

KWALITEIT EN TOEGANKELIJKHEID VAN TERMINALE THUISZORG IN NEDERLAND

Een literatuurstudie

P.M. Rijken
A. Kerkstra

november 1997

 **NIVEL**
nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg
drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 2729700 fax 030 2729729

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 2729700, Fax: 030 2729729

ISBN: 90-6905-359-4

Lay-out: José Velthuis
Omslag: Mieke Cornelius

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Achtergrond en ontwikkeling van terminale thuiszorg in Nederland	7
1.2 Doel van de studie en vraagstellingen	8
1.3 Opbouw van het rapport	9
2 METHODE VAN ONDERZOEK	10
2.1 Gehanteerde kader en afbakening van het onderzoek	10
2.2 Literatuursearch	12
3 KARAKTERISERING VAN TERMINALE THUISZORG IN NEDERLAND	13
3.1 Doelgroepen	13
3.2 Zorgfuncties en betrokken zorgverleners	14
3.3 Vraag naar terminale thuiszorg	18
3.4 Omvang van terminale thuiszorg	18
3.5 Conclusie	20
4 TOEGANKELIJKHEID VAN TERMINALE THUISZORG	21
4.1 Formele toegankelijkheid	21
4.2 Maatschappelijke en culturele toegankelijkheid	26
4.3 Capaciteit	27
4.4 Conclusie	33
5 STRUCTURELE KWALITEITSASPECTEN VAN TERMINALE THUISZORG	35
5.1 Structurele veranderingen in de thuiszorg	35
5.2 Nieuwe vormen van terminale zorg	36
5.3 Regeling en uitvoering van euthanasieprocedure	39
5.4 Ontwikkeling van thuiszorgtechnologie	40
5.5 Afstemming tussen zorgaanbieders	41
5.6 Deskundigheid van zorgverleners	43
5.7 Samenwerking tussen zorgverleners	45
5.8 Overige initiatieven	48
5.9 Conclusie	49
6 KWALITEIT VAN ZORG OP HET NIVEAU VAN HET PRIMAIRE PROCES	50
6.1 Methodisch-technisch handelen van zorgverleners	50
6.2 Attitude van zorgverleners	53
6.3 Conclusie	55
7 KWALITEIT VAN ZORG GEMETEN AAN UITKOMSTEN	56
7.1 Uitkomsten van behoefte- en satisfactie-onderzoek	56
7.2 Conclusie	59

8	NABESCHOUWING	60
8.1	Discussie van de bevindingen	60
8.2	Conclusie	64
	LITERATUUR	65

VOORWOORD

Dit rapport vormt het verslag van een literatuurstudie waarin de stand van zaken met betrekking tot de terminale zorg in Nederland is nagegaan. De literatuurstudie is in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg uitgevoerd gedurende de periode februari - april 1997. De Inspectie voor de Gezondheidszorg zal in 1997 voor de eerste maal de Staat van de Gezondheidszorg uitbrengen. In de Staat van de Gezondheidszorg zal naast een aantal algemene hoofdstukken aandacht worden besteed aan verschillende sectoren, waaronder de sector thuiszorg en verpleeghuiszorg. Het ligt in de bedoeling om per sector de organisatie, kwaliteit en toegankelijkheid te beschrijven (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996a; 1996b). Ten behoeve van een beschrijving van de sector thuiszorg en verpleeghuiszorg bestond bij de Inspectie onder meer behoefte aan een overzicht op het gebied van de toegankelijkheid en kwaliteit van de terminale thuiszorg.

Dit rapport beoogt in deze behoefte te voorzien. Gekozen werd voor de uitvoering van een literatuurstudie om in een betrekkelijk korte tijd de stand van zaken met betrekking tot de terminale thuiszorg in Nederland in beeld te kunnen krijgen. Het onderzoek heeft informatie opgeleverd over de diverse aanbieders van terminale thuiszorg, de toegankelijkheid van de zorg voor terminale patiënten en de kwaliteit van de geleverde zorg.

Vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg werd het onderzoek begeleid door mevrouw M. van Vliet, de heer P. van Dijk en de heer L. Ravensbergen. Op deze plaats willen wij hen bedanken voor hun inzet, flexibiliteit en constructieve opmerkingen bij de inhoud van dit rapport.

1 INLEIDING

In dit hoofdstuk komen de vraagstellingen van deze studie aan de orde. Hiertoe wordt allereerst beschreven welke ontwikkelingen op het gebied van terminale thuiszorg de afgelopen jaren hebben plaatsgevonden en welke ontwikkelingen in de komende jaren te verwachten zijn. Hiermee wordt het kader geschetst waarbinnen de opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg moet worden gezien. Aansluitend op de vraagstellingen wordt een overzicht gegeven van de opbouw van dit rapport.

1.1 Achtergrond en ontwikkeling van terminale thuiszorg in Nederland

Sinds de jaren tachtig is er een groeiende belangstelling voor terminale thuiszorg. Zowel de Nationale Raad voor de Volksgezondheid als de Ziekenfondsraad brachten in 1985 een advies uit over thuisverpleging. Sindsdien zijn er diverse ontwikkelingsprojecten opgezet, waaronder de Experimenten Thuisverpleging die in de periode 1987-1989 in opdracht van de Ziekenfondsraad zijn uitgevoerd en die van grote invloed zijn geweest op de ontwikkeling van de terminale thuiszorg in Nederland.

Bij de ontwikkeling van de terminale thuiszorg speelt een aantal factoren een rol. Allereerst zal het absolute aantal stervenden de komende decennia verder toenemen. Hierdoor dreigen capaciteitsproblemen binnen intramurale instellingen. De consequentie hiervan is dat het aantal mensen dat thuis sterft zal stijgen en daarmee ook de behoefte aan terminale thuiszorg. In de tweede plaats wordt door de overheid kostenbeheersing nagestreefd; de 'verzorgingsstaat' moet overgaan in de 'zorgzame samenleving'. De veronderstelling is dat intramurale zorg duurder is dan extramurale zorg. Vanuit deze veronderstelling wordt een verschuiving van intra- naar extramurale zorg nagestreefd. Een derde factor die kan worden genoemd is de voortschrijdende medische technologie. Hierdoor nemen de mogelijkheden voor terminale thuiszorg (pijnbestrijding, inschakeling van technische hulpmiddelen) toe. Tenslotte is een algemene tendens waarneembaar dat in de toekomst meer mensen er de voorkeur aan zullen geven om thuis te sterven. Dit komt voort uit de groeiende opvatting dat het stervensproces een wezenlijke fase is in het leven. Dit brengt met zich mee dat de kwaliteit van leven in deze fase meer onder de aandacht wordt gebracht (Van den Akker, 1992; Tits & Van Poppel, 1992; Cusveller e.a., 1993).

Terminale zorg is 'zorg die erop gericht is de laatste fase van het leven van een mens zo comfortabel mogelijk te doen verlopen'. Aan terminale zorg kunnen de volgende aspecten worden onderscheiden: medische begeleiding, verpleging, verzorging, begeleiding van de emotionele aspecten van het stervensproces van de patiënt en het rouwproces van de naaste omgeving (Bruning, 1990). In de definitie van Bruning wordt geen tijdsbegrenzing van de terminale fase gegeven. Over de duur van de terminale fase lopen de meningen uiteen. In de voor dit rapport bestudeerde literatuur spreken sommige zorgverleners van de terminale fase vanaf het moment dat de arts heeft vastgesteld dat genezing niet meer mogelijk is en de ziekte zal leiden tot de dood. De meeste auteurs beschouwen dit als het begin van de palliatieve fase, dat wil zeggen de fase waarin palliatieve zorg nodig is en curatieve zorg geen zin meer heeft. De terminale fase wordt dan opgevat als de eindfase van de palliatieve fase. In deze studie wordt de terminale fase gerekend vanaf het moment dat het sterven van de

patiënt daadwerkelijk in zicht komt en de patiënt in toenemende mate zorg heeft. Galama e.a. (1991) stellen dat terminale zorg in het algemeen wordt begrensd tot maximaal zes à acht weken. In de elders in dit rapport beschreven projecten wordt meestal een periode van drie maanden gehanteerd.

De belangrijkste doelstelling van terminale zorg is het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de terminale patiënt en diens naaste omgeving voor de resterende tijd van leven. Het is duidelijk dat hierbij de wensen en behoeften van de terminale patiënt centraal staan. Dit impliceert dat terminale zorg flexibele zorg dient te zijn: 'zorg op maat' (Van den Akker, 1992). Uit een onderzoek onder terminale verpleeghuispatiënten kwam naar voren dat de voortdurende aanwezigheid van ernstig zieke en terminale medepatiënten een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. Steeds meer mensen geven de voorkeur aan 'thuis sterven'. Het in de eigen vertrouwde omgeving kunnen verblijven gedurende de terminale fase van het leven blijkt een belangrijk aspect te zijn van de kwaliteit van leven van de persoon in deze fase (Bruning, 1990).

Het streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven heeft ertoe geleid dat de aandacht van de overheid voor de kwaliteit van zorg op micro-niveau binnen de thuiszorg is toegenomen. Concrete voorbeelden van deze aandacht zijn de Kwaliteitswet Zorginstellingen, die per 1 april 1996 van kracht werd, en de rapporten 'Gedeelde zorg, betere zorg' en 'Ouderenzorg met toekomst', die eveneens in 1996 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn uitgebracht. Specifiek met betrekking tot de terminale thuiszorg kan gewezen worden op de brief van de Minister van VWS aan de Tweede Kamer d.d. 18 april 1996. In deze brief beschrijft de Minister de huidige en toekomstige (gewenste) situatie op het gebied van palliatieve zorg in de terminale fase (Ministerie van VWS, 18 april 1996).

Op macro-niveau wordt, zoals eerder beschreven, echter ook gestreefd naar kostenbeheersing. Hierdoor is voor de overheid ook de doelmatigheid van de zorg van grote betekenis. Er bestaat een zeker spanningsveld tussen het streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg en een zo groot mogelijke doelmatigheid van diezelfde zorg. Inmiddels is meerdere malen opgemerkt dat er grenzen zijn aan de mate waarin op de kosten van de thuiszorg kan worden bezuinigd, zonder dat dit kwaliteitsverlies met zich meebrengt.

De verhouding kwaliteit - doelmatigheid kan juist in de terminale thuiszorg onder spanning staan omdat deze vorm van thuiszorg zeer arbeidsintensief is. Ook het gebruik van technische hulpmiddelen is bij terminale patiënten relatief groot. Terminale zorg brengt dus in vergelijking tot andere vormen van thuiszorg hoge kosten met zich mee. Tegelijkertijd is de kwaliteit van zorg voor terminale patiënten van uitermate groot belang; de kwaliteit van hun resterende tijd van leven wordt immers voor een belangrijk deel bepaald door de kwaliteit van de zorg die zij ontvangen. Het is daarom belangrijk om na te gaan in hoeverre de toegankelijkheid en de kwaliteit van terminale thuiszorg op dit moment kunnen worden gewaarborgd. In deze studie zal op basis van reeds beschikbare rapportages getracht worden inzicht te verkrijgen in de toegankelijkheid en de kwaliteit van terminale thuiszorg.

1.2 Doel van de studie en vraagstellingen

In globale termen is het doel van deze studie het verkrijgen van een overzicht over de stand van zaken op het gebied van de terminale thuiszorg in Nederland. Meer specifiek werden de volgende vraagstellingen geformuleerd:

1. Welke instanties leveren terminale thuiszorg in Nederland?
2. Hoe toegankelijk is terminale thuiszorg in Nederland?
3. Wat is de kwaliteit van terminale thuiszorg in Nederland?

Deze vraagstellingen werden beantwoord voor zover dat mogelijk is binnen de grenzen van een literatuurstudie. Ten behoeve van deze studie zijn geen nieuwe empirische gegevens verzameld, maar werd volstaan met het bestuderen van de literatuur die op dat moment beschikbaar was. Dit betekent dat eventuele hiaten in de beschikbare rapportages automatisch hun weerslag vinden in dit rapport.

1.3 Opbouw van het rapport

De geformuleerde vraagstellingen vormen de globale structuur van dit rapport. De indeling is als volgt. Allereerst wordt in hoofdstuk 2 de methode van onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de omschrijving van de begrippen toegankelijkheid en kwaliteit van terminale thuiszorg. Daarnaast wordt globaal aangegeven hoe in deze studie de sector terminale thuiszorg wordt afgebakend. Vervolgens worden de gebruikte databestanden en de zoekprocedure die voor deze literatuurstudie gevolgd werd beschreven. In hoofdstuk 3 wordt een karakterisering van de terminale thuiszorg in Nederland gegeven. Het gaat daarbij om de doelgroepen, de zorgfuncties en de betrokken zorgverleners, de vraag naar terminale thuiszorg en de omvang van de geleverde zorg aan terminale patiënten in de thuissituatie. Dit hoofdstuk bevat ondermeer informatie met betrekking tot de eerste vraagstelling van deze studie. De tweede vraagstelling over de toegankelijkheid van de terminale thuiszorg in Nederland staat in hoofdstuk 4 centraal. Conform de in hoofdstuk 2 vermelde omschrijving van het begrip toegankelijkheid van zorg, komen in dit hoofdstuk achtereenvolgens de formele toegankelijkheid, de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid en de capaciteit van de terminale thuiszorg in Nederland aan bod. Aan het begrip kwaliteit van zorg worden drie hoofdstukken gewijd. Hoofdstuk 5 geeft de ontwikkelingen en activiteiten die van invloed zijn op de kwaliteit van de structuur en organisatie van de terminale thuiszorg weer. Hierbij worden ook enkele ontwikkelingen geschetst die wel van invloed op, maar niet specifiek voor de terminale thuiszorg zijn. Het betreft hier ontwikkelingen in de thuiszorgbranche, innovatieprojecten op het gebied van terminale zorg die niet specifiek gericht zijn op de thuiszorg en de regeling en uitvoering van euthanasieprocedures. In hoofdstuk 6 wordt de kwaliteit van de zorg binnen het primaire proces van zorgverlening aan de patiënt belicht. Met betrekking tot de kwaliteit van de directe zorgverlening wordt een onderscheid gemaakt tussen enerzijds methodisch-technische aspecten, zoals bijvoorbeeld de verpleegkundig-technische vaardigheid en het werken met gestandaardiseerde instrumenten, en anderzijds attitude-aspecten, zoals de opvattingen van de zorgverlener over het verstrekken van terminale zorg en specifiek hierbij het omgaan met euthanasievragen. In hoofdstuk 7 wordt de kwaliteit van zorg beschouwd vanuit het perspectief van de gebruikers, te weten terminale patiënten, naasten en eventuele verwijzers naar instanties die terminale thuiszorg verlenen. Het rapport eindigt met een discussie aan de hand van de geformuleerde vraagstellingen.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

Het onderzoek dat is uitgevoerd ter beantwoording van de onderzoeksvragen behelst een literatuurstudie. In een literatuurstudie wordt op basis van schriftelijke informatiebronnen, bijvoorbeeld openbare rapportages over onderzoeksprojecten en beleidsdocumenten, getracht antwoord te vinden op vooraf geformuleerde vraagstellingen. Belangrijk hierbij is dat de begrippen in de vraagstellingen worden geoperationaliseerd, zodat duidelijkheid ontstaat over de soort informatie waarnaar men op zoek is. In dit hoofdstuk worden allereerst de begrippen toegankelijkheid en kwaliteit van terminale thuiszorg uitgewerkt. Ter verheldering van de eerste vraagstelling betreffende de instanties die terminale thuiszorg in Nederland verlenen, wordt bovendien een afbakening gemaakt van de sector terminale thuiszorg. In de tweede paragraaf van dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de literatuurverzameling heeft plaatsgevonden.

2.1 Gehanteerde kader en afbakening van het onderzoek

Kader en definiëring van het begrip toegankelijkheid van terminale thuiszorg

Voor het expliciteren en afbakenen van het begrip toegankelijkheid van terminale thuiszorg wordt in dit rapport uitgegaan van de omschrijving van het begrip toegankelijkheid zoals die door de Inspectie voor de Gezondheidszorg in de 'Staat van de Gezondheidszorg 1997' (SGZ 1997) zal worden gebruikt (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996a). Aan het begrip toegankelijkheid kunnen drie aspecten worden onderscheiden: 1. de formele toegankelijkheid van de terminale thuiszorg, 2. de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid van de terminale thuiszorg, en 3. de capaciteit van de terminale thuiszorg. Hieronder worden deze aspecten toegelicht.

Formele toegankelijkheid verwijst naar de mogelijkheden om terminale thuiszorg te verkrijgen. Het gaat daarbij om indicaties en contra-indicaties voor terminale thuiszorg en de financieringsvormen die de terminale patiënt ter beschikking staan. Een belangrijk element met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg, is in hoeverre de patiënt zelf de kosten van terminale thuiszorg moet opbrengen.

Maatschappelijke of culturele toegankelijkheid is minder duidelijk te omschrijven. Dit begrip hangt samen met de in de (omgeving van de) patiënt gelegen barrières. Dit kunnen taalbarrières zijn, waardoor de patiënt en diens naaste omgeving niet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden van terminale thuiszorg, maar ook barrières vanuit de cultuur of levensovertuiging van de patiënt. In dit verband kan ook gedacht worden aan de verschillen tussen stad en platteland, voor wat betreft de mogelijkheden voor terminale thuiszorg.

Capaciteit heeft ondermeer betrekking op de feitelijke beschikbaarheid van de zorg, zoals de omvang en spreiding van de totale groep zorgverleners, de voorzieningen, middelen en apparatuur. Een belangrijke indicator van de feitelijke beschikbaarheid is het bestaan van wachtlijsten. Bij het begrip capaciteit kan daarnaast gedacht worden aan de bereikbaarheid van zorg, waarbij logistieke aspecten een rol spelen.

Kader en definiëring van het begrip kwaliteit van terminale thuiszorg

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen wordt als eis gesteld dat de zorgaanbieder verantwoorde zorg biedt. Onder verantwoorde zorg wordt verstaan 'zorg van goed

niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt' (Staatsblad 1996, 80). De Kwaliteitswet geeft aan dat het primair tot de taken van de zorgaanbieders behoort om de kwaliteit van zorg te waarborgen en zonodig te verbeteren. Zorgaanbieders zijn verplicht om een jaarverslag uit te geven, waarin zij verantwoording afleggen over het gevoerde kwaliteitsbeleid. In een kwaliteitsbeleid worden de doelstellingen ten aanzien van de kwaliteit van zorg uiteengezet. Ter uitvoering van het kwaliteitsbeleid hanteert de zorgaanbieder een kwaliteitssysteem. Onder een kwaliteitssysteem wordt verstaan 'de organisatorische structuur, verantwoordelijkheden, procedures, processen en voorzieningen voor het ten uitvoer brengen van kwaliteitszorg' (Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1990).

Met betrekking tot het begrip kwaliteit van zorg wordt in dit rapport uitgegaan van de klassieke indeling van zorgverlening in structuur, proces en uitkomst (Donabedian, 1980).

Structuur verwijst naar materiële, organisatorische en andere stabiele kenmerken van het zorgsysteem en de omgeving. Met betrekking tot de kwaliteit van zorg kan op dit gebied gedacht worden aan het voeren van een adequaat personeelsbeleid, deskundigheidsbevordering, management van middelen, het op schrift stellen van het kwaliteitsbeleid, het beschikken over een klachtreglement en een procedure van klachtbehandeling en het deelnemen aan intercollegiale toetsing.

Proces verwijst naar een activiteitenreeks waarbinnen de directe zorgverlening plaatsvindt. Met betrekking tot de kwaliteit van de directe zorgverlening wordt een onderscheid gemaakt in methodisch-technische en attitude-aspecten. Dit onderscheid werd eerder door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid aangebracht. Van Ginkel en Kerkstra (1994) onderscheiden de volgende methodisch-technische kwaliteitsaspecten: doeltreffendheid van de zorg, deskundigheid (kennis en vaardigheden) van de zorgverleners, indicatiestelling, veiligheid en zorgvuldige toepassing van kennis en vaardigheden. Als attitude-aspecten noemen Van Ginkel en Kerkstra (1994) respectvolle bejegening, informatiebereidheid, vertrouwensrelatie, coöperatie (patiënt en zorgverlener) en verantwoordingsbereidheid.

Uitkomst of resultaat verwijst naar de verandering in de gezondheidstoestand van een patiënt, die aan het handelen van een zorgverlener kan worden toegeschreven. In deze studie waarbij de zorg voor terminale patiënten centraal staat, kan in dit verband gedacht worden aan uitkomsten van behoefte- en satisfactieonderzoek uitgevoerd onder patiënten en/of naasten (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996a).

De zorgaanbieders zijn wettelijk verplicht te overleggen met zorgverzekeraars en patiënten-/consumentenorganisaties. De invloed van zorgverzekeraars op de kwaliteit van zorg komt tot uiting in de onderhandelingen die zij met zorgaanbieders voeren over de prijs en de kwaliteit van de aangeboden zorg. Ook patiënten-/consumentenorganisaties trachten invloed uit te oefenen op de kwaliteit van de geboden zorg. Het is duidelijk dat als 'verantwoorde zorg' patiëntgericht behoort te zijn en moet worden afgestemd op de behoefte van patiënten de patiëntenorganisaties een taak hebben in het mede bepalen van de gewenste zorg en het nauwlettend volgen van de uitvoering van de zorg. In dit rapport wordt daarom, daar waar relevant, ingegaan op de activiteiten waardoor zorgverzekeraars en patiënten-/consumentenorganisaties invloed uitoefenen op de kwaliteit en toegankelijkheid van de terminale thuiszorg.

Afbakening van de sector terminale thuiszorg

Conform de omschrijving voor de SGZ 1997 richt deze studie zich in de eerste plaats op de kwaliteit en toegankelijkheid van de professionele terminale thuiszorg. Vanwege

de relevantie van de inzet van vrijwilligers in de terminale thuiszorg worden deze zorgverleners toegevoegd. Als criterium voor afbakening geldt dat het moet gaan om 'georganiseerde zorg' (formele zorg); niet-georganiseerde zorg (informele zorg), zoals mantelzorg, staat als zodanig buiten beschouwing. Dat wil zeggen, de kwaliteit en toegankelijkheid van de mantelzorg komen niet aan de orde; wel wordt daar waar nodig gewezen op de relatie tussen formele en informele zorg. Bijvoorbeeld, de omvang en kwaliteit van de mantelzorg hebben consequenties voor de behoefte aan formele zorg.

2.2 Literatuursearch

Gebruikte databestanden

Ten behoeve van deze literatuurstudie zijn de volgende bronnen systematisch geraadpleegd: het literatuurbestand van de NIVEL-bibliotheek, het literatuurbestand van de NZi-bibliotheek, het literatuurbestand en de Databank Verpleging en Verzorging van het Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging en de Databank Zorgvernieuwing van het NIVEL, NZi en Trimbos-instituut.

Zoekopdracht

In de geautomatiseerde catalogi van de bovengenoemde bestanden is met name gezocht naar literatuur over onderzoek naar terminale thuiszorg en relevante beleidsnota's. Er is gezocht met de volgende trefwoorden: terminale thuiszorg, aanvullende thuiszorg, intensieve thuiszorg. Daarnaast is gezocht op combinaties van trefwoorden: kwaliteit van zorg & terminale zorg, kanker & terminale zorg, patiëntensatisfactie & terminale zorg.

De zoekopdracht werd begrensd tot de periode 1990 - 1997. Rond 1990 verschenen de eindrapportages over de Experimenten Thuisverpleging die in opdracht van de Ziekenfondsraad zijn uitgevoerd. Omdat deze experimenten van groot belang zijn geweest voor de ontwikkeling van de terminale thuiszorg in Nederland, zijn zij in deze literatuurstudie als vertrekpunt gekozen. De rapporten over de experimenten die voor 1990 verschenen, zijn voor zover van belang eveneens in deze studie verwerkt. Hetzelfde geldt voor enkele oudere publicaties waarvan de informatie nog steeds actueel lijkt te zijn.

3 KARAKTERISERING VAN TERMINALE THUISZORG IN NEDERLAND

Alvorens te kunnen ingaan op de toegankelijkheid en de kwaliteit van terminale thuiszorg wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van de terminale thuiszorg in Nederland. Achtereenvolgens komen aan de orde: de doelgroep van terminale thuiszorg, de functies die aan terminale zorg kunnen worden onderscheiden en de zorgverleners die deze functies vervullen in de thuissituatie, de vraag naar terminale thuiszorg en de omvang van de terminale thuiszorg in termen van de gemiddelde zorgduur per patiënt, het geschatte volume en de kosten van terminale thuiszorg in Nederland.

3.1 Doelgroepen

Uit een onderzoek van Bruning (1990) onder 122 patiënten die gebruik maakten van terminale thuiszorg in drie Rotterdamse wijken (project Samenwerkingsverband Terminale Thuiszorg) komt naar voren dat het overgrote deel van de patiënten kankerpatiënten zijn (96%). Daarnaast betreft het een kleine groep mensen met andere aandoeningen met een meestal relatief langdurig verloop. De meeste patiënten die gebruik maken van terminale thuiszorg zijn oudere mensen. Dit houdt niet alleen verband met de grotere kans op bepaalde vormen van kanker, maar ook met de woon-/leefvorm en de omvang van het sociale netwerk. Gesteld wordt dat jongere terminale patiënten vaker uitsluitend met behulp van mantelzorg thuis kunnen sterven. Het is de vraag of dit ook voor (jongere) AIDS-patiënten geldt. Gaal e.a. (1996) geven aan dat ook bij AIDS-patiënten de mantelzorg vaak ontoereikend is. De doelgroep voor terminale thuiszorg lijkt derhalve heterogeen, niet alleen wat aard en duur van de gezondheidsproblemen betreft, maar ook met betrekking tot sociale situatie, behoeften en wensen. Witteveen (1992) noemt als voorbeeld dat een jonge AIDS-patiënt qua problematiek en zorgbehoefte niet vergelijkbaar is met een oudere kankerpatiënt.

In tabel 3.1 zijn enkele kenmerken opgenomen van de patiënten die in de periode mei 1988 - juni 1989 aanvullende intensieve thuiszorg ontvingen vanuit de Experimenten Thuisverpleging (Ramakers e.a., 1990). Intensieve thuiszorg werd ongeveer even vaak bij mannelijke als bij vrouwelijke patiënten ingezet. Meer dan de helft van de patiënten die gebruik maakten van deze zorg was ouder dan 75 jaar. Bijna 70 procent van de patiënten was verzekerd via het ziekenfonds. Dit percentage ligt iets hoger dan het aandeel van ziekenfondsverzekerden onder de Nederlandse bevolking van 65 jaar en ouder. Ruim de helft van de patiënten die gebruik maakten van intensieve thuiszorg waren kankerpatiënten. Dit percentage ligt aanmerkelijk lager dan in het onderzoek van Bruning (1990) en kan worden verklaard uit het gegeven dat in deze experimenten de intensieve thuiszorg niet alleen bedoeld was voor terminale patiënten.

Tabel 3.1 Kenmerken van patiënten die gebruik hebben gemaakt van aanvullende intensieve thuiszorg in de periode mei 1988 - juni 1989 (N=1996)

	%
Geslacht	
man	47
vrouw	53
Leeftijd	
0 - 25 jaar	1
26 - 50 jaar	9
51 - 75 jaar	38
76 jaar en ouder	52
Verzekeringsvorm	
ziekenfonds	20
ziekenfonds en aanvulling	49
particulier	30
onbekend	1
Hoofddiagnose	
kanker	53
psychogeriatrische aandoening	11
CVA	7
(chronisch) hartlijden	6
overige neurologische aandoeningen	5
acute aandoeningen en fracturen	5
overige diagnoses	13

Bron: Ramakers e.a., 1990

3.2 Zorgfuncties en betrokken zorgverleners

Naar inhoud van de zorg kan terminale zorg onderverdeeld worden in: medische begeleiding, verpleegkundige hulp, hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, hulp bij huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen en aanwezigheid of waken (Bruning, 1990). Daarnaast maakt de psychosociale ondersteuning van de patiënt en diens naaste omgeving deel uit van de terminale zorg. Bij terminale thuiszorg kunnen deze taken worden vervuld door diverse zorgverleners.

Terminale zorg bij de patiënt thuis kan bestaan uit eerstelijnszorg (huisarts, wijkverpleging/ziekenverzorging, gezinsverzorging, maatschappelijk werk), mantelzorg of zorg door vrijwilligers. Ook bestaat de mogelijkheid dat zorgverleners in intramurale instellingen thuiszorg verlenen, bijvoorbeeld de medisch specialist die consult geeft bij de patiënt thuis. Het advies van de Gezondheidsraad over 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' stelt dat het primair gaat om het leveren van zorg aan huis; de zorg in een instelling is bedoeld om dat mogelijk te maken (Gezondheidsraad, 1991).

Naast deze reguliere vorm van terminale thuiszorg, wordt in Nederland ook terminale thuiszorg geboden door particuliere thuiszorgbureaus en vanuit hospices. De zorgverleners en de rol die zij spelen binnen de terminale thuiszorg worden in deze paragraaf toegelicht.

Reguliere thuiszorg

De belangrijkste zorgverleners die bij de reguliere zorg aan terminale patiënten thuis

betrokken (kunnen) zijn worden hier aangegeven. Daarbij worden hun taken met betrekking tot de zorg beschreven. Vooraf dient te worden opgemerkt dat deze taken deels overlappen. Dit betekent dat de rol van de ene zorgverlener ook afhangt van de rollen die andere zorgverleners spelen binnen de terminale thuiszorg. Andere betrokken zorgverleners en de mate van afstemming zijn dus van invloed op de daadwerkelijke zorg die wordt verleend. Daarnaast dient men rekening te houden met een verandering van behoeften van de patiënt en diens naaste omgeving gedurende het ziekteproces, en dus met een verandering van de inhoud van de verleende zorg (Galama e.a., 1991).

Huisarts. De medische begeleiding in de thuissituatie wordt in de eerste plaats verzorgd door de huisarts. Het gaat hier om palliatieve zorg. Het doel van palliatieve zorg is verlichting van het lijden en symptoombestrijding, met name pijnbestrijding. Effectieve pijnbestrijding is van groot belang voor de kwaliteit van leven van de terminale patiënt. Het bepaalt in belangrijke mate in hoeverre de patiënt in staat is deze levensfase op een positieve wijze te beleven, in hoeverre de patiënt in staat is tot communicatie met zijn naaste omgeving en in hoeverre de naaste omgeving in staat is om om te gaan met het stervens- en rouwproces (Van den Akker, 1992). Daarnaast wordt de huisarts ingeschakeld bij klachten als benauwdheid, onrust, angst, niet meer willen drinken etc. (Galama e.a., 1991). Huisartsen hebben niet alleen een medisch-somatische taak. Volgens diverse auteurs is de huisarts de aangewezen persoon om, eventueel in overleg met de medisch specialist, de patiënt en diens naaste omgeving te informeren over de diagnose en prognose. Uit een onderzoek van Van Dam-de Meij (1986) blijkt dat huisartsen zelf psychosociale zorg eveneens tot hun taken rekenen. Volgens de huisartsen kunnen zij een spilfunctie in de terminale thuiszorg vervullen vanwege hun bekend zijn met de patiënt en diens sociale situatie (Galama e.a., 1991).

Medisch specialist. In enkele studies wordt opgemerkt dat pijnbestrijding een specialistisch terrein is, waarop de huisarts onvoldoende deskundig is. In de intramurale zorg (inclusief poliklinische zorg) zijn pijnspecialisten en pijnteams werkzaam. Deze kunnen een consultatieve functie vervullen met betrekking tot de pijnbestrijding bij terminale patiënten in de thuissituatie. Tevens wordt melding gemaakt van specialisten die incidenteel de patiënt thuis bezoeken.

Wijkverpleging. Niet alleen de huisarts, maar ook de wijkverpleging kent zichzelf een centrale rol toe in de terminale thuiszorg, met name op het gebied van de verpleging, lichamelijke verzorging en begeleiding. De wijkverpleegkundige coördineert bovendien vaak de totale formele zorg die aan de terminale patiënt wordt geleverd. Volgens diverse auteurs is de wijkverpleegkundige, na de mantelzorgers, de belangrijkste persoon in de terminale thuiszorg. Dit houdt zowel verband met de hoge frequentie van het contact met de patiënt en diens naasten, als met de aard van de verstrekte zorg (lichamelijke verzorging en begeleiding) (Galama e.a., 1991).

Gezinsverzorging. De gezinsverzorging heeft met name huishoudelijke, verzorgende en begeleidende taken. Volgens de gezinsverzorgenden zelf hebben zij vaak intensief contact met de patiënt en diens naasten, omdat zij overdag langere tijd in het gezin verblijven. De gezinsverzorgenden geven aan dat patiënten en naasten veel vragen aan hen stellen, waarschijnlijk omdat zij geen grote afstand tot deze groep zorgverleners ervaren (Bruning, 1990). Huisartsen kennen de gezinsverzorgende bovendien een signalerende en ondersteunende rol toe.

Vrijwilligerszorg. Zoals eerder opgemerkt is terminale thuiszorg zeer arbeidsintensief. Daarom worden ook vrijwilligers ingeschakeld als aanvulling of ondersteuning van de mantelzorg. Vrijwilligers hebben in de eerste plaats een taak in de psychosociale ondersteuning van de patiënt en diens naaste omgeving. Daarbij gaat het om het

aanwezig zijn wanneer de patiënt of diens naasten vragen om emotionele ondersteuning of informatie/advies. Vrijwilligers worden bovendien vaak ingezet bij het waken gedurende de nacht. Soms vervullen zij tevens verzorgende en huishoudelijke taken (Galama e.a., 1991).

Overige zorgverleners. De pastorale zorg wordt eveneens vaak bij terminale thuiszorg betrokken. Het initiatief tot het inschakelen van een pastor of andere geestelijke wordt meestal genomen door de naaste omgeving of door de formele zorgverleners, indien de patiënt hieraan behoefte heeft. De pastor/geestelijke heeft een taak in de psychosociale ondersteuning van de patiënt en diens naaste omgeving door ondermeer aandacht te besteden aan het levensbeschouwelijke aspect (Galama e.a., 1991; Cusveller e.a., 1993).

Ook maatschappelijk werkenden en paramedici kunnen een rol vervullen in de terminale thuiszorg. De mate waarin dit daadwerkelijk gebeurt is vooralsnog niet bekend.

Particuliere thuiszorg

Eind jaren tachtig verschenen particuliere organisaties op de thuiszorgmarkt. In eerste instantie boden deze particuliere bureaus met name niet-collectief gefinancierde thuiszorg aan, waaronder aanvullende thuiszorg aan terminale patiënten. Later verkreeg een aantal particuliere bureaus eveneens een AWBZ-erkenning, waardoor zij ook een concurrent van de reguliere thuiszorg voor andere zorgproducten werden.

Inmiddels zijn naar schatting 150 à 200 particuliere thuiszorgbureaus actief (Caris-Verhallen e.a., 1997). Enkele organisaties zijn landelijk actief en werken met regionale afdelingen of filialen, zoals de Stichting Aanvullende Thuiszorg (STAT), het Netwerk Thuiszorg Nederland (NTN) en de Thuiszorgkoepel/Mesters Driezorg (Brinkers e.a., 1993). Particuliere thuiszorgbureaus leveren niet alleen zorg die reguliere thuiszorgorganisaties ook aan terminale patiënten bieden, maar soms ook andere zorgproducten zoals bijvoorbeeld 'interne verzorging' (permanente aanwezigheid van een zorgverlener). Dit zorgproduct kan worden geleverd, omdat het past binnen de financiële grenzen die aan aanvullende thuiszorg zijn gesteld vanwege de lagere overheadkosten van particuliere bureaus. Van de 130 particuliere organisaties waarover in het onderzoek van Caris-Verhallen e.a. (1997) gegevens bekend waren, noemen 91 organisaties (70%) het thuis willen sterven een veel voorkomende reden voor de aanvraag van zorg.

Hoewel concurrenten, worden particuliere thuiszorgbureaus soms ook door de reguliere thuiszorgorganisaties ingeschakeld om aan de vraag voor terminale thuiszorg te kunnen voldoen (Brinkers e.a., 1993). De landelijke organisatie STAT is bovendien een initiatief van de voormalige Nationale Kruisvereniging (nu LVT) bedoeld om aanvullende thuiszorg te kunnen leveren. Daarnaast heeft een aantal reguliere thuiszorginstellingen een eigen particulier bureau opgezet, naast de particuliere initiatieven (Caris-Verhallen e.a., 1997). Voor patiënten is het inzetten van particuliere bureaus in bepaalde gevallen voordelig; er is geen retributieregeling (zoals voor de reguliere gezinszorg) en men is geen contributie verschuldigd (zoals aan een kruisorginstelling). Ter bevordering van de marktwerking heeft de overheid bewust gekozen voor het toelaten van particuliere bureaus op de thuiszorgmarkt. Vanuit de reguliere thuiszorg werd de groei van de particuliere bureaus als oneerlijke concurrentie beschouwd, omdat zij vaak slechts een deel van het thuiszorgpakket bieden en kunnen werken met lagere vaste kosten omdat zij zich niet aan de CAO Thuiszorg hoefden te houden. Sinds 1 januari 1997 moeten particuliere bureaus -evenals de reguliere thuiszorginstellingen- een integraal pakket van thuiszorg leveren, ze moeten voldoen aan de

wettelijk vastgestelde kwaliteitseisen die zijn opgenomen in de Kwaliteitswet Zorginstellingen en dienen zich te houden aan algemeen geldende arbeidsvoorwaarden zoals vastgelegd in de CAO Thuiszorg (Delnoij e.a., 1996).

Hospice

In de afgelopen jaren hebben particuliere initiatiefnemers geïnspireerd door de Engelse hospice-beweging in Nederland hospices opgericht. Het initiatief hiertoe werd genomen door de stichting Nederlandse Hospice Beweging (NHB). Het gaat om een drietal 'Bijna-Thuis-Huizen' in Den Haag, Nieuwkoop en Haarlem aangesloten bij de NHB en enkele zelfstandige stichtingen, zoals het Johannes Hospitium in Vleuten, het Kuriahuis in Amsterdam, het hospice Sofia-Care in Ochten en het Hospice Rozenheuvel in Rozendaal, een initiatief van het Leger des Heils. Tevens zijn circa 25 hospice-afdelingen binnen verzorgingshuizen opgezet; deze zijn aangesloten bij de stichting Christelijke Hospices Nederland.

Hospices zijn bedoeld als een aanvulling op het bestaande zorgaanbod voor terminale patiënten. In het hospice kunnen terminale patiënten worden opgenomen, die (tijdelijk) niet thuis verzorgd kunnen worden. Uit een onderzoek onder 130 patiënten die in het Kuriahuis verzorgd waren, blijkt dat de meeste patiënten gediagnostiseerd waren met kanker of AIDS. De gemiddelde leeftijd van 60 jaar (van kankerpatiënten 67 jaar en van AIDS-patiënten 42 jaar) ligt lager dan bij patiënten die terminale zorg thuis of in een ziekenhuis of verpleeghuis ontvangen (Van Tol-Verhagen e.a., 1997). Hoewel het hier geen representatief onderzoek onder de populatie hospice-patiënten betreft, zouden deze bevindingen erop kunnen wijzen dat de doelgroep van hospices enigszins afwijkt van de groep terminale patiënten die thuis of in het ziekenhuis of verpleeghuis verblijven.

In het hospice wordt gestreefd naar het creëren van een huiselijke sfeer door middel van optimale aandacht, behoud van privacy, kleinschaligheid, flexibiliteit en continuïteit van zorg. Niet alleen aan de terminale patiënt wordt zorg verleend, maar ook aan diens naasten. Zij worden na het overlijden bijgestaan in de rouwverwerking. In enkele hospices werken zowel professionele zorgverleners (bijvoorbeeld huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, pastorale medewerkers, psychotherapeuten, fysiotherapeuten) als vrijwilligers. Deze medewerkers kunnen ook bij de zorg voor de terminale patiënt thuis worden betrokken. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat een medisch specialist of een verpleegkundige verbonden aan een hospice de patiënt thuis bezoekt (Klaren & Zylicz, 1996). In andere hospices wordt uitsluitend gewerkt met vrijwilligers en een eventueel betaalde kracht als coördinator (Sluis, 1997).

In de periode 1985-1990 werd door diverse organisaties (Ziekenfondsraad, Nationale Ziekenhuisraad en het Ministerie van WVC) geconcludeerd dat er in Nederland weinig behoefte bestond aan specifieke instellingen voor terminale zorg. Dit bleek tevens uit een onderzoek dat door het Nationaal Ziekeninstituut in 1990 in Midden-Brabant werd uitgevoerd. De voorkeur ging uit naar het verbeteren van de bestaande voorzieningen om terminale thuiszorg te realiseren (Witteveen, 1992). Ook op dit moment is de overheid geen voorstander van het creëren van categorale voorzieningen op dit gebied. Zij ondersteunt het hospice-concept, maar wil dit vanuit bestaande voorzieningen vorm geven (Cusveller e.a., 1993; Poll, 1997a). Hierdoor zijn de hospices die niet binnen de muren van een instelling zijn gevestigd voor hun financiering afhankelijk van giften, bijvoorbeeld van kerken of terminale patiënten. Een geringe bijdrage wordt geleverd door de vergoedingen van particuliere ziektekostenverzekeraars en de eigen bijdragen van patiënten. Hospice-zorg wordt niet door de ziekenfondsen vergoed (Van Tol-Verhagen e.a., 1997).

3.3 Vraag naar terminale thuiszorg

Gevraagde zorg naar zorgfunctie

In de Experimenten Thuisverpleging (zie paragraaf 4.1) is de behoefte aan zorg bij patiënten die gebruik maakten van aanvullende intensieve thuiszorg (N=1996) nagegaan per zorgfunctie. Uit deze experimenten blijkt dat vrijwel alle patiënten die intensieve thuiszorg ontvangen behoefte hebben aan medische verzorging (91%), verpleging (92%), huishoudelijke hulp (95%) en ADL-verzorging (98%). Een grote groep patiënten (82%) heeft eveneens behoefte aan psychosociale zorg door formele zorgverleners. Bij ongeveer tweederde van de patiënten (64%) is slaap- of waakhulp nodig. Tenslotte bestaat bij een derde van de patiënten (33%) behoefte aan activiteiten op het gebied van mobiliseren en reactiveren, bijvoorbeeld fysiotherapie of training in het gebruik van hulpmiddelen (Ramakers e.a., 1990).

Gevraagde zorg naar zorgverlener

Tevens is in de Experimenten Thuisverpleging bij de intake nagegaan welke zorgverleners nodig zijn om de gewenste zorg te verlenen. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen professionele zorgverleners en overige zorgverleners (mantelzorg en vrijwilligers). Uit het evaluatie-onderzoek komt naar voren dat voor de medische verzorging en het instrueren van de patiënt en mantelzorgers vrijwel uitsluitend professionele zorgverleners kunnen worden ingeschakeld. Behalve voor huishoudelijke hulp is voor alle onderscheiden zorgfuncties volgens de intakevakers vaker professionele zorg dan niet-professionele zorg nodig. Voor niet-professionele zorgverleners ziet men vooral een taak weggelegd in de huishoudelijke verzorging, het verzorgen van de overige gezinsleden en, in mindere mate, ADL-verzorging (Ramakers e.a., 1990).

3.4 Omvang van terminale thuiszorg

Zorgduur

Met de zorgduur wordt de gehele periode aangeduid vanaf de eerste dag dat terminale thuiszorg wordt verleend tot en met de dag waarop de zorg wordt beëindigd. Uit het project 'Samenwerkingsverband Terminale Thuiszorg' dat in drie Rotterdamse wijken werd uitgevoerd blijkt de gemiddelde zorgduur, gemeten over 120 patiënten, 27,5 dagen te zijn (Bruning, 1990). In ander onderzoek komt men op ongeveer dezelfde zorgduur (Van Tits & Van Poppel, 1991). De gemiddelde tijdsbesteding per patiënt door de disciplines betrokken bij het Rotterdamse Samenwerkingsverband bedroeg ongeveer 8 uur huisartszorg, 17 uur wijkverpleging, 78 uur gezinsverzorging en 30 uur vrijwilligerswerk (samen 134 uur) (Bruning, 1990).

Uit de Experimenten Thuisverpleging blijkt aan kankerpatiënten per week gemiddeld circa 62 uur professionele zorg te zijn geleverd en 30 uur informele zorg (voornamelijk mantelzorg) (Miltenburg e.a., 1990). De Experimenten Thuisverpleging waren niet primair gericht op terminale patiënten; de kankerpatiënten die intensieve thuiszorg vanuit deze experimenten ontvingen waren waarschijnlijk wel voor het overgrote deel terminale patiënten. De gemiddelde zorgduur voor patiënten die aan de criteria voor intensieve thuiszorg voldeden (dus ook niet-terminale patiënten) was in de experimenten 19 tot 31 dagen, voor kankerpatiënten werd een gemiddelde zorgduur van 18 dagen vastgesteld (Ramakers e.a., 1990).

In tabel 3.2 wordt een overzicht gegeven van het gemiddeld aantal uren intensieve thuiszorg per patiënt gedeclareerd door de kruiswerk-, gezinszorg- en geïntegreerde

thuiszorginstellingen aangesloten bij de LVT over het jaar 1994. In 1994 werd per patiënt in de thuiszorg gemiddeld 71 uur intensieve thuiszorg verleend over gemiddeld 20 dagen. Dit komt neer op gemiddeld bijna 4 uur intensieve thuiszorg per patiënt per dag. Nogmaals wordt opgemerkt dat de regeling intensieve thuiszorg niet uitsluitend bedoeld was voor terminale patiënten.

Tabel 3.2 Productie per patiënt intensieve thuiszorg over 1994

	kruiswerk (N=20)	gezinszorg (N=31)	geïntegreerd (N=13)	totaal (N=64)
gemiddeld aantal productieve uren per patiënt	55,0	73,6	95,0	71,3
gemiddeld aantal dagen per patiënt	16,3	18,9	25,8	19,5
gemiddeld aantal uren per dag per patiënt	3,4	3,9	3,7	3,7

Bron: Jaarboek thuiszorg 1994 (Baars & Spaan, z.j.)

Door Brinkers e.a. (1993) wordt opgemerkt dat terminale thuiszorg vaak is gelijk gesteld aan intensieve thuiszorg. Bij intensieve thuiszorg gaat het echter om een aanvulling op de reguliere mogelijkheden voor thuiszorg. Brinkers e.a. stellen dat terminale patiënten soms ook uitsluitend met mantelzorg en reguliere thuiszorg toe kunnen. Bovendien blijkt uit hun verkennend onderzoek naar de organisatie en het functioneren van de terminale thuiszorg in enkele grote steden, dat intensieve thuiszorg slechts enkele weken wordt verleend. Een verklaring hiervoor is dat het gebruik maken van intensieve thuiszorg zo lang mogelijk wordt uitgesteld vanwege de tijdslimiet die aan de regeling is gesteld (zie paragraaf 4.1 voor een beschrijving van de regeling intensieve thuiszorg). Het vaststellen van de zorgduur in het geval van terminale thuiszorg is derhalve problematisch, omdat het begin van de periode waarin terminale thuiszorg wordt verleend moeilijk is aan te geven.

Volume en kosten van terminale thuiszorg

In 1988 werd aan circa 31.400 personen in Nederland terminale zorg verleend. Hiervan vond 42 procent plaats in de thuissituatie, dat wil zeggen thuis of in het verzorgingshuis (46 procent in ziekenhuizen en 12 procent in verpleeghuizen). Op basis van een gemiddelde zorgduur van 27,5 dagen voor thuiszorg en verpleeghuiszorg en van 22,5 dagen voor ziekenhuiszorg zijn de totale kosten van terminale zorg in 1988 geschat op 320 miljoen gulden. Dit is exclusief de kosten van (poliklinische) specialistische hulp, medicijnen, etcetera. Het kostenaandeel van de terminale thuiszorg bedroeg circa 25 procent (ten opzichte van 68 procent voor de ziekenhuizen en 7 procent voor de verpleeghuizen). Het betreft hier schattingen gebaseerd op het totaal aantal overledenen aan kanker van 55 jaar en ouder. Zoals eerder werd vermeld wordt de groep terminale patiënten gedomineerd door kankerpatiënten. Bij deze berekening werd bovendien verondersteld dat jongere terminale patiënten minder aangewezen zijn op formele hulpverleners en vaak voldoende zorg ontvangen van hun primaire sociaal netwerk. Het werkelijke aantal personen dat gebruik heeft gemaakt van formele terminale zorg en de werkelijke kosten liggen dus mogelijk nog hoger. Naar schatting waren 90 huisartsen, 160 wijkverpleegkundigen, 900 gezinsverzorgenden en 2000 vrijwilligers (omgerekend naar full-time equivalenten) nodig voor terminale zorgverlening in de extramurale setting in 1988 (Van Tits & Van Poppel, 1991).

Uitgaande van gelijkblijvende verhoudingen tussen de verschillende zorginstellingen

voor wat betreft hun aandeel in de terminale zorg en een gelijkblijvende verdeling van de plaats van overlijden binnen de onderscheiden leeftijd-geslachtsgroepen, wordt het aantal personen aan wie terminale zorg dient te worden verleend in 2030 geraamd op 56.450. Dit is een stijging van het volume van terminale zorg met 80 procent (terminale thuiszorg 82 procent). De totale kosten voor 2030 worden geschat op 572 miljoen gulden, waarvan 145 miljoen gulden voor terminale thuiszorg. Onder gelijkblijvende verhoudingen wordt het aantal zorgverleners betrokken bij terminale thuiszorg in 2030 geraamd op 165 huisartsen, 290 wijkverpleegkundigen, 1650 gezinsverzorgenden en 3650 vrijwilligers (full-time equivalenten) (Van Tits & Van Poppel, 1991).

Uit het evaluatie-onderzoek van de Experimenten Thuisverpleging komt naar voren dat in de periode mei 1988 - juni 1989 circa 0,6 procent van de 65-plussers in de drie proefregio's gebruik heeft gemaakt van intensieve thuiszorg. Hierbij dient te worden opgemerkt dat niet alleen terminale patiënten gebruik maakten van deze zorg, maar dat intensieve thuiszorg ook werd ingezet ter voorkoming of in afwachting van een opname of als tijdelijke aanvulling of ontlasting van de mantelzorg. Uit het onderzoek komt naar voren dat de intensieve thuiszorg bij 59 procent van de bijna 2000 patiënten betrokken in het onderzoek bedoeld was als terminale zorg. Zes procent van alle mensen die in 1989 in Amsterdam overleden had gebruik gemaakt van aanvullende intensieve thuiszorg (Miltenburg e.a., 1990).

3.5 Conclusie

Kankerpatiënten die in de terminale fase verkeren vormen de grootste doelgroep voor terminale thuiszorg. Bij terminale thuiszorg zijn meestal de huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging betrokken. In toenemende mate wordt eveneens gebruik gemaakt van particuliere thuiszorgbureaus. Voor terminale thuiszorg is bovendien de inzet van niet-professionele zorgverleners vereist, in de eerste plaats de mantelzorg en soms ook vrijwilligers. Voor patiënten die niet thuis kunnen of willen sterven is het hospice of een hospice-afdeling een alternatief. De duur van terminale thuiszorg is moeilijk te bepalen. Uitgaande van het moment waarop intensieve thuiszorg wordt ingezet, blijkt de zorgduur zelden langer dan 20 à 30 dagen. Intensieve thuiszorg wordt dus pas in een laat stadium ingezet. De komende decennia wordt een flinke absolute toename van terminale thuiszorg verwacht (volume-groei van 82 procent tot 2030). Waarschijnlijk is dit nog een onderschatting, omdat verschuivingen in de leeftijdsopbouw en substitutie-effecten niet in deze berekening zijn meegenomen.

4 TOEGANKELIJKHEID VAN TERMINALE THUISZORG

In hoofdstuk 2 werd het begrip toegankelijkheid van zorg geoperationaliseerd. Hierbij werd aangesloten bij de door de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderscheiden aspecten, te weten formele toegankelijkheid, maatschappelijke en culturele toegankelijkheid, en capaciteit. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de toegankelijkheid van de terminale thuiszorg in Nederland aan de hand van deze drie aspecten. Aan het begin van elke paragraaf worden de aspecten nog eens toegelicht.

4.1 Formele toegankelijkheid

Het begrip formele toegankelijkheid verwijst naar de formele mogelijkheden om terminale thuiszorg te verkrijgen. Hierbij speelt de financiering van de terminale thuiszorg een grote rol. Het is duidelijk dat indien patiënten terminale thuiszorg zelf zouden moeten betalen dit voor de meeste mensen niet realiseerbaar is. Echter, ook indien er financieringsvormen zijn is het van belang om na te gaan welke kosten ten laste komen van de patiënt zelf. De indicatiestelling hangt samen met de financiering van de zorg; (de situatie van) een patiënt moet voldoen aan bepaalde criteria om in aanmerking te komen voor vergoeding van de terminale thuiszorg. Achtereenvolgens wordt in deze paragraaf ingegaan op 1. de financiering van de zorg met daarbij de kosten die voor rekening van de patiënt zelf komen, 2. recente veranderingen als gevolg van de zogenaamde 'knip in de thuiszorg' en de 3. (contra-)indicaties voor zover deze nog niet eerder -in samenhang met de financiering- zijn genoemd.

Financiering van de zorg

Terminale patiënten kunnen gebruik maken van de door de AWBZ gefinancierde thuiszorg, voor zover het gaat om zorg geleverd op de normale uren en indicaties. De normen en het maximum aantal uren dat wordt vergoed verschillen overigens per regio. Vaak hebben terminale patiënten niet genoeg aan deze reguliere thuiszorg en is aanvullende thuiszorg nodig. Hiervoor hebben terminale patiënten twee mogelijkheden: aanvullende intensieve thuiszorg en het persoonsgebonden budget (voorheen: cliëntgebonden budget). Hoewel de subsidieregeling aanvullende intensieve thuiszorg per 1 januari 1997 is opgeheven zal deze regeling en de daaraan voorafgaande experimenten hier worden beschreven, omdat zij van grote betekenis zijn geweest voor de ontwikkeling van de huidige terminale thuiszorg. Vervolgens zal het persoonsgebonden budget kort worden toegelicht.

1. Aanvullende intensieve thuiszorg

Op initiatief van de Ziekenfondsraad zijn in de periode 1987-1989 drie Experimenten Thuisverpleging uitgevoerd (Miltenburg e.a., 1990). Deze veldexperimenten werden uitgevoerd in de werkgebieden van het Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken (ZAO), het Regionaal Ziekenfonds Groningen (RZG) en het Algemeen Ziekenfonds voor West-Brabant en Zeeuws-Vlaanderen (AZWZ). De Experimenten Thuisverpleging waren bedoeld om meer inzicht te verkrijgen in de mogelijkheden, beperkingen en randvoorwaarden voor intensieve thuiszorg en het inbouwen van deze zorgvorm in het reguliere verstrekkingspakket. Intensieve thuiszorg was in de experimenten niet alleen bedoeld voor terminale patiënten; de mogelijkheden van intensieve thuiszorg werden tevens

voor andere doelgroepen onderzocht.

Intensieve thuiszorg is bedoeld als aanvullende zorg. Allereerst dient te worden nagegaan in welke zorg de patiënt en de mantelzorgers zelf kunnen voorzien. Vervolgens wordt nagegaan in hoeverre de benodigde zorg geleverd kan worden door de reguliere eerstelijnszorg. Pas als deze mogelijkheden niet toereikend zijn, kan extra zorg (aanvullende intensieve zorg) worden ingezet.

Criteria om in aanmerking te komen voor intensieve thuiszorg in de experimenten waren:

1. Er is een indicatie voor opname in een verpleeghuis of ziekenhuis of een indicatie voor verlenging van het verblijf in een ziekenhuis.
2. De patiënt geeft de voorkeur aan thuiszorg boven intramurale zorg.
3. Er is mantelzorg beschikbaar of deze kan georganiseerd worden.
4. De duur van de benodigde zorg wordt op het moment van aanmelding geschat op maximaal drie maanden (in onvoorziene situaties is wel een verlenging van de zorg met nog eens drie maanden mogelijk).
5. De kosten van de extra zorg zijn gemiddeld niet hoger dan fl. 200,- per zorgdag en nooit hoger dan fl. 350,- per zorgdag.

Gebaseerd op de resultaten van de Experimenten Thuisverpleging werd in mei 1990 een landelijke subsidieregeling intensieve thuiszorg van kracht. Het ging bij deze subsidieregeling om een tijdelijke financiering krachtens de Ziekenfondswet. Per ziekenfonds werd afhankelijk van het plan van aanpak en de omvang van de toegekende subsidie bezien welke mogelijkheden er feitelijk konden worden geboden. Behalve de gezinszorg en de wijkverpleging, konden ook huisartsen en in enkele gevallen vrijwilligers hun kosten bij het ziekenfonds declareren in het kader van de regeling intensieve thuiszorg.

Ook particuliere ziektekostenverzekeraars namen diverse vormen van intensieve thuiszorg in hun polissen op. Uit een in 1992 uitgevoerde inventarisatie blijkt dat aanvullende thuiszorg door de meeste particuliere ziektekostenverzekeraars werd vergoed, mits het ter vervanging of verkorting van een ziekenhuisopname diende en een indicatie door een medisch adviseur of arts was afgegeven. Omdat verpleeghuiszorg uit de AWBZ wordt gefinancierd, werd in geval van een verpleeghuisindicatie de thuiszorg niet door de particuliere verzekeraars vergoed. De criteria en de vergoedingen verschillen per verzekeraar. Zorg geleverd door particuliere bureaus wordt door sommige ziektekostenverzekeraars niet vergoed, terwijl andere verzekeraars juist de voorkeur geven aan het afsluiten van overeenkomsten met particuliere bureaus omdat zij de zorg tegen een lagere prijs kunnen leveren (Brinkers e.a., 1993).

Miltenburg e.a. stelden op basis van de resultaten van de Experimenten Thuisverpleging dat er voldoende financiële ruimte moet worden geboden om verdere ontwikkeling van intensieve thuiszorg mogelijk te maken. Tevens was het volgens hen wenselijk om intensieve thuiszorg te gaan financieren als onderdeel van de financiering van de reguliere verzorging en verpleging thuis (Miltenburg e.a., 1990).

In de Experimenten Thuisverpleging zijn ramingen gemaakt van de kosten per zorgdag van intensieve thuiszorg. In dit rapport worden alleen de integrale kosten beschreven. Deze kosten bestaan uit zowel de kosten van verpleging en verzorging ten laste van de reguliere budgetten als de kosten van de aanvullende zorg die ten laste kwam van de experimenten. De kostenraming is gebaseerd op tarieven van 1987 betreffende de reguliere zorg. De gemiddelde kosten voor de totale verzorging en verpleging bedroeg

gen fl. 353,- per zorgdag. Hierbij komen nog andere kosten, zoals de kosten van de intake, de kosten van de huisarts, de extra kosten van hulpmiddelen en eventuele vergoedingen voor mantelzorgers en vrijwilligers. Deze kosten bedroegen gemiddeld fl. 15,60 per zorgdag. De kosten van de huisarts die ten laste komen van particuliere ziektekostenverzekeraars of de patiënt zelf zijn in deze berekening niet meegenomen. Dit geldt eveneens voor de kosten van hulpmiddelen die vanuit de reguliere financiering werden geleverd. De kosten van de aanvullende zorg (ten laste van de experimenten) bleven in het algemeen binnen de gestelde criteria van gemiddeld fl. 200,- en maximaal fl. 350,- per zorgdag.

2. Persoonsgebonden budget

Met het persoonsgebonden budget kan de patiënt zelf thuiszorg (wijkverpleging, ziekenverzorging, huishoudelijke hulp, gezinsverzorging) inkopen in plaats van deze in de vorm van natura te verkrijgen. Deze vorm van financiering is mogelijk voor verzekerden die langer dan drie maanden zijn aangewezen op verpleging en verzorging in de thuissituatie. Daarmee vormt de doelgroep van dit zorgproduct een andere dan van de aanvullende intensieve thuiszorg waarvoor juist patiënten die naar verwachting maximaal drie maanden zorg nodig hebben in aanmerking komen. Het persoonsgebonden budget lijkt daarom voor terminale patiënten minder aangewezen dan de aanvullende intensieve thuiszorg. Daar niettemin een deel van de terminale patiënten waarschijnlijk gebruik maakt van deze vorm van financiering, wordt het persoonsgebonden budget hier kort toegelicht.

Het persoonsgebonden budget is in 1995 ingevoerd, nadat -in opdracht van de Ziekenfondsraad- eerst geëxperimenteerd was met 'cliëntgebonden' budgetten in Eindhoven en in twee regio's in Drenthe. Op basis van de positieve resultaten van deze experimenten (Miltenburg e.a., 1993) adviseerde de Ziekenfondsraad om gedurende twee jaar het persoonsgebonden budget bij wijze van subsidieregeling in te voeren. Sinds 1 januari 1996 kan van deze vorm van financiering gebruik worden gemaakt. Om voor een persoonsgebonden budget in aanmerking te komen moet de verzekerde lid zijn van een vereniging die door de Ziekenfondsraad als budgethouder is erkend. De zorgbehoefte wordt in overleg met het kruiswerk en de gezinsverzorging vastgesteld door een regionale organisatie. Vervolgens wordt op basis van gehanteerde uurtarieven voor de verschillende vormen van zorg het budget vastgesteld. De patiënt ontvangt maandelijks een vastgesteld bedrag en kan hiervoor verpleging en verzorging inkopen. De patiënt betaalt de reguliere eigen bijdrage voor de gezinsverzorging (afhankelijk van inkomen en gezinssamenstelling) en, indien hij geen lid is van een kruisvereniging, bovendien een bijdrage van fl. 125,- voor wijkverpleging en ziekenverzorging (Delnoij e.a., 1996).

Enkele jaren geleden kwam uit experimenten met aanvullende intensieve thuiszorg en het cliëntgebonden budget naar voren dat de mogelijkheden van deze regelingen werden onderbenut (Van den Akker, 1992). Hiervoor werd een aantal verklaringen genoemd: het destijds relatief nieuwe karakter van de voorzieningen, de moeite om hulp van 'buiten de eigen kring' te accepteren en de tijdslimiet aan de mogelijkheid tot aanvullende intensieve thuiszorg. Volgens Brinkers e.a. (1993) is de tijdslimiet er de oorzaak van dat huisartsen vaak 'op safe' spelen, dat wil zeggen pas de mogelijkheden van intensieve thuiszorg aanspreken indien men er vrijwel zeker van is dat de patiënt binnen drie maanden overlijdt. Dit om te voorkomen dat de intensieve thuiszorg na drie maanden moet worden stopgezet en thuis sterven hierdoor onmogelijk wordt. Deze handelswijze heeft tot gevolg dat intensieve thuiszorg zelden langer dan enkele weken

wordt verleend.

3. Kosten voor de patiënt

De mogelijkheden voor intensieve thuiszorg en het persoonsgebonden budget kunnen worden benut om terminale thuiszorg voor patiënten te financieren. Voor de patiënt zijn er echter nog andere kosten aan intensieve thuiszorg verbonden, zoals kosten voor genees- en verbandmiddelen, de eigen bijdrage voor gezinsverzorging en de contributie die aan de kruisvereniging moet worden betaald. Daarbij komen dan nog kosten die verband houden met de aanwezigheid van zorgverleners in huis, zoals koffie en thee en eventuele maaltijden en het bieden van slaapgelegenheid (Ramakers e.a., 1990). Bruning (1990) stelt dat patiënten of naasten de voorkeur zouden kunnen geven aan opname in een ziekenhuis of verpleeghuis, omdat dit voor hen minder kosten met zich meebrengt. In de literatuur worden geen cijfers vermeld over de invloed van dit kostenaspect op de wensen van terminale patiënten (en hun naasten) om al dan niet te kiezen voor thuis sterven. Het is echter mogelijk dat dergelijke kosten de terminale thuiszorg voor bepaalde groepen patiënten minder toegankelijk maken. Brinkers e.a. (1993) stellen dat thuis sterven soms niet mogelijk is, omdat de medicatie en de hulpmiddelen die de patiënt nodig heeft, bijvoorbeeld sondevoeding, niet vergoed worden.

Veranderingen per 1 januari 1997

Per 1 januari 1997 is een nieuw financieringssysteem voor de thuiszorg ingevoerd. Het doel van dit nieuwe financieringssysteem is het stimuleren van substitutie van ziekenhuiszorg naar thuiszorg en het faciliteren van transmurale zorg. Er is een eerste stap gezet om alle thuiszorg 'ter vervanging, ter bekorting of in aansluiting op een verblijf in een ziekenhuis' over te hevelen van het eerste compartiment (langdurige onverzekerbare risico's; AWBZ) naar het tweede compartiment (verplichte ziektekostenverzekering; ZFW, WTZ, particuliere ziektekostenverzekeringen). Het gaat hier om 'kortdurende thuiszorg' waaraan een termijn is verbonden van maximaal 13 weken. Deze vorm van zorg is nu als subsidieregeling voor één jaar in de Ziekenfondswet opgenomen. Daarmee is de subsidieregeling aanvullende intensieve thuiszorg komen te vervallen (Delnoij e.a., 1996).

De thuiszorginstellingen (Den Haag, Rotterdam, Zuid-West Overijssel, Noord-Oost Brabant en Friesland) ondervonden in eerste instantie problemen met verzekeraars over de vergoeding van terminale thuiszorg. De LVT constateerde dat met name particuliere ziektekostenverzekeraars niet bereid waren om thuiszorg voor terminale patiënten volledig te vergoeden, dat wil zeggen thuiszorg die de acht uur per dag te boven ging. Volgens de LVT was er sprake van een knelpunt in de toegankelijkheid van terminale thuiszorg; terminale patiënten zouden soms noodgedwongen in het ziekenhuis moeten blijven (De Volkskrant, 15 februari 1997). Volgens de particuliere ziektekostenverzekeraars moeten de thuiszorgorganisaties de huishoudelijke hulp uit de eigen budgetten (AWBZ) bekostigen. In maart kwam naar voren dat de wettelijke regeling voor het nieuwe financieringssysteem moet worden gewijzigd. Daarin moet de vergoeding van huishoudelijke hulp door ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars beter worden vastgelegd (De Volkskrant, 12 maart 1997).

Een andere recente wijziging betreft de eigen bijdragen voor de thuiszorg. Tot voor kort betaalden patiënten een maandelijkse eigen bijdrage voor de gezinszorg en een eenmalige contributie voor het kruiswerk. Het ligt in de bedoeling om in de eerste helft van 1997 een gecombineerde regeling van eigen bijdragen voor gezinszorg en kruiswerk in te voeren. Ook de tarieven van de eigen bijdragen voor gezinszorg voor

cliënten jonger dan 65 jaar zouden worden gewijzigd. Deze maatregel is inmiddels weer opgeheven, omdat de alleenstaande 65+-cliënten volgens de nieuwe tarieven veel duurder uit zouden zijn (De Volkskrant, 12 maart 1997). Het is duidelijk dat op dit moment grote veranderingen binnen de thuiszorg plaatsvinden. In hoeverre dit consequenties heeft voor de toegankelijkheid van de terminale thuiszorg is vooralsnog onduidelijk.

Indicatiestelling

Reeds bij de beschrijving van de mogelijkheden voor financiering van de terminale thuiszorg is aandacht besteed aan de criteria die gelden voor deze regelingen. Ook particuliere thuiszorgbureaus stellen voorwaarden waaraan cliënten moeten voldoen (Caris-Verhallen e.a., 1997). Ongeveer de helft van de 130 particuliere bureaus waarover gegevens bekend zijn verlangt een indicatie voor zorg, bijvoorbeeld een opname-indicatie of een indicatie afgegeven door de huisarts. Daarnaast stelt circa de helft van de bureaus eisen aan de zorgduur, hanteert een bepaalde minimum aantal zorguren en wordt alleen zorg verleend die door een verzekeraar wordt vergoed. Ongeveer een kwart van de particuliere bureaus hanteert juist een maximum aantal zorguren. Een vergelijkbare proportie stelt eisen aan de afstand of de bereikbaarheid van het woonadres. Ruim 20 procent verleent geen zorg wanneer daarbij hoogwaardige thuiszorgtechnologie (bijvoorbeeld infuus pomp, beademing) nodig is.

Uit de literatuur blijkt dat in sommige hospices eveneens wordt gewerkt met een indicatiestelling. Klaren en Zylicz (1996) beschrijven de ontwikkeling van criteria voor de indicatiestelling voor kortdurende opname in het Hospice Rozenheuvel te Rozenendaal. De patiënt wordt 'gescored' aan de hand van vragen over de levensverwachting van de patiënt, de uitplaatsbaarheid in geval van stabilisatie of verbetering (kan een patiënt na opname thuis of in een verpleeghuis worden verzorgd?), de aanwezigheid van een crisissituatie en de geschatte meerwaarde van opname in het hospice ten opzichte van bestaande voorzieningen. Hoe hoger de patiënt scoort, hoe meer de reden van opname overeenkomt met de doelstelling van het hospice. In eerste instantie zijn met behulp van deze criteria de 76 opnamen die tot dan toe hadden plaatsgevonden beoordeeld op de mate waarin zij voldeden aan datgene wat door het hospice met een opname wordt beoogd, namelijk een kortdurende interventie bij complexe crisissituaties, waarbij spoedig ontslag (naar huis) moet worden nagestreefd. De criteria worden nu gebruikt om richting te geven aan het zorgbeleid voor individuele patiënten. Het betreffende artikel van Klaren en Zylicz (1996) maakt niet duidelijk of patiënten met een zeer lage danwel zeer hoge score bij voorbaat van intramurale hospice-zorg worden uitgesloten.

Ook in het Johannes Hospitium te Vleuten zijn indicatiecriteria schriftelijk vastgelegd in de beleidsvisie van het hospice. De medische criteria zijn: de patiënt verkeert in het eindstadium van een ziekte waarvan de diagnose duidelijk is gesteld en waarvoor geen curatieve behandeling meer mogelijk is of door de patiënt wordt afgewezen, de levensverwachting is korter dan zes maanden en thuiszorg is (tijdelijk) niet te realiseren. Als verpleegkundig criterium geldt dat patiënten slechts kunnen worden opgenomen, indien hun behoefte aan professionele verpleegkundige zorg minder is dan drie maal daags 1,5 uur. Aan de hand van een standaard intake-formulier wordt de zorgvraag en de reële levensverwachting ingeschat. Deze worden afgezet tegen de indicatiecriteria, waarna wordt besloten of opname al of niet mogelijk is.

In het Hospice Sabina -één van de hospices verbonden aan verzorgingshuizen aangesloten bij de Stichting Christelijke Hospices Nederland- wordt door de coördinator van het hospice een intake gedaan, waarin de zorgbehoefte wordt vastgesteld en in

overleg met de patiënt wordt beslist of opname mogelijk is. Opname is niet mogelijk, als de huisarts van de patiënt niet de verantwoordelijkheid kan dragen voor de noodzakelijke medische handelingen of als de patiënt meerdere keren per week naar het ziekenhuis moet worden vervoerd. In sommige gevallen wordt opname bemoeilijkt doordat zorgverzekeraars de opname in het hospice niet of nauwelijks vergoeden (Blanken, 1996).

4.2 Maatschappelijke en culturele toegankelijkheid

Zoals in hoofdstuk 2 werd vermeld, gaat het bij de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid van de terminale thuiszorg om de in de (omgeving van de) patiënt gelegen barrières. Deze barrières kunnen van velerlei aard zijn. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de (on-)mogelijkheden voor terminale thuiszorg op het platteland vergeleken met stedelijke gebieden. Tevens wordt aandacht besteed aan de eventuele barrières die mensen met een bepaalde etnische of levensbeschouwelijke achtergrond ervaren in het gebruik van terminale thuiszorg. Vooraf kan worden opgemerkt dat onderzoek naar aspecten van maatschappelijke of culturele toegankelijkheid vrijwel ontbreekt. Deze paragraaf is daarom voornamelijk van beschouwende aard; we kunnen slechts aangeven welke factoren met betrekking tot de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid van belang zijn.

De literatuurstudie heeft nauwelijks informatie opgeleverd over verschillen in de toegankelijkheid van terminale thuiszorg op het platteland ten opzichte van stedelijke gebieden. De onderzoeksprojecten die in dit rapport worden aangehaald zijn voornamelijk uitgevoerd in verstedelijkt gebied. De vraag in hoeverre mensen woonachtig op het platteland gebruik kunnen maken van terminale thuiszorg kan in deze studie derhalve niet worden beantwoord. Verschillen tussen platteland en stad zouden zich met name kunnen voordoen in de zorgverleners die de verschillende zorgfuncties vervullen. Het gedeelte formele zorg, zoals professionele zorg en vrijwilligerszorg, ten opzichte van het gedeelte informele zorg (mantelzorg) zou mogelijk kleiner kunnen zijn. Hierover kan slechts worden gespeculeerd. Een aanwijzing voor een verschil in de betrokken zorgverleners noemen Brinkers e.a. (1993). Zij vermelden dat het Rode Kruis in kleinere plaatsen terminale vrijwilligerszorg verleent. In de toekomst wil het Rode Kruis zich duidelijker gaan profileren als een organisatie waar men voor terminale thuiszorg terecht kan. Hiertoe wil men gaan overleggen met professionele zorgverleners, zodat duidelijk wordt wie welke zorg kan bieden.

Onderzoek waarin aandacht is besteed aan de toegankelijkheid van terminale zorgverlening voor etnische of levensbeschouwelijke groeperingen is evenmin voorhanden. Veel organisaties in Nederland die terminale (thuis-)zorg verlenen hebben een christelijke (protestantse dan wel katholieke) achtergrond. In de meeste gevallen is de zorg die deze organisaties verlenen voor iedereen toegankelijk. Voor patiënten met een andere levensbeschouwing sluit de geboden zorg mogelijk niet altijd aan bij hun behoeften, bijvoorbeeld op het gebied van geestelijke verzorging. Sahadeo (1991) heeft in het kader van de opleiding tot A-verpleegkundige een scriptie geschreven over stervensbegeleiding van islamitische patiënten in het ziekenhuis. In deze scriptie wordt aan de hand van enige literatuur een aantal problemen geschetst van de (verpleegkundige) zorg aan terminale islamitische patiënten; empirische gegevens ontbreken. Als mogelijke problemen worden genoemd: taalproblemen, onvoldoende kennis bij de verpleging van de godsdienstvoorschriften, het weigeren van onrein voedsel, de hoeveelheid bezoek (ziekenbezoek is een goede daad in religieus opzicht en een

sociale verplichting) en de strikt geldende bezoekenregels, bepaalde verpleeg-technische handelingen, zoals rectaal toucheren en temperaturen, het afnemen van bloed en het ontbreken van een imam in het ziekenhuis. Specifiek met betrekking tot het sterven, het wassen en afleggen gelden gebruiken, die bij Nederlandse verpleegkundigen vaak niet bekend zijn. Een deel van deze problematiek zal waarschijnlijk in de terminale thuiszorg eveneens voorkomen. De inbreng van de naaste omgeving is in de thuissituatie echter groter; terminale thuiszorg biedt daarom wellicht meer mogelijkheden tot afstemming op de specifieke behoeften van leden van etnische of levensbeschouwelijke groeperingen. Het feit dat hier een scriptie wordt aangehaald die door een verpleegkundige-in-opleiding geschreven werd en bovendien betrekking heeft op de intramurale zorg, illustreert het ontbreken van onderzoek op het gebied van de culturele toegankelijkheid van de terminale thuiszorg.

4.3 Capaciteit

Capaciteit heeft ondermeer betrekking op de omvang en spreiding van de totale groep zorgverleners betrokken bij de terminale thuiszorg in Nederland. In dit verband wordt gesproken van de feitelijke beschikbaarheid. Bij de terminale thuiszorg zijn echter niet alleen zorgverleners betrokken, maar gaat het naast menskracht ook om de beschikbaarheid van voorzieningen en hulpmiddelen of apparatuur. Bij een tekort aan menskracht of middelen ontstaan wachttijden tussen het moment van de hulpaanvraag en de hulpinzet. We spreken hier van wachttijsten. Naast de feitelijke beschikbaarheid van terminale thuiszorg, komt in deze paragraaf ook de bereikbaarheid ervan aan de orde. In dit verband kan gedacht worden aan de organisatie van de nacht- en weekendbereikbaarheid.

Beschikbaarheid

Het aantal zorgverleners (fte's) dat werkzaam is in de terminale thuiszorg kan niet worden vastgesteld. Exacte gegevens hierover zijn niet beschikbaar, omdat de terminale thuiszorg zich uitstrekt over meerdere sectoren en de zorgverleners binnen die sectoren niet uitsluitend zorg verlenen aan terminale patiënten. Met andere woorden, de populatie zorgverleners werkzaam in de terminale thuiszorg kan niet nauwkeurig worden omschreven.

Een indicatie voor de beschikbaarheid van terminale zorg geleverd door de reguliere thuiszorgorganisaties vormen de cijfers uit het Jaarboek Thuiszorg over het aantal instellingen dat intensieve thuiszorg heeft geleverd. In 1994 bestonden er 135 erkende thuiszorginstellingen, waarvan 103 hebben deelgenomen aan de Jaarenquête Thuiszorg die in 1995 in opdracht van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) werd gehouden. Van de 103 instellingen die hebben deelgenomen aan de enquête verleenden er 91 intensieve thuiszorg krachtens de subsidieregeling van de Ziekenfondsraad (Baars & Spaan, z.j.). Hierbij moeten twee kanttekeningen worden geplaatst. De eerste is dat intensieve thuiszorg niet uitsluitend bedoeld is voor terminale patiënten. De tweede kanttekening betreft het feit dat niet alle terminale patiënten intensieve thuiszorg nodig hebben; voor sommige terminale patiënten is de reguliere thuiszorg voldoende. Als aanvulling op de zorg geleverd door de reguliere thuiszorginstellingen zijn enige gegevens bekend over de beschikbare zorg van particuliere bureaus. Caris-Verhallen e.a. (1997) konden in hun onderzoek naar de aard en omvang van de particuliere thuiszorg in Nederland 164 particuliere organisaties traceren. Van de 130 bureaus waarover gegevens werden verstrekt, rekenden 99 bureaus (76%) terminale

patiënten tot hun doelgroep; 26 hiervan vervullen uitsluitend een bemiddelende functie tussen zorgverleners en zorgvragers, 73 verlenen daadwerkelijk thuiszorg. Tenslotte kan iets worden gezegd over de beschikbaarheid van vrijwilligers voor de terminale thuiszorg. Op dit moment hebben 130 vrijwilligersorganisaties (met circa 3500 vrijwilligers) zich aangesloten bij het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (NPTN, 1996/97). Het is niet bekend of alle vrijwilligersorganisaties zich inmiddels hebben aangesloten bij het Landelijk Steunpunt. Bovendien zijn niet alle vrijwilligers werkzaam in de thuissituatie; een aantal vrijwilligers wordt ingeschakeld bij de zorg voor terminale patiënten opgenomen in een hospice of verpleeghuis. Volgens een schatting van het Ministerie van VWS waren in 1996 ongeveer 120 organisaties met ruim 2500 vrijwilligers werkzaam in de terminale thuiszorg (Ministerie van VWS, 1996). Een vergelijking van deze cijfers, die dus niet helemaal zuiver is, duidt op een aanzienlijke groei van het aantal vrijwilligers beschikbaar voor terminale thuiszorg.

Uit de literatuur komen signalen naar voren dat de beschikbaarheid van terminale thuiszorg ten opzichte van de behoefte tekort schiet. Miltenburg e.a. concludeerden in 1990 op basis van de evaluatie van de Experimenten Thuisverpleging, dat voor een landelijke implementatie van intensieve thuiszorg een aanzienlijke capaciteitsuitbreiding nodig zou zijn. Uit enkele studies naar terminale zorg aan kankerpatiënten, uit 1990 en 1991, blijkt dat met name het kruiswerk te kampen had met een tekort aan menskracht ten behoeve van de terminale thuiszorg (Kiezebrink e.a., 1990; Melief, 1991). Op dit moment kampen de thuiszorginstellingen met aanzienlijke capaciteitsproblemen als gevolg van kostenbeheersing. Daar de groei van de vraag naar thuiszorg geen gelijke tred houdt met het aanbod, nemen de wachtlijsten voor thuiszorg toe. De problemen doen zich volgens de LVT met name voor in de gezinsverzorging. Dit beeld wordt bevestigd door het onderzoek van Brinkers e.a. (1993), waaruit blijkt dat in zes grote steden wachtlijsten voor de gezinsverzorging bestaan, maar niet voor het kruiswerk. Uit een door de LVT in 1996 uitgevoerd onderzoek naar het bestaan van wachtlijsten in de gezinsverzorging blijkt dat in totaal 10.600 mensen op een wachtlijst staan. Deze mensen zijn geïndiceerd voor bijna 39.000 uur per week. De gemiddelde wachttijd bedraagt zeven weken, variërend van een tot 52 weken. Wachtlijsten werden gemeld in 45 van de 88 responderende instellingen (Van 't Hoff, 1996). Het is duidelijk dat wachttijden van zeven weken voor terminale patiënten onoverkomelijk zijn. Bij de plaatsing op de wachtlijst voor gezinsverzorging worden door vrijwel alle instellingen dan ook urgentiecriteria gehanteerd, zoals het spoedeisende karakter van de hulpvraag, de mate en ernst van de uitval en het ontbreken van eigen mogelijkheden, zoals mantelzorg (Groenewegen e.a., 1993). De wachtlijsten voor gezinszorg zijn echter dermate groot, dat niet verwacht kan worden dat terminale patiënten direct en volledig naar behoefte geholpen kunnen worden. Mogelijk doen deze patiënten hierdoor vaker een beroep op particuliere thuiszorgorganisaties. Caris-Verhallen e.a. (1997) rapporteren dat particuliere bureaus nauwelijks wachtlijsten kennen. Het overgrote deel van deze bureaus kan binnen 24 uur na aanvraag de benodigde thuiszorg leveren.

Het tekort aan verplegend en verzorgend personeel dat bij de reguliere thuiszorgorganisaties bestaat is niet overal in Nederland even groot. Het wordt niet alleen veroorzaakt door het beperkte budget van thuiszorginstellingen, maar ook door de situatie op de arbeidsmarkt. In het Experiment Thuisverpleging dat in Amsterdam werd uitgevoerd bleek het bijvoorbeeld moeilijk om voldoende personeel voor de gezinsverzorging aan te trekken. Ook de particuliere thuiszorgorganisatie NTN noemt de krapte op de arbeidsmarkt van verplegend en verzorgend personeel een knelpunt. Uit de Experimenten Thuisverpleging komt tevens naar voren dat de beschikbare capaciteit van

hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld hoog-laagbedden of anti-decubitusmatrassen, in twee van de drie proefregio's op bepaalde momenten onvoldoende was (Miltenburg e.a., 1990).

Uitbreiding van de capaciteit in termen van menskracht en middelen zal de komende jaren nodig zijn om terminale thuiszorg voor meer mensen mogelijk te maken. Gezien de huidige capaciteitsproblemen lijkt deze uitbreiding vooralsnog niet door de reguliere thuiszorg te kunnen worden gerealiseerd. Voor het vergroten van de capaciteit van de terminale thuiszorg worden in de literatuur vooral alternatieve oplossingen aangedragen.

Eén van die mogelijkheden is dat de wachtlijsten bij de reguliere thuiszorgorganisaties zullen worden ingekort door de groei van particuliere bureaus op de thuiszorgmarkt (Delnoij e.a., 1996). Het persoonsgebonden budget maakt het patiënten mogelijk om de benodigde zorg bij particuliere thuiszorgorganisaties in te kopen, zoals reeds uit experimenten met het persoonsgebonden budget naar voren kwam (Miltenburg e.a., 1993). Daarnaast vergoeden ook de particuliere ziektekostenverzekeraars soms zorg geleverd door particuliere thuiszorgorganisaties. De reguliere thuiszorgorganisaties besteden de zorg die zij bij het ziekenfonds kunnen declareren soms ook uit aan particuliere bureaus. Dit zou winstgevend kunnen zijn voor deze reguliere thuiszorgorganisaties, omdat de particuliere bureaus vaak met lagere tarieven werken dan die bij het ziekenfonds kunnen worden gedeclareerd (Brinkers e.a., 1993).

Capaciteitsuitbreiding kan deels worden gerealiseerd door een verdere uitbreiding van de mogelijkheden voor inschakeling van vrijwilligers (Van den Akker, 1992). In de Experimenten Thuisverpleging werd slechts beperkt zorg geleverd door vrijwilligers, omdat in de proefregio's destijds nauwelijks vrijwilligersorganisaties bestonden die zich richten op intensieve thuisverzorging. Uit deze experimenten kwam naar voren dat vrijwilligers wel een belangrijke rol zouden kunnen spelen in de intensieve thuiszorg (Miltenburg e.a., 1990). Uit een verkennend onderzoek van Brinkers e.a. (1993) naar de organisatie en het functioneren van terminale thuiszorg in zes steden (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag, Haarlem, Breda en Eindhoven) komt naar voren dat de vrijwilligers een redelijk tot groot aandeel hebben in de terminale thuiszorg in deze steden. In alle zes steden werd gewerkt met vrijwilligers, maar in Amsterdam en Rotterdam was vrijwilligerszorg nog niet voor de gehele stad beschikbaar. Van den Akker (1992) stelt als voorwaarde voor uitbreiding van het aantal vrijwilligers in de terminale thuiszorg dat er betere onkostenregelingen en meer mogelijkheden voor opleiding en training voor de vrijwilligers moeten komen. Inmiddels zijn in Nederland meer dan 100 vrijwilligersorganisaties op dit gebied actief, zoals eerder werd vermeld. In hoeverre hun aantal en de beschikbare capaciteit nog verder kan groeien zal deels afhangen van de ondersteuning van deze organisaties in financieel en inhoudelijk opzicht, zoals Van den Akker in 1992 reeds stelde. Het is bekend dat de vrijwilligersorganisaties elk jaar veel moeite moeten doen om hun financiering rond te krijgen.

Buddyhulp is een speciale vorm van vrijwilligerszorg die voor AIDS-patiënten werd opgezet. Het gaat hier om een zeer intensieve vorm van vrijwilligerszorg, waarbij de patiënt tot het einde toe wordt bijgestaan door een 'vast maatje'. Brinkers e.a. (1993) stellen dat buddyhulp ook een oplossing zou kunnen zijn voor andere terminale patiënten. In 1993 heeft een aantal buddy-projecten te kennen gegeven de doelgroep te willen uitbreiden naar andere, bijvoorbeeld oncologische, terminale patiënten.

Een optie die door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid in 1991 werd genoemd is het uitbreiden van de mogelijkheden van de mantelzorg (NRV, 1991). Mantelzorgers zouden 'verzorgingsverlof' kunnen opnemen. Verzorgingsverlof houdt in dat mensen in

de gelegenheid worden gesteld enige tijd vrij te nemen van hun werk om de zorg voor een familielid of een relatie in de terminale fase op zich te nemen. In een aantal gevallen kan een beroep worden gedaan op regelingen voor bijzonder verlof zoals geformuleerd in collectieve arbeidsovereenkomsten. De werknemer kan bijvoorbeeld gedurende enige weken betaald of gedurende langere tijd onbetaald verlof krijgen. Hiervoor is toestemming van de werkgever nodig. Op deze wijze geregeld is verzorgingsverlof overigens alleen voorbehouden aan mensen die werkzaam zijn in loondienst (Brombacher & Kleingeld-Van Noorloos, 1992). Mensen uit de naaste omgeving die zorg verlenen aan terminale patiënten kunnen een financiële vergoeding krijgen, indien aan de patiënt een persoonsgebonden budget is toegewezen.

Evenals van uitbreiding van het vrijwilligerswerk of van buddyhulp kan ook van verzorgingsverlof niet een aanzienlijke vermindering van de capaciteitsproblemen in de terminale thuiszorg worden verwacht. Allereerst kunnen mantelzorgers en vrijwilligers slechts een beperkt aantal zorgfuncties vervullen; zij kunnen bijvoorbeeld niet worden ingeschakeld voor verpleging. Daarnaast is niet te overzien in hoeverre de mantelzorg daadwerkelijk nog verder kan worden uitgebreid. Ook de mantelzorg kampt met capaciteitsproblemen, bijvoorbeeld omdat het aantal kinderen is teruggelopen en kinderen bovendien niet altijd dichtbij wonen. In zulk een geval zijn de mantelzorgers dus al maximaal betrokken bij de zorg voor de terminale patiënt. Tenslotte kan uitbreiding van de mantelzorg alleen een oplossing bieden voor die patiënten die in hun naaste omgeving beschikken over mensen die de zorg op zich willen nemen.

Capaciteitsproblemen kunnen, behalve door het inzetten van menskracht, ten dele ook worden verminderd door het inzetten van medische technologie. Volgens experts staat de medische technologie ten dienste van de thuiszorg nog in de kinderschoenen. Een verdere ontwikkeling van bruikbare hulpmiddelen voor de terminale thuiszorg zou de doelmatigheid kunnen vergroten. Tegelijkertijd komt terminale thuiszorg hierdoor ook voor patiënten beschikbaar die nu nog niet adequaat kunnen worden verzorgd in de thuissituatie (Van den Akker, 1992).

Bereikbaarheid

Terminale patiënten hebben niet alleen overdag behoefte aan zorg; vaak is ook 's nachts en in de weekends formele zorg nodig. Huisartsen zijn voor de medische zorg continu bereikbaar en beschikbaar. Hiervoor gelden regelingen: een huisarts moet dag en nacht telefonisch bereikbaar zijn; bij afwezigheid moet voor een waarnemend huisarts zijn gezorgd. Apothekers zijn buiten kantooruren bereikbaar en beschikbaar volgens de apothekersdiensten. Apothekers hebben niet alle medicatie- of hulpmiddelen in voorraad. Hierdoor kunnen problemen ontstaan, omdat het ontslag van patiënten uit de tweede lijn soms te laat wordt doorgegeven aan de apotheek (Brinkers e.a., 1993).

Ook voor verpleegkundige zorg of ADL-verzorging aan terminale patiënten is continue bereikbaarheid en beschikbaarheid in bepaalde situaties gewenst. Uit het onderzoek van Brinkers e.a. (1993) komt naar voren dat de thuiszorgorganisaties in Amsterdam, Rotterdam, Den Haag, Haarlem, Eindhoven en Breda 24 uur per dag bereikbaar zijn voor acute hulpvragen en zorgverlening. In deze steden wordt 's nachts, en soms ook overdag, gewerkt met een centraal aanmeldingspunt in de wijken of één voor de gehele stad. De steden beschikken niet over een apart meldpunt voor terminale zorg. De particuliere verpleegbureaus in deze steden zijn allen 24 uur per dag bereikbaar en beschikbaar. De vrijwilligersorganisaties in deze steden verlenen zowel overdag als 's nachts hulp. Er geldt vaak wel een maximum tijdsduur per dag per vrijwilliger (vier tot acht uur). Aanmelding vindt meestal plaats bij de vrijwilligersorganisatie zelf, soms via

het kruiswerk en in Haarlem via het Centraal Meldpunt Zorgverlening, waarbij ook de hulpaanvragen voor professionele thuiszorg worden gemeld. De vrijwilligersorganisaties in Amsterdam en Rotterdam zijn niet 24 uur per dag bereikbaar, die in de andere steden wel (Brinkers e.a., 1993). Bij deze bevindingen moeten twee kanttekeningen worden geplaatst. Allereerst is niet duidelijk in hoeverre deze resultaten de actuele situatie weergeven; de resultaten zijn afkomstig uit onderzoek dat vijf jaar geleden is uitgevoerd. In de tweede plaats hebben de bevindingen uitsluitend betrekking op de situatie in zes grote steden. Hiermee is dus niets gezegd over de bereikbaarheid van zorgverleners in andere delen van Nederland.

Uit het onderzoek van Caris-Verhallen e.a. (1997) komen enige gegevens naar voren over de bereikbaarheid van particuliere bureaus die thuiszorg verlenen. Ruim de helft van de particuliere thuiszorgbureaus is zeven dagen per week 24 uur per dag bemand. De meeste andere bureaus zijn tijdens kantooruren bemand en zijn buiten de kantooruren bereikbaar door middel van antwoordapparaten, antwoorddiensten en semafoon. Van de 130 bureaus waarover gegevens werden verstrekt kunnen er 119 gedurende 7 x 24 uur per week zorg leveren. Acht bureaus werken wel op onregelmatige tijden, maar niet gedurende 24 uur per dag. Bij drie bureaus wordt uitsluitend zorg tijdens kantooruren geleverd. Tevens hebben 119 bureaus een achterwachtfunctie gecreëerd, zodat de zorgverleners indien nodig om advies kunnen vragen.

Van een aantal zorgverlenende organisaties aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland zijn eveneens enkele gegevens bekend over de capaciteit (zowel beschikbaarheid als bereikbaarheid). In tabel 4.1 worden deze gegevens gepresenteerd. Deze tabel is overgenomen uit het Programma Ontwikkeling Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten (NPTN, 1996/1997). Het NPTN en hun programma komen verder in paragraaf 5.2 aan bod.

Tabel 4.1 Capaciteit van enkele zorgverlenende organisaties aangesloten bij het NPTN

Organisatie	Capaciteit	Soorten zorgverleners	Zorg aanbod				
			24-uurs zorg	24-uurs bereikbaarheid	dag en/of nacht opvang	consultatie	na-zorg
Hospices							
St. Christelijke Hospices Nederland	27 tot 54 bedden	(h)arts/verpl/verz geest/vrijw	+	+	+	+	+
St. Hospice Noord Nederland	4 bedden (gepland)	arts/verpl/vrijw	+	+	-	+	+
St. Johannes Hospitium	4 à 5 bedden	arts/verpl/z-verz/vrijw	+	+	+	-	+
St. Kuria	10 bedden	spec/arts/verpl/m-werk geest/vrijw	+	+	-	-	+
St. Leonardus Hospice*	4 bedden (gepland)	arts/verpl/vrijw	+	+	-	-	-

- vervolg -

Tabel 4.1 Capaciteit van enkele zorgverlenende organisaties aangesloten bij het NPTN - vervolg -

Organisatie	Capaciteit	Soorten zorgverleners	Zorg aanbod				
			24-uurs zorg	24-uurs bereikbaarheid	dag en/of nacht opvang	consultatie	na-zorg
St. Sint Lucas Gasthuis	St. Lucas Gasthuis is nog niet operationeel.		Er zijn geen verdere gegevens bekend.				
St. Rozenheuvel	10 bedden	spec/arts/verpl/p-werk vrijw/psych/paramed	+	+	+	+	+
St. de Schutshaven	(nog) geen eigen bedden, thuiszorg	arts/verplk	-	-	-	+	+
St. Sofia-Care	3 bedden	professionals/ verpleegkundigen	+	+	+	+	+
Verpleeghuizen							
Verpleeghuis Antonius IJsselmonde	8 bedden in 2 units	arts/verpl/verz/past-w/paramed/v-psych/m-werk/vrijw	+	+	+	+	+
Verpleeghuis St. Camillus*	14 bedden (gepland)	spec/arts/verpl/z-verz (gepland)	+	+	+	+	+
Nassau Odijckhof	geen specifieke cap. v. terminale zorg	v-arts/verpl/z-verz/ m-werk/paramed/vrijw	+	+	-	-	+
Protestantse Christelijke Zorggroep Rijnmond	gem. 3x3 bedden	v-arts/verpl/verz/psych m-werk/paramed/gespec- verpl	+	+	+	+	+
Ziekenhuizen							
Dr. Daniël den Hoed Kliniek	8 bedden	spec/gesp.verpl/psych soc.verpl/geest/paramed	+	+	+	+	+
Ziekenhuis St. Jansdal	nog onbekend (tot. 341 bed.)	vrijwel alle in het ziekenhuis beschikbare artsen	+	+	+	+	+
Van Weel Bethesda Ziekenhuis	nog onbekend (tot. 140 bed.)	verpl/spec/geest	+	+	+	-	-
Vrijwilligersorganisaties							
Stichting Schuilplaats	1 coörd. Vrijwilligers	vrijw	+	+	+	-	-
Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg	vertegenwoordigt 130 org. (samen ± 3500 vrijw.)	coördinatoren en vrijw	+	-	n.v.t.	+	+

Bron: NPTN, 1996/97

* Bij de informatie die bij deze organisatie is weergegeven gaat het om geplande gegevens. Het project is nog niet operationeel.

De tabel geeft informatie met betrekking tot:

- beschikbaarheid: uitgedrukt in de grootte die voor de specifieke organisatie het meest toepasselijk is;
- zorgverleners: soorten zorgverleners die door de organisatie in de zorgverlening ingezet worden;
- zorgaanbod: 24-uurs zorg, 24-uurs bereikbaarheid, dag- en of nachtopvang, consultatie, nazorg;
Met dag- en/of nachtopvang wordt bedoeld dat een zorginstelling een patiënt die thuis verzorgd wordt de mogelijkheid biedt gedurende de dag of nacht in de zorginstelling te verblijven, één of meerdere malen per week.

Met consultatie wordt bedoeld dat de organisatie consulten biedt ten behoeve van patiënten die thuis verzorgd worden, hun mantelzorgers of hulpverleners.

Met nazorg wordt bedoeld dat de organisatie hulp biedt aan de naasten van een overleden patiënt die door de organisatie verzorgd en/of begeleid is.

In de tabel gebruikte afkortingen:

Afkorting:		Betekenis:	
spec		specialist	
arts/h-arts/v-arts		arts/huisarts/verpleeghuisarts	
verpl		verpleegkundige	
verz/z-verz		verzorgende/ziekenverzorgende	
paramed		paramedicus	
psych		psycholoog	
vrijw		vrijwilliger	
pat-w/geest		pastoraal werk(ende)/geestelijk(e) (verzorgende)	
m-werk		maatschappelijk werk(ende)	

Uit tabel 4.1 komt naar voren dat het aantal bedden dat de verschillende organisaties beschikbaar hebben voor terminale zorgverlening gering is. Veel van deze organisaties richten zich eveneens op ondersteuning van de terminale zorg bij de patiënt thuis. Hiervoor zijn de soorten zorgverleners die de organisatie kan inzetten van groter belang. Bij de hospices zijn meestal een arts, verpleegkundige(n) en vrijwilligers werkzaam. Enkele hospices kunnen daarnaast een geestelijk verzorgende, maatschappelijk werkende of paramedicus inzetten. De verpleeg- en ziekenhuizen beschikken meestal over een breed scala aan professionele zorgverleners. In twee verpleeghuizen kunnen ook vrijwilligers voor de terminale zorgverlening worden ingezet. Vrijwel alle organisaties kunnen 24 uur per dag zorg verlenen en zijn altijd bereikbaar. Vrijwel alle verpleeg- en ziekenhuizen kunnen dag- en/of nachtopvang bieden. Dit geldt ook voor een aantal hospices. Het merendeel van de vermelde organisaties vervult een consultfunctie ten behoeve van de thuiszorg. Daarnaast verlenen de meeste organisaties nazorg aan de nabestaanden van patiënten.

4.4 Conclusie

Op dit moment is de financiering van de terminale thuiszorg weinig inzichtelijk. De subsidie intensieve thuiszorg -die tot voor kort een belangrijke bron van financiering van terminale thuiszorg was- is opgeheven. Per 1 januari 1997 moet de kortdurende ziekenhuisvervangende thuiszorg die voorheen onder de AWBZ viel worden vergoed door de ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars. Omdat niet alle terminale thuiszorg binnen deze nieuwe regeling past, dreigen met name voor particulier verzekerden problemen. Ongeacht de financieringswijze resteren voor de terminale patiënt die thuis wil sterven extra kosten (eigen bijdragen, verband- en geneesmiddelen, maaltijden etc. voor mantelzorgers) die patiënten in zieken- of verpleeghuizen niet hebben. Niet alleen de formele toegankelijkheid, maar ook de feitelijke beschikbaarheid van terminale thuiszorg staat onder druk vanwege de capaciteitsproblemen in de thuiszorg. Hoewel deze problemen mogelijk deels kunnen worden verkleind door het

inschakelen van particuliere bureaus, vrijwilligers en thuiszorgtechnologie, lijken dergelijke alternatieven geen afdoende oplossingen te kunnen bieden. Opvallend is het gebrek aan aandacht voor de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid van de terminale thuiszorg in de beschikbare rapportages.

5 STRUCTURELE KWALITEITSASPECTEN VAN TERMINALE ZORG

Om de kwaliteit van terminale zorg op structureel niveau te beschrijven, dient allereerst aandacht te worden besteed aan de structurele veranderingen die de afgelopen jaren binnen de thuiszorg hebben plaatsgevonden. Hoewel niet specifiek voor de terminale thuiszorg, zijn deze veranderingen ook van invloed op de kwaliteit van de zorg verleend aan terminale patiënten. Het voert te ver om in dit rapport uitgebreid in te gaan op de veranderingen binnen de thuiszorg als geheel. Wel worden in paragraaf 5.1 enkele ontwikkelingen genoemd, die van substantiële betekenis zijn voor de kwaliteit van de zorg verleend aan terminale patiënten.

Eveneens van een andere orde zijn de initiatieven ter bevordering of waarborging van de kwaliteit van terminale zorg in het algemeen. In paragraaf 5.2 worden enkele nieuwe vormen van terminale zorg beschreven. Het gaat hier niet uitsluitend om thuiszorg; deze nieuwe vormen van terminale zorg kunnen wel worden beschouwd ten dienste aan of als aanvulling op de terminale thuiszorg. Daarnaast wordt in paragraaf 5.3 aandacht besteed aan de regeling en toetsing van euthanasieprocedures. Het is duidelijk dat deze regelingen ook de zorgverleners in de terminale thuiszorg, met name de huisartsen, betreffen.

In het vervolg van dit hoofdstuk zal specifiek worden ingegaan op structurele kwaliteitsaspecten van terminale thuiszorg, zoals de technologische ontwikkelingen ten behoeve van de terminale thuiszorg (5.4), de afstemming tussen zorgaanbieders (5.5), de deskundigheid van zorgverleners (5.6) en de samenwerking tussen zorgverleners (5.7). In deze paragrafen worden de belangrijkste knelpunten aangegeven en worden tevens initiatieven genoemd waardoor men de knelpunten tracht te verminderen. In paragraaf 5.8 worden nog enkele andere initiatieven genoemd die bedoeld zijn om de kwaliteit van de structuur van terminale thuiszorg te verbeteren.

5.1 Structurele veranderingen in de thuiszorg

Een ontwikkeling die in hoofdstuk 3 reeds werd vermeld, is de groei van het aantal particuliere bureaus op de thuiszorgmarkt. Juist omdat de terminale thuiszorg niet altijd vanuit de reguliere thuiszorg kan worden gerealiseerd, bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van menskracht en financiële middelen voor 24-uurs beschikbaarheid van zorg, zijn particuliere bureaus voor de terminale thuiszorg van belang. Volgens de reguliere thuiszorgorganisaties zouden de particuliere bureaus kwalitatief minder goede zorg bieden. Uit een recent onderzoek van Caris-Verhallen e.a. (1997) waarin gegevens over 130 particuliere bureaus werden verstrekt, komt naar voren dat meer dan 90 procent van de bureaus werkt met individuele zorgplannen en tussentijds een evaluatie uitvoert om na te gaan of het opgestelde zorgplan nog voldoet aan de behoeften van de patiënt. Hierbij wordt vrijwel altijd de patiënt zelf betrokken en meestal ook mantelzorgers en andere zorgverleners. Het overgrote deel van de bureaus evalueert de verleende zorg bovendien na afloop; in tweederde van de gevallen worden hier familieleden en andere zorgverleners bij betrokken. De meerderheid van de bureaus hanteert vaste procedures voor de indicatiestelling, de tussentijdse evaluatie en de afsluiting van de zorg. Uit het onderzoek van Caris-Verhallen e.a. (1997) blijkt voorts dat particuliere thuiszorgbureaus wel enige aandacht besteden aan de kwaliteit van zorg. Ruim 80 procent van de bureaus geeft aan te werken aan deskundigheidsbevor-

dering van de zorgverleners door bijscholingsactiviteiten te organiseren of zorgverleners te stimuleren om deel te nemen aan bijscholingsactiviteiten. In hoeverre deze bijscholing verplicht dan wel vrijblijvend van karakter is, is niet duidelijk. Tweederde van de bureaus heeft de eigen zorgvisie op schrift gezet. Daar tegenover staat dat slechts veertig procent een beleid voor kwaliteitsbewaking en -verbetering schriftelijk heeft vastgelegd. De helft van de bureaus beschikt bovendien niet over een kwaliteitsplan waarin de concrete activiteiten die worden ondernomen ter realisering van de kwaliteitsdoelstellingen worden beschreven. Bij eveneens de helft van de particuliere bureaus ontbreken een klachtenreglement en een privacy-reglement. Volgens de geïnterviewden wordt in bijna 60 procent van de bureaus gewerkt met protocollen of standaarden, met name op het gebied van specifieke behandelvormen, hygiëne en de uitvoering van verpleegtechnische handelingen. Caris-Verhallen e.a. (1997) concluderen dat slechts de helft van de particuliere thuiszorgbureaus in hun onderzoek op dit moment voldoet aan de wettelijke kwaliteitseisen.

De particuliere bureaus beschikken niet over een koepelorganisatie waarbinnen informatie over het functioneren van de aangesloten organisaties kan worden verzameld en die als aanspreekpunt kan dienen voor andere partijen. Volgens het Netwerk Thuiszorg Nederland (NTN) is dit ook voor de particuliere bureaus zelf nadelig, omdat zij hierdoor geen serieuze gesprekspartner vormen voor de andere partijen betrokken bij de thuiszorg (Delnoij e.a., 1996). In 1996 werd met dit doel de Branche-organisatie Thuiszorg Nederland (BTN) opgericht. Op dit moment zijn vier organisaties (met 23 bureaus) lid van BTN. De stichting SAM SAM in de Thuiszorg werd eveneens in 1996 opgericht en richt zich met name op zelfstandig werkende zorgverleners (Caris-Verhallen e.a., 1997). Particuliere thuiszorgorganisaties kunnen zich tegenwoordig eveneens aansluiten bij de LVT. Sinds 1 januari 1996 is de LVT overgegaan van een gesloten vereniging tot een open branche-organisatie voor de thuiszorg. De LVT stelt lidmaatschapseisen aan de aangesloten organisaties met betrekking tot de productbeschrijving, informatie aan cliënten, bereikbaarheid, het werken met zorgplannen, deskundigheid, hygiëne/veiligheid/milieu, klachtenbehandeling, privacy, kwaliteitssysteem en verslaglegging, en betrokkenheid van cliënten. Uit het oogpunt van 'oneerlijke concurrentie door particuliere bureaus' zijn daaraan toegevoegd: onverkorte toepassing van de CAO Thuiszorg, praktisering van een maatschappelijk ondernemerschap, en het aanbieden van een minimumpakket aan zorgproducten. Bij organisaties die zich bij de LVT willen aansluiten wordt getoetst of zij aan de lidmaatschapseisen voldoen. Hieraan zijn kosten verbonden (indicatie: ca. fl. 15.000,-). Organisaties die voldoen aan de eisen en dus lid kunnen worden, zijn hierdoor voorzien van een 'kwaliteitskeurmerk' (LVT, 1996).

5.2 Nieuwe vormen van terminale zorg

De laatste jaren wordt veel geëxperimenteerd met nieuwe vormen van terminale zorg. Het gaat daarbij niet alleen om thuiszorg, maar ook om initiatieven vanuit het veld voor patiënten die niet thuis kunnen sterven. In deze paragraaf wordt een aantal projecten beschreven.

Terminale zorg behoort tot de zorgproducten van verpleeghuizen. Het klimaat in verpleeghuizen wordt echter door terminale patiënten en naasten soms als negatief ervaren voor een goede kwaliteit van leven. De patiënten en hun naasten missen een huiselijke sfeer, hebben te weinig privacy en worden onderworpen aan de strikte regels van de instelling. Veel mensen geven dan ook de voorkeur aan thuis sterven. Thuis

sterven is echter niet voor iedereen mogelijk. Wanneer de zorgvraag te complex is of er onvoldoende mantelzorg aanwezig is, is een terminale patiënt toch aangewezen op het verblijf in een instelling.

Het verpleeghuis Anthonius IJsselmonde te Rotterdam heeft ten behoeve van deze patiënten een speciale unit opgezet. In deze unit wordt 'totale zorg' verleend volgens het hospice-concept. Er wordt veel aandacht besteed aan de specifieke behoeften van terminale patiënten en aan de fysieke omgeving binnen de unit. Deze unit is door het Nationaal Ziekenhuisinstituut in opdracht van het toenmalige Ministerie van WVC geëvalueerd (Reker & Meerveld, 1995a). De evaluatie heeft plaatsgevonden aan de hand van een vooraf opgesteld kwaliteitsprotocol. In dit protocol wordt de gewenste zorg beschreven in termen van doelstellingen en benodigde maatregelen en middelen om deze doelstellingen te bereiken. Belangrijke aspecten van de gewenste zorg zijn: flexibiliteit, continue observatie en zorg, huiselijkheid, begeleiding en nazorg aan naasten, afstemming en samenwerking tussen zorgverleners, inbedding in de regio, deskundigheid en attitude van zorgverleners, goede personeelsbezetting en zorg en opvang voor de zorgverleners. Uit het evaluatie-onderzoek komt naar voren dat de unit in een behoefte voorziet. De unit heeft vooral een lokale functie; terminale patiënten uit de regio maken nog maar weinig gebruik van deze voorziening. De werkelijke opname-duur is kort; de helft van de patiënten overlijdt binnen negen dagen. Patiënten en naasten bleken tevreden over de zorg die binnen de unit verleend wordt. Ook de zorgverleners zelf oordeelden positief, hoewel een kloof aanwezig bleef tussen de gewenste en de gerealiseerde zorg. Het protocol lijkt op bepaalde punten te ambitieus en idealistisch. Daarnaast ontbreekt een visie op euthanasie, hetgeen onduidelijkheid kan scheppen bij patiënten. Behalve het bijstellen van de verwachtingen over de gewenste zorg, heeft het evaluatie-onderzoek ook informatie opgeleverd over de aspecten van de zorg binnen de unit die nog verdere verbetering behoeven. Een van de voordelen van de unit ten opzichte van de normale verpleeghuissituatie is dat terminale patiënten snel op de unit kunnen worden opgenomen. Uit overleg met zorgverleners in andere verpleeghuizen kwam naar voren dat het protocol in grote lijnen ook de gewenste kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen zonder een aparte afdeling weergaf. Het protocol is daarom voor de normale verpleeghuissituatie aangepast en vervolgens door de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg onder andere instellingen verspreid (Reker en Meerveld, 1995b). In navolging van het verpleeghuis Anthonius IJsselmonde is men ook in andere verpleeghuizen gestart met speciale units voor terminale patiënten. Specifiek voor AIDS-patiënten heeft het Amsterdamse verpleeghuis Flevohuis in 1991 een aparte afdeling opgezet. De afdeling op de begane grond heeft een eigen ingang, een aparte huiskamer en 10 bedden voor 24-uurszorg, naast dagbehandeling. De meeste patiënten hebben een eigen kamer die zij naar eigen wens kunnen inrichten. De AIDS-afdeling van het Flevohuis is niet uitsluitend bedoeld voor terminale zorg. Terminale zorg wordt wel verleend; 80 procent van de opgenomen AIDS-patiënten overlijdt op de afdeling (Gaal e.a., 1996).

Als alternatief voor het verpleeghuis wordt voor die terminale patiënten die (tijdelijk) niet thuis kunnen verblijven of reeds woonachtig zijn in een verzorgingshuis gedacht aan het creëren van speciale voorzieningen voor terminale patiënten in verzorgingshuizen. De overheid verwacht dat met de overheveling van de verzorgingshuizen naar de AWBZ de functie van kortdurende terminale zorg ook door deze verzorgingshuizen kan worden ingevuld. De verzorgingshuizen beschikken hiertoe steeds vaker over een wijkziekenboeg. Gedacht wordt aan het uitbouwen van deze functie door meer verblijfs-mogelijkheden te creëren voor terminale patiënten (Dingemans e.a., 1994). Verzorgingshuizen zijn meestal meer geschikt dan verpleeghuizen om privacy en een

huiselijke sfeer te bieden. Een aantal verzorgingshuizen heeft zich aangesloten bij de Stichting Christelijke Hospices Nederland en heeft inmiddels hospices opgezet voor terminale patiënten die van buiten het verzorgingshuis komen (Blanken, 1996). In opdracht van het Ministerie van VWS heeft het NZi de mogelijkheden voor terminale zorg in 'gewone' verzorgingshuizen geïnventariseerd (Meerveld & Koning, 1996). Aan het onderzoek namen zeven verzorgingshuizen verspreid over Nederland deel. De dataverzameling bestond uit mondelinge interviews met directie, hoofden zorg, verzorgenden, familieleden/nabestaanden en externe zorgverleners, schriftelijk bronmateriaal en een rondleiding door elk verzorgingshuis. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de verzorgingshuizen voornamelijk terminale zorg aan de eigen bewoners verlenen; de mogelijkheid om bewoners uit de wijk op te nemen wordt nauwelijks benut. De verzorgingshuizen beschikken niet over een speciale unit. Terminale zorg wordt op de eigen kamer verleend. Een nadeel is dat de kamers nog vaak klein zijn en min of meer 'verbouwd' moeten worden voor de verpleging en verzorging. In het algemeen heerst er in de verzorgingshuizen een huiselijke sfeer en is er veel mogelijk in het geval een bewoner in de terminale fase verkeert, bijvoorbeeld logeren door familieleden en maaltijden voor familieleden. In de meeste onderzochte verzorgingshuizen is in de zorgvisie geen expliciete aandacht voor terminale zorg. Men werkt in het algemeen wel met individuele zorgplannen en rapportages in zorgdossiers, maar er wordt vrijwel niet met protocollen gewerkt. De zorgverleners geven aan wel behoefte te hebben aan schriftelijk vastgelegde procedures en protocollen. Volgens een zorgverlener bestaan nu soms grote verschillen in de terminale zorg afhankelijk van de verzorgenden en niet -zoals het zou moeten- afhankelijk van de patiënt. Het personeel in verzorgingshuizen heeft geen specifieke scholing op het gebied van terminale zorg gehad. Men beschikt vooral over ervaringsdeskundigheid. De meeste verzorgingshuizen hebben bepaalde samenwerkingsafspraken, bijvoorbeeld een medisch adviseursschap, substitutieprojecten, afspraken met huisartsen, afspraken met andere instellingen over de inzet van extra verpleegkundige hulp en hulpmiddelen. Deze samenwerkingsafspraken zijn niet specifiek bedoeld voor de terminale zorg. Met vrijwilligers werd nauwelijks samengewerkt. In één van de verzorgingshuizen is men bezig om de wensen van de bewoners rondom het sterven in een vroeg stadium (bij opname) schriftelijk vast te leggen in een wilsbeschikking. De terminale zorg wordt voornamelijk uit het reguliere budget gefinancierd (WBO- en substitutiegelden). Financiering van terminale zorg aan wijkbewoners vanuit het budget voor Flankerend Ouderenbeleid wordt wel genoemd, maar vindt in de praktijk nauwelijks plaats. Ook wat de personele inzet betreft, wordt meestal met de normale bezetting gewerkt. Incidenteel wordt extra verpleegkundige hulp, bijvoorbeeld wijkverpleging, ingezet vanwege het ontbreken van de benodigde deskundigheid bij verzorgenden ten aanzien van verpleegkundig-technische handelingen. Terminale zorg in verzorgingshuizen heeft dus nog vooral het karakter van 'een schepje er bovenop doen'.

Behalve deze vormen van intramurale terminale zorg, zijn er diverse projecten gestart die een bijdrage kunnen leveren aan de ondersteuning van de terminale thuiszorg. Een van deze innovaties betreft de ontwikkeling van 'oncologische poliklinieken nieuwe stijl'. De oncologische polikliniek nieuwe stijl is gebaseerd op het rapport van de Gezondheidsraad 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' (Gezondheidsraad, 1991). In dit rapport wordt voorgesteld om poliklinieken die functioneren als een centraal coördinatie- en aanspreekpunt voor de kankerpatiënt, diens naaste omgeving en zorgaanbieders op te zetten. Taken van deze poliklinieken zijn: het afstemmen en coördineren van de totale zorg, het bieden van ondersteuning vanuit de tweede lijn, en het vervullen van een achterwachtfunctie. De Integrale Kankercentra hebben een taak bij het

ontwikkelen en stimuleren van deze poliklinieken (Van den Akker, 1992). Ter versterking van de terminale thuiszorg is in 1995 het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Deze vereniging heeft als doelstelling de ontwikkeling van een samenhangend stelsel van zorgvoorzieningen voor terminale patiënten met een hoogwaardig kwalitatief niveau en een voldoende kwantitatief niveau. Het netwerk wil deze doelstelling nastreven door: het leveren van een actieve bijdrage aan de ontwikkeling van de terminale zorg in Nederland, het verbeteren van de financiering voor palliatieve zorg, het behartigen van de belangen van zorgaanbieders op het gebied van terminale zorg, deskundigheidsbevordering door middel van onderwijs, conferenties en dergelijke, het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs, voorlichting aan doelgroepen, en onderlinge uitwisseling van informatie en ervaringen ter verbetering van de kwaliteit van de geleverde zorg. Hiertoe zijn vier commissies ingesteld, te weten de Commissies Zorg, Netwerk, Financiën, en Onderwijs en Onderzoek die zorg dragen voor de ontwikkeling en uitvoering van activiteiten/projecten (Delta T Consult, 1995; Van Brenk & Hazelzet, 1997). Momenteel zijn 21 organisaties verenigd in het NPTN: hospices, verpleeghuizen, ziekenhuizen (waaronder de Daniël den Hoed kliniek te Rotterdam), enkele vrijwilligersorganisaties (waaronder Vrijwilligers Terminale Zorg te Bunnik), de Stichting Elckerlijck, het Integraal Kankercentrum Oost en de Stichting Prinses Margrietschool (opleidingen in de gezondheidszorg) te Rotterdam. In het Programma Ontwikkeling Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten, versie maart 1997 zijn de projecten voor de komende jaren beschreven. Eén van de geplande projecten is het inventariseren van de beschikbare voorzieningen voor terminale zorg onder zorgaanbieders. In de inventarisatie moet aandacht worden besteed aan: capaciteit, zorgvisie en ethiek, zorgfuncties en zorgvoorzieningen, inbedding in regionaal netwerk, organisatie van de zorg (disciplines/formatie) en protocollen/standaarden. De financiering van het programma is echter een probleem. Het NPTN stelt dat het ontwikkelingsgeld dat door het Ministerie van VWS beschikbaar is gesteld (fl. 250.000,- per jaar voor drie jaar) volstrekt ontoereikend is; de lopende projecten van de verschillende leden van het NPTN zouden al een veelvoud van dit bedrag kosten. Voor de geplande projecten is in beperkte mate financiering mogelijk uit particuliere middelen, bijdragen van verzekeraars, eigen bijdragen van de leden (fl. 1500,- per lid per jaar), etc. Het NPTN gaat bij de presentatie van haar programma uit van verbetering van de financieringsmogelijkheden voor 1997 (NPTN, 1996/1997).

5.3 Regeling en uitvoering van euthanasieprocedure

Hoewel euthanasie en hulp bij zelfdoding op grond van art. 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht strafbaar zijn, heeft de KNMG in 1984 zorgvuldigheidseisen geformuleerd, waaraan voldaan zou moeten worden in geval men euthanasie zo zorgvuldig mogelijk wil toepassen. De eisen kwamen voort uit het inzicht dat de realiteit laat zien dat euthanasie voorkomt en dat men het dan maar beter zo zorgvuldig mogelijk kan regelen. Het Openbaar Ministerie toonde aan dit inzicht te delen door artsen die volgens deze eisen hebben gehandeld niet strafrechtelijk te vervolgen. In november 1990 is overeenstemming bereikt tussen de KNMG, de toenmalige Geneeskundige Hoofdinspectie en de Ministeries van Justitie en WVC over een landelijk toe te passen meldingsprocedure voor euthanasie. Deze tekst is destijds onder alle artsen werkzaam in Nederland verspreid (Ministerie van Justitie, 1990-1991). Sinds 1 juni 1994 is de meldingsprocedure wettelijk geregeld op grond van de Wet op de Lijkbezor-

ging. De arts moet bij euthanasie een verslag overleggen, op basis waarvan de gemeentelijk lijkschouwer beoordeelt of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. De lijkschouwer deelt zijn oordeel aan de officier van justitie mee. Indien aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, zal bij euthanasie in het algemeen geen vervolging plaatsvinden. In dat geval wordt een beroep gedaan op art. 40, waarin wordt gesteld dat strafbaarheid komt te vervallen indien er sprake is van een noodtoestand. Bij levensbeëindiging zonder verzoek is vervolging in principe wel het geval.

Vanuit de medische wereld blijkt nog steeds een grote weerstand te bestaan tegen het feit dat een zorgvuldig uitgevoerde euthanasie wettelijk gezien strafbaar is (Leenen, 1997). Dit komt ook naar voren uit het evaluatie-onderzoek van Van der Wal en Van der Maas (1996), waaruit blijkt dat in bijna 60 procent van de gevallen waarin sprake is van euthanasie of hulp bij zelfdoding dit door artsen niet wordt gemeld. In de meeste gevallen waarin door de arts wordt gemeld, is ook aan de zorgvuldigheidseisen gedaan. Het niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen is soms een reden om een geval niet te melden. Op dit moment is veel discussie over de vraag hoe een helder inzicht kan worden verkregen in de euthanasiepraktijk en de kwaliteit van zorg inzake euthanasie. In opdracht van de KNMG is een onderzoek verricht naar de mogelijkheden van een systeem van controle en kwaliteitstoetsing van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Naast wetwijziging, zijn voorstellen gedaan om regionale toetsingscommissies bestaande uit artsen, juristen, ethici en andere deskundigen in te stellen. Deze commissies zouden dan moeten beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Het is echter niet duidelijk of deze commissies afdoeningsbevoegd zijn en alleen bij schending van de zorgvuldigheidseisen het Openbaar Ministerie dienen te informeren of dat, vanwege de wettelijke strafbaarheid, alleen het OM bevoegd is een beslissing te nemen. In dat geval hebben de commissies slechts een adviserende functie. Andere aspecten die nader moeten worden gezien zijn de wijze waarop de commissies efficiënt kunnen werken en de wijze waarop het functioneren van deze commissies weer moet worden gecontroleerd (Leenen, 1997; Bosma & Van der Wal, 1997). De Ministeries van VWS en Justitie willen op experimentele basis het werken met regionale toetsingscommissies nagaan.

5.4 Ontwikkeling van thuiszorgtechnologie

Techniek ten dienste van de thuiszorg staat volgens experts nog in de kinderschoenen. De ontwikkeling hiervan zal de mogelijkheden voor thuiszorg vergroten (Van den Akker, 1992). Dit betekent dat zowel de toegankelijkheid als de kwaliteit van terminale thuiszorg door de ontwikkeling van adequate technologie voor de thuissituatie kan worden bevorderd. Een nadeel van het gebruik van technische hulpmiddelen is dat de grote hoeveelheid apparatuur en hulpmiddelen rond het bed van de patiënt afbreuk kan doen aan de huiselijke sfeer (Miltenburg e.a., 1990).

Ter versterking van de thuiszorg heeft het toenmalige Ministerie van WVC van 1991 t/m 1994 subsidie verstrekt voor het ontwikkelen van thuiszorgtechnologie in de vorm van een stimuleringsprogramma thuiszorgtechnologie (Ministerie van WVC, 1993). Het programma moest voorwaarden creëren waardoor een grotere verspreiding van technologie mogelijk zou zijn. Thuiszorginstellingen en anderen konden voorstellen voor projecten indienen, die dan getoetst werden aan de doelstellingen en de criteria die voor het programma golden. De projecten dienden substitutie van zorg (van intramuraal naar extramuraal) dan wel professionalisering in de thuiszorg na te streven. Aan professionalisering werden drie aspecten onderscheiden: het werk van verplegen-

den en verzorgenden, efficiëntie van thuiszorgorganisaties en de ondersteuning van de mantelzorg en zelfzorg door de patiënt. In het kader van dit programma zijn 40 projecten uitgevoerd. De meeste projecten richtten zich op substitutie van ziekenhuiszorg naar thuiszorg. Als voorbeeld kan worden genoemd het project Implementatie Thuiszorg Infuussystemen dat door de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht is uitgevoerd (Smeets e.a., 1993). Daarnaast zijn relatief veel projecten uitgevoerd op het gebied van de efficiëntie van de interne organisatie van thuiszorginstellingen. Het gaat hierbij vaak om het gebruik van informatie- en communicatietechniek. Projecten ter ondersteuning van het werk van verplegenden en verzorgenden (bijvoorbeeld tilliften) en ter ondersteuning van mantelzorg en zelfzorg zijn relatief weinig uitgevoerd (Friele & Kerssens, 1995).

Geen van de uitgevoerde projecten was specifiek gericht op het vergroten van de toegankelijkheid en kwaliteit van de terminale thuiszorg. Wel lijken enkele projecten relevant voor de terminale thuiszorg, zoals het bovengenoemde project over infuusbehandeling en een door het NHG uitgevoerd project waarin een zorgdossier ten behoeve van de intensieve thuiszorg is ontwikkeld (zie paragraaf 5.7). Een derde project dat voor de terminale thuiszorg van belang is, is het project 'Verzorgingstechnologie thuis voor patiënten met kanker of een ernstige infectie' uitgevoerd door het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Het gaat hierbij om het verplaatsen naar de thuissituatie van medische technieken die tot voorheen vooral intramuraal werden toegepast bij patiënten met kanker of met ernstige infecties. Uit het project blijkt dat het mogelijk is om complexe palliatieve zorg in de thuissituatie aan te bieden. In 1995 is Thuiszorgtechnologie (TZT) een structurele voorziening geworden in de regio Utrecht. Er is een Steun- en Coördinatieteam (SEC-team) opgericht die verantwoordelijk is voor de logistieke ondersteuning, waaronder de 24-uurs bereikbaarheid en -beschikbaarheid voor patiënten, mantelzorgers en eerstelijnszorgverleners. Patiënten uit de regio kunnen zowel door ziekenhuizen als door de eerste lijn worden aangemeld voor TZT. In de ziekenhuizen in de regio zijn TZT-coördinatoren aangesteld om de samenwerking te bevorderen. In het project zijn diverse handelings- en logistieke protocollen ontwikkeld, die de eerstelijnszorgverlener, mantelzorger of vrijwilliger in staat moet stellen om thuiszorgtechnologie toe te passen. De protocollen zijn verspreid onder wijkverpleegkundigen, huisartsen en apothekers. Tevens is gedurende het project een cursus thuiszorgtechnologie aangeboden aan 159 wijkverpleegkundigen, 307 praktiserend huisartsen en 90 huisartsen-in-opleiding. Van iedere thuiszorgorganisatie binnen de regio Utrecht is een aantal wijkverpleegkundigen geschoold. Op dit moment wordt het scholingsprogramma structureel aangeboden (De Graeff e.a., 1997).

5.5 Afstemming tussen zorgaanbieders

Op beleidsniveau is overleg tussen de verschillende zorgaanbieders (huisartsen, thuiszorgorganisaties, vrijwilligers, etc.) nodig om de organisatie van de zorgverlening regelmatig te evalueren. Uit een inventariserend onderzoek naar de organisatie van de terminale zorg in Amsterdam, Rotterdam, Den Haag, Haarlem, Breda en Eindhoven (Brinkers e.a., 1993) blijkt dat overleg meestal plaatsvindt binnen een stuurgroep bestaande uit vertegenwoordigers van thuiszorgorganisaties, een afgevaardigde van de Districts Huisartsen Vereniging en eventueel een vertegenwoordiger van het RIAGG of het maatschappelijk werk. De coördinator van de vrijwilligerszorg is meestal niet bij structureel overleg betrokken. In Rotterdam heeft ook een vertegenwoordiger van de verpleeghuizen en van het ziekenfonds zitting in de stuurgroep. De frequentie van

overleg varieert van één keer per twee maanden tot één keer per half jaar. In Eindhoven vindt tevens één keer per half jaar overleg plaats tussen de thuiszorgorganisaties en een particulier verpleegbureau.

Speciale aandacht verdient de afstemming tussen de eerste en tweedelijns zorgaanbieders. Uit het evaluatie-onderzoek van de Experimenten Thuisverpleging komen enkele problemen in de afstemming tussen intensieve thuiszorg en intramurale zorg naar voren. Intramurale zorgverleners zijn soms onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden van intensieve thuiszorg. Daarnaast wordt opgemerkt dat de communicatie ten behoeve van de overdracht van patiënten te wensen over laat. Volgens Miltenburg e.a. (1990) is het wenselijk om op regionaal niveau beleid ter verbetering van de afstemming te ontwikkelen. Veranderingen in financiering op landelijk niveau (wegnemen van de gescheiden financieringssystemen) zouden een betere afstemming kunnen stimuleren. De onderzoekers stellen dat er nu te weinig financiële prikkels voor zowel de thuiszorg als de intramurale zorg zijn om meer afstemming na te streven. Ook Galama e.a. (1991) concluderen dat de afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorgverleners verdere aandacht behoeft.

Ter verbetering van de afstemming tussen de verschillende aanbieders van terminale zorg zijn diverse projecten uitgevoerd. In het kader van het project 'Vraag en aanbod van integrale terminale thuiszorg in grootstedelijke agglomeraties' is een deelonderzoek uitgevoerd waarin gewerkt is aan het tot stand brengen van samenwerking in de stad Utrecht tussen de eerstelijns disciplines, de Stichting Thuis Sterven Utrecht (een vrijwilligersorganisatie), ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzekeraars en andere betrokken instanties. Dit heeft geleid tot een samenwerkingsprotocol voor de terminale thuiszorg (Schrijvers e.a., 1995). Het Utrechtse model behelst een samenwerking tussen een breed scala aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en andere instanties op het gebied van terminale zorg. Dergelijke omvangrijke samenwerkingsprojecten op het gebied van terminale zorg zijn in de literatuur zeer weinig beschreven. Wel zijn diverse projecten in voorbereiding, onder andere in Amsterdam, Rotterdam en Arnhem. Deze projecten richten zich op het verbeteren van de afstemming tussen zorgaanbieders in het algemeen en het vergroten van de draagkracht van de thuiszorg in het bijzonder (NPTN, 1996/97; Van Tol-Verhagen e.a., 1997). Een aantal van hen zal bij financiering in 1997 van start gaan. Uiteraard zijn nog geen publicaties uit deze projecten voortgekomen. Op diverse plaatsen in Nederland zijn inmiddels wel transmurale voorzieningen opgezet waarbij zorgverleners vanuit één intramurale instelling (bijvoorbeeld verpleeghuis, ziekenhuis of hospice) samenwerken met eerstelijns zorgverleners voor consultatie of het creëren van een achterwachtfunctie.

Ten behoeve van specifieke patiëntencategorieën wordt in 1997 in het Academisch Ziekenhuis Utrecht gestart met een driejarig project 'Palliatieve zorg voor patiënten met kanker of AIDS in het AZU' (De Graeff e.a., 1997). Hoewel dit primair een intramuraal project betreft, wordt de eerste lijn hierbij betrokken. In het project wordt gewerkt met een multidisciplinair palliatieteam van intramurale zorgverleners. Het team kan in consult worden gevraagd door artsen en verpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis. Daarnaast zal veel aandacht worden besteed aan de communicatie en afstemming met huisartsen en wijkverpleegkundigen. Er wordt een nauwe samenwerking nagestreefd met het eerder genoemde SEC-team (zie paragraaf 5.5, project Thuiszorgtechnologie).

De hier genoemde projecten gericht op afstemming en structurele samenwerking binnen de eerste lijn en tussen de eerste en tweede lijn hebben een regionaal karakter; dat wil zeggen, ze zijn bedoeld ter verbetering van de afstemming en samenwerking op het gebied van terminale zorg binnen één stad of regio. Op landelijk niveau zal binnen

het project 'Ontwikkeling palliatieve - terminale zorg' aandacht worden besteed aan mogelijkheden om de afstemming van de zorg te verbeteren. Dit project is een driejarig programma, waarvoor het Ministerie van VWS onlangs opdracht heeft gegeven aan ZorgOnderzoek Nederland. Behalve over afstemming, dient het programma informatie op te leveren over de toekomstige zorgbehoefte van terminale patiënten en hoe de bestaande organisaties en instellingen hierin kunnen voorzien. Daarnaast moet in het programma aandacht worden besteed aan de verbetering van de voorlichting en begeleiding van patiënten en naasten, deskundigheidsbevordering middels de onderwijscurricula, en het verbeteren van de samenwerking tussen vrijwillige en professionele zorgverleners binnen de thuiszorg. Voor dit programma is een jaarlijkse subsidie van fl 250.000,- verleend (Ministerie van VWS, 1996).

5.6 Deskundigheid van zorgverleners

Gesteld wordt dat het de huisarts, wijkverpleegkundige en gezinsverzorgende nog vaak ontbreekt aan voldoende kennis over de aard en het verloop van ziekten in de terminale fase. Hiervoor kunnen medisch specialisten worden ingeschakeld. Dit heeft vaak nog een incidenteel karakter waarbij het gaat om het concrete geval van een bepaalde patiënt. Echter, deskundigheidsbevordering kan ook structureel worden nagestreefd via bij- en nascholing (Van den Akker, 1992). De Minister van VWS spreekt in haar brief d.d. 18 april 1996 haar bezorgdheid uit over de kennis die artsen van palliatieve zorg hebben. Volgens de definitie van de WHO (1990) wordt onder palliatieve zorg verstaan '... active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems, is paramount.' De Minister stelt dat zorgverleners met name onvoldoende zijn toegerust voor de psychosociale begeleiding van terminale patiënten. Daarnaast laat de medisch-technische deskundigheid van eerstelijnszorgverleners, bijvoorbeeld op het gebied van pijnbestrijding, te wensen over. Ook vanuit verschillende partijen in het veld (huisartsen zelf, andere zorgverleners, naasten) worden kritische kanttekeningen geplaatst bij de deskundigheid van huisartsen op het gebied van pijnbestrijding. Huisartsen, maar ook andere zorgverleners, blijken niet goed op de hoogte te zijn van de duur, intensiteit en lokaties van de pijn en van het effect van de pijnbestrijding. Bij de helft van de kankerpatiënten met pijn is de pijnbestrijding onvoldoende (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1992). Volgens de Minister dient er in de opleidingen van artsen en verpleegkundigen meer aandacht te worden besteed aan palliatieve zorg (Ministerie van VWS, 1996).

Het ontbreken van aandacht voor palliatieve zorg in de curricula van de initiële opleidingen heeft reeds geleid tot de ontwikkeling van verschillende initiatieven op het gebied van deskundigheidsbevordering. Het Nederlands Huisartsen Genootschap heeft een netwerk deskundigheidsbevordering opgericht. Op het gebied van palliatieve zorg heeft het NHG twee initiatieven ontwikkeld, te weten een onderwijsarrangement over psychosociale hulpverlening aan kankerpatiënten en kadertrainingen die onder andere bedoeld zijn voor huisartsen met een speciale interesse voor palliatieve zorg. Ook de Integrale Kankercentra hebben cursussen ontwikkeld over palliatieve zorg. In de meeste grote steden in Nederland worden bovendien cursussen over terminale thuiszorg of aspecten daarvan georganiseerd door de Districts Huisartsen Verenigingen (Brinkers e.a., 1993). Andere methoden waaraan gedacht kan worden ter verbetering van de huisartszorg zijn het ontwikkelen van NHG-standaarden over bijvoorbeeld pijnbestrijding, differentiatie binnen de huisartsgeneeskunde en uitbreiding van de

mogelijkheden voor consultatie (Willems, 1997). Hiertoe hebben de Integrale Kankercentra pijnconsultanten in dienst genomen; zij verstrekken adviezen over pijnbehandeling en voeren in sommige gevallen deze behandelingen ook uit. Tevens hebben enkele Integrale Kankercentra (IKN, IKMN, IKZ) richtlijnen opgesteld voor de palliatieve zorg door de huisarts.

Een ander initiatief is het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ), dat in 1995 in de Daniel den Hoed-kliniek te Rotterdam van start is gegaan. Dit centrum bestaat uit een klinische afdeling voor patiënten met een complexe zorgvraag, voor wie tijdelijke opname vooralsnog noodzakelijk is. Voor de terminale thuiszorg is dit centrum met name van belang vanwege de bijdrage die het centrum aan onderzoek en onderwijs op het gebied van palliatieve zorg beoogt te leveren. Het onderzoek dient in de eerste plaats ter ondersteuning van de aan de patiënt geleverde zorg. Het ligt in de bedoeling om behandelprotocollen en meetinstrumenten voor symptoomregistratie, ondersteunende zorg en effect-evaluaties te ontwikkelen. Met betrekking tot het onderwijs wil het COPZ onderwijsmodules ontwikkelen die in de bestaande curricula van de verschillende opleidingen kunnen worden geïntegreerd. Daarnaast wil men een 24-uurs bereikbaarheid ten behoeve van consultatie realiseren. In het eerste jaar is nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek van start gegaan. Aan onderzoek en onderwijs hoopt men in de komende jaren meer aandacht te kunnen besteden (Teunissen & Van den Blink, 1997).

Deskundigheidsbevordering op het gebied van terminale thuiszorg lijkt ook voor de wijkverpleging en de gezinszorg van belang. Zo worden door Kiezebrink e.a. (1990) problemen op zorg-technisch gebied geconstateerd, met name problemen ten aanzien van voeding (sondevoeding) en pijnbestrijding (Kiezebrink e.a., 1990). Van Ginkel en Kerkstra (1994) hebben het aanbod aan bij- en nascholingsprogramma's in 1992 en 1993 voor wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden op het gebied van chronische ziekten geïnventariseerd. Het bij- en nascholingsaanbod op het gebied van kanker geeft enige indruk van de mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering met betrekking tot de zorg aan terminale patiënten. In 1992 en 1993 vonden in totaal 79 na- en bijscholingsactiviteiten met betrekking tot kankerpatiënten plaats; in 33 hiervan werd aandacht besteed aan het verpleegkundig-technisch handelen, in 15 aan pijn en pijnbestrijding, in 15 aan communicatie en gesprekstechnieken en in 16 cursussen/symposia werd aandacht besteed aan de psychosociale aspecten en de begeleiding van de patiënten. De 79 na- en bijscholingsactiviteiten waren voor het grootste deel georganiseerd door de Integrale Kankercentra (54), 21 werden door de kruiswerk-/thuiszorgorganisaties zelf georganiseerd en vier door andere instanties. De door de Integrale Kankercentra georganiseerde activiteiten waren over het algemeen gemakkelijk bereikbaar, omdat de IKC's een regionale functie vervullen. Het aanbod aan bij- en nascholingscursussen van de kruiswerk-/thuiszorgorganisaties zelf verschilde sterk per regio en was meestal alleen bedoeld voor de eigen werknemers.

Over de mogelijkheden tot deskundigheidsbevordering op het gebied van terminale zorg voor gezinsverzorgenden is in de literatuur zeer weinig vermeld. Uit het onderzoek van Meerveld en Koning (1996) naar terminale zorg in verzorgingshuizen blijkt dat in de opleiding voor bejaardenverzorgenden in beperkte mate aandacht wordt besteed aan terminale zorgverlening. De mogelijkheden voor na- en bijscholing van (bejaarden) verzorgenden op dit gebied zijn nihil. Als redenen hiervoor werden genoemd: het gebrek aan aanbod van bij- en nascholingsactiviteiten voor verzorgenden, de beperkte scholingsbudgetten van de verzorgingshuizen en de hoge werklast in de verzorgingshuizen. De verzorgenden in verzorgingshuizen hebben volgens huisartsen onvoldoende kennis van symptomen en ziektebeelden; zij beschikken bovendien niet over de

technische vaardigheid die voor de terminale zorgverlening in het verzorgingshuis nodig is. Scholing voor verzorgenden in gespreksvoering met terminale patiënten is volgens de verzorgenden zelf en andere zorgverleners eveneens wenselijk. De Stichting Prinses Margriet School Rotterdam en Delft, christelijke school tot opleidingen in de gezondheidszorg is bezig met de ontwikkeling van een leergang palliatieve zorgverlening voor helpenden, verzorgenden, verplegenden, verpleegkundigen en vrijwilligers. Dit project richt zich nadrukkelijk op de thuiszorg. De leergang is bedoeld voor na- en bijscholing en voor integratie in de bestaande opleidingen (NPTN, 1996/97).

Ter ondersteuning van vrijwilligers in de terminale thuiszorg is het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) opgericht. Dit steunpunt wordt vanaf 1991 gefinancierd door het Ministerie van VWS en beoogt een bijdrage te leveren aan het bevorderen van de deskundigheid van vrijwilligers. Het steunpunt is tevens aanspreekpunt voor de verschillende partijen betrokken bij terminale thuiszorg en beoogt vanuit deze rol de positie van vrijwilligers in de zorg te verbeteren. Voor financiering van de coördinatiefunctie van het VTZ is een bedrag gereserveerd in de Ziekenfondsraadregeling Zorgvernieuwing Verpleging & Verzorging. De hierboven beschreven leergang van de Prinses Margriet School wordt gefinancierd door het Landelijk Steunpunt VTZ en is ook bedoeld om bij de scholing van vrijwilligers te worden gebruikt. Tevens is financiering van scholing en deskundigheidsbevordering mogelijk vanuit het Landelijk Fonds Deskundigheidsbevordering Vrijwilligerswerk (Nederlandse Staatscourant, 10 november 1995). Vrijwilligers kunnen, evenals professionele zorgverleners, onder andere deelnemen aan scholingsactiviteiten georganiseerd door de Landelijke Stichting Eckerlijck (NPTN, 1996/97).

Een groep zorgverleners waaraan in dit rapport nog niet veel aandacht is besteed zijn de apothekers. Ter bestrijding van pijn en andere symptomen hebben terminale patiënten vaak complexe medicatie nodig. Bovendien moeten soms hulpmiddelen worden gebruikt, waarvan de bediening de nodige deskundigheid vereist. De KNMP heeft in 1990 de Stichting Farmaceutische Thuiszorg opgericht om apothekers te ondersteunen bij het leveren van de benodigde medicatie en hulpmiddelen ten behoeve van de thuiszorg. De stichting is onderverdeeld in verschillende regio's. In elke regio is een Netwerk Bijzondere Bereidingen opgezet om ingewikkelde bereidingen voor de thuiszorg mogelijk te maken. Het netwerk bestaat uit apothekers die ervaring hebben met bijzondere medicatiebereidingen en zonodig hun accommodatie voor deze bereidingen beschikbaar stellen. Daarnaast worden bijscholingscursussen voor apothekers georganiseerd. Tevens is in de meeste regio's een verpleegkundige aangesteld om voorlichting te geven aan patiënten en eerstelijns zorgverleners (Brinkers e.a., 1993).

5.7 Samenwerking tussen zorgverleners

In verschillende publicaties wordt gewezen op het belang van een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners die direct betrokken zijn bij de zorg voor een terminale patiënt. Indien het aan samenwerking schort, lijkt met name de mantelzorg hiervan de dupe. Uitputting van de mantelzorg kan ertoe leiden dat een terminale patiënt soms alsnog in een ziekenhuis of verpleeghuis moet worden opgenomen (Bruning, 1990).

Uit diverse studies komt naar voren dat de samenwerking tussen de huisarts en de wijkverpleging in de zorg voor terminale patiënten soms moeizaam verloopt (Van Dam-

De Meij, 1986; Melief, 1991; Habets & Francke, 1996). Zo concludeert Melief (1991) uit gesprekken met enkele (wijk-)verpleegkundigen dat de samenwerking met sommige (huis-)artsen voor de verpleging meer een situatie is van rapporteren en orders in ontvangst nemen dan van overleg. In een kwalitatief onderzoek bij 14 wijkverpleegkundigen is nagegaan, welke factoren de communicatie met huisartsen bevorderen danwel belemmeren in de zorg voor terminale kankerpatiënten. De wijkverpleegkundigen waren van mening dat de communicatie met de huisarts beter verloopt indien er sprake is van een gestructureerde vorm van overleg, de huisarts hoge prioriteit geeft aan overleg, de huisarts telefonisch goed bereikbaar is, de huisarts de deskundigheid van de wijkverpleegkundige erkent, er gelijkwaardige verhoudingen zijn en er duidelijke afspraken zijn gemaakt over elkaars rol en taken (Habets & Francke, 1996). Ook huisartsen zelf noemen het ontbreken van een gestructureerd overleg een belangrijke oorzaak van de moeizame samenwerking met de wijkverpleging (Van Dam-de Meij, 1986). Habets en Francke (1996) stellen daarom voor om onderlinge afspraken te maken over de frequentie, vorm en plaats van overleg. Daarnaast bevelen zij een kennismakingsgesprek tussen huisarts en wijkverpleegkundige aan het begin van de gezamenlijke zorg voor een terminale patiënt en evaluatiemomenten gedurende de zorg aan.

Over de samenwerking tussen huisartsen en gezinsverzorgenden zijn van beide zijden de meningen verdeeld. Sommige huisartsen vinden dat gezinsverzorgenden de behoefte aan zorg niet goed kunnen inschatten. Andere huisartsen hechten veel belang aan de mening van de gezinsverzorgende. Als extra belemmering wordt door huisartsen opgemerkt dat de grote wisseling van gezinsverzorgenden de samenwerking bemoeilijkt. De gezinsverzorgenden zelf vinden het belangrijk dat zij door huisartsen serieus worden genomen (Van Dam-de Meij, 1986). Uit het onderzoek van Meerveld en Koning (1996) naar terminale zorgverlening in verzorgingshuizen, komt naar voren dat huisartsen en zorgverleners in het verzorgingshuis diverse knelpunten in de samenwerking signaleren. Men heeft van beide kanten kritiek op de continuïteit en de coördinatie van de terminale zorg. Huisartsen missen bij het verzorgend personeel een vast aanspreekpunt per patiënt en beoordelen de continuïteit en afstemming binnen het team van interne zorgverleners als matig. Verzorgenden zijn soms niet tevreden over de kwaliteit van de pijnbestrijding. Niet alleen de deskundigheid van de huisarts speelt hierbij een rol, ook het feit dat de huisarts niet altijd de rapportage leest is volgens de verzorgenden een reden voor niet-optimale pijnbestrijding. In aansluiting hierop kan worden gemeld dat volgens de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1992) samenwerking tussen de verschillende zorgverleners van groot belang is voor een optimale pijnbestrijding. Andere zorgverleners kunnen bijdragen aan de signalering en diagnostiek van pijnklachten en aan het toepassen van pijnbestrijding.

Van Dam-de Meij (1986) stelt dat gezinsverzorgenden en wijkverpleegkundigen in het algemeen positief oordelen over hun samenwerking. Daarbij wordt als reden genoemd dat men overleg heeft over de taakverdeling. In andere studies wordt echter vermeld dat de samenwerking tussen gezinsverzorgenden en wijkverpleegkundigen te wensen overlaat. Gesteld wordt dat het fuseren van gezinszorg en wijkverpleging nog niet heeft geleid tot een betere samenwerking 'op de werkvloer'. Wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgenden zouden de neiging hebben om het eigen taakgebied af te scherpen, omdat men bang is dat de één de taken van de ander overneemt (Brinkers e.a., 1993).

Bij de taak- en rolverdeling gaat het om vragen als wie de zorg coördineert en wie welke zorg verleent. Volgens Galama e.a. (1991) verschillen de betrokken eerstelijnszorgverleners van mening over elkaars taken en rollen in de terminale thuiszorg.

Bijvoorbeeld over de vraag, wie de spilfunctie vervult. Welke zorgverlener kan het beste de uitvoering van de zorg coördineren? Ook over de vorm en het moment van overleg verschillen de meningen. Op het gebied van taken en rollen bestaat eveneens onduidelijkheid over de plaats van de vrijwilligers, zowel bij professionele zorgverleners als bij mantelzorgers. Volgens het Ministerie van VWS is het nodig dat vrijwilligersorganisaties werken aan afbakening en verheldering van hun taken om zo bij professionele zorgverleners de opvatting weg te nemen dat vrijwilligers 'de krenten uit de zorgpap' halen (Nederlandse Staatscourant, 10 november 1995). Vrijwilligerszorg is voornamelijk bedoeld als aanvulling en ondersteuning van de mantelzorg. Daarom kunnen juist ook familieleden moeite hebben met de aanwezigheid van een 'vreemde' in huis (privacy-aspect). Daarnaast kunnen de verwachtingen over de rol van de vrijwilliger tussen mantelzorgers en vrijwilligers uiteenlopen (Van Dam-de Meij, 1986).

De Experimenten Thuisverpleging hebben een stimulerende rol gespeeld in het bevorderen van de samenwerking tussen zorgverleners, organisaties en instellingen betrokken bij de zorg voor de (terminale) patiënt thuis. Van een aantal ontwikkelde procedures wordt verwacht dat zij een positieve invloed hebben op de kwaliteit van zorg. Allereerst geldt dit voor het werken met zorgplannen. Deze zorgplannen dienen op basis van overleg tussen formele zorgverleners, patiënt en mantelzorg te worden opgesteld. In de tweede plaats noemt men het machtigen van zorgplannen namens de zorgverzekeraar. Het kwaliteitsbelang hiervan is dat de zorgplannen worden getoetst door een externe beoordelaar, die onder meer kwaliteitseisen kan stellen aan de te leveren zorg. In de derde plaats wordt geconcludeerd dat het aanstellen van een zorgcoördinator de kwaliteit ten goede komt vanwege betere afstemmings- en samenwerkingsmogelijkheden. De ondervraagde zorgverleners vinden wel dat de coördinatie van zorg een grote belasting vormt. Op grond van het evaluatie-onderzoek komt men tot een aantal suggesties ter verbetering van de kwaliteit van zorg. Deze worden hier puntsgewijs beschreven.

1. Gesteld wordt dat de discipline van de intaker van invloed is op het opgestelde zorgplan (aanbod-gerichte in plaats van vraag-gerichte indicatiestelling). Om te voorkomen dat het opgestelde zorgplan te veel wordt beïnvloed door de discipline van de intaker, wordt voorgesteld om intakers breder te scholen of om de zorgplannen regelmatig te laten beoordelen door onafhankelijke deskundigen op het gebied van verpleging en verzorging. Een derde alternatief is het laten uitvoeren van de intake door een onafhankelijke organisatie, maar dit heeft als mogelijk nadeel dat de intakers los van de praktijk komen te staan. Gesteld wordt dat dit op den duur kan leiden tot 'papierene zorgplannen', dat wil zeggen zorgplannen die alleen nog gebruikt worden om toestemming te krijgen van de verzekeraar. Overigens blijkt op grond van ervaringen met een geïntegreerde intake van kruiswerk en gezinsverzorging dat het moeilijk is om intakers vanuit een bepaalde discipline een 'allround-intake' te laten uitvoeren. Uit experimenten met deze vorm van intake kwam naar voren dat bijvoorbeeld gezinsverzorgers niet in staat waren om een intake te doen bij patiënten met een complexe verpleegkundige hulpvraag, ook na bijscholing en ervaring (De Bruin e.a., 1996). Daar terminale patiënten zeer complexe zorg nodig hebben, kan het wellicht ook voor terminale thuiszorg een probleem zijn om allround-intakers in te schakelen die toch voldoende contact hebben met 'de werkvloer'.
2. Met betrekking tot het probleem dat de patiënt geconfronteerd wordt met erg veel zorgverleners wordt geadviseerd om in elk geval het aantal zorgverleners vanuit één discipline zoveel mogelijk te beperken. Daarbij wordt ook de integratie van de

functies verzorging en verpleging voorgesteld. Dit voorstel sluit aan bij de wensen van de overheid om tot een integratie van kruiswerk en gezinsverzorging te komen. Het standpunt van de overheid is dat een organisatorische integratie tot een gunstiger verhouding tussen overheadkosten en kosten van uitvoering van de zorg zal leiden. Daarnaast verwacht men dat substitutie binnen het uitvoerend werk van gezinsverzorging en kruiswerk eveneens zal bijdragen aan een grotere doelmatigheid en hogere kwaliteit van zorg. Uit een recent evaluatie-onderzoek in 12 regio's waar geëxperimenteerd werd met de zorginhoudelijke integratie van kruiswerk en gezinszorg komt naar voren dat integratie wel een positieve invloed heeft op de efficiëntie binnen het primaire proces, maar dat de kwaliteit van de zorgverlening hierdoor niet verbetert (De Bruin e.a., 1996). Opgemerkt moet worden dat deze experimentele integratieprojecten de reguliere gezinszorg en wijkverpleging betroffen en niet specifiek gericht waren op de zorgverlening aan terminale patiënten.

3. Het verlenen van zorg op het gewenste kwalificatieniveau. Dit houdt in dat relatief eenvoudige zorg niet door hoger gekwalificeerde, en dus duurdere, zorgverleners moet worden verleend. In feite sluit deze suggestie aan bij de door de overheid gewenste substitutie van zorg binnen gezinszorg/kruiswerk.
4. Het zorgen voor een optimale afstemming en samenwerking tussen de verschillende disciplines. In aansluiting hierop kan het door het NHG in 1994 ontwikkelde 'Zorgdossier voor intensieve thuiszorg' worden genoemd. Dit zorgdossier is bedoeld als een centraal communicatiemiddel voor patiënten, mantelzorgers en formele zorgverleners en ligt bij de patiënt thuis. Het bevat de volgende rubrieken: aanwezigheidsrooster, zorg-/behandelplan, medicatie, afspraken tussen disciplines, rapportage door huisarts/thuiszorg/andere betrokkenen en een opbergmap voor losse brieven en formulieren. Inhoud en gebruik van de map werden overwegend positief beoordeeld door 30 huisartsen en de Commissie Praktijkvoering van het NHG (Felix-Schollaart, 1994). De zorgdossiers kunnen bij het NHG worden besteld (Friele & Kerssens, 1995).
5. Het aanbieden van meer flexibele vormen van nachtzorg, bijvoorbeeld via een mobiel team. Dit betekent dat nachtzorg niet uitsluitend in blokken van acht of negen uur moet worden aangeboden, maar dat het ook mogelijk moet zijn om voor minder uren nachtzorg te verkrijgen. In de regio Amsterdam is in het kader van de subsidieregeling aanvullende intensieve thuiszorg reeds gewerkt met een mobiel team voor 'flexibele' nachtzorg.
6. Het gebruik van moderne communicatieapparatuur om overleg en afstemming te bevorderen (Miltenburg e.a., 1990).

5.8 Overige initiatieven

In deze paragraaf worden enkele activiteiten genoemd die eveneens bedoeld zijn om de kwaliteit van zorg op structureel niveau te bewaken en/of te verbeteren. Het gaat hier om enkele initiatieven die door patiënten-/consumentenorganisaties zijn ontwikkeld. Het zijn hier dus niet de zorgaanbieders, maar de zorgvragers die trachten de kwaliteit van de terminale thuiszorg te beïnvloeden.

Met betrekking tot de kwaliteit van de terminale zorg speelt de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) een prominente rol. De NPV heeft een aantal thuiszorgprojecten opgezet. Deze projecten omvatten vrijwilligerszorg ter ondersteuning van de mantelzorg. In 1993 waren er verspreid over Nederland circa 70 thuiszorgprojecten, waarbij ongeveer 2500 vrijwilligers (inclusief vrijwillige coördinatoren) betrokken waren. In

opdracht van de NPV is in 1993 een project uitgevoerd met als doel het ontwikkelen van een inhoudelijke zorgvisie vanuit de levensbeschouwelijke en ethische uitgangspunten van de NPV, het opstellen van een zorgmodel op basis van die visie en het formuleren van kwaliteitscriteria voor terminale zorg die in overeenstemming zijn met de zorgvisie van de NPV. In het project zijn twee toetsingslijsten opgesteld, één voor de kwaliteit van de terminale zorg in instellingen en één voor de kwaliteit van terminale thuiszorg. Op basis van deze toetsingslijsten wil de NPV de instellingen en organisaties, waarmee men in de toekomst mogelijk kan samenwerken, beoordelen tegen de door de NPV gewenste kwaliteit van zorg. De NPV stelt dat het niet alleen gaat om het volgen van adequate procedures (of en hoe bepaalde doelen bereikt worden), maar ook om wát die doelen zijn. De NPV vindt de levensbeschouwelijke/ethische visie van zorgverleners, organisaties en instellingen van groot belang (Cusveller e.a., 1993). Een meetinstrument bedoeld om de kwaliteit van de verleende zorg vanuit het perspectief van de patiënt te beoordelen is de 'gestructureerde gebruikersraadpleging kortdurende thuiszorg' van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie. Deze vragenlijst kan door de patiënt zelf of een naaste van de patiënt worden ingevuld. Dit meetinstrument is ook door de NPV overgenomen ten behoeve van de beoordeling van terminale zorg in haar thuiszorgprojecten (Verwey-Jonker Instituut, 1995a; 1995b).

5.9 Conclusie

De zorg van particuliere thuiszorgbureaus voldoet in de helft van de gevallen nog niet aan de wettelijke kwaliteitseisen. Bij de zorgverleners werkzaam in de reguliere terminale thuiszorg laat de deskundigheid en samenwerking nog te wensen over. Ter bevordering van de deskundigheid van huisartsen zijn diverse scholingsactiviteiten met name op het gebied van pijnbestrijding ontwikkeld. De scholingsmogelijkheden voor verplegenden en verzorgenden op het gebied van terminale zorg zijn beperkt. Voor gezinsverzorgenden geldt bovendien dat de hoge werklast binnen de instelling de mogelijkheden voor bijscholing aanzienlijk beperkt. Ter verbetering van de samenwerking tussen eerstelijns zorgverleners lijken met name duidelijkheid over elkaars taken en gestructureerd overleg van belang. De kwaliteit van de terminale thuiszorg lijkt bovendien te kunnen worden verbeterd door een betere afstemming tussen eerste en tweede lijn en de toepassing van techniek in de thuiszorg. Voor terminale patiënten die niet thuis kunnen verblijven wordt geëxperimenteerd met speciale units in verpleeghuizen volgens het hospice-concept. Ook wordt gedacht aan het verder gestalte geven van terminale zorg in verzorgingshuizen. Vooralsnog ontbreekt het in de verzorgingshuizen aan de nodige deskundigheid en middelen om de terminale zorgfunctie uit te breiden. De huidige regeling van euthanasie biedt weinig inzicht in de gevolgde procedures, omdat veel artsen -zeker ook huisartsen- euthanasie niet melden.

6 KWALITEIT VAN ZORG OP HET NIVEAU VAN HET PRIMAIRE PROCES

Ten aanzien van de kwaliteit van de directe zorgverlening aan de patiënt wordt in dit rapport een onderscheid gemaakt tussen methodisch-technische aspecten en attitude-aspecten. In paragraaf 6.1 wordt beschreven welke knelpunten in de methodisch-technische uitvoering van terminale thuiszorg zijn geconstateerd en welke initiatieven worden ontplooid ter bevordering of waarborging van de kwaliteit van het methodisch-technisch handelen. In paragraaf 6.2 wordt vervolgens ingegaan op de kwaliteitsaspecten betreffende de attitude van de zorgverleners. Hierbij kan gedacht worden aan de opvattingen die men heeft over de wijze waarop terminale zorg moet worden verleend. Speciale aandacht wordt besteed aan het omgaan met vragen over euthanasie van patiënten.

6.1 Methodisch-technisch handelen van zorgverleners

Met betrekking tot de kwaliteit van het methodisch-technisch handelen onderscheiden Van Ginkel en Kerkstra (1994) de volgende aspecten: doeltreffendheid van de zorg, deskundigheid (kennis en vaardigheden) van de zorgverleners, indicatiestelling, veiligheid en zorgvuldige toepassing van kennis en vaardigheden. De knelpunten in de deskundigheid van zorgverleners en de initiatieven op het gebied van deskundigheidsbevordering kwamen reeds in paragraaf 5.6 aan de orde. In deze paragraaf komen de andere kwaliteitsaspecten van het methodisch-technisch handelen aan bod, voor zover er schriftelijke informatie met betrekking tot de terminale thuiszorg over is.

Richtlijnen voor de terminale thuiszorg

De laatste jaren zijn veel instrumenten ontwikkeld ter bevordering van de kwaliteit van de uitvoering van de zorg, zoals indicatiecriteria, gestandaardiseerde intake-instrumenten en behandelprotocollen. De meeste van de ontwikkelde instrumenten zijn bedoeld voor toepassing binnen de eigen organisatie of instelling. Een aantal van deze instrumenten werd reeds eerder genoemd, bijvoorbeeld in paragraaf 4.1 over de formele toegankelijkheid van de zorg (intake-instrumenten, indicatie-criteria). Hier wordt ingegaan op de richtlijnen die zijn ontwikkeld om de kwaliteit van de directe zorgverlening in de thuissituatie te bevorderen. Het betreft hier uitsluitend behandelprotocollen. Richtlijnen voor bijvoorbeeld hygiëne en veiligheid worden niet beschreven, omdat geen onderzoek hierover werd aangetroffen. Het is denkbaar dat dergelijke richtlijnen vaker in intramurale instellingen zijn ontwikkeld en niet zozeer voor de thuiszorg zijn bedoeld.

Behandelprotocollen op het gebied van palliatieve of terminale zorg richten zich op de behandeling van symptomen, bijvoorbeeld pijn, jeuk, vermoeidheid, etc. Van belang voor deze studie is in hoeverre de diverse richtlijnen die in het veld ontwikkeld zijn ook zijn geëvalueerd. De meeste protocollen of richtlijnen die in onderzoeksrapportages zijn beschreven betreffen pijnbestrijding. De Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1992) constateert dat op het gebied van symptomatische pijnbehandeling nauwelijks uitbreiding van de mogelijkheden tot farmacologische en niet-farmacologische pijnbestrijding heeft plaatsgevonden, maar wel van de toedieningsmethoden, zoals de continue toediening van analgetica via een intrathecaal of epiduraal (in of bij

het ruggemergkanaal) geplaatste catheter (spinale pijnbestrijding). Het voordeel van deze methode is dat kleinere hoeveelheden pijnstillers reeds effectief zijn en minder sufheid en obstipatie optreden (NVBP, 1990). Richtlijnen op het gebied van pijnbestrijding richten zich daarom veelal op de wijze van toediening van analgetica. Op het gebied van pijnbestrijding in de thuissituatie is een landelijke inventarisatie van initiatieven uitgevoerd door de Stichting O & O. Diverse protocollen zijn gebundeld in het rapport 'Pijn leiden' (Schoenmaker, 1993). Door de Vereniging Integrale Kankercentra is een landelijke richtlijn over infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis uitgebracht. Het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen heeft een project 'Richtlijnontwikkeling' uitgevoerd. De doelstelling van dit project was te komen tot een landelijk toepasbare richtlijn op het gebied van spinale pijnbestrijding op basis van een vergelijkende analyse van regionaal uitgevoerde projecten. Als voorbeeld van zo een project is in Amsterdam een samenwerkingsprotocol ontwikkeld vanuit de afdeling Anesthesiologie van het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit en de Amsterdamse Huisartsen Vereniging. Als uitgangspunt van dit protocol geldt dat de huisarts als hoofdbehandelaar een coördinerende functie vervult en de wijkverpleging de medisch-technische handelingen bij de patiënt uitvoert. Het Amsterdamse protocol is in 1993/1994 uitgetest bij 28 kankerpatiënten die ontslagen werden uit één van de Amsterdamse ziekenhuizen en woonachtig waren in het werkgebied van de Stichting Amsterdams Kruiswerk en het Kruiswerk Waterland. Uit het evaluatie-onderzoek dat is uitgevoerd onder eerste en tweedelijns zorgverleners komt naar voren dat men in het algemeen achter het protocol staat, maar dat het daadwerkelijk werken met het protocol te wensen overlaat. De Stichting Amsterdams Kruiswerk heeft een instructieteam opgericht bestaande uit een kleine groep gespecialiseerde wijkverpleegkundigen die in heel Amsterdam de medisch-technische handelingen met betrekking tot de spinale pijnbestrijding uitvoeren. De gespecialiseerde wijkverpleegkundigen hadden voldoende deskundigheid en ervaring om met het protocol te werken. De wijkverpleegkundigen van het Kruiswerk Waterland hadden die deskundigheid en ervaring niet, omdat de spinale pijnbestrijding door de reguliere wijkverpleging moest worden uitgevoerd waarbij te weinig patiënten werden aangemeld om genoeg praktische ervaring op te doen. De anesthesiologen handelden in de praktijk veelal niet volgens het protocol, met name de taken betreffende de overdracht van de patiënt naar de eerste lijn zoals het informeren van de huisarts en het inschakelen van de wijkverpleging, werden verwaarloosd. Huisartsen waren niet altijd op de hoogte van het protocol en vervulden slechts een marginale rol. Geconcludeerd wordt dat spinale pijnbestrijding in de thuissituatie mogelijk is, maar dat wel aan bepaalde voorwaarden moet worden voldaan, zoals deskundige en ervaren wijkverpleegkundigen, 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid van de wijkverpleging, voldoende informatie rondom de overdracht naar de eerste lijn, informatie over het protocol aan alle betrokkenen en schriftelijke voorlichting aan patiënten (Van Bilsen & Dukkers van Emden, 1995).

Evaluatie-instrumenten voor de terminale thuiszorg

In diverse publicaties wordt opgemerkt dat het in de terminale thuiszorg ontbreekt aan geschikte evaluatie-instrumenten. Deze instrumenten zijn nodig om de zorgbehoefte van de patiënt te inventariseren, het proces van zorgverlening te kunnen bewaken en om de doeltreffendheid van de verleende zorg aan de patiënt te kunnen beoordelen. In de in dit rapport genoemde studies worden vaak instrumenten ontwikkeld voor gebruik binnen het eigen onderzoeksproject. Er zijn weinig gestandaardiseerde evaluatie-instrumenten die binnen de terminale thuiszorg kunnen worden gebruikt. Eén van de instrumenten waarmee in breder verband wordt gewerkt is de 'Support Team Asses-

sment Schedule' (STAS). Binnen drie multidisciplinaire teams (verpleeghuis Antonius IJsselmonde te Rotterdam, de afdeling thuiszorg van de Daniël den Hoed kliniek en het hospice Rozenheuvel te Rozendaal) is onderzoek verricht naar de geschiktheid van dit in Engeland ontwikkelde instrument voor de palliatieve zorg in Nederland. Het project is in juni 1995 van start gegaan en zal in april 1997 worden beëindigd. Het project wordt door het Ministerie van VWS gefinancierd. STAS is bedoeld om de zorgbehoefte van patiënten en naasten systematisch te kunnen inventariseren en de ontwikkeling te kunnen volgen. Daarnaast kan het instrument mogelijk worden gebruikt ter structurering van het multidisciplinair overleg en ten behoeve van de evaluatie van de verleende zorg. STAS bestaat uit 16 items die wekelijks door zorgverleners moeten worden gescoord. Door middel van interviews met patiënten, naasten en vrijwilligers is in eerste instantie nagegaan of het instrument de hulpvragen en zorgbehoeften adequaat kan aangeven. Uit deze interviews komt naar voren dat STAS geschikt lijkt om problemen te signaleren op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel niveau. Tevens kunnen door het vergelijken van de scores gegeven door de verschillende disciplines verschillen in de beoordeling van problemen naar voren komen. Deze informatie kan worden benut ter verbetering van behandel- en begeleidingsplannen. Een van de beperkingen van STAS is dat het wordt gescoord door de zorgverleners en het dus altijd een indirecte meting van de beleving van de patiënt en diens situatie betreft. Om de potentiële bruikbaarheid van het instrument in de eerste lijn te kunnen inschatten zijn bovendien interviews gehouden met huisartsen en wijkverpleegkundigen. Er zal nog een aparte publicatie verschijnen over de uitkomsten van het evaluatie-onderzoek (Schouwstra e.a., 1997).

6.2 Attitude van zorgverleners

Terminale zorg vereist een specifieke attitude van zorgverleners. Als kwaliteitsaspecten van de attitude noemen Kerkstra en Van Ginkel (1994) respectvolle bejegening, informatiebereidheid, vertrouwensrelatie, coöperatie (patiënt en zorgverlener) en verantwoordingsbereidheid. In deze paragraaf komen deze attitude-aspecten aan bod, voor zover hierover relevante informatie is gevonden. Speciale aandacht wordt besteed aan de wijze waarop individuele zorgverleners omgaan met de euthanasievragen van terminale patiënten.

In verschillende studies wordt opgemerkt dat met name artsen moeten omschakelen van een beleid gericht op genezing naar een beleid gericht op (palliatieve) zorg. Ook artsen zelf ervaren dit soms en constateren dat zij vooral 'opgeleid zijn om beter te maken'. Het valt niet mee om dat op te geven en zich in te stellen op het sterven van een patiënt. In het verlengde hiervan signaleren zorgverleners soms ook een gebrek aan sensitiviteit voor vragen over euthanasie die bij de patiënt leven (Melief, 1991).

Uit het evaluatie-onderzoek rond de Experimenten Thuisverpleging komen signalen naar voren dat zorgverleners soms te weinig rekening houden met de 'cultuur' van een huishouden, de normen en waarden die er heersen. Gesteld wordt dat men soms handelt vanuit de eigen overtuiging zonder de overtuiging van de patiënt en diens naasten te respecteren (Miltenburg e.a., 1990). De geloofsovertuiging van een patiënt kan juist in de terminale fase van invloed zijn op de beleving van de patiënt. Patiënten kunnen uit hun geloof kracht putten, maar ook kunnen zij bevreesd zijn over wat hen te wachten staat na het overlijden. Zorgverleners die werkzaam zijn bij een organisatie of instelling met een levensbeschouwelijke en/of ethische visie worden geacht vanuit die visie terminale zorg te verlenen. Het is mogelijk dat een patiënt juist om die reden de

zorg van de betreffende organisatie wenst. Echter, in hoeverre zorgverleners oog hebben voor de geestelijke behoeften van de patiënt is mede afhankelijk van de persoon van de zorgverlener, ongeacht vanuit welke organisatie hij of zij werkt. De uitgevoerde literatuursearch heeft geen informatie opgeleverd over de mate waarin in de opleidingen specifieke aandacht wordt besteed aan het omgaan met geloofs- en levensvraagstukken van terminale patiënten. Wel werd enige vakliteratuur over dit onderwerp aangetroffen¹.

Omgang met euthanasievragen

In paragraaf 5.3 werd reeds ingegaan op de wet- en regelgeving op het gebied van euthanasie. In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de wijze waarop zorgverleners, die direct contact hebben met terminale patiënten, omgaan met euthanasievragen van de patiënt. Het omgaan met euthanasievragen binnen het primaire proces kan enerzijds worden beschouwd als een aspect van de attitude jegens de terminale patiënt. Anderzijds speelt hier de kwaliteit van de communicatie met de patiënt en de kwaliteit van de samenwerking tussen zorgverleners een rol.

Vanaf 1986 is in opdracht van de Gemeente Utrecht een exploratief onderzoek uitgevoerd naar de zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen. In het kader van dit onderzoek werden in 1989 semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 45 individuele zorgverleners, te weten specialisten, verpleeghuisartsen, huisartsen in verzorgingshuizen en met een eerstelijns praktijk, intramuraal verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, medische maatschappelijk werkers en vrijwilligers. Behalve algemene vragen over de zorg voor terminale patiënten en euthanasie, werden door de zorgverleners 70 cases besproken, 38 waarin levensbeëindigend was gehandeld en 32 waarin het verzoek tot levensbeëindiging niet was ingewilligd. Het onderzoek werd beperkt tot terminale patiënten met een somatische aandoening die bij bewustzijn en geestelijk aanspreekbaar zijn.

Uit de gesprekken blijkt dat het stoppen met of achterwege laten van levensverlengend handelen voor de zorgverleners een weinig omstreden onderwerp is. Het gaat dan om 'het niet instellen dan wel het staken van een behandeling in gevallen waarin een zodanige behandeling naar heersend medisch inzicht zinloos is' (Staatscommissie Euthanasie, 1985). Een medische behandeling wordt wel zinvol geacht, wanneer er nog een kleine kans is op genezing, wanneer deze tot een belangrijke verlichting van symptomen of tot een belangrijke verlenging van het leven kan leiden. In dat geval kan een patiënt een behandeling niet worden geweigerd, maar zal men de patiënt die niet meer behandeld wil worden ook meestal niet trachten over te halen om de behandeling te ondergaan. Uit de gesprekken komt naar voren dat dit met name bij oudere mensen nogal eens voorkomt. Volgens enkele verpleegkundigen kan de medische zorg nu beter dan vroeger toegeven, dat de mogelijkheden uitgeput zijn en komt het doorbehandelen tot het bittere einde nu minder voor. Ook de inzichten ten aanzien van het moeten eten of drinken van de terminale patiënt zijn veranderd volgens enkele wijkverpleegkundigen. Indien een patiënt vroeger weigerde om nog te eten of te drinken werd meestal overgegaan tot kunstmatige voeding en toediening van vocht, omdat men de overtuiging had dat het onmenselijk was om mensen te laten verhongeren of uitdrogen. De ondervraagde wijkverpleegkundigen stellen dat tegenwoordig de wens om niet meer

¹ Bijvoorbeeld het boekje 'Keerzijde. Omgaan met ernstig zieken en stervenden. Geloofs- en levensbeschouwingen. Handreiking voor personeel van zieken- en verpleeghuizen' van Van Gilse (1994) en het boek 'Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding. Een handboek voor hulpverleners in de thuiszorg en in het ziekenhuis' van Van Orshoven en Menten (1996).

te eten of te drinken wordt ingewilligd, omdat het door de snel aflopende levensprocessen niet tot een onmenselijk lijden komt. In de gesprekken wordt aangegeven dat de naaste omgeving wel moeite kan hebben met deze werkwijze, ook al is het de wens van de patiënt.

Het actief levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt staat veel meer ter discussie. Uit de cases waarin sprake was van euthanasie blijkt dat enkele huisartsen een voorkeur uitspraken voor een actieve rol van de patiënt, dat wil zeggen de patiënt neemt zelf een middel in. Daarbij werd het wel van belang geacht dat de huisarts aanwezig was of op de hoogte was van het moment waarop de patiënt het middel inneemt, zodat de gang van zaken kan worden gecontroleerd. Deze huisartsen stelden dat het voor hen emotioneel een verschil maakt, of de patiënt zelf een middel inneemt of de huisarts deze toedient. Het zou een extra indicatie zijn dat de patiënt nadrukkelijk actieve levensbeëindiging wenst. Pijnbestrijding werd niet als euthanasie beschouwd, ook niet wanneer deze als neveneffect versnelling van de dood tot gevolg heeft. Het is niet altijd eenvoudig te bepalen of er sprake is van euthanasie, omdat dezelfde middelen, dezelfde apparatuur en dezelfde wijze van toediening zowel voor pijnbestrijding als voor euthanasie kunnen worden gebruikt. De geïnterviewde zorgverleners die vonden dat zij niet aan euthanasie konden meewerken deden dit niet vanwege hun eigen religieuze levensovertuiging, al dan niet gecombineerd met de confessionele achtergrond van hun werksetting. Daarnaast werd door de artsen ook verwezen naar de medische ethiek; gesteld werd dat euthanasie geen medische handeling is. Een meerderheid van de ondervraagde zorgverleners vond euthanasie onder bepaalde condities toelaatbaar. Daarbij werd dan opgemerkt dat men overtuigd moest zijn dat het een echte vraag om euthanasie betrof, die niet verdwijnt bij een betere pijnbestrijding. Tevens werd gesteld dat men zich diende te verzekeren dat het de wens van de patiënt, en niet van de familie, is. Ook bij een wens die van de patiënt komt moet volgens de geïnterviewden worden nagegaan in hoeverre deze is ingegeven door druk van de familie. Ten aanzien van de kwaliteit van zorg in relatie tot euthanasie werden vooraf twee uitgangspunten geformuleerd. Allereerst mag de wens tot euthanasie niet voortkomen uit het tekort schieten van de zorg. In de tweede plaats moet de grootste mogelijke zorgvuldigheid en humaniteit worden betracht bij het nemen van een beslissing en het uitvoeren van die beslissing, indien iemand ondanks optimale zorgverlening toch euthanasie wenst. Het onderhavige onderzoek heeft geen aanwijzingen opgeleverd dat een slecht functionerende zorgverlening een oorzaak is van vragen om euthanasie (Melief, 1991).

De besluitvorming rond euthanasie in de thuissituatie gaat meestal buiten de wijkverpleging om. De ondervraagde wijkverpleegkundigen vonden dit niet bezwaarlijk; zij hadden tegenstrijdige gedachten over euthanasie en wilden liever geen verantwoordelijkheid in deze. De meeste artsen, gemeentelijk lijkschouwers en officieren van justitie achten de betrokkenheid van de verpleging in de besluitvorming rond euthanasie bovendien van weinig belang (Van der Wal & Van der Maas, 1996). In de eerstelijnszorg bleken maar weinig huisartsen voorstander van melding te zijn; dit in tegenstelling tot de zorgverleners van instellingen met een officiële euthanasieprocedure. In de huisartspraktijk werd niet altijd een collega-medicus geconsulteerd. Dit is in tegenpraak met de zorgvuldigheidseisen die door de KNMG zijn geformuleerd. Uit het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas (1996) in 1995 blijkt dat in acht procent van de euthanasiegevallen geen overleg of consultatie is geweest. Het gaat hier zowel om huisartsen als om medisch specialisten en andere artsen werkzaam in intramurale instellingen.

Bij de besluitvorming rond euthanasie draait het uiteraard in de eerste plaats om de wens van de patiënt. Om de wens van euthanasie kenbaar te maken heeft de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie een euthanasieverklaring ontwikkeld, die door patiënten kan worden ingevuld en ondertekend. De waarde van de euthanasieverklaring is afhankelijk van de situatie; meestal blijkt een oudere verklaring die al enige tijd voor het zich voordoen van de situatie is opgesteld voor artsen geen afdoende bewijs van een echte vraag om euthanasie. Naast de mondelinge verzoeken die door de patiënt verschillende keren moeten zijn gedaan, kan een nieuwe of hernieuwde verklaring wel als een bekrachtiging van dit verzoek worden beschouwd. Sommige artsen vragen de patiënt om zo een verklaring als aanvulling op het resultaat van mondelinge besluitvorming (Melief, 1991).

Onlangs is een zorgverklaring verschenen, die bedoeld is als alternatief voor de euthanasieverklaring. In de zorgverklaring kunnen mensen vastleggen op welke wijze zij in de terminale fase verzorgd willen worden. De zorgverklaring is ontwikkeld door de voorzitter van de Nederlandse Hospice Beweging in samenwerking met de Stichting Maia te Rotterdam. Voor de ontwikkeling van de zorgverklaring is overleg gevoerd met zorgverleners, juristen en notariële specialisten. De zorgverklaring is rechtsgeldig; artsen zijn verplicht aan de wensen van de ondertekenaar te voldoen. De ondertekenaar machtigt andere personen uit diens naaste omgeving om beslissingen te nemen die vooraf met de ondertekenaar zijn besproken. De zorgverklaring beoogt 'rust en respect voor persoonlijke wensen rondom het sterven' na te streven. Kernelement in de verklaring is het respect in de zorg voor het levenseinde. Hierbij worden wel grenzen gesteld aan handelingen uitsluitend gericht op levensverlenging en waarbij de kwaliteit van leven in het geding komt. De zorgverklaring is verspreid onder huisartsen en kan tevens worden aangevraagd bij de Stichting Maia te Rotterdam (Sluis, 1997; Poll, 1997a).

6.3 Conclusie

Om de kwaliteit van het methodisch-technisch handelen te verbeteren zijn enkele protocollen op het gebied van pijnbestrijding in de thuissituatie ontwikkeld die bedoeld zijn om landelijk te worden toegepast. Het is niet duidelijk in hoeverre het werken met deze richtlijnen daadwerkelijk zijn intrede heeft gedaan. Richtlijnen omtrent hygiëne en veiligheid specifiek op het terrein van de terminale thuiszorg zijn in de literatuur niet beschreven. In de terminale thuiszorg wordt nog nauwelijks gewerkt met gestandaardiseerde instrumenten ter beoordeling van het proces en de uitkomsten van de zorgverlening. Op experimentele basis wordt in verschillende settings gewerkt met de Support Team Assessment Schedule als monitoring-instrument voor de terminale zorg. Terminale zorg vereist een specifieke attitude van zorgverleners; artsen lijken soms nog te veel uitsluitend gericht op curatieve zorg. Zorgverleners werkzaam in de terminale thuiszorg worden regelmatig geconfronteerd met euthanasievragen van patiënten. Voor veel zorgverleners lijkt dit een moeilijk onderwerp. Euthanasie in de thuiszorg is een zaak tussen patiënt en huisarts; wijkverpleegkundigen zijn hierbij niet betrokken. Slechts weinig huisartsen zijn voorstander van melding. Euthanasievragen lijken niet voort te komen uit onvrede over de kwaliteit van de directe zorgverlening.

7 KWALITEIT VAN ZORG GEMETEN AAN UITKOMSTEN

Behoeft- en satisfactieonderzoek onder patiënten en hun naaste omgeving kan worden beschouwd als een instrument om de kwaliteit van zorg te beoordelen. Galama e.a. (1991) stellen op basis van een overzicht van afgesloten Nederlands en buitenlands onderzoek op het gebied van terminale zorg t/m 1990, dat de kwaliteit van de uitgevoerde onderzoeken op dit gebied sterk varieert. Het Nederlands onderzoek t/m 1990 was vooral gericht op de visie van, met name formele, hulpverleners; terminale patiënten waren slechts in beperkte mate betrokken in onderzoek naar de behoefte aan terminale zorg. Daarnaast had dit onderzoek een sterk regionaal karakter, waardoor de resultaten niet zondermeer als representatief konden worden beschouwd voor de behoefte aan terminale (thuis-)zorg in Nederland. De kwaliteit van de buitenlandse studies was over het algemeen hoger (grotere onderzoeksgroepen, prospectieve designs, ook systematisch onderzoek bij patiënten en naasten), maar het buitenlandse onderzoek was vanwege de verschillen tussen beroepsbeoefenaren, organisaties en instellingen niet altijd bruikbaar voor de Nederlandse situatie. Galama e.a. concludeerden dat er een lacune bestond ten aanzien van representatief onderzoek naar de behoeften van terminale patiënten en hun naasten. Voor het verrichten van representatief onderzoek onder terminale patiënten en hun naaste omgeving was het noodzakelijk dat deze patiënten tijdig en systematisch benaderd konden worden. Dit vereist een structuur/organisatie voor het registreren van terminale patiënten. Een dergelijke structuur ontbrak vooralsnog. Bij de invoering van de landelijke subsidieregeling voor aanvullende intensieve thuiszorg werd aan de uitvoering van deze regeling een informatiesysteem gekoppeld. Dit informatiesysteem is bedoeld om inzicht te verkrijgen in de ontwikkeling van de vraag naar intensieve thuiszorg (Miltenburg e.a., 1990).

7.1 Uitkomsten van behoefte- en satisfactie-onderzoek

In deze paragraaf worden enkele resultaten beschreven van onderzoek onder gebruikers naar de behoefte aan en de tevredenheid over de terminale thuiszorg. We beperken ons hier niet tot het oordeel van de terminale patiënten zelf, daar zoals vermeld hierover weinig informatie beschikbaar is. Dit heeft te maken met het feit dat in onderzoek getracht wordt terminale patiënten zoveel mogelijk te ontzien. De gedachte is dat deelname aan onderzoek te belastend is voor deze zeer zieke patiënten. Daarnaast acht men het niet passend om mensen met een geringe tijd van leven lastig te vallen met de vragen van onderzoekers. Daarom wordt in onderzoek naar de uitkomsten van terminale zorg, zoals satisfactie en beleving, vaker een beroep gedaan op naasten of nabestaanden van de patiënt. Tevens vindt soms onderzoek plaats onder verwijzers of aanmelders van patiënten voor terminale thuiszorg naar hun oordeel over de kwaliteit van de verleende zorg.

Oordeel over de zorg verleend door eerste- en tweedelijns zorgverleners

Het IVA-Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek heeft in 1989 in opdracht van het Praeventiefonds onderzoek verricht naar de aard en de omvang van de bestaande en verwachte behoefte aan terminale thuiszorg in Nederland. Een onderdeel binnen dit project was een kwalitatief onderzoek naar de behoeften en wensen van terminale patiënten en hun naasten. Hiertoe zijn open interviews gehouden met

terminale patiënten, één van hun naasten en de centrale zorgverlener van deze patiënten. In totaal zijn 32 mensen geïnterviewd. Met betrekking tot de zorgverlening, blijkt dat het kruiswerk of de gezinsverzorging een belangrijke bron van ondersteuning is, zowel voor de patiënt als diens naasten. Het is echter vaak niet duidelijk welke verwachtingen men mag hebben van het contact met kruiswerk of gezinsverzorging. In het contact met de medisch specialist wordt het aspect van medemenselijkheid soms gemist; de tevredenheid over het contact met de medisch specialist blijkt zeer persoonsgebonden. Met betrekking tot het werk van vrijwilligers wordt opgemerkt dat terminale patiënten en hun naasten vaak niet weten dat zij een beroep op vrijwilligers kunnen doen. Als men al op de hoogte is van hun bestaan, dan is nog vaak onduidelijk welke zorg men van vrijwilligers kan verwachten. Patiënten en naasten die vrijwilligerszorg hebben ontvangen, blijken dit overigens zeer te waarderen. Eén van de grootste zorgen van terminale patiënten betreft de mate waarin het sterven met pijn gepaard zal gaan. Een goede pijnbestrijding wordt uiterst belangrijk gevonden. Patiënten willen soms ook met de huisarts afspraken maken over euthanasie. Daarbij zien zij euthanasie in het perspectief van de pijnbestrijding. Andere belangrijke aspecten zijn: zoveel mogelijk behoud van autonomie en een goede informatievoorziening. Dit laatste houdt in dat de informatievoorziening wordt afgestemd op de behoeften van de patiënt. Uit het onderzoek blijkt tevens dat eerstelijns zorgverleners een belangrijke signalerende functie hebben voor wat de belasting van het gezinssysteem betreft. Mantelzorgers zijn vaak tot het uiterste bereid om aan de wens van de patiënt om thuis te sterven te voldoen en verliezen daardoor weleens de grenzen van hun krachten uit het oog (Van den Akker, Van Tits & Kok, 1994).

Ook in de Experimenten Thuisverpleging heeft men de mantelzorg gevraagd om een oordeel te geven over de kwaliteit van de geleverde zorg. Het overgrote deel van de ondervraagde mantelzorgers (80 à 90%) was positief over het aantal uren hulp, de kwaliteit en de samenwerking tussen de zorgverleners. Twintig procent vond het aantal uren professionele hulp onvoldoende. Over twee aspecten werd minder positief geoordeeld: het grote aantal zorgverleners dat bij de patiënt 'over de vloer komt' en de grote belasting van de mantelzorg. Met name de zorg voor terminale patiënten werd als een zeer zware belasting ervaren. Ook de professionele zorgverleners beoordeelden de belasting van de mantelzorgers als bijzonder zwaar. Van de ondervraagde mantelzorgers gaf 85 procent aan een eventuele volgende keer weer voor intensieve thuiszorg te kiezen. Thuiszorg was voor de mantelzorgers vaker een aanvaardbaar alternatief, indien er een mogelijkheid bestond voor een (spoed-)opname wanneer een crisissituatie ontstaat (Miltenburg e.a., 1990).

Meerveld en Koning (1996) hebben in hun onderzoek naar de terminale zorgverlening in verzorgingshuizen enige aandacht besteed aan de ervaring van familieleden/nabestaanden met de verleende zorg. Het betrof 14 familieleden/nabestaanden (twee per verzorgingshuis, zeven verzorgingshuizen verspreid over Nederland). In het algemeen waren de familieleden erg positief over de verleende zorg. Men geeft aan dat veel mogelijk is binnen de verzorgingshuizen voor terminale patiënten en hun naasten. Dertien van de 14 familieleden zouden een ander weer aanraden om naar het betreffende verzorgingshuis te gaan. Hierbij werd door één familielid als voorwaarde gesteld, dat men dan de mogelijkheid wilde hebben om de wens te uiten welke verzorgenden wel en niet bij de terminale zorg worden betrokken. Twee familieleden gaven aan dat er ook geen goede alternatieven voor het verzorgingshuis waren. Tijdens de panelbijeenkomsten die gehouden zijn met een aantal directieleden, hoofden zorg en geestelijk verzorgers (het gaat hier om een bredere groep dan de zeven verzorgingshuizen) werd er door de aanwezigen op gewezen dat zij regelmatig geconfronteerd worden met

ontevreden familieleden.

Oordeel over de zorg verleend door hospices

In het Hospice Rozenheuvel in de regio Midden-Gelderland is onlangs onderzoek verricht naar het oordeel van nabestaanden en huisartsen van 60 recent overleden patiënten over de kwaliteit van de intramurale hospice-zorg. Vrijwel alle nabestaanden oordeelden zeer positief over de kwaliteit van de verpleegkundige zorg en de kwaliteit van de medische zorg. Ruim driekwart van de nabestaanden oordeelde eveneens zeer positief over de kwaliteit van de pastorale zorg. De pastorale zorg werd alleen op verzoek gegeven. Vrijwel alle responderende nabestaanden waren tevreden over de informatieverstrekking en de steun aan de patiënt en diens naasten. Ook de responderende huisartsen waren in het algemeen tevreden over de hospice-zorg; bij 69 procent voldeed de zorg geheel aan de verwachtingen en bij 27 procent in belangrijke mate. Volgens de huisartsen ligt de meerwaarde van hospice-zorg vooral in het ontlasten van de mantelzorg en in de verpleegkundige aandacht die de patiënt in het hospice krijgt. Uit het evaluatie-onderzoek komt naar voren dat de responderende huisartsen weinig contact hadden met de hospice-arts en de hospice-verpleegkundige. Deze resultaten hebben ertoe geleid dat gewerkt is aan de verbetering van de communicatie met huisartsen en het vergroten van de bereikbaarheid van de hospice-arts voor de huisartsen (Zylicz e.a., 1997a).

Tegelijkertijd vond een evaluatie-onderzoek plaats onder nabestaanden en huisartsen van 35 thuis overleden patiënten die vanuit het Hospice Rozenheuvel consultatieve ondersteuning hadden ontvangen. Het ging met name om het oordeel van nabestaanden en huisartsen over de rol van de hospice-arts en de consultatieverpleegkundige. De responderende nabestaanden oordeelden positief over de kwaliteit van zorg verleend door de hospice-arts en -verpleegkundige. Men was tevreden over de informatieverstrekking, de ondersteuning van de patiënt en de naasten, over de participatie in beslissingen, de aandacht voor psychische, sociale en spirituele problemen en over de samenwerking tussen het hospice en de huisarts. Het overgrote deel van de huisartsen, die vaak zelf het initiatief hadden genomen om de hospice-arts bij de zorg te betrekken, gaf aan dat de advisering volledig of in belangrijke mate aan hun verwachtingen had voldaan. Ook oordeelden zij positief over de kwaliteit van de communicatie met de hospice-arts; de meeste huisartsen bleken geen contact te hebben gehad met de hospice-verpleegkundige (Zylicz e.a., 1997b).

Het Kuria-huis in Amsterdam heeft een onderzoek laten uitvoeren onder zorgverleners die 'verwezen' naar het hospice (huisartsen, sociaal-verpleegkundigen en maatschappelijk werkers in ziekenhuizen). De vraagstelling van het onderzoek betrof de plaats van het Kuria-huis op de Amsterdamse zorgmarkt en de mate waarin het Kuria-huis volgens de verwijzers in een behoefte voorziet. Uit het onderzoek komt naar voren dat de verwijzers tevreden waren over de samenwerking met het hospice en over de kwaliteit van de hospice-zorg. Het hospice werd beschouwd als een aanvulling op de bestaande voorzieningen voor terminale zorg. Volgens de verwijzers bestond tevens behoefte aan mogelijkheden voor 'interval-opnamen', dat wil zeggen kortdurende opnamen in het hospice bij een tijdelijke behoefte aan 24-uurszorg. Dit vormde de aanleiding voor het eerder genoemde project 'Thuisverplaatste zorg' (Van Tol-Verhagen, 1997).

7.2 Conclusie

Patiënten en hun naasten of nabestaanden uiten meestal veel waardering voor de geleverde thuiszorg. Wel bestaat soms onduidelijkheid over wat men van de verschillende zorgverleners (wijkverpleging, gezinszorg, vrijwilligers, hospice-medewerkers) mag verwachten. Zorgverleners moeten dus niet alleen zelf duidelijkheid hebben over elkaars taken en rollen, maar dit ook met de patiënt en diens familie bespreken. Mantelzorgers lijken in de terminale thuiszorg zwaar te worden belast. De mogelijkheid van een spoedopname in geval van een crisissituatie maakt terminale thuiszorg voor mantelzorgers meer aanvaardbaar. Het grote aantal zorgverleners waarmee de terminale patiënt wordt geconfronteerd wordt beschouwd als een nadeel van terminale thuiszorg en dient derhalve zoveel mogelijk te worden beperkt.

8 NABESCHOUWING

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de literatuurstudie belicht tegen de achtergrond van de geformuleerde onderzoeksvragen. Het gaat hier om een beschouwing op de gevonden resultaten. Alvorens getracht wordt de onderzoeksvragen te beantwoorden, wordt eerst kort stilgestaan bij de aard van terminale zorg in het algemeen.

Terminale zorg is zorg die erop gericht is de laatste fase van het leven van een mens zo comfortabel mogelijk te doen verlopen. Uit deze literatuurstudie komt naar voren dat een gemeenschappelijke visie van zorgverleners op terminale zorg ontbreekt. Er lijkt geen overeenstemming te bestaan tussen zorgverleners over wanneer sprake is van terminale zorg. Allereerst is de afbakening van de terminale fase onduidelijk; vanaf welk moment kan worden gesproken van terminale zorgverlening? Daarnaast wordt in enkele studies de vraag opgeworpen of er wel zoiets als terminale zorg bestaat of dat het beter is te spreken van zorg aan terminale patiënten. Met andere woorden, in hoeverre onderscheidt de terminale zorg zich van de zorg verleend aan andere patiënten? Met betrekking tot de toegankelijkheid en de kwaliteit van de terminale thuiszorg is het van belang om na te gaan in hoeverre de verschillende zorgaanbieders de terminale zorg beschouwen als een vorm van zorg waaraan specifieke eisen moeten worden gesteld.

8.1 Discussie van de bevindingen

Welke instanties leveren terminale thuiszorg in Nederland?

In dit rapport komen twee vormen van terminale thuiszorg aan de orde: zorg die daadwerkelijk bij de patiënt thuis wordt verleend en 'thuisverplaatste zorg', dat wil zeggen intramurale zorg waarbij getracht wordt een thuissituatie te creëren. Wanneer de patiënt zelfstandig woont, zijn in vrijwel alle gevallen de huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging bij de zorg betrokken. Van groot belang voor de terminale thuiszorg is bovendien de niet-professionele zorg, mantelzorgers en vrijwilligers. Terminale thuiszorg lijkt niet te kunnen worden gerealiseerd, indien deze geheel gedragen zou moeten worden door professionele krachten. De bevindingen duiden erop dat de familie of de eerstelijnszorgverleners op verzoek van de patiënt vaak een geestelijk verzorgende bij de zorg betrekken. Daarnaast kunnen andere zorgverleners zoals maatschappelijk werkers, psychologen of paramedici bij de zorg worden betrokken. Het vermoeden bestaat dat dit in de praktijk niet zo vaak gebeurt. In incidentele gevallen zouden ook tweedelijnszorgverleners, zoals medisch specialisten of ziekenhuisverpleegkundigen, de terminale patiënt thuis bezoeken. Dit kan het geval zijn bij complexe pijnbestrijding. Voor het leveren van thuiszorg worden steeds vaker naast de reguliere thuiszorgorganisaties ook particuliere thuiszorgbureaus ingeschakeld.

Een andere vorm van terminale zorg in de thuissituatie is de terminale zorg die verzorgingshuizen verlenen aan de eigen bewoners. Uit de literatuurstudie komt naar voren dat in verzorgingshuizen wordt geprobeerd zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt en diens familie met betrekking tot de verleende zorg, bijvoorbeeld wensen omtrent het eten van de patiënt, het logeren van de familie en extra maaltijden voor de familie. In zekere zin is de terminale zorg in verzorgingshuizen dus duidelijk anders dan de zorg die aan de andere bewoners wordt verstrekt. Toch lijkt hier meer sprake te zijn van zorg voor terminale patiënten dan van terminale zorg;

in de meeste verzorgingshuizen¹ ontbreken specifieke deskundigheid en voorzieningen voor de terminale zorg. Daarnaast lijken de meeste verzorgingshuizen geen terminale zorg te verlenen aan wijkbewoners, hoewel dit in principe wel mogelijk zou zijn.

Bij thuisverplaatste zorg verblijft de patiënt in de terminale fase niet in de eigen woonomgeving. Het is belangrijk om zich te blijven realiseren dat niet alle mensen de voorkeur geven aan 'thuis sterven'. Bovendien is terminale thuiszorg niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat de patiënt zeer complexe zorg behoeft of niet beschikt over voldoende mantelzorg. Met thuisverplaatste terminale zorg doelen wij op terminale zorg in intramurale instellingen waarbij gestreefd wordt om zoveel mogelijk een thuissfeer te creëren. In enkele verpleeghuizen heeft men speciale units opgezet voor terminale patiënten waarin veel aandacht wordt besteed aan aspecten als huiselijkheid, privacy, aandacht, etc. Een team van tweedelijnszorgverleners is betrokken bij de terminale zorg, maar ook de huisarts van de patiënt, mantelzorgers en vrijwilligers kunnen worden ingeschakeld. Speciale voorzieningen voor terminale patiënten zijn de hospices. Deze kunnen zelfstandig zijn of verbonden zijn aan een verzorgingshuis of ziekenhuis. Een terminale patiënt en diens familie kunnen hun intrek nemen in een hospice, wanneer de mogelijkheden voor terminale zorg bij de patiënt thuis ontbreken. In sommige hospices zijn professionele zorgverleners werkzaam, bijvoorbeeld een arts, verpleegkundige of geestelijk verzorgende; andere hospices draaien uitsluitend op vrijwilligers. De huisarts blijft indien mogelijk verantwoordelijk voor de medische begeleiding. Vanwege de specifieke deskundigheid van hospice-professionals vervullen deze ook een consultfunctie in de zorg voor terminale patiënten thuis. Het is duidelijk dat verpleeghuizen met speciale units en hospices een andere visie op terminale zorg hebben dan verzorgingshuizen waarin de zorg aan terminale patiënten als een onderdeel van de 'normale' zorg wordt beschouwd.

Hoe toegankelijk is terminale thuiszorg in Nederland?

De financiering van de terminale thuiszorg is weinig overzichtelijk. Tot voor kort konden terminale patiënten die ziekenfonds verzekerd waren een beroep doen op de regeling intensieve thuiszorg. Patiënten moesten beschikken over voldoende mantelzorg en er moest een opname-indicatie voor het verpleeg- of ziekenhuis zijn afgegeven. De verwachte duur van de benodigde zorg mocht maximaal drie maanden behelzen. In de praktijk bleek intensieve thuiszorg meestal slechts enkele weken te worden verleend en werden de mogelijkheden onderbenut. Bij de meeste terminale patiënten werd pas in een laat stadium intensieve thuiszorg ingezet; volgens sommigen uit angst om de zorgverlening te moeten stopzetten voor het overlijden van de patiënt. Voor particulier verzekerden bestonden eveneens mogelijkheden, hoewel de vergoedingen door de particuliere verzekeraars meestal van beperktere omvang waren. De recentelijk uitgevoerde 'knip in de thuiszorg' (overheveling van de ziekenhuisgerelateerde zorg van het eerste naar het tweede compartiment) heeft de financiering van de terminale thuiszorg niet overzichtelijker gemaakt. Vooralsnog is het onduidelijk welke consequenties deze maatregel heeft; op dit moment zijn er signalen dat de toegankelijkheid van de terminale thuiszorg, zeker voor particulier verzekerden, in de knel is geraakt.

Patiënten die ziekenfonds verzekerd zijn en langer dan drie maanden zorg nodig hebben kunnen een persoonsgebonden budget aanvragen. Op basis van een schatting van de benodigde zorg wordt een individueel budget vastgesteld waarmee de patiënt zelf de benodigde zorg kan inkopen. Dit kan de patiënt bij de reguliere thuiszorginstel-

¹ Uitzonderingen vormen de verzorgingshuizen met een hospice-afdeling aangesloten bij de St. Christelijke Hospices Nederland.

lingen doen, maar het is ook mogelijk om een particulier verpleegbureau of een zelfstandig werkende zorgverlener hiervoor in te schakelen. In tegenstelling tot de reguliere thuiszorginstellingen bestaan er bij de particuliere thuiszorgorganisaties geen wachtlijsten. De meeste particuliere bureaus kunnen zelfs binnen 24 uur zorg inzetten. Ook particuliere bureaus werken overigens met indicatiecriteria; deze verschillen echter per bureau. Eén van de voorwaarden is meestal dat de patiënt de zorg vergoed krijgt door de verzekeraar. In geval van terminale thuiszorg moeten patiënten bepaalde kosten zelf betalen, bijvoorbeeld een eigen bijdrage voor de thuiszorg, kosten voor genees- en verbandmiddelen en kosten die verband houden met de aanwezigheid van de vele zorgverleners in huis, bijvoorbeeld voor maaltijden, koffie, etc. Het is mogelijk dat dergelijke kosten de toegankelijkheid van terminale thuiszorg voor bepaalde groepen patiënten beperken. Omdat de overheid geen voorstander is van het creëren van nieuwe voorzieningen voor terminale patiënten, moeten de hospices zelf hun financiering zien rond te krijgen. Dit heeft waarschijnlijk geen nadelige consequenties voor de toegankelijkheid van de hospice-zorg, omdat in het algemeen slechts een geringe eigen bijdrage wordt gevraagd. In sommige hospices wordt eveneens gewerkt met indicatiecriteria; deze kunnen per hospice verschillen.

Opvallend is het gebrek aan aandacht voor de maatschappelijke en culturele toegankelijkheid van de zorg. Er is geen enkele studie gevonden waarin hieraan aandacht wordt besteed. Het meeste onderzoek op het gebied van terminale thuiszorg is uitgevoerd in stedelijk gebied. De aard en omvang van de terminale thuiszorg op het platteland zouden kunnen afwijken. Nog schrijnender is het gebrek aan aandacht voor de toegankelijkheid van terminale zorg voor etnische of religieuze minderheden. De meeste organisaties/instellingen die terminale zorg bieden zijn voor iedereen toegankelijk. De behoefte aan aandacht voor het levensbeschouwelijk aspect, dat in de terminale zorg van wezenlijk belang is, kan door de zorgverleners betrokken bij de terminale zorg aan etnische of religieuze minderheden mogelijk niet worden vervuld. Wel biedt de terminale thuiszorg, waarschijnlijk meer dan de terminale zorg binnen een instelling, de mogelijkheid om zelf de gewenste zorgverleners hiervoor in te schakelen.

De capaciteit van terminale thuiszorg dient gelijke tred te houden met de behoefte daaraan. Gezien de groeiende behoefte aan terminale thuiszorg is het tekort aan personeel in de reguliere thuiszorg een ernstig probleem. Capaciteitsuitbreiding van de reguliere thuiszorg lijkt vooralsnog niet mogelijk. Daarom worden vooral alternatieve oplossingen aangedragen om aan de groeiende vraag naar terminale thuiszorg tegemoet te komen, zoals particuliere bureaus, vrijwilligers, thuiszorgtechnologie. Het is hierbij belangrijk om na te gaan in hoeverre de kwaliteit van terminale thuiszorg door deze ontwikkelingen gewaarborgd kan blijven.

Wat is de kwaliteit van de terminale thuiszorg in Nederland?

Particuliere thuiszorgbureaus besteden wel enige aandacht aan de kwaliteit van zorg, maar circa de helft van deze bureaus voldoet nog niet aan de wettelijk vastgestelde kwaliteitseisen. Hiermee wordt niet gesuggereerd dat de zorg verleend door de reguliere thuiszorgorganisaties automatisch van goede kwaliteit is. Voor verplegenden en verzorgenden geldt, evenals voor huisartsen en vrijwilligers, dat zij niet altijd beschikken over de specifieke deskundigheid die terminale zorg vereist. Deskundigheidsbevordering van verplegenden en verzorgden lijkt met name nodig op het gebied van het methodisch-technisch handelen en de psychosociale begeleiding van de patiënt en diens familie. Voor huisartsen geldt dat de deskundigheid ten aanzien van pijnbestrijding nogal eens tekort schiet. Er is wel een aantal scholingsmogelijkheden voor huisartsen op dit terrein. Scholingsmogelijkheden voor wijkverpleegkundigen en

gezinsverzorgenden zijn beperkter. Wijkverpleegkundigen kunnen deelnemen aan cursussen die door de Integrale Kankercentra worden georganiseerd. Daarnaast zijn er de interne scholingsmogelijkheden, waarvan het aanbod echter regionaal verschillend en vrij willekeurig is. Voor gezinsverzorgenden geldt naast het krappe scholingsaanbod dat de werklast binnen de eigen instelling zo groot is dat er weinig gelegenheid is voor na- en bijscholing. Ook voor vrijwilligers bestaan scholingsmogelijkheden; er is bovendien een fonds ingesteld van waaruit scholing kan worden betaald.

Behalve op het gebied van deskundigheid, zijn er tevens knelpunten gesignaleerd in de samenwerking tussen zorgverleners betrokken bij de directe zorgverlening. Uit enkele studies komt naar voren dat met name de samenwerking tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige soms moeizaam is. Als belangrijkste oorzaak voor de samenwerkingsproblemen wordt door wijkverpleegkundigen en huisartsen gewezen op het ontbreken van gestructureerd overleg. Daarnaast zou de houding van de huisarts een rol spelen; wijkverpleegkundigen ervaren een top-down benadering door huisartsen. Ter verbetering van de onderlinge samenwerking wordt in de literatuur een aantal suggesties gedaan, zoals het werken met multidisciplinaire zorgplannen, het bijhouden van logboeken of zorgdossiers, het aanwijzen van een zorgcoördinator en het afspreken van overlegmomenten.

Knelpunten in de afstemming tussen de eerste en tweede lijn komen eveneens voor. Intramurale zorgverleners kennen niet altijd de mogelijkheden van terminale thuiszorg. Bovendien kunnen zich problemen voordoen in de overdracht van patiënten, zoals bijvoorbeeld het te laat op de hoogte stellen van de apotheek van het ontslag van de patiënt. Multidisciplinaire samenwerkingsverbanden waarbij meerdere eerste- en tweedelijnszorgaanbieders betrokken zijn zijn nog weinig opgezet. Op diverse plaatsen in Nederland zijn samenwerkingsverbanden van beperktere omvang tot stand gebracht. Veelal betreft het hier een samenwerkingsovereenkomst tussen een thuiszorginstelling en een intramurale voorziening waarbij de laatste een achterwachtfunctie vervult.

Voor de directe zorgverlening in de thuissituatie zijn enkele behandelprotocollen ontwikkeld, bijvoorbeeld een landelijke richtlijn over infusietechnieken bij pijnbehandeling en richtlijnen over spinale pijnbestrijding. In hoeverre daadwerkelijk met deze protocollen wordt gewerkt is uit de bestudeerde literatuur niet op te maken. Richtlijnen op het gebied van veiligheid en hygiëne voor de terminale thuiszorg zijn in de literatuur niet beschreven. Gestandaardiseerde instrumenten ter beoordeling van het proces van zorgverlening en de geleverde zorg worden in de terminale thuiszorg nog nauwelijks gebruikt. De eerste resultaten uit onderzoek naar de geschiktheid van de Support Team Assessment Schedule voor de Nederlandse situatie duiden erop dat dit instrument mogelijk in deze behoefte kan voorzien.

Voor de kwaliteit van de directe zorgverlening is niet alleen de aanwezigheid van de benodigde protocollen, deskundigheid en instrumentarium van belang, maar ook een positieve attitude van de zorgverleners. Met name de attitude van artsen lijkt soms nog teveel gericht op 'beter maken'; men heeft moeite om zich neer te leggen bij het sterven van de patiënt. In aansluiting hierop wordt soms een gebrek aan sensitiviteit voor vragen over euthanasie gesignaleerd, niet alleen bij artsen maar ook bij andere zorgverleners. Wijkverpleegkundigen worden niet betrokken in de besluitvorming rondom euthanasie, maar lijken hier tevreden mee. Euthanasie in de thuissituatie is dus vooral een zaak tussen patiënt, eventueel diens familie en de huisarts. Huisartsen die euthanasie in bepaalde situaties aanvaardbaar achten, proberen zich een oordeel te vormen over de euthanasiewens van de patiënt. Daarbij is het van belang dat de euthansiewens daadwerkelijk van de patiënt afkomstig is en geen verband houdt met het tekort schieten van de zorg. Aanwijzingen dat er een verband zou bestaan tussen

de euthanasiewens en de kwaliteit van de directe zorgverlening werden niet aangetroffen. De meeste huisartsen die euthanasie toepassen zijn geen voorstander van melding van euthanasie; men heeft moeite met de wettelijke strafbaarheid ervan.

Wanneer we het oordeel van de patiënt en diens naasten als maatstaf nemen voor de kwaliteit van de terminale thuiszorg, dan blijkt terminale thuiszorg zeker in een behoefte te voorzien. Patiënten en naasten hebben meestal veel waardering voor de zorgverleners, maar ze weten niet altijd wat ze van de verschillende zorgverleners (wijkverpleging, gezinszorg, vrijwilligers, hospice-medewerkers) mogen verwachten. Dit lijkt een duidelijk signaal aan zorgverleners dat zij niet alleen zelf duidelijkheid moeten hebben over elkaars taken en rollen, maar dat hierover ook informatie moet worden verstrekt aan de patiënt en diens familie. Familieleden, maar ook zorgverleners beoordelen de mantelzorg als bijzonder zwaar. Thuiszorg is voor mantelzorgers vaker een aanvaardbare oplossing, indien er een mogelijkheid bestaat voor spoedopname van de terminale patiënt in geval van een crisissituatie. Een minpunt van de terminale thuiszorg vond men bovendien het grote aantal zorgverleners waarmee de patiënt wordt geconfronteerd. Het verdient derhalve aanbeveling om het aantal zorgverleners betrokken bij een patiënt, zeker vanuit één discipline, zoveel mogelijk te beperken.

8.2 Conclusie

Terminale thuiszorg in Nederland staat volop in de belangstelling. Enerzijds vanwege de groeiende aandacht voor 'thuis sterven', anderzijds vanwege de ontwikkelingen op het gebied van thuiszorgtechnologie, de groei van de particuliere thuiszorgmarkt, de groei van het aantal vrijwilligersorganisaties en de ontwikkeling van nieuwe vormen van terminale zorg gestoeld op het hospice-concept. De toegankelijkheid is echter weinig overzichtelijk. Knelpunten doen zich voor in de financiering van de zorg, de culturele toegankelijkheid en in de capaciteit van de reguliere thuiszorginstellingen. Wat de kwaliteit van terminale thuiszorg betreft zijn vanuit het veld diverse projecten opgezet ter verbetering van de kwaliteit. Knelpunten bestaan met name op het gebied van scholingsmogelijkheden voor verplegenden en verzorgenden, de deskundigheid van huisartsen inzake pijnbestrijding, de samenwerking tussen eerstelijns zorgverleners, de afstemming tussen de eerste en tweede lijn en het omgaan met euthanasieproblematiek.

LITERATUUR

- AKKER, P.A.M. VAN DEN. Ten einde toe. Terminale patiënten en hun vraag naar zorg. Tilburg: IVA, 1992
- AKKER, P.A.M. VAN DEN (red.), TITS, M.H.L. VAN, KOK, N.M. Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994
- BAARS, J.A., SPAAN, J.M. (z.j.). Jaarboek Thuiszorg 1994. Bunnik/Utrecht: LVT & NZi, 1994
- BILSEN, P.M.A. VAN, DUKKERS VAN EMDEN, D.M. Spinale pijnbestrijding thuis. Uitvoerbaarheid van een samenwerkingsprotocol. Amsterdam: Onderzoekscentrum 1e-2e lijn van het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, 1995
- BLANKEN, J. Terminale zorgverlening in verzorgingshuizen. Patiënt heeft de regie. Zorg en ondernemen. Vaktijdschrift ouderenzorg; januari 1996, p.20-23
- BOSMA, J.M., WAL, G. VAN DER. Euthanasie en hulp bij zelfdoding. Kwaliteitsborging en toetsing achteraf. Medisch Contact; 52, 1997, no.8.p.245-249
- BRENK, G. VAN, HAZELZET, H.A. No cure, no care? Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland wil kwaliteit van leven en sterven vergroten. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.169-170
- BRINKERS, M., SMITS, M., DINGEMANS, P. Sterven in de stad. Een inventariserend onderzoek naar de terminale thuiszorg in zes grote steden in Nederland. Utrecht: Universiteit Utrecht, Vakgroep Agemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, Faculteit der Geneeskunde, 1993
- BROMBACHER, W.J., KLEINGELD-VAN NOORLOOS, G. Verzorgingsverlof. Een verkenning door het land der levenden om te komen tot een menswaardig sterven... 's-Hertogenbosch: Katholieke Bond van Ouderen, 1992
- BRUIN, A. DE, RUITER, E.C., KERKSTRA, A. Integratie kruiswerk en gezinsverzorging: Mening en ervaringen van hulpverleners en cliënten. Utrecht: NIVEL, 1996
- BRUNING, H. Experimenten thuisverpleging. Thuis zorgen voor terminale patiënten. Nijmegen: ITS, 1990
- CARIS-VERHALLEN, W.M.C.M., MILTENBURG, I.A. & KERKSTRA, A. Aard en omvang van particuliere thuiszorgaanbieders in Nederland: een overzicht. Utrecht: NIVEL (in voorbereiding), 1997
- CUSVELLER, B.S., JOCHEMSEN, H. (Prof.Dr. G.A. Lindeboom Instituut), HEER, A. DE (Management Adviesbureau Gezondheidszorg Antenor B.V.). Kwaliteitstoetsing van terminale zorgverlening vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging. Veendaal: NPV, 1993
- DAM-DE MEIJ, K. VAN. Samenwerking in de terminale thuiszorg aan kankerpatiënten met betrekking tot psycho-sociale aspecten van zorg. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1986
- DELNOIJ, D.M.J., KWARTEL, A.J.J. VAN DER, SCHULLER, R., SMIT, R.L.C., HUEGTEN, C.M. VAN, VANDERMEULEN, L.R.J. Brancherapport curatieve somatische zorg. Utrecht: NIVEL/NZi, 1996
- DELTA T CONSULT. Intentieverklaring Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland, d.d. 15 november 1995
- DINGEMANS, P.J.M., SCHRIJVERS, A.J.P., BRINKERS, M. & SMITS, M. Terminale thuiszorg in grote steden. Een verkennende studie naar kwaliteit. Medisch Contact; 49, 1994, no.4.p.135-138
- FELIX-SCHOLLAART, B. Inhoudelijk verslag van het Project Zorgdossier voor Intensieve Thuiszorg, 1994

- FRIELE, R.D. & KERSSSENS, J.J. Techniek in de thuiszorg, een evaluatie van het stimuleringsprogramma thuiszorgtechnologie. Utrecht: NIVEL, 1995
- GAAL, E., PRONK, M., LANGE, J. DE. Aids, een zorg apart? Verpleeghuis-, woon- en (vervangende) thuiszorg voor mensen met hiv of aids. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1996
- GALAMA, P., POPPEL, J. VAN, BORNE, H. VAN DEN. Terminale zorg: Literatuurstudie. Tussenrapport 2. Tilburg: IVA, 1991
- GINKEL, M. VAN & KERKSTRA, A. Bij- en nascholingsaanbod voor de wijkverpleging in de zorg voor chronisch zieken. Een inventarisatie. Utrecht: NIVEL, 1994
- 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, 1997, p.151-153
- GROENEWEGEN, P.P., KERKSTRA, A., JANSEN, G.A. Wachtlijsten in de thuiszorg. Utrecht: NIVEL, 1993
- HABETS, M., FRANCKE, A.L. Communicatie tussen wijkverpleegkundige en huisarts in de terminale zorgverlening. Een kwalitatief onderzoek. Verpleegkunde; 11, 1996, no.2.p.98-107
- INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG. Rapportage Oriëntatiefase. Staat van de Gezondheidszorg (SGZ). Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996a
- INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG. Voorstel Plan van Aanpak. Staat van de Gezondheidszorg 1997. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996b
- KLAREN, H.M. & ZYLICZ, Z. Zorgverlening aan terminale patiënten. Hospice Rozenheuvel kijkt terug op de eerste honderd patiënten. Medisch Contact; 51, 1996, no.8.p.253-256
- LEENEN, H.J.J. Regulering van euthanasie, melding en commissies. Goede regeling vraagt verandering strafwet. Medisch Contact; 52, 1997, p.45-48
- MEERVELD, J.H.C.M. & KONING, C.C. Terminale zorg in het verzorgingshuis. Verslag van een inventariserende studie. Utrecht: NZi, onderzoek, informatie en opleidingen in de zorg, 1996
- MELIEF, W.B.A.M. De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverleners in de thuiszorg en de intramurale zorg. Den Haag: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek, 1991
- MILTENBURG, T., RAMAKERS, C., MENSINK, J., TJADENS, F. Experimenten thuisverpleging. Eindrapport Experimenten Thuisverpleging. Deel I: Intensieve thuiszorg. Nijmegen: ITS, 1990
- MINISTERIE VAN JUSTITIE. Brief van de Minister aan de Tweede Kamer betreffende en Tekst van de procedure inzake de melding door artsen van gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding, 21.800 VI, 1990-1991
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Brief van de Minister aan de Tweede Kamer betreffende palliatieve zorg in de terminale fase, d.d. 18 april 1996.
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR (1993). Stimuleringsprogramma thuiszorgtechnologie. Voortgangsrapportage 1992
- MULDERS, H. Universitair verpleeghuisnetwerk. Academische verpleeghuizen krijgen voorbeeldfunctie. Het Ziekenhuis; 26, 1996, no.2.p.24-26
- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID (1990). Samenvatting 'Algemeen begrippenkader kwaliteitsbevordering'. Zoetermeer: NRV.

- NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID. Advies ondersteuning mantelzorg. Zoetermeer: NRV, 1991
- NEDERLANDSE STAATSCOURANT, 219 (10 november 1995): 8. Coördinatie vrijwilligerswerk van vitaal belang voor kwaliteit zorg. Toespraak van staatssecretaris Terpstra op het symposium 'Schouder aan schouder' op 9 november 1995 in Utrecht.
- NETWERK PALLIATIEVE ZORG VOOR TERMINALE PATIËNTEN NEDERLAND. Programma Ontwikkeling Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten, versie 2, maart 1997. Bunnik: NPTN, 1996/97
- POLL, M. 'Zorgverklaring' voor een respectvolle zorg bij sterven. NRC Handelsblad, 30 januari 1997a
- POLL, M. De hemel begint in het sterfhuis. Palliatieve zorg als alternatief voor euthanasie. NRC Handelsblad, 15 februari 1997b
- RAMAKERS, C., MILTENBURG, T., MENSINK, J., WELLING, N., TJADENS, F., TUNISSEN, C. Eindrapport Experimenten Thuisverpleging. Deel II: Intensieve thuiszorg in praktijk. Nijmegen: ITS, 1990
- REKER, C.H.M., MEERVELD, J.H.C.M. Kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis. Evaluatie van een Unit voor kortdurend terminale zorg in verpleeghuis Antonius-IJsselmonde in Rotterdam. Utrecht: Nationaal Ziekenhuis instituut, 1995a
- REKER, C.H.M., MEERVELD, J.H.C.M. Kwaliteitsprotocol kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, 1995b
- SAHADEO, S. Stervensbegeleiding van islamitische patiënten. (scriptie). Leiden: Stichting Centrale School Nieuwenoord, 1991
- SCHOUWSTRA, J., JORDANS, S.H.A., BORNE, H.W. VAN DEN, HEEREMA, N.C. & PRUYN, J.F.A. Support Team Assessment Schedule. Een waardevol instrument voor de palliatieve zorg in Nederland? Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.165-166
- SLUIS, P. Stichting Nederlandse Hospice Beweging 10 jaar oud. Medisch Contact; 52, 1997, p.171-172
- SMEETS, P.M.J.H., WARNDORF, D.K., BEUSMANS, G.H.M.I. Infuusbehandeling thuis: Ervaringen met de toepassing van medische technologie. Medisch Contact; 48, 1993, no.29/30.p.905-907
- SPEE, M.H.J.M., STAPS, T., BEGEER, Y.J. Aanvullende terminale zorg. Een behoefteonderzoek. Medisch Contact; 43, 1988, no.8.p.231-232
- STAATSCOMMISSIE EUTHANASIE. Rapport van de Staatscommissie Euthanasie. Advies (deel 1), Rechtsvergelijkend onderzoek (deel 2), Hoorzittingen (deel 3). Den Haag: Staatsuitgeverij, 1985
- STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG (BARNEVELD, T.A. VAN, DALESIO, O.B., LEEUWEN, F.E. VAN). Kanker Signaleringsrapport 3. Rijswijk: Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1992.
- TEUNISSEN, S.C.C.M. & BLINK, J.W. VAN DEN. Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg. Vernieuwen is de moeite waard! Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.159-161
- TITS, M. & POPPEL, J. VAN. Terminale zorg: de huidige en toekomstige omvang en de kosten. Tussenrapport 1 van het IVA-onderzoek. Tilburg: IVA, 1991
- TOL-VERHAGEN, C. VAN, ZUURMOND, W.W.A., STEIJNS, O. Kuria: vier jaar palliatieve zorg in Amsterdam. Een complementaire zorgverlening. Medisch Contact; 52, 1997, p.157-158
- VERWEY-JONKER INSTITUUT. Gestructureerde gebruikersraadpleging kortdurende thuiszorg van de NP/CF, 1995a

- VERWEY-JONKER INSTITUUT. Gestructureerde gebruikersraadpleging terminale thuiszorg van de NPV, 1995b
- WAL, G. VAN DER & MAAS, P.J. VAN DER. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996
- WORLD HEALTH ORGANISATION. Cancer pain relief and palliative care. [Technical Report series 804]. Genève: WHO, 1990
- WILLEMS, D. Wie doet wat in de palliatieve zorg thuis? Verslag van een conferentie. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.167-168
- WITTEVEEN, T.A.M. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg: consequenties voor terminale zorg. In P.A.M. van den Akker (red). Ten einde toe. Terminale patiënten en hun vraag naar zorg. Tilburg: IVA, 1992
- 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, 1997a, no.5.p.154-156
- ZYLICZ, Z., BORNE, H.W. VAN DEN, BOLENIUS, J.F.G.A. Consultatieve ondersteuning van terminale zorg vanuit hospice Rozenheuvel. Evaluatie door nabestaanden en huisartsen. Medisch Contact; 52, 1997b, no.5.p.162-164