



Beschrijvingsonderzoek van een goed voorbeeld van een informatiedrager in de palliatieve zorg: de Informare¹

Door Japke-Nynke de Haas-de Vries

¹ Het Medisch Coördinatie Centrum Flevoland en het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut hebben bij ZonMw het projectvoorstel 'Goed beschrijven van een goed voorbeeld: de Informare' ingediend (27 juli 2011) – Projectnummer: 80-82100-98-123. In dit artikel wordt ingegaan op de onderdelen I-III van het project, namelijk: (I) Literatuurstudie; (II) Procesevaluatie Informare en (III) Beschrijving van het goede voorbeeld. Looptijd van het beschrijvingsonderzoek was van 1 oktober 2011 tot 31 mei 2012.

Inleiding

Het Nederlandse zorgstelsel doet in toenemende mate een beroep op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten, naasten en mantelzorgers. Het is van belang dat zij zich bewust zijn van deze verantwoordelijkheid en in staat worden gesteld om deze te kunnen nemen. Daarbij is goede communicatie met patiënten en goede informatievoorziening aan patiënten en mantelzorgers bepalend. Goede, specifiek op hun situatie betrekking hebbende informatie helpt hen bij het nemen van beslissingen en geeft hun regie. Ten aanzien van palliatieve patiënten is in de afgelopen jaren volop geïnvesteerd in goede informatievoorziening. Naast de overheid (www.kiesbeter.nl), heeft ook een aantal private partijen (vooral zorgaanbieders, patiënten- en/of ouderenorganisaties) een voorlichtende rol op het terrein van palliatieve zorg ingenomen. Desondanks blijkt uit het onderzoek Publieksvoorlichting Palliatieve Zorg (1) dat de informatievoorziening toch op een nog beter gestructureerde en overzichtelijke wijze moet gebeuren. Zorgvragers, met name patiënten, ervaren nog steeds dat er onvoldoende met hun wensen en behoeften rekening wordt gehouden.²

Het Netwerk Palliatieve Zorg N/O Flevoland (NPZ) heeft eveneens de afgelopen jaren een ontwikkeling doorgemaakt op het terrein van informatievoorziening in de palliatieve zorg aan patiënt, naaste en mantelzorger. In 2006 werd de kwaliteit van informatievoorziening in de palliatieve zorg en de rol van de hulpverleners daarbij onderzocht (2). Hieruit bleek dat ten aanzien van sommige onderwerpen informatie ontbrak, terwijl op andere thema's (bijvoorbeeld medisch-technisch) patiënten en mantelzorgers zich overladen voelden. Een vervolg op dit onderzoek vond plaats in 2009. Het Medisch Coördinatie Centrum (MCC) Flevoland onderzocht toen in opdracht van het Landelijk Platform Palliatieve Zorg de kwaliteit van de informatievoorziening voor ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten (3). Dit onderzoek toonde niet alleen een aantal belangrijke hiaten aan in de informatievoorziening, maar maakte ook duidelijk dat het gebrek aan regie in communicatie en informatievoorziening ertoe leidde dat patiënten en hun naasten vaak ofwel te veel, ofwel te weinig informatie kregen. Op basis van dit onderzoek heeft het NPZ in 2009 de Informare (= informatiedrager) ontwikkeld.³ Als waardering voor de Informare kreeg MCC Flevoland in 2009 de tweede plaats bij de uitreiking van de Els Borst-prijs.

Vanaf het najaar van 2010 is de Informare binnen het Netwerk Palliatieve Zorg N/O Flevoland geïntegreerd als *hulpmiddel* in het zorgproces. Voordat de Informare daadwerkelijk als zodanig werd ingezet, vond een 'pilot' plaats om te achterhalen of, en zo ja op welke wijze, de Informare bij zou dragen aan meer regie van patiënten en meer structuur in de informatievoorziening in de palliatieve zorg. Uit deze pilot bleek dat de Informare tegemoet komt aan de volgende aandachtsgebieden in de informatievoorziening:

Uitkomsten onderzoek 'Van sprokkelen naar regie', 2009 – Informare (4)

- de *inhoud* van de informatie; patiënten en mantelzorgers hebben door de Informare overzicht welke informatie beschikbaar is in de palliatieve zorg;
- de *timing en dosering* van de informatie; patiënten en mantelzorgers kunnen zelf bepalen wanneer ze welke informatie willen ontvangen;
- de *regie en coördinatie*; het is voor patiënten en mantelzorgers duidelijk wanneer iemand verantwoordelijk is voor de informatieverstrekking. Ondersteuning wordt geboden door de zorgcoördinator;
- het '*op maat*' verstrekken van informatie; iedere patiënt en iedere mantelzorger krijgt naar wens en behoefte de informatie.
- *bevorderen samenwerking eerste en tweede lijn*; de communicatie en samenwerking tussen de eerste en tweede lijn wordt bevorderd doordat verschillende professionals alsook de zorgorganisatie genoodzaakt zijn om samen te werken om voor de patiënt en zijn naaste de beste kwaliteit van zorg te kunnen bieden;
- *diversiteit en participatie*; doordat de patiënt en mantelzorger de regie hebben over de informatievoorziening, is de Informare geschikt voor diverse doelgroepen, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking en mensen met verschillende etnische achtergronden.

2 Het project Publieksvoorlichting Palliatieve Zorg (2010-2011) is uitgevoerd om te onderzoeken of de aangeboden informatiematerialen aansluiten bij de informatiebehoeften van patiënten, mantelzorgers, potentiële mantelzorgers en algemeen publiek. Het rapport kunt u o.a. lezen op www.lindeboominstituut.nl.

3 Het Netwerk Palliatieve Zorg N/O Flevoland heeft de Informare ontwikkeld in opdracht van het Medisch Coördinatie Centrum Flevoland (MCC Flevoland).

Vanuit diverse netwerken palliatieve zorg is sinds 2009 belangstelling getoond voor de Informare. Op een werkconferentie op 4 februari 2011 over publieksvoorlichting rond palliatieve zorg, bleek er brede consensus over te bestaan dat de Informare een uniek en navolgenswaardig initiatief is. Wat vooral aansprak, was de doeltreffendheid van de informatiedrager: de Informare draagt in de palliatieve zorg bij aan de kwaliteit van zorg aan patiënt, naaste en mantelzorger.

Vanuit het NPZ wordt de Informare inmiddels dus sinds anderhalf jaar verstrekt. In 2011 ontstond behoefte aan toetsing van de Informare op een ander perspectief dan dat van de zorgverlener, namelijk dat van de patiënt: Voorziet de Informare in de informatiebehoefte van patiënten en mantelzorgers? En zo ja, op welke wijze? Het voorliggende artikel beschrijft de resultaten van het onderzoek dat in dit kader is verricht. Dit onderzoek vond plaats binnen het programma *‘Goede voorbeelden in de palliatieve zorg’* van ZonMw, van november 2011 tot en met april 2012. Het doel van dit onderzoek was om op basis van de ervaringen van patiënten en mantelzorgers de context te beschrijven waarin de Informare is verstrekt en gebruikt, en de Informare daarbij te analyseren op:

- de inhoud;
- de functie;
- de wijze van functioneren in het zorgproces.

De respondenten werd allereerst gevraagd naar hun waardering voor de inhoud van de Informare. Vervolgens werd hun gevraagd naar de functie die de Informare voor hen had om hen te helpen in het zorgproces. De vooronderstelling was dat de Informare een hulpmiddel is dat patiënten overzicht biedt en regie geeft, maar ervaart de patiënt dat zelf ook zo? Aangaande de wijze van functioneren in het zorgproces stonden in dit onderzoek vragen centraal als de manier van gebruik van de Informare door de zorgverleners, hun onderlinge afstemming, hun aandacht (al dan niet) voor de behoefte aan informatie bij de patiënt en het bieden van overzicht aan de patiënt. Op basis van een beschrijving en een analyse van deze drie aspecten vanuit de optiek van de patiënt en de mantelzorger beoogde het onderzoek helder te krijgen aan welke implementatievoorwaarden voldaan moet worden, wil dit leiden tot meer overzicht bij de patiënt en mantelzorger ten aanzien van het zorgproces en tot meer regie van de patiënt over dat proces. Uitgangspunt was vooral ook, dat verbetering van inzicht op de implementatievoorwaarden niet alleen toepasbaar is binnen het NPZ, maar ook binnen andere netwerken palliatieve zorg in ons land.

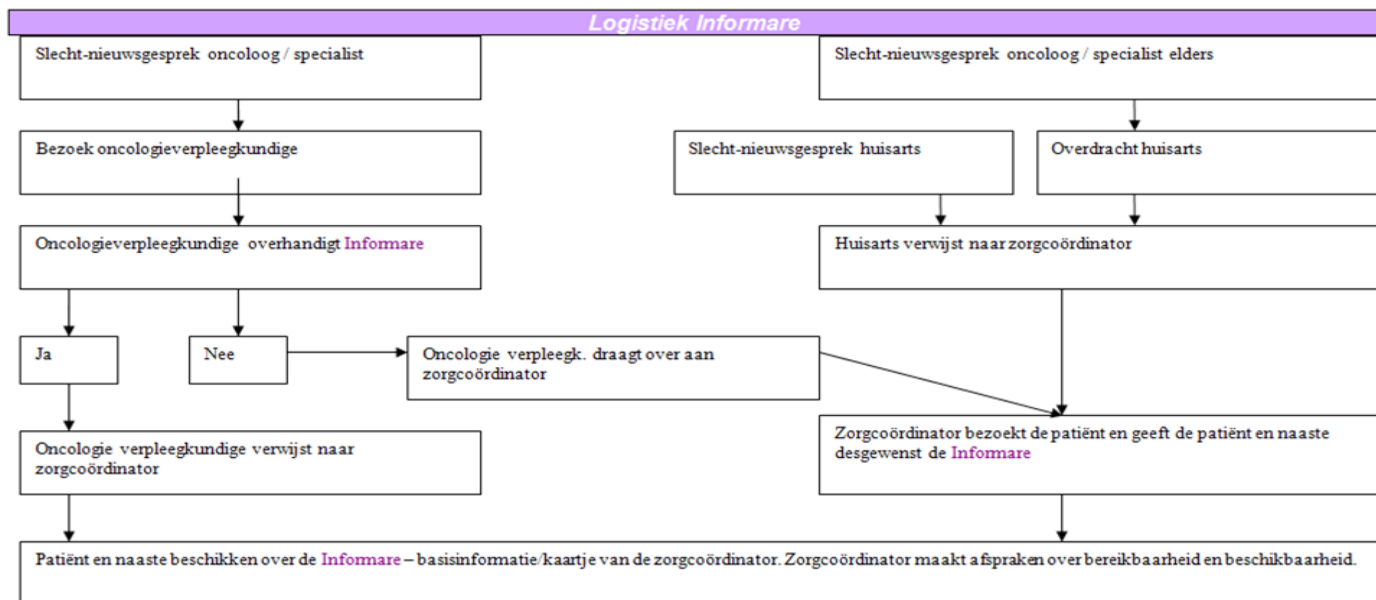
De leidende vraag in het aldus binnen het NPZ uitgevoerde beschrijvingsonderzoek luidde dan ook als volgt: ‘Voorziet de Informare – bekeken vanuit de inhoud, de functie en de wijze van functioneren in het zorgproces – in de informatiebehoefte(n) van patiënten en mantelzorgers?’ In dit artikel worden allereerst de resultaten van dit onderzoek beschreven. Vervolgens beschrijven we hoe de conclusies uit het onderzoek zijn getoetst aan de praktijk, op grond waarvan enkele voorwaarden voor een goed gebruik van de Informare zijn geformuleerd. Afgesloten wordt met het schetsen van het vervolg op dit beschrijvingsonderzoek, bestaande uit enkele suggesties voor nader onderzoek en uit de follow-up die het NPZ aan het onderzoek geeft. Dit vervolg bestaat onder meer uit een handleiding, een app en de installatie van vier werkgroepen. Dankzij dit vervolg wordt de Informare toegankelijk gemaakt voor andere netwerken in de palliatieve zorg en voor een gezamenlijke verdere ontwikkeling ervan.

Beschrijving context en gebruik Informare, 2009-2012

Inhoud Informare

De Informare is een hulpmiddel dat zo ontworpen is dat het zowel patiënten en mantelzorgers als hulpverleners maximaal ondersteunt.

- Voor *patiënten* bestaat de Informare uit drie verzamelbladen: algemene zaken, veranderingen en het afscheid. Bij uitreiking is de Informare voorzien van een verslag van het ‘slechtnieuwsgesprek’, basisinformatie (o.a. sociale kaart) en gegevens van de zorgcoördinator. Al naar gelang de behoefte van patiënt en mantelzorger vindt verdere aanvulling van de informatie plaats.



Figuur 1. Protocol verstrekking Informare

De Informare kan dus via twee routes bij de patiënt, naaste en mantelzorger terechtkomen: via de eerste- of tweedelijnszorg.

Stap 1. Inzet van de Informare is op initiatief* van specialist/huisarts na het slechtnieuwsgesprek. Stap 2. De Informare wordt daadwerkelijk uitgereikt en toegelicht door de (oncologie)verpleegkundige. Stap 3. De (oncologie)verpleegkundige draagt de zorg, inclusief melding gebruik Informare, over aan de zorgcoördinator. Stap 4. De zorgcoördinator bezoekt de patiënt en maakt afspraken over bereikbaarheid en beschikbaarheid. Hij/zij bespreekt indien nodig of de patiënt en zijn naaste behoefte hebben aan informatie c.q. toevoegingen voor de Informare.	Stap 1. De oncoloog/specialist verwijst de patiënt – na het slechtnieuwsgesprek – door naar de huisarts. Stap 2. De huisarts verwijst door naar de zorgcoördinator. Stap 3. De zorgcoördinator* (eerste lijn) reikt – desgewenst – de Informare uit. Stap 4. De zorgcoördinator bezoekt de patiënt en maakt afspraken over bereikbaarheid en beschikbaarheid. Hij/zij bespreekt indien nodig of de patiënt en zijn naaste behoefte hebben aan informatie c.q. toevoegingen voor de Informare.
---	---

* 'Op initiatief' betekent dat de Informare niet standaard aan elke patiënt wordt gegeven. De oncoloog/zorgcoördinator maakt een inschatting of de patiënt behoefte heeft aan de Informare.

Het verschil tussen beide routes is het startpunt. Als de huisarts het slechte nieuws heeft gegeven, reikt de zorgcoördinator (eerste lijn) de Informare uit. Dit in tegenstelling tot route I, waarbij de Informare na het slechtnieuwsgesprek met de oncoloog of specialist wordt uitgereikt door de (oncologie)verpleegkundige.

De zorgcoördinator heeft in dit hele proces een centrale coördinerende rol. Hij/zij bewaakt gedurende het hele zorgtraject het gebruik van de informatiedrager. Eventuele hiaten in communicatie of informatie tussen de diverse betrokken disciplines worden door de desbetreffende zorgcoördinator gesignaleerd en aan de verantwoordelijke hulpverlener teruggekoppeld.

In de Informare zit een evaluatieformulier, waarop patiënten en mantelzorgers kunnen aangeven of de informatie in hun informatievoorziening voorziet/heeft voorzien.

Methode

Het onderzoek verliep in drie stappen:

- Stap 1. Literatuurstudie
- Stap 2. Casestudieonderzoek⁴
- Stap 3. Invitational Conference

Stap 1. Literatuurstudie

Het doel van de literatuurstudie was om relevante informatie te verzamelen over onder andere:

- de informatiebehoeften en -wensen van patiënten, naasten en mantelzorgers;
- andere typen informatiedragers in de palliatieve zorg, en de daarbij behorende voorwaarden voor implementatie;

Relevante informatieaspecten evaluatie gebruik Informare (= topiclijst interviews, Stap 2)

In de interviews kwamen de volgende vragen aan de orde:

I. Algemene vragen over gebruik van en ervaringen met de Informare en kenmerken van de respondenten

II. Specifieke vragen over gebruik van en ervaringen met de Informare bij respondenten

- *Inhoud* (o.a. vormgeving; thema's; volledigheid – hebben ze informatie gemist?);
- *Functie* (o.a. bevordering multidisciplinaire samenwerking door o.a. agendapunt van de teamvergadering; bevoorrading/gebruik folders; regie/overzicht – zowel zorgvrager/-gevers, persoonlijk en participerende rol);
- *Wijze van functioneren in het zorgproces* (o.a. moment van verstrekking; tijdigheid; betrokkenheid hulpverleners; criteria/afspraken met betrekking tot verstrekking en gebruik Informare tijdens zorgtraject en onderdeel van regulier zorgproces).

Door het stellen van deze vragen kan complexiteit, beschikbaarheid & snelheid, betrouwbaarheid, kennis & ervaring en samenwerking van de Informare worden 'gemeten'. Dit zijn aspecten die relevant zijn voor organisatorische voorwaarden in implementatieprocessen waarbij informatievoorziening een rol speelt (8).

- organisatorische randvoorwaarden om een informatiedrager succesvol in een zorgproces te implementeren.

De resultaten van deze literatuurstudie dienden als input voor de vragenlijst in Stap 2 – het casestudieonderzoek – om zo uiteindelijk de onderzoeksvraag te beantwoorden (o.a. 9-14). Het verzamelde materiaal werd door de onderzoekers geordend naar inhoud, functie en wijze van functioneren in het zorgproces. In het schema hieronder ziet u een vertaling van relevante informatieaspecten per categorie in de gehanteerde topiclijst voor Stap 2.

Tabel 1. Topics interviews Stap 2 – casestudieonderzoek

Stap 2. Casestudieonderzoek

Als methode van onderzoek is gekozen voor het zgn. 'casestudieonderzoek' (5-7). De keuze voor deze methode is ingegeven door het feit dat palliatieve zorg bestaat uit een complex van aan patiënten verleende zorg. Het primaire zorgproces is hierdoor moeilijk uit zijn omgeving te isoleren. De context waarin de Informare wordt verstrekt en gebruikt dient daarom als geheel en in samenhang te worden bestudeerd. Een casestudie biedt niet alleen houvast in hoe de Informare is verstrekt, maar geeft ook zicht op de vraag hoe patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals vervolgens met de Informare zijn omgegaan. In dit onderzoek hebben wij casuïstiek bestudeerd, waarin – indien mogelijk – de patiënt, mantelzorgers en zorgprofessionals zijn geïnterviewd.

⁴ De onderzoeksgegevens (data) uit de casestudies zijn desgewenst op aanvraag beschikbaar.

Om te bepalen of de Informare voorziet in het verkrijgen van meer overzicht en regie van informatie in de palliatieve zorg, zijn al deze drie 'partijen' binnen de casestudie zo mogelijk geïnterviewd. Maar veelal was de patiënt al overleden en werden alleen de mantelzorger – in de meeste gevallen de directe naaste – en de zorgprofessional geïnterviewd. Selectiecriteria voor deelname aan het onderzoek waren onder andere: (1) de respondenten hadden gebruik gemaakt c.q. maakten gebruik van de Informare en (2) de zorgvrager was toegankelijk en in staat om zijn kennis ten behoeve van het onderzoek te delen.

Alle interviews zijn op tape opgenomen en na uitwerking gelabeld met behulp van het softwareprogramma MAXQDA. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten, is het labelingsproces door twee verschillende onderzoekers verricht.

Stap 3. *Invitational Conference*

Als laatste stap in het onderzoek zijn de bevindingen uit het casestudieonderzoek getoetst op de herkenbaarheid bij de betrokken partijen, zoals de oncoloog en oncologieverpleegkundige, de wijkverpleegkundigen en de zorgcoördinatoren. In deze *invitational conference* (d.d. 24 april 2012) zijn de uitkomsten gepresenteerd, en op grond daarvan zijn conclusies en aanbevelingen geformuleerd die naar verwachting richting geven aan de verdere ontwikkeling van de Informare, niet alleen van het 'product', maar ook van de wijze van verstrekking, bredere verspreiding en gebruik door patiënten en mantelzorgers. Deze aanbevelingen zijn vertaald in de *Handleiding Informare*. Tevens zijn in mei 2012 binnen het NPZ vier werkgroepen geïnstalleerd met als opdracht een implementatieplan op te stellen op vier deelgebieden die als meest prioritaire thema's uit het beschrijvingsonderzoek naar voren kwamen.

Resultaten

Resultaten literatuurstudie

De literatuurstudie had tot doel om op basis van het vele tot dusver verrichte wetenschappelijk onderzoek een gefundeerd inzicht te verkrijgen in de informatiebehoefte bij patiënten, naasten en mantelzorgers in algemene zin, en in de organisatorische randvoorwaarden voor succesvolle implementatie van informatiedragers in de palliatieve zorg. Een belangrijk resultaat uit deze studie was dat een informatiedrager als de Informare afgestemd moet zijn op de inhoud van het zorgproces en op de organisatorische randvoorwaarden (zoals: wie doet wat, werkprocessen, lijnen van communicatie), wil het effectief functioneren. Voorts bleek dat de bestudeerde literatuur overwegend uitging van een organisatorisch interpretatiekader en niet vanuit het perspectief van de patiënt en diens regie. In eerder onderzoek van zowel MCC als het Lindeboom Instituut is reeds eerder op deze eenzijdigheid gewezen. Daaruit komt naar voren dat de werking van een informatiedrager niet alleen afhangt van de organisatorische randvoorwaarden en de inhoud van het zorgproces. Alles vast willen leggen en beschrijven in rollen en taken wil niet zeggen dat het dan ook loopt. Het gaat ook, en misschien nog wel meer, om het 'empoweren', het geven van regie, aan patiënten en naasten.

Resultaten casestudies

Respons en kenmerken

Vanaf het moment van implementatie in 2010 is de Informare 33 keer uitgereikt. Het bleek dat de Informare voornamelijk via route I was/wordt aangeboden aan patiënten, naasten en mantelzorgers. In totaal hebben wij 9 casestudies kunnen bestuderen. Maar de informatie vanuit de non-respons alsook uit onbekend/anders bleek zeer relevant te zijn voor de onderbouwing van de onderzoeksresultaten.

Casestudie wie betrokken	Aantal	Responspercentage
Patiënten	1	3%
Patiënt en mantelzorger	3	9%
Mantelzorgers	5	16%
Geen medewerking (non-respons)	10	30%
Onbekend/anders	14	42%

} 28%

Tabel 2. Overzicht respons casestudieonderzoek

In alle casestudies zijn de betrokken professionals (oncoloog, oncologieverpleegkundige en zorgcoördinator) ook geïnterviewd.

De redenen waarom patiënten en/of mantelzorgers niet wilden deelnemen aan het onderzoek varieerden: geen belangstelling voor deelname aan het onderzoek; situatie patiënt te zorgelijk of er was geen gebruik gemaakt van de Informare. Ook was in vier gevallen de patiënt al overleden en had de zorgcoördinator geen zorgrelatie meer met de betreffende naaste.

Resultaat: inhoud, functie en wijze van functioneren

Middels de labelingstechniek hebben we per categorie (inhoud, functie en wijze van functioneren) kern- en sublabels uit de interviews kunnen destilleren die relevant zijn voor een goede werking van de Informare. In Schema 1 wordt samengevat de resultaten per categorie gegeven.

Categorie
I. Inhoud
A. Meerwaarde Informare (<i>overzicht, thema's en contactgegevens</i>) B. Knelpunten gebruik Informare (<i>confrontatie, begrip en volledigheid</i>)
II. Functie
A. Doel Informare (<i>doel op zich versus hulpmiddel, voorbereiding en volledigheid</i>) B. Kenmerken gebruiker (<i>op maat, persoonskenmerken, mantelzorger, regie en mondeling</i>)
III. Wijze van functioneren
A. Complexiteit (<i>verwevenheid, moment van verstrekken, criteria, planningsinformatie en diversiteit zorgplekken</i>) B. Samenwerking (<i>kennisdomein, productdefiniëring en taken/bevoegdheden/verantwoordelijkheden</i>) C. Betrouwbaarheid (<i>transparantie en coördinatiemechanismen</i>) D. Kennis en ervaring (<i>voorbereiding en scholing</i>) E. Beschikbaarheid en snelheid (<i>tijdigheid en toegankelijkheid</i>)

Schema 1. Overzicht resultaten per categorie

I. Resultaat: inhoud

A. Meerwaarde Informare: overzicht, thema's en contactgegevens

Uit het onderzoek komt naar voren dat patiënten en naasten de Informare als een meerwaarde ervaren. Door de Informare hebben ze overzicht welke thema's relevant zijn in de palliatieve zorg, maar ook het beschikken over de contactgegevens van de hulpverlener is voor hen belangrijke informatie. *'Dankzij de Informare heeft mijn moeder haar eigen afscheid en begrafenis geregeld. Het gebeurde zoals zij het wilde' – (naaste).* *'Het biedt mij als hulpverlener een handvat om bepaalde thema's te bespreken met de patiënt' – (zorgcoördinator).*

Het beoordelen van de inhoud van de Informare in zijn totaliteit (per thema, per foldermateriaal en/of de vormgeving) was in dit onderzoek lastig, omdat van de onderzochte doelgroep patiënten en naasten de Informare vrij laat in het proces kregen. In deze fase zijn mensen niet meer gericht op het verzamelen van informatie over de ziekte op zich of over het ziekteverloop. Wat de patiënt en zijn naaste dan bezighoudt, zijn thema's (onderdeel van de Informare) als zingeving, het nemen van afscheid en het regelen van de uitvaart.⁵

⁵ Deze bevinding sluit aan bij profiel-I-patiënten uit het onderzoek van Agora/NPV, 2011 (1).

B. Knelpunten gebruik Informare: confrontatie, begrip en volledigheid

In de praktijk blijkt dat het gebruik van de Informare wordt belemmerd doordat de functie van de Informare voor de patiënt en zijn naaste niet altijd duidelijk was. Dit had tot gevolg dat met name patiënten de Informare confronterend vonden. Het begrip en de volledigheid van de Informare zijn dus belangrijke aspecten om het gebruik van de Informare in de toekomst te stimuleren. Het ontbreken van het verslag van het slechtnieuwsgesprek en ook het bewuste afwezigheid van foldermateriaal geven zowel bij patiënten en naasten als bij hulpverleners een soort onmachtsituatie om de Informare te bespreken of de functie van de Informare duidelijk te hebben. *‘Een verslag van het slechtnieuwsgesprek ben ik nog niet tegengekomen. Dit maakt het in sommige situaties lastig om te bespreken. Je weet dan niet wat de oncoloog met de patiënt heeft besproken en het is niet mijn taak om mede te delen dat de patiënt niet meer beter wordt’* – (zorgcoördinator).

II. Resultaat: functie

A. Functie Informare (doel op zich versus hulpmiddel, voorbereiding en volledigheid)

De functie van de Informare is om persoonsgebonden overzicht en regie te geven in het proces van informatievoorziening in het palliatief zorgproces. Het is kortom een hulpmiddel in plaats van een doel op zich. Uit de resultaten kan het volgende worden gesignaleerd:

- De Informare wordt door zowel patiënten als naasten (en in enkele gevallen ook door de hulpverleners) *wel* gezien als doel in plaats van als hulpmiddel. *‘In situaties waarbij alles mondeling met de patiënt en de naaste wordt besproken, komt de Informare niet op tafel. Op dat moment voelt dit als een provocerend hulpmiddel’* – (zorgcoördinator). Niet de intensiteit maakt het gebruik van de Informare tot een succesvol instrument, maar of iemand door de Informare meer overzicht en regie heeft gekregen over de informatievoorziening (het zelf kunnen ‘timen’ van de informatie alsook de wijze waarop).⁶ Doordat de Informare door patiënt, naasten en zorgverleners nog (te veel) werd ervaren als doel op zich, werd het middel al snel als confronterend en/of provocerend ervaren, wat vervolgens leidde tot het niet willen gebruiken van de Informare.
- Patiënten en naasten gaven daarnaast aan onvoldoende te zijn ingelicht over de functie van de Informare. Een goede voorbereiding en het tussentijds bespreken in het zorgproces zal eraan bijdragen dat de meerwaarde van de Informare door patiënten en naasten wordt ervaren. Uit het onderzoek blijkt dat er aan de kant van voorbereiding en bespreking tijdens het zorgproces nog veel winst te behalen is. Nader onderzocht moet worden wat het juiste moment is om de Informare uit te reiken, aangezien de meeste patiënten en naasten na het slechtnieuwsgesprek in hun gedachten bezig zijn met het feit dat ze niet meer beter worden.

B. Kenmerken gebruiker (op maat, persoonskenmerken, mantelzorger, regie en mondeling)

In aansluiting op voorgaande situaties (1 en 12) blijkt dat de informatievoorziening op maat moet worden aangeboden aan patiënt, naaste en mantelzorger. Informatievoorziening blijft maatwerk en vraagt om voortdurende afstemming tussen de zorgvrager en zorggever. In dit proces van informatievoorziening is mondelinge afstemming belangrijk. Momenteel wordt de Informare met name gebruikt door de mantelzorger. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat de Informare ‘vrij laat’ in het informatieproces wordt verstrekt.

III. Resultaat: wijze van functioneren

Hoe de Informare functioneert in het zorgproces is van essentieel belang voor een goed gebruik van de inhoud en de functie van de Informare. De onderzochte populatie gaf aan dat de wijze van functioneren van de Informare nog niet verloopt zoals afgesproken (situatieschets) en/of dat de huidige aanpak niet voldoet aan de wensen en behoeften van patiënten, naasten en mantelzorgers. Factoren die van invloed zijn op het functioneren van de Informare worden hieronder uitgewerkt.

6. Bevindingen sluiten aan bij eerder onderzoek van Agora/NPV, 2011 (1).

A. Complexiteit (verwevenheid, moment van verstrekken, criteria, planningsinformatie en diversiteit zorgplekken)

Op dit moment is er geen eenduidig begrip van wanneer en aan wie de Informare wordt uitgereikt. Persoonlijke factoren, het onvoorspelbare karakter van het ziekteproces alsook het ontbreken van een eenduidige integrale planning- en informatiestructuur in het zorgnetwerk spelen een grote rol bij het nauwelijks gebruiken van de Informare. Het onderzoek toont aan dat één ‘fout’ in het proces direct leidt tot stagnatie in de vervolgstappen in het zorgproces. Momenteel is met name de persoonlijke betrokkenheid van de zorgverlener van doorslaggevend belang voor het inzetten en bespreken van de Informare. Een belangrijke factor is tevens de lineaire opzet van verstrekking. In de pilot is daar bewust voor gekozen. Echter: deze lineaire opzet maakt het proces wankel, zo blijkt.

B. Samenwerking (kennisdomein, productdefiniëring en taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden)

Voor een goed functioneren van de Informare is samenwerking tussen de zorgprofessionals tussen en binnen de verschillende zorginstanties essentieel. Zorgprofessionals geven in de interviews aan dat dit proces van samenwerking nog niet altijd optimaal verloopt. *‘Een lastig aspect van mijn rol als zorgcoördinator is dat het een overlap kan zijn met de wijkverpleegkundige. Onlangs gaf een huisarts aan dat mijn eigen wijkverpleegkundige zulke zorgtrajecten verzorgt, maar die weet vervolgens nog niet af van het bestaan van de Informare’* – (zorgcoördinator). Onduidelijkheid over wie wat doet en wie de eindverantwoordelijke is voor het zorgproces zorgen ervoor dat het gebruik van de Informare wordt belemmerd.

C. Betrouwbaarheid (transparantie en coördinatiemechanismen)

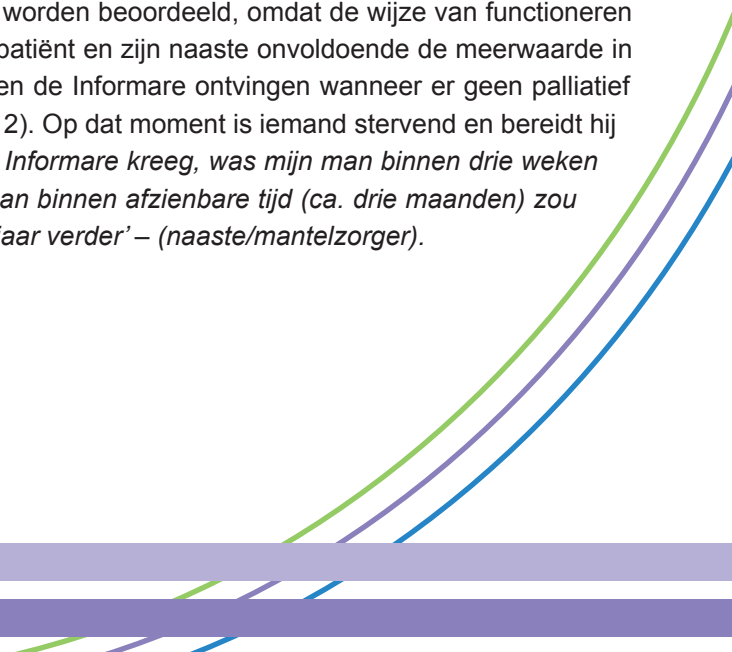
Aansluitend op het punt van samenwerking, leidt het ontbreken van overzicht (Wie doet wat? Wie heeft al dan niet de Informare gekregen?) ertoe dat de Informare momenteel onvoldoende is geborgd in het primaire zorgproces. Door onvoldoende routinematige checks in het zorgproces kan er momenteel ook nog onvoldoende worden gestuurd om de Informare als hulpmiddel in het proces van informatievoorziening te borgen. *‘De patiënt was al overleden toen ik belde – binnen een week nadat ik het bericht van de afdeling van het ziekenhuis had gekregen – moet ik nu aangeven dat ze dit eerder hadden moeten doen?’* – (zorgcoördinator). Het beschrijven en vastleggen van wie wat doet en wanneer, vergroot de werking van de Informare.

D. Kennis en ervaring (voorbereiding en scholing)

Om de betrouwbaarheid te vergroten is een goede voorbereiding op het gebruik van de Informare essentieel. Uit het onderzoek komt naar voren dat er onduidelijkheid bestaat over de functie van de Informare, zowel voor de zorgvrager als voor de zorggever. Om het proces van informatievoorziening op een goed peil te brengen, is er aandacht nodig voor scholing en training aan zorgverleners over de Informare alsook over samenwerking tussen en met verschillende zorgprofessionals. *‘Wat precies de bedoeling van de Informare is, was voor mij onduidelijk en daarom heb ik het niet gebruikt’* – (patiënt). Momenteel heeft informatievoorziening ook geen aandacht in het reguliere overleg.

E. Beschikbaarheid en snelheid (tijdigheid en toegankelijkheid)

De inhoud en de functie van de Informare kunnen onvoldoende worden beoordeeld, omdat de wijze van functioneren onvoldoende is geborgd in het zorgproces. Daardoor zagen de patiënt en zijn naaste onvoldoende de meerwaarde in van de Informare. Uit de casuïstiek blijkt dat de meeste patiënten de Informare ontvingen wanneer er geen palliatief gerichte behandelingen meer konden worden verricht (zie figuur 2). Op dat moment is iemand stervend en bereidt hij of zij zich voor om afscheid te nemen van het leven. *‘Toen ik de Informare kreeg, was mijn man binnen drie weken overleden’* – (mantelzorger). *‘Of ze hadden verwacht dat mijn man binnen afzienbare tijd (ca. drie maanden) zou overlijden, maar uiteindelijk leeft hij nog en we zijn nu bijna een jaar verder’* – (naaste/mantelzorger).





Figuur 2. Huidige situatie verstrekking Informare

Vergelijken we dit met de functie van de Informare, dan blijkt dat de huidige 'Informare-procedure' onvoldoende voorziet in de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naaste.

Doordat het verstrekken plaatsvindt bij de overgang van de tweede- naar de eerstelijnszorg, is het risico aanwezig dat de patiënt de Informare ontvangt wanneer de symptoomgerichte palliatie niet meer aan de orde is. Voor de beleving van de patiënt en de naaste wordt dit veelal beschouwd als het slechtnieuwsgesprek. Dit wordt ondersteund door het gegeven dat de huisarts nauwelijks betrokken is bij het proces van Informare (Route II is niet aan de orde geweest sinds de implementatie van Informare). Ook blijkt dat de afstemming van de huisarts met de zorgcoördinator soms lastig is. Een van de redenen die in het onderzoek naar voren komen, is het feit dat de huisarts vaak zijn of haar eigen wijkverpleegkundige heeft die palliatieve zorgtrajecten begeleidt, waardoor de huisarts niet de meerwaarde c.q. noodzaak ziet om de zorgcoördinator in het palliatieve traject te betrekken. Het ontbreken van een duidelijke structuur in het zorgnetwerk maakt dat de Informare geen integraal onderdeel is van het zorgproces.

Resultaten casestudies samengevat

De resultaten tonen aan dat informatievoorziening maatwerk is. Iedere palliatieve patiënt, naaste en mantelzorger heeft een andere behoefte aan informatie. Het is opmerkelijk dat niemand voortijdig informatie wil ontvangen, maar pas op het moment dat een bepaald onderdeel in het ziekteproces aan de orde is. De Informare werd met name door patiënten, maar ook door de directe naaste veelal als confronterend ervaren. De presentatie (zoals vormgeving en moment van verstrekken) van de Informare sluit momenteel nog onvoldoende aan bij de patiënt en zijn naaste. Dit betekent onder meer dat de Informare moet worden aangepast. Een belangrijke bevinding is dat de Informare binnen en buiten het zorgproces beter beschikbaar moet zijn voor de patiënt, naaste en mantelzorger, zodat het gebruik van de Informare minder sterk afhankelijk is van personen en de contextuele situatie waarin patiënt en professional verkeren. In het licht van het erkennen van de eigen verantwoordelijkheid van de zorgvrager sluit een patiëntvriendelijke en -volgende Informare beter aan. Dit voorkomt tevens een aantal dilemma's in het hulpverleningsproces, bijvoorbeeld de vraag: 'Zal ik nu wel of niet de Informare aanbieden?'

Conclusies casestudieonderzoek

De belangrijkste conclusie uit het casestudieonderzoek is dat dé palliatieve patiënt en dé mantelzorger niet bestaan. Iedere patiënt, naaste of mantelzorger heeft specifieke wensen en behoeften ten aanzien van de informatie. Met de Informare heeft iedereen zelf de regie wanneer, hoe, door wie en welke informatie men ontvangt. Respondenten geven aan dit een meerwaarde van de Informare te vinden. Met name de beschikbaarheid van de contactgegevens van de zorgcoördinator is een belangrijke bron van informatie in de Informare.

Een belangrijke bevinding is voorts dat het moment van verstrekking aan de patiënt en zijn naaste niet gekoppeld kan worden aan een bepaalde fase in het ziekteproces. Ieder ziekteproces is uniek. Het is lastig om in te schatten *hoe* een ziekteproces verloopt, zowel voor professionals als voor de betrokkene zelf. Het moment van het uitreiken van de Informare is hieraan onderhevig en de vraag of iemand nu wel of geen behoefte heeft aan de Informare, is daarom niet te standaardiseren.

In het onderzoek kwam ook naar voren dat het huidige moment van verstrekken conflictsituaties gaf bij professionals.

Gevoelens van provocatie, het idee te vroeg te hebben geïntroduceerd of juist te laat, maakten dat de functie van de Informare voor patiënten en naasten niet altijd even duidelijk was.

Samengevat: de inhoud, functie en het functioneren in het zorgproces van de Informare verdient verbetering. Voor deze verbetering dient het perspectief van de patiënt, maar ook van diens naaste en mantelzorger(s) leidend te zijn. Onderstaande aanbevelingen zouden daarbij kunnen helpen.

- De Informare moet via meerdere kanalen – zowel binnen als buiten het zorgproces – beschikbaar/toegankelijk zijn voor patiënt, naaste en mantelzorger. In principe kan iemand vanaf het moment van diagnose tot en met het moment van nazorg aan de naaste in aanraking komen met de Informare.
- De inhoud van de Informare moet te raadplegen zijn via één (bij voorkeur landelijk) digitaal informatiepakket, dat flexibel en op maat van de zorgvrager kan worden aangemaakt. Voortijdige confrontatie met onderwerpen – zoals de stervensfase – kan dan ook worden ‘vermeden’ tot het moment daar is.
- Het optimaliseren van de informatievoorziening rond palliatieve zorg is niet alleen een inhoudelijk vraagstuk van afstemming tussen vraag en aanbod, maar vraagt bovenal om inkleuring van het logistieke proces van de zorgverlening van en tussen zorgprofessionals/-instanties (zie figuur 3). Hierbij is het van belang om het zorgproces van de patiënt centraal te stellen. Alle actoren die betrokken zijn bij dit zorgproces worden gegroepeerd rond het primaire zorgproces, waarbij ieders taak, bevoegdheid en verantwoordelijkheid wordt beschreven. Het is van belang dat een set aan indicatoren wordt ontwikkeld om het zorgproces te volgen en indien nodig te sturen in de informatievoorziening aan de patiënt en zijn naaste. Hierdoor wordt de Informare continu geëvalueerd en bijgesteld. Eenmalige implementatie van de Informare is onvoldoende om de kwaliteit van deze en vergelijkbare informatiedragers in dergelijke complexe zorgprocessen te waarborgen.

Resultaten invitational conference

Als laatste stap zijn de bovenstaande conclusies en aanbevelingen uit het beschrijvingsonderzoek voorgelegd aan een representatieve groep betrokkenen in het zorgproces, bestaande uit zorgcoördinatoren palliatieve zorg uit het NPZ maar ook van daarbuiten, oncologie- en wijkverpleegkundigen en een oncoloog. In de discussie met deze groep is geprobeerd om tot een focus te komen in het formuleren van conclusies en aanbevelingen. Hun ervaring in de praktijk zorgde daarbij voor een aanvullende, op ervaringsdeskundigheid gebaseerde inbreng op de onderzoeksresultaten. Toetsing van de resultaten uit het beschrijvingsonderzoek aan de praktijk leidde tot het formuleren van een aantal voorwaarden voor een goed gebruik van de Informare, als hulpmiddel voor patiënten, naasten en mantelzorgers, te weten:

1. *Vroegtijdige beschikbaarheid in het palliatieve proces:* patiënten en hun naasten zouden meer aan de Informare kunnen hebben als zij die in een eerder stadium in het proces krijgen aangereikt. Het gaat erom dat zij daarbij de associatie krijgen dat de Informare hen helpt in hun situatie van ziekte en mogelijke levenseinde.
2. *Horizontale in plaats van lineaire beschikbaarheid:* de Informare moet een integraal onderdeel zijn binnen het zorgproces palliatieve zorg. Dit betekent dat alle betrokken formele en informele actoren, dus niet alleen zorgprofessionals, maar ook gezinsleden, geestelijke verzorgers, mantelzorgondersteuners en vrijwilligers, vroegtijdig bekend zijn met de Informare, en dat de Informare zowel binnen als buiten het zorgproces voor de patiënt, naaste en mantelzorger beschikbaar is.
3. *Beschikbaarheid op één informatiepunt Palliatieve Zorg:* de informatiedrager moet voor patiënt, naasten en mantelzorgers te vinden zijn op één (landelijk) digitaal informatiepunt ‘Palliatieve zorg voor patiënten en naasten’. Op dit informatiepunt moet alle voor de patiënt relevante informatie beschikbaar zijn. Dit informatiepunt moet bekend zijn binnen én buiten het zorgproces, dus bij patiënten en alle betrokken formele en informele hulpverleners. Het informatiepunt moet gemakkelijk te vinden zijn (en bekendgemaakt worden via folders, spotjes, links op websites et cetera). Interessant in dit opzicht is de door het MCC ontwikkelde app die in juli 2012 beschikbaar is: het is een prototype dat als een eerste digitale informatiedrager beschouwd kan worden.

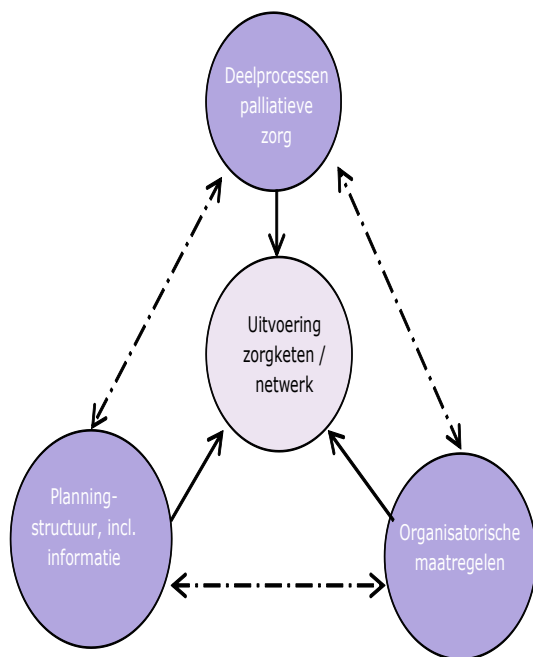
4. *De patiënt is uitgangspunt:* wat de patiënt en zijn naaste doormaken, moet leidend zijn in het zorgproces. De Informare is een hulpmiddel dat hen in dit proces helpt met wat zij nodig denken te hebben. Dit hulpmiddel moet dus primair aansluiten bij hun wensen en behoeften. Dit vraagt om (continue) feedback van de patiënt en zijn naaste en om regelmatige evaluatie en bijstelling van de Informare op zowel de inhoud (thema's, taalgebruik, vormgeving), als de manier waarop het functioneert.

Conclusies en vervolg

De toetsing van de onderzoeksresultaten aan de praktijk reikt hiermee dus concrete aanknopingspunten aan waarmee de Informare als hulpmiddel vanuit het primaire zorgproces doorontwikkeld zou kunnen worden tot een vorm van informatievoorziening die aansluit bij de vraag. Om dit te bereiken is het nodig dat zowel in de inhoud als in de wijze van functioneren van de Informare wijzigingen worden aangebracht. Dit kan langs meerdere wegen gebeuren. Ten eerste door verdere ontwikkeling van de Informare in de praktijk, en ten tweede door aanvullend en nader onderzoek.

Om met het laatste te beginnen, geven wij op basis van de ervaring en wetenschappelijke expertise van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut hierbij enkele suggesties voor nader onderzoek dat eraan kan bijdragen dat de functie van de Informare nog effectiever wordt voor patiënt, naaste en mantelzorger:

1. *Onderzoek naar het stroomlijnen van de Informare als hulpmiddel binnen het zorgproces*, vanuit het perspectief dat dit hulpmiddel integraal onderdeel zou moeten uitmaken van dat zorgproces. De Informare zou als informatiedrager tezamen met andere aspecten, zoals planningsstructuur, actoren in het proces alsook organisatorische voorwaarden integraal moeten worden beschreven en vastgelegd, ten dienste van de kwaliteit van de zorgverlening in het zorgnetwerk. Figuur 3 maakt inzichtelijk dat de Informare een onderdeel is binnen het zorgnetwerk, en dus in zijn totaliteit met andere relevante (rand)voorwaarden moet worden beoordeeld. Het uitgangspunt dat de Informare een integraal onderdeel is van het zorgproces, veronderstelt dat er dan ook één landelijk informatiepunt moet zijn.
2. *Onderzoek naar een set van indicatoren waarmee permanente monitoring mogelijk wordt.* Voor de toepasbaarheid van de Informare is het belangrijk dat monitoring en evaluatie van de Informare voortdurend een onderdeel is binnen het zorgproces. Aan de hand van deze gegevens is het bijsturen en aanbrengen van verbeteringen in het proces van de Informare snel en gemakkelijk te doen. Hiervoor is het van belang om een set van indicatoren – die aansluiten bij eerdere (algemene/landelijke) onderzoeksresultaten – op te stellen waarmee dit proces te volgen is. Een toepasbare indicator zou bijvoorbeeld kunnen zijn: hoeveel mensen sterven nu thuis? Ook wordt hierdoor meer inzicht gekregen in de vraag of er eventueel verschillen bestaan tussen bevolkingsgroepen.



Toelichting analytisch kader

Deelprocessen:

- o Beschrijven iedere zorgplekken in het zorgnetwerk: (o.a. doel, functie, afhankelijkheden binnen het zorgnetwerk)

Planningsstructuur, inclusief informatie

- o Planningsstructuur/-informatie (opname - ontslag / rooster & monitoring)
- o Beslissingsniveau (planningsbesluiten, termijnen)
- o Informatiestructuur (individueel-informeel vs formeel)
- o Groepsgewijs overleg (multidisciplinair overleg)
- o Standaardisering werkprocessen (protocollen, standaarden of aansluiten bij clinical pathways)

Organisatorische maatregelen

- o Structuur van de zorgketen formaliseren
- o Benoemen en vastleggen taken, functies, verantwoordelijkheden en bevoegdheden

Figuur 3. Analytisch kader uitvoering zorgnetwerk Informare (8)

Naast onderzoek is verdere ontwikkeling van de Informare in de praktijk noodzakelijk. Alleen in de praktische context van zorgverlening en bevordering van de eigen regie bij patiënten en mantelzorgers is te zien hoe de Informare functioneert en hoe de werking ervan verbeterd kan worden. In direct vervolg op dit onderzoek is binnen het NPZ de *Handleiding Informare* ontwikkeld. Ook zijn vier werkgroepen geïnstalleerd, ieder met een concrete opdracht een implementatieplan op te stellen op onderstaande deelgebieden:

1. Actoren in het palliatief (zorg)proces (wie, rol, afspraken, monitoring...);
2. Eén informatiepunt (digitaal);
3. Uitstraling en vormgeving Informare;
4. Beschikbaarheid binnen en buiten het zorgproces (flyer, vindplekken, et cetera).

Voor alle werkgroepen geldt dat geprobeerd wordt zo veel mogelijk patiënten, c.q. patiëntenverenigingen, naasten en mantelzorgers te betrekken bij uitwerking van hun opdrachten. De werkgroepen 1, 3 en 4 gaan aan de slag op basis van de aanbevelingen ten aanzien van de implementatie van de Informare die in het beschrijvingsonderzoek naar voren zijn gekomen. Dit wordt binnen het NPZ uitgevoerd. Werkgroep 2 krijgt de opdracht om te verkennen of en zo ja, hoe één digitaal informatiepunt palliatieve zorg te realiseren is. De werkgroep gaat om te beginnen onderzoeken op welke wijze hiervoor financiën en de benodigde samenwerking te genereren zijn.

Ten slotte

Op deze wijze wordt door het NPZ toekomstgericht en praktisch verder gezocht naar wegen om in gevoelige zorgprocessen rondom het levenseinde vooral de patiënt en zijn naaste omgeving de regie te geven. Dat dit in een behoefte voorziet moge duidelijk zijn. Het is daarbij belangrijk om te blijven beseffen dat informatiebehoeften en -wensen per patiënt, naaste en mantelzorger verschillend zijn. Een informatiedrager als de Informare blijft altijd een *hulpmiddel* en is geen doel op zich. Het her- en onderkennen van de informatiebehoefte bij patiënten is niet vrijblijvend, maar een essentieel onderdeel van een zorgverleningsproces waarin de patiënt leidend is. Een dergelijk proces is vernieuwend en vraagt tijd, ruimte, aandacht en professionaliteit – opdat zorg aan patiënten en hun naasten op maat gegeven kan blijven worden. Nu, maar ook in de toekomst.

Referenties

Literatuur:

1. Agora & NPV, (2011). *Publieksvoorlichting Palliatieve Zorg. Een verkennend onderzoek naar het huidige informatieaanbod over palliatieve zorg en de aansluiting bij de vraag van patiënten, mantelzorgers, potentiële mantelzorgers en het algemeen publiek*. Bunnik/Veenendaal: Agora/NPV.
2. ZGB-Flevoland. (2006). *Nu tellen de uren meer dan ooit. Informatie over veranderingen in het leven als je niet meer beter wordt*. Netwerk Folder N/O Flevoland.
- 3-4. Lensink, A.M. & D. Pul (2009). *Van sprokkelen naar regie. Informatievoorziening in de palliatieve zorg*. Afstudeerscriptie bij MCC Flevoland (Lelystad).
5. Buuren, J.A. van, J. Hutjes, & W. Giesbertz (1990). *Kwalitatief onderzoek: de gevalsstudie als onderzoeksstrategie*. Leiden: Open Universiteit.
6. Walshe, C.E., A.L. Caress, C. Chew-Graham, & C.J. Todd (2004). 'Case studies: A research strategy appropriate for palliative care?', in: *Palliative Medicine*, 18: 677-684.
7. Yin, R.K. (1993). *Case study research. Design and methods*. Londen: Sage Publications.
8. Vries, J. de (2000). 'Logistiek organiseren. Resultaten van een studie naar de relatie tussen goederenstroombesturing en logistieke organisatie', in: *Bedrijfskunde*, 72 (3): 72-81.
9. Wannrooij, B., A. de Graeff, R. Koopmans, C. Leget, J. Prins, K. Vissers, H. Vreken, & W.W.A. Zuurmond, (2010). *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
10. Ven, A.H. de, A.L. Delbecq, & R. Koenig (1976). 'Determinants of coordination mode within organizations', in: *American Sociological Review*, 41: 322-388.
11. Raak, A. van, A. Paulus, F. van Merode, & I. Mur-Veeman (1999). 'Integrated care management: applying control theory to networks'. Plochg, T. & N.S. Klazinga (2002). 'Community-based integrated care: myth or must?', in: *International Journal for Quality in Health Care*, 14 (2): 91-101.
12. Motivaction (2008). *Sterven op je eigen manier: diversiteit in wensen en behoeften*. Amsterdam: Motivaction.
13. Murray, S.A., M. Kendall, K. Boyd, & A. Sheikh, 'Clinical review: Illness trajectories and palliative care', in: *BMJ*, 330: 1007-11, 2005.
14. Docherty, A., A. Owen, M. Asadi-Lari, R. Petchey, J. Williams, & Y. Carter (2008). 'Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a systematic review', in: *Palliative Medicine*, 22 (2): 153-171.
15. Francke, A.L., S.J.J. Claessen, H.R.W. Pasman, & L. Deliens (2012). 'Kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorg in Nederland', in: *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* (90).
16. Brandt, H.E., A.L. Francke, H.R.W. Pasman, S.J.J. Claessen, M.J.A. van der Putten, & L. Deliens (2009). *Indicatoren voor Palliatieve Zorg. Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorgverlening*. Utrecht: NIVEL.

Websites:

www.kiesbeter.nl

www.lindeboominstituut.nl

www.netwerkpalliatievezorg/noordoostflevoland/

www.mccflevoland.nl/palliatievezorg