

# KETENIMPLEMENTATIE IN DE PALLIATIEVE ZORG

Een onderzoek naar succesfactoren van de palliatieve zorgketen, door  
de ogen van de patiënt.



Afstudeerscriptie Hugo Cremers





# **KETENIMPLEMENTATIE IN DE PALLIATIEVE ZORG**

**Een onderzoek naar succesfactoren van de palliatieve  
zorgketen, door de ogen van de patiënt.**

**Afstudeerscriptie**

**Beleids- en Organisationswetenschappen  
Faculteit Sociale Wetenschappen  
Universiteit van Tilburg**

**Auteur: H.P.H. Cremers**

**Afstudeerbegeleider: dr. J. Goedee**

**Tweede beoordelaar: prof. dr. A.A. de Roo**

**Begeleider ZMBR: drs. C.J.M. de Bie-van Kasteren**

**Tilburg, augustus 2006**



## VOORWOORD

In dit voorwoord geen verhaal over hoe zwaar het wel niet was, hoeveel moeite en werk het allemaal heeft gekost. Niet dat dit niet het geval was, want integendeel: het was een moeizaam en (te) lang proces. Wanneer u meer over afstudeerperikelen wilt horen raad ik aan het voorwoord in een willekeurige scriptie van een van mijn collega-studenten te lezen.

In dit voorwoord wil ik vooral aandacht besteden aan degenen die het mogelijk gemaakt hebben dat ik deze studie heb afgerond. In academisch, praktisch, sociaal, ondersteunend, dan wel afleidend opzicht.

Op de eerste plaats wil ik graag mijn begeleiders van de universiteit bedanken. Als eerste John Goedee, die ons uiteindelijk met veel omwegen de goede kant op wist te krijgen. Daarnaast dhr. de Roo, die als tweede lezer een zeer constructieve reactie gaf op mijn stuk, waar ik dan ook erg blij mee was. Ook mijn begeleider Karin de Bie vanuit Zorgnetwerk Midden-Brabant wil ik graag bedanken. Ik vond het erg leuk mee te denken over de palliatieve zorg, waarvan ik van tevoren nauwelijks iets wist. Nu ik er een beetje in heb meegelopen, is het voor me duidelijk geworden dat het een belangrijk veld is, waar de komende jaren veel in te doen zal zijn. Door de steun en het vertrouwen dat in mij werd getoond, heb ik er met plezier aan gewerkt. Ik hoop dat mijn inzet de gewenste uitwerking heeft gehad. Ook dank aan alle medewerkers van de instellingen, bij wie ik de data voor mijn onderzoek mocht verzamelen.

De Ketencirkel: het heeft even geduurd, maar we zijn er! Jullie ook veel succes verder.

Verder veel dank aan Toujours Braque: Martin, Gert-Jan, Rolf, Mark, Marjolijne, Tineke, Loes, Inge en Annemarie. We hebben er een mooie studententijd op zitten samen, ik hoop dat we die gezelligheid gewoon voortzetten! Twee daarvan betekenen extra veel: Gert-Jan: een toffere huisgenoot cq makker bestaat niet, leve de Helden van Heemskerck! Loes: je bent een lieve schat, bedankt voor alle scriptie-steun en alle leuke dingen die we samen hebben gedaan (en nog gaan doen).

Tabuk, de Tilburgse Associatie voor BuitenKantoren mag hier niet vergeten worden: jongens, bedankt voor alle gezelligheid in het Buitenkantoor en elders, voor de loze woorden en voor de talloze bakkies koffie/choco. Tot de volgende Bavond, en pak een Belgisch biertje ofzo!

Tja, en Pa en Ma: het lijkt zo vanzelfsprekend, maar ik kon me geen beter thuis wensen. Ik ben ontzettend blij met jullie, bedankt voor alle steun en voor het blijven vertrouwen in me, ondanks dat het allemaal lang duurde. Jasper: jij ook bedankt, broer!

Ik ben blij dat het uiteindelijk gelukt is! Hugo



# SAMENVATTING

## Samenvatting

Het onderwerp van dit onderzoek is de palliatieve zorg, een gebied waar in de zorgsector groeiende aandacht voor is. Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant is een overkoepelend orgaan voor de palliatieve zorg, en heeft de aanzet gegeven voor dit onderzoek. Vanuit het Netwerk is aangegeven dat er onvoldoende inzicht bestaat in de behoeften van palliatieve patiënten, met betrekking tot de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners. Hieruit is de doelstelling van het onderzoek voortgekomen: inzicht verkrijgen in de ervaringen en behoeften van de palliatieve patiënt met betrekking tot de samenwerking in de palliatieve zorg.

Als uitgangspunt wordt hierbij het werken in ketens aangehouden. In de publieke sector is een trend zichtbaar richting werken in ketens: het wordt gezien als het antwoord op de vraag naar het kunnen leveren van kwaliteit in de zorg. Er zal worden onderzocht wat het werken volgens een ketenstructuur kan bijdragen aan de samenwerking in de palliatieve zorg. Hierbij zijn een aantal centrale concepten rond het werken in ketens geformuleerd.

Uit de doelstelling van het onderzoek is de volgende centrale vraagstelling gekomen:

*“Wat zijn volgens de palliatieve patiënt de succesfactoren van ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’, uitgaand van de centrale concepten van de zorgketen?”*

Deze vraagstelling is vervolgens verdeeld in zes deelvragen:

- Wat is een zorgketen?*
- Wat wordt verstaan onder centrale concepten van de zorgketen, en hoe kunnen deze worden gemeten?*
- Wat wordt verstaan onder de palliatieve patiënt?*
- Welke bijdrage kan een zorgketen leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg?*
- In hoeverre is de palliatieve patiënt tevreden over de palliatieve zorgverlening rond “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant”?*
- Wat zijn de succesfactoren van “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant”?*



Er heeft een uitgebreid literatuuronderzoek plaatsgevonden, waarin de theorie rond ketens en palliatieve zorg is uitgewerkt. Hierbij is veel gebruik gemaakt van normatieve literatuur: dit heeft als reden dat er met name op het gebied van ketens nog niet veel gegronde literatuur te vinden is. De theorie rond ketens bevindt zich nog in de ontwikkelingsfase, waarin praktijkonderbouwingen in beperkte mate beschikbaar zijn.

Palliatieve zorg draait om patiënten in de laatste levensfase: er is een ziekte geconstateerd waarbij genezing niet meer mogelijk is. De levensverwachting is korter dan 3 maanden. Het doel is een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase, door actieve, multidisciplinaire hulpverlening. Palliatieve zorg wordt op verschillende zorgplekken aangeboden: thuis, in het ziekenhuis, in een verpleeg- of verzorgingshuis, of in een hospice.

Een keten wordt in het onderzoek beschreven als 'een samenwerkingsverband tussen partijen die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren omdat ze volgtijdelijke handelingen uitvoeren, gericht op een gezamenlijk doel'. De aanleiding tot ketenvorming ligt in de wens tot focus op de kernactiviteiten, verlaging van kosten in de keten, een betere kwaliteit voor en/of tevredenheid van de gebruiker of een verkorting van de doorlooptijd. Voordelen van ketenvorming zijn concurrentievoordeel en de reductie van onzekerheden in de omgeving.

Voor het meten van de patiënttevredenheid is vervolgens een vragenlijst geconstrueerd. De vragenlijst is opgebouwd rond een aantal ketenconcepten, die volgens de literatuur de succesfactoren van de zorgketen bepalen. De concepten zijn achtereenvolgens:

- ketendenken: er wordt niet meer gedacht in organisatiedoelen, maar in ketendoelen. Deze doelen worden vastgelegd in ketenafspraken.
- vraagsturing: vraag en behoefte van de klant staan centraal, de klant heeft de uiteindelijke zeggenschap, en er wordt maatwerk geleverd.
- samenwerking, waarin afstemming en continuïteit bereikt moeten worden, en elke schakel een duidelijke toegevoegde waarde aan het geheel vormt.
- complexiteit van de zorg. Diversiteit in de patiëntensamenstelling maakt de zorg complex, er is behoefte aan maatwerk. Dit vraagt om een flexibele opstelling van de partners in de keten.
- keuzevrijheid van de patiënt. In een vraaggestuurde keten heeft de klant de uiteindelijke zeggenschap, én de beschikking over middelen om deze zeggenschap



tot uiting te laten komen: de klant krijgt een rol in de ketenregie. Voor het faciliteren van keuzevrijheid is de beschikbaarheid van de zorg van belang. Daarnaast spelen financiering en marktwerking een rol.

-transparantie, om alle processen, actoren en stromen in de zorgketen duidelijk, overzichtelijk en handelbaar te maken. De zorg dient helder gemaakt te worden: zowel de patiëntvraag als het aanbod en de mogelijkheden vanuit de zorginstellingen. Gebruik van ICT kan hieraan bijdragen. Verder speelt transparantie een rol in het vertrouwen tussen actoren in de keten.

De vragenlijsten zijn verspreid over palliatieve patiënten, die hulpverlening ontvangen van de verschillende instellingen onder Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant. Vervolgens zijn de onderzoeksresultaten uitgewerkt, en is er door middel van beschrijvend onderzoek een beeld geschetst van de tevredenheid over de samenwerking in de palliatieve zorg.

Uit de analyse van de vragenlijstgegevens, gekoppeld aan het literatuuronderzoek, is geconcludeerd dat patiënten over het algemeen erg tevreden zijn over de palliatieve zorgverlening. Er is afstemming van de processen op wensen en behoeften van de patiënt, en er is op een paar uitzonderingen na sprake van continuïteit van het zorgproces, en er is goede overdracht van hulpverlening. De patiënt kan zijn behoeften voldoende kenbaar maken. In de chronische zorg blijkt er grote behoefte aan het kunnen invullen van het eigen leven en zelfbeschikking. In de palliatieve zorg zal er, door de situatie waarin de patiënten zich bevinden, geen behoefte zijn tot ketenregie door patiënten zelf. Verder bestaat er af en toe onduidelijkheid over de zorg: betere informatievoorziening kan hierin voor oplossingen zorgen.

Ketenvorming kan duidelijke voordelen opleveren voor de verdere verbetering van de palliatieve zorg, op alle gevonden ketenconcepten. Zeker met het oog op de toekomst, die een sterke toename van palliatieve zorgvragen voorspelt, kunnen ketens bijdragen aan de organisatie van de palliatieve zorg. De centrale concepten vormen de succesfactoren van de palliatieve samenwerking volgens de literatuur. De palliatieve patiënt geeft echter al een positief oordeel over de samenwerking, dus de noodzaak van ketensamenwerking is, dit onderzoek volgend, niet erg hoog. Mogelijk bestaat er al een (onbewuste) ketensamenwerking in de palliatieve zorg.





## Abstract

The subject of this research is the palliative care, an area in the Dutch care sector which retrieves growing attention. Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant is a covering institution for palliative care, and has provided the initiative for this research paper. The Netwerk has stated that there's too little understanding of the needs of palliative patients, in association to cooperation between the different care workers. Out of this perspective, the research goal is formulated: to gain insight in the experiences and needs of the palliative patient, in relation to cooperation in the palliative care.

The perspective of this research is in supply chain development. In the public sector is a trend visible towards working in organizational chains: it provides solutions for the ability to deliver service quality. In this research is inquired to what extent supply chains can contribute to the cooperation in the palliative care sector. For this, the central concepts in organizational chains are formulated.

Out of the research goal, the following central research question evolved:

*“What are, according to the palliative patient, the success factors of ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’, in perspective of the central concepts of care supply chains?”*

This central question is divided into six partial questions:

*What is a care supply chain?*

*-what is understood in the central concepts of organisational chains, and how can these be measured?*

*-what is understood in the palliative patient?*

*-how can care supply chains contribute in developing the palliative care?*

*-in what extent is the palliative patient satisfied about the palliative care in “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant”?*

*- What are the success factors of ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’?*

An extensive research of literature has taken place, in order to bring about the different theories around supply chains and palliative care. A great amount of normative literature has been used: the reason for this is that there's a limited



quantity of grounded theory on supply chains in the public sector. These theories are still developing; empirical evidence is in most cases not yet available.

Palliative care is any form of medical care or treatment that slows the progress of a disease rather than providing a cure. It aims at improving quality of life, by reducing or eliminating pain and other physical symptoms, enabling the patient to ease or resolve psychological and spiritual problems. Palliative care is supplied in several places: at home, in the hospital, in a nursery or in a hospice.

An organizational chain is described as cooperation between partners who function independent as well as dependent from each other, because they execute sequential tasks, aimed at a combined goal'. Reasons for organisational chains lay in focus on core competences, lowering costs through cooperation, development of service quality and shortening time paths. Advantages of organizational chains are mainly competitive advantages and reducing uncertainties in the organization's environment. In order to measure the patients' satisfaction, a questionnaire is designed. This questionnaire is build around the central concepts in organisational chains, which determine the care chain's success factors, according to the literature. These concepts are:

- 'thinking in chains': organisational goals become inferior to chain goals. These goals are registered in chain agreements.

- demand driven: the customer's demands and needs are centralized, the customer is in control, and services are made to measure.

- cooperation, whereas activities are adjusted and continuous, and every step a clear value has to the whole.

- complexity of care. Diversity in patients' composition leads to complexity, and there's a need for made to measure services. To accomplish this, chain partners must be flexible.

- freedom of choice: a demand driven chain offers freedom of choice for the customer, and ways to execute this freedom: the customer becomes the director of the organisational chain. In this view, availability of care is an important feature. Furthermore, care finance and development of care markets occur in this.

- transparency, in order to reveal all processes, actors and streams in the organisational chain. Demands as well as supplies must be clear for all parties. Information technology can contribute to this.



The questionnaires were spread among palliative patients, who receive care out of the institutions in Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant. Through analysis of research data, the patient's satisfaction on cooperation in the palliative care was described.

Conclusions stated that patients are very satisfied in palliative care. Processes are adjusted to the patient's needs, and there's continuity in the care process. The patient's capable of expressing his needs.

Organisational chains can provide advantages for development of the palliative care. Especially in a future's perspective, which predicts an increase in palliative care demands, organisational chains can contribute to programs in the palliative care.

The central concepts of organisational chains, form the success factors for the palliative care, according to the literature. Because of the positive response of the palliative patient, the need for organisational chains is not very high. Possibly, there's already some kind of (unconscious) chain cooperation within the palliative care.



# INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>I</b>
<b>SAMENVATTING</b> .....	<b>II</b>
Samenvatting.....	II
Abstract .....	V
<b>INHOUDSOPGAVE</b> .....	<b>1</b>
<b>HOOFDSTUK 1: INLEIDING</b> .....	<b>2</b>
1.1 Inleiding op het onderwerp.....	2
1.2 Context: Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant .....	4
1.3 Probleemstelling .....	6
1.4 Relevantie.....	7
1.5 Opbouw van het onderzoek .....	8
<b>HOOFDSTUK 2: THEORETISCH KADER</b> .....	<b>11</b>
2.1 Ketens .....	11
2.2 Centrale concepten rond de zorgketen .....	24
2.3 Palliatieve zorg .....	43
<b>HOOFDSTUK 3: SYNTHESE &amp; OPERATIONALISERING</b> .....	<b>50</b>
3.1 Synthese: Ketens in de palliatieve zorg .....	50
3.2 Operationalisering.....	56
3.3 Visualisering .....	68
<b>HOOFDSTUK 4: METHODEN VAN ONDERZOEK</b> .....	<b>70</b>
4.1 Onderzoeksontwerp.....	70
4.2 Constructie meetinstrument .....	71
4.3 Selectie van de onderzoekseenheden .....	75
4.4 Kwaliteitsindicatoren .....	78
<b>HOOFDSTUK 5: DATA-ANALYSE</b> .....	<b>82</b>
5.1 Analysemethoden .....	82
5.2 Resultaten van de analyse.....	83
<b>HOOFDSTUK 6: BEANTWOORDING VAN DE ONDERZOEKSVRAGEN</b> .....	<b>93</b>
<b>HOOFDSTUK 7: CONCLUSIE</b> .....	<b>99</b>
7.1 Conclusies van het onderzoek.....	99
7.2 Beperkingen en aanbevelingen.....	100
7.3 Discussie .....	102
<b>LITERATUURLIJST</b> .....	<b>105</b>
Internetsites .....	110
BIJLAGE I: NETWERK PALLIATIEVE ZORG MIDDEN BRABANT .....	111
BIJLAGE II: VRAGENLIJST.....	124



# HOOFDSTUK 1: INLEIDING

## 1.1 Inleiding op het onderwerp

### Palliatieve zorg

Het onderwerp van dit onderzoek is de palliatieve zorg. In de palliatieve zorg wil men “actieve, algehele zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op genezende behandeling” (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005): het betreft zorg voor patiënten in de laatste levensfase.

Op de voorpagina van deze scriptie ziet u een afbeelding van Martinus van Tours, ofwel Sint Maarten, bekend van het verhaal waarin hij zijn mantel deelde met een naakte bedelaar. De keuze voor deze afbeelding heeft een reden: palliatief komt van het Latijnse woord Pallium, wat mantel betekent (bron: [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org), 2005): in de palliatieve zorg wil men als het ware zorg die als een mantel de zieke omgeeft.

### Ketens

In de publieke sector is een trend zichtbaar richting werken in een ketenstructuur. Ketens worden onder meer door Van der Aa & Konijn (2004, p. 14) als oplossing aangedragen voor instellingen in de sector die te maken hebben met sturingsproblemen (een gevolg daarvan is bijvoorbeeld de wachtlijsten in de zorg). Van der Aa & Konijn hebben gemerkt dat er in de problematiek in de publieke sector verwarring is ontstaan over welke richting men op moet, en komt daarom met een antwoord op de discussie: ketens zijn een instrument om veel hedendaagse sturingsproblemen (die te maken hebben met onder meer diversiteit en dynamiek, vraagsturing en overzicht en ordening) oplossen.

Het ketenconcept wordt in de zorg ingezet als antwoord op de vraag naar kwalitatief hoogwaardige diensten en producten. Door een veranderende zorgsector met toenemende professionalisering, specialisering en informatisering, is de zorg gefragmenteerd, wat volgens het rapport van Bureau Audcom (2005) heeft geleid tot twee ontwikkelingen: ten eerste dat er meer aandacht is voor de interne zaken dan voor afstemming met andere zorgaanbieders. Ten tweede dat er meer ruimte en aandacht is voor het medisch handelen dan voor de individuele ervaringen en beleving van de patiënt en zijn omgeving. Zoals in dit onderzoek zal blijken zijn dit twee negatieve tendensen, die volgens het ketenconcept kunnen worden aangepakt en opgelost.

Dit onderzoek probeert een bijdrage te leveren aan het ketenconcept, om zo duidelijkheid te krijgen over de implementatie van de ketenstructuur in de publieke



sector. Het probeert een empirische basis te leggen voor het implementeren van ketenstructuren en vraaggestuurd werken in de palliatieve zorg. Dit kan bijvoorbeeld uitnodigen tot verder onderzoek op dit gebied, om te bekijken waar initiatieven gewenst zijn.

Er is in de publieke sector momenteel aandacht voor werken in ketens: door begrip van ketens en vraaggericht werken binnen ketens, kan dit onderzoek een basis leggen voor verbetering van methoden en programma's in de zorg. Ook kan het bijdragen aan duidelijkheid voor organisaties die zich afvragen wat een ketenstructuur voor hen zou kunnen betekenen, en waar voor- en nadelen liggen.

### ***Vraagsturing***

Een van de kenmerken die Van der Aa & Konijn (2004, p 28) verbinden aan ketens, is vraagsturing. Dit houdt 'de focus op de behoefte van de eindafnemer' in: de klant en de eisen die de klant stelt, komen centraal te staan. De organisaties in de keten passen hun werkwijzen aan naar deze vorm van samenwerking, met de behoeften en wensen van de klant vooropgesteld. Ook uit praktijkvoorbeelden zoals in het verslag "Organiseren van de vraag" (2003, p. 3) blijkt dat er behoefte is aan meer aandacht voor wensen van de klant. In dit kader is het dan ook van belang de klant te vragen naar de ervaringen en tevredenheid met het ketenresultaat. Dit gegeven vormt de basis van dit onderzoek.

Vraagsturing betekent dat de klant zelf kan bepalen welke zorg hij wil en wanneer: er is zelfbeschikking en mogelijkheden tot het inrichten van het eigen leven. Dit komt in de plaats van het afhankelijk zijn van het schema van ziekenhuizen, zorgverzekeraars en huisartsen. Maar wat betekent een vraaggestuurde manier van werken voor de deelnemende (samenwerkende) organisaties? Zijn zij ook gebaat bij deze verandering? Wanneer dit niet het geval is, zal het voor de patiënt (of in ieder geval voor een aantal patiënten) uiteindelijk geen voordelen opleveren: de zorginstellingen moeten op een adequate manier hun werk kunnen blijven doen. Een vraaggestuurde manier van werken vraagt om afspraken, duidelijkheid en samenwerking. Ketens worden hierbij als oplossing aangedragen.

Het centraal stellen van de wensen en eisen van de klant, heeft als gevolg dat organisaties op de hoogte moeten zijn (en blijven) van deze wensen en eisen. Vanuit deze gedachte is ook dit onderzoek opgezet: de mening van de klant (in dit geval patiënt) neemt een centrale plaats in.



## 1.2 Context: Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant

Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant (onderdeel van Zorgnetwerk Midden-Brabant) heeft aanzet gegeven voor dit onderzoek: er is aangegeven dat er onvoldoende inzicht is in de behoeften en de ervaringen van palliatieve terminale patiënten. Om aan de behoeften van patiënten tegemoet te komen is meer inzicht nodig. Dit onderzoek probeert een antwoord te geven op enkele van de vragen vanuit de instelling.

Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant heeft als doel het leveren van optimale zorg aan de patiënt en diens naasten: hierbij dienen de patiënt en diens naasten dan ook een centrale plaats in te nemen in het netwerk. De instelling biedt zelf geen zorg aan, maar is alleen een overkoepelend, sturend orgaan: “In het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant werken (zorg-) instellingen, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties samen om de kwaliteit van zorg voor de palliatieve patiënt in de regio Midden-Brabant te verbeteren. Het Netwerk heeft een voorwaardenscheppend karakter. Het is geen aanbieder van zorg, maar richt zich op aanbieders van palliatieve zorg.” (Beleidsplan NPZMB, 2004). Onder de regio ‘Midden Brabant’ valt Tilburg en omgeving (Waalwijk, Dongen, Goirle, Gilze Rijen, etc.).

De volgende instellingen zijn actief betrokken in het Netwerk:

- St. Elisabeth Ziekenhuis
- TweeSteden ziekenhuis
- Stichting Verpleeghuis Eikendonk
- Stichting De Runne (verpleeg-/verzorgingshuizen)
- de Volckaert (hospice)
- Stichting De Wever (verpleeg-/verzorgingshuizen)
- Zorgcentrum Tilburg zuid (verpleeg-/verzorgingshuizen)
- Hospice De Sporen
- Hospice Francinus de Wind
- Regionale Huisartsen Vereniging
- Thebe Thuiszorg
- Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ)
- Coöperatieve Apotheken Midden-Brabant



Wanneer er in deze scriptie wordt gesproken over 'Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant', zal er echter de *hele keten* onder worden verstaan: ook de instellingen die deel uitmaken van het netwerk, die wel zelf zorg aanbieden.

*Voor een uitgebreidere beschrijving van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant wordt verwezen naar Bijlage I.*

Daarnaast is deze scriptie geschreven in het kader van de afstudeercirkel "Ketenimplementatie" van Dr. John Goedee, als eindfase van de studie Beleids- en Organisationswetenschappen, Universiteit van Tilburg.

### ***Belang en ontwikkeling van de palliatieve zorg***

Corpeleijn (2001) beschrijft de ontwikkeling van de palliatieve zorg: "Een oorzaak van de toegenomen aandacht voor palliatieve zorg is dat de vraag ernaar steeds groter zal worden in de toekomst. Als gevolg van de vergrijzing zal het aantal overlijdens in Nederland de komende jaren sterk toenemen." Naast het toenemende aantal overlijdens als oorzaak van de grotere vraag naar palliatieve zorg, speelt ook het zwakker worden van de mantelzorg (familie, burens en/of vrienden die vanuit een persoonlijke relatie met de patiënt een deel van de zorgtaken op zich nemen) een rol. Dit vindt zijn oorzaak in kleinere gezinnen, meer vrouwen die deelnemen aan het betaalde arbeidsproces en families die verder uit elkaar wonen." Aanvullend hierop stelt het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland (2004, p. 8), dat "de komende jaren steeds minder mensen acuut zullen overlijden, terwijl steeds meer mensen zullen sterven na een langere periode van ziekte en beperkingen."

De regio Midden-Brabant maakt de komende twintig jaar een dubbele vergrijzing door, doordat de bevolkingsgroei relatief hoog is en er een hoog bevolkingspercentage is dat in de komende twintig jaar zal vergrijzen, en daarnaast doordat er in de regio sprake is van een relatief hoog aantal oncologiepatiënten in vergelijking tot landelijke cijfers. Over de oorzaak hiervan bestaat geen duidelijkheid. (Beleidsplan Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant, 2004).

Behalve dat de vraag naar palliatieve zorg toeneemt, nemen ook de mogelijkheden binnen de palliatieve zorg toe. Door de verbetering van pijnbestrijding en andere mogelijkheden van begeleiding is ook extra aandacht voor palliatieve zorg ontstaan. Deze ontwikkeling past in de toenemende aandacht voor welzijn en kwaliteit van





leven van de laatste jaren. Bij kwaliteit van leven hoort ook 'kwaliteit van sterven'. (Beleidsplan Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant, 2004).

## 1.3 Probleemstelling

Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant wenst meer duidelijkheid te krijgen in de behoeften van haar patiënten. Verder is er binnen het Netwerk interesse naar de mate van tevredenheid van de patiënt over de samenwerking tussen hulpverleners. Hierbij is het onderzoek gericht op werken in ketens, en welke verbeteringen ketenvorming kan hebben in het Netwerk.

Binnen de probleemstelling wordt een onderscheid gemaakt tussen de doelstelling en de vraagstelling van het onderzoek (Verschuren 1986). Deze begrippen worden hieronder beschreven.

### Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is inzicht verschaffen in de succesfactoren van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant, op basis van de ervaringen van de patiënt. Er zal worden geprobeerd een beeld te schetsen van de klanttevredenheid over het ketenresultaat.

De doelstelling van het onderzoek heeft drie deelaspecten:

- literatuuronderzoek: het bespreken van samenwerking in de palliatieve zorg door het werken in een ketenstructuur; door middel van literatuurstudie.
- constructie van een meetinstrument: voor het meten van de patiënttevredenheid over de samenwerking in de palliatieve zorg.
- praktijkonderzoek: het meten van de patiënttevredenheid over de palliatieve zorgketen die valt onder het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant.

Vanuit de literatuur wordt bekeken welke organisationele factoren deze tevredenheid bepalen. Vervolgens kunnen op basis van het literatuuronderzoek en de resultaten van de vragenlijst aanbevelingen worden gedaan ten opzichte van aandachts- en verbeterpunten van de zorg.

### Vraagstelling

Dit onderzoek richt zich op de volgende *centrale vraagstelling* over het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant:



*“Wat zijn volgens de palliatieve patiënt de succesfactoren van ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’, uitgaand van de centrale concepten van de zorgketen?”*

Hieruit volgen de volgende onderzoeksvragen:

Theoretische onderzoeksvragen:

*-Wat is een zorgketen?  
-Wat wordt verstaan onder centrale concepten van de zorgketen, en hoe kunnen deze worden gemeten?  
-Wat wordt verstaan onder de palliatieve patiënt?  
-Welke bijdrage kan een zorgketen leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg?*

Empirische onderzoeksvragen:

*-In hoeverre is de palliatieve patiënt tevreden over de palliatieve zorgverlening rond “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant”?  
-Wat zijn de succesfactoren van “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant”?*

Met succesfactoren wordt bedoeld op de aspecten die van belang zijn voor het slagen van de zorgketen, zodat er een optimale kwaliteit van dienstverlening kan worden bereikt voor de patiënt. Er wordt onderzocht op welke aspecten de dienstverlening tekort komt aan de behoeften van de patiënt, en welke aspecten van ketenvorming bijdragen aan het tegemoetkomen aan deze behoeften.

## **1.4 Relevantie**

### **Wetenschappelijke relevantie**

Het onderzoek probeert bij te dragen aan de kennis over de palliatieve zorgketen. Dit kan bijvoorbeeld uitnodigen tot verder onderzoek op dit gebied, en aanzet geven tot ontwikkeling van theorie op het gebied van palliatieve zorgketens, en zorgketens in het algemeen. Er is slechts beperkt literatuur te vinden over ketens en palliatieve zorg; zeker over de combinatie van deze begrippen is nog maar weinig te vinden.



## **Maatschappelijke relevantie**

Er is in de zorgsector momenteel een sterke aandacht voor het werken in ketens. Onder meer in de diabetes- en CVA-(beroerte)zorg zijn reeds ketenprogramma's geïmplementeerd (www.zmbr.nl, 2005). Door beter begrip van ketengericht samenwerken, kan dit onderzoek een aanzet geven voor verbetering van methoden en programma's in de palliatieve zorg. Met betrekking tot invulling van de dagelijkse zorg, maar ook met betrekking tot strategische en organisationele keuzes. Door een verwachte toename van palliatieve patiënten (bijvoorbeeld door vergrijzing) zijn goede programma's en methoden in deze sector van groot belang.

## **1.5 Opbouw van het onderzoek**

In dit onderzoek wordt nagegaan wat de succesfactoren zijn van de palliatieve zorg rond "Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant". Hieronder wordt kort toegelicht hoe het antwoord op de onderzoeksvraag tot stand komt.

## **Antwoord op de onderzoeksvraag**

De onderzoeksvragen worden deels vanuit de literatuur en deels vanuit de empirie beantwoord. Hoofdstuk 2 betreft het theoretisch kader: hierin worden de begrippen uit de centrale vraagstelling uitgewerkt middels literatuuronderzoek, zodat een antwoord gegeven kan worden op de deelvragen wat wordt verstaan onder een zorgketen, en wat wordt verstaan onder de palliatieve zorg. Ten tweede wordt beantwoord wat de dimensies rond vraagsturing en samenwerking in de zorgketen inhouden.

Door de verschillende begrippen uit het theoretisch kader te koppelen wordt een antwoord gezocht op de deelvraag welke bijdrage een zorgketen kan leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg: deze koppeling komt tot stand in de synthese in hoofdstuk 3. Er wordt gezocht naar succesfactoren in die zorgverlening, waarbij het patiëntperspectief uitgangspunt is. In de operationalisering wordt bekeken hoe de beschreven dimensies uit het theoretisch kader meetbaar kunnen worden gemaakt, zodat ze kunnen worden opgenomen in de dataverzameling van het empirische onderzoeksdeel.

Het doel van het empirisch gedeelte is erachter te komen in hoeverre de palliatieve patiënt tevreden over de palliatieve zorgverlening rond "Netwerk Palliatieve Zorg



Midden Brabant". Als meetinstrument wordt een vragenlijst gebruikt, waardoor een beeld kan worden geschetst van de patiënttevredenheid in de palliatieve zorg. In hoofdstuk 4 komen de vragenlijstconstructie, methoden van dataverzameling en validiteit uitgebreid aan bod. De geconstrueerde vragenlijst zal hierbij ter verbetering worden voorgelegd aan een aantal experts, wat de validiteit ten goede moet komen. In hoofdstuk 5 volgt de analyse van de gevonden data, waarmee de patiënttevredenheid over de output van de keten wordt beschreven.

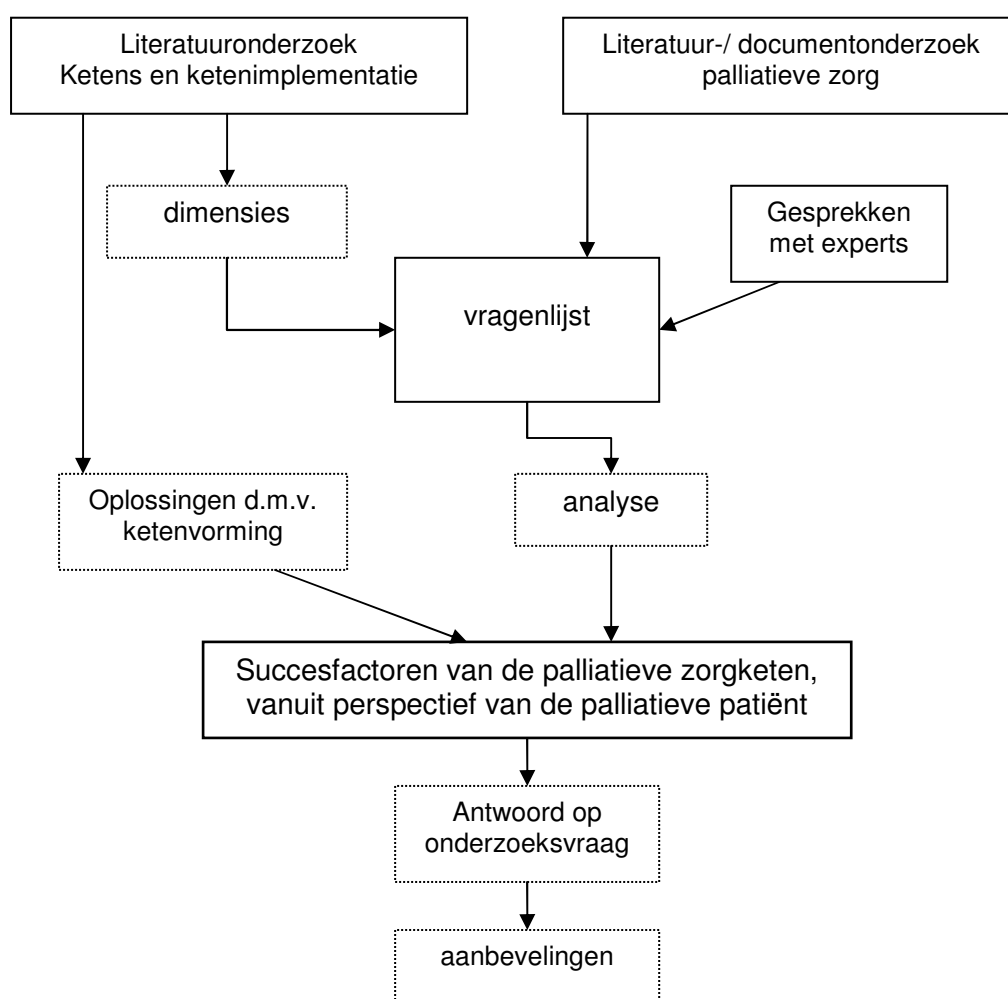
In hoofdstuk 6 volgt de uiteindelijke beantwoording van de deelvraag op welke aspecten ketens kunnen bijdragen aan het verbeteren van de dienstverlening in de palliatieve sector, met terugkoppeling op het literatuuronderzoek. Tenslotte volgen in hoofdstuk 7 de conclusies van het onderzoek.

Het onderzoek kent naast het empirische gedeelte een groot theoretisch deel, waarbij literatuuronderzoek de basis vormt voor het afbakenen van het onderzoek, de opzet van de vragenlijst en het aandragen van oplossingen voor het palliatieve zorgnetwerk.

Door de relevante theorieën op de onderzoeksresultaten toe te passen wordt gezocht naar factoren die van belang zijn voor het succes van de keten. Op deze manier kan een antwoord worden gegeven op de onderzoeksvraag wat volgens de patiënt de succesfactoren van de palliatieve zorgketen zijn.



In schema ziet het onderzoek er als volgt uit:



-door middel van literatuuronderzoek rond palliatieve zorg en ketens wordt een vragenlijst geconstrueerd.

-de vragenlijst wordt vervolgens voorgelegd aan een aantal experts, ter verbetering.

-na uitzetting van de vragenlijst volgt analyse van de onderzoeksgegevens.

-op basis van de analyse en op basis van de uit literatuur afkomstige 'ketenoplossingen' worden de succesfactoren van de palliatieve zorgketen bepaald.

-vervolgens wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag.

-als laatste worden aanbevelingen gedaan naar aanleiding van de onderzoeksresultaten.



## HOOFDSTUK 2: THEORETISCH KADER

In het theoretisch kader worden de concepten uit de onderzoeksvraag uitgewerkt. Deze luidt: *“Wat zijn volgens de palliatieve patiënt de succesfactoren van de zorgketen ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’, uitgaand van de centrale concepten van de keten?”*

Allereerst wordt uitgewerkt wat het begrip ‘ketens’ nu eigenlijk inhoudt, en waar de motieven voor ketenvorming vandaan komen. Vervolgens wordt ingegaan op een aantal centrale concepten van de keten, gevonden in de literatuur. Tenslotte komen de aspecten van de palliatieve zorg aan bod. Op deze manier wordt een antwoord gegeven op de theoretische onderzoeksvragen:

*-Wat is een zorgketen?*

*-Wat wordt verstaan onder centrale concepten van de zorgketen, en hoe kunnen deze worden gemeten?*

*-Wat wordt verstaan onder palliatieve zorg en de palliatieve patiënt?*

Alle begrippen komen voort uit literatuur; er is ook regelmatig gebruik gemaakt van informatie op websites, dit heeft als reden dat er nog niet veel literatuur (boeken) te vinden is, dat er wel veel digitale literatuur te vinden is, en dat veel nieuwe initiatieven rond palliatieve zorg en rond ketens hun primaire doorgang via het internet vinden, en de meeste goede informatie en stukken op internet te vinden zijn.

### 2.1 Ketens

#### 2.1.1 Motieven voor ketenvorming

Allereerst zal worden bekeken welke motieven ten grondslag liggen aan ketenvorming. De literatuur die hierbij in beschouwing wordt genomen, heeft betrekking op ketens, maar ook op netwerken en interorganisatorische samenwerking. Dit heeft de volgende redenen:

-Van der Aa & Konijn (2004, p. 17) zien ketens als een specifieke vorm van interorganisatorische samenwerking waarin de handelingen van organisaties die samen iets voor een cliënt kunnen betekenen, worden verbonden. Het doel daarvan is een sluitende aanpak van handelingen te leveren, die de cliënt nodig heeft of



wenst. De literatuur rond interorganisatorische relaties wordt daarom toegepast op ketenvorming.

-Vervolgens wordt gekeken naar netwerken: netwerken zijn sterk gerelateerd aan ketens. De begrippen ketens en netwerken worden vaak door elkaar gebruikt. Het ZMBR (2001) omschrijft in haar beleidsplan een netwerk als “een lokaal of regionaal verband van instellingen, organisaties en zorgverleners, die onderling afstemmen en/of met elkaar samenwerken”.

www.ketens-netwerken.nl (2005) voegt hieraan toe: “een netwerk is het samenbrengen van gelijkgestemde energie rond een ambitie of thema, incl. contacten en relaties tussen betrokken personen en/of organisaties. Een netwerk lijkt vrijblijvend georganiseerd, maar werkt dwingend door het principe 'halen en brengen', wederzijdse afhankelijkheden en/of door onderlinge afspraken.”

Ketens hebben belangrijke overeenkomsten met netwerken, maar er zijn ook verschillen. Van der Aa & Konijn (2004) formuleren deze verschillen als volgt: “Netwerken zijn primair een verband van maatschappelijke partijen, gericht op het gemeenschappelijk formuleren van integrale visies en complexe besluitvorming. Netwerken zien wij als conditionele verbanden voor ketens en ketenontwikkeling, maar netwerken hebben een meer vrijblijvend karakter en een losse structuur. Ketens zijn een poging om *ordering* aan te brengen binnen deze netwerken. Met behulp van ketens kunnen de uitkomsten van netwerken (zoals een toekomstvisie, een beleid of prioriteiten) worden vertaald naar het resultaat- en effectenniveau (Van der Aa & Konijn, 2004).

De motieven van ketenvorming zullen worden besproken aan de hand van literatuur rond netwerken en interorganisatorische samenwerking. Vervolgens wordt ingegaan op de onderscheidende kenmerken van de keten.

### ***Motieven voor het aangaan van interorganisatorische relaties***

Volgens Verheij (2005) is er sprake van interorganisatorische samenwerking als zelfstandige organisaties vrijwillig samenwerken, en hierbij besluiten tot een gemeenschappelijk handelingsscenario. Het samenwerkingsdoel overlapt de afzonderlijke doelen van de deelnemende organisaties hierbij slechts gedeeltelijk. De



samenwerking wordt gebruikt om de eigen competenties te ontwikkelen. De kenmerken gevonden door Verheij kunnen worden toegepast op ketens.

Van hieruit worden de determinanten van Oliver over interorganisatorische relaties besproken en toegepast op de keten. Volgens Oliver (1990, p. 242) zijn er 6 redenen waarom organisaties relaties met elkaar aangaan. Dit zijn noodzaak, asymmetrie, reciprociteit, efficiëntie, stabiliteit en legitimiteit.

-noodzaak: a) om juridische of regulerende redenen en/of b) om resource afhankelijkheid (afhankelijkheid van benodigde bronnen).

-asymmetrie: om controle over de andere organisatie of haar resources te kunnen uitoefenen. Dit kan bijvoorbeeld doordat de organisatie meer macht heeft, groter is, of meer resources heeft dan de andere organisatie.

-reciprociteit: de relatie is gebaseerd op reciprociteit (wederkerigheid). Coöperatie en coördinatie vs. dominantie, macht en controle. Het doel van de interorganisatorische relatie is hier: hetzelfde doel bereiken waar beiden van profiteren (Exchange theory). Oliver (1990, p. 242): gaat hierbij wel uit van een aantal aannames: (1) resource scarcity induces cooperation, not competition; (2) process of IOR formation = balance, harmony, equity, mutual support; (3) benefits of IOR formation > disadvantages.” Oliver stelt hiermee dat coöperatie en coördinatie tussen organisaties meer voordelen opleveren (voor beide partijen) dan door met elkaar te concurreren.

-Efficiëntie: Intern georiënteerd. Een interorganisatorische relatie om de eigen input- en output ratio te verhogen. (Transaction cost theory: Williamson (1985) in Oliver, 1990).

-Stabiliteit (ook wel ‘predictability’): de interorganisatorische relatie is een reactie op de onzekerheid die heerst in de omgeving. Bijvoorbeeld: resource scarcity; bounded rationality; availability of partners. Door de interorganisatorische relatie kan er beter ingespeeld worden op en omgegaan met de bestaande onzekerheden en kunnen er meer vaste patronen bereikt worden.

-Legitimiteit: de interorganisatorische relatie wordt aangegaan om legitimiteit te krijgen. Door de relatie met een organisatie die een goede reputatie, een goed imago





en/of een bepaald prestige heeft, kan dezelfde status bereikt worden. (Institutionele theorie)

De determinanten van Oliver kunnen op de volgende manier worden toegepast op de ketenliteratuur:

-noodzaak is deels van belang: de partners in de keten blijven zelfstandig, en waren al in staat te overleven zonder elkaar. Wel kan door resources- en kennisdeling een beter resultaat worden bereikt, maar van echte noodzaak is geen sprake.

-asymmetrie is niet van belang: het is moeilijk om via de keten macht uit te oefenen op een andere organisatie, omdat de partners zelfstandig blijven en er geen hiërarchie bestaat.

-reciprociteit is wel van belang: door samen te werken in de keten kunnen doelen (zoals vraagsturing) gezamenlijk bereikt worden.

-efficiëntie: kan van belang zijn. Mogelijk kunnen ketenpartners zich op hun kerncompetenties concentreren doordat anderen een deel van hun taken op zich nemen. Aan de andere kant moet nog maar blijken (in de praktijk) of de keten zal zorgen voor meer efficiëntie van de individuele organisaties.

-stabiliteit is van belang: wanneer men niet precies weet wat de klant wil, kan de keten zorgen voor meer zekerheid van een goede dienstverlening. Daarnaast wordt zekerheid belangrijker doordat er meer marktwerking in de zorg komt, en de organisaties meer te maken krijgen met concurrentie.

-legitimiteit kan van belang zijn maar is minder vanzelfsprekend: organisaties blijven zelfstandig en zullen daarom niet kunnen profiteren van elkaars status. Het imago dient door de organisatie zelf te worden versterkt of behouden.

Oliver (1990) beschrijft verder de toenemende mate van verbondenheid met de omgeving van organisaties: om deze reden hangen volgens haar prestaties en effectiviteit van organisaties voor een groot deel af van de verbindingen met andere organisaties.

### ***Motieven voor netwerken***

Volgens Child (2005) zijn de redenen voor het samenwerken in netwerken:

-Reduceren van onzekerheid: Onzekerheid betekent dat organisaties onvoldoende informatie hebben om veranderingen in de omgeving te kunnen voorspellen, waardoor acties van de organisatie moeilijker te bepalen zijn en de kans op falen en



op opportunisme toeneemt. Dit komt overeen met de eerder genoemde determinant 'stabiliteit' van Oliver.

-Meer flexibiliteit: binnen netwerken, in tegenstelling tot meer hiërarchische organisatievormen, kunnen resources meer flexibel worden ingezet.

-Het vergroten van de capaciteit: gerelateerd aan de determinant 'reciprociteit' van Oliver: door samenwerking kunnen doelen beter bereikt worden.

-Het bevorderen van snelheid: gerelateerd aan de determinant 'efficiëntie' van Oliver. Samenwerking om output ratio te kunnen verhogen.

-Toegang tot middelen en vaardigheden: door samenwerking kunnen resources en kennis gedeeld worden. Bij Oliver is dit te zien onder noodzaak en stabiliteit: afhankelijkheid van resources.

-Het verschaffen van informatie: kennisuitwisseling tussen organisaties, dit wordt door Oliver herkend als 'bounded rationality' onder stabiliteit. Door kennisdeling kan innovatie plaatsvinden (Leijnse, 2005).

Barringer & Harrison (1981) stellen eveneens dat de redenen voor het aangaan van netwerkrelaties liggen in de toegevoegde waarde die organisaties voor elkaar kunnen hebben. Netwerken functioneren volgens hen aan de hand van een sociaal in plaats van een legaal contract. De organisaties functioneren elk aan de hand van hun eigen onderscheidende competenties. Netwerken ontstaan wanneer er sprake is van een hoge mate van vraagonzekerheid bij stabiele levering, waarbij complexe taken moeten worden afgerond bij tijdsdruk. De voordelen van netwerkstructuren zijn: flexibiliteit, 'speed to market', productontwikkeling, leren, en de mogelijkheid om concurrentie te blokkeren of te neutraliseren. Nadelig is de moeilijkheidsgraad van het organiseren en managen van een netwerk. (Barringer & Harrison: 1981, p. 33)

Er zijn meer aspecten van netwerken te vinden dan hierboven besproken. Zo zijn volgens De Man (2004, p. 5-6) 'network effects' essentieel: de invloed die het netwerk heeft op de organisaties ingebed in het netwerk.

Ook Godfroij (1981) noemt meer aspecten die een rol spelen in netwerken: onder meer betrouwbaarheid, hiërarchische positie van de organisatie, gelijksoortigheid van doeleinden, complementariteit van middelen, domeinconsensus (men erkent elkaars



recht om op een bepaald terrein werkzaam te zijn), ideologische consensus (overeenstemming in waarden en normenpatronen), overeenkomstige werkwijze, wederzijdse positieve evaluatie, bekendheid met de andere partijen en overlappend (groeps-) lidmaatschap.

Het is onmogelijk om alle aspecten gerelateerd aan netwerken te onderzoeken; slechts de (in de literatuur gevonden) relevante aspecten in ketenvorming zullen worden opgenomen.

### ***Een specifieke vorm***

Van der Aa & Konijn (2004, p. 17) zien ketens als een specifieke vorm van interorganisatorische samenwerking. Een keten onderscheidt zich van een netwerk doordat er volgtijdelijke handelingen plaatsvinden, dit hoeft in een 'normaal' netwerk niet het geval te zijn. De output van schakel 1 vormt de input van schakel 2. Organiseren van de vraag (2003): "Netwerken kunnen worden gezien als het geheel aan actoren en functies/activiteiten, de keten als een verbinding tussen bepaalde actoren en functies/activiteiten gericht op een bepaald resultaat."

Beemer stelt dat een keten bestaat uit een aantal contactmomenten van de cliënt met de verschillende benodigde partijen in de dienstverlening. Een stap in de keten is een 'schakel' (niet te verwarren met een organisatie, er kunnen binnen één organisatie meerdere 'stappen' van het ketenproces genomen worden: sommige organisaties bieden meer dan één dienst, die de klant wenst te gebruiken). "Er zou geen overlap moeten zijn in het aanbod van de verschillende partijen en er zouden ook geen vragen van cliënten moeten blijven liggen. We moeten een keten dus onderscheiden van een organisatie (een keten overschrijdt immers de organisatiegrenzen), van een netwerk (waarin geen sprake is van volgtijdelijke handelingen en de klant niet centraal hoeft te staan) en van een traject (ketens vormen de condities voor een individueel traject)" (Beemer, 2003, p. 8).

Volgens Van der Aa & Konijn (2004, p. 16) zijn ketens:

- een instrument om overzicht en ordening te creëren;
- een manier om met menselijke diversiteit en dynamiek om te gaan;
- een hulpmiddel voor het realiseren van maatschappelijke opgaven in relatie tot vraagsturing en maatwerk;
- een instrument om publieke verantwoordelijkheden en private aansprakelijkheden te onderscheiden en te binden.



Bij Beemer (2003, p.11-12) zien we dezelfde redenen waarvoor een keten kan worden ingezet, namelijk:

- Om de dienstverlening te verbeteren. Flexibiliteit van de uitvoerende instanties is geboden om uit te kunnen gaan van de wensen van de klant. De grenzen tussen de instanties zijn daarbij van ondergeschikt belang, het gaat om de dienstverlening.
- Om maatschappelijke prestaties te behalen. Om maatschappelijke doelen te realiseren is samenwerking nodig, en hierbij zijn uitvoerende partijen van elkaar afhankelijk. Zeker wanneer de klant meer en meer centraal komt te staan.
- Om de samenwerking efficiënter te laten verlopen. Hiervoor is ordening nodig in de chaos van het netwerk.
- om dynamiek en innovatie te vergroten. Hiervoor moeten organisaties zich snel kunnen aanpassen aan veranderingen in de omgeving.

Volgens De Zeeuw (2005) is ketenvorming gericht op het verhogen van de efficiency, het bevorderen van kwaliteit en het versnellen van innovatie. Kemperman (2000) voegt hieraan toe dat ketenmanagement een effectief middel is voor het vergroten van de omzet, het verhogen van de klantwaarde voor de eindgebruiker, en het verminderen van de leveringskosten.

### **2.1.2 Kenmerken van de keten**

Voor de uiteindelijke omschrijving van de keten wordt de definitie van Beemer aangehouden. Beemer (2003, p. 7) herleidt de volgende definitie van een keten:

“een keten is een samenwerkingsverband tussen partijen die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren omdat ze volgtijdelijke handelingen uitvoeren, gericht op een afzonderlijk doel. Bij de ordening en afstemming van activiteiten houden de partijen het oog op de bal: de cliënt die het ‘primaire proces’ doorloopt, de opeenvolgende stappen in de dienstverlening.”

Uit deze definitie volgen een aantal begrippen, dat hieronder worden besproken. Dit zijn partijen, afhankelijkheid, zelfstandigheid, volgtijdelijke handelingen, doelen en het primaire proces.



## **Partijen**

Het eerste begrip uit de definitie betreft de partijen die actief zijn: de organisaties die als partners betrokken zijn in de keten. In de keten worden de organisaties dan ook meestal aangeduid als 'ketenpartners', ook in dit onderzoek zal deze term gehanteerd worden. Dit kunnen allerlei soorten organisaties zijn: bedrijven, overheidsinstellingen, non-profitorganisaties, etc. Het zijn op zichzelf staande organisaties, met ieder hun eigen doelen, organisatiecultuur, visie en missie, informatiesystemen en –uitwisseling, etc.

Ook klanten zelf kunnen worden aangemerkt als partij. De organisatie van de keten verloopt via ketenregisseurs. Beemer (2003, p. 8) omschrijft ketenregie als het organiseren en ontwikkelen van (betere) dienstverlening zoals ervaren door de cliënt, door de (potentiële) ketenpartners te verleiden tot betere afstemming van hun activiteiten." De ketenregisseur is degene die de regie uitvoert. Van der Aa & Konijn (2004, p. 92) wijzen erop dat er zelden één regisseur is aan te wijzen in een keten. Aan een ketenregisseur in de zin van een leider die boven de partijen staat is volgens Van der Aa & Konijn in de keten geen behoefte; wel moeten de ketenregisseurs boven de keten staan, en vanaf daar inzicht en overzicht hebben. In de keten zijn meestal meerdere regisseurs aan het werk, die echter niet hetzelfde werk doen maar een schakel zijn tussen de verschillende partijen (Van der Aa & Konijn, 2004, P.93).

## **Afhankelijk: interdependentie**

Het tweede begrip uit de definitie van Beemer betreft de afhankelijkheid (of interdependentie) van de ketenpartners.

Godfroij (1981) stelt dat men het over een veronderstelling wel eens is in de netwerkliteratuur: 'organisaties in een interorganisationeel netwerk zijn op de een of andere manier voor elkaar van belang. (...) Het 'voor elkaar van belang zijn' wordt gewoonlijk aangeduid met het begrip 'interdependentie' of 'wederzijdse afhankelijkheid'. Godfroij beschouwt het als een kernbegrip, dat in de meest algemene zin de verklaring bevat waarom er eigenlijk interorganisatorische relaties zijn: organisaties hebben relaties met elkaar omdat zij op de een of andere wijze, direct of indirect, invloed uitoefenen op elkaars doelbereiking. Vervolgens maakt Godfroij onderscheid in twee typen interdependentie:



'*Symbiotische interdependentie*' wil zeggen dat er wederzijdse afhankelijkheid is tussen ongelijksoortige organisaties. Door de ongelijksoortigheid of functionele differentiatie vullen de organisaties elkaar aan, en dragen op die wijze bij tot elkaars doelbereiking.

'*Competitieve interdependentie*': wil zeggen dat er wederzijdse afhankelijkheid is tussen gelijksoortige organisaties. Door de gelijksoortigheid leggen de organisaties concurrerende claims op dezelfde hulpbronnen of bieden zij dezelfde producten of diensten aan dezelfde markt aan. (Godfroj: 1981, p. 115-116)

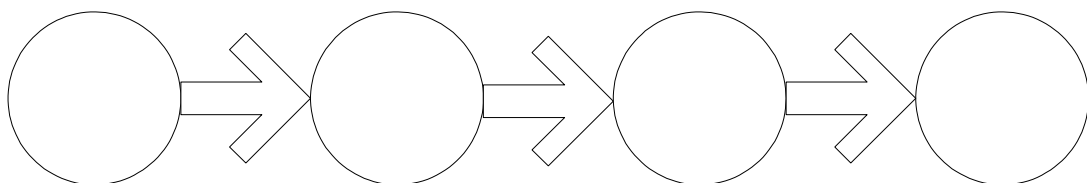
In een vraaggerichte ketenstructuur is sprake van symbiotische interdependentie: de organisaties vullen elkaar aan om zo aan de klantvraag te kunnen voldoen. De organisaties beschikken over verschillende hulpbronnen en middelen, waardoor ze hun diensten kunnen combineren tot de beste en meest complete dienst naar de klant.

Volgens Gulati & Sing kan er onderscheid worden gemaakt tussen drie types interdependentie:

-*Pooled interdependentie*, waarbij alleen alle resources bij elkaar worden gebracht en zo het geheel vormen;

-*Reciproce interdependentie*, waarbij alle actoren door elkaar en met elkaar in contact staan, en de behoefte aan coördinatie en samenwerking het hoogst is;

-*Sequentiële interdependentie*; waarbij specifieke handelingen elkaar in de tijd opvolgen (Van Duivenboden, 2000). Deze laatste is karakteristiek voor de keten: de output van schakel 1 vormt de input van schakel 2. (Gulati & Sing, 1998). Kumar en Van Dissel (1996) geven de afhankelijkheid in de keten weer in onderstaande figuur:



Sequentiële interdependentie (Kumar & van Dissel, 1996)

Volgens de typen interdependentie van Godfroj enerzijds (gebaseerd op gelijksoortigheid van organisaties) en Gulati en Sing anderzijds (gebaseerd op verbindingen en overdracht van resources in het netwerk), is er in de ketensamenwerking sprake van sequentiële, symbiotische interdependentie. De



input/output-doorstroom door de schakels is gericht op het creëren van een meerwaarde van de output.

De partners in een keten zijn afzonderlijke organisaties met eigen taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden. Tegelijkertijd kunnen ze ook niet zonder elkaar. Alle ketenpartners hebben eigen doelen en middelen.

Kenmerk van het ketendoel is dat het door geen der partners afzonderlijk kan worden bereikt (Van der Aa & Konijn, 2004, p. 27). Dit betekent dat de verschillende partijen afhankelijk zijn van elkaar, willen ze hun doel bereiken (het doel bereiken betekent hier dat de keten een succesvol eindresultaat voor de klant oplevert).

Iedere partij in de keten heeft haar eigen deeltaak en volbrengt deze in principe naar eigen inzicht; alle partijen opereren zelfstandig in de keten. De processen kunnen op zichzelf gescheiden plaatsvinden, maar worden door de keten verbonden in een reeks (Van der Aa & Konijn, 2004, p. 27). Wel moeten de partijen er zorg voor dragen dat de doelstelling van de keten wordt nageleefd en de aanwijzingen van de ketenregisseurs in acht worden gehouden. Van der Aa & Konijn (2004, p. 27) stellen dat het hierbij gaat “om afgestemde processen, dat wil zeggen dat er afspraken zijn gemaakt over aansluiting tussen processen. Bijvoorbeeld door afspraken over hoeveelheid, kwaliteit en prijs van producten en diensten die in samenhang moeten worden geleverd”.

### ***Zelfstandig: geen hiërarchie***

Vervolgens spreekt Beemer in zijn definitie over zelfstandigheid van partijen. Ondanks de afhankelijkheid tussen ketenpartners ten opzichte van het bereiken van het doel, blijft er ook een zekere mate van zelfstandigheid. Er worden binnen de keten afspraken gemaakt, maar deze zijn bindend, niet dwingend. Door deze zelfstandigheid is er geen hiërarchie, waardoor de partners in de keten een ruime mate van vrijheid kennen ten opzichte van uit te voeren taken en te maken afspraken (Van der Aa & Konijn, 2004).

Van origine bestaat er tussen de organisaties die actief worden in de keten geen hiërarchie; ze opereren zelfstandig. De platte structuur blijft ook in de keten bestaan. Beemer (2003, p. 7): “Er bestaat in een keten geen hiërarchie tussen de verschillende partijen: de keten kent een platte structuur. Organisaties zijn gelijkwaardig aan elkaar, en er is geen sprake van een leider boven de verschillende



partijen. De ketenregisseur(s) hebben een inzichtelijke en overzichtelijke functie, geen leidende.”

Godfroj (1981, p. 139) onderscheidt vier typen van de mate waarin een lidorganisatie in een netwerk in staat is controle te behouden over de activiteiten van het grotere systeem. Dit zijn:

-‘simple exchange system’ (“een beperkt aantal organisaties sluit hier een specifieke overeenkomst om een aantal duidelijk aangegeven activiteiten gezamenlijk te gaan ondernemen”);

-‘mediated system’ (“organisaties vormen een speciale eenheid, die binnen een overeengekomen beleidslijn moet werken, maar een zekere autonomie heeft ten aanzien van de concrete uitvoering daarvan”);

-‘delegated system’ (“er wordt een speciale eenheid gevormd, die met betrekking tot bepaalde zaken zelfstandig beleid kan voeren”);

-‘hierarchical system’ (“de deelnemende organisaties zijn in sterke mate gebonden aan het beleid en de regels die in de centrale eenheid worden geformuleerd. (...) Er treedt gewoonlijk machtsdifferentiatie tussen de organisaties op.”).

Wanneer de hier omschreven keten wordt toegepast in de typen van Godfroj, komt het meest overeen met de mediated system. Een keten vormt een speciale eenheid die samenwerkt aan het ketendoel, waarbij de overeengekomen beleidslijn wordt vastgelegd in ketenafspraken. Hierbij blijft echter de zekere autonomie zoals geformuleerd in de definitie van Godfroj bestaan.

Godfroj voegt aan de vier typen echter nog een aan Lehman ontleende type toe, de ‘corporation guided field’; waarbij de leiding over het netwerk in handen is van een instantie buiten het netwerk. Er is hier een verschil met de voorgaande vier typen: die gaan er per definitie van uit dat de leidende instantie zich binnen het netwerk bevindt. Godfroj (1981, p. 139): “omdat er volgens Lehman in dit type van wordt uitgegaan dat de leidende instantie buiten het netwerk staat, kan men verwachten dat het leidinggeven of reguleren niet gedetailleerd is en ook niet op alle functieaspecten van de organisaties betrekking heeft. Hoewel er van een sterke machtspositie gesproken kan worden, kan men dus niet van een strikte hiërarchie spreken, omdat er nog een bepaalde autonome beleidsruimte binnen het netwerk overblijft.”

Dit type kan ook goed worden toegepast op de (vraaggestuurde) keten. De instantie buiten het netwerk is hier de klant, of een derde (zorgverzekeraar, belangenorganisatie etc.) die handelt in naam van de klant. In dit kader kan dus gesteld worden, dat door de blijvende autonome beleidsruimte, er nog bedreiging





bestaat voor de machtspositie van de klant (aangenomen dat er invloed van de klant is).

### ***Volgtijdelijke handelingen***

Het vierde begrip uit de definitie van Beemer stelt dat een keten zich onderscheidt van een netwerk doordat er volgtijdelijke handelingen plaatsvinden (zoals eerder beschreven in de sequentiële interdependentie van Gulati en Sing), dit hoeft in een 'normaal' netwerk niet het geval te zijn. De output van schakel 1 vormt de input van schakel 2. Hier komt als belangrijk gegeven naar voren dat hierdoor het netwerk afhankelijk wordt van 'de zwakste schakel'.

Een schakel is een stap in een keten die waarde toevoegt aan de keten als geheel en voor de klant in het bijzonder. Een schakel is niet een organisatie die een activiteit in de keten uitvoert. Deze organisatie is een actor in de keten. (www.ketens-netwerken.nl, 2005)

“De publieke dienstverlening bestaat uit een opeenvolging van contactmomenten met een cliënt. Een stap in de keten is een 'schakel' (niet te verwarren met een organisatie, want binnen een organisatie kunnen meerdere stappen voorkomen). (...) Er zou geen overlap moeten zijn in het aanbod van de verschillende partijen en er zouden ook geen vragen van cliënten moeten blijven liggen. We moeten een keten dus onderscheiden van een organisatie (een keten overschrijdt immers de organisatiegrenzen), van een netwerk (waarin geen sprake is van volgtijdelijke handelingen en de klant niet centraal hoeft te staan) en van een traject (ketens vormen de condities voor een individueel traject).” (Beemer, 2003, p. 8)

### ***Doelen***

Het vijfde begrip uit de definitie van Beemer heeft betrekking op de doelen die de ketenpartners erop nahouden om in de keten actief te worden. Dit is gerelateerd aan de eerder besproken determinanten van Oliver voor het aangaan van relaties. Organisaties kunnen verschillende redenen hebben voor het aangaan van relaties, om zo de gestelde doelen te kunnen bereiken. De Man spreekt in dit kader over 'multiple autonomous firms': een netwerk bestaat uit onafhankelijke organisaties, die allemaal hun eigen doelen willen bereiken met behulp van het netwerk (De Man: 2004, p. 4). Er bestaan binnen de keten meerdere afzonderlijke doelen: per organisatie, netwerk of traject. Deze doelen zijn ieder belangrijk voor de



verschillende partijen. In de literatuur over ketens komt naar voren dat het juist belangrijk is om het ketendoel voor het eigen doel te stellen. De eerder beschreven symbiotische interdependentie van Godfroj laat zien dat de organisaties kunnen profiteren van elkaar om zo het ketendoel én het eigen doel te bereiken. Een ketenstructuur betekent anderzijds wel dat de organisaties een deel van hun onafhankelijkheid moeten opgeven.

### ***Het primaire proces***

Tenslotte neemt Beemer in zijn definitie het primaire proces op: dit bestaat uit alle activiteiten die waarde toevoegen in de keten. Deze activiteiten kunnen vervolgens worden onderverdeeld in samenhangende deelprocessen (Van der Aa & Konijn, 2004). Iedere stap die de eindgebruiker neemt wanneer hij of zij gebruikt maakt van een bepaalde dienst of product, kan gezien worden als een 'schakel' binnen of deelproces van de keten. De schakels worden volgtijdelijk uitgevoerd: iedere schakel is een stap in de keten die waarde toevoegt aan de keten als geheel en voor de cliënt in het bijzonder (Coolwijk, 2005). Het totaal aan schakels vormt vervolgens de gehele keten.

Poorthuis (2003): "Door bepaalde processen als onderdeel van een keten te zien, wordt de samenhang tussen de verschillende processtappen duidelijker dan wanneer je de zienswijze beperkt tot de grenzen van de organisatie en zijn directe leveranciers en afnemers." In het ketenproces moet het gemeenschappelijke uitgangspunt van de eindafnemer gekozen worden: dit bedoelt Beemer met 'de partijen houden het oog op de bal'. Eigen organisatiedoelen en processen zijn ondergeschikt aan het te bereiken ketendoel.



## 2.2 Centrale concepten rond de zorgketen

### 2.2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal de deelvraag “wat wordt verstaan onder centrale concepten van de zorgketen, en hoe kunnen deze worden gemeten?” worden beantwoord.

Iedere partij in de keten heeft haar eigen behoeften, taken, verantwoordelijkheden en doelstellingen. Omdat er afhankelijkheid bestaat is het van groot belang dat er wordt samengewerkt, dat activiteiten goed op elkaar zijn afgestemd, dat er transparantie en vertrouwen is. In de literatuur zijn een aantal steeds terugkerende, centrale aspecten rond ketens gevonden. Deze worden hier onder de noemer ‘centrale concepten van de zorgketen’ uiteengezet. Het meetbaar maken van de genoemde concepten wordt verder uitgewerkt in de operationalisering in hoofdstuk 3.

### 2.2.2 ‘Ketendenken’

Het denken rond ketens wordt (logischerwijs) in de literatuur aangeduid als ‘ketendenken’, het eerste concept. Dit houdt echter niet alleen het denken *over* ketens in, maar ook het denken *in* ketens. Wat betekent dit?

Volgens Van der Aa & Konijn houdt ketendenken het volgende in: “Het besef dat men deel uitmaakt van een groter proces, een ketendoel, dat in samenhang moet worden gezien en dat men in het bereiken van dit ketendoel afhankelijk is van degene die voorafgaand activiteiten heeft verricht en degene die het stokje overneemt.” (Van der Aa & Konijn: 2004, p. 30). Ketens kunnen bijdragen aan de focus op het proces vanuit klantperspectief. Wanneer de organisaties in de keten een gezamenlijke visie ontwikkelen, komt dit ten goede aan het centraal stellen van de klant: het ketendoel (zijnde het beantwoorden aan de individuele vraag van de klant/patiënt) wordt als belangrijker gezien dan het eigen organisatiedoel.

Het begrip ‘ketendenken’ houdt de gehele gezamenlijke doelstelling van de keten in: samenwerking in een keten, het klantdoel vooropgesteld aan het eigen doel. Dit vraagt een omslag in denken vanuit de ‘oude’, eigen organisatie. Er is een nieuwe visie van de eigen organisatie nodig, die de zorg centraal stelt en waarbij de organisatiestructuur volgt. Van der Aa & Konijn (2004, p. 37): “Bij het ketendenken gaat het er om dat professionals en instellingen hun plek in de keten kennen en hun



bijdrage oriënteren op het effect dat aan het eind van de keten nodig is. (...) De gezamenlijke visie van ketenpartners betreft met name ook het beeld van de cliënt en de omgang met de cliënt.” Voor het bereiken van het doel van de ketensamenwerking is draagvlak nodig (vanuit alle partijen): men moet ‘in ketens denken’ om vraagsturing te kunnen bewerkstelligen.

Van der Aa & Konijn relateren het ketendenken verder aan ketenafspraken en trajectbeheer.

### ***Ketenafspraken***

Ketenafspraken houden “het in kaart brengen van het primaire proces in een procesbeschrijving die de gehele keten omvat, over de grenzen van de deelnemende instellingen heen” in. Het actief beheren van de keten (door ketencommunicatie, informatiebeheer en kennisuitwisseling), wordt trajectbeheer genoemd (Van der Aa & Konijn, 2004).

Iedere partij in de keten heeft haar eigen deeltaak en volbrengt deze in principe naar eigen inzicht; alle partijen opereren zelfstandig in de keten. De processen kunnen op zichzelf gescheiden plaatsvinden, maar worden door de keten verbonden in een reeks (Van der Aa & Konijn, 2004, p. 27). De partijen moeten er zorg voor dragen dat de doelstelling van de keten wordt nageleefd en de aanwijzingen van de ketenregisseurs in acht worden gehouden. Van der Aa & Konijn (2004, p. 27) stellen dat het hierbij gaat “om afgestemde processen, dat wil zeggen dat er afspraken zijn gemaakt over aansluiting tussen processen. Bijvoorbeeld door afspraken over hoeveelheid, kwaliteit en prijs van producten en diensten die in samenhang moeten worden geleverd”.

Door het maken van ketenafspraken wordt de doelstelling van de keten vastgelegd. Hierdoor worden de partijen in de keten verbonden, met behoud van zelfstandigheid. “De afspraken maken het mogelijk om de gezamenlijke intenties en ketendoelen in de praktijk te realiseren. Zij vormen de harde basis voor trajectkeuzes waaraan de instellingen in de keten zich op voorhand binden. Bijvoorbeeld duidelijkheid over het ziekenhuis waarheen een bepaalde patiënt, gegeven de aard van het letsel en de specifieke omstandigheden (zoals tijd en plaats), moet worden vervoerd. Uit de casussen kan een aantal condities voor ketenafspraken worden afgeleid.” (Van der Aa & Konijn: 2004, p. 122)



In het rapport van Baan (2003, p. 20) wordt het begrip 'ketenzorg' geconcretiseerd als "geformaliseerde afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders." Ketenafspraken zijn de basis voor de afstemming en de samenwerking van de partijen in de keten.

Poorthuis (2003, p. 76) voegt hieraan toe dat de keten pas is gerealiseerd als de *ketencyclus* steeds wordt herhaald: "De keten werkt aan zijn *ontstaan* door zichzelf en zijn domein steeds opnieuw te identificeren en zijn opdracht om bij te dragen aan het domein te vernieuwen. De keten werkt aan zijn *bestaan* door de verantwoordelijkheid om bij te dragen aan de keten te onderhouden en zorg te dragen voor de kennis en de middelen die daarvoor nodig zijn. De keten werkt aan zijn *ontwikkeling* door in het domein steeds opnieuw te verkennen, te kiezen en te verwezenlijken wat aandacht vraagt, en zich van daaruit bewust te organiseren. Essentie van ontwikkeling is, om in verbinding met het domein de vraagstukken die opkomen in de keten toe te laten en serieus te nemen, en vanuit de keten zelf besluiten te nemen hoe met deze vraagstukken kan worden gewerkt. Tenslotte is het essentieel voor de keten om te werken aan zijn *voltooiing*. Door te werken aan voltooiing reflecteert de keten voortdurend op zijn eigen bijdrage aan het domein en probeert zichzelf overbodig te maken. (...) Het is een prestatie als de keten daadwerkelijk zorgt voor zijn ontstaan, zijn bestaan, zijn ontwikkeling én zijn voltooiing. Als de keten zich zo realiseert dan geeft zij antwoord op wat aandacht vraagt in het domein."

### **Trajectbeheer**

In het ketendenken wordt onder een traject verstaan: alle activiteiten (in een keten) waar er sprake is van samenwerking tussen een of een groepje cliënt(en) en (een team van) professional(s) en waar wederzijdse afspraken worden gemaakt, nadrukkelijk ook over het deel waarvoor de cliënt (en eventueel zijn omgeving) zelf verantwoordelijk is. (www.ketens-netwerken.nl, 2005).

De Man (2004, p. 4) spreekt in dit kader van 'selected sets': "netwerken hebben grenzen, ondanks dat deze moeilijk te bepalen zijn." In deze scriptie worden de grenzen bepaald door het geheel van ketenpartners. Wanneer men gaat werken binnen een ketenstructuur, is het van belang dat men 'over het eigen muurtje heen kijkt', om bewust te worden van de eigen rol (de schakel) in de keten, en het succesvol doorlopen van de keten als hoofddoel te zien (en niet meer primair het succesvol zijn van de eigen organisatie).



Hiermee wordt bedoeld dat het traject wat de klant aflegt in de keten dwars door de verschillende organisaties gaat, op de manier die voor die klant het meest toepasselijk is. Hierbij worden organisatiegrenzen overschreden, en is er een meer integrale benadering. Beemer (2003, p.11-12) onderschrijft dit: hij stelt dat bij het inspelen op de wensen van de klant, de grenzen tussen de instanties van ondergeschikt belang zijn: het gaat om de dienstverlening.

### 2.2.3 Vraagsturing

Het tweede concept is vraagsturing, wat in de ketenliteratuur wordt gezien als een primair doel van de ketensamenwerking. “Vraagsturing betekent dat de vraag en de behoefte van de klant centraal staan” (Poorthuis 2003, p. 25).

Vraagsturing wordt bereikt door ketenomkering: “Het organiseren van de keten vanuit de reële en individuele vraag en niet op basis van een voorspelde of veronderstelde behoefte. Bij ketenomkering ligt de nadruk niet langer op efficiëntie maar juist op effectiviteit; het zo goed mogelijk voldoen aan de wensen van de consument, klant, gebruiker of cliënt” (www.ketens-netwerken.nl, 2005). Ketendomkering betekent een verandering van aanbodsturing naar vraagsturing.

Blaauwbroek omschrijft het verschil tussen aanbod- en vraagsturing:

- Vraagsturing: de klant beschikt over middelen om te krijgen wat hij nodig heeft om zijn doel te realiseren. De klant voert de regie.
- Aanbodsturing: de aanbieder stelt de voorwaarden waaronder een dienst of product wordt verleend. (Blaauwbroek, 2003)

De Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) onderscheidt in zijn rapport “De rollen verdeeld” drie typen vraagsturing:

- Sturing door de vraag
- Sturing op de vraag
- Sturing van de vraag

Bij sturing door de vraag beschikt de klant over middelen om het aanbod te sturen. Dit wordt gezien als de meest verregaande vorm van vraagsturing.

Sturing op de vraag wil zeggen dat een derde, bijvoorbeeld een zorgverzekeraar, op basis van de vraag een aanbod creëert. Dit kan worden vergeleken met vraaggericht werken.



Sturing van de vraag wil zeggen dat de vraag in een bepaalde richting wordt gestuurd, die aansluit bij een bepaald aanbod. Dit komt overeen met aanbodsturing.

De RVZ ziet goede mogelijkheden voor sturing door de vraag in de caresector. Daar waar mensen langdurig afhankelijk zijn van zorg bestaat een grote behoefte om hier zelf mede invulling aan te geven. Bovendien ontstaat door de langdurige relatie de mogelijkheid om zelf voldoende ervaringsdeskundigheid op te bouwen.

Voor de curesector ziet de RVZ vooral mogelijkheden in sturing op de vraag. Vaak gaat het om een kortdurende relatie en bestaat er een grote mate van afhankelijkheid tussen klant en hulpverlener. Deze afhankelijkheid ontstaat door de ziekte enerzijds en de noodzakelijke technische kennis anderzijds om het probleem op te lossen.

Bij sturing van de vraag denkt de RVZ vooral aan sectoren waar niet automatisch een vraag naar ontstaat, omdat er geen direct individueel belang bij bestaat. Bijvoorbeeld collectieve preventie.

De samenwerking binnen een keten is er op gericht om afstemming van activiteiten te bewerkstelligen (Coolwijk, 2005). Poorthuis (2003) stelt dat het essentieel is dat niet de organisatie en het aanbod, maar de vraag van de klant en het doel als uitgangspunt worden genomen: de klant is de samenbindende factor van de keten.

Uit de verschillende definities van vraagsturing concludeert Rijckmans (2002) in haar artikel dat bij vraagsturing het accent ligt op 'de keuzevrijheid voor de zorgvrager; het proces van de zorgvrager die een dienst kiest die het best beantwoordt aan zijn behoefte en wensen. De uiteindelijke zeggenschap is in handen van de gebruikers (=vraag) en zijn behoeften en wensen staan centraal.'

### ***Veranderingen voor organisaties***

Buinink en Albeda (2002) zien rond invoering van vraagsturing bij organisaties drie denklijnen: institutioneel, sociaal en economisch.

#### **Institutioneel**

“Organisaties moeten zich vernieuwen. Vraagsturing op zich is geen term die duidelijkheid biedt aan de organisatie. De organisatie zal in beeld moeten brengen wat de klanten willen en bepaalde doelen kiezen. Vervolgens kiest ze voor een gestructureerde invoering van vernieuwingen met aandacht voor draagvlak, meten en flexibel oplossingen bieden bij problemen. Managers dienen zich te realiseren dat het begrip vraagsturing multi-interpretabel is en er voor medewerkers en klanten meerdere werkelijkheden bestaan. Binnen een organisatie moet een eenduidige



betekenis gegeven worden aan vraagsturing. Steeds moet de organisatie de doelen die gekozen zijn evalueren en afzetten tegen vernieuwingen elders, om zo te zien of de klant optimale dienstverlening krijgt” (Buinink en Albeda, 2002).

#### Sociaal / cultureel

“Organisaties hebben een bepaalde cultuur en de omgeving van organisaties heeft bepaalde verwachtingen. De organisatie zal vertrouwen moeten winnen en behouden. Dat geldt zowel voor medewerkers als voor de omgeving. Het leren kennen van de klant moet een automatisme worden. Aanbieders moeten steeds de kansen nemen om vragers aan het woord te laten. Vervolgens is het goed als organisaties klanten structureel meer macht geven. Dat kan door hen meer keuze te geven en in staat te stellen de eigen vraag helder te krijgen of door hen in contact te brengen met lotgenoten” (Buinink en Albeda, 2002).

#### Economisch / macht aan klant

Nieuwe en andere diensten en een luisterende houding om klant en dienstverlener samen te laten beslissen is een idealistisch model. In een omgeving waarin de aanbieder de (kennis- en beslissings-) macht heeft zal dit lang niet altijd van de grond komen. In de economische denkwijze zoekt men naar een manier om de vrager inkoopmacht te geven, men wil een structuurverandering. Een organisatie die wil veranderen en meer vraaggestuurd wil werken zoekt naar vormen om de vrager meer macht te geven, bijvoorbeeld keuzemogelijkheden te bieden. In een structuur waarbij aanbieders moeten dingen naar de gunst van de klant heeft de klant de inkoopmacht. De organisatie moet dan beter zijn dan de concurrent, bijvoorbeeld door de eigen sterke punten te vinden die voor klanten reden zijn voor haar te kiezen en niet voor de concurrent.

Het is gebleken dat er niet sprake kan zijn van alleen een andere cultuur, structuur of ander beleid. De drie denklijnen kunnen eigenlijk niet zonder elkaar (Buinink en Albeda, 2002).

### 2.2.4 Samenwerking

In deze paragraaf wordt samenwerking besproken: het derde concept rond ketens. Volgens Van der Aa & Konijn gaat het in de keten om “processen die op zichzelf gescheiden kunnen plaatsvinden, maar die door de keten worden verbonden in een reeks.” Daarnaast gaat het om “afgestemde processen, dat wil zeggen dat er afspraken zijn gemaakt over aansluiting tussen de processen” (Van der Aa & Konijn:





2004, p. 26). “In de oude theorieën staan instituties en actoren centraal. In het nieuwe denken gaat het eerder om functies die geschakeld kunnen worden in ketennetwerken en het organiseren van samenhang tussen deze functies.” (www.ketens-netwerken.nl, 2005). Het gaat om *verbindingen*. Belangrijke begrippen met betrekking tot het uiteindelijke doel van de ketensamenwerking zijn het bereiken van *afstemming* en *continuïteit* van de zorg.

### **Afstemming**

Met afstemming wordt bedoeld:

-afstemming van het zorgaanbod op de wensen en behoeften van de patiënt: het bereiken van een vraaggestuurde keten, waarbij de ketenactiviteiten zijn gericht op het ketendoel (voldoen aan de zorgbehoefte van de patiënt).

-met betrekking tot samenwerking gaat het om afstemming van de ‘schakels’ ten opzichte van elkaar, zodat er efficiëntie, effectiviteit en snelheid is in de overdracht van de activiteiten tussen ketenpartners. Omdat afstemmingsafspraken in ketens de bewegingsvrijheid van de deelnemende partners verminderen, kan er weerstand zijn tegen samenwerking. Betrokken partijen moeten samenwerking niet als verloren tijd gaan zien, maar als kansen voor een betere dienstverlening aan cliënten en verlichting van hun eigen taken (Poorthuis: 2004, p. 102).

### **Continuïteit**

“Continuïteit is de mate waarin de hulpverlener zorg draagt voor een goede overdracht van hulp- en dienstverlening, en dit in situaties waarin verschillende hulp- en dienstverleners betrokken zijn die elkaar aflossen, vervangen of opvolgen” (GZ Vlaanderen: www.vlafo.be, 2004). In een andere definiëring van continuïteit van zorg wordt echter verstaan “dat een vaste groep verpleegkundigen en artsen voor dezelfde patiënt zorgt en deze zorg op een systematische wijze uitvoert en overdraagt” (LWTIC: 2002: p. 3).

Zoals in deze twee voorbeelden te zien is, is er geen echte eenduidige definitie van continuïteit: in het eerste geval heeft men het direct over een ‘goede overdracht’, in het tweede geval spreekt men van een ‘vaste groep verpleegkundigen voor dezelfde patiënt’. Het uiteindelijke doel is echter wel hetzelfde: de patiënt moet onafgebroken het zorgproces kunnen doorlopen, waarbij overdracht van zorgtaken tussen ketenpartners moet verlopen: de patiënt ondervindt geen hinder van ‘muren’ tussen schakels van de zorgketen, en er zijn geen wachttijden.



Hoe deze overdracht wordt geregeld wordt vastgelegd in ketenafspraken. Om afstemming op de patiënt te bereiken wordt een zorgplan opgesteld, waarin de patiënt zelf wordt betrokken, om aan te geven van welke zorg gewenst is. Daarnaast biedt een zorgplan houvast voor het maken van afspraken tussen de zorgverleners.

### ***Inzicht in toevoeging per schakel***

“Een schakel is een stap in een keten die waarde toevoegt aan de keten als geheel en voor de klant in het bijzonder. “Een schakel is niet een organisatie die een activiteit in de keten uitvoert. Deze organisatie is een actor in de keten.” (www.ketens-netwerken.nl, 2005)

Doordat de uiteindelijke waarde wordt bepaald door het geheel van ketenstappen (schakels), is het van belang te kunnen traceren welke toegevoegde waarde iedere stap heeft. Zo kunnen overbodige of niet-functionerende schakels worden verbeterd. Organiseren van de vraag (2003): “Actoren zijn gebonden aan hun eigen taakstelling en daarop moeten ze blijven worden aangesproken en afgerekend. Wel kan worden gevraagd om in hun aanbod te formuleren wat ze – vanuit hun eigen taakstelling - zullen toevoegen aan het geheel van dienstverlening. Ook daarop kunnen ze vervolgens worden aangesproken en afgerekend.”

Coolwijk (2005, p.23): “de autonomie van de schakels van de keten is geborgd terwijl ketenmanagement door overlegmomenten of netwerktechnologie invulling krijgt. De toegevoegde waarde van de individuele schakel aan het ketenresultaat is bekend. Marges in profit-ketens en waardetoevoeging en non-profit zijn per schakel inzichtelijk.” Ketenregie zorgt ervoor dat alle activiteiten worden verbonden met de klant, waardoor overbodige activiteiten snel bloot komen te liggen. Hierdoor is er geen overlap in het aanbod van de verschillende partijen.

Nadeel is: "*Een keten is net zo sterk als de zwakste schakel.*" Wanneer er echter marktwerking is, ontstaat er (volgens voorstanders ervan) “ruimte voor nieuw aanbod om partners in de keten te vervangen als zij slecht functioneren” (www.ketens-netwerken.nl, 2005).

## **2.2.5 Complexiteit van de zorg**

Complexiteit, het vierde centrale concept, heeft hier betrekking op de dynamiek en de diversiteit in de zorg. De Vries (1993) stelt dat het primaire proces van de zorg betrekking heeft op patiënten, en niet op goederen. Zorg kan niet op voorraad



worden gelegd, maar productie kan alleen plaatsvinden in aanwezigheid van de patiënt. Hierdoor kan de voorspelbaarheid van het zorgproces variëren: er is sprake van een sterke interactie tussen de zorgverlener en de patiënt die kan leiden tot afwijkingen van het procesverloop. De diversiteit maakt de zorg complex. Voor het bereiken van afstemming vormt flexibiliteit een belangrijk gegeven. De begrippen diversiteit, maatwerk en flexibiliteit worden hieronder uitgelegd.

### ***Diversiteit***

Volgens Blaauwbroek (2003, p. 5) is de diversiteit een belangrijk kenmerk van de vraag. Diversiteit in de vraag neemt complexiteit in de zorg met zich mee. Diversiteit wil zeggen: alle aspecten waarop mensen van elkaar verschillen (de Vries & van de Ven, 2005). In dit onderzoek betreft diversiteit de verscheidenheid aan patiënten en hun voorkeuren. Deze worden door veel factoren bepaald: ziektebeeld, leeftijd, achtergrond, inkomen, houding etc. Deze factoren zijn niet constant, waardoor voorkeuren steeds variëren. Volgens Blaauwbroek (2003, p. 5) is de diversiteit een belangrijk kenmerk van de vraag: het centraal stellen van de *individuele* patiënt.

Zorgnetwerk Midden-Brabant stelt dat er in de palliatieve zorg “een grote variatie aan verschijningsvormen is, zowel naar duur als aard van het ziekteproces. Met deze variatie aan verschijningsvormen, kent ook de vraag naar zorg een grote diversiteit, met name wanneer het sterven dichterbij komt kan door het falen van meerdere systemen tegelijkertijd (zowel lichamelijk als psychosociaal) de complexiteit van de zorgvraag in hoge mate toenemen. Centraal staat de kwaliteit van het nog resterende leven en een zo zinvol mogelijke invulling hiervan.” (beleidsplan Zorgnetwerk Midden-Brabant: 2001, p.6)

Los van de verschillen, worden alle patiënten in de palliatieve fase geconfronteerd met de grenzen aan het medisch kunnen en de eindigheid van het leven met alle onzekerheden en ontluistering van dien. Hierdoor verandert het perspectief, zowel voor de patiënt als de zorgverleners, van genezing en herstel naar afscheid en afronding. Het verloop van de palliatieve fase kent een enorme variatie aan verschijningsvormen, zowel naar duur als aard van het ziekteproces. Met deze variatie aan verschijningsvormen, kent ook de vraag naar zorg een grote diversiteit. Met name wanneer het sterven dichterbij komt kan door het falen van meerdere systemen tegelijkertijd (zowel lichamelijk als psychosociaal) de complexiteit van de zorgvraag in hoge mate toenemen. Centraal staat de kwaliteit van het nog resterende leven en een zo zinvol mogelijke invulling hiervan.”



## **Maatwerk**

Het omgaan met diversiteit betekent dat de keten moet kunnen inspelen op uiteenlopende klantvragen. De persoonlijke behandeling als onderdeel van de klantgerichtheid, wordt in de literatuur over ketens vermeld onder de noemer 'maatwerk'. Doordat alle processen in de keten zijn afgestemd op de klant, ontstaat er een persoonsgebonden benadering, met de juiste zorg op de juiste plaats op het juiste tijdstip. Van der Aa & Konijn (2004, p.18) gebruiken hier ook de term 'traject': trajecten zijn "ketens op maat voor individuele cliënten of patiënten."

## **Flexibiliteit**

Het omgaan met diversiteit vereist een flexibele en brede opstelling van de ketenpartners. Er moet kunnen worden voldaan aan de specifieke wens van de klant, de zorgverlening moet (na indicering) snel kunnen worden ingezet, en er moet kunnen worden voldaan aan iedere zorgvraag. Hierbij is het echter ook van belang dat duidelijk is (voor organisaties én klant) waar de beperkingen liggen en wat dus wel en wat niet mogelijk is.

Jonker (1998, p. 9) definieert flexibiliteit als volgt:

"Flexibiliteit is het vermogen van een organisatie en de mensen die daar werken om snel en adequaat te kunnen reageren of anticiperen op interne en externe veranderingen."

Jonker (1998, p. 42-47) onderscheidt vervolgens zeven vormen van flexibiliteit, waarvan er hier drie worden besproken:

### Operationele flexibiliteit

-heeft betrekking op de machinetechnologie in de organisatie: de hardware. Een organisatie is operationeel flexibel als zij in staat is een veelsoortig productpakket in verschillende volumes te produceren.

De eerder besproken diversiteit die er bestaat in de zorgsector is een belangrijk gegeven waarom operationele flexibiliteit van belang is. Er zijn veel verschillende soorten patiënten, met evenzoveel verschillende belangen en wensen, en daarom is het voor de organisatie van belang als ze hierop weet in te spelen door het passende product klaar te hebben voor de specifieke situatie. Onder meer door toenemend gebruik van informatietechnologie en verbeteringen in zorgtechnologie kan de operationele flexibiliteit steeds uitbreiden en kan men sneller en makkelijker het juiste



product aanbieden (denk aan bestralingsapparatuur, betere mogelijkheden voor rolstoelvervoer, medicijntoediening etc.).

#### functionele flexibiliteit

--hier gaat het om de inzetbaarheid van medewerkers voor meer dan een taak of functie. Niet langer 'one man, one task, one job', maar inzetbaarheid in de breedte en de diepte en ook over (interne en externe) grenzen heen. In de keten werkt men samen aan een gezamenlijk doel, waardoor men 'over grenzen heen' moet kunnen kijken:

#### organisatorische flexibiliteit

-is het vermogen van een organisatie om een tijdelijke passende 'structuur' aan te nemen die aansluit bij de vormgevingsbehoeften van het moment.

Voor de organisatie betekent flexibiliteit dat werknemers bereid zijn zich steeds weer aan te passen en open te staan voor veranderingen op korte termijn. Dat leidt er toe dat ze voortdurend risico's moeten durven nemen, terwijl ze minder gestuurd worden door regelingen en formele procedures.

Jonker (1998, p. 70) ziet organisaties als het ware 'vloeibaar' worden; niet langer gebonden aan een vaste plaats of tijd. Het worden netwerken bestaande uit een (tijdelijk) patroon van onderling afhankelijke betrekkingen tussen organisaties en/of organisatieleden gericht op een bepaald onderwerp. "Het gaat om het optimaliseren van het resultaat voor de klant en van de organisatie. Mensen gaan tijdelijke samenwerkingsverbanden aan gebaseerd op elkaars toegevoegde waarde van dat moment." (Jonker, 1998, p. 71).

Verder geeft Jonker aan dat informatietechnologie belangrijker wordt (1998, p. 71): "Feitelijk zijn er geen beperkingen meer om op alle mogelijke manieren overal en altijd te kunnen communiceren. Door het toenemende gebruik van die techniek in organisaties worden nieuwe eisen aan werknemers gesteld. In de 'nieuwe' grenzeloze organisatie voldoet de oude functie van chef, baas of simpelweg manager niet meer. Werknemers moeten op afstand aangestuurd en gemotiveerd worden. Medewerkers werken zelfstandig op locaties en tijdstippen waarop het hen het beste uitkomt."



Volberda (2004, p. 19) stelt dat er tegenover het streven naar flexibiliteit om managementproblemen aan te pakken de noodzaak tot een bepaalde vorm van stabiliteit staat. Zowel Jonker als Volberda komen tot de conclusie dat het streven naar flexibiliteit om organisatievoordelen te boeken, leidt tot een aantal vraagstukken. Jonker (1998, p. 112-113) noemt het 'vragen naar de onbekende weg': "De omschakeling van een statische naar een dynamische visie op organiseren leidt tot een groot aantal interne en externe ontwikkelingen welke resulteren in een situatie die aangeduid is met begrippen als instabiliteit, onzekerheid en tijdelijkheid." Volberda (2004, p. 20): "Er moet een balans worden gevonden tussen de tegenstrijdige krachten van verandering en stabiliteit, de zogenaamde flexibiliteitsparadox."

Vanuit de instellingen en de hulpverleners kunnen er veel voorwaarden worden gesteld waaraan de palliatieve zorg moet voldoen. Onder voorwaarden wordt verstaan de eisen die de patiënt mag stellen aan de zorg, en waar de patiënt dan ook recht op heeft (ook in het kader van financiering). Belangrijkst blijft, dat de voorwaarden door de patiënt zelf (of in ieder geval in samenspraak met de patiënt) worden opgesteld. Aan de hand van de indicatiestelling wordt het zorgplan opgesteld: hierbij is het van groot belang dat de patiënt hier bij is en kan aangeven wat er wel en wat niet wordt verlangd en verwacht. Bij het opstellen van het zorgplan kan er aan de hand van bepaalde kenmerken een bepaald profiel worden toegekend aan de patiënt: voor de instellingen is het vaak noodzakelijk om het geheel van zorgactiviteiten gestructureerd te kunnen uitvoeren. Daarnaast is men het in de zorg er over eens dat er een combinatie van deze 'gestandaardiseerde' zorg en individuele zorg moet zijn.

## 2.2.6 Keuzevrijheid

Een volgend concept van de keten betreft de keuzevrijheid van de patiënt. Keuzevrijheid is sterk gerelateerd aan vraagsturing: vraagsturing stelt immers de behoeften van de klant centraal. Wanneer de klant kan kiezen, worden de behoeften duidelijk gemaakt. Albeda (2002) onderschrijft dit: "Een structuur waarin vraagsturing tot zijn recht komt kent duidelijk opdrachtgeverschap. De klant moet de opdrachtgever zijn en inkoopmacht hebben. (...) Organisaties moeten nagaan wie de opdrachtgever is, zijn wensen kennen en deze met de eigen kracht combineren. Lok uit tot reactie door helder te zijn over de eigen sterke en minder sterke kanten. Kan de klant kiezen, dan maakt het hem sterker als de organisatie zich onderscheidt van



andere door verschillen aan te geven en sterke punten te laten zien. Voorlopers kunnen zorgen dat zij zelf vergelijkende kwaliteitsinformatie openbaar maken.”

Voor het hebben van keuzevrijheid moet er daadwerkelijk wat te kiezen zijn: daarom zal er naast ketenregie worden ingegaan op de beschikbaarheid van de zorg. In het kader van keuzevrijheid zal vervolgens nog worden ingegaan op marktwerking in de zorg.

### **Ketenregie**

Ketenregie kan gedefinieerd worden als het sturen van de keten door middel van het stimuleren van zelfverantwoordelijkheid van ketenpartners, het vormgeven aan netwerken en samenwerking, het maken van afspraken en het delen van kennis en ervaringen (Van der Aa & Konijn, 2004). Het doel van ketenregie is (1) waarde te creëren en (2) verspilling te reduceren door de vrijwillige coördinatie van de doelen en activiteiten van betrokken (f)actoren.

In dit onderzoek wordt ketenregie in zoverre behandeld dat wordt bekeken welke regierol de patiënt kan hebben: op deze manier is het mogelijk de patiënt meer keuzevrijheid te geven, doordat zelf kan worden bepaald waar en wanneer van welke zorg gebruik wordt gemaakt.

Degenen die zich bezighouden met ketenregie en ketenontwikkeling worden ook wel ketenregisseurs genoemd. De ketenregisseur verschaft de partijen die betrokken zijn bij de keten inzicht en overzicht met betrekking tot de keten en is voortdurend op zoek naar kansen voor samenwerking of verbetering van die samenwerking (Van der Aa & Konijn, 2004).

Ketenregie heeft betrekking op het opdrachtgeverschap in de keten. “Ketenregie is het 'managen' van een keten (of een netwerk) door onafhankelijke klanten (vraag) en leveranciers (aanbod) te verbinden als ware het een enkele entiteit. Het doel van ketenregie is (1) waarde te creëren en (2) verspilling te reduceren door de vrijwillige coördinatie van de doelen en activiteiten van betrokken (f)actoren.” (www.ketensnetwerken.nl, 2005). De organisatie van de keten verloopt via ketenregisseurs. Van der Aa & Konijn (2004, p. 92) wijzen erop dat er zelden één regisseur is aan te wijzen in een keten. Aan een ketenregisseur in de zin van een leider die boven de partijen staat is volgens Van der Aa & Konijn in de keten geen behoefte; wel moeten de ketenregisseurs boven de keten staan, en vanaf daar inzicht en overzicht hebben. In de keten zijn meestal meerdere regisseurs aan het werk, die echter niet hetzelfde



werk doen maar een schakel zijn tussen de verschillende partijen (Van der Aa & Konijn, 2004, P.93).

### ***De rol van de patiënt***

Blaauwbroek (2003): “vraagsturing in de gezondheidszorg betekent dat klanten beschikken over middelen om het aanbod te sturen. Klanten zijn mensen die zorg nodig hebben. De klant wil meer zeggenschap in de zorg.” De klant kan meer zeggenschap in de zorg krijgen wanneer de klant de keten zelf kan coördineren en/of sturen. “Regie in de zin van coördinatie vindt plaats door de centrale actor/probleemhebber: dat kan eventueel ook de cliënt zijn in samenwerking met of met steun van de dienstverlener: (organiseren van de vraag (2003)). Dit heeft te maken met de regie van de keten. Tegen de achtergrond van vraagsturing, keuzevrijheid en inspraak van de klant op de keten ligt het voor de hand dat de klant zelf een regisserende rol krijgt. In de chronische zorg willen patiënten betrokken zijn bij de regie van zorg, om zo zoveel mogelijk invulling te kunnen (blijven) geven aan het eigen leven. Van der Aa & Konijn (2004, p. 95) stellen dat de patiënt in dit geval meer keuzevrijheid en meer zelfverantwoordelijkheid krijgt.

Beemer (2003): Veel producten en diensten komen al tot stand door samenwerking tussen verschillende partijen. Om echter sneller en specifiekere te voldoen aan de wensen van de klant, gaan afzonderlijke partijen steeds vaker samenwerken volgens het ketenconcept. Ketenregie verbindt partners aan de wensen van de klant. Organisaties beseffen steeds meer dat ze een schakel zijn in een keten, ze hebben elkaar nodig om vraaggericht te kunnen handelen en zo te voldoen aan de behoeften van de consument naar producten en dienstverlening.

Zoals eerder aangegeven zijn er verschillen tussen bepaalde klantgroepen in behoeften rond vraagsturing: dit geldt daardoor ook voor de behoefte aan regievoering. Blaauwbroek (2003: p. 5) geeft dit ook aan: “Mensen gaan verschillend om met regie in de zorg. Voor veel gezonde mensen is gezondheidszorg een ‘ver van mijn bed show’. Zij verzekeren zich en gaan er vanuit dat alles is geregeld. Voor mensen met een ziekte en voor mensen met een verhoogd gezondheidsrisico ligt dit anders. Andere mensen willen nadrukkelijk sturen in de zorg. Zelf een huisarts kiezen, betrokken zijn bij de behandeling. Zelf het verzekeringspakket samenstellen.” De palliatieve patiënt zal door zijn toestand slechts beperkt in staat zijn een dergelijke regisserende rol te vervullen.





## **Beschikbaarheid**

Wanneer er sprake is van vraaggestuurde zorg, en de patiënt zelf bepaalt van welke zorg hij gebruik wil maken, is het van belang dat de gewenste zorg ook daadwerkelijk beschikbaar is (Blaauwbroek, 2003). Toegankelijkheid van de zorg betekent dat iedere patiënt de zorg krijgt die gewenst is: op de juiste plaats, op het juiste tijdstip, en toegespitst op de individuele patiënt. Patiënten willen de zekerheid dat zorgverleners en zorg hulpmiddelen (verpleegartikelen, medicijnen, rolstoel etc.) beschikbaar zijn wanneer nodig. Een afgestemde financiering speelt hierbij een belangrijke rol.

Blaauwbroek (2003, p. 5): een belangrijk aspect van goede gezondheidszorg voor mensen dat zij over zorg kunnen beschikken wanneer deze nodig is. De meeste mensen zijn bereid hiervoor een verzekering af te sluiten, in de veronderstelling dat de verzekering uitkeert (in natura of in geld) op het moment dat dit nodig is. Wanneer blijkt dat dit niet het geval is (wachlijsten) ontstaat maatschappelijke onrust.

Wachlijsten zijn, aangezien het in de palliatieve zorg de laatste fase van het leven betreft, een belangrijk punt van aandacht, en moeten zoveel mogelijk worden vermeden. Voor palliatieve patiënten is het van groot belang dat zij zeker kunnen zijn van zorg wanneer dit nodig is, en dat ze op de plaats kunnen zijn waar ze wensen te zijn.

## **Marktwerking**

Met ingang van 2006 is het nieuwe zorgstelsel ingegaan, waarin iedereen zelf kan bepalen van welke zorg hij gebruikt wenst te maken. Door de daadwerkelijke keuzevrijheid die hierdoor is ontstaan, is er meer marktwerking in de gezondheidszorg. Meer marktwerking en een kritischere houding van de klant en de zorgverzekeraars moet zorgen voor meer aanbod (van zorg waar nu een tekort is), zorg op maat, en een betere prijs/kwaliteitverhouding van de aangeboden zorg (o.a. Brokke, 2004). Maar is er, in het kader van vraaggestuurde zorg, wel behoefte aan marktwerking? De meningen over marktwerking in de zorg zijn verdeeld.

Kan vraagsturing zonder marktwerking? Volgens Blaauwbroek (2003) geldt het volgende:

-Nee: zonder marktwerking ontstaat geen pluriform aanbod en valt er niets te kiezen voor de vrager.



-Ja: aanbieders willen goede diensten en kwaliteit leveren en stemmen daarom hun aanbod af op de vraag. Volledige marktwerking leidt tot uitsluiting van groepen vragers.

Van Hoorn (2002, p. 4) stelt dat “de gezondheidszorg geen echte markt is, er is dus ook geen corrigerend mechanisme. Slechte kwaliteit wordt niet of zeer traag afgestraft en de consument heeft niets te kiezen. (...) Kwaliteit van het gebodene is tot op grote hoogte irrelevant. Idem de mening van de gebruiker.”

Volgens Van Hoorn is marktwerking nodig in de gezondheidszorg om de patiënt te kunnen laten kiezen: vervolgens zal door werking van vraag en aanbod de kwaliteit van de gezondheidszorg omhoog gaan, doordat patiënten zullen kiezen voor kwaliteit, en de zorginstellingen moeten voldoen aan kwaliteitseisen van de patiënt om te kunnen overleven.

Volgens de actiegroep Zorg Geen Markt (2005, p. 1) leidt marktwerking in de zorg juist tot “te veel macht bij zorgverzekeraars, aantasting van professionele onafhankelijkheid van zorgverleners, inperking van keuzevrijheid van patiënten (!), aantasting van de solidariteit, minder samenwerking tussen medici en instellingen, meer bureaucratie, hogere kosten, concurrentie op prijs en daardoor minder kwaliteit, en te weinig oog voor preventie.”

Over marktwerking in de zorg zijn verschillende standpunten te vinden in de literatuur, lopend van een zeer positief effect tot een zeer negatief effect. Vooralsnog is er geen eenduidige conclusie over dit onderwerp te maken.

Blaauwbroek (2003): stelt dat marktwerking inderdaad niet altijd voldoende zal zijn voor de kwaliteit van de zorg: “organisaties veranderen gemakkelijker als er druk van buiten is om te veranderen. Een structuur waarin vraagsturing tot zijn recht komt kent duidelijk opdrachtgeverschap. De klant moet de opdrachtgever zijn en inkoopmacht hebben. (...) Kan de klant kiezen, dan maakt het hem sterker als de organisatie zich onderscheidt van andere door verschillen aan te geven en sterke punten te laten zien. Voorlopers kunnen zorgen dat zij zelf vergelijkende kwaliteitsinformatie openbaar maken.

## 2.2.7 Transparantie

Tenslotte wordt het concept transparantie besproken. Om zicht te krijgen op de verschillende werkprocessen en activiteiten van de partners in de keten is transparantie van belang. Meijboom et al (2006, p. 2): “Het is uitermate belangrijk dat de deelnemers aan de keten inzage hebben in de karakteristieken van het primaire



proces, in de beschikbaarheid van capaciteit langs de hele keten en in de mogelijkheden om patiëntenstroom en capaciteit beter af te stemmen. Dit temeer vanuit klantoogpunt en rekening houdend met de beperkt beschikbare middelen.”

Transparantie wil zeggen dat alle activiteiten en processen in de keten inzichtelijk worden gemaakt, waardoor er duidelijkheid ontstaat voor alle partijen en efficiëntere en effectievere samenwerking mogelijk wordt. Het gaat om informatie-uitwisseling in de keten: “Bij keteninformatisering gaat het met name om (verbeterde) informatie-uitwisseling tussen de partners die deel uitmaken van een keten. Doordat organisaties en instellingen gebruik gaan maken van elkaars gegevensbestanden kan een beter overzicht ontstaan van wat zich afspeelt in de keten” (ketens-netwerken.nl).

Van Aart (2004, p. 1) geeft hiervan een voorbeeld met betrekking tot het creëren van overzicht voor zorginkopers: “doordat alle medische handelingen beschreven en van een kostprijs zijn voorzien, ontstaat inzicht in het zorgproces. De organisatie krijgt meer informatie ter beschikking om het zorgproces te sturen. Zorginkopers krijgen inzicht in het specifieke zorgaanbod voor de vergoeding die er tegenover staat. Dat maakt het mogelijk zorgaanbieders met elkaar te vergelijken.”

Daarnaast kan volgens Sluijs (2002, p. 17) het zorgaanbod inzichtelijker gemaakt worden voor de klant: “Transparantie houdt in dat aan patiënten inzicht in het kwaliteitsniveau wordt gegeven, zodat zij op basis daarvan een keuze voor een zorgaanbieder kunnen maken. Voor zorgaanbieders betekent dit dat zij eerst zelf inzicht in het kwaliteitsniveau moeten hebben om hierover informatie aan externe partijen te kunnen geven”.

Tussen alle partijen in de keten is het optimaliseren van informatie-uitwisseling van groot belang:

- tussen klant en ketenpartners; om de klant op de hoogte te houden van ontwikkelingen en om ketenpartners op de hoogte te houden van wensen en eisen van de klant.
- tussen ketenpartners: om te kunnen omgaan met vertrouwen, controle, verantwoordelijkheid, afhankelijkheid en zelfstandigheid tussen de ketenpartners.
- tussen de ketenregisseur en de overige actoren: zodat de ketenregisseur het overzicht kan houden.



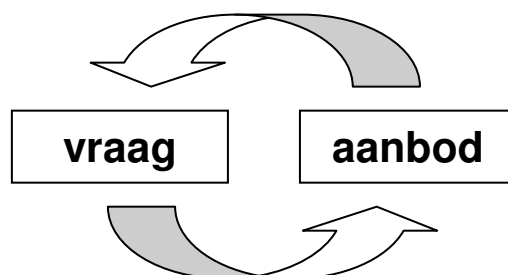
## **Zorgverheldering**

Om de klant opdrachtgever te laten zijn van de zorg, is het volgens Poorthuis (2003, p.26) belangrijk dat de klant zelfstandigheid en zelf optreden leert. Poorthuis (2003, p. 42) stelt dat het niet zozeer van belang is dat de cliënt een daadwerkelijke regierol krijgt toegewezen, maar vooral dat er ruimte wordt gecreëerd voor cliënten om eigen perspectief en keuzes te formuleren. Hierbij komt de centrale rol van de cliënt naar voren, maar het zegt vooral iets over het organiseren van de vraag en de vraagformulering. Hierin ligt volgens Poorthuis het probleem: de meeste klanten kunnen hun vragen niet goed kunnen formuleren.

(Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland, 2004): “Om de vraag en de behoeften duidelijk te kunnen formuleren is het noodzakelijk dat de cliënt goed geïnformeerd wordt over zijn situatie en de mogelijkheden en beperkingen van verschillende vormen van zorgaanbod. Zo nodig dient de cliënt in het maken van keuzen begeleid te worden. Voor het creëren van een passend zorgaanbod is een zorgvuldige verheldering van de zorgvraag, diagnosestelling en indicatiestelling van groot belang. Bij het in kaart brengen van de zorgvraag dient er in gelijke en voldoende mate aandacht te zijn voor lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Met de cliënt moeten duidelijke en heldere afspraken gemaakt worden welke zorg wordt geleverd en door wie deze wordt geleverd.”

Het van belang dat er een duidelijke vraag- en aanbodformulering is:

- aanbodformulering (het is duidelijk wat de zorg wel en niet kan bieden) om de klant te kunnen laten kiezen;
- vraagformulering om te weten wat de klant wil (zodat er afstemming van het zorgaanbod kan plaatsvinden).



Door te blijven nagaan bij de patiënt wat de wensen en behoeften zijn ten opzichte van zorg, ontstaat vraagformulering. Hierop kan het aanbod worden afgestemd: er wordt een zorgpakket aangeboden, toegespitst op die behoeften. Uit dit aanbod kan



de patiënt vervolgens weer de gewenste zorg kiezen (wat weer bijdraagt aan de vraagformulering).

### ***Communicatie, kennisuitwisseling en informatieoverdracht***

Voor het transparant maken van de keten, om te zorgen voor een goede interactie tussen ketenpartners onderling en met klanten, om te weten wat de klant en/of de financier wil en om een goede vertrouwensrelatie tussen alle partijen op te bouwen: bij al deze aspecten spelen communicatie en informatie- en kennisuitwisseling een cruciale rol. Daarnaast draagt kennisuitwisseling bij aan innovatie in het netwerk, en krijgt het netwerk een lerende functie (kennisontwikkeling). Technologische ontwikkelingen (Internet, informatiesystemen, e-mail etc.) hebben de afgelopen tien jaar een radicale verandering teweeg gebracht in communicatie en informatieuitwisseling.

### ***Vertrouwen***

Transparantie vormt een belangrijk gegeven voor het bereiken van vertrouwen, tussen ketenpartners onderling en ook ten opzichte van de patiënt. Van 'trust me' naar 'show me'.

Nooteboom & Radstake (2002, p. 53) geven de volgende definities van vertrouwen:

1. vertrouwen in dingen of mensen behelst de bereidheid het risico te ondergaan dat ze ons in de steek laten, met de verwachting dat het niet zo zal zijn of gebrek aan aandacht voor die mogelijkheid.
2. 'echt' vertrouwen, of vertrouwen in sterke zin, is een verwachting dat mensen of dingen ons niet in de steek zullen laten of een gebrek aan aandacht voor die mogelijkheid, zelfs als er gepercipieerde mogelijkheden daartoe bestaan.

Klein Woolthuis (1999, p. 43) komt tot de volgende beschrijving van vertrouwen (ontleend aan Mayer et al, 1995):

'Trust is the willingness of a party to be vulnerable to the actions of another party based on the expectation that the other will perform a particular action important to the trustor, irrespective of the ability to monitor or control that other party'.

In een onderzoek van Duurzaam Uitbesteden blijkt 'dat het woord 'transparantie' wordt opgevat als een leeg begrip. 'Toetsbaar handelen' dekt de lading beter.



Toetsbaar handelen levert vertrouwen en integriteit, wat op zijn beurt een verandering oplevert van het institutioneel kader; formeel (wet) en informeel (gecodeerd gedrag)' (www.duurzaamuitbesteden.nl, 2004).

Vertrouwen tussen samenwerkende partijen is van wezenlijk belang. Het moet de basis vormen waarop ketenpartners samenwerken. Ook vertrouwen van de klant naar de ketenpartners speelt een belangrijke rol: zeker wanneer de klant keuzevrijheid krijgt. In een vraaggestuurde keten, waarin marktwerking plaatsvindt, zullen klanten alleen kiezen voor de partners die verwachtingen van de klant waarmaken.

## **2.3 Palliatieve zorg**

### **2.3.1 Inleiding**

Voor het antwoord op de deelvraag wie de palliatieve patiënt is, zal eerst worden ingegaan op de palliatieve zorg; de zorg waar de palliatieve patiënt gebruik van maakt. Vervolgens zal de palliatieve patiënt worden gedefinieerd. Tenslotte zal worden ingegaan op de plaats waar gebruik kan worden gemaakt van palliatieve zorg, om een beter beeld te kunnen vormen in welke context palliatieve zorg plaats kan vinden.

### **2.3.2 Wat is palliatieve zorg?**

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen waarbij genezing niet (meer) mogelijk is, maar waarbij men geholpen wordt zo min mogelijk last te hebben van klachten zodat een zo optimaal mogelijk leven mogelijk is. Van palliatieve zorg kan al sprake zijn als zich bijvoorbeeld een ongeneeslijke vorm van kanker aandient waarbij een levensverwachting van één à twee jaar geldt.

Voor de definitie van palliatieve zorg wordt de door de World Health Organisation (WHO) geformuleerde definitie aangehouden:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige



signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.” (WHO definitie, 2002).

In een eerdere definitie (1990) omschrijft de WHO de palliatieve zorg als:

“De actieve, allesomvattende zorg voor patiënten wier ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. De integrale behandeling van lichamelijke symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van cruciaal belang.”

“Een chronische aandoening (‘een ziekte die niet meer reageert op curatieve behandeling’) hoeft niet direct levensbedreigend te zijn. In de palliatieve zorg gaat het echter wel om patiënten die de ‘laatste fase’ zijn ingegaan: patiënten waarover duidelijk is dat “mogelijkheden zijn uitgeput en dat genezing niet meer mogelijk is. In praktische zin komt de term palliatieve zorg in beeld wanneer de levensverwachting van de patiënt beperkt is.” (Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant, 2004, p. 2)

Over de verschillende definities is een discussie gaande: er blijkt voor beide nog onvoldoende draagvlak. De discussie richt zich op aspecten van de inhoud, maar vooral op de manier waarop de definitie tot stand is gekomen. Er zal hier verder niet worden ingegaan op deze discussie: het is echter wel een indicatie dat er rond palliatieve zorg vragen zijn, en dat het een zorggebied is wat zich in de ontwikkelingsfase bevindt. En, zoals het Zorgnetwerk al aangeeft, “wanneer niet langer de producten van de zorgorganisaties, maar de zorgvraag zelf bepalend wordt voor de vormgeving van het zorgaanbod, vervalt de noodzaak tot nadere specificatie van de WHO-definitie van palliatieve zorg. Structurele samenwerking tussen zorgorganisaties is echter wel een voorwaarde om te kunnen beantwoorden aan de vaak complexe palliatieve zorgvragen.” (Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant, 2004, p. 2)

“Palliatieve zorg wordt omschreven als de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Behandeling van pijn en andere symptomen en bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van belang. In de palliatieve zorg wordt de patiënt ondersteund om zo actief mogelijk te kunnen leven en worden de naasten geholpen in het omgaan met de zieke en bij de rouwverwerking na het overlijden. De belangrijkste doelen zijn het verlichten van het lichamenlijk en psychosociaal lijden en



het ondersteunen bij de afronding van het bestaan en bij het nemen van afscheid, uitgaande van de klachten en vragen van de patiënt en naaste(n).” (bron: www.palliatief.nl, 2005)

(WHO) Palliatieve zorg:

- voorziet in verlichting van pijn en andere belastende symptomen;-bevestigt het leven en beschouwt het sterven als een normaal proces;
- heeft niet de intentie om het sterven te verhaasten, noch om het uit te stellen;
- integreert psychologische en spirituele aspecten van zorg;
- biedt ondersteuning om patiënten te helpen zo actief mogelijk te leven tot aan het sterven;
- biedt ondersteuning aan familie en naasten bij het omgaan met de situatie gedurende het sterfbed en het overlijden van de patiënt en in de periode van rouw na het overlijden;
- maakt gebruik van een multidisciplinair team om aan de behoeften van de patiënt en diens naasten tegemoet te komen, inclusief rouwverwerking indien geïndiceerd;
- plaatst de kwaliteit van leven op de voorgrond en kan een positieve invloed hebben op het verloop van de ziekte
- is in een vroegtijdig stadium van de ziekte toe te passen, in combinatie met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen, zoals chemotherapie of radiotherapie, en sluit die onderzoeken in die nodig zijn om belastende klinische complicaties beter te kunnen begrijpen en te beheersen.

Palliatieve zorg houdt het volgende in:

- Het gaat om patiënten waarbij een terminale ziekte is geconstateerd (die uiteindelijk het overlijden van de patiënt tot gevolg zal hebben), en om hun naasten.
- Het doel is een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase.
- De hulpverlening is multidisciplinair: van verlichting van pijn tot wonen, van therapie tot rouwverwerking.

### 2.3.3 Wie is de zorgvrager?

Volgens eerder genoemde definitie van de WHO (uit 2002) gaat het om “patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening”.





Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland (2004, p. 8): “De doelgroep van palliatieve zorg vormen patiënten die overlijden aan een niet-acute of terminale aandoening. Mensen die een acute dood sterven kennen geen terminale fase. Naar schatting vormt ongeveer tweederde deel van de doelgroep kankerpatiënten. Andere veel voorkomende doodsoorzaken bij terminale patiënten zijn COPD (longemfyseem en chronische bronchitis), hartfalen en diabetes mellitus. In mindere mate gaat het om nierziekten, ziekte van Parkinson, leverziekten, AIDS, ALS (zenuwspierziekte) en MS (multiple sclerose).”

### ***Palliatief en terminaal***

Meestal beschouwt men zes weken tot drie maanden vóór het overlijden als het begin van de terminale fase (Spreeuwenberg, 1981). Gezien de moeilijkheid om het precieze einde aan te geven zal er altijd een grijs gebied blijven met betrekking tot de terminale zorg. *Terminale zorg* richt zich specifiek op zorg in deze laatste fase, terwijl *palliatieve zorg* al in een eerder stadium wordt geboden.

Spreeuwenberg stelt dat terminale zorg een onderdeel is van de palliatieve zorg. De verwachting is dat iemand dan binnen korte tijd zal sterven. Dat kan binnen een aantal maanden zijn, maar ook binnen een paar dagen. Voor de terminale zorg gelden dezelfde principes als voor de palliatieve zorg: de zorg is gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor degene die gaat sterven als voor zijn naasten. Ook de ondersteuning van de naasten ná de dood van hun geliefde hoort daarbij (Spreeuwenberg, 1981).

Het onderwerp van het onderzoek is de palliatieve patiënt. Het onderzoek richt zich daarbij echter alleen op de terminale fase: de laatste drie maanden van de palliatieve patiënt.

Van Osselen-Riem (2000, p. 21) schetst een beeld van de palliatieve patiënt, iemand die ongeneeslijk ziek is. Hierbij komen een aantal aspecten naar voren die ook in de samenwerking een rol spelen. Dit zijn verantwoordelijkheid, het behoren tot de gemeenschap, beïnvloeding door en van de omgeving, de omgang met tijd, communicatie, uniciteit van de mens, en vervreemding van het lichaam.

Deze aspecten geven een aantal (praktische en spiritueel gerichte) zaken weer die centraal moeten staan in de palliatieve zorg. Dit onderzoek legt niet de nadruk op deze aspecten. Wel komen er een aantal belangrijke doelen voor de palliatieve zorgketen uit naar voren, zoals de patiënt verantwoordelijkheid voor eigen handelen



laten hebben, de patiënt zelf prioriteiten laten stellen en zelf keuzes laten maken, en de patiënt in hun waarde laten. In ketentermen komt dit voornamelijk naar voren in het centraal stellen van de klant (patiënt), eigen regievoering, en informatie- en communicatieaspecten.

### 2.3.4 Waar vindt palliatieve zorg plaats?

Palliatieve zorg wordt aangeboden op verschillende zorgplekken. Er zijn vier verschillende plaatsen waar de palliatieve patiënt zich kan bevinden. Deze verdeling wordt hieronder beschreven.

#### ***Thuis***

“Een belangrijk deel van de mensen verblijft tijdens de terminale fase in de thuissituatie. In deze fase zijn veelal meerdere zorgverleners betrokken bij de patiënt. Als belangrijkste zorgaanbieders kunnen worden genoemd de huisarts, de thuiszorg (verpleging en verzorging), vrijwilligers en de mantelzorg. Zijdelings zullen ook nog andere zorgverleners betrokken zijn, zoals een apotheker, geestelijke verzorgers en paramedici.” (Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland, 2004: p. 8). Om de partner, familie en vrienden te ontlasten kunnen vrijwilligers worden ingezet.

#### ***Verpleeg- en verzorgingshuizen***

Hieronder vallen voornamelijk bejaardencentra, verzorgingscentra en andere verpleeghuizen. Palliatieve terminale zorg kan in deze instellingen onderdeel uit van de reguliere zorgverlening, maar kan ook opgenomen zijn in een aparte gespecialiseerde palliatieve unit.

De zorg wordt gegeven door professionele verzorgenden, daarbij ondersteund door vrijwilligers. De huisarts of een verpleeghuisarts zijn verantwoordelijk voor de medische zorg. Deze voorziening in verzorgingshuizen is vooral geschikt voor oudere mensen die niet zozeer om medische als wel om sociale redenen niet langer thuis kunnen worden verzorgd. Bijvoorbeeld wanneer er onvoldoende mantelzorg is of wanneer de mantelzorgers de zorg thuis niet meer aan kunnen, ondanks de aanwezigheid van professionele hulp en hulp van vrijwilligers (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005).

#### ***Ziekenhuizen***

In een aantal ziekenhuizen is een specifieke palliatieve zorg afdeling ingericht. Deze afdeling is voornamelijk bedoeld voor kortdurende opname, bijvoorbeeld voor het



instellen op medicatie, zoals pijnbestrijding. Op deze afdeling worden patiënten met zeer complexe problematiek tijdelijk opgenomen. Zij worden voorbereid op een verblijf thuis, in een verpleeg- of verzorgingshuis of in een zelfstandig hospice. Steeds meer werken ziekenhuizen samen met andere instellingen om goede voorzieningen voor patiënten in de palliatieve fase tot stand te brengen. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005). Net als bij de verpleeg- en verzorgingshuizen kunnen er in ziekenhuizen ook gespecialiseerde palliatieve units bestaan.

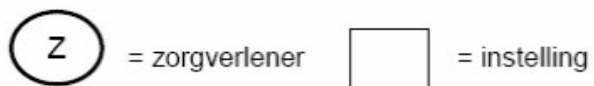
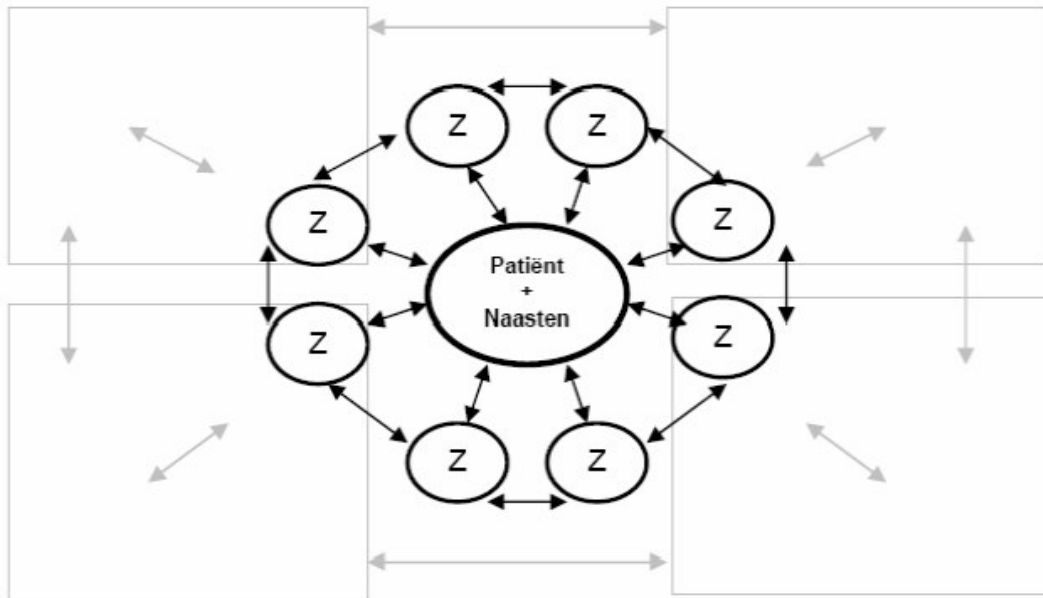
### ***Hospices***

Een hospice is een woonhuis waar in huiselijke sfeer opvang wordt geboden aan de mens in zijn laatste levensfase en naasten. Er wordt, afhankelijk van de behoefte, verzorging, verpleegkundige en medische zorg geboden alsook psychosociale en levensbeschouwelijke hulp. In het hospice is 24 uur per dag verpleegkundigen aanwezig, ondersteund door vrijwilligers. Hospices zijn zelfstandig, of maken onderdeel uit van een grotere instelling. Hospices komen meestal pas aan bod wanneer de thuissituatie van de palliatieve patiënt (tijdelijk) niet beschikt over voldoende draagkracht voor de verzorging van de patiënt. “De gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen zijn voorzieningen voor kortdurende opvang van mensen in hun laatste levensfase in een specifiek daarvoor ingerichte omgeving. De voorzieningen zijn bestemd voor patiënten die niet meer thuis kunnen of willen blijven en niet in het ziekenhuis opgenomen moeten worden.” (Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland, 2004: p. 9).

### ***Structuur***

Rond de vier plaatsen waar palliatieve zorg aangeboden wordt, is er een brede structuur van allerlei zorgverleners rond de palliatieve patiënt. Deze wordt voorgesteld als in onderstaande figuur:





In het schema is te zien dat de zorgverleners zich als het ware om de patiënt (en de naasten) begeven: op deze manier kan er algehele zorg worden aangeboden. De zorgverleners staan direct met de patiënt in verbinding. De zorgverleners staan direct dan wel indirect (via instellingen of via andere zorgverleners) met elkaar in verbinding. Instellingen hebben onderling ook verbindingen (onder meer via het Netwerk Palliatieve Zorg).



## HOOFDSTUK 3: SYNTHESE & OPERATIONALISERING

Dit onderzoek gaat op zoek naar succesfactoren van de palliatieve zorg volgens de patiënt. Daarbij is het onderzoek gericht op ketenvorming: er vindt een koppeling plaats tussen de verschillende concepten uit het theoretisch kader. De palliatieve zorg wordt hierbij geplaatst in de ketencontext. Er wordt op deze manier antwoord gegeven op de deelvraag “welke bijdrage kan een zorgketen leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg?”.

In dit hoofdstuk komt allereerst de synthese aan bod: hierin worden de concepten uit het theoretisch kader tegen elkaar uitgezet, om de succesfactoren van de palliatieve zorgketen volgens de literatuur te formuleren. Deze worden in de operationalisering vertaald naar meetbare concepten: vragen voor de vragenlijst.

### 3.1 Synthese: Ketens in de palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de actieve, multidisciplinaire zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Het doel is een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase (de levensverwachting is korter dan 3 maanden). Partijen uit verschillende disciplines werken samen om dit doel te bewerkstelligen. Palliatieve zorg kan op verschillende zorgplekken plaatsvinden: thuis, in het ziekenhuis, in het verpleeg-/verzorgingshuis, of in het hospice. (Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant, 2004; [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

In de palliatieve zorg kan ketenvorming bijdragen aan het verbeteren van de samenwerking. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg komt overeen met een van de primaire doelen van de keten: het centraal stellen van de klant. Het begrip dat hierbij wordt gehanteerd is vraagsturing: men gaat niet langer uit van een zorgaanbod, maar men past het aanbod aan op de vraag van de patiënt (Poorthuis, 2003; Blaauwbroek, 2003).

Binnen de determinanten van Oliver (1990) zijn reciprociteit, efficiëntie en stabiliteit de belangrijkste redenen voor ketenvorming. Van Duivenboden (2000) stelt dat er in een keten sprake is van sequentiële interdependentie; waarbij specifieke handelingen elkaar in de tijd opvolgen: de output van proces a is de input van proces b. Godfroij (1981) voegt hieraan toe dat er sprake is van symbiotische interdependentie: er is wederzijdse afhankelijkheid is tussen ongelijksoortige organisaties. Van der Aa & Konijn (2004) bespreken leiderschap en hiërarchie in de



keten: er bestaat geen hiërarchie tussen de verschillende partijen, en er is geen leider: de ketenregisseur heeft een inzichtelijke en overzichtelijke functie, geen leidende. Volgens Godfroij is er sprake van een 'mediated system': waarin organisaties samenwerken aan de doelstelling van de keten, maar waarin wel nog autonomie van de partners bestaat (Godfroij, 1981).

Het begrip 'ketendenken' houdt de doelstelling van de gehele keten in. Wanneer de organisaties in de keten een gezamenlijke visie ontwikkelen, komt dit ten goede aan het centraal stellen van de klant: het ketendoel (zijnde het beantwoorden aan de individuele vraag van de patiënt) wordt als belangrijker gezien dan het eigen organisatiedoel. Dit vraagt een omslag in denken vanuit de 'oude', eigen organisatie (Van der Aa & Konijn, 2004).

Door het maken van ketenafspraken wordt de doelstelling van de keten vastgelegd, en kunnen ketentrajecten opgezet worden. Hierbij zijn organisatiegrenzen van ondergeschikt belang aan het traject: het uiteindelijke doel in de palliatieve zorgketen houdt in dat de patiënt het zorgproces onafgebroken kan doorlopen, waarbij de patiënt geen hinder ondervindt van 'muren' tussen schakels van de zorgketen. Hiermee wordt bedoeld dat het traject wat de klant aflegt in de keten dwars door de verschillende organisaties gaat, op de manier die voor die klant het meest toepasselijk is. Hierbij worden organisatiegrenzen overschreden, en is er een meer integrale benadering (Van der Aa & Konijn, 2004; Poorthuis, 2003).

Vraagsturing houdt in dat mogelijk wordt gemaakt dat binnen de structuur en financiering van de zorg beter wordt ingespeeld op wat cliënten willen en belangrijk vinden. Vraagsturing is met andere woorden het proces dat het steeds meer mogelijk maakt om in de zorg vraaggestuurd te werken. Dit vraaggestuurd werken betekent de gezamenlijke inspanning van cliënt en hulpverlener, die er in resulteert dat de cliënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden én waarbij de cliënt zelf de middelen in handen heeft om het aanbod daadwerkelijk te sturen. Bij vraaggestuurde thuiszorg bepaalt de gebruiker de vraag, en heeft deze ook de regie (Klaver en Scholten: 2002, p. 11). De persoonlijke behandeling als onderdeel van vraagsturing, wordt in de literatuur over kwaliteit van zorg en over ketens vermeld onder de noemer 'maatwerk' (Blaauwbroek, 2003; Van der Aa & Konijn, 2004).

Door het maken van ketenafspraken wordt de doelstelling van de keten vastgelegd. Hierdoor worden de partijen in de keten verbonden, met behoud van zelfstandigheid



(Poorthuis, 2003). De partijen moeten er zorg voor dragen dat de doelstelling van de keten wordt nageleefd en de aanwijzingen van de ketenregisseurs in acht worden gehouden. Van der Aa & Konijn (2004) stellen dat het hierbij gaat om afgestemde processen: afstemming van het zorgaanbod op de wensen en behoeften van de patiënt, en afstemming van de 'schakels' ten opzichte van elkaar, zodat er efficiëntie, effectiviteit en snelheid is in de overdracht van de activiteiten tussen ketenpartners. Afstemming van de schakels is gericht op het bereiken van continuïteit van de keten.

Diversiteit vereist een flexibele en brede opstelling van de ketenpartners. Er moet kunnen worden voldaan aan de specifieke wens van de klant, de zorgverlening moet (na indicering) snel kunnen worden ingezet, en er moet kunnen worden voldaan aan iedere zorgvraag. Hier tegenover staat volgens Volberda (2004) dat er in de organisaties een bepaalde behoefte is aan stabiliteit, om chaos in werkprocessen te voorkomen.

De patiënt moet keuzevrijheid hebben over het zorgaanbod: op die manier kan hij immers een persoonlijk afgestemd zorgpakket samenstellen, en maakt hij zijn wensen en behoeften kenbaar. Tegen de achtergrond van vraagsturing, keuzevrijheid en inspraak van de klant op de keten ligt het voor de hand dat de klant zelf een regisserende rol krijgt. Eigen regievoering brengt volgens Blaauwbroek (2002) verantwoordelijkheid voor de patiënt met zich mee: de klant moet zelfbewust omgaan met de vraag wanneer zorg nodig is. Deze verantwoordelijkheid wordt verwoord onder de begrippen mondigheid, keuzevrijheid, en minder afhankelijkheid van zorg. Daarnaast is het de verantwoordelijkheid van de organisaties in de keten om te zorgen dat de klant mogelijkheden heeft om de regie te kunnen uitoefenen.

Middelen om te sturen zijn rechtspositie, inhoudelijke kennis/ervaringsdeskundigheid, inzicht en geld (bestedingsvrijheid via verzekering, budget en zorgverzekeraar). Bestedingsvrijheid maakt een meer persoonlijk gericht zorgaanbod mogelijk, doordat de patiënt zelf kan bepalen van welke zorg hij gebruik wenst te maken (Blaauwbroek, 2002). Daarnaast ontstaat er marktwerking, doordat consumenten kunnen overstappen tussen verzekeraars: om te kunnen concurreren zijn de verzekeraars en zorginstellingen nu genoodzaakt tot het leveren van kwaliteit en scherpere prijzen (Brokke, 2004). Echter gaan aan de andere kant ook geluiden op dat marktwerking juist leidt tot minder kwaliteit van zorg (Van Hoorn, 2002; Zorg Geen Markt, 2005).



Ook bij de beschikbaarheid van zorg steekt de discussie rond marktwerking de kop op. Wanneer er sprake is van vraaggestuurde zorg, en de patiënt zelf bepaalt van welke zorg hij gebruik wil maken, is het van belang dat de gewenste zorg ook daadwerkelijk beschikbaar is (Blaauwbroek, 2003). De tegenstanders van marktwerking stellen bijvoorbeeld dat marktwerking ervoor zal zorgen dat bepaalde groepen patiënten kunnen worden buitengesloten uit de zorg omdat er te weinig vraag is naar de zorg die zij verlangen. En daarmee is de garantie tot zorg voor iedereen niet gewaarborgd.

Toegankelijkheid van de zorg betekent dat iedere patiënt de zorg krijgt die gewenst is: op de juiste plaats, op het juiste tijdstip, en toegespitst op de individuele patiënt. Zeker in de palliatieve zorg is het van belang dat wachttijden worden voorkomen. Verder is een adequate financiering, aangepast op de individuele patiënt, van belang voor het bereiken van toegankelijkheid van zorg. Daarnaast draagt de financiering bij aan keuzevrijheid: de patiënt kan zelf (of via de zorgverzekeraar) bepalen hoe het eigen budget wordt gespendeerd.

Met betrekking tot toegankelijkheid van zorg zijn zekerheid en veiligheid belangrijk voor de patiënt: hij wil zich niet druk hoeven maken om de aanwezigheid van deskundige zorg. Financiering en het vastleggen van de te ontvangen zorg in een zorgplan dragen hier aan bij.

Ook is het belangrijk dat de patiënt op de hoogte is van de mogelijkheden van zorg, weet waar hij moet zijn wanneer bepaalde zorg gewenst is, en andersom dat de hulpverleners op de hoogte zijn van de wensen, eisen en ziektebeeld van de patiënt. Deze factoren vallen onder het concept transparantie: dit houdt in dat alle activiteiten en processen in de keten inzichtelijk worden gemaakt, waardoor er duidelijkheid ontstaat voor alle partijen en efficiëntere en effectievere samenwerking mogelijk wordt (Sluijs, 2002; Van Aart, 2004). Het gaat om communicatie, informatie-uitwisseling en interactie, tussen ketenpartners onderling en met klanten. Hierbij speelt ICT een cruciale rol.

Wanneer de partijen in de keten willen voldoen aan de behoeften van de patiënt, is het van belang dat er in de keten bekend is wie de patiënt is: in diagnose en prognose, en in wensen en behoeften. De zorg moet helder geformuleerd worden, zodat voor de patiënt en de zorgverleners duidelijk is wat er met betrekking tot hulpverlening mogelijk is (en wat niet). Zo krijgt de patiënt mogelijkheden tot het maken van keuzes, en wordt het voor de partijen in de keten duidelijker wat hun taken in de keten zijn, en hoe deze zich tot elkaar verhouden. Het van belang dat er een duidelijke vraag- en aanbodformulering is: aanbodformulering om de klant te





kunnen laten kiezen, en vraagformulering om te weten wat de klant wil, zodat er afstemming van het zorgaanbod kan plaatsvinden.

Om te kunnen voldoen aan een bepaalde zorgvraag moet men weten wat deze zorgvraag precies is. Niet alleen de patiënt kan hier een antwoord op geven: ook het uitwisselen van de patiëntgegevens tussen instellingen in de keten is bijvoorbeeld van belang. Ook de patiënt heeft behoefte aan transparantie in de zorg: wanneer er een keuze gemaakt moet worden uit het zorgaanbod, moet men wel weten wat het aanbod is (Poorthuis, 2003). Transparantie vormt een belangrijk gegeven voor het bereiken van vertrouwen in de keten, tussen ketenpartners onderling en ook ten opzichte van de patiënt.

In de keten zijn organisaties afhankelijk van elkaar: de organisaties in de keten zullen bereid moeten zijn het risico te nemen met elkaar in zee te gaan en de schakels in de keten te vormen. Hiermee stelt men zich wel kwetsbaar op: men wordt afhankelijk van de andere schakels, en "Een keten is net zo sterk als de zwakste schakel." (Beemer, 2003).

In de keten zijn de verschillende schakels afhankelijk van elkaar: wanneer een schakel niet goed functioneert, zal de hele keten niet goed verlopen. De organisaties in de keten zullen bereid moeten zijn het risico te nemen met elkaar in zee te gaan en de schakels in de keten te vormen. Hiermee stelt men zich wel kwetsbaar op: men wordt afhankelijk van de andere schakels. Dit is echter wel een bewuste keuze: de keuze om zich kwetsbaar op te stellen is gebaseerd op de subjectieve overweging dat de andere partij(en) niet tot doel hebben om alleen eigen doelen te bewerkstelligen of om de activiteiten van de ander te controleren (hoewel de mogelijkheid hiertoe altijd aanwezig is: wanneer de andere partij misbruik maakt van het vertrouwen). Men moet een positieve associatie hebben met de andere partijen. Ook is het vertrouwen in de keten domeinspecifiek: dit wil zeggen dat de schakels in de keten binnen een bepaald werkgebied opereren, en dat de gemaakte afspraken en het vertrouwen hierin moeten gelden in het werkgebied van de keten.

Volgens de ketenliteratuur zijn een aantal aspecten van belang in de palliatieve zorgketen:

In de palliatieve zorgketen spelen operationele aspecten een primaire rol voor kwaliteit van zorgverlening: dit zijn professionaliteit, zorg voor het eten en drinken, zorg voor dagbesteding, huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen,



lichamelijke zorg, psychosociale begeleiding, zorg bij levensbeschouwelijke zaken, (para)medische behandeling, en zorg voor de naaste (NPCF, 2004). Deze factoren zijn echter geen onderwerp van dit onderzoek en worden daarom inhoudelijk gezien verder buiten beschouwing gelaten. Het is een onderzoek vanuit de organisatiewetenschappelijke kant, en verbeteringen in directe medische, lichamelijke of psychologische behandelingen zijn hier niet het doel.

De palliatieve zorg probeert te voorzien in alle behoeften van de patiënt. Hierbij spelen verschillende partijen een rol, die allen hun eigen bijdrage leveren aan het totaalpakket. Een aansluitende samenwerking is hierin cruciaal: een patiënt moet het ketentraject onafgebroken kunnen doorlopen. In de zorgketen is er afstemming van de processen op wensen en behoeften van de patiënt, en er is sprake van continuïteit van het zorgproces, door goede overdracht van hulp- en dienstverlening. Flexibiliteit en 'het overschrijden van organisatiegrenzen' dragen hieraan bij (Poorthuis, 2003).

Het omgaan met diversiteit en het leveren van maatwerk (inspelen op individuele wensen en behoeften om persoonlijk toegespitste hulpverlening te bereiken) is een kenmerk en streven van de palliatieve zorg. Aan de andere kant stelt men een bepaalde standaardisering voor, zodat hulpverleners beter om kunnen gaan met moeilijkheden. Dit kan leiden tot een paradox, waarvan nog niet duidelijk is waar het evenwicht tussen maatwerk en standaardisering ligt (Albeda, 2004).

De patiënt moet keuzevrijheid hebben over het zorgaanbod: op die manier kan hij immers een persoonlijk afgestemd zorgpakket samenstellen, en maakt hij zijn wensen en behoeften kenbaar. In de chronische zorg blijkt er bovendien grote behoefte aan het kunnen invullen van het eigen leven en zelfbeschikking (Blaauwbroek 2003; Van Osselen-Riem, 2000). Een palliatieve patiënt wil kunnen kiezen om wel of juist géén gebruik maken van de zorg, om de voor hem belangrijke dingen te kunnen doen. In de ketenliteratuur spreekt men in dit kader van regievoering: het sturen van de keten, en invloed hebben op de ketenprocessen (Beemer, 2003).

Niet iedere groep patiënten heeft evenveel behoefte aan regievoering, er zijn voor de afstemming in de keten andere ketenregisseurs nodig. In de palliatieve zorg zal er, door de situatie waarin de patiënten zich daar bevinden, geen behoefte zijn tot ketenregie door patiënten zelf: wel moet er ruimte worden gecreëerd voor patiënten om eigen perspectief en keuzes te formuleren (Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant, 2004).



## 3.2 Operationalisering

De operationalisering is erop gericht de concepten uit het theoretisch kader meetbaar te maken, zodat ze kunnen worden meegenomen in het empirische gedeelte van het onderzoek. Het onderzoek probeert erachter te komen in hoeverre de palliatieve patiënt tevreden is over de ervaren hulpverlening: is de patiënt tevreden over de kwaliteit van zorg? In de operationalisering wordt allereerst ingegaan op wat tevredenheid en kwaliteit inhoudt in de palliatieve zorg: vervolgens worden de te meten begrippen vertaald naar indicatoren voor de vragenlijst.

### Kwaliteit en tevredenheid

In de palliatieve zorg draait het om de patiënt: zich op zijn gemak laten voelen, zich op de plaats laten bevinden waar hij wil zijn, en dat de laatste fase van het leven in rust, en met zoveel mogelijk ongemakken verholpen, kan worden doorlopen. Verlichting van pijn en psychische hulp zijn hierbij van belang maar het gaat met name om het totaalbeeld, de totale en geïntegreerde zorg.

Kortom: het gaat om de kwaliteit van leven voor de patiënt. Zoals ook blijkt uit de definitie van de WHO (1990), is palliatieve zorg gericht op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als voor zijn naasten.

Hoe valt nu kwaliteit in de zorg te definiëren?

Walburg (1999, p. 268): “Het begrip kwaliteit is in commerciële bedrijven aanzienlijk meer eenduidig dan in de gezondheidszorg. Vanuit een commerciële invalshoek telt vooral: is de klant tevreden en blijft hij bij mij afnemen? Kwaliteit betekent het voldoen aan of overtreffen van de verwachtingen van de klant.” Heeft de patiënt (klant) de keuze om te blijven afnemen of te switchen, zoals in de commerciële sector? En wat bepaalt of de patiënt tevreden is of niet?

Kwaliteit van leven zal in dit onderzoek worden afgelezen aan de ervaringen van de patiënt met de ontvangen zorg. Van Osselen-Riem (2000, p. 20) stelt dat er meetinstrumenten ontwikkeld zijn voor het meten van kwaliteit van leven. Maar: “zo’n meting geeft op één moment een indruk van de kwaliteit van leven van de patiënt. het zegt echter niets over wat men nodig heeft om een goede kwaliteit te bereiken en waaruit de kwaliteit van leven kan bestaan. Voor de ene persoon kan het belangrijk zijn om de verstoorde relatie met een van zijn of haar kinderen te herstellen, een ander wil nog zolang mogelijk piano kunnen spelen en heeft daar zelfs lichamelijke



klachten als pijn voor over. Het kan zelfs zijn dat men ervoor kiest te willen blijven leven, ook als men daarvoor vervelende behandelingen moet ondergaan of klachten moet hebben.”

Van Osselen-Riem stelt daarom:

“Kwaliteit van leven is dat wat de patiënt zegt wat voor hem kwaliteit van leven is.”

In bovenstaande voorbeelden komen een aantal dingen naar voren die ook in dit onderzoek centraal staan, zoals het zelf kunnen kiezen (zelfs de keuze voor pijn, om daardoor bepaalde dingen te kunnen blijven doen) en de invulling van het eigen leven. De kwaliteit van dienstverlening kan hierbij worden afgemeten door na te gaan in hoeverre de patiënt deze keuzevrijheid en deze invloed heeft. Kortom: in hoeverre de patiënt vrijgelaten en geholpen wordt in het bereiken van de (door de patiënt zelf gewenste) kwaliteit van leven, wat deze ook is. In de ketenbenadering spelen deze factoren een grote rol. Fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten spelen in de palliatieve zorg een duidelijke rol, en dragen natuurlijk ook voor een groot deel (misschien wel het belangrijkste deel) bij aan de kwaliteit van leven, maar worden in dit onderzoek niet verder uitgediept. Het onderzoek richt zich op het netwerk: wanneer het netwerk en de activiteiten hierbinnen goed zijn afgestemd, kan dit ook bijdragen aan een verbeterde toepassing van die fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Overigens gaat het in de palliatieve zorg om de zieke mens, en minder om de ziekte.

Volgens Van Osselen-Riem vraagt het streven naar de beste kwaliteit van leven om een aantal voorwaarden. De hulpverleners zullen voorwaarden moeten scheppen om de optimale kwaliteit van leven te bereiken. De patiënt moet soms leren beseffen wat kwaliteit van leven is voor hem. En daarop volgend zal de hulpverlener zijn of haar eigen normen en waarden ten aanzien van de kwaliteit van het leven moeten loslaten en goed luisteren naar wat de patiënt of diens naasten wil.

## **Operationalisering van de begrippen**

De centrale concepten uit het theoretisch kader vormen de basis voor het formuleren van de palliatieve zorgketen. In dit hoofdstuk wordt besproken hoe deze concepten meetbaar zijn gemaakt. Allereerst zijn de concepten vertaald naar indicatoren van het concept. Hierbij is de opbouw van het theoretisch kader aangehouden om



eenzelfde structuur in de vragenlijst te verkrijgen. Vervolgens zijn rond de indicatoren vragen geformuleerd. In de operationalisering worden de indicatoren rond de vragenlijst besproken: de daadwerkelijk gestelde vragen komen als laatste aan bod.

Er wordt geprobeerd de begrippen te formuleren in vragen die van toepassing zijn in de palliatieve zorg. De geformuleerde vragen vormen het empirisch gedeelte van het onderzoek: de vragenlijst. Bij de vraagformulering is gelet op het stellen van de vraag vanuit het perspectief van de palliatieve patiënt: in hoeverre de patiënt notie heeft van de processen in de keten, en in hoeverre de begrippen een directe rol voor de patiënt spelen.

### **1. Ketendenken**

Het concept 'ketendenken' wordt niet meegenomen in de operationalisering, omdat het niet kan worden opgenomen in de vragenlijst aan de palliatieve patiënt. Dit heeft als reden, dat ketendenken een omslag in het 'oude' denken van de organisaties in de keten, en daarnaast het beheer van de keten inhoudt. De patiënt kan deze indicatoren niet direct opmerken, en kan daarom ook geen mening vormen over dit onderwerp.

De uitkomsten of doelstellingen van het ketendenken zijn wel zichtbaar voor de patiënt, maar komen tot uiting in vraagsturing en regievoering (door de gezamenlijke visie), en afstemming en continuïteit in processen (door gemaakte ketenafspraken en trajectbeheer). Zo bezien vormt het ketendenken een belangrijke voorwaarde voor de andere indicatoren van het onderzoek.

### **2. Vraagsturing**

In de palliatieve zorg draait het om het welzijn van de patiënt. Genezing is niet meer mogelijk, en er wordt (in eerste instantie) ook niet gestreefd naar sneller overlijden; medicatie is slechts bedoeld voor het verzachten van pijn. Wat hier overblijft voor de zorg, is het bereiken van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt. Het centraal stellen van de patiënt en diens wensen, spreekt bijna voor zich. In dit kader is een vraaggestuurde manier van werken, waarin de patiënt centraal staat, als een hoofddoel wordt gezien in de hele keten (voor zover dit nog niet het geval was). In de palliatieve zorg komt dit tot uiting in de aandacht van de hulpverleners voor de wensen van de patiënt, en de tegemoetkoming hieraan. De patiënt moet zoveel mogelijk zelf kunnen bepalen hoe zijn dagindeling is, welke activiteiten hij wil doen en



wanneer hij zorg wil ontvangen. De planning rond de zorg moet zoveel mogelijk worden afgestemd op de planning van de patiënt, en niet andersom. Het komt in feite neer op een persoonlijke behandeling, waarbij voldoende binding met de patiënt van belang is om te kunnen weten hoe de patiënt zich het best voelt.

### **3. Samenwerking**

Rond samenwerking tussen hulpverleners gaat het in de keten om afstemming van zorg volgens het zorgplan, continuïteit in processen, overdracht tussen hulpverleners en de toegevoegde waarde aan het ketenproces per schakel, en uiteindelijk de juiste behandeling.

In de palliatieve zorg is sprake van complete zorg, waar verschillende hulpverleners in betrokken zijn. Continuïteit speelt in de palliatieve zorg daarom een cruciale rol. Het NPCF (2004) formuleert hiervoor enkele (praktische) eisen:

- tussen mantelzorgers en hulpverleners is er een goede inhoudelijke coördinatie (erkenning van elkaars kwaliteiten, onderlinge afstemming en samenwerking).
- hulpverleners houden zich aan afspraken; zij komen op de afgesproken tijd.
- er komen niet te veel verschillende hulpverleners bij de patiënt en zijn naaste.

Het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland (2004) zegt hierover: “Bij het verlenen van palliatieve terminale zorg is vaak een veelheid aan zorgverleners betrokken. Bovendien kan het voorkomen dat een cliënt, gedwongen door omstandigheden, moet verhuizen van thuis naar een gespecialiseerde voorziening of van de ene naar de andere voorziening. In beide situaties is het van belang dat de zorg goed in elkaar overvloeit en er geen breuken in het zorgproces optreden. Dit vraagt een functionele benadering, waarbij de zorg niet vanuit instellingsdenken wordt benaderd, maar vanuit de zorgvraag. Daarnaast dienen de verschillende instellingen en zorgverleners met elkaar samen te werken en de zorg op elkaar af te stemmen. Bovendien is een goede overdracht van patiëntengegevens noodzakelijk, zodat de continuïteit van de zorg gegarandeerd is. Voor de cliënt dient er één duidelijk aanspreekpunt te zijn, bij voorkeur de persoon die zorg draagt voor de coördinatie van de zorg.”



#### **4. Complexiteit**

Complexiteit heeft betrekking op de diversiteit in de zorg. Iedere patiënt is anders: de situatie van de patiënt hangt af van onder meer het ziektebeeld en -prognose, de thuissituatie (mantelzorgers), zelfredzaamheid, persoonlijke wensen van de patiënt, etc. Deze diversiteit vereist een flexibele en brede opstelling van de ketenpartners. Flexibiliteit om te kunnen aansluiten bij de persoonlijke situatie, en aanpassing van het hulpverleningsprogramma aan de situatie van de patiënt. Tot op zekere hoogte zullen de partners in de keten samen een brede basis moeten hebben, wederom om zoveel mogelijk wensen van klanten te kunnen aanpakken. Hierbij is het echter ook van belang dat duidelijk is (voor organisaties én klant) waar de beperkingen liggen en wat dus wel en wat niet mogelijk is.

Aan de andere kant is een bepaalde mate van standaardisering gewenst om bepaalde knelpunten structureel te kunnen aanpakken. Volgens het Netwerk Palliatieve Zorg (2004) kunnen knelpunten in de zorg met behulp van richtlijnen worden verduidelijkt en daarmee opgelost.

Echter, feit is ook “dat de vraag naar palliatieve zorg zich kenmerkt door een grote mate van variatie, zowel naar de duur als aard van het ziekteproces. Daar komt bij dat het accent in hoge mate komt te liggen op de individuele wensen en behoeften van de patiënten. Kenmerkend voor palliatieve zorg is in feite de onmogelijkheid om met pasklare antwoorden en een tas vol protocollen op alles voorbereid te zijn.” (Beleidsplan NPZMB, 2004).

#### **5. Keuzevrijheid**

Keuzevrijheid komt tot uiting in de eigen regievoering: de patiënt kan zelf bepalen hoe, wanneer en waar hij gebruik wenst te maken van de zorg. Dit is mogelijk door betrokken te zijn in het opstellen van het zorgplan.

Voor de keten is het van belang dat bij het zoeken naar verbeteringen het ketendoel niet wordt vergeten: de klant centraal. Auteurs op dit gebied (waaronder Blaauwbroek, 2003) pleiten hierin voor een toenemende mate van invloed van de klant. Wanneer de klant duidelijk aan kan geven wat er goed gaat en wat niet, kunnen er duidelijke beleidsveranderingen worden ingevoerd waar nodig.

Vraagsturing betekent dat de patiënt zelf kan bepalen van welke zorg hij gebruik wil maken: er is keuzevrijheid. In hoeverre de patiënt hierin actief wil zijn, hangt ook van



hemzelf af. Zoals gesteld door onder meer de RVZ is er onder de patiënten die intensieve, langdurige zorg nodig hebben, de meeste behoefte aan inspraak en eigen regie van de zorg. Ook in de palliatieve zorg is er behoefte aan het behouden van autonomie, om zo zelf te kunnen bepalen waar en wanneer van welke zorg gebruik wil worden gemaakt.

Om keuzevrijheid te hebben is het van belang dat er iets te kiezen valt, dat duidelijk is wat het aanbod is, en dat de patiënt zijn mening en zijn behoeften duidelijk kan maken.

(Blaauwbroek: 2005, p. 5) noemt de middelen die de patiënt tot zijn beschikking heeft om de zorg te kunnen sturen:

- Rechtspositie: geen onderzoek of behandeling zal plaatsvinden zonder dat de patiënt hierover eerst is geïnformeerd en hij op basis van de informatie toestemming heeft gegeven. (Informed Consent).
- Kennis: door inhoudelijke kennis, dan wel ervaringsdeskundigheid kunnen patiënten beter bepalen van welke zorg ze gebruik willen maken.
- Inzicht: inzicht in het zorgproces betekent dat het doel, de inhoud en de vorm van de zorg duidelijk zijn en dat het proces door de klant gevolgd en beïnvloed kan worden. Inzicht is nodig om toestemming te kunnen geven en om bij te kunnen sturen. Een duidelijk zorgplan en een inzichtelijk en begrijpelijk zorgdossier zijn randvoorwaarden.
- Geld: verzekering en zorgverzekeraar. Invoering van een persoonsgebonden budget in de curatieve zorg biedt mogelijkheden voor de klant om zelf zorg in de te kopen. Ook eigen bijdrage, eigen draagkracht spelen een rol bij de keuzemogelijkheden van een patiënt. Door komst van het nieuwe zorgstelsel is bestedingsvrijheid mogelijk gemaakt: hieronder wordt dit kort uitgelegd.

Het nieuwe zorgstelsel (ingegaan op 1 januari 2006) heeft ervoor gezorgd dat iedereen voortaan zelf zijn of haar zorgpakket kan kiezen. Hierdoor kunnen er keuzes gemaakt worden over welke zorg het best bij de persoon past. Het zorgaanbod kan worden aangepast op persoonlijke behoeften en wensen.





Er zijn daarnaast andere vormen van bestedingsvrijheid, zoals het PGB (Persoonsgebonden Budget): “Met deze financiële regeling schakelt u zelf de zorg en hulp in die u nodig heeft. U ontvangt hiervoor een vooraf vastgesteld bedrag op basis van uw behoefte aan zorg. U bent dus vrij in de keuze wie u verzorgt/verpleegt en wanneer. U bent ook zelf verantwoordelijk voor de juiste besteding van het toegekende bedrag aan noodzakelijke hulp” (www.pgb-plein.nl, 2004).

De bestedingsvrijheid maakt dus een meer persoonlijk gericht zorgaanbod mogelijk, doordat de patiënt zelf kan bepalen van welke zorg hij gebruik wenst te maken. Daarnaast ontstaat er concurrentie, doordat consumenten kunnen overstappen tussen verzekeraars: om te kunnen concurreren zijn de verzekeraars en zorginstellingen nu meer genoodzaakt tot het leveren van kwaliteit en scherpere prijzen. Volgens De Man (2004) is het doel van netwerken het bereiken van een competitief voordeel. Over het competitief voordeel in de keten wat gehaald wordt door bestedingsvrijheid, gaan echter ook negatieve geluiden op over bestedingsvrijheid. Trappenburg (2005, p. 27) stelt dat patiënten weliswaar meer rechten, meer zeggenschap en meer keuzevrijheid hebben gekregen met het nieuwe ziektekostenstelsel, maar “onderzoek wijst uit dat de meeste patiënten nauwelijks behoefte hebben aan keuzevrijheid in de zorg. Voor veel mensen betekent de overgang naar een nieuw stelsel meer administratieve lasten en een hogere premie. Bovendien, stelt zij vast, zal de overgang naar een systeem gebaseerd op vraagsturing en individuele keuzevrijheid leiden tot meer ongelijkheid in de zorg.” Het nieuwe ziektekostenstelsel en de bijbehorende keuzevrijheid zullen zich nog moeten bewijzen.

Het KITZ (2003, p. 6) stelt de voorwaarden voor keuzevrijheid: “Als de klant stuurt, kan hij invloed uitoefenen op het aanbod voor wonen, zorg, leefomgeving, dienstverlening en consumentenproducten.” De patiënt heeft het volgende nodig:

- keuzemogelijkheden: keuze uit vergelijkbare diensten en producten van verschillende aanbieders;
- informatie: weten wat er te kiezen is en wat de kwaliteit en de prijs van het aanbod is;
- inzicht in eigen behoeften, wensen en ambities;
- een sterke positie om veranderingen af te dwingen als dat nodig is;
- geld: voldoende koopkracht;
- tijd en inzet.



De patiënt wil waarborg tot toegang tot de zorg: hulpverlening moet in voldoende mate en op tijd beschikbaar zijn. Hiervoor is een adequate financiering, om zorg en hulpmiddelen te vergoeden, gewenst. Het vastleggen van de te ontvangen zorg gebeurt in een zorgplan.

Luijkx (2004, p. 15) over een rapport van de RVZ: Vraagsturing is het faciliteren van vraaggerichte zorg: “vraagsturing is het mogelijk maken dat binnen de structuur en de financiering van de gezondheidszorg en de daaraan direct gerelateerde beleidsterreinen beter ingespeeld wordt op wat patiënten willen en belangrijk vinden”. Luijkx stelt dat de financiering een belangrijke rol speelt in het bereiken van vraagsturing: onder meer door invoering van persoonsgebonden budgetten, waardoor de patiënt bestedingsvrijheid krijgt en zo kan aangeven wat belangrijk gevonden wordt en wat niet.

*De financiering van de palliatieve zorg is uitgebreider beschreven in Bijlage I.*

## **6. Transparantie**

Zowel voor hulpverleners als voor de patiënt is transparantie gewenst: voor het geven van een juiste behandeling moeten hulpverleners op de hoogte zijn van de situatie van de patiënt; de patiënt moet op de hoogte zijn van de processen die zich rond hem afspelen, om te kunnen vertrouwen op de zorgverlening. Communicatie en informatievoorziening spelen in dit kader de voornaamste rol.

Met de komst van het internet is informatie-uitwisseling niet meer gebonden aan tijd of ruimte. Men kan op steeds meer plaatsen en op elke tijd met elkaar communiceren en informatie uitwisselen. Ook in de palliatieve zorgketen, waar het regelmatig voorkomt dat acute hulp noodzakelijk is, is dit van groot belang. Snelle, directe communicatiemiddelen kunnen hierbij voorzien in een betere en snellere hulpverlening. Daarnaast wordt bijvoorbeeld hulpverlening op afstand makkelijker gemaakt. Dit is slechts een voorbeeld van het gebruik van technologie in de zorgketen. Andere voorbeelden van mogelijkheden en initiatieven zijn:

-het gebruik van internet/websites, voor informatievoorziening voor patiënten (zodat inzichtelijk wordt wat de zorg hen kan bieden);



-het patiëntenvolgsysteem, waarbij “de opname- en patiëntgegevens worden vastgelegd bij de zorginstellingen. Om dit te bereiken kan elke instelling, via een beveiligde website, logistieke informatie van patiënten registreren.” Door het inzichtelijk maken van (betrouwbare) gegevens krijgt een vervolginstelling overzicht van alle ingeplande patiënten, en kan de logistieke planning rond patiënten beter worden afgestemd (Meijboom et al: 2006, p. 5).

-de implementatie van (verbindingen tussen) computersystemen van de zorginstellingen voor het uitwisselen van patiëntgegevens, door het NICTIZ ([www.nictiz.nl](http://www.nictiz.nl), 2005).

-verder kunnen de ketenpartners door middel van IT op een gemakkelijke en overzichtelijke manier de keten op een optimale manier laten verlopen: door bijvoorbeeld bij te houden hoe ver de schakel van een klant volbracht is (hoe ver men is met het werk voor de bepaalde klant), en bijvoorbeeld door online te bespreken welke organisaties een bepaalde klant voor hun rekening nemen. Dit kan positief bijdragen aan de controle en de vertrouwensrelatie tussen organisaties in de keten. Ook kan er meer duidelijkheid komen in hoeverre er afhankelijkheid bestaat tussen organisaties, en meer duidelijkheid over zaken als cultuurverschillen (“zo doen wij dat hier”) en andere verschillen in denk- en doewijzen die bestaan in de verschillende organisaties. Overigens is het belangrijk dat ICT wordt gezien als middel, en dat het niet tot doel wordt verheven.

([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005): “Communicatie is een belangrijk aspect in de zorgverlening. Het betreft zowel communicatie tussen patiënt en hulpverleners, tussen hulpverleners onderling en tussen patiënt en naasten. Het blijkt dat communicatie soms een probleem is omdat hulpverleners en patiënten of hulpverleners onderling niet dezelfde taal spreken. Bijvoorbeeld het steeds nagaan of informatie goed begrepen is door de patiënt te laten vertellen wat hij gehoord heeft kan helpen de communicatie tussen hulpverlener en patiënt te verbeteren.”

Transparantie heeft het verhelderen van de zorg tot doel: waardoor duidelijk is wat wel en wat niet mogelijk is met betrekking tot de hulpverlening, en waardoor er een juiste zorgtoewijzing, naar de juiste instelling mogelijk is.

Naar aanleiding van het congres “De Verbinding” ([www.de-verbinding.nl](http://www.de-verbinding.nl), 2005) worden een aantal mogelijkheden naar voren gebracht op welke manier de vraag geformuleerd kan worden. Een belangrijk onderdeel hiervan wordt vervuld door



cliëntparticipatie. Zo kan de burger actief optreden als ketenregisseur, in een cliëntpanel of als ketenpartner, kan de cliënt worden gevraagd over eisen en knelpunten, en kan de cliënt beschikken over een *Persoonsgebonden Budget (PGB)*: de cliënt heeft hierbij een financieel rugzakje waarmee hij zelf aanbod inkoop.

(Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland, 2004): “Voor de cliënt is het van belang dat hij voor het formuleren van een zorgvraag beschikt over voldoende informatie over de mogelijkheden en het aanbod aan palliatieve zorg(voorzieningen). Als het gaat om het verstrekken van informatie over de stand van zaken rondom de ziekte en de mogelijkheden van palliatieve behandeling spelen de betrokken zorgverleners een belangrijke rol. Dit betekent dat de zorgverleners voldoende inzicht dienen te hebben in het aanbod en de mogelijkheden van de verschillende zorgaanbieders op het terrein van de palliatieve terminale zorg.”

Naar de mening van het platform is het wenselijk als er één loket is waar cliënten en zorgverleners terecht kunnen voor informatie. Deze informatie dient begrijpelijk, toegankelijk, actueel en betrouwbaar te zijn en op verschillende manieren ontsloten te worden. Gedacht kan worden aan mondelinge en schriftelijke informatie en informatie via een website.

Het NPCF formuleert een aantal praktische punten die illustreren hoe de formulering van de vraag tot stand komt, door één duidelijk aanspreekpunt voor patiënten in te stellen:

- er is één aanspreek- of coördinatiepunt voor de patiënt en zijn naaste.
- de patiënt en zijn naaste weten wie het aanspreekpunt is.
- de patiënt en zijn naaste weten hoe het aanspreekpunt is te bereiken.
- het aanspreekpunt is goed bereikbaar voor de patiënt en zijn naaste.
- het aanspreekpunt is (inhoudelijk) goed op de hoogte van de zorgverlening.
- het aanspreekpunt weet de gewenste coördinatie tot stand te brengen.



In onderstaand schema, ontleend aan Baarda & De Goede (2000), is te zien hoe vanuit theoretische concepten is gekomen tot vragen.

Theoretische concepten	Indicatoren	Enquêtevragen
Vraagsturing	Behoeften van patiënt centraal  Persoonlijke benadering	Komen de hulpverleners voldoende tegemoet aan uw <b>eigen</b> wensen?  Hebben de hulpverleners voldoende aandacht voor wie u bent?  Hebben hulpverleners doorgaans voldoende tijd voor u?
Samenwerking	Afstemming    Continuïteit       Inzicht per schakel	Zijn hulpverleners aanwezig wanneer het nodig is?  Krijgt u doorgaans de juiste zorg (bijvoorbeeld: pijn is verlicht na behandeling)?  Sluit de zorg van de verschillende hulpverleners voldoende op elkaar aan?  Verloopt ontslag en opname tussen verschillende zorginstellingen goed?  Handelen de hulpverleners altijd volgens het afgesproken zorgplan?  Verloopt de overdracht tussen hulpverleners doorgaans goed?
Complexiteit	Diversiteit   Maatwerk	Sluit de zorg aan bij uw persoonlijke situatie?  Passen hulpverleners hun programma aan naar uw persoonlijke omstandigheden?
Keuzevrijheid	Ketenregie	Kunt u zelf bepalen <b>wanneer</b> u van bepaalde zorg gebruik wilt maken?  Bent u op de plaats <b>waar</b> u gebruik wilt maken van de zorg?



	<p>Beschikbaarheid</p> <p>Financiering</p>	<p>Bent u voldoende betrokken (geweest) bij het opstellen van het zorgplan?</p> <p>Heeft u voldoende invloed op <b>hoe</b> u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?</p> <p>Is de hulpverlening altijd in voldoende mate voor u beschikbaar?</p> <p>Is de gewenste hulpverlening doorgaans direct voor u toegankelijk?</p> <p>Kunt u zich makkelijk aanmelden wanneer u bepaalde zorg wenst?</p> <p>Zijn hulpverleners buiten afgesproken tijden om voldoende bereikbaar? (via telefoon of bel)</p> <p>Is de financiering rond de zorg afgestemd op uw persoonlijke situatie?</p> <p>Worden hulpverlening en hulpmiddelen doorgaans in voldoende mate vergoed?</p>
Transparantie	<p>Zorgverheldering</p> <p>Communicatie</p> <p>Informatisering</p>	<p>Is het voor u duidelijk wat er wel en wat niet voor u mogelijk is met betrekking tot de hulpverlening?</p> <p>Krijgt u voldoende informatie over de zorg van de hulpverleners?</p> <p>Krijgt u doorgaans het juiste advies over welke zorg op u van toepassing is?</p> <p>Informereren hulpverleners elkaar voldoende over wat u wel en niet nodig heeft?</p> <p>Heeft u het gevoel dat hulpverleners op de hoogte zijn van elkaars taken?</p>

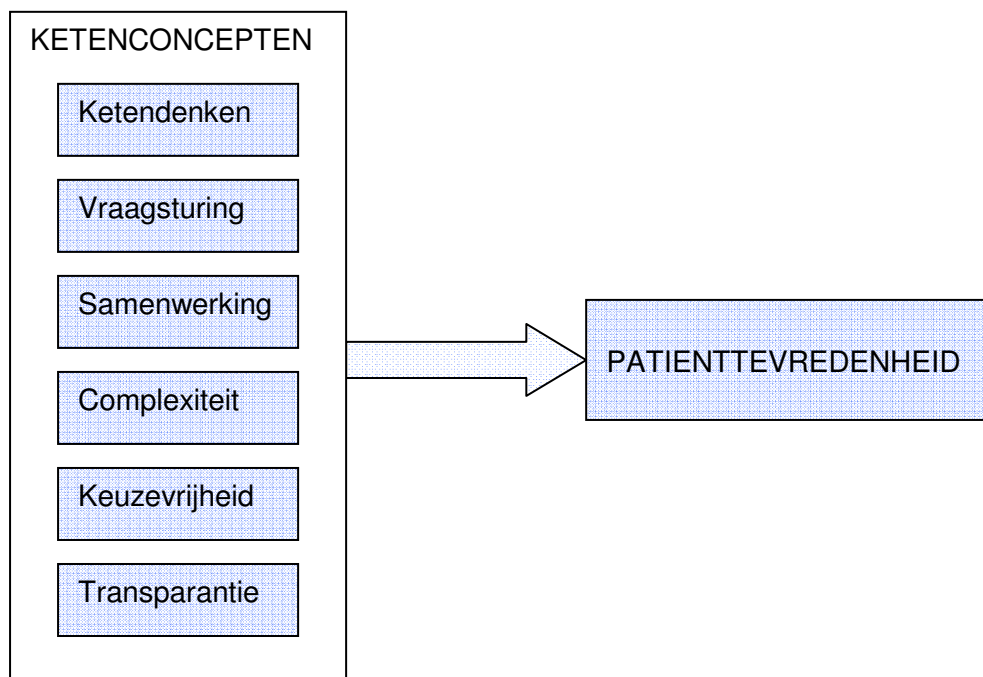


		<p>Zijn hulpverleners doorgaans goed op de hoogte over uw situatie en uw wensen?</p> <p>Bent u op de hoogte van uw ziekte en prognose?</p> <p>Heeft u voldoende communicatie met hulpverleners?</p> <p>Heeft u zicht op de beslissingen die voor u gemaakt worden?</p>
--	--	--

Schema Operationalisering van het begrip Zorgketen (Baarda & De Goede, 2000, p.29) *Theoretische concepten zijn aangepast aan relevante thema's in de palliatieve zorg (uit literatuur).*

### 3.3 Visualisering

Een schematische weergave van de belangrijkste concepten ziet er als volgt uit:



Het schema pretendeert geen causale verbanden weer te geven: de pijlen geven slechts weer hoe de concepten die in dit onderzoek worden besproken met elkaar in verbinding staan. In dit onderzoek zijn niet alle factoren opgenomen die van invloed zijn op de samenwerking en op de zorgverlening: het schema pretendeert daarom ook niet volledig te zijn. Het schema is geen conceptueel model zoals bedoeld in



Baarda & De Goede (2001), waarin veronderstelde verbanden tussen begrippen worden aangegeven: het is slechts een visualisering van de behandelde begrippen. Doordat gegronde informatie ten aanzien van ketenvorming in de dienstverlenende (zorg-) sector beperkt te vinden is over het onderwerp, is het moeilijk om hypothesen af te leiden uit de literatuur en deze te toetsen. Daarom wordt er hier beperkt tot het beschrijven van het onderwerp. Bij beschrijvend onderzoek worden geen hypothesen geformuleerd (Baarda & De Goede, 2001).





## HOOFDSTUK 4: METHODEN VAN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk worden de gehanteerde onderzoeksmethoden uitgelegd, met betrekking tot het empirische gedeelte van het onderzoek. Het onderzoeksontwerp, constructie van het meetinstrument en selectie van de onderzoekseenheden komen aan bod. Tenslotte worden kwaliteitsindicatoren besproken: validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten.

### 4.1 Onderzoeksontwerp

Voor het onderzoeksontwerp is gekozen voor een empirisch gedeelte (survey) en een theoretisch gedeelte (literatuuronderzoek). Voor het construeren van de vragenlijst en voor de afbakening van het onderzoek is een theoretisch kader opgesteld wat dieper ingaat op de begrippen rond ketens en rond palliatieve zorg. Voor de vragenlijstconstructie zijn een aantal dimensies rond zorgketens uit de literatuur gehaald, die vervolgens zijn vertaald naar relevante vragen rond palliatieve zorg en de palliatieve zorgketen.

#### Onderzoekstype

Van der Zwaan (1995) onderscheidt vier grondvormen van organisatieonderzoek: beschrijvend, exploratief, verklarend en toetsend. Er is nog onvoldoende literatuur over het onderzoeksonderwerp om verklarend of toetsend onderzoek te kunnen doen: dit vereist namelijk een theorie waaruit minimaal één hypothese is af te leiden (Baarda & De Goede, 2001). De gebruikte theorie dient als basis voor het beschrijven van de aspecten in de empirie.

Dit onderzoek laat zich typeren als beschrijvend onderzoek: het gaat om het beschrijven van het voorkomen van een of meer kenmerken binnen een specifieke groep (Baarda & De Goede, 2001). Dit onderzoek richt zich op het beschrijven van de patiëntervaring met de palliatieve zorg. Ook vindt er een beschrijving vanuit de literatuur plaats, waarbij wordt bekeken welke aspecten van de ketensamenwerking een rol kunnen spelen in de verbetering van palliatieve zorg. Daarnaast is er sprake van toegepast onderzoek, waarbij het de bedoeling is er achter te komen in welke aspecten van het palliatieve netwerk verbeteringen gewenst zijn door de patiënten, om zo verbeteringen in de palliatieve programma's te kunnen aangeven.



De palliatieve zorgketen richt zich op de patiënt, daarom zal dit onderzoek vanuit de patiënt worden uitgevoerd: de data rond de succes- en faalfactoren zullen vanuit de patiënt zelf worden aangegeven. Er wordt gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek, om op een overzichtelijke manier een beeld te schetsen van de bevindingen van de patiënt met de palliatieve zorg. Bij een beschrijvend onderzoek zijn hypothesen niet aan de orde. (Baarda & De Goede, 2001). Door beperkingen in tijd en mogelijkheden wordt in dit onderzoek slechts een deel van het gehele onderzoeksveld beschreven: hierdoor zijn resultaten niet te generaliseren. Dit is dan ook niet doel van het onderzoek.

## Survey

In dit onderzoek zal als onderzoeksdesign de survey gebruikt worden. Bij het survey-onderzoek wordt gebruik gemaakt van een groot aantal onderzoekseenheden waarbij door middel van systematische ondervraging of observering gegevens worden verzameld (Baarda & De Goede, 2001).

Er wordt gebruik gemaakt van een eenmalige survey, waarmee er sprake is van een cross-sectionele meting: er is sprake van een momentopname. De meting kan echter op een ander moment herhaald worden met hetzelfde onderzoeksinstrument, waarbij de metingen kunnen worden vergeleken. In dit onderzoek zijn meerdere meetmomenten niet aan de orde: dit is niet het doel van het onderzoek. Daarnaast is een dergelijke opzet niet mogelijk, rekening houdend met de tijdsplanning.

Aan de hand van in de literatuur gevonden relevante dimensies zal een beeld worden geschetst van de ervaringen van de patiënt met de palliatieve zorgketen. Vervolgens wordt er bepaald welke aspecten van de dimensies een significante rol spelen voor het succes van de keten, en waar zich daarin tekortkomingen en hiaten voordoen.

## 4.2 Constructie meetinstrument

### Opbouw van de vragenlijst

Het betreft hier een schriftelijke survey: een vragenlijst. In de vragenlijst wordt de patiënt gevraagd naar de tevredenheid over de (ondervonden) palliatieve zorg. Een vragenlijst is de aangewezen weg om data te verzamelen over feiten,



omstandigheden, opinies, gedragsintenties en kennis (Baarda & De Goede, 2000). Verder ligt survey-onderzoek voor de hand als er niet gezocht wordt naar causale verbanden, zoals in dit onderzoek het geval is (Korzilius, 2000).

Het onderzoek heeft een kwantitatief karakter, omdat er zoveel mogelijk onderzoeksgegevens worden verzameld om een zo representatief mogelijk beeld te schetsen van de situatie. De survey is een kwantitatieve manier van dataverzameling: onderzoek dat cijferinformatie oplevert waar conclusies uit getrokken kunnen worden over mensen of voorwerpen in een bepaalde situatie (Baarda & De Goede, 2001). Echter door de opname van de open vragen krijgt het onderzoek gedeeltelijk een meer kwalitatief karakter, doordat er wordt gevraagd naar verbeterpunten in de hulpverlening. Hierin is het onderzoek wel afhankelijk van de mate waarin de respondent deze open vragen beantwoordt: er is geen verplichting tot invulling van de open vragen.

De antwoordcategorieën van de vragen zijn telkens, 'ja', 'niet altijd', 'nee' en 'niet van toepassing'. Indien de patiënt 'ja' aangeeft bij een vraag zal er van uit worden gegaan dat het een onderdeel betreft waarin zich geen problemen voordoen, en waar patiënten tevreden over zijn. (de vragen zijn telkens zo gesteld dat 'ja' een positieve ervaring met het onderwerp impliceert).

Wanneer de respondent antwoordt met 'nee' of 'niet altijd', betekent dit een negatievere ervaring met het onderwerp van de vraag. Vervolgens kan per vraag worden aangegeven of de patiënt het onderwerp van de vraag belangrijk vindt ('ja' of 'nee'), om welke hulpverleners het gaat (open vraag) en wat er volgens de patiënt aan verbeterd zou kunnen worden (open vraag).

De open vragen zijn van belang voor een directere manier van opsporen van de tekortkomingen: er wordt specifiek gevraagd om welke hulpverlening het gaat. De mate van belangrijkheid van het onderwerp kan aangegeven in hoeverre de patiënt gebaat zal zijn bij verbeteringen rond het onderwerp.

## **De vragenlijst**

Om het onderzoek zo min mogelijk belastend te maken voor de respondenten (de palliatieve patiënten), is er gekozen voor een schriftelijke vragenlijst. Mondelinge interviews kunnen in de praktijk problemen opleveren bij deze groep respondenten: daar is bij deze groep patiënten een getrainde onderzoeker voor nodig, wat hier niet het geval is. Volgens Baarda & De Goede (2001) is het belangrijk dat een onderzoek



ethisch verantwoord is: dat “de respondent vrijwillig meewerkt en er geen valse voorstelling van zaken wordt gegeven, zijn gegevens anoniem verwerkt worden en de uitkomst voor hem geen nadelig effect heeft”. Een niet-deskundige onderzoeker kan verkeerd oordelen over een palliatieve patiënt, en bijvoorbeeld door het interview de patiënt teveel belasten doordat het interview teveel energie vergt van de patiënt. De te gebruiken survey is reeds gevalideerd en hierbij is ook geconstateerd dat de vragenlijst als niet (te) belastend werd ervaren door de patiënten. Nadelen van deze methode zijn hoge non-respons en onvolledig ingevulde vragenlijsten (Baarda & De Goede, 2001).

De vragenlijst is gebaseerd op de vragenlijst Maastrichtse meetinstrumenten Tevredenheid Terminale Zorg (Proot, 2004). Deze is ontwikkeld door het Instituut voor Gezondsethiek van de Universiteit Maastricht.

Met behulp van de MITTZ kan informatie worden verkregen over de tevredenheid met de verleende zorg vanuit het perspectief van terminale patiënten en hun naasten. Deze informatie is van belang om de zorg waar nodig te kunnen bijsturen en te optimaliseren. Tevens kunnen de instrumenten dienen als uitkomstmaten voor onderzoek op het terrein van de palliatieve terminale zorg (Proot, 2004).

Naast de MITTZ-p (versie bestemd voor terminale patiënten) en de MITTZ-c (bestemd voor de naasten van terminale patiënten) is er de MITTZ-proxy. Dit is een zogenoemde proxy-versie van het meetinstrument voor de patiënt. Hiermee kan een naaste vanuit het perspectief van de patiënt de vragen beantwoorden, in het geval de patiënt daar niet zelf toe in staat is.

Deze bestaande en reeds gevalideerde vragenlijst geldt als basis voor het in dit onderzoek gebruikte meetinstrument. Redenen hiervoor zijn:

- het is een vragenlijst direct gericht aan palliatieve patiënten, zoals in dit onderzoek.
- Bij de MITTZ-survey is geconstateerd dat de vragenlijst als niet (te) belastend werd ervaren door de patiënten, een belangrijk gegeven om het onderzoek te kunnen en mogen uitvoeren. Het is niet verantwoord om deze groep respondenten een te lange of te uitgebreide vragenlijst op te leggen: er kunnen ethische bezwaren zijn.
- zoals ook bij de MITTZ het geval is, gaat het in dit onderzoek om de mening, visie en ervaringen van de patiënt met de zorg. alle vragen worden gesteld vanuit patiëntperspectief.



Er zijn echter aanpassingen aan de vragenlijst gedaan, die hieronder worden uitgelegd.

-In dit onderzoek zijn slechts de MITTZ-p en de MITTZ-proxy gebruikt. Zoals eerder aangegeven in dit verslag is er minder aandacht voor de naaste van de patiënt, vandaar dat de MITTZ-c niet wordt gebruikt.

-Uit onderzoek bij gebruik van de MITTZ kwam naar voren dat netwerkeffecten in beperkte mate zichtbaar werden. Daarom zijn een groot deel van de vragen aangepast zodat de nieuwe vragen geformuleerd zijn rond de in dit onderzoek relevante concepten.

-De opzet van de vragenlijst is verder hetzelfde gebleven: aan de antwoordcategorieën, controlevariabelen, moeilijkheidsgraad en het aantal vragen is vrijwel niets veranderd.

Bijgevoegd is een begeleidende brief, waarin doel van het onderzoek en instructie voor de vragenlijst wordt uitgelegd. Deze zal bondig en gemakkelijk te begrijpen zijn. Ook deze brief is gebaseerd op de bestaande brief bij de MITTZ.

### ***Raadplegen expertgroep***

De uiteindelijke vragenlijst is verder voorgelegd aan enkele experts uit het palliatieve veld, waarmee vanuit de praktijk een oordeel is gegeven over de te hanteren vragenlijst. In een open interview werden een arts, een transferverpleegkundige, thuiszorgmanagers en verpleeghuismanagers geïnterviewd. Waar nodig werd de vragenlijst aangepast en aangevuld, aan de hand van aanwijzingen van de experts. Op deze manier werd de validiteit van de vragenlijst zo veel mogelijk vergroot.

### ***Resumé:***

- De vragenlijst bestaat uit 39 vragen.
- maximaal benodigde tijd voor het invullen is 10 minuten.
- vragen zijn bondig en gemakkelijk te begrijpen.
- het gaat om de mening van de patiënt dus er zijn geen goede of foute antwoorden.
- er zal een groot lettertype en opmaak gebruikt worden, om het invullen makkelijker te maken voor de patiënt.



-alle vragen worden gesteld vanuit patiëntperspectief.

*De uiteindelijke vragenlijst is te vinden in Bijlage II.*

## 4.3 Selectie van de onderzoekseenheden

In de volgende paragraaf zullen de eenheid van analyse, de steekproef uit de populatie en de respondenten worden besproken.

### Eenheid van analyse

De eenheid van analyse is de palliatieve zorgketen: de factoren die een rol spelen in de keten. Het onderzoek richt zich op het ontdekken van succesfactoren die van belang zijn, in patiëntperspectief.

Om de zorgketen te meten, wordt het geheel van zorgverlening als onderzoekseenheid genomen. In dit onderzoek zullen dit alle betrokken partijen die in de keten samenwerken zijn.

Om een uitspraak te doen over de dienstverlening in de keten, zullen de klanten van de keten (de palliatieve patiënten) gevraagd worden naar hun ervaringen en hun mening over de palliatieve zorgverlening. De klant is degene waar alles om draait. Daarom zal in eerste instantie de focus liggen op de aspecten van de keten die van belang zijn voor de klant, en die direct zichtbaar zijn voor de klant. Er zullen zo veel mogelijk klanten worden ondervraagd.

### Steekproef uit de populatie

“In absolute aantallen sterven er op dit moment jaarlijks ongeveer 3500 mensen in de regio Midden Brabant. Hiervan zullen 1400 (40%) mensen een beroep doen op palliatieve zorg. Als gevolg van hiervoor beschreven ontwikkelingen zal in het jaar 2020 dit aantal zijn gestegen tot ruim 1600 per jaar.” (ZMBR, 2004). De periode waarin de steekproef is genomen bedroeg ongeveer 1 maand: het is moeilijk om een berekening te maken hoeveel palliatieve patiënten er in die periode zijn geweest (hoe groot de onderzoekspopulatie is), door een groot verloop van de doelgroep en wellicht onbekende externe factoren.

De klant en respondent in dit onderzoek is de palliatieve patiënt. Onder het begrip palliatieve patiënt vallen volgens de definitie de patiënt zelf en de naasten van de patiënt. Eerdere onderzoeken (zoals van Universiteit Maastricht en van Cliënt en Kwaliteit) deden onderzoek bij de naasten van de palliatieve patiënt. Dit onderzoek



probeert de ervaringen met de zorg vanuit de eerste lijn te vangen: de patiënt zelf wordt benaderd voor het beantwoorden van de vragen. De patiënt zelf kan het meest zuiver aangeven waar het in de hulpverlening om draait, immers is hij degene die de hulpverlening aan den lijve ondervindt.

De palliatieve patiënt wordt in deze scriptie aangeduid als de patiënt die zorg ontvangt vanuit de palliatieve zorgketen “Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant.” De voorwaarden voor het voldoen aan de definitie zijn niet strikt afgebakend: zo is er geen definitieve tijdsafbakening. Uit de praktijk blijkt vaak dat ook de partijen in het netwerk niet altijd precies weten wie hier nu wel en wie er niet onder vallen: hierin blijkt dat de palliatieve patiënt wordt gedefinieerd aan de hand van de levensverwachting (korter dan 3 maanden).

Baarda & De Goede (2001) stellen dat een survey geschikt is bij een grote groep respondenten. Doordat het een specifieke groep (namelijk palliatieve patiënten, in de regio Midden-Brabant) betreft, wordt de voortgang van het onderzoek en de validiteit bemoeilijkt. Het gaat hier om het volgende:

- de samenstelling palliatieve patiënten in de verschillende instellingen kent een groot verloop: immers, normaal gesproken treedt binnen drie maanden van de palliatieve fase het overlijden van de patiënt in.

- een deel van de palliatieve groep in de regio Midden-Brabant maakt geen gebruik van palliatieve zorg. Bijvoorbeeld doordat de patiënt niet wordt aangemerkt als palliatieve patiënt, veelal in de thuissituatie het geval.

- daarnaast is de onderzoeker afhankelijk van de medewerking van de instellingen voor het benaderen van de patiënt; de vragenlijst wordt via de directe hulpverlening verspreid. In dit onderzoek zijn alle instellingen in de betreffende regio benaderd die te maken hebben met palliatieve patiënten. Een aantal instellingen was hierbij niet bereid deel te nemen aan het onderzoek: enkele waren zelf bezig met onderzoek en wilden hun patiënten niet verder belasten; in een groot aantal andere waren geen palliatieve patiënten aanwezig.

Om deze redenen is er in dit onderzoek gekozen voor een judgement sample: diegenen die het eerst beschikbaar zijn en aan bepaalde eisen voldoen (aangemerkt als palliatieve patiënt en door de hulpverlener in staat geacht een vragenlijst te kunnen invullen), worden meegenomen in het onderzoek (Baker, 2001). Deze methoden tasten de generaliseerbaarheid van het onderzoek aan, maar in het kader



van planning (tijd en mogelijkheden voor het uitzetten van de vragenlijst) wordt deze methode aangehouden. Er is geen sprake van een (aselecte) steekproef: er wordt gestreefd naar een zo groot mogelijke deelname van de patiënten.

Respondenten komen in aanmerking indien:

- ze aangemerkt zijn als “palliatieve patiënt”, en ze reeds gebruik maken van hulpverlening onder de titel “palliatieve zorg”.
- ze bereid zijn de vragenlijst in te vullen.
- ze (vooraf naar beoordeling van hulpverlener) in staat zijn de vragenlijst in te vullen.
- óf er een naaste is die bereid is de vragenlijst in te vullen, in naam van de patiënt.
- de beslissing of het verantwoord is de patiënt te benaderen voor het invullen, ligt bij de hulpverlener. Deze staat het dichtst bij de patiënt en de naaste, en kan de situatie het best beoordelen. Wederom is sprake van een judgement sample: de steekproef zal niet aselekt zijn.

### ***Benaderen van de respondenten***

Om ervoor te zorgen dat er geen overlap is in het patiëntenbestand van de te benaderen hulpverleners (waardoor het mogelijk is dat patiënten twee keer een vragenlijst zouden krijgen), is ervoor gekozen alleen de instellingen te benaderen waar de patiënten op basis van verblijfskeuzes mee te maken krijgen. Dit houdt in dat alleen de ziekenhuizen, de verpleeg- en verzorgingshuizen, de hospices en de thuiszorg benaderd worden.

Respondenten worden benaderd door de (directe) hulpverleners (of andere hulpverlenende personen die direct in contact staan met de patiënt). De onderzoeker zal in ieder geval niet direct contact zoeken, om de patiënt zo min mogelijk met het onderzoek te belasten. De hulpverleners benaderen respondenten op een moment dat ze bij de patiënt moeten zijn. Er is een handleiding geschreven voor het instrueren/benaderen van de hulpverleners: indien gewenst door de contactpersoon zal de onderzoeker hierbij aanwezig zijn.

### ***Retourneren van de vragenlijst***

Er worden vragen gesteld over dienstverleners; om sociaal wenselijke antwoorden en mogelijke frictie tussen hulpverlener en patiënt te voorkomen, gebeurt het invullen van de vragenlijst anoniem. De vragenlijst kan worden geretourneerd in een bijgevoegde (sluitbare) envelop. Alle ontvangen gegevens worden vertrouwelijk





gehouden. Alleen het totaalbeeld van de palliatieve zorg komt terug in het onderzoek: geen individuele scores.

Er zullen geen reminders gestuurd worden na non-respons. Dit wederom om belasting zo min mogelijk te laten zijn. Wanneer een patiënt niet reageert, zal worden aangenomen dat er voldoende redenen in de weg staan voor het invullen van de vragenlijst. Bij voorkeur wordt de vragenlijst zo snel mogelijk na ontvangst ingevuld door de patiënt (binnen 2 weken). Dit met het oog op mogelijke verslechtering van de toestand van de patiënt, toenemende kans op non-respons, en planning van het onderzoek.

## 4.4 Kwaliteitsindicatoren

Baarda & De Goede (2001) geven aan “dat het bij validiteit gaat om de vraag of je die gegevens hebt verzameld die je ook wilde verzamelen en die nodig zijn om de vraagstelling te beantwoorden.” Hieronder worden vier algemene soorten validiteit besproken: inhoudsvaliditeit, begripsvaliditeit, interne validiteit en externe validiteit. Daarnaast wordt de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten besproken.

### Inhoudsvaliditeit

Inhoudsvaliditeit bevat “de mate waarin het meetinstrument het volledige domein van het onderliggende concept meet” (Baker, 1999). Ketensamenwerking in de palliatieve zorg is nog niet eerder gemeten in de wetenschappelijke literatuur, daarom is het moeilijk om te bepalen of het volledige domein van de palliatieve keten in dit onderzoek aan de orde komt. Het concept wordt gemeten aan de hand van algemene (zorg)ketens, waar wel voldoende literatuur over te vinden is. Door de ketenliteratuur toe te passen op de palliatieve zorg, wordt geprobeerd een zo volledig mogelijk beeld te construeren van het concept.

Om inhoudsvaliditeit zo goed mogelijk te waarborgen zijn de volgende stappen genomen:

- triangulatie van databronnen; er worden meerdere typen van databronnen geraadpleegd: literatuur, onderzoeksgegevens en informatie van respondenten.
- grondige beschrijving van de keten, waardoor de indicatoren uit de literatuur op de keten kunnen worden toegepast. Echter, mogelijk komen niet alle gerelateerde



begrippen naar voren: dit is afhankelijk van meetinstrument (vragenlijst) en uitvoerder (literatuuronderzoeker).

-het meetinstrument is gebaseerd op een bestaand meetinstrument, opgesteld en gevalideerd door Universiteit Maastricht: “De vragenlijsten zijn geschikt voor terminale patiënten thuis en patiënten die in een hospice, verpleeghuis of ziekenhuis verblijven. Het meetinstrument is primair bedoeld om de zorg te optimaliseren, maar kan ook gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. (Universiteit Maastricht: [www.unimaas.nl](http://www.unimaas.nl), 2004).” De dimensies uit deze vragenlijst vormen de basis voor de in dit onderzoek gebruikte vragenlijst. Ook de gehele opzet en antwoordcategorieën zijn hetzelfde gehouden.

-Daarnaast is de vragenlijst voorgelegd aan een aantal experts uit het palliatieve veld (arts, transferverpleegkundige, netwerkcoördinator, thuiszorgmanagers en verpleeghuismanagers), om vanuit de palliatieve praktijk feedback te verkrijgen over het te gebruiken meetinstrument, en het instrument vervolgens aan te vullen en te verbeteren.

### **Begripsvaliditeit**

Volgens Wester en Peters (1995) betreft begripsvaliditeit de vraag “of de begrippen die in het onderzoek gehanteerd worden een goede representatie vormen van het empirische verschijnsel dat wordt onderzocht”: de vertaling van theoretische begrippen naar empirische variabelen. De vragenlijst zelf is reeds gevalideerd: er wordt daarom vanuit gegaan dat de vragenlijst een goede indicatie geeft van de patiënttevredenheid over de palliatieve zorgketen.

Bij een survey zoals gebruikt in dit onderzoek is het mogelijk om omliggende concepten te omschrijven; er wordt gebruik gemaakt van een gestandaardiseerd meetinstrument. Om dit te ondersteunen gaat dit onderzoek uit van een literatuurstudie: om een goede theoretische basis te verkrijgen, voordat wordt overgegaan op de empirie. Hierbij is informatie uit verschillende bronnen gehaald (wetenschappelijke literatuur; documentstudie; en daarnaast verschijnen op internet regelmatig ontwikkelingen rond palliatieve zorg en ketensamenwerking). De onderwerpen die in de vragenlijst aan bod komen moeten een goede weergave vormen van de onderliggende variabelen die worden gemeten, om zo de werkelijkheid adequaat te kunnen weergeven. Wanneer overeenkomsten tussen theorie en empirie worden gevonden, wijst dit op een goede begripsvaliditeit.



## Interne validiteit

Hier wordt de vraag beantwoord of de gevonden relatie tussen de variabelen causaal is (Baker, 1999). Er zijn drie voorwaarden om van een causaal verband te kunnen spreken:

- Co-variantie of statistisch verband tussen de twee kenmerken.
- De onafhankelijke variabele moet in tijd voorafgaan aan de afhankelijke variabele.
- De twee kenmerken mogen geen schijnverband hebben (bijvoorbeeld via een derde variabele).

Volgens Baarde en de Goede (2001) is een survey (zoals gebruikt in dit onderzoek) niet het meest geschikt voor het aantonen van een causaal verband. Vanwege het karakter van het onderzoek (beschrijvend/toegepast) speelt interne validiteit een minder prominente rol dan de overige vormen van validiteit: er wordt niet gestreefd naar causaliteit. Achteraf is het wel mogelijk de eenheden op te delen in homogene subgroepen die een aantal kenmerken gemeen hebben.

## Externe validiteit

De externe validiteit houdt zich bezig met de vraag of de resultaten en conclusies van de onderzoekssituatie geldig of overdraagbaar zijn naar andere situaties (Baarda & De Goede, 2001). Of: het kunnen generaliseren van de gevonden relaties naar andere personen, plaatsen en tijden (Baker, 1999). Dit onderzoek is cross-sectioneel, en er is grote contextafhankelijkheid. Door grote verscheidenheid aan ketens is het moeilijk om ketens te vergelijken of te generaliseren. Dit onderzoek betreft de palliatieve zorgketen, er zijn echter meer 'soorten' zorgketens te noemen, bijvoorbeeld CVA en Diabetes Mellitus binnen de zorg, en in andere sectoren zoals justitie en foodsector). Ook binnen de zorgketens kunnen grote verschillen zijn: de palliatieve keten vormt een vrij specifieke tak.

Wat betreft de palliatieve zorgketen voldoet het onderzoek aan externe validiteit als contextspecifieke kenmerken in achtung worden genomen, maar de conclusies uit het onderzoek hoeven niet te gelden voor andere zorgketens of een andere situatie; dit levert dus een beperking voor het onderzoek op. Door de beperkte steekproef, een groot verloop van patiënten (patiënten maken nu eenmaal hooguit drie maanden gebruik van palliatieve zorg) en wellicht een zich nog ontwikkelende palliatieve sector, wordt externe validiteit beperkt.

Verder betreft het een praktijkgericht onderzoek: beantwoording van de onderzoeksvraag is in eerste instantie gericht op de te onderzoeken keten (onder



Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant), waarbij verdere generalisaties niet noodzakelijk zijn.

## **Betrouwbaarheid**

Met betrouwbaarheid wordt het al dan niet verkrijgen van dezelfde resultaten bij een herhaling van de meting bedoeld (Baker, 1999). Over de betrouwbaarheid van het meetinstrument kan dus pas worden geoordeeld bij herhaling van meting.

Omdat het een schriftelijke survey betreft, zijn onderzoeker of het gebruikte instrument niet van invloed (deze blijven immers hetzelfde). Omdat het een schriftelijke survey betreft, en er daarnaast een beschrijving is gemaakt van de aanpak rond de survey, blijven gemaakte methodische stappen eenvoudig te volgen (en eventueel te herhalen). Het is aannemelijk dat er bij herhaling van meting dezelfde resultaten voortkomen uit het onderzoek. Het moment is een grotere bedreiging voor de betrouwbaarheid: de keten bevindt zich nog in een ontwikkelingsfase, en daarnaast is zoals gezegd het veelvoudige verloop van palliatieve patiënten van invloed op de meting. Daarom kan het zijn dat, omdat het hier een eenmalige meting betreft, de context of de beleidsvoering snel veranderen. Hierdoor is herhaalbaarheid van meting beperkt, en betrouwbaarheid niet gegarandeerd.

Daarnaast is verandering van onderzoeker met betrekking tot het literatuuronderzoek van invloed op de betrouwbaarheid. Elke onderzoeker heeft weer een andere houding en gezichtspunt, wat van invloed is op de interpretatie van de onderzoeksresultaten. Ook verdere ontwikkelingen in de kennis rond palliatieve zorg kunnen hierop van invloed zijn.



## HOOFDSTUK 5: DATA-ANALYSE

In dit hoofdstuk volgt de uiteindelijke analyse van de gevonden data. Hierbij wordt eerst kort ingegaan op de gebruikte methoden en het analyseproces. Vervolgens worden aan de hand van staafdiagrammen en datamatrix de gevonden resultaten uiteengezet.

### 5.1 Analysemethoden

Nu de onderzoeksgegevens vanuit de vragenlijst beschikbaar zijn, kunnen ze worden verwerkt en geanalyseerd. Er wordt een verdeling gemaakt in analyse van kwantitatieve gegevens uit de gesloten vragen, en analyse van kwalitatieve gegevens uit de open vragen.

Voor het analyseren van de kwantitatieve gegevens uit de vragenlijst wordt gebruik gemaakt van SPSS: hierbij worden frequentieverdelingen opgesteld, waarmee de tevredenheid over de beschreven onderwerpen wordt weergegeven. Er wordt gebruik gemaakt van staafdiagrammen om de uitkomsten van het tevredenheidsonderzoek te visualiseren.

Doordat er slechts een beperkte meting plaats heeft kunnen vinden, zijn analysemethoden beperkt. Een t-toets of regressieanalyse is hier niet mogelijk: er kunnen geen conclusies worden getrokken over de gevonden resultaten. Daarom wordt de kwantitatieve analyse hier beperkt tot het beschrijven van de gevonden data door middel van frequentieverdelingen. SPSS wordt als dataverwerkingsprogramma slechts gebruikt om de frequentieverdelingen gemakkelijk te kunnen maken en te visualiseren; er worden verder geen statistische analyses uitgevoerd.

De data zijn ingevoerd in SPSS aan de hand van een codeboek. Hierin is rekening gehouden met outliers en missing values. Vervolgens zijn per vraag staafdiagrammen opgesteld. Hieruit is een algemeen beeld geschetst van de tevredenheid per vraag, aan de hand van de centrale concepten rond ketens.

Voor het analyseren van de kwalitatieve data uit de vragenlijst zal gebruik worden gemaakt van een datamatrix: hierbij zal worden onderzocht welke probleemvelden in de ontvangen zorg worden aangegeven door de respondent. Bij de analyse wordt gezocht naar patronen binnen de verkregen data. Swanborn (1991) geeft aan dat een datamatrix binnen kwalitatief onderzoek gezien wordt als een hulpmiddel om tot een precieze weergave van de resultaten van de dataverzameling te komen.



Van de verschillende theoretische concepten van de keten zullen matrices gemaakt worden. Hierbij bestaan de kolommen van de matrix uit de gestelde vragen (met bijbehorende onderwerpen) van de vragenlijst. De rijen binnen de datamatrix zullen bestaan uit de respondenten van het onderzoek.

In de kwalitatieve data-analyse zijn respondenten beperkt gebleven in hun beantwoording. Dit kan als oorzaak hebben dat de respondenten hier niet toe in staat waren, maar er zal worden aangenomen dat respondenten tevreden zijn (dit blijkt ook uit de resultaten van het kwantitatieve onderzoeksdeel), en dus geen noodzaak zien in het aandragen van verbeteringen. De opmerkingen die wel werden geplaatst, zijn en worden hieronder uitgewerkt, als verrijking van de kwantitatieve data. Hierbij werden zoveel mogelijk relevante opmerkingen meegenomen, echter zijn er door te weinig data nog geen echte patronen in de beantwoording te zien. De meting is waarschijnlijk te beperkt is om gefundeerde conclusies over de gevonden data te maken. De analyse is per concept van de keten uitgevoerd.

*De datamatrix kan wegens anonimiteit niet als bijlage worden meegenomen.*

## 5.2 Resultaten van de analyse

- Uiteindelijk retourneerden 20 respondenten de vragenlijst. De volgende instellingen waren betrokken in het onderzoek:

-Thebe Thuiszorg (10 respondenten): de grootste thuiszorgorganisatie in de regio Midden Brabant, die bij mensen thuis onder meer huishoudelijke zorg, verpleging persoonlijke en gespecialiseerde zorg aanbiedt. Ook biedt Thebe intensieve thuiszorg, waarin voornamelijk terminale patiënten verzorgd worden. ([www.thebe.nl](http://www.thebe.nl), 2006)

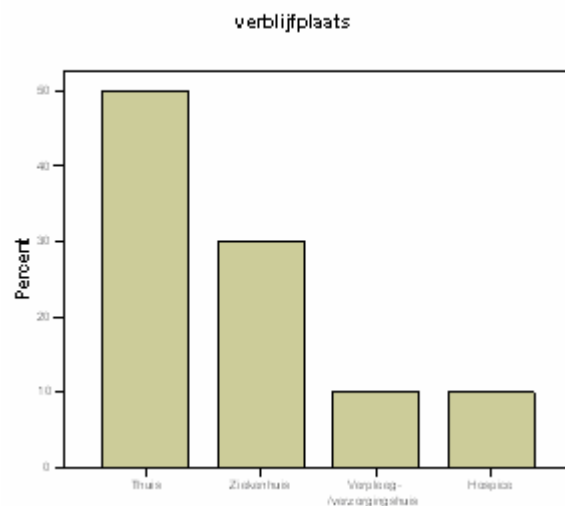
-St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg (6 respondenten). Samen met het TweeSteden Ziekenhuis het belangrijkste ziekenhuis van regio Midden Brabant. ([www.elisabeth.nl](http://www.elisabeth.nl), 2005)

-Hospice De Sporen (2 respondenten). Een hospice in Tilburg, opgezet in samenwerking met Conventus ([www.conventus.org](http://www.conventus.org)) en Zorgcentrum Tilburg Zuid. ([www.ztz.nl](http://www.ztz.nl), 2004).



-Serviceflat Molenwijck (2 respondenten). Een complex van 130 huurappartementen in Loon op Zand, waar 24-uurs dienstverlening en/of verzorging wordt aangeboden. (www.serviceflat-molenwijck.nl, 2005)

De vier typen instellingen waarin patiënten zich kunnen bevinden zijn allen vertegenwoordigd in het onderzoek. De verdeling is ook te zien in onderstaand staafdiagram.



De verpleeg- en verzorgingshuizen zijn echter beperkt vertegenwoordigd: Serviceflat Molenwijck is een speciaal verzorgingstehuis, met meer luxe en diensten dan een 'gewoon' verzorgingshuis. Deze instellingen worden door patiënten dan ook uit eigen zak betaald, en is niet voor iedereen weggelegd. Dit zal worden meegenomen in de conclusie. Hierbij wordt verder de kanttekening gemaakt dat er in de meeste benaderde verzorgingshuizen geen palliatieve patiënten aanwezig waren, en dus niet in aanmerking kwamen voor het onderzoek.

- De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 72,9 jaar, variërend van 47 tot 90 jaar. Er zijn (bij toeval) evenveel mannen als vrouwen ondervraagd.

- De meeste patiënten lijden aan kanker; dit komt overeen met onderzoek van het RIVM (2003) en cijfers van het CBS (2005), waaruit blijkt dat kanker de grootste doodsoorzaak is in Nederland (samen met hart- en vaatziekten). Verder komen ziekte van Kahler en ziekte van Non-Hodgekin vaker voor.

- Patiënten krijgen hulpverlening vanuit verschillende betrokken hulpverleners. Alle patiënten hebben te maken met een verpleegkundige/verzorgende en een arts.

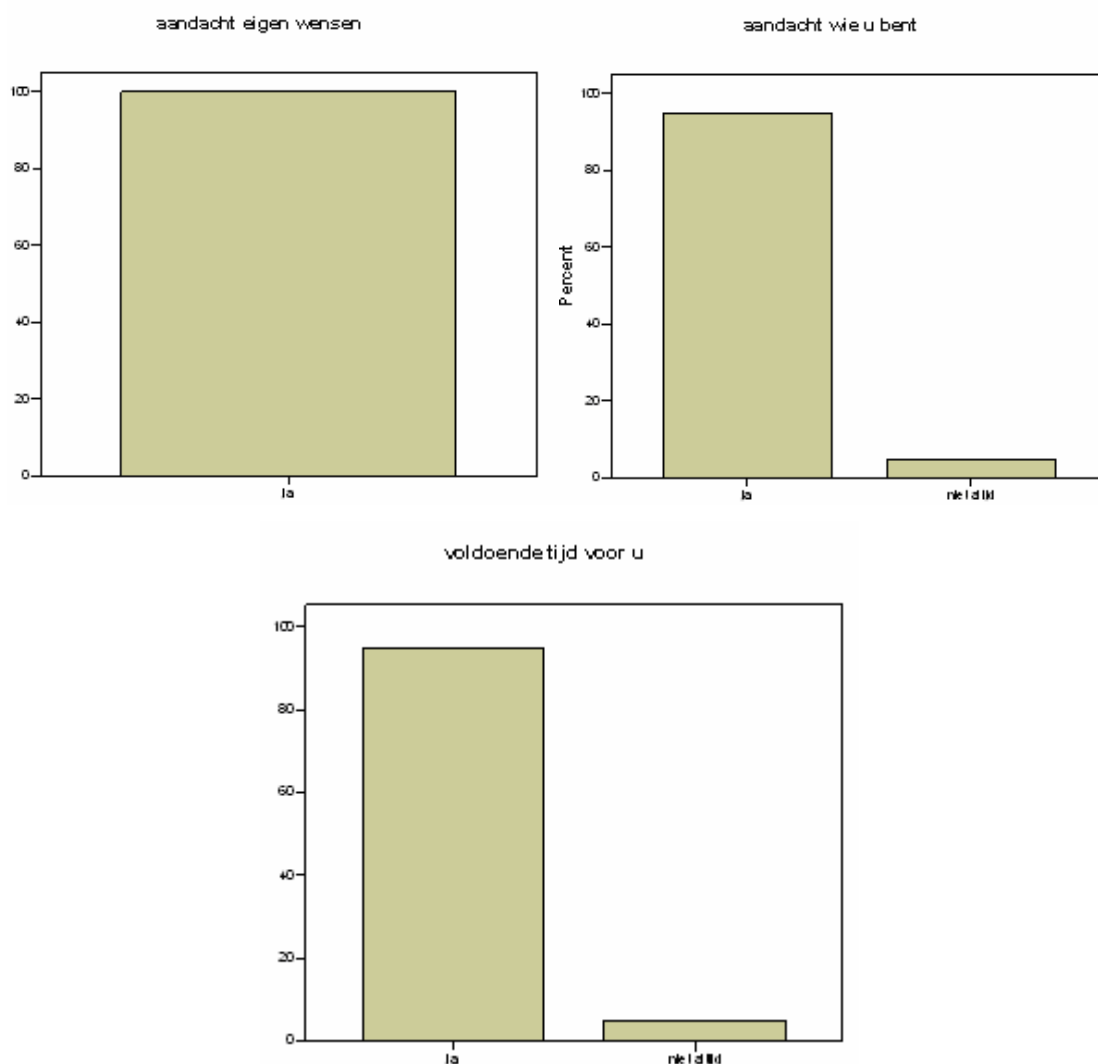


Daarnaast hebben veel patiënten te maken met een apotheker en een diëtist. Verder krijgen patiënten hulp van pastoor en vrijwilligers.

## Tevredenheid van de palliatieve patiënt

### Vraagsturing

Voor de dimensies rond vraagsturing zijn de volgende staafdiagrammen gemaakt:



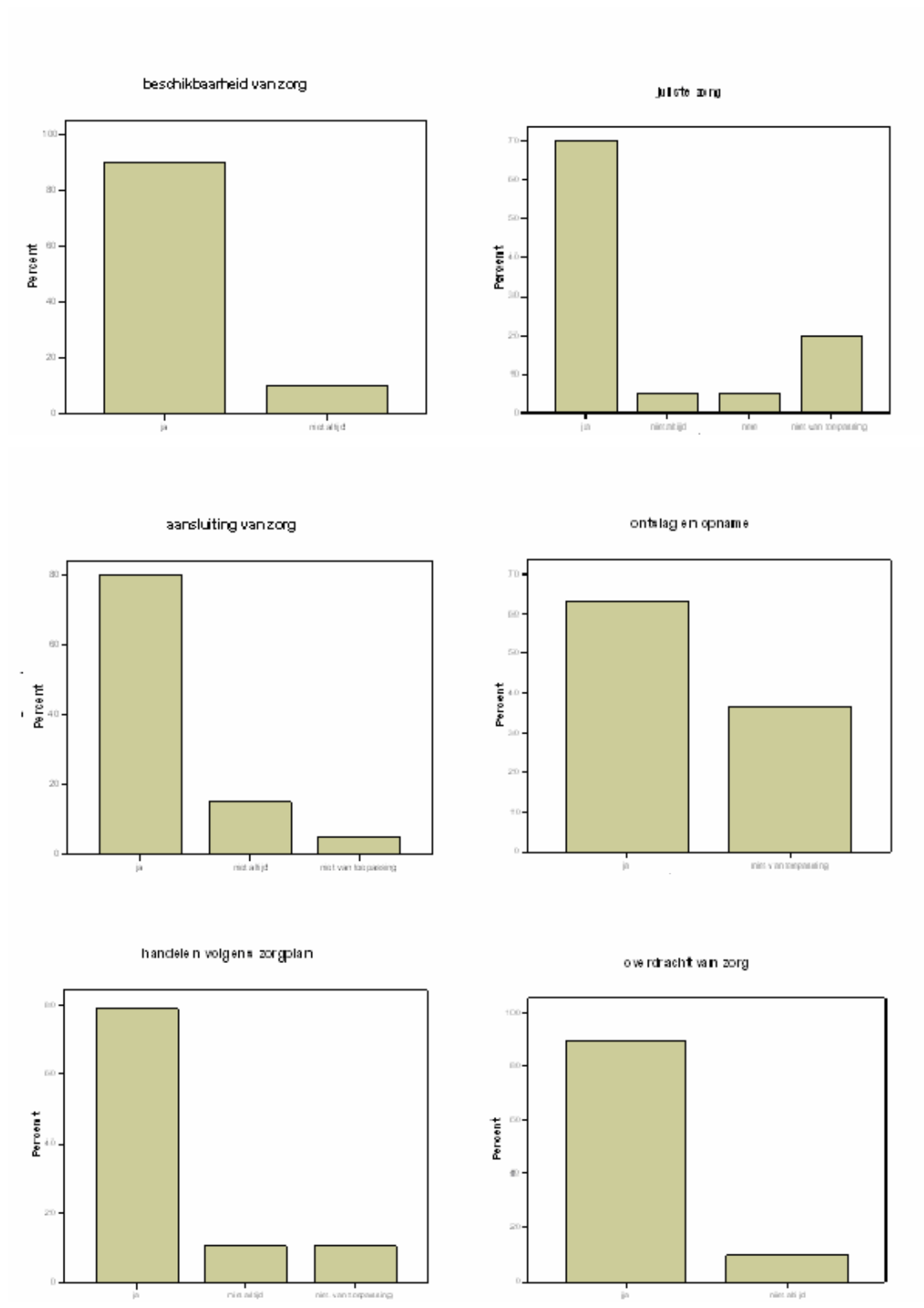
Vrijwel iedere patiënt geeft aan dat zowel verplegend personeel als artsen voldoende aandacht heeft voor de patiënt in kwestie. Men kan in voldoende mate wensen kenbaar maken. Hulpverleners hebben doorgaans voldoende tijd voor de patiënt, maar met name vanuit het ziekenhuis komen een aantal reacties die stellen dat er te weinig personeel en die het daarom te druk hebben.





## Samenwerking

Ten opzichte van samenwerking zijn de resultaten als volgt:



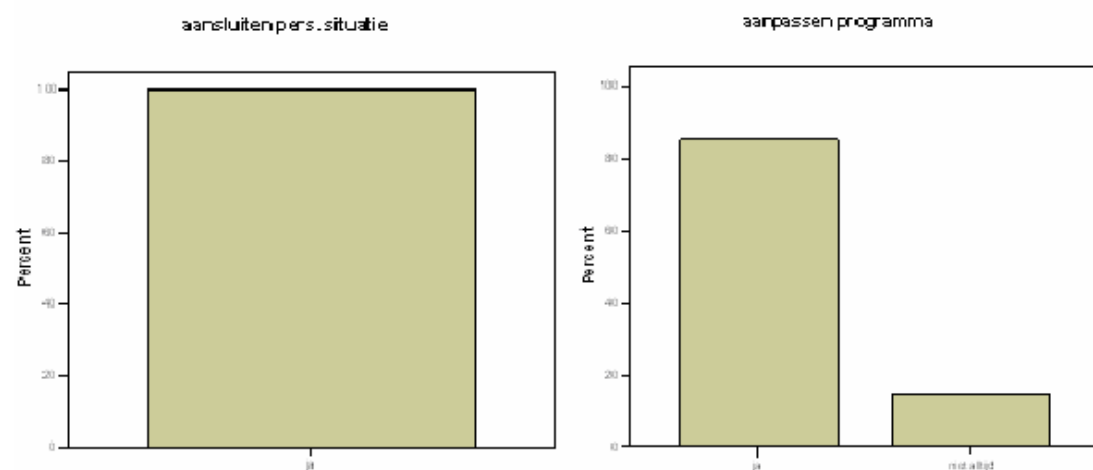
Over het algemeen wordt ook met betrekking tot de samenwerking een positief oordeel gegeven, echter zijn er hier wel een aantal opmerkingen, deels afkomstig uit de open vragen. Ten eerste blijkt de hulpverlening niet altijd beschikbaar wanneer



nodig. Daarnaast is de aansluiting en de communicatie niet altijd voldoende, bijvoorbeeld tussen arts en verpleging. Hierdoor komt het voor dat niet altijd de juiste zorg wordt ontvangen, bijvoorbeeld met betrekking tot medicijngebruik. Verder wordt aangegeven dat er niet altijd wordt gehandeld volgens het afgesproken zorgplan. Met betrekking tot ontslag en opname tussen hulpverleners antwoordde 40% met 'niet van toepassing'.

### **Complexiteit**

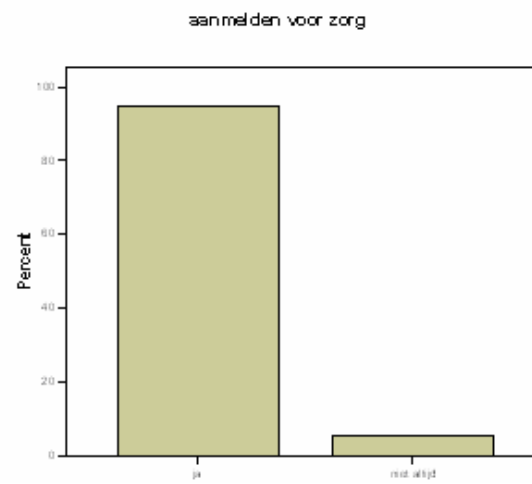
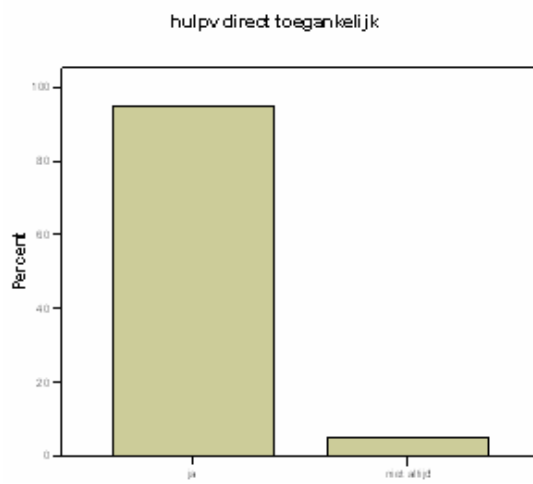
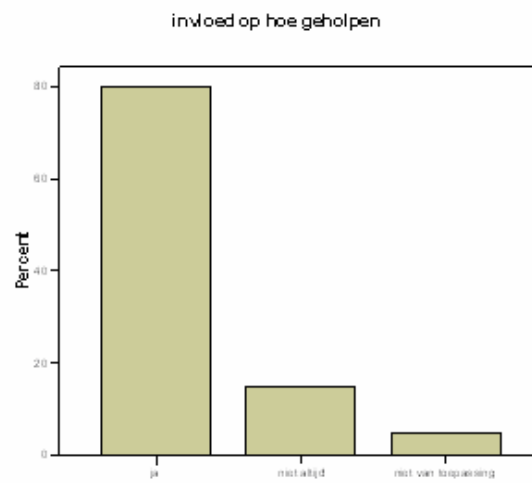
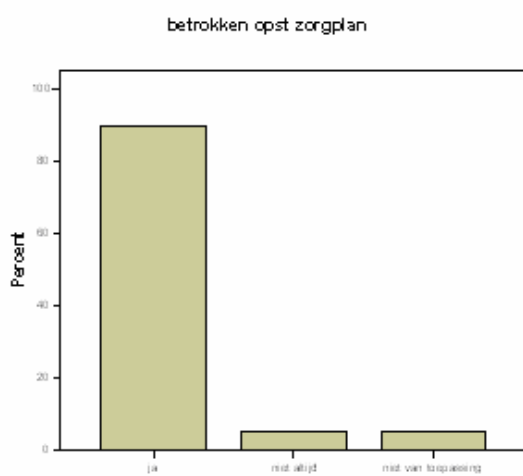
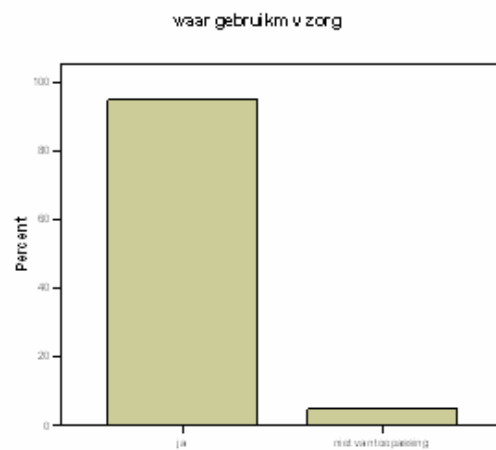
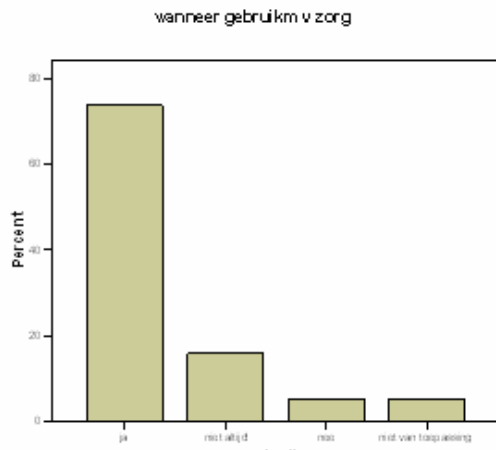
Ook het oordeel over de persoonlijke behandeling en het aanpassen aan de situatie van de patiënt ontvangt positieve reacties. Dit is te zien in de staafdiagrammen van de resultaten.

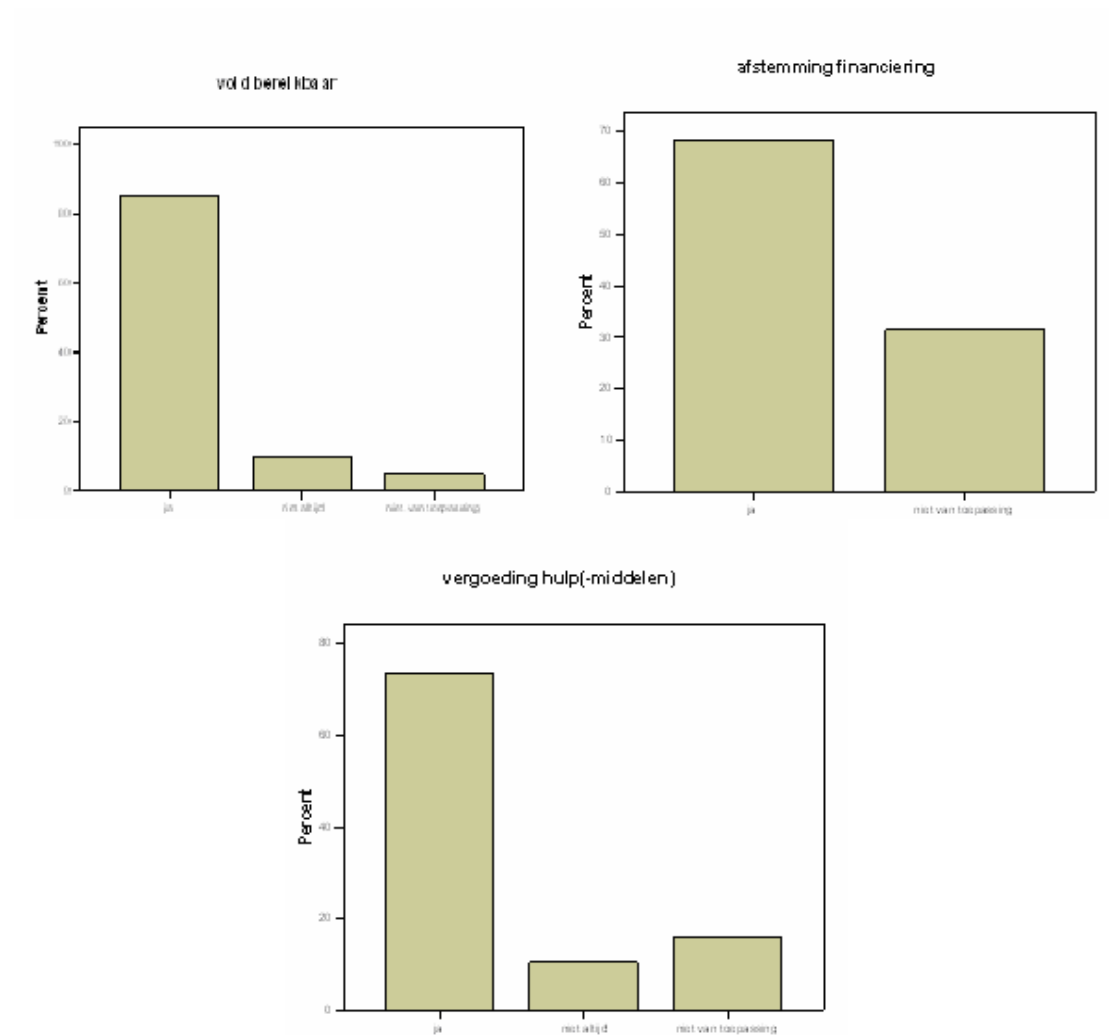


### **Keuzevrijheid**

De resultaten voor het concept keuzevrijheid zijn als volgt:





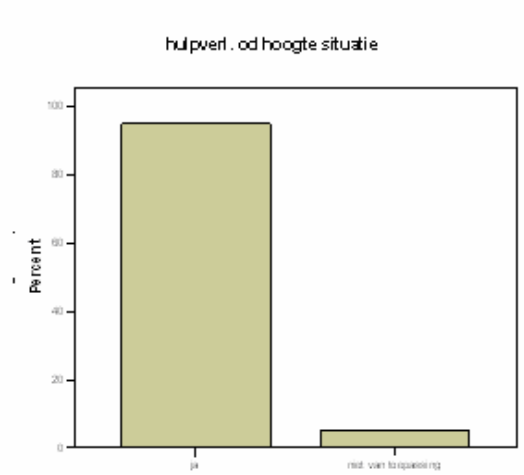
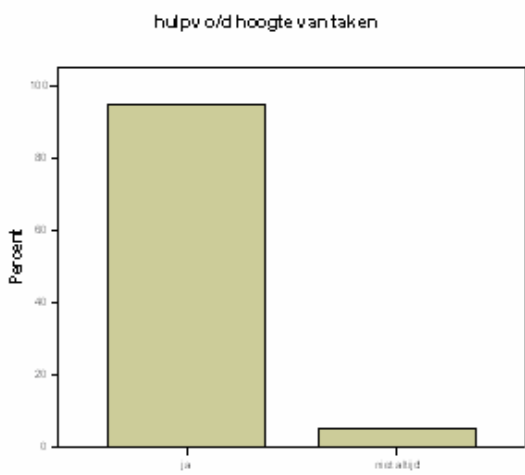
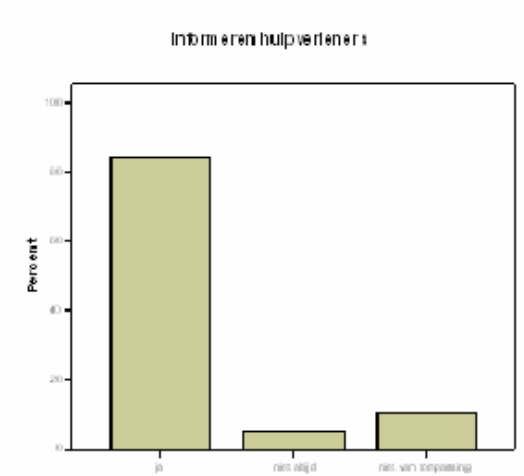
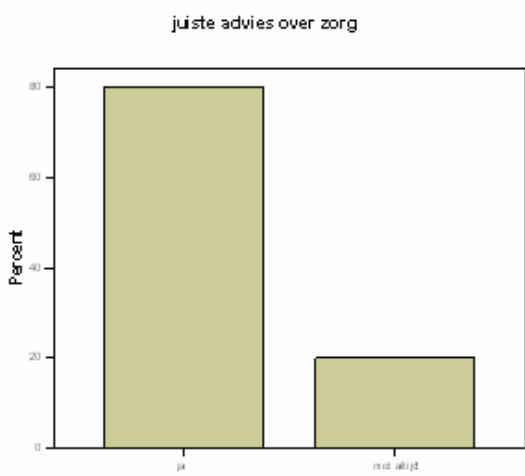
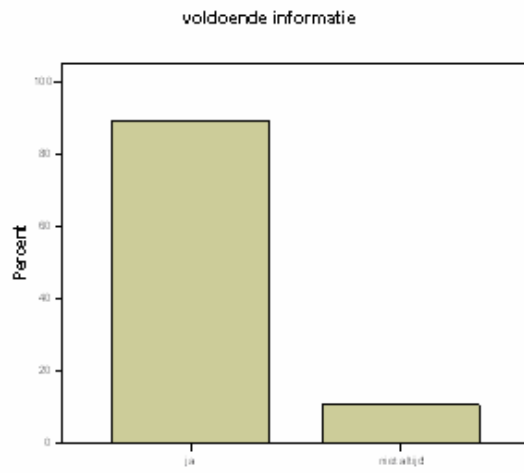
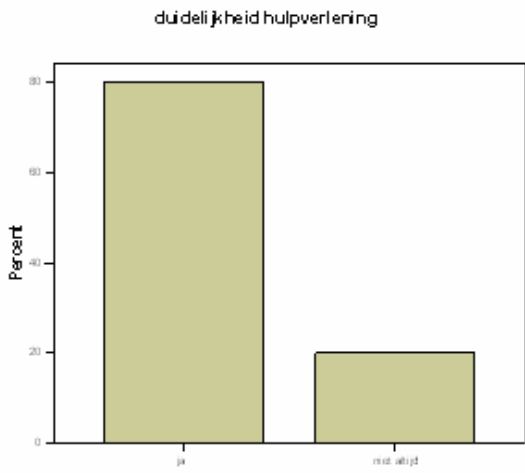


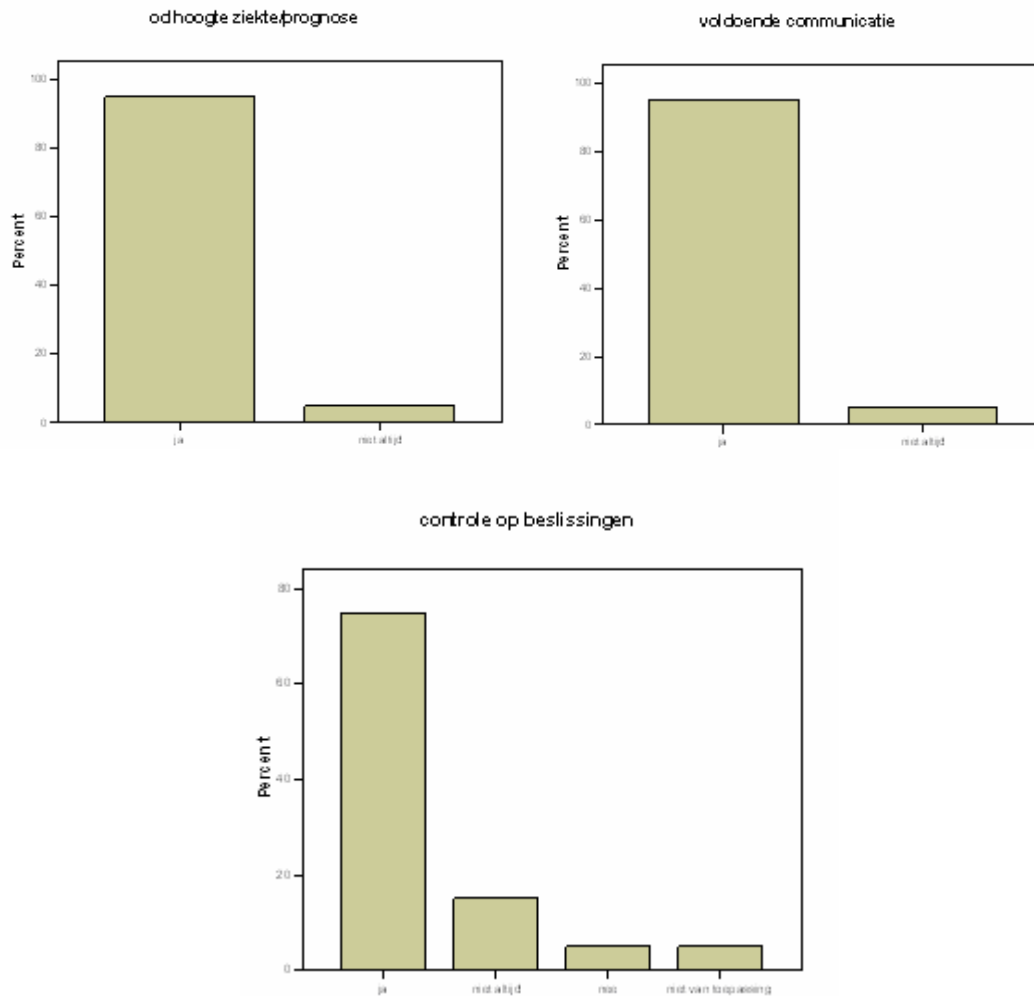
Alle patiënten verblijven op de plaats waar ze wensen te zijn. De meeste patiënten geven aan voldoende invloed te hebben op de hulpverlening (dagelijks, en met betrekking tot het zorgplan), echter kan niet altijd zelf worden bepaald wanneer er gebruik wordt gemaakt van een bepaalde behandeling of hulpverlening. Ook zijn sommige hulpverleners niet altijd bereikbaar. De financiering van de zorg is over het algemeen goed geregeld.

### **Transparantie**

De resultaten van het concept transparantie zijn te zien in de volgende staafdiagrammen:







Zowel vanuit de patiënt als tussen hulpverleners is niet altijd alles duidelijk. Zo wordt aangegeven dat de hulpverlening niet altijd geheel duidelijk is, zowel van artsen als huishoudelijk hulp en volledige thuiszorg. Ook hulpverleners onderling zijn niet altijd geheel van elkaar op de hoogte: zo geeft een patiënt in de thuiszorg aan dat niet altijd wordt aangegeven welke hulpverlener er komt.

Ook hier is echter het totaaloordeel positief: de hulpverlening is bekend met de situatie en het ziektebeeld van de patiënt, en er is voldoende communicatie.

### **Algemeen**

Respondenten konden door middel van een open vraag aangeven wat ze goed en wat minder goed vinden aan de zorg.

De meeste positieve reacties gaan over de betrokkenheid en de persoonlijke benadering van hulpverleners. Benadering en behandeling worden aangepast aan de situatie van de patiënt.



De meeste patiënten geven aan dat er niets noodzakelijks veranderd hoeft te worden aan de zorg. Genoemde negatieve punten zijn dat het personeel het te druk heeft en daardoor niet altijd tijd genoeg heeft. Verdere opmerkingen betreffen inlevingsvermogen op de fysieke en psychische toestand van de patiënt, bureaucratie in de thuiszorg en bereikbaarheid tussen de thuiszorg en de huisartsenpost. Verder waren opvallende tegenstrijdige opmerkingen: de reactie dat er te weinig personeel is en ze het daarom zo druk hebben, en anderzijds de reactie dat er 'een onbekende binnenstapt die dan ingewerkt moet worden' (wat in feite zorgt voor nieuw, meer personeel!).



## HOOFDSTUK 6: BEANTWOORDING VAN DE ONDERZOEKSVRAGEN

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de deelvragen die zijn voortgekomen uit de centrale vraagstelling.

### ***Antwoord op deelvraag 1***

Allereerst wordt antwoord gegeven op de deelvraag “Wat is een zorgketen?”

De motieven voor ketenvorming komen voort uit de literatuur rond interorganisatorische relaties en netwerken. Volgens de verschillende besproken auteurs (o.m. Oliver, 1990; Van der Aa & Konijn, 2004; Child, 2005; Godfroy, 1981), is de aanleiding tot samenwerking in ketens meestal de wens tot focus op de kernactiviteiten, verlaging van kosten in de keten, een betere kwaliteit voor en/of tevredenheid van de gebruiker of een verkorting van de doorlooptijd. Ketenvorming zal vooral tot stand komen als het een concurrentievoordeel biedt, voor de afzonderlijke organisaties in de keten of voor de keten als geheel (Coolwijk, 2005). Deze voordelen komen volgens Kumar en van Dissel (1996) en Child (2005) voornamelijk tot stand door de reductie van onzekerheden in de omgeving. Child (2005) stelt dat de huidige omstandigheden worden gekenmerkt door onzekerheid en turbulentie, en dat organisaties in kunnen spelen op deze problemen door middel van interorganisatorische samenwerking (zoals ketens).

Ook de zorg wordt gekenmerkt door onzekerheid en turbulentie. Recente ontwikkelingen rond de zorg zetten volgens Coolwijk (2005) en Van der Aa & Konijn (2004) organisaties aan tot samenwerking in een keten: nieuwe wetgeving, de wens tot het afleggen van verantwoording, de ontwikkeling van interorganisatorische informatisering, de veranderende rol van de overheid en de mondigere rol van de burger.

Samenwerken kan daarom noodzakelijk zijn om te overleven of om bepaalde voordelen te behalen. Samenwerking kan zowel binnen als tussen verschillende organisaties plaatsvinden. Deze laatste vorm van samenwerking, wordt ook wel interorganisatorische samenwerking genoemd (Verheij, 2005).

De motieven voor vorming van netwerken en interorganisatorische relaties worden toegepast op de keten: volgens Van der Aa & Konijn (2004) zijn ketens een specifieke vorm van interorganisatorische samenwerking. Daarnaast hebben ketens veel gemeen met netwerken: een keten onderscheidt zich van een netwerk doordat





er volgtijdelijke handelingen plaatsvinden, dit hoeft in een 'normaal' netwerk niet het geval te zijn (Van der Aa & Konijn, 2004).

Voor de uiteindelijke omschrijving van de keten wordt de definitie van Beemer (2003) aangehouden, waaruit de belangrijkste kenmerken van de keten volgen:

-partijen: op zichzelf staande organisaties, die worden verbonden in de keten (om bovengenoemde, uiteenlopende redenen). Ook klanten kunnen worden aangemerkt als partij.

-afhankelijkheid: in de keten is sprake van sequentiële interdependentie (Kumar & van Dissel, 1996): de output van schakel 1 vormt de input van schakel 2. Dit betekent partijen zelfstandig hun taken kunnen uitvoeren, maar dat het ketenresultaat (en daarmee het resultaat) afhankelijk is van de andere schakels in de keten. Daarnaast is er sprake van symbiotische interdependentie (Godfroj, 1981): er is wederzijdse afhankelijkheid, en de doorstroom door de schakels is gericht op het creëren van meerwaarde.

-zelfstandigheid: ketenafspraken zijn bindend, niet dwingend (Van der Aa & Konijn, 2004). Er bestaat geen hiërarchie in de keten: ook de ketenregisseur heeft geen leidende, maar slechts een inzichtelijke functie (Beemer, 2003). Naar de theorie van Godfroj (1981) is de keten een speciale eenheid die samenwerkt aan het ketendoel, waarbij de overeengekomen beleidslijn wordt vastgelegd in ketenafspraken.

-volgtijdelijke handelingen: de output van schakel 1 vormt de input van schakel 2 (reeds besproken onder de afhankelijkheid). Iedere schakel in de keten voegt waarde toe aan het geheel. Een schakel overschrijdt organisatiegrenzen: binnen een organisatie kunnen meerdere schakels voorkomen, en er blijven geen zorgvragen liggen.

-doelen: doordat er onafhankelijkheid blijft bestaan, blijven ook onafhankelijke organisatiedoelen bestaan (De Man, 2004). Organisaties willen door het aangaan van interorganisatorische relaties deze doelen bereiken (o.a. Godfroj, 1981), maar in de keten moet het ketendoel het organisatiedoel overstijgen. Ook hierbij is te zien dat de organisaties een deel van hun onafhankelijkheid moeten prijsgeven door het werken in de keten.



-het primaire proces: alle (volgtijdelijke) activiteiten die waarde toevoegen in de keten (Beemer, 2003). Al deze activiteiten zijn gericht op het gezamenlijk gestelde ketendoel (de eindafnemer). Eigen organisatiedoelen en processen zijn ondergeschikt aan het te bereiken ketendoel.

### ***Antwoord op deelvraag 2***

Nu wordt antwoord gegeven op de deelvraag: “Wat wordt verstaan onder centrale concepten van de zorgketen, en hoe kunnen deze worden gemeten?”.

De behandelde centrale concepten zijn verdeeld in ketendenken, vraagsturing, samenwerking complexiteit, keuzevrijheid en transparantie. Dit zijn geen sluitende categorieën van ketens: het zijn een aantal concepten, die in de ketenliteratuur en in de zorgliteratuur regelmatig terug te vinden zijn. Om deze reden worden ze hier aangeduid als centrale concepten.

-Het ketendenken houdt voornamelijk een omslag in het denken van de organisaties in. Er wordt niet meer gedacht in organisatiedoelen, maar in ketendoelen. Deze doelen worden vastgelegd in ketenafspraken, en er wordt zorg gedragen voor het naleven van deze doelen in het trajectbeheer.

-het voornaamste ketendoel is vraagsturing: ‘het gericht zijn op de klant in plaats van op de aanbieder’. Vraagsturing betekent: vraag en behoefte van de klant staan centraal, de klant heeft de uiteindelijke zeggenschap, de klant heeft middelen voor zeggenschap en inspraak, er wordt maatwerk geleverd: een persoonlijke, op de wensen van de klant toegespitste behandeling. Vraagsturing brengt een aantal veranderingen voor organisaties met zich mee: deze veranderingen zijn verdeeld in institutionele, sociaal/culturele en economische veranderingen.

-om de ketendoelen te bereiken, is een goede samenwerking nodig. Deze samenwerking moet een sluitende keten als gevolg hebben, waarin afstemming en continuïteit van het ketenproces plaatsvinden. Elke schakel in de keten moet een duidelijke toegevoegde waarde aan het geheel vormen.

-diversiteit in de patiëntensamenstelling maakt de zorg complex. Om te kunnen voldoen aan vraagsturing is een individuele aanpak per patiënt geboden: er is behoefte aan maatwerk. Dit vraagt om een flexibele opstelling van de partners in de



keten. Aan de andere kant moeten processen in de keten gecontroleerd plaatsvinden, om chaos te voorkomen. Zo ontstaat de flexibiliteitsparadox van Volberda (2004): standaardisering versus flexibiliteit en maatwerk.

-vraagsturing betekent naast genoemde punten meer zeggenschap bij de klant: de klant wil keuzevrijheid, om zo te kunnen bepalen van welke zorg hij gebruik wenst te maken. Bij vraagsturing heeft de klant de uiteindelijke zeggenschap, én de beschikking over middelen om deze zeggenschap tot uiting te laten komen en te kunnen handhaven: de klant krijgt een rol in de ketenregie. Ook hierin speelt diversiteit: niet iedere klant heeft evenveel behoefte aan een vergaande regierol. Een belangrijk punt met betrekking tot keuzevrijheid is de beschikbaarheid van de zorg: omdat er anders niets te kiezen valt. Een goede financiering van de zorg moet hieraan bijdragen. Met de keuzevrijheid treedt marktwerking in: wat de uitwerkingen daarvan zullen zijn voor kwaliteit, prijs en aanbod van zorg, zal de toekomst uitwijzen.

Tenslotte speelt transparantie een belangrijke rol, om alle processen, actoren en stromen in de keten duidelijk, overzichtelijk en handelbaar te maken. De zorg dient helder gemaakt te worden: zowel de patiëntvraag als het aanbod en de mogelijkheden vanuit de zorginstellingen. Informatietechnologie en communicatie spelen een steeds grotere rol in deze ontwikkelingen. Verder kan transparantie een vertrouwensrelatie tussen actoren in de keten in de hand werken.

Door middel van vragenlijstconstructie zijn de concepten meetbaar gemaakt. Hierbij zijn de concepten vertaald naar dimensies van het begrip, waarna vragen rond de dimensie zijn opgesteld. Hierbij zijn de vragen gesteld vanuit het perspectief van de palliatieve patiënt. Ter verbetering van validiteit is de vragenlijst voorgelegd aan een aantal experts uit het palliatieve veld.

### ***Antwoord op deelvraag 3***

Vervolgens wordt antwoord gegeven op de deelvraag “wat wordt verstaan onder de palliatieve patiënt?”.

De palliatieve patiënt wordt omschreven aan de hand van de volgende kenmerken:  
-de patiënt bevindt zich in de laatste levensfase, genezing is niet meer mogelijk en overlijden is binnen afzienbare tijd te verwachten.



-levensverwachting is korter dan 3 maanden (op basis van diagnose van behandelend arts). Hoewel de palliatieve fase al eerder kan beginnen, wordt deze afbakening, die eigenlijk het terminale gedeelte van de palliatieve fase betreft, hier aangehouden.

De palliatieve patiënt ontvangt palliatieve zorg, dit houdt het volgende in:

-Het gaat om patiënten waarbij een ziekte is geconstateerd, die uiteindelijk het overlijden van de patiënt tot gevolg zal hebben, en om hun naasten.

-Het doel is een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase.

-De hulpverlening is multidisciplinair: van verlichting van pijn tot wonen, van therapie tot rouwverwerking.

De palliatieve patiënt kan op verschillende zorgplekken verblijven, al naar gelang de wens dan wel de toestand van de patiënt: thuis, in het ziekenhuis, in een verpleeg- of verzorgingshuis, of in een hospice.

#### ***Antwoord op deelvraag 4***

Vanuit de synthese wordt antwoord gegeven op de deelvraag “Welke bijdrage kan een zorgketen leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg?”

De palliatieve zorg probeert te voorzien in alle behoeften van de patiënt. Hierbij spelen verschillende partijen een rol, die allen hun eigen bijdrage leveren aan het totaalpakket. Een aansluitende samenwerking is hierin cruciaal: een patiënt moet het ketentraject onafgebroken kunnen doorlopen. In de zorgketen is het doel de afstemming van de processen op wensen en behoeften van de patiënt. Er is sprake van continuïteit van het zorgproces, door goede overdracht van hulp- en dienstverlening. Flexibiliteit en ‘het overschrijden van organisatiegrenzen’ dragen hieraan bij.

Het omgaan met diversiteit en het leveren van maatwerk (inspelen op individuele wensen en behoeften om persoonlijk toegespitste hulpverlening te bereiken) is een kenmerk en streven van de palliatieve zorg.

De patiënt moet keuzevrijheid hebben over het zorgaanbod: op die manier kan hij immers een persoonlijk afgestemd zorgpakket samenstellen, en maakt hij zijn wensen en behoeften kenbaar. Een palliatieve patiënt wil kunnen kiezen om wel of juist géén gebruik maken van de zorg, om de voor hem belangrijke dingen te kunnen doen. Niet iedere groep patiënten heeft evenveel behoefte aan regievoering, er zijn



voor de afstemming in de keten andere ketenregisseurs nodig. In de palliatieve zorg zal er, door de situatie waarin de patiënten zich daar bevinden, geen behoefte zijn tot ketenregie door patiënten zelf: wel moet er ruimte worden gecreëerd voor patiënten om eigen perspectief en keuzes te formuleren. Transparantie speelt een rol bij het inzichtelijk maken van de keten, voor zowel de patiënt als de instellingen.

### ***Antwoord op deelvraag 5***

Vervolgens komt de empirische deelvraag aan bod. Deze luidt: “In hoeverre is de palliatieve patiënt tevreden over de palliatieve zorgverlening rond ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’?”

In het algemeen is de palliatieve patiënt zeer tevreden over de ervaren zorg. Er worden enkele negatieve reacties bespeurd, met name op het gebied van beschikbaarheid en duidelijkheid van zorg, maar structureel gezien is er weinig negatieve klank rond de palliatieve zorg. Dit is te zien in de geconstrueerde staafdiagrammen zoals besproken in de resultaten van de analyse in hoofdstuk 5.

Met betrekking tot alle onderliggende ketenconcepten geven respondenten positieve reacties. Ook in de open vragen geven respondenten regelmatig aan nergens problemen in te zien. Echter is een grootschaliger onderzoek geboden om een gefundeerd antwoord op deze deelvraag te kunnen trekken: hiervoor is de steekproef te klein.

### ***Antwoord op deelvraag 6***

Tenslotte wordt antwoord gegeven op de tweede empirische deelvraag “Wat zijn de succesfactoren van ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’?”.

Het antwoord op deze vraag ligt in het verlengde van de vorige vraag. Met succesfactoren wordt bedoeld op de aspecten die van belang zijn voor het slagen van de zorgketen, zodat er een optimale kwaliteit van dienstverlening kan worden bereikt voor de patiënt. Omdat uit het onderzoek is gebleken dat de palliatieve patiënt zeer tevreden is over de palliatieve zorgverlening, is het moeilijk om aan te geven op welk onderzocht gebied de palliatieve zorg zich zou moeten ontwikkelen om kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren. Dit is immers niet nodig bevonden door de patiënt. Er zijn geen structurele verbeterpunten in de samenwerking nodig bevonden. Volgens de literatuur vormen de gevonden concepten rond ketens de succesfactoren van de samenwerking. Alle concepten worden van belang geacht, door zowel professionals als patiënten.



## HOOFDSTUK 7: CONCLUSIE

Na het literatuuronderzoek, dataverzameling en -analyse worden in dit hoofdstuk de conclusies van het onderzoek besproken. Nu de deelvragen zijn beantwoord, kan het antwoord op de centrale vraagstelling worden gegeven.

Vervolgens komen de beperkingen van het onderzoek aan bod, en worden een aantal aanbevelingen voor eventueel vervolgonderzoek gedaan. En tenslotte worden de gevonden resultaten ter discussie gesteld.

### 7.1 Conclusies van het onderzoek

De centrale vraagstelling is: “Wat zijn volgens de palliatieve patiënt de succesfactoren van ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’, uitgaand van de centrale concepten van de zorgketen?”

In de palliatieve zorg kan ketenvorming bijdragen aan het verbeteren van de samenwerking in de zorg. De literatuur veronderstelt een aantal concepten rond ketens, die ten grondslag liggen aan de bedoelde succesfactoren. Dit zijn ketendenken, vraagsturing, samenwerking, complexiteit, keuzevrijheid en transparantie. Uit het tevredenheidsonderzoek blijkt, dat patiënten van ‘Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant’ alle beoogde concepten positief waarderen. Er bestaat een hoge mate van tevredenheid over de samenwerking in de zorg. Uit het onderzoek komt naar voren dat er slechts een enkele opmerking is waarin de samenwerking verbeterd zou kunnen worden. Deze punten zijn:

-beschikbaarheid van zorg. Ketens bieden volgens de literatuur oplossingen voor dit probleem: een keten veronderstelt afstemming van zorg door focus op de eindafnemer. Echter kunnen hier factoren op van invloed zijn die buiten dit bereik liggen, en die verder niet het onderwerp zijn in dit onderzoek. Bijvoorbeeld persoonlijke factoren van hulpverleners, te weinig personeel.

Hoewel de meeste reacties zeer positief zijn, moet er worden gewerkt aan het oplossen van alle vraagstukken vanuit de patiënt. Een keten veronderstelt dat er geen enkele zorgvraag mag blijven liggen. Het blijven luisteren door de hulpverleners kan hierin een cruciale rol spelen, omdat dit de enige manier is waarop wensen en eventuele klachten van patiënten kenbaar gemaakt kunnen worden. Ten aanzien van aandacht voor de patiënt zijn er echter geen problemen ondervonden. Een aantal reacties hebben betrekking op persoonlijke of professionele kwaliteiten van



hulpverleners en minder op de samenwerking: hieruit blijkt dat deze factoren het belangrijkste blijven in de (palliatieve) zorg. Ook de mate van zorgverlening speelt een rol: de tevredenheid is in de thuiszorg (waar patiënten een vastgesteld aantal uur per dag verzorging krijgen), minder dan in een hospice (waar continu een team aanwezig is dat 24 uur per dag zorg kan verlenen).

## 7.2 Beperkingen en aanbevelingen

Hieronder worden een aantal beperkingen van het onderzoek besproken. Tevens worden bij de genoemde beperkingen aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

- Hoewel er kwantitatieve methoden zijn gebruikt is er geen sprake van een grootschalig, volledig onderzoek: niet alle instellingen die werken onder Zorgnetwerk Midden Brabant hebben meegewerkt en dus zijn niet alle patiëntgroepen vertegenwoordigd. De steekproef uit de populatie is beperkt. Deze beperking is voornamelijk voortgekomen uit beperkingen in tijd en mogelijkheden tot benadering van de respondenten: factoren die buiten het bereik van de onderzoeker liggen. Hierbij wordt tevens opgemerkt dat de populatiegrootte moeilijk te meten is: er is een groot verloop in palliatieve patiënten, een aanzienlijk deel patiënten overlijdt voordat ze is aangemerkt als palliatief, en een deel van de patiënten maakt geen gebruik van de palliatieve zorg. Bij de retournering van de vragenlijst bleek ook nog eens een hoge non-respons, veelal doordat respondenten te zwak bleken om de vragenlijst in te vullen, of inmiddels overleden.

Door herhaling van meting waarbij meer respondenten worden benaderd kan het onderzoek een grootschaliger karakter krijgen, waardoor conclusies over het onderzoek kunnen worden uitgebreid. In deze scriptie ligt de nadruk op literatuuronderzoek, dat de basis kan leggen voor verdere onderzoeken naar ketenvorming in de palliatieve zorg.

Ook zijn er mogelijk patiëntgroepen die geen beroep doen op palliatieve zorg maar hier wel baat bij kunnen hebben: bijvoorbeeld allochtonen. Door deze groepen te benaderen is het mogelijk een duidelijker, algemener beeld van de doelgroep te krijgen, en behoeften en wensen in kaart te brengen.

- Met betrekking tot ketenvorming zijn er een aantal aspecten van ketens die niet door de klant worden opgemerkt. Zo zijn bijvoorbeeld strategie en sturing van de keten niet direct zichtbaar voor de patiënt, en kan hij er dus ook geen uitspraken over doen. In dit kader heeft de klant maar een gedeeltelijke visie op de keten, waarbij het dus mogelijk is dat er relevante aspecten niet zijn meegenomen in de meting.



De succesfactoren van ketens zijn die niet door de klant worden waargenomen, kunnen worden nagegaan in de keten zelf. Bijvoorbeeld bij de medewerkers of de ketenregisseurs. Op deze manier kunnen de ketenwaarden waar nodig worden bijgesteld, en problemen en hiaten worden opgelost.

- Dit onderzoek richt zich op de patiënt: de vragenlijst is dan ook primair gericht aan de patiënt. Maar in feite gaan de aangesneden onderwerpen zoals eigen regievoering en invloed op de samenwerking ook op voor de naaste van de patiënt. Onder palliatieve zorg valt dan bijvoorbeeld ook de hulp bij rouwverwerking, na overlijden van de patiënt. De naaste kan ook wensen hebben ten opzichte van de dienstverlening, en heeft door de directe (persoonlijke) band vaak een goed beeld van wat de patiënt wel en niet wil. Ook kan de naaste optreden als mantelzorger: waarbij de naaste zelf ook zorg verleent aan de patiënt. De naasten van de patiënt vallen ook onder de definitie 'palliatieve patiënt'; in dit onderzoek is de naaste van de patiënt als zodanig buiten beschouwing gelaten.

Het onderzoek kan soortgelijke vragen stellen aan de naaste van de patiënt, zoals dit in het onderzoek van Universiteit Maastricht wel mogelijk is gemaakt. In dit onderzoek is er voor gekozen dit niet te doen. Doordat naasten makkelijker benaderbaar zijn voor onderzoek (zij liggen immers niet op sterven en worden dus minder snel te zwaar belast) is het mogelijk het onderzoek uit te breiden.

- mogelijk komen belangrijke aspecten van zorg niet aan bod doordat een (sturende) vragenlijst wordt gebruikt. In dit kader is een open benadering (mondelinge interviews, groepsgesprekken) beter, maar hier niet mogelijk doordat de onderzoeker hier niet toe bevoegd is. Het afnemen van mondelinge interviews roept ethische bezwaren op, doordat de patiënten in de toestand waarin zij verkeren teveel belast kunnen worden door het interview: en is daarom in dit onderzoek niet verantwoord. Met een dergelijk onderzoek is het echter wel beter mogelijk erachter te komen waarin zich de werkelijke problemen voordoen.

- de kennis en literatuur rond ketens en rond palliatieve zorg is in ontwikkeling, maar niet verzadigd. Verdere uitbreiding van kennis op het gebied van protocollen, financiering, samenwerking, vraagsturing, cliëntenraadpleging, het formuleren van de zorgvraag is geboden. Ook de interpretatie van de onderzoeker speelt een rol. Met betrekking tot gevonden (beperkte) literatuur, daarbij behorende vragen en de antwoorden op die vragen kan er een bias ontstaan: de aspecten zijn gevoelig voor interpretatie van de onderzoeker, en daarmee kan validiteit worden aangetast.





- met betrekking tot begripsdefiniëring is het in de praktijk niet altijd even duidelijk: er zijn tegenstrijdige tendensen in de literatuur en in de praktijk. Zo wordt vaak de palliatieve patiënt pas aangemerkt in de terminale fase (de laatste drie maanden) terwijl de palliatieve fase al veel eerder in kan gaan. Dit kan bijvoorbeeld ook nadelig zijn voor de (potentiële) zorgvrager.

Duidelijkheid, en heldere begripsbepaling zijn van belang: dit kan worden gebruikt in het verhelderen van de zorg: wat er mogelijk is, wie er in aanmerking komen voor palliatieve zorg, etc. Wellicht zijn er zorgvragen die daardoor nu onnodig onbeantwoord blijven.

De conclusies uit het geconstrueerde meetinstrument zijn zeer positief. Hier zijn een aantal vragen bij gesteld:

-is er een bias doordat de gestelde vragen niet goed zijn? Doordat de vragenlijst positief is beoordeeld door verschillende experts, is er vanuit gegaan dat de gestelde vragen relevant zijn.

-er zijn te weinig respondenten voor gefundeerde conclusies. De vraag blijft echter, of de conclusie zal veranderen na uitbreiding van het onderzoek.

-wellicht zijn respondenten niet in staat de vragenlijst in te vullen. In dit geval moet het onderzoek anders worden opgezet: de vragenlijst door naasten laten invullen, of via mondelinge interviews of groepsgesprekken.

-iedereen is tevreden! In dit onderzoek komt dit naar voren uit zowel kwantitatieve als kwalitatieve analyse!

De palliatieve zorg werkt naar behoren. Hierbij rijst de vraag 'waarom dan ketenimplementatie?' Wellicht liggen er problemen in de instellings sfeer (in concepten die niet gemeten kunnen worden bij de patiënt)? Het is in ieder geval verstandig een kosten/baten analyse te maken voor te beginnen aan ketenvorming.

## 7.3 Discussie

- Dit onderzoek draait om de *afstemming* van de zorg (en de zorgverleners); het is een onderzoek vanuit de organisatiewetenschappelijke kant. Verbeteringen in directe medische, lichamelijke of psychologische behandelingen zijn niet het doel van het onderzoek. Dit neemt niet weg dat deze factoren de belangrijkste zijn in de palliatieve hulpverlening: afstemming heeft als het ware een ondersteunende waarde, om medische, lichamelijke of psychologische zorg zo goed mogelijk te kunnen toepassen. Een groot aantal aspecten van de palliatieve zorg liggen zagezegd niet in de samenwerking, maar in de persoonlijke, individuele kracht van de hulpverleners. Het NPCF (2004) beschrijft een aantal aspecten van palliatieve zorg die hieronder vallen: professionaliteit en de deskundigheid van de zorgverleners, zorg voor het eten en drinken, zorg voor



dagbesteding, huishoudelijke zorg en ondersteuning bij het wonen, lichamelijke zorg, psychosociale, levensbeschouwelijke en (para)medische zorg, en de al eerder besproken zorg voor de naaste. Ook het grootste gedeelte van het onderzoek uitgevoerd door Universiteit Maastricht behandelt de bovenstaande onderwerpen. In de palliatieve zorg staan deze aspecten op de voorgrond: het zijn de belangrijkste factoren voor een palliatieve patiënt.

Een goede ketensamenwerking kan ondersteunend zijn aan de taken van de hulpverleners, maar moet niet het doel op zich worden: dan dreigt het voorbijgaan aan het werkelijke doel: het zorgen voor een goede behandeling van de patiënt. Een verpleegkundige kan nog zo goed samenwerken met andere hulpverleners, en alle tijd van de wereld hebben: het gaat er in eerste instantie altijd nog om dat ze de juiste behandeling weet te geven. Toch gaan hierin aan de andere kant weer geluiden op dat mensen meer baat hebben bij een goed gesprek dan bij een bepaalde behandeling,

- Hiermee samenhangend was het voor de onderzoeker soms lastig om de balans te vinden tussen de palliatieve praktijk en het abstracte denken in ketens. Wat opviel was dat er in het proces vaak gewisseld moest worden tussen het denken aan de concrete zaken die echt van belang zijn in het palliatieve veld (als het ware aan het bed van de patiënt), en de helicopterview die de palliatieve praktijk probeert te organiseren. De mening van de onderzoeker is dan ook dat in de palliatieve zorg (en algemeen in de zorg) de hulpverlening zelf als belangrijkste factor geldt, dit blijkt ook deels uit de onderzoeksresultaten. Aan de andere kant blijkt een goede organisatie een belangrijke ondersteuning voor de hulpverleners, waardoor zij hun werk beter zullen kunnen doen.

- De zorg in Nederland is een dynamische sector, waarin constant wordt gezocht naar innovatie. Niet alleen op medisch/technisch gebied, maar ook op organisatorisch gebied. Zeker met de intredende vergrijzing is er een grote behoefte aan een goede organisatie, om aan de grotere zorgvraag te kunnen voldoen. Het nieuwe zorgstelsel, privatisering van zorginstellingen, intredende marktwerking en de mondiger wordende patiënt zorgen voor nieuwe vragen. Er gaan nogal eens tegenstrijdige geluiden op rond deze ontwikkelingen, dit is voornamelijk te zien in de discussies rond de marktwerking. Wat de uitkomsten zullen zijn moet de toekomst uitwijzen. De palliatieve zorg zal (wederom door de vergrijzing) eveneens een stijgende vraag zien, waardoor hospices en andere palliatieve units zullen moeten worden uitgebreid. In dit kader is de stijgende aandacht voor de palliatieve zorg een positieve ontwikkeling. Instellingen als Zorgnetwerk Midden Brabant vervullen hierin een sleutelrol, die in de toekomst de dynamiek en de grotere vraag in goede banen moeten leiden, door verspreiding van opgedane kennis, en door



goede organisatie. Door uitbreiding van kennis en vaardigheden kan het Zorgnetwerk gemakkelijker inspelen op de intredende veranderingen.

- De recentelijke aandacht in de publieke sector voor het werken in ketens is te bestempelen als een 'hype': het is een modeverschijnsel. En modeverschijnselen hebben als kenmerk dat ze voorbij gaan. De Leeuw (2006) stelt zelfs dat in het bedrijfsleven het denken in ketens zijn langste tijd heeft gehad. Veel bedrijfskolommen die min of meer als ketens functioneerden zijn inmiddels veranderd in complexe netwerken van relaties. De Leeuw stelt dan ook dat in de publieke sector gewerkt moet worden aan het beheren van een complex aan relaties die ieder een andere stijl vereisen, niet aan het denken in ketens. Het denken in ketens zal echter al een behoorlijke stap in de goede richting kunnen zijn, en in dit kader dient de zorg wellicht hetzelfde ontwikkelingstraject te doorlopen zoals het bedrijfsleven dat heeft gedaan, om uiteindelijk ook te evolueren in een complex netwerk van relaties, voorbijgegaan aan het ketendenken.

- Dit onderzoek heeft geresulteerd in een eerste verkenning naar de implementatie van ketens in de palliatieve zorg. In het praktijkproces en tevens in diverse literatuur is opgevallen dat ketenvorming voornamelijk een proces is van bewustwording: het ketendenken. De actoren in de palliatieve zorg zijn echter al verbonden in een netwerk en staan daardoor al in een dergelijke mate met elkaar in verbinding, zodat kennisuitwisseling rond de zorg, het uiteindelijke doel van de samenwerking en het werken aan verbetering en uitbreiding van de palliatieve programma's al bestaat. Het lijkt erop dat, hoewel de palliatieve zorgketen nog niet volledig is ontwikkeld, er wel wordt gewerkt aan de ketendoelen (dit resulteert dan ook reeds in een hoge mate van tevredenheid van de patiënt). Feitelijk kan er worden gesteld dat er al sprake is van een bepaald ketendenken, alleen heeft men niet dat niet direct zo betiteld.

- In de keten staan de behoeften van de zorgvrager centraal. Deze gedachte moet als uitgangspunt worden genomen, maar hierbij moeten ook de zorgverleners het eens zijn over de gemaakte afspraken: zij moeten immers in staat zijn hun taken op een goede manier te vervullen. In hoeverre de invloed van de zorgvrager kan gaan, is hiermee discutabel. Het onderzoek stelt een aantal voorwaarden vanuit de patiënt; dit neemt niet weg dat de instellingen ook een aantal voorwaarden zullen stellen.



## LITERATUURLIJST

Aa, A.H.E. van der en Konijn, T. (2004) *Ketens, ketenregisseurs en ketenontwikkeling: het ontwikkelen van transparante en flexibele samenwerkingsverbanden in netwerken*. Utrecht: Lemma.

Aa, A.H.E. van der en Konijn, T. (2002) *Bovenwater en onderwater - Ketensamenwerking vanuit patiëntenperspectief*. Regionaal Patiënten en Consumenten Platform West-Brabant.

Aart, M. van (2004) Met DBC's op weg naar transparantie in de Zorg. *Pentascopie*, december 2004.

Albeda, H.D. (2000) *No pain, no gain: Kwaliteitsverbetering en vraagsturing in een rekenschapcirkel*. Stichting Rekenschap.

Albeda, H.D. (2002) *Vraagsturing op drie fronten: implementatie van vraagsturing*. Innovatiecentrum vraagsturing

Baan, C.A., Hutten, J.B.F., Rijken P.M. (2003) *Afstemming in de zorg*. Bilthoven: RIVM.

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. (2001) *Basisboek methoden en technieken*. Leiden: Stenfert Kroese.

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M & Kalmijn, M. (2000) *Basisboek Enquêteeren en gestructureerd interviewen*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Baker, T.L. (1999). *Doing social research*. Boston: McGraw Hill.

Barringer, B.R. & Harrison, J.S. (2000) Walking a tightrope: creating value through Interorganizational relationships. *Journal of Management*; 26: 367-403

Batterink, M. (2004) *Tools voor samenwerking in ketens en netwerken*. 's-Gravenhage: Reed Business Information.

Beemer, F.A., Van Roost, M.A.R., Ruigh-Horstmanshof, H. de, Aa, A.H.E. van der, Konijn, T.P.J. (2003). *Ruimte voor regie: Handreiking voor ketenregie in het openbaar bestuur*. Rijswijk: Quantas.

Blaauwbroek, H. (2003) *Een visie op vraagsturing in de curatieve zorg*. Utrecht – Weesp: Blaauwbroek bureau voor Vraaggestuurde Zorg



Blaauwbroek, H., Albeda, H., Zwart, K. (2002) *Noties over verantwoordelijkheid en vraagsturing*. Utrecht – Weesp: Blaauwbroek bureau voor Vraaggestuurde Zorg

Brokke, M. (2004) Manifest Marktwerking en Zorg. *Stichting Meer Vrijheid*, [www.meervrijheid.nl](http://www.meervrijheid.nl)

Buinink, A.L. & Albeda, H.D. (2002) *Elf bouwstenen voor vraagsturing: Vraagsturing vanuit het perspectief van de klant*. Innovatiecentrum Vraagsturing

Bureau Audcom (2005) *Willens in Ketens*. Rapport van de werkgroep 'Visie op de ketenstructuur'

CBO (2002) *De patiënt als spiegel: schriftelijke enquêtes als instrument om tevredenheid van patiënten/cliënten te meten*. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO

Child, J., Faulkner, D., Tallman, S.B., (2005) *Cooperative Strategy*. Oxford: Oxford University Press

Coolwijk, H.C.R. (S.A.). *Ketenmanagement*. INK, speciale uitgave.

Commandeur, H. R. (1994). *Strategische samenwerking in netwerkperspectief: een theoretisch raamwerk voor industriële ondernemingen*. Rotterdam: Proefschrift Universiteit van Rotterdam

Corpeleijn, S. (2001) *Palliatieve zorg in Midden-Holland: een inventarisatie van zorgvraag, zorgaanbod en knelpunten*. Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland

Das, T.K. & B.S. Teng (1988) Between Trust and Control: Developing Confidence in Partner Cooperation in Alliances, *Academy of Management Review* 23 (3) 491-512

Duivenboden, H. van; Twist, M. van, Velhuizen, M. en In 't Veld, R. (2000). *Ketenmanagement in de publieke sector*. Utrecht: Lemma.

Godfroij, A.J.A. (1981) *Netwerken van organisaties: strategieën, spelen, structuren*. 's-Gravenhage: VUGA.

Gulati, R. & H. Singh (1998) The architecture of cooperation: Managing coordination costs and appropriation concerns in strategic alliances. *Administrative Science Quarterly* 43 781-814



Hartog, A.J. den (2004) *Verslag onderzoek cliënt en kwaliteit in Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant*. Stichting Cliënt en Kwaliteit

Hoorn, E. van (2002) *De kleine zelfbeschikking en de herovering van vraagsturing*. Harmelen: Kantel Konsult

IKZ (2005) *Regionale consultatievoorziening palliatieve zorg*. Eindhoven: IKZ

Jonker, J. & Pennink, B. (2000) *De kern van methodologie*. Assen: Van Gorcum

Kemperman, J., Edelman, T., & Pool, H. van der (2000). Meer klantwaarde en minder kosten door verbetering samenwerking. *Holland management review: best of business schools* 71, 8-18

Ketennetwerk (2003) *Organiseren van de vraag; over nieuwe vormen van cliëntenparticipatie (in of rond ketens en netwerken). Verslag van de bijeenkomst 'Organiseren van de vraag' op 27 maart 2003*.

KITZ (2003) Stuurmanskunst gevraagd. *KITZ Nieuws, september 2003*

Klaver, P. de, Scholten, C. (2002) *De vraag naar thuiszorg*. Leiden, SWOKA/ Research voor Beleid

Klein Woolthuis, R. J. A. (1999) *Sleeping with the enemy: trust, dependence and contracts in interorganizational relationships*. Enschede: Proefschrift Universiteit Twente

Korzilius, H. (2000). *De kern van survey-onderzoek*. Assen: Van Gorcum.

Kumar, K., & Dissel, H.G. van, (1996). Sustainable collaboration: Managing conflict and cooperation in interorganizational systems. *MIS Quarterly* 20 (3), 279-300.

Leeuw, S. de (2006) *Ketendenken is passé*. Logistiek.nl

Leijnse, F. (2005) *Flexibel organiseren, dynamisch managen, slimmer werken*. Centrum voor Sociale Innovatie

Luijkx, K., Blok, C. de, Akker, P. van den, Meijboom, B. (2004) *Zorgarrangementen in de ouderenzorg: vraagsturing in zorg en welzijn in Tilburg*. Tilburg: IVA/TRANZO

LWTIC (2002) *Nota Langliggers*. Landelijke Werkgroep Thorax Chirurgie



Man, A. de (2004). *The Network Economy: Strategy, structure and Management*. Cheltenham: Edward Elgar

Meijboom, B.R., Fleuren, H., Geffen, W. van. (2006) Transparantie in de Zorgketen; 24 uur per dag actuele (stuur)informatie. *ZM Magazine, januari 2006, p. 2-6*

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie NPCF (2004). *Palliatieve zorg in de laatste levensfase, een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief*. Utrecht: NPCF.

Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant (2006) *Activiteitenplan*. Tilburg, ZMBR

Nooteboom, B., Radstake, D. (2002) *Vertrouwen: vormen, grondslagen, gebruik en gebreken van vertrouwen*. Schoonhoven: Academic Service

Oliver, C. (1990) Determinants of Interorganizational Relationships: Integration and Future Directions, *Academy of Management Review* 15 (2) 241-265

Osselen-Riem, J. van (2000): *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*. Utrecht: Lemma.

Pallant, J. (2001) *SPSS Survival manual*. Buckingham: Open University Press.

Peet, A.A.J. van; Wittenboer, G.L.H. van den; Hox, J.J. (2004) *Beschrijvende technieken*. Groningen: Stenfert Kroese.

Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland (2004). *Palliatieve Terminale Zorg in Gelderland: Regiovisiedocument*. Arnhem: PTZ.

Poorthuis, A., Aa, A.H.E. van der, Rheenen, T. van, Konijn, T. en Jager, W. de (2003). *Ketens en netwerken: een zoektocht naar samenhang*. Utrecht: Lemma.

Poos, M.J.J.C., Achterberg, P.W., Wilk, E.A. van der. (2003) Waaraan overlijden mensen in Nederland? *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. RIVM, 4 december 2003*.

Proot, I. (2004) *Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten*. Maastricht: Centrum voor ontwikkeling palliatieve zorg Maastricht, Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *De rollen verdeeld*. Zoetermeer, januari 2000



Rijckmans, M.J.N. (2002). Vraaggerichtheid & vraagsturing: een poging tot conceptuele verheldering. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 80, p. 388 – 392.

Samenwerkende Instellingen Gezondheidszorg Regio Amsterdam Siga (2001) *Zorgketens in Amsterdam: eindadvies van de commissie zorgketen*. Amsterdam: Siga

Segers, J. (1999). *Methoden voor de maatschappijwetenschappen*. Assen: Van Gorcum.

Sluijs, E., van Beek, S., Mouthaan, I., de Neef, M., Wagner, C. (2002) *Verdiepingsstudie transparantie kwaliteit van zorg*. Utrecht: Nivel

Spreeuwenberg, C. (1981) *Huisarts en stervenshulp*. Deventer: Van Loghum Slaterus

Swanborn, P.G. (1991) *Basisboek sociaal onderzoek*. Meppel: Boom

Trappenburg, M. (2005) *Gezondheidszorg en democratie, oratie Erasmus MC*.

Verheij, T. (2005) *Alliantiemangement*. Utrecht: Sioo

Verschuren, P.J.M. (1986) *De probleemstelling van een onderzoek*. Utrecht: Spectrum.

Vocht, A. de (2000). *Basishandboek SPSS 10*. Utrecht: Bijleveld Press.

Volberda, H.W. (2004) *De flexibele onderneming*. Deventer: Kluwer.

Vries, S. de, Ven, C. van de (2005) *Wat is Diversiteitsmanagement?* Hoofddorp: TNO Arbeid.

Vries, G. de (1993) *Patiëntenlogistiek in ontwikkeling*. Utrecht: De Tijdstroom

Walburg, J.A. (1999) *Kwaliteit en gezondheidszorg. Bestuurskunde*, Themanummer Kwaliteitsmanagement no .6, p. 268-280

Wester, F. & Peters, V. (2004) *Kwalitatieve analyse. Uitgangspunten en procedures*. Bussum: Coutinho

Zeeuw, M. de (2005). *Ketenbeheersing door operational auditing: een nieuw analysemodel voor ketens*. Amsterdam: referaat Universiteit van Amsterdam.

Zorg Geen Markt (2005) *Markt zorgt niet*. Verslag van het meldpunt van actiegroep Zorg geen Markt, over de gevolgen van marktwerking in de zorg.





Zorgnetwerk Midden Brabant (2001) *Palliatieve Zorg in Midden Brabant: beleidsplan*. Tilburg: ZMBR

Zorgnetwerk Midden Brabant (2005) *Voor wie genezen niet meer mogelijk is en op zoek gaat naar zorg in de laatste levensfase*. Tilburg, ZMBR

Zwaan, A. van der, (1995) *Organisatieonderzoek*. Assen: Van Gorcum

## Internetsites

[www.bbvz.nl](http://www.bbvz.nl)  
[www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)  
[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)  
[www.ccmo-online.nl](http://www.ccmo-online.nl)  
[www.congresketenregie.tk](http://www.congresketenregie.tk)  
[www.conventus.org](http://www.conventus.org)  
[www.de-verbinding.nl](http://www.de-verbinding.nl)  
[www.devraag.org](http://www.devraag.org)  
[www.devraagaanbod.nl](http://www.devraagaanbod.nl)  
[www.duurzaamuitbesteden.nl](http://www.duurzaamuitbesteden.nl)  
[www.elisabeth.nl](http://www.elisabeth.nl)  
[www.icv.nl](http://www.icv.nl)  
[www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl)  
[www.inaxis.nl](http://www.inaxis.nl)  
[www.ink.nl](http://www.ink.nl)  
[www.innovatiecentrumvraagsturing.nl](http://www.innovatiecentrumvraagsturing.nl)  
[www.kenniscentrum-ouderen.nl/](http://www.kenniscentrum-ouderen.nl/)  
[www.ketens-netwerken.nl](http://www.ketens-netwerken.nl)  
[www.ketennetwerk.nl](http://www.ketennetwerk.nl)  
[www.kiezenvoorzorg.nl](http://www.kiezenvoorzorg.nl)  
[www.knmg.nl](http://www.knmg.nl)  
[www.netwerkpraktijkverpleegkundigen.nl/palliatief.html](http://www.netwerkpraktijkverpleegkundigen.nl/palliatief.html)  
[www.nictiz.nl](http://www.nictiz.nl)  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)  
[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)  
[www.pgb-plein.nl](http://www.pgb-plein.nl)  
[www.rpcp.org](http://www.rpcp.org)  
[www.serviceflat-molenwijck.nl](http://www.serviceflat-molenwijck.nl)  
[www.transmuraalnetwerk.nl](http://www.transmuraalnetwerk.nl)  
[www.unimaas.nl](http://www.unimaas.nl)  
[www.vlafo.be](http://www.vlafo.be)  
[www.vgz-zorgkantoren.nl](http://www.vgz-zorgkantoren.nl)  
[www.who.int](http://www.who.int)  
[www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)  
[www.zmbr.nl](http://www.zmbr.nl)  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
[www.ztz.nl](http://www.ztz.nl)



## **BIJLAGE I: NETWERK PALLIATIEVE ZORG MIDDEN BRABANT**

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant is gestart in juli 2004. Palliatieve Zorg is als project gestart in 1999 en heeft geleid tot een programma Palliatieve Zorg in 2004. Het netwerk is inmiddels bekend in de regio: er is sprake van onderlinge contacten, informatie-uitwisseling en respons op de activiteiten van het netwerk.

Het Netwerk tracht te bewerkstelligen dat er in de regio Midden-Brabant sprake is van:

- een soepele overgang van patiënten, zorgverleners en middelen tussen de verschillende zorgplekken dankzij een goede afstemming en coördinatie binnen het netwerk;
- efficiënte gebruikmaking van de aanwezige kennis en expertise binnen het netwerk;
- aandacht gericht op het signaleren van knelpunten in de zorg voor de palliatieve patiënt en op het gezamenlijk aanpakken van deze knelpunten;
- het bieden van zorg waaraan de patiënt en zijn naasten behoefte hebben.

Het Netwerk wordt ondersteund door een team van netwerkcoördinatoren, waaronder een inhoudsdeskundige, en door het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ). (ZMBR, 2003).

### ***Doelstelling van het Netwerk***

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant heeft als doel het leveren van optimale zorg aan de patiënt en diens naasten: hierbij dienen de patiënt en diens naasten dan ook een centrale plaats in te nemen in het netwerk.

Een netwerk palliatieve zorg is geen doel op zich, maar een middel om bepaalde doelen beter te kunnen realiseren. De overkoepelende doelstelling is het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg voor de patiënt, zowel op het organisatorische, professionele en relationele vlak. Deze doelstelling kan worden uitgewerkt in de volgende aspecten, die tegelijkertijd de meerwaarde van het netwerk beschrijven:

- De continuïteit van zorg is geborgd. De overgang van patiënten, zorgverleners en middelen tussen de verschillende zorgplekken verloopt soepel dankzij een goede afstemming en coördinatie binnen het netwerk.
- Er wordt efficiënt gebruik gemaakt van de aanwezige kennis en expertise binnen het netwerk. Het netwerk staat garant voor een voldoende mate van spreiding,



uitwisseling en het benutten van kennis om de kwaliteit van de zorg blijvend te kunnen verbeteren.

- Er is een gezamenlijke verbetercultuur. Binnen het netwerk is men gericht op het signaleren van knelpunten in de palliatieve zorg en op het gezamenlijk aanpakken van deze knelpunten.

- De wensen en behoeften van de patiënt staan centraal. Dat vereist een gevarieerd aanbod van zorg, verspreid over verschillende zorgplekken en afgestemd op de behoeften van de patiënt. Hiervoor is een integrale benadering nodig, zodat de patiënt ongeacht de hulpvraag aan één loket voldoende heeft. Voorwaarde is tevens dat er duidelijke informatie over dit aanbod ter ondersteuning van de vraagstelling van de patiënt voorhanden is.

(beleidsplan Netwerk Palliatieve Zorg, 2005).

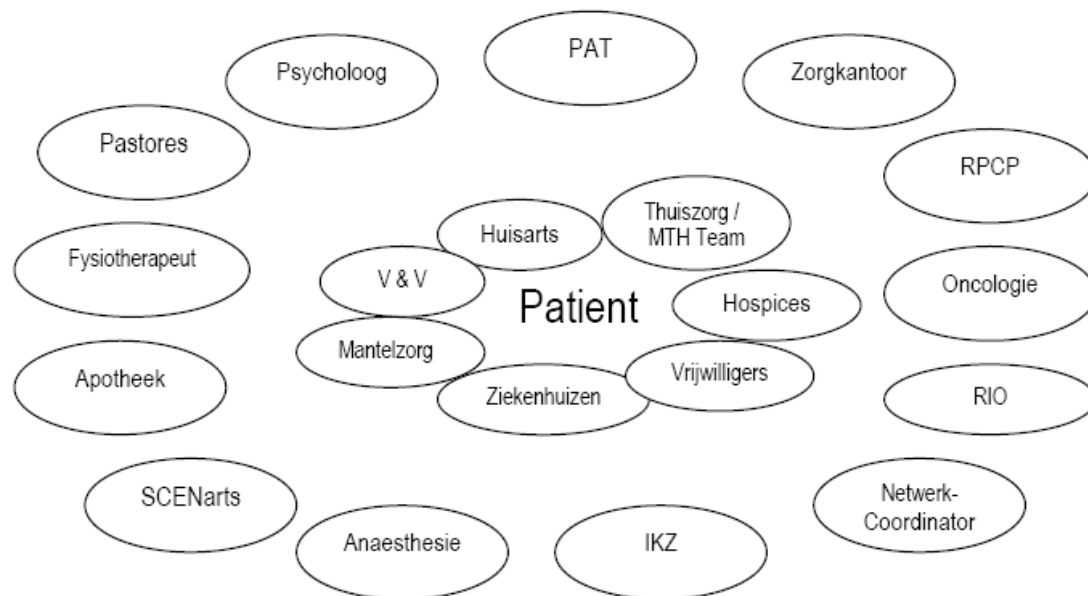
(ZMBR/Netwerk Palliatieve Zorg, 2003): “Vanwege de grote variatie in zorgvragen en de vaak meervoudige, complexe problematiek die zich in de palliatieve fase voordoet heeft het netwerk per definitie te maken met een breed en gevarieerd zorgaanbod dat afhankelijk van de (veranderende) behoeften van de patiënt flexibel moeten kunnen worden ingezet. Daar komt nog bij dat vaak 24-uurs zorg geboden moet worden waarin naast diverse professionals ook mantelzorgers en vrijwilligers een belangrijke rol vervullen. In het algemeen is geen enkele zorgverlener, instelling of organisatie in staat om zonder samenwerking met anderen het gewenste, flexibele zorgaanbod te garanderen. Alleen door gestructureerde samenwerking kan dit bereikt worden.”

De palliatieve zorg heeft als belangrijk principe dat zoveel mogelijk wordt tegemoetgekomen aan de wensen van de patiënt. Wensen hebben betrekking op allerlei gebieden: niet alleen verzorging, maar ook op psychosociaal en spiritueel gebied. Ook de plaats waar de patiënt wil verblijven is van groot belang: de meeste patiënten brengen hun laatste periode het liefst door in een vertrouwde omgeving. Omdat er algehele zorg wordt geboden, is een goede samenwerking tussen de partijen die deze zorg moeten aanbieden van groot belang. Ook moet er snel een beroep kunnen worden gedaan op deze partijen wanneer nodig. Ook hierbij speelt samenwerking een rol. Mantelzorgers (naasten die een deel van de zorg over de patiënt op zich nemen) moeten zelf ook goed worden ondersteund: het kan voor de mantelzorger soms heel zwaar zijn om de zorg voor een dierbare die gaat sterven vol te houden.



## Partijen

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant kent de volgende deelnemers in het netwerk:



(bron: Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant: de basisstructuur)

De partijen die in het schema de patiënt letterlijk raken vormen de *directe schil* rondom de patiënt. Deze keuze is onder andere gebaseerd op de verblijfplaats van de terminale patiënt. De opsomming van de partijen in de *buitenste schil* wordt niet gepretendeerd volledig te zijn. Hierbij is de grens getrokken. (Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant, 2001)

Van Osselen-Riem (2000, p. 155-161): “elke zorgsituatie, of dat nu thuis is, in een hospice of in een hospice-achtige voorziening elders, is anders. Steeds dient de zorg te worden afgestemd op de zorgvraag van de individuele patiënt en zijn omgeving.”

De genoemde partijen vormen een opsomming, waarbij per situatie (indicatie en wensen van de patiënt) wordt bekeken welke partijen op welke manier betrokken moeten zijn. Hieronder worden de belangrijkste partijen beschreven: zoals gezegd is deze lijst niet uitputtend, met name wat de ‘buitenste schil’ betreft.

## “Directe schil”

### Huisarts



(www.Zonmw.nl): “Een groot deel van de palliatieve zorg vindt thuis plaats. De huisarts neemt als gezinsarts hierbij een sleutelpositie in. Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als een belangrijk, maar ook zwaar onderdeel van hun takenpakket, waarin ze relatief weinig ervaring en deskundigheid kunnen opbouwen. Hoewel er geen concrete aanwijzingen bestaan dat de palliatieve zorg door huisartsen in het bijzonder tekortschiet, zijn er redenen om aan dit gebied extra aandacht te besteden:

1. De complexiteit, vooral in de terminale fase, is vaak hoog.
2. Het is een gebied dat zich in medisch-technisch opzicht de laatste decennia ontwikkelt.
3. De frequentie waarmee huisartsen met palliatieve zorg geconfronteerd worden is laag. Schattingen lopen uiteen van twee tot zes patiënten per jaar per volledige praktijk.
4. Huisartsen hebben te maken met een diversiteit aan achtergronden, o.a. etnische, van patiënten.
5. Niet iedere huisarts kan volledig op de hoogte blijven van de ontwikkelingen in de palliatieve zorg in de terminale fase.

De huisarts heeft een belangrijke rol in de medische zorg en begeleiding. De huisarts kan lichamelijke klachten behandelen. Hij of zij kan verwijzen naar hulpverleners zoals de fysiotherapeut of diëtist of adviseren over andere zorgmogelijkheden thuis. Afhankelijk van de problemen die spelen kunnen met de huisarts afspraken worden gemaakt over huisbezoeken. Bijvoorbeeld een wekelijks bezoek op een vast tijdstip. Huisartsen kunnen beroep doen op huisarts consulenten palliatieve zorg of een consultatie team palliatieve zorg. Deze consulenten zijn deskundig op het gebied van palliatieve zorg en kunnen meedenken over wat het beste zou kunnen werken in specifieke patiëntensituaties. (bron: www.palliatief.nl, 2005)

Huisartsen worden niet vaak geconfronteerd met palliatieve zorg. Mede hierdoor is er weinig deskundigheid (door weinig ervaring), en kan consultatie voor huisartsen bij experts in de palliatieve zorg van belang zijn.

### **Thuiszorg**

“De wens van de patiënt gaat er vaak naar uit om thuis te kunnen sterven.” (Spreeuwenberg, p. 277). Mensen willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, en de meeste palliatieve patiënten willen ook het liefst thuis sterven. De thuiszorg heeft op deze manier te maken met een groot deel van de palliatieve patiënten. Wilkes (in



Spreeuwenberg, 1981, p. 281) heeft aangetoond “dat de helft van de patiënten, zonder al te veel inspanning, gemakkelijk thuis verzorgd kan worden. Twintig procent heeft minder dan twee weken intensieve verpleging nodig. Slechts in vijftien procent van de gevallen moet de patiënt langer dan zes weken intensief verpleegd worden.”

De thuiszorgorganisatie kan helpen bij de verzorging van de zieke of ter ondersteuning van de naaste. Het kan zowel huishoudelijke hulp als verpleging en verzorging betreffen. Een gezinsverzorgende kan het huishouden voor een deel overnemen. De wijkverpleegkundige of wijkziekenverzorgende kan zorgtaken (gedeeltelijk) overnemen, zoals wassen of het verbinden van wonden. Zij kan adviseren over de lichamelijke verzorging, het voorkomen van doorliggen, medicijngebruik, inzet van hulpmiddelen, verpleegmaterialen enzovoorts. Tevens kan de wijkverpleegkundige ondersteunen bij sociale en emotionele gevolgen van het ziekteproces.

Voor bepaalde zorg kunnen specialistische verpleegkundigen worden ingezet of geraadpleegd. In sommige regio's kan een beroep worden gedaan op een consultatie team palliatieve zorg.

De thuiszorg kan ook hulp bieden gedurende de nacht, bijvoorbeeld iemand die waakt. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

## **Hospices**

In een hospice kan kortdurende palliatieve zorg worden verleend door professionele hulpverleners en/of vrijwilligers in daartoe specifiek ingerichte ruimtes. Sommige verpleeg- of verzorgingshuizen hebben speciale hospice-units. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

Wanneer het zorgen voor de zieke thuis niet (meer) mogelijk is, is een Bijna-Thuis-Huis, een hospice of hospicevoorziening in een verpleeg- of verzorgingshuis (zie ook: Waar vindt palliatieve zorg plaats?) een mogelijkheid. In een hospice(voorziening) wordt palliatieve zorg geboden op een vergelijkbare wijze als thuis, door artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers. De mantelzorger kan op zijn of haar eigen wijze bijdragen aan de zorg. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

Spreeuwenberg (1981, p. 277): “In het laatste decennium is men de statische voorzieningen thuis en in het ziekenhuis of verpleeghuis minder als een gegeven gaan accepteren. Het inzicht groeit, dat het op al deze plaatsen noodzakelijk en mogelijk is om de situatie meer aan te passen aan de persoonlijke behoeften en



wensen van de patiënt.” Sinds Spreeuwenberg dit schreef (1981) zijn er al veel initiatieven in deze richting gezet. Dit heeft uiteindelijk onder meer geresulteerd in de hospicevoorzieningen. Ook zijn er initiatieven die in deze lijn verder gaan, en de ziekenhuis- en verplegingszorg zoveel mogelijk thuis aanbieden.

### **Vrijwilligers**

Bruning (in Van Osselen-Riem, 2000, p. 168) zegt: “ terminale zorg is niets bijzonders, iedereen kan deze zorg geven.”

Vrijwilligers spelen een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Hierin gaat het met name om het aandacht geven aan de patiënt, het verlenen van hand- en spandiensten, emotionele steun, en het omringen van de patiënt (ontlasten van de naaste).

“Om de naaste te ontlasten in de zorg voor de zieke kunnen vrijwilligers worden ingezet. Meerdere organisaties houden zich bezig met vrijwilligerszorg, bijvoorbeeld kerken, vrijwilligers terminale zorg, Humanitas. Het inzetten van vrijwilligers biedt voor de naaste de mogelijkheid om tijd voor zichzelf vrij te maken. Vrijwilligers kunnen ziekenbezoeken, ‘oppassen’, waken of boodschappen doen. Ook kunnen zij emotionele ondersteuning bieden en samen met zoeken naar oplossingen voor problemen die de naaste ervaart. Vrijwilligers terminale zorg zijn hiertoe speciaal opgeleid.” (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

“De plaats van de vrijwilliger is per instelling verschillend. Belangrijk is dat zij zoveel mogelijk vanuit de eigen mogelijkheden bij de zorgverlening worden ingezet. Dit komt zowel het werk als de vrijwilliger ten goede. Vrijwilligers zijn veelal ondersteunend aan andere disciplines, in de regel aan de verpleegkundigen.” (Van Osselen-Riem, 2000, p. 161)

Van Osselen-Riem (2000, p. 181-183) merkt aan dat de volgende punten van belang zijn voor samenwerking met vrijwilligers:

- voor goede kwaliteit van zorg moet de vrijwilliger goed worden begeleid vanuit de betrokken organisaties.
- de vrijwilliger moet leren dat hij onderdeel is van een groter geheel (in lijn met het ‘ketendoel’!), en niet alles zelf willen doen. Dit creëert rust.



- de vrijwilliger moet zich niet te sterk verantwoordelijk voelen: op dat moment kan de vrijwilliger zelfstandige, niet-afgesproken beslissingen gaan nemen; en aan de andere kant moet de vrijwilliger bij voldoende personeel niet buitenspel worden gezet.
- een te grote betrokkenheid van de vrijwilliger kan leiden tot conflicten in de samenwerking met personeel.
- communicatie: open en duidelijke informatie is de voorwaarde voor goede samenwerking.

### **Ziekenhuizen**

“De specialistische zorg in de palliatieve fase is niet langer gericht op het behandelen en genezen van de ziekte, maar op het verlichten van klachten die ten gevolge van de ziekte optreden. De specialist kan een taak houden in de begeleiding, bijvoorbeeld door te informeren over het verloop van de ziekte. Daarnaast kan hij of zij een rol spelen ter ondersteuning van de huisarts en verpleegkundige. Wanneer de patiënt te ziek is om naar het ziekenhuis te gaan zal de specialist de zorg aan de huisarts overdragen.” (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

### ***Verpleegkundigen***

“De verpleegkundige in het ziekenhuis is degene waarmee tijdens de opname in het ziekenhuis veelal het meest contact is. Hij of zij informeert over de behandeling(en) en de dagelijkse gang van zaken in het ziekenhuis.

De afdelingsverpleegkundige neemt, net als de wijkverpleegkundige, zorgtaken zoals wassen of het verbinden van wonden (gedeeltelijk) over en ondersteunt u bij sociale en emotionele gevolgen van het ziekteproces. Bij ontslag informeert de verpleegkundige van het ziekenhuis de wijkverpleegkundige over de behandeling en bereidt samen met de wijkverpleegkundige de gewenste thuisbehandeling voor.” (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

Van Osselen-Riem (2000, p. 160): “verpleegkundige en arts zijn van elkaars informatie direct afhankelijk, bijvoorbeeld bij de behandeling van pijn of symptomen is het heel belangrijk geïnformeerd te worden over het effect van de ingezette behandeling. (...) De verpleegkundige taken liggen op velerlei terrein. Zowel in denken, meevoelen, als in doen, is zij erop gericht de ongemakken van het ziekteproces te verlichten. Het draaglijk maken van fysieke klachten is belangrijk: een patiënt die veel pijn geeft, last heeft van misselijkheid en braken, komt niet toe aan nadenken over andere belangrijke dingen die hij of zou willen zeggen of doen. Zorgvuldigheid in het behandelen van fysieke klachten is de basis voor een





vertrouwensrelatie, waarbij informatie, overleg, en beslissingen zoveel mogelijk met de patiënt en familie samen worden genomen.”

Verpleegkundigen bevinden zich, naast het ziekenhuis, in de thuiszorg, de verpleeg- en verzorgingshuizen en de hospices. In eerste instantie verlenen ze hulp waartoe mantelzorgers en/of vrijwilligers niet bevoegd zijn, zoals medische behandeling.

### **Mantelzorg**

Mantelzorg is de zorg die mensen aan elkaar bieden vanuit een persoonlijke relatie. Het gaat om het verzorgen van bijvoorbeeld een partner, ouder, zus of broer, gehandicapt kind, vriend(-in), buurman of buurvrouw. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

(Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland, 2004): In de laatste levensfase vervullen mantelzorgers (naasten) veelal een belangrijke rol. Enerzijds staan zij de cliënt bij en leveren zij een bijdrage aan de zorgverlening als partner in de zorg. Daarnaast doorlopen de mantelzorgers zelf ook een proces van afscheid nemen en rouwverwerking. Deze onderscheiden rollen kunnen conflicterend zijn. Vanuit de professionele zorgverleners dient hiervoor voldoende aandacht te zijn.

Voor de mantelzorg dient er voldoende steun te zijn en dienen er mogelijkheden te zijn van respijtzorg, waarmee de mantelzorg gedurende enige tijd wordt ontlast van de zorg voor de cliënt.

### *Respijtopname*

Met een respijtopname wordt bedoeld een tijdelijke opname van een (terminale) patiënt, bijvoorbeeld in een situatie waar de mantelzorg overbelast is. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

([www.kenniscentrum-ouderen.nl](http://www.kenniscentrum-ouderen.nl)): De meeste mensen willen het liefst thuis sterven, in hun eigen vertrouwde omgeving en in de nabijheid van hun dierbaren. Dat is echter helaas maar voor een kleine groep weggelegd. Slechts één derde van de mensen tot tachtig jaar sterft thuis en van de tachtigplussers is dat maar een kwart. Overbelasting van de mantelzorg is vaak een reden voor opname in een ziekenhuis of verpleeghuis. Patiënten die in de thuissituatie zowel ondersteuning van mantelzorgers als van professionele zorgverleners krijgen, hebben meer kans om thuis te overlijden dan mensen die alleen mantelzorg of alleen professionele zorg ontvangen.



### *Steunpunt Mantelzorg*

Het Steunpunt Mantelzorg is een punt waar zowel mantelzorgers als professionals informatie kunnen krijgen over zaken die te maken hebben met het zorgen voor een ander, en kan informatie geven over de gevolgen van ziekte voor patiënt en naasten. Naast informatie kunnen mantelzorgers spreken met een beroepskracht die luistert, eventueel problemen helpt te ontrafelen, en zo mogelijk hulp biedt of kan verwijzen naar anderen. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

### **V & V: Verpleeg- en verzorgingshuizen**

“De zorg- en dienstverlening van een verzorgingshuis is erop gericht dat de patiënt zich zoveel mogelijk zelf kan redden. Een verzorgingshuis biedt huisvesting, maar ook verzorging, niet-complexe verpleging, begeleiding of een combinatie hiervan.” (bron: [www.kiesmetzorg.nl](http://www.kiesmetzorg.nl))

Een verpleeghuis is een instelling voor mensen die verzorging, verpleging of revalidatie nodig hebben die zij thuis of in het verzorgingshuis niet (voldoende) kunnen krijgen. Het kan zijn dat dit door ouderdom of een ziekte of aandoening niet meer mogelijk is, en daarnaast worden in een verpleeghuis ook mensen opgenomen die heel ernstig ziek zijn en in de laatste fase van hun leven verkeren. Zij hebben intensieve verzorging nodig die thuis niet gegeven kan worden. In een verpleeghuis hebben deze mensen meer rust en krijgen zij meer aandacht dan in een ziekenhuis.

## **“Buitenste schil”**

### **Netwerkcoördinator**

“Om de structurele samenwerking binnen het netwerk tot stand te brengen en in stand te houden is een beperkte centrale ondersteuning in de vorm van een netwerkcoördinator noodzakelijk. De taken van deze coördinator zijn onder meer bewaking van de voortgang van kernactiviteiten, voorbereiding en verslaglegging van “netwerkbijeenkomsten” en ondersteuning van de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van kernactiviteiten van het netwerk.” (Beleidsplan Palliatieve Zorg Midden-Brabant, 2001, p. 15). Dit onderzoek is geïnitieerd door de netwerkcoördinator, en wordt uitgevoerd onder toezicht van de netwerkcoördinator.

### **RIO (tegenwoordig CIZ)**



Het Regionaal Indicatie Orgaan geeft een indicatie af over welke zorg de patiënt moet krijgen. Dit wordt uitgedrukt in een aantal uren per week voor thuiszorg of voor een opname in bijvoorbeeld een verzorgingshuis of verpleeghuis. Tevens wordt aangegeven hoelang de zorg mag duren. Bij de indicatie wordt rekening gehouden met de zorg door een vrijwilliger terminale zorg. Ook de zorg door een vrijwilliger terminale zorg wordt door het RIO geïndiceerd. Een indicatie van een RIO zegt niets over wanneer de zorg (opname) ingaat en geeft ook geen garantie dat de zorg kan worden gegeven. Dit houdt bijvoorbeeld verband met eventuele wachtlijsten. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

Sinds 1 januari 2005 zijn de 16 landelijke RIO's opgegaan in het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ is met dezelfde taken belast als de RIO's.

### **Oncologie**

Oncologie richt zich op behandeling en bestrijding van kanker. De afdeling oncologie in een ziekenhuis is daarnaast gespecialiseerd in de behandeling van palliatieve patiënten.

### **RPCP: patiëntenbelangenorganisatie**

RPCP staat voor Regionale Patiënten Consumenten Platforms. RPCP's zijn organisaties die in de zorgsector opkomen voor de belangen van patiënten, ook wel cliënten, consumenten of zorgvragers genoemd. RPCP's zijn hét aanspreekpunt voor overheden, zorginstellingen, beroepsgroepen in de zorgsector en ziektekostenverzekeraars.

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) Midden-Brabant is een vereniging met ruim zestig aangesloten organisaties. Dit zijn patiënten- en consumentenorganisaties uit de regio Midden-Brabant. Het platform behartigt de belangen van deze aangesloten patiëntenorganisaties. Maar ook de belangen van iedereen die individueel gebruik maakt van de gezondheidszorg of maatschappelijke dienstverlening in de regio. Dus alle zorgvragers. ([www.rpcp.org](http://www.rpcp.org))

De overheid, zorgaanbieders en zorgverzekeraars zien het platform als woordvoerder van de zorgvragers. Het RPCP gaat namens de zorgvragers in gesprek met zorgaanbieders over de juiste zorg voor iedereen.

Onder aandachtsgebieden staan de kerntaken van de organisatie vermeld.



## **Zorgkantoor**

Een zorgkantoor is een organisatie die voor een bepaalde regio de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) uitvoert. De wet gaat over zorg die nodig is als gevolg van een ziekte of een lichamelijke, zintuiglijke, geestelijke of verstandelijke beperking. Het gaat hierbij vaak om langdurige zorg, waarvan de kosten erg hoog zijn, denk bijvoorbeeld aan opname in een verzorgings- of een verpleeghuis. Iedereen die legaal in Nederland woont, is AWBZ-verzekerd. Nederland bestaat uit 32 zorgkantoorregio's. In elke regio vervult de zorgverzekeraar die in dat gebied de meeste verzekerden heeft, de rol van zorgkantoor. Zorgkantoren zijn zelfstandig werkende kantoren die zorgvraag en zorgaanbod in een specifieke regio zo goed mogelijk op elkaar afstemmen. ([www.vgz-zorgkantoren.nl](http://www.vgz-zorgkantoren.nl))

Zorgkantoren spelen een belangrijke rol in de financiering van de zorg.

## **Consultatieteams (Palliatief Advies Team)**

Ter ondersteuning van zorgverleners werken op een aantal plaatsen consultatieteams palliatieve zorg. Hier kunnen zorgverleners, werkzaam in verschillende delen van de gezondheidszorg, terecht voor ondersteuning en advies over behandeling en begeleiding van (pre)terminale patiënten en hun naasten. Naast telefonische consultatie biedt een aantal teams ook 'bedside'-consultatie, waarbij de patiënt thuis of in de instelling wordt bezocht. De ondersteuning vanuit het consultatieteam is bedoeld voor:

- professionele zorgverleners uit alle sectoren van de gezondheidszorg.
- coördinatoren vrijwilligers palliatieve zorg.

(IKZ, 2005)

## **Psycholoog**

Een psycholoog kan helpen bij persoonlijke, psychische problemen. Door middel van gesprekken helpt een psycholoog inzicht te krijgen in gevoelens en vervolgens een manier te vinden om daar mee om te gaan. Via de huisarts of rechtstreeks kan contact gezocht worden met een psycholoog. Om voor vergoeding van psychologische hulp in aanmerking te komen, kan verwijzing door de huisarts van belang zijn. De meeste zorgverzekeraars vergoeden een vorm van psychologische hulp in de aanvullende verzekering. ([www.kiezenvoorzorg.nl/palliatievezorg](http://www.kiezenvoorzorg.nl/palliatievezorg))

## **Pastores**

Zoals gesteld gaat het in de palliatieve zorg om 'totale zorg'. De pastores zorgt voor geestelijke verzorging, en geeft een spirituele en/of religieuze dimensie aan de



palliatieve zorg, indien dit gewenst is. Ook hierin is een zeer individuele benadering geboden. Van Osselen-Riem (2000, p. 146): “de essentie van spirituele zorg gaat niet over regels of starre opvattingen, het gaat over het vermogen zich in de ander in te leven, te luisteren naar de gevoelens van anderen, de pijn te verstaan en daarop te reageren.”

De meeste instellingen (hospices, verzorgingstehuizen) in Brabant hebben van oudsher een christelijke achtergrond; in het kader van de multiculturele samenleving, en in het kader van de persoonlijke benadering van de patiënt, is het van belang dat er ook vanuit andere geloofsovertuigingen geestelijke zorg kan worden geboden.

### **Fysiotherapeut**

De fysiotherapeut adviseert, begeleidt of behandelt bij stoornissen in houding en/of beweging (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005). Hiermee kan bijvoorbeeld pijn worden verlicht.

### **Apotheek**

Naast medicijnen zijn vaak ook allerlei materialen nodig, bijvoorbeeld verbandmiddelen, opvangmateriaal bij incontinentie, spuiten enzovoorts. Deze zijn verkrijgbaar via de apotheek. De apotheek is de plaats waar advies gegeven wordt over het gebruik van geneesmiddelen en materialen. De apotheker informeert over bewaarvoorschriften en houdbaarheid van de medicatie en over medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn. Benodigde materialen kunnen eventueel thuis worden bezorgd. (bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), 2005)

### **SCENarts**

SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie. De KNMG beoogt met behulp van SCEN-artsen:

- het bieden van deskundige adviezen; inclusief (de toegang tot) palliatieve zorg;
- het bieden van onafhankelijke en deskundige consultaties in het kader van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding;
- het verbeteren van de kwaliteit van de adviezen en de consultaties;
- het verbeteren van de kwaliteit van het handelen van artsen die een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding krijgen. ([www.knmg.nl](http://www.knmg.nl))

Het euthanasievraagstuk speelt ook in de palliatieve zorg. “Als SCEN-arts voer je niet uit, maar beoordeel je de zorgvuldigheid”. ([www.transmuraalnetwerk.nl](http://www.transmuraalnetwerk.nl)) Dit laat zien dat de SCEN-arts voornamelijk betrokken is bij de overweging tot euthanasie en de advisering hierin, niet tot de beslissing zelf.



## **Anesthesie**

Anesthesie helpt palliatieve patiënten met betrekking tot pijnbestrijding. Anesthesiemedewerkers zijn verder betrokken om kennis rond pijnbestrijding te vergroten en te verspreiden.

## **IKZ**

Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) is een kennis- en kwaliteitscentrum op het gebied van de oncologie en de palliatieve zorg. De hulpverleners, instellingen en patiëntenorganisaties in de regio Noord-Brabant en Noord-Limburg, vormen samen een netwerk van deskundigen binnen de oncologie en de palliatieve zorg.

Het IKZ ondersteunt hulpverleners, beleidsmakers en patiëntenverenigingen, waarbij de aandacht uitgaat naar onderlinge uitwisseling en afstemming. Samen met de hulpverleners ontwikkelt het IKZ producten en diensten om de zorg te kunnen bieden. ([www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl))

## ***Verdere mogelijke partijen rond de palliatieve patiënt***

### **Diensten aan huis**

Om de zorg te verlichten kan beroep gedaan worden op verschillende diensten aan huis. Dit kan zijn een kapper of pedicure aan huis, een tuindienst of klussendienst, een boodschappenservice of maaltijdvoorziening. Via een Steunpunt Mantelzorg, vrijwilligersorganisatie of de thuiszorgorganisatie is informatie verkrijgbaar over mogelijkheden in de regio. Soms is ook met plaatselijke winkels of voorzieningen een regeling te treffen.

### **Aanvullende of complementaire zorg**

Aanvullende of complementaire zorg vormt een aanvulling op de reguliere zorgverlening. Hierbij kan gedacht worden aan massage, Therapeutic Touch, visualisatie, homeopathie en dergelijke. Een open gesprek over aanvullende zorg verstevigt de vertrouwensrelatie tussen patiënt en hulpverlener.

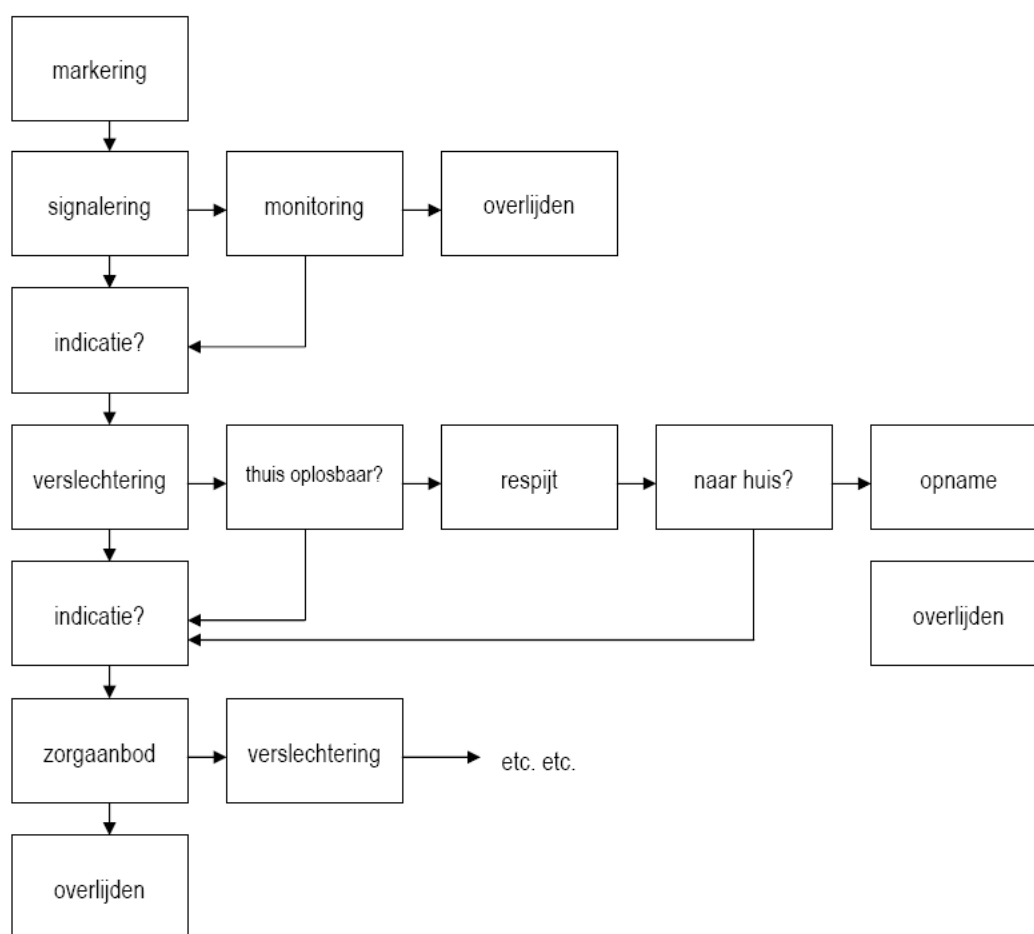
## **Traject van de zorg**

Aan de basis van het zorgproces nemen de patiënten en naaste mantelzorgers het initiatief, door het stellen van de zorgvraag. Het CIZ (centrum indicatiestelling zorg) heeft hierin een indicerende functie: het geeft aan welke mogelijke stappen in het



traject van toepassing zijn op de patiënt, adviseert, en zorgt dat de patiënt krijgt waar hij recht op heeft.

Wanneer de patiënt centraal komt te staan, er een persoonlijke behandeling komt, en de patiënt zelf inspraak heeft in de te ontvangen zorg, verloopt het zorgproces steeds anders. Een vast traject is er niet. Onderstaand schema geeft een aantal voorbeelden van mogelijke trajecten. Indicering moet snel en efficiënt verlopen. Om dit mogelijk te maken zijn informatisering en flexibiliteit geboden.



(Bron: ZMBR, 2003)

## Financiering en vergoedingen

Iedere situatie in de palliatieve zorg kent een eigen financierings- en vergoedingensysteem. Hieronder wordt aandacht besteed aan de wijze van financiering van de meest voorkomende zorgvormen in de palliatieve zorg.



## Thuiszorg

De verpleging en verzorging die de patiënt thuis krijgt wordt ontvangen van een zelf uitgekozen thuiszorgorganisatie. De thuiszorg wordt gefinancierd vanuit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten), op basis van een indicatiestelling van CIZ.

In geval de patiënt meer zorg wenst dan is geïndiceerd, dan is het mogelijk dit bij de thuiszorgorganisatie aan te vragen. De kosten betaalt de patiënt zelf en kunnen per organisatie verschillen. Vaak zijn zorgverzekeraars bereid om bij te dragen in de kosten van deze particuliere thuiszorg wanneer het gaat om ziekenhuisvervangende of terminale zorg.

## Huisarts

De zorgverzekeraar vergoedt de zorg door de huisarts.

## Ziekenhuis

Palliatieve zorg in ziekenhuizen wordt door de zorgverzekeraar gefinancierd.

## Verpleeghuis

Verschillende verpleeghuizen hebben specifieke afdelingen voor palliatieve zorg. Soms is een opname op een dergelijke afdeling beperkt tot een aantal weken. Het RIO stelt de indicatie voor opname in een verpleeghuis. De zorg wordt betaald uit het reguliere budget, dat is opgebouwd uit AWBZ gelden.

## Hospices

De meeste hospices en Bijna-Thuis-Huizen hanteren specifieke toelatingseisen. Hierbij wordt uitgegaan van de verwachte zorgduur en de complexiteit van de zorg. Voor opname in een hospice of Bijna-Thuis-Huis is een indicatie door het RIO verplicht.

## Verzorgingshuis

Ook in verzorgingshuizen is een opname voor terminale zorg vaak beperkt tot een aantal weken. De zorg wordt betaald uit het reguliere AWBZ budget met een eigen bijdrage. Het voordeel van een opname in een verzorgingshuis is dat er ten opzichte van de thuissituatie 24 uur per dag professionele zorg aanwezig is. Een opname in een verzorgingshuis verloopt via een indicatie door het CIZ.





De verschillende diensten en producten (huisartsenzorg, geneesmiddelen) worden bekostigd uit reguliere vergoedingen van zorgverzekeraars. De kosten van huisvesting worden gefinancierd door bijdragen van charitatieve instellingen, sponsors, donateurs en/of gemeenten. Het beleid van de overheid is erop gericht om zorg in hospices en Bijna-Thuis-Huizen onderdeel te laten zijn van de reguliere gezondheidszorg. Samenwerking tussen de verschillende gezondheidszorginstellingen op het gebied van palliatieve zorg binnen het kader van de regionale netwerken wordt gestimuleerd en vindt steeds meer plaats.

#### Eigen bijdrage

Wanneer de patiënt thuiszorg krijgt of opgenomen is in een verzorgingshuis of verpleeghuis, is men een eigen bijdrage verschuldigd. Dit geldt soms ook voor opname in een Bijna-Thuis-Huis of hospice. De hoogte van de eigen bijdrage is afhankelijk van het inkomen en de leeftijd. Voor de thuiszorg zijn tevens de samenstelling van het huishouden en het aantal uren zorg per week van invloed op de hoogte van de eigen bijdrage.

#### Mantelzorg

Mantelzorgers (naasten) doen huishoudelijke taken en bieden hulp bij de lichamelijke verzorging. Zij vangen de patiënt als eerste op. Patiënten met een persoonsgebonden budget hebben de mogelijkheid mantelzorgers te betalen. Dit kan alleen wanneer de mantelzorger zorgtaken uitvoert die door een CIZ geïndiceerd zijn.



## BIJLAGE II: VRAGENLIJST



## WAT VINDT U VAN DE ZORG?

### Een vragenlijst over de kwaliteit van zorg

Hugo Cremers  
Netwerk Palliatieve Zorg Midden Brabant  
Zorgnetwerk Midden Brabant  
Dr. Deelenlaan 9  
5042 AD Tilburg



#### **Toelichting**

Ik wil u vragen wat u vindt van de zorg die u krijgt.  
Is de zorg naar wens of zijn er punten die verbeterd kunnen worden.  
Uw mening is van belang om zicht te krijgen op de huidige kwaliteit van zorg aan ernstig zieke mensen.  
Met deze gegevens kan de kwaliteit van de zorg waar nodig worden verhoogd.

Bij de meeste vragen kunt u uw antwoord kenbaar maken door het hokje aan te kruisen dat het beste bij het door u gekozen antwoord past.  
U kunt **in het grijze blok** aangeven of het belangrijk voor u is, en zo ja, om welke hulpverleners het gaat en wat er verbeterd zou kunnen worden.

Ik stel het zeer op prijs wanneer u aangeeft waarin u verbeteringen zou willen zien. Dit helpt om tegemoet te kunnen komen aan uw wensen.

U kunt de vragenlijst ook laten invullen door één van uw naasten: deze vult de vragenlijst dan *uit uw naam* in.

Hieronder volgt een voorbeeld:

Zijn hulpverleners buiten afgesproken tijden om voldoende bereikbaar? (via telefoon of bel)

- ja
- niet altijd
- nee
- weet niet
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u?	ja	nee
zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?		
<i>Wijkverpleegkundige</i>		
zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?		
<i>Vaste tijd waarop zij bereikbaar is</i>		

Wanneer u meer schrijfruimte nodig heeft, kunt u de blanco achterzijde van de pagina's gebruiken onder vermelding van het nummer van de vraag.

Er bestaan geen goede of foute antwoorden: het gaat om **uw** mening. De vragenlijst is anoniem.

Misschien zijn niet alle vragen op uw situatie van toepassing.

In dat geval kruist u het hokje 'niet van toepassing' aan en kunt u verder gaan met de volgende vraag.

**Ik dank u bij voorbaat voor uw medewerking.**

1. Wilt u de datum van **vandaag** invullen?      dag      maand      jaar

2. Wilt u aankruisen waar u **op dit moment** verblijft?

- Thuis
- Ziekenhuis
- Verpleeghuis
- Hospice
- Verzorgingshuis
- Anders, namelijk.....

3. Met welke hulpverleners hebt u **op dit moment** te maken?  
*U kunt meer antwoorden aankruisen.*

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Verpleegkundige / verzorgende | <input type="checkbox"/> Maatschappelijk werkende                 |
| <input type="checkbox"/> Arts                          | <input type="checkbox"/> Activiteitenbegeleider                   |
| <input type="checkbox"/> Psycholoog                    | <input type="checkbox"/> Muziektherapeut                          |
| <input type="checkbox"/> Apotheker                     | <input type="checkbox"/> Alternatieve hulpverlener, namelijk..... |
| <input type="checkbox"/> Fysiotherapeut                | <input type="checkbox"/> Pastoor / Geestelijk verzorger           |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapeut                 | <input type="checkbox"/> Vrijwilligers (b.v. Contour)             |
| <input type="checkbox"/> Logopedist                    | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk.....                    |
| <input type="checkbox"/> Diëtist                       |   |

4. Komen de hulpverleners voldoende tegemoet aan uw **eigen** wensen?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

5. Hebben de hulpverleners voldoende aandacht voor wie u bent?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

6. Hebben hulpverleners doorgaans voldoende tijd voor u?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

7. Zijn hulpverleners aanwezig wanneer het nodig is?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverleners gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

8. Krijgt u doorgaans de juiste zorg (bijvoorbeeld: pijn is verlicht na behandeling)?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

9. Sluit de zorg van de verschillende hulpverleners voldoende op elkaar aan?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

10. Verloopt ontslag en opname tussen verschillende zorginstellingen goed?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

11. Handelen de hulpverleners altijd volgens het afgesproken zorgplan?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverleners gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

12. Verloopt de overdracht tussen hulpverleners doorgaans goed?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverleners gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

13. Sluit de zorg aan bij uw persoonlijke situatie?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverleners gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

14. Passen hulpverleners hun programma aan naar uw persoonlijke omstandigheden?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

15. Kunt u zelf bepalen **wanneer** u van bepaalde zorg gebruik wilt maken?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

16. Bent u op de plaats **waar** u gebruik wilt maken van de zorg?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

17. Bent u voldoende betrokken (geweest) bij het opstellen van het zorgplan?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

18. Heeft u voldoende invloed op hoe u geholpen wordt (bijvoorbeeld bij lichamelijke verzorging of andere activiteiten)?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

19. Is de hulpverlening altijd in voldoende mate voor u beschikbaar?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

20. Is de gewenste hulpverlening doorgaans direct voor u toegankelijk?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

21. Kunt u zich makkelijk aanmelden wanneer u bepaalde zorg wenst?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

22. Zijn hulpverleners buiten afgesproken tijden om voldoende bereikbaar? (via telefoon of bel)

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

23. Is de financiering rond de zorg afgestemd op uw persoonlijke situatie?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

24. Worden hulpverlening en hulpmiddelen doorgaans in voldoende mate vergoed?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

25. Is het voor u duidelijk wat er wel en wat niet voor u mogelijk is met betrekking tot de hulpverlening?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

26. Krijgt u voldoende informatie over de zorg van de hulpverleners?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

27. Krijgt u doorgaans het juiste advies over welke zorg op u van toepassing is?

- ja
- niet altijd
- nee
- niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?



28. Informeren hulpverleners elkaar voldoende over wat u wel en niet nodig heeft?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

29. Heeft u het gevoel dat hulpverleners op de hoogte zijn van elkaars taken?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

30. Zijn hulpverleners doorgaans goed op de hoogte over uw situatie en uw wensen?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

31. Bent u op de hoogte van uw ziekte en prognose?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

32. Heeft u voldoende communicatie met hulpverleners?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

33. Heeft u zicht op de beslissingen die voor u gemaakt worden?  ja  
 niet altijd  
 nee  
 niet van toepassing

Is dat belangrijk voor u? ja nee

zo Ja: om welke hulpverlener(s) gaat het?

zo Ja: wat zou er verbeterd kunnen worden?

Heel goed aan de zorg vind ik dat \_\_\_\_\_

Minder goed aan de zorg vind ik dat \_\_\_\_\_

Tot slot vraag ik u naar enkele persoonlijke gegevens.

34. U bent ernstig ziek ten gevolge van.....(diagnose invullen)

maand                      jaar

35. Wanneer is de diagnose gesteld?

-

36. Bent u man of vrouw?

Man                      Vrouw

37. Wat is uw leeftijd?

..... Jaar

38. Wat is uw burgerlijke staat?

- Ongehuwd
- Gehuwd / Geregistreerd partnerschap
- Gescheiden
- Weduwe / Weduwnaar
- Anders, namelijk.....

39. Wat is uw hoogst afgeronde  
opleiding?

- Geen onderwijs
- Lagere school
- Lagere beroepsopleiding (b.v. LTS, Huishoudschool)
- MULO / MAVO
- Middelbare beroepsopleiding (b.v. MEAO, MDS, MTS)
- HAVO, HBS, MMS, atheneum, gymnasium
- Hogere beroepsopleiding (b.v. HTS, HEAO)
- Universiteit
- Anders dan genoemde mogelijkheden, namelijk.....

**U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst.**

**U kunt de vragenlijst retourneren bij uw hulpverlener, in de bijgevoegde envelop.**

**Ik dank u hartelijk dat u de moeite heeft genomen om de lijst in te vullen.**

