '94 'palliative care support team' verbonden aan een ziekenhuis in London, Ontaria: - consulten/ondersteuning m.b.t. palliat. zorg gericht op extramurale zorgverleners - zorgcoördinatie rondom ontslag	procesevaluatie met 1 meting (geen 0-meting)	*189 huisartsen:* zelf ontwikkelde lijst	huisartsen: - 94% had in afgelopen 2 jaar team geconsulteerd - tevreden over ondersteuning, hulp, snelheid reactie en telefonische communicatie - minder tevreden over schriftelijke communicatie en kennisoverdracht
McWhinney e.a. '94: 'palliative care support team' in Ontaria *(zie McWhinney en Stewart '94, hierboven)*	effectevaluatie met gerandomiseerde wachtlijstcontrolegroep met verschillende metingen (inclusief 0-meting)	*146 kankerpatiënten:* - lijsten: MPQ, onbekende lijsten over misselijkheid en kwaliteit v. leven *74 naasten:* - onbekende lijst over gezondheid	door ondersteuning van team: - geen verandering in pijn, misselijkheid of kwaliteit van leven van patiënten - geen effect op psychische gezondheid van naasten
McWilliam e.a. '93: 'palliative care support team' in Ontaria *(zie McWhinney en Stewart '94, hierboven)*	procesevaluatie met 1 meting (geen 0-meting)	*2 verpleegkundigen:* interview	verpleegkundigen: - palliatieve zorg is uitdaging o.a. door interdisciplinaire, familiegerichte zorg - palliatieve zorg vraagt veel inzet en psychosociale vaardigheden - steken veel energie in ontwikkeling eigen rol en in conflict management
Wenk e.a. '91: 'cancer pain relief team' (volgens WHO-programma) verbonden aan een pijnkliniek in San Nicolas, Argentinië. Activiteiten: - consulten/ondersteuning m.b.t. pijnbestrijding voor extramurale pat., naasten en zorgverleners - deskundigheidsbevordering v. patiënten	retrospectieve proces- en effectevaluatie	registraties/dossiers van *118 kankerpatiënten*	na verwijzing naar team: - minder pijn algemeen: - in Argentinië krijgen meeste kankerpatiënten geen goede pijnbestrijding - behoefte aan 'cancer pain relief teams'

[1] De grootte van de steekproef is onbekend.

5.4.3 Uitkomsten

In negen van de zeventien buitenlandse studies zijn lichamelijke klachten of symptomen van patiënten als uitkomstmaat gebruikt.[33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41] Bijvoorbeeld, Higginson en Hearn[39] evalueerden elf ondersteuningsteams verbonden aan ziekenhuizen of thuiszorgorganisaties in Engeland en Ierland. Na twee weken begeleiding door een ondersteuningsteam bleek de pijn van de onderzochte terminale kankerpatiënten significant verminderd te zijn. Bij geen van de patiënten was er nog sprake van ondraaglijke pijn.
De meeste andere studies met pijn of andere lichamelijke kenmerken als uitkomstmaat rapporteren eveneens positieve effecten. De studie van McWhinney e.a.[40] - de enige studie met een gerandomiseerd gecontroleerd design - is echter wat dit betreft een uitzondering. McWhinney en collega's vonden geen veranderingen in pijn- en misselijkheidsklachten bij kankerpatiënten na de inzet van een ondersteuningsteam verbonden aan een ziekenhuis in Ontario. Het ontbreken van statistische effecten werd door de auteurs toegeschreven aan de grote uitval uit het onderzoek; van de 146 patiënten in de steekproef waren er na een maand al 53 uitgevallen (meestal vanwege overlijden).

In zeven studies is er (ook) aandacht voor psychosociale of spirituele problemen van patiënten of naasten.[33, 34, 35, 36, 37, 40, 42] Zo onderzochten Abrahm e.a.[34] de impact van een ondersteuningsteam van een ziekenhuis in Philadelphia. Bij 75 patiënten met terminale kanker werden 164 nieuwe medische of verpleegproblemen geïdentificeerd die door andere zorgverleners over het hoofd waren gezien. Van deze nieuw geïdentificeerde problemen konden er in totaal 85% worden opgelost. Relatief weinig succesvol was men echter bij de nieuw geïdentificeerde psychosociale en spirituele problemen; slechts 40% - 61% van die problemen konden verlicht worden.
Ook Higginson e.a.[33] konden niet in alle opzichten positieve effecten op psychosociale kenmerken aantonen. Deze auteurs bestudeerden de effectiviteit van twee ondersteuningsteams in respectievelijk Londen en Kent. Na verwijzing naar het transmurale ondersteuningsteam bleken angst van de familie en spirituele problematiek van patiënten niet te verminderen. De resultaten van Ballinx[35] wijzen voor een belangrijk deel in dezelfde richting. Ballinx toonde aan dat na verwijzing naar een ondersteuningsteam in een ziekenhuis in Vlaanderen angstgevoelens van de familie en van de patiënt en de communicatie tussen patiënt en familie niet verbeterden.
Butters e.a.[36] daarentegen konden wel positieve veranderingen in de angst van patiënten aantonen, in dat geval na verwijzing naar een ondersteuningsteam gespecialiseerd in de zorg voor terminale AIDS-patiënten (zie Tabel 5.2).

De tevredenheid over de ondersteuning, zoals ervaren door patiënten of naasten, is in een tweetal studies als uitkomstmaat gebruikt.[37, 43] In beide studies was het oordeel van patiënten en naasten over de ondersteuning positief. In een studie van Hockley e.a.[44] keek men juist niet naar de tevredenheid, maar naar klachten over de zorg. Het bleek dat na de start van een ondersteuningsteam verbonden aan een ziekenhuis in Londen het aantal klachten van naasten van terminale patiënten over de verleende zorg afnam.

De gevolgen van de inzet van een ondersteuningsteam voor het gebruik of de kosten van zorg is vastgesteld in een drietal studies.[43, 44, 46] Alle drie deze studies betroffen een ondersteuningsteam in een ziekenhuis in Detroit, gericht op mensen die naar verwachting de ziekenhuisopname niet zouden overleven. Door de inzet van het ondersteuningsteam konden patiënten eerder overgeplaatst worden van de intensive care afdeling naar andere - minder zorgintensieve - afdelingen. Op jaarbasis leverde dit voor het ziekenhuis een besparing op van 700.000 Canadese Dollars.

In twee studies is ruime aandacht voor de ervaringen en opvattingen van professionele zorgverleners.[47, 48] McWhinney en Stewart evalueerden een ondersteuningsteam van een ziekenhuis in Ontaria. Bijna alle huisartsen (94%) had in de twee jaar voorafgaande aan de meting het team geconsulteerd. In het algemeen was men tevreden over de ondersteuning en hulp van het team, evenals over de snelheid van reageren en telefonische communicatie. Iets minder tevreden was men over de schriftelijke communicatie en kennisoverdracht. Dit laatste gold vooral voor de mannelijke huisartsen; vrouwen waren veelal wel positief over de overdracht van kennis door teamleden. McWilliam en collega's[47] verrichtten een ander deelonderzoek rondom het eerder genoemde team in Ontaria. Uit de interviews bleek dat de teamleden (verpleegkundigen) palliatieve zorg als een uitdaging zagen, onder meer vanwege het interdisciplinaire karakter van de zorg. Wel staken zij veel energie in de ontwikkeling van de eigen rol in het team en conflict management.

In één studie, namelijk die van Herxheimer e.a.,[49] zijn invoeringsproblemen beschreven, in dat geval bij een team verbonden aan een ziekenhuis in Londen. Een belangrijk probleem was dat er geen leider of aanspreekpunt met een medische achtergrond was. Vooral voor medici die het team wilden consulteren was dit een probleem; zij zouden eerder advies van een collega-arts dan van een verpleegkundige accepteren. Een ander knelpunt was dat er veel tijd overheen ging voor de teamleden van elkaar wisten wat de verschillende rollen en deskundigheden waren. Ook bestond er onduidelijkheid over naar welke teamleden voor welke problemen verwezen moest worden. Dit hing samen met het feit dat de verschillende teamleden slechts beperkte tijd in het team konden investeren. Er was maar één teamlid (een verpleegkundige) die full-time beschikbaar was voor het team. Een ander knelpunt was dat er geen vaste lokatie was van waaruit het team werkte. Dit kwam de herkenbaarheid van het team en de onderlinge communicatie niet ten goede. Veel van de voornoemde problemen hingen samen met het feit dat de financiering niet toereikend en niet structureel was.

5.5 Conclusies en reflecties

Het aantal evaluatiestudies naar ondersteuningsteams palliatieve zorg is nog vrij beperkt. In totaal zijn er vier afgeronde en drie lopende studies naar Nederlandse ondersteuningsteams getraceerd. Daarnaast zijn zeventien buitenlandse studies op dit terrein opgespoord.

De meeste van de buitenlandse studies zijn effectevaluaties (zie Tabel 5.1. en 5.2), de Nederlandse evaluatiestudies zijn gecombineerde proces- en effectevaluaties. De evaluaties met een procesgerichte invalshoek geven veelal een beeld van de tevredenheid van patiënten, naasten of zorgverleners over het ondersteuningsteam. Het oordeel van de betrokkenen is in grote lijnen positief. Een algemeen erkend probleem bij dergelijk onderzoek is echter dat de verwachtingen van vooral patiënten vaak laag zijn en daarmee samenhangend de tevredenheid over de werkelijk verleende zorg meestal hoog.[50] Verder kunnen patiënten moeite hebben om kritiek te uiten, vanwege hun afhankelijkheid van zorgverleners, en soms ook door concentratieproblemen en de ernst van de ziekte. Bij de interpretatie van tevredenheidsonderzoek moet daarmee rekening worden gehouden.

De effectgerichte evaluaties gaan in de meeste gevallen over de gevolgen van de inzet van ondersteuningsteams voor patiënten. Het blijkt dat pijn en andere lichamelijke

problemen vaak verminderen. Maar psychosociale en spirituele problemen nemen veelal in mindere mate af na verwijzing naar een ondersteuningsteam. De reden daarvoor is onduidelijk. Wellicht wordt de hulp van ondersteuningsteams minder vaak ingeroepen bij psychosociale en spirituele problematiek. Mogelijk zijn ondersteuningsteams ook beter toegerust om lichamelijke problemen te verlichten dan bijvoorbeeld angst voor verdere aftakeling of de naderende dood.

De effecten van de inzet van ondersteuningsteams op de doelmatigheid en het gebruik van zorg blijken nog nauwelijks onderzocht te zijn. Binnen effectgerichte evaluaties zou er bijvoorbeeld vaker een vergelijking kunnen worden gemaakt tussen het zorggebruik voor en na de inzet van een ondersteuningsteam. Ook kunnen de effectiviteit en de kosten van verschillende palliatieve technieken worden vergeleken. Tevens kan daarbij aandacht zijn voor welke zorgverleners op welke lokatie deze technieken het meest efficiënt kunnen uitvoeren. Evaluaties waarin ook aandacht is voor dergelijke doelmatigheidsaspecten, kunnen beleidsmakers helpen om prioriteiten te stellen ten aanzien van de samenstelling en activiteiten van een ondersteuningsteam.

In het algemeen kan effectgericht evaluatie-onderzoek aantonen wat de *meer*waarde is van ondersteuningsteams. Het opzetten van effectevaluaties van goede methodologische kwaliteit is echter niet altijd eenvoudig. De patiëntengroepen waar men bij ondersteuningsteams mee te maken heeft zijn vaak beperkt van omvang, wat het moeilijk maakt om tot statistisch significante uitspraken te komen.[40, 51] Ook de heterogeniteit van de groep patiënten die palliatieve zorg nodig hebben is een factor die effectonderzoek bemoeilijkt.[52] Hoge non-respons en uitval van ernstig zieke patiënten kunnen eveneens methodologische problemen opleveren.[40]

Daarnaast is het vanwege ethische redenen veelal moeilijk om gerandomiseerde controlegroepen te formeren.[32, 40] Aan terminale patiënten kan men interventies waarvan vermoed wordt dat ze de kwaliteit van de laatste levensfase verhogen moeilijk onthouden. In dit licht gezien is het niet verwonderlijk dat slechts in één van de bestudeerde evaluatiestudies gebruik is gemaakt van een gerandomiseerd gecontroleerd design.[40] Als alternatief kan men kiezen voor een design met een 'nulmeting' en meerdere vervolgmetingen. Deze keuze wordt, zoals Tabel 5.1 en 5.2 laat zien, dan ook vaak gemaakt. Bij terminale patiënten zal men relatief weinig te kampen hebben met autonoom optredende verbeteringen. Daardoor kunnen ook bij een dergelijk 'pretest posttest design' nog uitspraken gedaan worden over effecten, mits de uitval niet al te groot is en de steekproef bij de laatste metingen niet te klein is geworden.

Tevens geeft een design met meerdere metingen de mogelijkheid om terug te koppelen aan belanghebbenden. Door verschillende onderzoekers[13, 14, 32] wordt gepleit voor een participerende aanpak waarbij regelmatig feedback wordt gegeven. Op die manier kunnen (tussentijdse) resultaten gebruikt worden om de kwaliteit van de activiteiten van een ondersteuningsteam te verbeteren.

6. INSTRUMENTEN VOOR EVALUATIE

6.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de methoden en uitkomsten van evaluatiestudies naar ondersteuningsteams op het terrein van palliatieve zorg besproken. Daarbij is slechts kort aandacht besteed aan de gebruikte onderzoeksinstrumenten. In dit hoofdstuk worden de methodologische en inhoudelijke kenmerken van deze instrumenten nader belicht. Daarbij staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

- Welke onderzoeksinstrumenten zijn bruikbaar in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg?

Doel van dit hoofdstuk is een overzicht van instrumenten te geven op grond waarvan in de studie naar het ondersteuningsteam in Maastricht een weloverwogen keuze gemaakt kan worden voor het onderzoeksinstrumentarium.
In de nu volgende paragraaf (6.2) wordt ingegaan op instrumenten die speciaal zijn ontwikkeld voor gebruik in de palliatieve fase. In de daarop volgende paragraaf (6.3) worden instrumenten besproken die niet specifiek gericht zijn op palliatieve patiënten, maar die wel gebruikt zijn in één van de evaluatiestudies besproken in het vorige hoofdstuk.

6.2 Instrumenten voor gebruik in palliatieve fase

6.2.1 Support Team Assessment Schedule (STAS)

De Engelstalige STAS is een bruikbaar, valide en betrouwbare lijst voor 'clinical audit' in de palliatieve fase.[53, 54, 55, 56] 'Clinical audit' wil zeggen het systematisch en kritisch in kaart brengen van de kwaliteit van de zorg, inclusief de procedures en uitkomsten van diagnostiek en behandeling en inclusief de kwaliteit van leven.[56] De STAS bestaat uit zeventien items over onder meer pijn- en symptoomcontrole en psychosociale en spirituele zorg. Tevens geeft de STAS inzicht in aspecten die betrekking hebben op interacties tussen patiënten en zorgverleners en problemen van naasten. Elk item wordt gescoord op een vijf-puntsschaal.

In onderzoek in Vlaanderen is de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandstalige versie van de STAS aangetoond.[57] Ook onderzoek in Nederland bevestigt dat de STAS in het algemeen een bruikbaar instrument is om in de zorgverlening een totaal beeld van de situatie van de patiënt en de naaste(n) te verkrijgen.[58] De STAS bleek echter minder geschikt voor audit bij zeer complexe problematiek of in crisissituaties.

De STAS kan ingevuld worden door de patiënt zelf, maar ook door naasten en zorgverleners. Higginson en McCarthy[54] hebben echter aangetoond dat er we verschillen zijn in hoe patiënten zelf en andere personen de situatie van de patiënt scoren op de STAS. De familieleden geven in het algemeen meer problemen aan dan de patiënt en de zorgverlener. De scores van de zorgverlener liggen meestal tussen die van de patiënt en van de naaste.

Hoewel ontwikkeld voor clinical audit, is ook in verschillende buitenlandse evaluatiestudies naar palliatieve ondersteuningsteams gebruik gemaakt van de STAS (zie Tabel 5.2). Zo is de Nederlandstalige versie van de STAS gebruikt in het evaluatie-onderzoek

van Ballinx[35] naar een ondersteuningsteam in een Vlaams ziekenhuis. Ook wordt de Nederlandstalige STAS momenteel gebruikt in de evaluatiestudie rondom het Palliateam in Utrecht.[12, 32] Voor meer informatie over de voornoemde studies, zie Hoofdstuk 5.

6.2.2 Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

De ESAS, ontwikkeld door Bruera en collega's,[59] is een instrument voor 'clinical audit' bij terminale patiënten met kanker. De ESAS vraagt naar een negental symptomen, te weten: pijn, activiteit, misselijkheid, depressie, angst, dufheid, eetlust, welzijn en benauwdheid. Met behulp van visuele anologe schalen (zie ook paragraaf 6.3.8), geeft de patiënt de ernst van de klachten aan. Op grond van het onderzoek van Bruera e.a. [59] zijn er aanwijzingen dat het instrument betrouwbaar en valide is. Door anderen worden de psychometrische kwaliteiten van visuele schalen zoals gebruikt in de ESAS echter in twijfel getrokken (zie paragraaf 6.3.8).

De Engelstalige, oorspronkelijke versie is veelvuldig gebruikt als methode voor 'clinical audit'.[59] Binnen buitenlands evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams op het gebied van palliatieve zorg is - voor zover bekend - de ESAS nog niet gebruikt. De evaluatie-onderzoekers betrokken bij het Utrechtse Palliateam maken in hun lopend evaluatie-onderzoek wel gebruik van de Nederlandse versie van de ESAS[12, 32] (zie ook Hoofdstuk 5). Over de bruikbaarheid van de Nederlandse versie als instrument voor wetenschappelijk (evaluatie)-onderzoek is echter nog weinig bekend. Wel hebben Schoonhoven en Spijker[60] onderzocht of de Nederlandstalige ESAS bruikbaar is voor 'clinical audit'. De mentale belasting van het invullen van de ESAS bleek voor geen van de deelnemende patiënten een probleem. De fysieke belasting was voor een aantal terminale patiënten echter wel te hoog.

6.2.3 Karnofsky Performance Scale (KPS)

De KPS is reeds in 1948 ontwikkeld door Karnofsky en collega's,[61] in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve therapieën voor kankerpatiënten. Het instrument geeft inzicht in de mate waarin iemand in staat is te bewegen, normale dagelijkse activiteiten te ondernemen en voor zichzelf te zorgen. De KPS bestaat uit een schema op basis waarvan een persoon (meestal de zorgverlener of de onderzoeker) een score voor de lichamelijke toestand van de patiënt kan toekennen. Tevens kan door middel van de KPS vastgesteld worden in hoeverre lichamelijke zorg nodig is. De Engelstalige KPS is door Higginson en Hearn[39] gebruikt in hun evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams in Engeland en Ierland. De Nederlandstalige versie van de KPS wordt in de evaluatiestudies rondom het Palliatieteam en het SEC-team gebruikt.[12, 25, 26]

6.2.4 Palliative Performance Scale (PPS)

Dit instrument, ontwikkeld door Anderson e.a.,[62] is een uitbreiding van de Karnofsky Performance Scale (zie hiervoor). Naast de aspecten die de KPS ook meet wordt in de PPS tevens gekeken naar de mate waarin men zelfstandig voedsel tot zich kan nemen en de mate waarin men bij bewustzijn is. De PPS is vormgegeven in een schema op grond waarvan een zorgverlener of onderzoeker kan komen tot een score voor iemands lichamelijke toestand. Onderzoeksgegevens over de validiteit en betrouwbaarheid van de PPS zijn nog niet beschikbaar.
In Nederland gebruiken de onderzoekers van het Palliatieteam in Utrecht een Nederlandstalige, niet-officiële versie.[12, 32] Binnen de geanalyseerde buitenlandse studies (zie Tabel 5.2 in vorige hoofdstuk) is geen gebruik gemaakt van de PPS.

6.2.5 Palliative Care Assessment Tool (PACA)

De PACA is een Engelstalig formulier ontwikkeld door Ellershaw e.a.[38] De PACA maakt het mogelijk dat een zorgverlener of onderzoeker een gesprek met de patiënt over de effecten van symptomen op het dagelijks leven op een kwantitatieve manier samenvat. De symptomen die in de PACA aan de orde komen zijn: lichamelijke zwakte, immobiliteit, pijn, slechte eetlust, droge mond, negatieve gemoedstoestand, angst, ademnood, constipatie, gebrek aan concentratie, slaapproblemen, misselijkheid, braken, pijnlijke mond, diarree. Op een vier-puntsschaal kan steeds een score toegekend worden. De validiteit en betrouwbaarheid en de hanteerbaarheid bij terminale patiënten is aangetoond.[38, 63] In buitenlands evaluatie-onderzoek naar palliatieve ondersteuningsteams is de PACA gebruikt door Ellershaw (zie Tabel 5.2). Er is nog geen Nederlandstalige versie van de PACA.

6.2.6 Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)

DE EFAT is een lijst ontwikkeld door Kaasa e.a.[64] om veranderingen in het functioneren van terminale kankerpatiënten in kaart te kunnen brengen. De lijst gaat over tien aspecten: communicatie, mentale situatie, pijn, gevoel, ademhaling, evenwicht, mobiliteit, activiteitenniveau, beweging per rolstoel, algemene dagelijkse levensverrichtingen en 'performance status'. Voor elk aspect kunnen patiënten zelf of andere betrokkenen een score van 0 tot 3 invullen, waarbij 0 staat voor normaal functioneren en 3 voor een zeer ernstige vorm van disfunctioneren. De validiteit en betrouwbaarheid van de lijst is aangetoond door Kaasa en collega's.[64] In (gepubliceerd) onderzoek naar palliatieve ondersteuningsteams is deze recent ontwikkelde lijst nog niet gebruikt. Er bestaat ook nog geen Nederlandstalige versie.

6.3. Overige instrumenten

6.3.1 Sickness Impact Profile (SIP)

De SIP is een vragenlijst voor patiënten die de gezondheids-gerelateerde functionele toestand meet. De onverkorte Nederlandstalige versie van de SIP heeft 136 items en is gebruikt in de studie rondom het SEC-team in Utrecht.[25, 26] De verkorte versie van de Nederlandse SIP (de SIP 68) heeft 68 items en is gebruikt in de studies rondom het transmurale project in Eindhoven.[27, 28, 29] De validiteit en betrouwbaarheid van zowel de verkorte als de onverkorte versies van de nederlandstalige SIP zijn door onderzoek bevestigd.[65] Zowel de originele Engelstalige versie, als de Nederlandse onverkorte en verkorte versies zijn gebruikt bij diverse patiëntengroepen (o.a. bij revalidatiepatiënten). In hoeverre de SIP ook goed hanteerbaarbaar is bij zwaar zieke, terminale patiënten is nog onduidelijk.

6.3.2 Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)

De RSCL is een Nederlandstalig valide en betrouwbare vragenlijst voor kankerpatienten, die fysieke en psychische klachten meet. In totaal heeft de lijst 27 items. De items over fysieke klachten betreffen onder andere pijn, vermoeidheid en maag/darmklachten. De items over psychische klachten hebben onder meer betrekking op irritatie, nervositeit, angst en depressie. De hanteerbaarheid is bij diverse groepen kankerpatienten aangetoond. Volgens De Haes e.a.[66] die het instrument ontwikkeld hebben zou de RSCL ook toepasbaar zijn voor patiënten die 'supportive care' ontvangen. Onduidelijk is of dit ook voor patiënten in de terminale fase geldt. De RSCL is door Smeenk[25, 26, 27, 28, 29] in de eerder genoemde evaluatiestudie gebruikt.

6.3.3 Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)

Deze Engelstalige vragenlijst, ontwikkeld door Portenoy en collega's,[67] meet 32 fysieke en psychologische symptomen. Wanneer een patiënt last heeft van een bepaald symptoom kan hij de ernst en de frequenties op een vier-puntsschaal aangeven, de last die hij heeft van het symptoom op een vijf-puntsschaal. De lijst is geschikt gebleken voor afname bij diverse groepen kankerpatiënten en is valide en betrouwbaar. [67] In het onderzoek van Abrahm e.a.[34] naar een ondersteuningsteam werkzaam vanuit een ziekenhuis in Philadelphia is gebruik gemaakt van de MSAS. Er bestaat nog geen Nederlandse versie van de MSAS.

6.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)

De HAD is een betrouwbare en valide vragenlijst met veertien items die betrekking hebben op angst of depressie.[68] Na een uitspraak als "Ik voel me gespannen' kan een persoon steeds een keuze maken uit vier antwoorden (bijv. 'meestal', 'vaak', 'af en toe' en 'helemaal niet').

De HAD wordt gebruikt in de evaluatiestudie naar het Palliatieteam in Utrecht[12, 32] De HAD is in wetenschappelijk onderzoek bij diverse patiëntenpopulaties gebruikt. Of deze lijst geschikt is om af te nemen bij terminale patiënten is echter nog onbekend.

6.3.5 State-Trait and Anxiety Inventory (STAI)

De STAI is een lijst die toestandsangst en angstdispositie meet.[69] De Nederlandstalige versie is een valide en betrouwbaar instrument.[70] De toestandsangstschaal bestaat uit twintig uitspraken waarmee respondenten kunnen aangeven hoe ze zich op een bepaald moment voelen. De angstdipositieschaal bestaat eveneens uit twintig uitspraken, waarbij respondenten kunnen aangeven hoe ze zich in het algemeen voelen. Hoewel de hanteerbaarheid van de STAI bij diverse patiëntenpopulaties (onder andere kankerpatiënten) is aangetoond, is weinig bekend over de hanteerbaarheid bij patiënten in de terminale fase.

Smeenk[27, 28, 29] heeft in zijn evaluatie-onderzoek gebruik gemaakt van de STAI.

6.3.6 Eenzaamheidslijst

Deze lijst, ontwikkeld door De Jong-Gierveld en Kamphuis[71] bestaat uit elf items die betrekking hebben op gevoelens van eenzaamheid. Er zijn vier subschalen; de eerste betreft ernstige eenzaamheidsgevoelens, de tweede eenzaamheid die te maken heeft met specifieke problemen zoals 'verlaten zijn', de derde eenzaamheid die gerelateerd is aan een gemis aan vriendschap en de vierde gevoelens die te maken hebben met 'ergens bij horen'. De eenzaamheidslijst is een valide en betrouwbaar instrument. Hoewel de lijst ook tot het door Smeenk[27, 28, 29] (zie hiervoor) gebruikte instrumentarium behoorde, is onbekend of deze geschikt is voor afname onder terminale patiënten en voor het meten van effecten van ondersteuningsteams.

6.3.7 Global Wellbeing Scale (GWS)

Deze schaal bestaat uit een aantal uitspraken die de mate van tevredenheid met het leven in het algemeen of met meer specifieke onderwerpen zoals de tevredenheid met de eigen gezondheid meten.[72] De schaal blijkt bij uiteenlopende patiëntengroepen toepasbaar te zijn. Er is echter nog onvoldoende inzicht in de betrouwbaarheid en validiteit van de schalen. Een Nederlandstalige versie van de GWS is gebruikt in het voornoemde onderzoek van Smeenk.[27, 28, 29]

6.3.8 McGill Pain Questionnaire (MPQ)

De MPQ[73] is een instrument die de sensorische, affectieve en evaluatieve dimensies van pijn meet. De MPQ bestaat uit twintig subschalen met elk twee tot zes omschrijvingen van pijn, geordend volgens stijgende intensiteit van de pijnomschrijving. De betrouwbaarheid en de validiteit van de Engels- en Nederlandstalige versies van de MPQ zijn aangetoond.[72, 74] De hanteerbaarheid is bij diverse groepen (terminale en niet-terminale) patiënten met pijn aangetoond. De Engelstalige MPQ is door McWhinney e.a.[40] in het evaluatie-onderzoek naar een ondersteuningsteam palliatieve zorg in Canada gebruikt.

6.3.9 Visual Analogue Scale (VAS)

De VAS bestaat uit een horizontale lijn van tien centimeter, waarop een patiënt de ernst van de klachten kan scoren. Smeenk heeft in zijn eerder genoemde evaluatie-onderzoek in Eindhoven de VAS gebruikt voor het meten van pijnintensiteit. Binnen de ESAS (gebruikt in de studie naar het Utrechtse Palliatieteam, zie 6.2.2.) zijn negen van dergelijke schalen opgenomen, onder andere voor het meten van de intensiteit van pijn.

De hanteerbaarheid van de VAS is goed; deze is eenvoudig en snel toe te passen. Bij de validiteit en betrouwbaarheid kunnen echter kanttekeningen geplaatst worden. Op cognitief niveau wordt de intensiteit van pijn (en van andere klachten) niet op een lineaire manier geregistreerd. Het gebruik van lineaire schalen zoals de VAS kan daarom vertekening geven. Verder kunnen patiënten bij het gebruik van meerdere visuele schalen de neiging hebben de schalen ongeveer op hetzelfde punt in te vullen.

6.3.10 Interviews en observaties

In de evaluatiestudies rondom het Transmuraal Consultteam in Doetinchem,[13, 14] het Palliatieteam in Utrecht[12, 32] en een ondersteuningsteam van een ziekenhuis in Detroit[47] wordt gebruik gemaakt van kwalitatieve interviews. Van dergelijke interviews is bekend dat zij geschikt zijn om (binnen procesevaluaties) de aard van opvattingen en perspectieven van onderzoekspersonen inzichtelijk te maken.[7, 9, 10]

In het onderzoek in Doetinchem[13, 14] wordt tevens gebruik gemaakt van een andere kwalitatieve techniek, namelijk participerende observaties. Observaties zijn vooral geschikt om inzicht te krijgen in de aard van interacties tussen onderzoekspersonen.[7, 9, 10]

De validiteit van kwalitatieve interviews en observaties is in het algemeen goed. De wijze van dataverzameling maakt het immers mogelijk rechtstreeks kennis te nemen van het onderzoeksthema. De betrouwbaarheid - in de zin van repliceerbaarheid - is veelal minder goed, onder meer vanwege het relatief ongestructureerde karakter van de dataverzameling.[9]

6.3.11 Registraties en dossiers

Zowel in buitenlandse als in Nederlandse evaluatiestudies naar ondersteuningsteams (zie Tabel 5.1. en 5.2) worden vaak standaardregistraties of dossiers geanalyseerd. Dergelijke informatie wordt meestal bestudeerd om inzicht te krijgen in min of meer 'objectieve' kenmerken van de patiënten of zorgverleners die een beroep doen op een ondersteuningsteam en de gepleegde interventies.

In de meeste geanalyseerde studies wordt weinig informatie gegeven over de gebruikte registratieformulieren. De evaluatiestudie van Ballinx naar een Vlaams ondersteuningsteam (zie Tabel 5.2) vormt daarop een uitzondering. In deze studie is het 'Registratieformulier Palliatieve Zorgen' gebruikt. Dit formulier, ontwikkeld door het Belgisch

Verbond van Verenigingen voor Palliatieve Verzorging, wordt op grote schaal in de palliatieve-zorgpraktijk in België gebruikt.

Wanneer er sprake is van retrospectieve analyse van patiëntendossiers wordt in de meeste studies ook niet vermeld hoe die (ongestructureerde) data worden gescoord of geanalyseerd. Eén uitzondering daarop vormt de studie van Field en collega's[46] naar een ondersteuningsteam verbonden aan een ziekenhuis in Detroit. Zij gebruikten bestaande criteria en scoringssystemen: de 'organ failure criteria' van Knaus e.a. [76], de 'Acute physiology and chronic health evaluation scores' van Knaus e.a.[77] en de 'Therapeutic Interventions Scoring System' van Keene en Cullen.[78]

6.4 Conclusies en reflecties

In dit hoofdstuk worden diverse evaluatie-instrumenten gepresenteerd. Daarbij is een onderscheid gemaakt tussen twee categorieën, namelijk 1) instrumenten die speciaal zijn ontwikkeld voor gebruik in de palliatieve fase en 2) instrumenten die niet speciaal op de palliatieve fase zijn gericht maar die wel gebruikt zijn in evaluaties van ondersteuningsteams palliatieve zorg.

Een instrument uit de eerste categorie die in Nederland en daarbuiten relatief veel gebruikt wordt is de Support Team Assessment Schedule (STAS). Evenals de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is de STAS een instrument ontwikkeld voor 'clinical audit'. In hoeverre de STAS en de ESAS ook voor wetenschappelijk evaluatie-onderzoek geschikt zijn, is vooralsnog niet duidelijk. Wellicht kan de recent gestarte studie rondom het Palliatieteam in het AZU hier uitsluitsel over geven.[12, 32]

De Karnofsky Performance Scale (KPS) is een ander instrument dat speciaal is ontwikkeld voor gebruik in de palliatieve fase. Er is inmiddels veel ervaring met dit instrument opgedaan, zowel in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams als in onderzoek rondom andere interventies op het terrein van palliatieve zorg. Dit instrument, evenals de op de KPS gebaseerde Palliative Performance Scale, lijkt dan ook bruikbaar om inzicht te krijgen in (effecten op) het functioneren van terminale patiënten.

De Palliative Care Assessment Tool en de Edmonton Functional Assessment Tool zijn eveneens instrumenten die speciaal voor gebruik in de palliatieve fase zijn ontwikkeld. Er is echter nog weinig ervaring met deze instrumenten opgedaan en er zijn ook nog geen Nederlandstalige versies van.

Bij de instrumenten van de tweede categorie, dat wil zeggen de vragenlijsten die niet specifiek gericht zijn op de palliatieve fase, gaat het vaak om lijsten die angst of depressie meten of om 'klachtenlijsten'. Of deze lijsten geschikt zijn voor afname onder terminale patiënten is echter meestal onduidelijk. Gezien het feit dat een groot deel van deze lijsten nogal lang is kan daaraan getwijfeld worden.

Kortom, er is nog weinig inzicht in de bruikbaarheid van bestaande vragenlijsten binnen evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg. Van belang lijkt om in onderzoek(srapportages) expliciete aandacht te schenken aan de belasting voor terminale patiënten en voor de sensitiviteit van de instrumenten voor veranderingen bij zwaar zieke patiënten.

Wanneer we de verschillende evaluatie-onderzoeken naar ondersteuningsteams overzien, valt ook op dat er nog vrij weinig overlap is tussen de gebruikte instrumenten. Behalve de STAS, de Karnofsky Performance Scale, de Sickness Impact Profile en de Visual Analogue Scale, zijn instrumenten slechts incidenteel gebruikt. Voor de vergelijkbaarheid tussen studies is het zinvol om meer dezelfde instrumenten te gebruiken.

Om de patiënt niet te veel te belasten met lange vragenlijsten, wordt er soms voor gekozen om familieleden of zorgverleners die lijsten te laten invullen. Er zijn echter aanwijzingen dat in veel gevallen de weergave van de naaste of de zorgverlener matig overeenstemt met de ervaring van de patiënt.[54]

Wanneer men gevoelig wil zijn voor de signalen die een patiënt uitzendt kunnen kwalitatieve interviews ook geschikt zijn. Door het relatief ongestructureerde karakter van deze methoden kan de onderzoeker direct reageren op wat een patiënt (ook qua belasting) aangeeft. Tevens zijn interviews geschikt om inzicht te krijgen in de *aard* van sociale verschijnselen. Vooral voor procesgericht evaluatie-onderzoek kan dit belangrijk zijn. Voor effectgericht onderzoek (of gecombineerd proces- en effectgericht onderzoek) zal het echter vaak wel nodig zijn om kwalitatieve methoden te combineren met vragenlijstonderzoek. Kwantitatieve lijsten kunnen immers op grotere schaal worden afgenomen en lenen zich beter voor statistische verwerking. Mede daarom is het zinvol om bestaande lijsten te testen op hun bruikbaarheid in wetenschappelijk onderzoek op het terrein van palliatieve zorg.

Tenslotte is het ons inziens ook van belang om goede, volledige registratieformulieren te gebruiken en waar nodig te ontwikkelen. De leden van een ondersteuningsteam kunnen dan registreren welke personen met welke zorgvragen een beroep op hen doen. Tevens kunnen de aard, duur en frequenties van de ondersteuning geregistreerd worden. Binnen procesgerichte evaluaties verschaft dat belangrijke informatie over de werkwijze van een ondersteuningsteam en het benodigde zorgvolume. Binnen effectgerichte evaluaties kunnen dergelijke registraties ook van belang zijn, bijvoorbeeld om effecten op het zorggebruik te kunnen berekenen.

7 SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN

7.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken is een onderzoek gepresenteerd naar de stand van zaken bij ondersteuningsteams op het gebied van palliatieve zorg. Het doel van de studie was inzichten te verwerven die gebruikt kunnen worden bij de opzet, implementatie en evaluatie van een transmuraal ondersteuningsteam werkzaam vanuit het Academisch Ziekenhuis Maastricht.
Dit laatste hoofdstuk valt in twee delen uiteen: in het eerste deel worden de belangrijkste uitkomsten aan de hand van de onderzoeksvragen samengevat en in het tweede deel worden aanbevelingen voor beleid en onderzoek gepresenteerd.

7.2 Samenvatting

7.2.1 Ondersteuningsteams palliatieve zorg

De eerste onderzoeksvraag, beantwoord in Hoofdstuk 3, luidde: *'Welke ondersteuningsteams palliatieve zorg zijn er in Nederland en wat zijn de specifieke kenmerken daarvan?'*

Op basis van interviews met contactpersonen, documentanalyse en literatuurstudie zijn negen* Nederlandse ondersteuningsteams op het terrein van palliatieve zorg in kaart gebracht. Zes ondersteuningsteams richten zich op palliatieve zorg in haar totaliteit, de drie overige teams zijn gespecialiseerd in deelaspecten van palliatieve zorg (i.c. thuiszorgtechnologie, specialistische thuiszorg of pijnbestrijding).

In de ondersteuningsteams participeren meestal verpleegkundigen en artsen met specialistische kennis over palliatieve zorg en vaak ook paramedici. De teamleden houden zich bezig met deskundigheidsbevordering, advisering en praktische ondersteuning van zorgverleners. Soms kunnen ook patiënten en familie de teams consulteren en bieden de teamleden tevens praktische ondersteuning. Vijf van de geïnventariseerde ondersteuningsteams hebben een duidelijk transmuraal karakter, in de zin dat intra- en extramurale zorgverleners samenwerkingsafspraken hebben gemaakt over het team. Twee van deze teams hebben, evenals het team in Maastricht, een academisch karakter. De directe koppeling van het laatste team aan een Pijnkenniscentrum en aan een Transmuraal & Diagnostisch Centrum is echter uniek voor de Nederlandse situatie.

De centrale onderzoeksvraag van Hoofdstuk 4 luidde: *'Welke factoren hebben in negatieve of positieve zin invloed op de opzet of implementatie van ondersteuningsteams palliatieve zorg?'*

Uit interviews met contactpersonen kwamen verschillende beïnvloedende factoren naar voren. Het grootste deel van deze factoren heeft te maken met *samenwerking*. Zo blijkt een ondersteuningsteam bij huisartsen en medisch specialisten vaak weerstanden op te roepen; men vindt dat palliatieve zorg al goed geregeld is en dat het team op hun

* Daar waar het gaat om ondersteuningsteams die zich bewegen op deelterreinen van palliatieve zorg (bijvoorbeeld pijnbestrijding) zijn er meer teams in Nederland dan wij beschrijven.

terrein komt. Onduidelijkheid over wie de medische verantwoordelijkheid heeft - het ondersteuningsteam of de consultvrager - kan de samenwerking eveneens belemmeren.

De samenwerking binnen een team en met andere zorgverleners kan ook belemmerd worden als geen eenduidigheid bestaat over wat palliatieve zorg inhoudt, wat de doelgroepen van het team zijn en wie welke taken heeft. Wanneer de leden van een ondersteuningsteam niet goed op de hoogte zijn van het werk of de cultuur van andere zorgverleners kan dat eveneens samenwerkingsproblemen opleveren.

Een belangrijke succesfactor is 'teambuilding'; het creëren van een werkklimaat waarin men elkaar kent, vertrouwt en waardeert. Teambuilding kan onder meer gerealiseerd worden door trainingen, intervisie en studiereizen.

Daarnaast kwamen er uit de interviews beïnvloedende factoren naar voren die te maken hebben met de *samenstelling van een team*. Soms is er onvoldoende deskundigheid binnen een team en is te weinig rekening gehouden met een evenwichtige spreiding over disciplines. Ook het combineren in één persoon van leidinggevende/coordinerende taken enerzijds en uitvoerende taken anderzijds kan problemen opleveren.

Verder noemden de geïnterviewde contactpersonen factoren die te maken hebben met de *organisatie of financiering van een ondersteuningsteam*. Zo heeft men vaak te kampen met beperkte tijd en financiën om plannen goed voor te bereiden en uit te voeren.

Een andere belemmerende factor is slechte bereikbaarheid van een team. Als men niet bereikbaar is schaadt dit het vertrouwen van andere zorgverleners of patiënten. Voor continue bereikbaarheid kan een 24-uurs meldpunt van belang zijn.

Tenslotte kan het voor een ondersteuningsteam essentieel zijn opnamemogelijkheden achter de hand te hebben. Wanneer een thuiswonende patiënt in een noodsituatie is terecht gekomen moet men 24-uurs zorg kunnen regelen. Contacten met ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices in de regio zijn daarvoor belangrijk.

7.2.2 Evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg

In het voorgaande zijn antwoorden gegeven op onderzoeksvragen over ondersteuningsteams palliatieve zorg. Daarnaast zijn ook onderzoeksvragen geformuleerd die gaan over evaluatie-onderzoek op dat terrein. Zo stond in Hoofdstuk 5 de volgende vraag centraal: *'Welk soort evaluatie-onderzoek is er in Nederland en in het buitenland verricht naar ondersteuningsteams palliatieve zorg en wat zijn de uitkomsten?'*

Door middel van bestudering van literatuur en ongepubliceerde documenten zijn zeven Nederlandse en zeventien buitenlandse studies naar ondersteuningsteams palliatieve zorg beschreven. De meeste van de buitenlandse studies zijn effectevaluaties, de meeste van de Nederlandse studies gecombineerde proces- en effectevaluaties.

Uit de evaluaties met een effectgericht karakter blijkt dat pijn en andere lichamelijke problemen van patiënten vaak duidelijk verminderen, maar dat psychosociale en spirituele problematiek veelal minder afneemt na verwijzing naar een ondersteuningsteam. De reden daarvoor wordt uit de bestudeerde publikaties niet duidelijk.

Wel blijkt uit procesgerichte evaluaties dat patiënten, naasten en zorgverleners veelal positief zijn over de begeleiding door een ondersteuningsteam.

In Hoofdstuk 6 is ingegaan op evaluatie-instrumenten. De volgende onderzoeksvraag was daarbij het vertrekpunt: *'Welke onderzoeksinstrumenten zijn bruikbaar in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg?'*

Onderzoekers blijken een breed scala aan instrumenten te gebruiken om ondersteuningsteams palliatieve zorg te evalueren. Deze instrumenten zijn in dit rapport ingedeeld in twee categorieën: 1) instrumenten speciaal ontwikkeld voor gebruik in de palliatieve fase en 2) instrumenten die niet speciaal voor de palliatieve fase zijn ontwikkeld maar die wel gebruikt zijn in evaluaties van ondersteuningsteams palliatieve zorg.

Een instrument uit de eerste categorie die in Nederland en daarbuiten relatief veel gebruikt wordt voor 'clinical audit', is de Support Team Assessment Schedule (STAS). In hoeverre de STAS ook voor wetenschappelijk evaluatie-onderzoek geschikt is, is nog onduidelijk.

Een ander relatief veel gebruikt instrument uit de eerste categorie is de Karnofsky Performance Scale (KPS). Zowel in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams als in onderzoek rondom andere interventies op het terrein van palliatieve zorg is ruime ervaring opgedaan met de KPS. Dit instrument, evenals de op de KPS gebaseerde Palliative Performance Scale, lijkt geschikt te zijn om inzicht te krijgen in (veranderingen in) het functioneren van terminale patiënten.

Andere instrumenten uit de eerste categorie zijn de Edmonton Symptom Assessment System, de Palliative Care Assessment Tool en de Edmonton Functional Assessment Tool. Voor deze drie instrumenten geldt dat er in wetenschappelijk (evaluatie)onderzoek nog maar beperkte ervaring mee is opgedaan. Over de bruikbaarheid in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams palliatieve zorg kan daarom geen duidelijkheid worden verschaft.

De instrumenten uit de tweede onderscheiden categorie (de instrumenten niet specifiek gericht op de palliatieve fase) zijn veelal lijsten die angst of depressie en/of lichamelijke symptomen meten. Voor de meeste van deze lijsten geldt dat de psychometrische kwaliteiten in het algemeen goed zijn, maar dat nog weinig bekend is over de geschiktheid binnen onderzoek onder patiënten in de palliatieve fase.

7.3 Aanbevelingen

7.3.1 Aanbevelingen voor ondersteuningsteams

Uit de interviews met contactpersonen blijkt dat bij de opzet van een ondersteuningsteam verschillende condities voor goede *samenwerking* gerealiseerd moeten worden (zie Hoofdstuk 3). Deze condities zijn:

- een breed draagvlak binnen de direct betrokken organisaties en binnen de regio. Behoeftepeilingen, voorlichting, scholing, persoonlijke contacten en integratie van het team binnen het wetenschappelijk- en zorgbeleid van instellingen zijn daarvoor belangrijk. Ook een transmuraal karakter van een ondersteuningsteam kan bijdragen aan een breed draagvlak. Zo kan het feit dat men het ondersteuningsteam in Maastricht opzet binnen een samenwerkingsverband van het AZM, het IKL, huisartsen, thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen en Hospice Trajectum mogelijk bijdragen aan een regionaal draagvlak. Ook de aansluiting bij het Transmuraal & Diagnostisch Centrum lijken in dat kader zinvol;
- duidelijkheid over medische verantwoordelijkheid. Dit kan bijvoorbeeld door onderlinge afspraken te maken en door contacten tussen het team en patiënten steeds via de behandelaar te laten lopen;
- bekendheid van teamleden met het werk en de cultuur van de zorgverleners die een beroep op hen doen. Waar nodig zullen teamleden zich hierin bij moeten scholen (bijvoorbeeld door korte praktijkstages);
- duidelijkheid over de aard van de ondersteuning, de beoogde doelstellingen en doelgroepen van een ondersteuningsteam. Discussies hierover moeten reeds voor de start van een team uitgekristalliseerd zijn;
- duidelijkheid over taken. Teamleden en externe zorgverleners moeten weten wanneer men op wie een beroep moet doen;
- teambuilding. Gezamenlijke activiteiten, zoals groepstraining, kunnen daaraan een bijdrage leveren.

Op basis van de interviews met contactpersonen wordt daarnaast aanbevolen rekening te houden met de volgende factoren die de *samenstelling van een team* betreffen:

- voldoende deskundigheid bij teamleden. Middelen om de deskundigheid van (potentiële) teamleden te bevorderen zijn onder andere: specialistische palliatieve-zorgopleidingen in Engeland of in de VS, cursussen en multidisciplinair overleg;
- evenwichtige vertegenwoordiging van disciplines binnen een ondersteuningsteam;
- scheiding tussen coördinerende/leidinggevende en uitvoerende functies binnen grote, multidisciplinaire teams.

Tevens verdient het aanbeveling om rekening te houden met de volgende factoren die te maken hebben met *organisatie en financiering*:

- reële planning. Omdat tijd en middelen vaak beperkt zijn is het belangrijk om niet meer aan te gaan dan het ondersteuningsteam op dat moment en in de nabije toekomst aankan;
- aanvullende financiering. Voor de (structurele) invoering van een ondersteuningsteam zijn de bijdragen uit instellingsbudgets vaak niet voldoende en moet gezocht worden naar aanvullende financieringsbronnen.
- opnamemogelijkheden. Wanneer een ondersteuningsteam geconfronteerd wordt met een patiënt in een lichamelijke of psychosociale noodsitatie is het belangrijk

dat er opnamemogelijkheden achter de hand zijn. Ook in dat kader is het belangrijk dat een ondersteuningsteam goede contacten heeft met intramurale instanties (zoals bijvoorbeeld bij het ondersteuningsteam in Maastricht, de verpleeg- en verzorgingshuizen in de regio en Hospice Trajectum).

7.3.2 Aanbevelingen voor evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams

Uit de analyse van evaluatiestudies in binnen- en buitenland zijn de volgende aanbevelingen te distilleren (zie ook Hoofdstuk 5 en 6):

- vanwege ethische en methodologische redenen is het vaak moeilijk om in evaluatie-onderzoek naar ondersteuningsteams gebruik te maken van een gerandomiseerd gecontroleerd design. Een design met een nul-meting en meerdere vervolgmetingen is een bruikbaar alternatief. Temeer omdat zo'n design de mogelijkheid geeft om tussentijds terug te koppelen aan de betrokken zorgverleners;
- kwalitatieve methoden, zoals interviews, zijn geschikt om inzicht te krijgen in de *aard* van sociale verschijnselen, wat vooral voor procesgericht evaluatie-onderzoek van belang is. Voor effectgericht onderzoek is het echter veelal noodzakelijk om (ook) kwantitatieve technieken te gebruiken;
- het is belangrijk dat leden van ondersteuningsteams registreren welke personen met welke zorgvragen een beroep op hen doen evenals wat de aard, duur en frequenties van de verleende ondersteuning zijn. Dit geeft inzicht in onder meer de werkwijze van een team en het zorggebruik;
- het verdient aanbeveling om in evaluaties naar ondersteuningsactiviteiten ook aandacht te hebben voor doelmatigheidsaspecten ten behoeve van beleid op dat terrein;
- terminale patiënten mogen niet belast worden met lange vragenlijsten. Overwogen kan worden om familieleden lijsten te laten invullen namens de patiënt. Daarbij moet wel rekening gehouden worden met het feit dat scores ingevuld door naasten vaak afwijken van scores rechtstreeks verkregen van patiënten;
- bestaande vragenlijsten dienen verder getest te worden op hun bruikbaarheid in wetenschappelijke evaluaties op het terrein van palliatieve zorg;
- voor de vergelijkbaarheid tussen evaluatiestudies naar ondersteuningsteams dienen waar mogelijk dezelfde instrumenten te worden gebruikt;
- bij onderzoek onder terminale patiënten is het vaak moeilijk om een steekproef met een redelijke omvang samen te stellen. Ook heeft men veelal te kampen met uitval. Mede daarom kan 'multicentered' onderzoek zinvol zijn.

LITERATUUR

1. MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal over 'Palliatieve zorg in de terminale fase', 18 april 1996. Den Haag: Ministerie van VWS, 1996

2. ZORGONDERZOEK NEDERLAND. Programmavoorstel 'Palliatieve zorg in de terminale fase'. Rijswijk: ZON, 1997

3. FRANCKE, A.L., PERSOON, A., TEMMINK, D. & KERKSTRA, A. (1997). Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden. Utrecht: NIVEL.

4. WORLD HEALTH ORGANISATION. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804: Geneva: WHO, 1990

5. WAYENBURG, B. VAN, SCHERES, L., LENSSEN, Ph., DE RIJKE, M. Project ondersteuningsteam palliatieve zorg in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Eerste fase: behoeftenpeiling. Intern rapport. Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht, 1997

6. WAYENBURG, B. VAN, SCHERES, L. Ondersteuningsteam palliatieve zorgverlening. Interne notitie. Maastricht: Academisch Ziekenhuis Maastricht, 1996

7. FRANCKE, A.L. (redactie 1993, 2e druk). Kwalitatief onderzoek in de Verpleegkunde. Lisse: Swets en Zeitlinger.

8. FRANCKE, A.L. & RICHARDSON, R. (redactie, 1994). Evaluatie-onderzoek. Kansen voor een kwalitatieve benadering. Bussum: Coutinho.

9. MASO, I. Kwalitatief onderzoek. Meppel: Boom, 1989

10. WESTER, F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Muiderberg: Coutinho, 1991

11. GRAEFF, A. DE, WITTEVEEN, P.O., BOXTEL, A.J.H. VAN, TJIA, P.F., VREHEN, H.M., BLIJHAM, G.H. Palliatieve zorg: activiteiten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Medisch Contact; 52, 1997a, no.5., pp. 151-153

12. BLIJHAM, G.H., DE GRAEFF, A. DE, TEUNISSEN, S.C.C.M. Palliatieve zorg in en vanuit het AZU: een integraal project voor kennis, deskundigheid en structuur. Projectplan palliatieve zorg Academisch Ziekenhuis Utrecht. December 1997

13. ABMA, T.A., VISSE, M.A. Responsief onderzoek naar transmurale palliatieve zorg. Concept-voorstel, 1997a

14. ABMA, T.A., VISSE, M.A. Tussenrapportage "consultteam palliatieve zorg", 1997b

15. TRANSMURAAL ONCOLOGISCH STEUNPUNT. Notitie maart/oktober 1997

16. LANDELIJK KENNISCENTRUM PALLIATIEVE ZORG ROTTERDAM, 1998

17. TEUNISSEN, S., BLINK, J. VAN DEN. Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg. Vernieuwen is de moeite waard! Medisch Contact; 52, 1997, no.5, pp. 161

18. ZIEKENHUIS RIJNSTATE. Eindrapport Commissie O.A.A.Z, september 1992

19. VERWEY, K. Evaluatierapport Hospice Rozenheuvel. Stichting Leger des Heils Welzijns- en Gezondheidszorg, 1996

20. HOSPICE ROZENHEUVEL. Jaarveslag, 1996

21. ZYLICZ, Z., BORNE, H.W. VAN DEN, BOLENIUS, J.F.G.A. Consultieve ondersteuning van terminale zorg thuis vanuit hospice Rozenheuvel. Medisch Contact; 52, 1997a, no.5, pp. 162-163

22. ZYLICZ, Z., BORNE, H.W. VAN DEN, BOLENIUS, J.F.G.A. Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice Rozenheuvel. Evaluatie door nabestaanden en huisartsen. Medisch Contact; 52, 1997b, no.5, pp. 154-156

23. VERPLEEGHUIS ANTONIUS IJSSELMONDE. Interne notitie projectvoorstel, 1998

24. BOXTEL, A.J.H. VAN, GRAEFF, A. DE, TJIA, P.F., VREHEN, H.M., BLIJHAM, G.H. Projectvoorstel: palliatieve zorg voor patiënten met kanker of aids in het AZU. Utrecht: Academisch Ziekenhuis Utrecht, 1996

25. WITTEVEEN, P.O., BOXTEL, A.J.H. VAN, NIEUWLAND, M., NEIJT, J.P., BLIJHAM, G.H. Haalbaarheid van overbrengen van medisch-technische hulp naar de thuissituatie voor patiënten met kanker of een ernstige infectie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 139, 1995, no.15, pp. 788-791

26. WITTEVEEN, P.O., VAN BOXTEL, A.J.H., BLIJHAM, G.H. Eindverslag project verzorgingstechnologie thuis voor patiënten met kanker of een ernstige infectie. Utrecht: Academisch Ziekenhuis Utrecht, 1996

27. SMEENK, F.W.J.M., VAN HAASTREGT, J.C.M., GUBBELS E.M.A.C., CREBOLDER, H.F.J.M. Transmuraal zorgproject voor kankerpatiënten in Eindhoven. Handboek Thuiszorg 28, 57, 1997a, pp. 1-23

28. SMEENK, F.W.J.M. De effecten van "transmurale" zorg voor terminale kankerpatiënten op rehospitalisatie en de kwaliteit van leven van de patiënten en hun directe verzorgers. In: Onderzoekschool CaRe, 1997b, pp. 38-39

29. SMEENK, F.W.J.M. Transmural care of terminal cancer patients. An evaluation study in the Eindhoven region. Academisch proefschrift. Universiteit Maastricht, 1998

30. ACADEMISCH ZIEKENHUIS MAASTRICHT. Ondersteuningsteam palliatieve zorg Zuid-Limburg in oprichting. Traject, 1, 20, januari 1998, pp. 20-21.

31. POLIT, D.F. & HUNGLER, B.P. Nursing research. Principles and methods. Philadelphia: J.B. Lippincott Company, 1987

32. LINDEN, B. VAN DER. Onderzoeksprotocol voor het AZU palliatieteam. Utrecht: Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek, 1997

33. HIGGINSON, I.J., WADE, A.M., McCARTHY, M. Effectiveness of two palliative support teams. Journal of Public Health Medicine, 1992, 14, 1, pp. 50-56

34. ABRAHM, J.L., CALLSHAN, J., ROSSETTI, K., PIERRE, L. The impact of a hospice consultation team on the care of veterans with advanced cancer. Journal of Pain and Symptom Management, 1996, 12, pp. 23-31

35. BALLINCKX, M. Resultaten van een pallatief support team in een algemeen ziekenhuis na drie jaar werking. Verpleegkundigen en Gemeenschapszorg, 1995, 51, 3, pp. 105-109

36. BUTTERS, E. HIGGINSON, I., GOERGE, R., SMITS, A., McARTHY, M. Assessing the symptoms, anxiety and practical needs of HIV/AIDS patients receiving palliative care. Quality of Life Research, 1992, 1, pp. 47-51

37. BUTTERS, E., HIGGINSON, I., GEORGE, R., McCARTHY, M. Palliative care for people with HIV/AIDS: views of patients, carers and providers. Aids Care, 1993, 5, 1, pp. 105-116

38. ELLERSHAW JE, PEAT SJ, BOYS LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. Palliative Medicine 1995, 9, 145-152.

39. HIGGINSON, I.J., HEARN, J. A multicenter evaluation of cancer pain control by palliative care teams. Journal of Pain and Symptom Management, 1997, 14, 7, pp. 29-35

40. McWINNEY, I.R., BASS, M.J., DONNER, A. Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. British Medical Journal, 1994, 309, pp. 1340-1342

41. WENK, R., DIAZ, C., ECHEVERRIA, M., APARICIO, A., BERTUCELLI, N., COURTALON, M., FELIPE, M.DE, OCARIZ, J., CLERICI, M., PACINI, T. Argentina's WHO cancer pain relief program: a patient care model. Journal of pain and Symptom Management, 1991, 6, 1, pp. 40-43

42. BROMBERG, M.H., HIGGINSON, I. Bereavement follow-up: What do palliative support teams actually do? Journal of Palliative Care, 1996, 12, 1, pp. 12-17

43. CAMPBELL M.L. Program Assesment Through Outcomes Analysis: Efficacy of a Comprehensive Supportive Care Team for End-of-Life Care. AACN Clinical Issues, 1996, 7, 1, pp. 159-167

44. HOCKLEY, J., DUNLOP, R., DAVIES, R.J. Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. British Medical Journal, 1988, 26, pp.1715-1717

45. CARLSON, R.W., DEVICH, L., FRANK, R.R. Development of a comprehensive supportive care team for the hopelessly ill on a university medical service. JAMA, 259, 3, 1988, pp. 378-383

46. FIELD, B.E., DEVICH, L.E., CARLSON, R.W. Impact of a comprehensive supportive care team on management of hopelessly ill patients with multiple organ failure. Chest, 1996, 2, pp.353-356

47. McWILLIAM, C.L., BURDOCK, J., WAMSLEY, J. The challenging experience of palliative care support-team nursing. Oncology Nursing Forum, 1993, 20, 5, pp. 779-785

48. McWHINNEY, I.R., STEWART, M.A. Home care of dying patients. Canadian Family Physician, 1994, 40, pp. 240-246

49. HERXHEIMER, A., BEGENT, R., MacLEAN, D., PHILLIPS, L., SOUTHCOTT, B., WALTON, I. The short life of a terminal care support team: experience at Charing Cross Hospital. British Medical Journal, 1985, 290, pp. 1877-1879

50. INGLETON, C., FAULKNER, A. Quality assurance in palliative care: some of the problems. European Journal of Cancer Care, 1995, 4, pp. 38-44

51. FAITHFULL, S. How many subjects are needed in a ressearch sample in palliative care? Palliative Medicine, 1996, 10, pp. 259-261

52. RINCK, G.C., BOS, A.M. VAN DEN, KLEIJNEN, J., HAES, H.J.C.J.M. DE, SCHADE, E., VEENHOF, C.H.N. Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review. Journal of Clinical Oncology, 1997, 15, 4, pp. 1697-1707

53. HIGGINSON, I.J. Clinical audit in palliative care. Oxford/New York: Radcliffe Medical Press, 1993

54. HIGGINSON, I.J., McCARTHY, M. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? Pallative Medicine, 1993, 7, 7, pp. 219-228

55. HIGGINSON, I.J., PRIEST, P., McCARTHY, M. Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? Social Sciences Medicine, 1994, 38, 4, pp. 553-557

56. HIGGINSON, I.J. Clinical audit and organizational audit in palliative care. Cancer Surveys Volume 21, 1994, pp. 233-245

57. EYNDEN, B. VAN DEN. Kwaliteit van leven in de palliatieve zorg. Doctoraat proefschrift, Universitaire Instelling Antwerpen - Departement Geneeskunde, 1994

58. SCHOUWSTRA, J. Eindverslag project STAS. De geschiktheid van de Support Team Assessment Schedule voor de palliatieve zorg in Nederland, een pilot-studie. Intern rapport. Rotterdam: AZR/DDdHK, 1997

59. BRUERA, E., KUEHN, N. MILLER, M.J., SELMER, P., MacMILLAN, K. The Edmondton Sympton Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of Palliative Care, 1991, pp. 6-9

60. SCHOONHOVEN M.A., SPIJKER A.T. Ondersteuning van de zorg door het gebruik van ESAS, een beschrijvende studie bij terminale patiënten. Doctoraal scriptie. Rotterdam: Faculteit Geneeskunde

61. KARNOFSKY DA; ALBELMAN, WH; CRAVER LF; BURCHENAL, JH. The use of nitrogen mustards in the palliatve treatment of carcinoma. Cancer 1948; 1: 634-656

62. ANDERSON, G., DOWNING G.M., HIL, J. CASORSO L., LERCH, N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. Journal of Palliative Care, 1996, 12, 1, pp. 5-11

63. HATCLIFFE, S., DAWE, R. How patients see symptoms. Nursing Times, 1966, 92, 17, pp. 61-63

64. KAASA, T., LOOMIS, J., GILLIS, K. BRUERA, E., HANSON, J. The Edmonton functional Assessment tool: Preliminary deveopment and evaluation for use in palliative care. Journal of pain and Symptom Management, 1997, 13, 1, pp.10-19

65. BRUIN, AF DE. De measurement of sickness impact. The construction of SIP68. Maastricht: Universiteit Maastricht

66. HAES, J.C.J.M. DE; VAN KNIPPENBERG, F.C.E., NEIJT, J.P. Measuring psychological and physical distress in cancer patients; structure and quality of the Rotterdam Symptom Checklist. British Journal of Cancer, 1990, 62, pp. 1034-1038

67. PORTENOY, R.K., THALER, H.T., KORNBLITH, A.B., McCarthy Lepore, J., FRIED-LANDER-KLAR, H., KIYASU, E., SOBEL, K., COYLE, N., KEMENY, N., NORTON, L., SCHER, H. The Memorial Symptom Assessment Scale; an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. European Journal of Cancer 1994, 30A, pp. 1326-1336

68. ZIGMOND, A.S., SNAITH, R.P. The hospital anxiety and depression scale. Acta psychiatr Scand; 67, 1983, no.6, pp. 361-370

69. SPIELBURGER CD, GORSUCH RL, LUSHENE RE (1970). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.

70. PLOEG, H.M. VAN DER, DEFARES, P.B., SPIELBERGER, C.D. (1980). Handleiding bij de Zelf-Beoordelings Vragenlijst. Een nederlandstalige bewerking van de Spielberger State-Trait Anxiety Inventory. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

71. JONG DE-GIERVELD, J., KAMPHUIS, F. Development of a Rasch-type Loneliness Scale. Applied Psychological Measurement, 1985, 9, 3, pp. 289-299

72. ANDREWS, F.M., WITHEY, S.B. Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality. New York: Plenum, 1976.

73. MELZACK, R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. Pain, 1, 277-299

74. VERKES, R.J., VANDERIET, K., VERTOMMEN, H., VAN DER KLOOT, W.A. & VAN DER MEIJ, J. (1989). De MPQ-DLV: een standaard nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In WA van der Kloot & H Vertommen (Eds.). De MPQ-DLV. Een standaard nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire. Achtergronden en handleiding (pp. 57-69). Lisse: Swets en Zeitlinger

75. DINGEMANS, W.A., GROENMAN, N.H., KLEEF, M. VAN, KRIJGSMAN, M.J. Pijn en pijnbehandeling een basaal onderwijscurriculum. Maastricht: Universitaire Pers, 1993

76. KNAUS, W.A., DRAPER, E.A., WAGNER, D.P., ZIMMERMAN, J.E. Prognosis in acute organ-system failure. Annual Surgeon, 1985a, 202, pp. 685-683

77. KNAUS, W.A., DRAPER, E.A., WAGNER, D.P., ZIMMERMAN, J.E. APACHE II: a severity of disease classification system. Critical Care Medicine, 1985b, 13, 818-829

78. KEENE, A.R., CULLEN, D.J. Therapeutic intervention scoring system: update 1983. Critical Care Medicine, 1983, 11, pp. 1-3

BIJLAGE 1 GEïNTERVIEWDE PERSONEN

Dr. F.P.M Baar, verpleeghuisarts
Directeur patiëntenzorg en projectleider unit palliatieve zorg, verpleeghuis Antonius IJsselmonde, Rotterdam

Dhr. E. Bomers
Hoofd afdeling oncologie Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem

Mw. Drs. B. van der Linden
Onderzoeker Julius Centrum Patiëntgebonden onderzoek, Academisch Ziekenhuis Utrecht

Prof. Dr. J.J. de Lange
Anesthesioloog Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam

Drs. A. Rhebergen
Coördinator Supportive Care Programma, Dr. Daniël den Hoed Kliniek, Rotterdam

Drs. F.W.J.M. Smeenk
Longarts, onderzoeker en consulent binnen project 'Thuiszorg voor de kankerpatiënt', Catharinaziekenhuis Eindhoven.

Mw. Drs. S.C.C.M. Teunissen
Projectleider/onderzoeker van project 'Palliatieve zorg', Academisch Ziekenhuis Utrecht

Mw. Drs. M. Visse
Onderzoeker project 'Consultteam palliatieve zorg', Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem

Prof. Dr. W.W.A. Zuurmond
Anesthesioloog Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Amsterdam

Dr. Z. Zylicz
Internist-oncoloog en medisch directeur hospice Rozenheuvel, Rozendaal

BIJLAGE 2 TOPICLIJST VOOR INTERVIEWS

1. Op welke doelgroep(en) richt het team zich?*
   (professionele of vrijwillige zorgverleners, patiënten, mantelzorgers)

2. Op welke deelaspecten van palliatieve zorg richt men zich?
   (palliatieve zorg in haar 'totaliteit', pijnbestrijding, thuiszorgtechnologie etc.)

3. Wat zijn aanleiding/doelstellingen van het team?

4. Hoeveel en wat voor soort zorgverleners maken deel uit van het team?*

5. Welke activiteiten worden verricht door de teamleden?*
   (bijv. deskundigheidsbevordering/advisering, praktische ondersteuning, intervisie en training, onderhouden van contacten met zorgverleners/instanties in de regio etc.)

6. Hebben de teamleden rechtstreeks contact met patiënten en/of mantelzorgers?*
   Zo nee, waarom niet? Zo ja, onder welke condities?

7. Is er een (zorg)coördinator die de activiteiten van het team coördineert?*

8. Welke instanties/instellingen/organisaties zijn betrokken bij het team en waar bestaat die betrokkenheid uit?*

9. Welke instelling(en) draagt/dragen de verantwoordelijkheid voor het team?*

10. Welke instelling(en) heeft/hebben het initiatief genomen voor het team?*

11. Heeft/had het team een projectmatig karakter (d.w.z. er is een projectplan waarin ook een tijdpad voor de implementatie is aangegeven)?*

12. Hoe wordt het team gefinancierd?

13. Waren er knelpunten bij de opzet van het team?
13a. Bijv. m.b.t. motivatie/deskundigheid/ervaring van medewerkers
13b. Bijv. m.b.t. samenwerking/afspraken tussen medewerkers/betrokken instellingen
13c. Bijv. m.b.t. (geplande) structuur, doel, werkwijze van het team
13d. Bijv. m.b.t. praktische of organisatorische randvoorwaarden (denk hierbij bijvoorbeeld aan financiering, budget, tijd, regel-/wetgeving, personele bezetting)

14. Wat waren bevorderende/stimulerende factoren bij de opzet van het team?

15. Wat zijn volgens u randvoorwaarden om de opzet van een team goed te laten verlopen? (voor ideeën voor randvoorwaarden zie 1a tot en met 1d)
    Waren die randvoorwaarden ook gerealiseerd?

* Wanneer deze gegevens ook terug zijn te vinden in publikaties, interne rapporten, protocollen, projectplannen etc. wordt er in het interview niet nader op ingegaan

16. Waren er knelpunten bij de uitvoering/implementatie van het team?
(voor ideeën voor knelpunten zie 1a tot en met 1d)

17. Wat zijn volgens u randvoorwaarden om de uitvoering van een team goed te laten verlopen? Waren die randvoorwaarden ook gerealiseerd?

18. Is uw team geëvalueerd? Zo nee, waarom niet?
Zo ja:
- proces- en/of effectgerichte evaluatie
- wel geen voormeting
- wel geen controlegroep
- wat voor soort steekproef
- wat voor soort instrumenten
- wat voor soort uitkomstmaten
- evaluatie wel/niet door direct betrokkenen

19. Waren er knelpunten bij de uitvoering van de evaluatie?

20. Wat waren bevorderende/stimulerende factoren bij de uitvoering van de evaluatie?

21. Wat zijn volgens u randvoorwaarden om een evaluatie goed te laten verlopen?

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie
Auteurs: A.L.Francke, A.Persoon, D.Temmink, A.Kerkstra
Utrecht: NIVEL, 1997, 182 pag., fl. 31,50

Ieder mens streeft naar een menswaardig bestaan. Daarbij hoort ook een menswaardig sterven. Palliatieve zorg, de zorg die gericht is op verlichting van lijden in de laatste fase van het leven, kan daartoe bijdragen. De vergrijzing van de Nederlandse bevolking en de toename van het aantal chronisch zieken zijn enkele van de factoren die er toe bijdragen dat palliatieve zorg hoog op de politieke agenda staat.
Het gepresenteerde onderzoek geeft een beeld van het zorgaanbod voor mensen in de laatste levensfase. Eveneens geeft het inzicht in initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering van zorgverleners van terminale patiënten. Verder werpt het onderzoek licht op 'zorg voor de zorgenden'. Dit betreft initiatieven die bedoeld zijn om zorgverleners te ondersteunen bij hun zinvolle, maar tegelijkertijd zware werk.