Bijlage 8: 0-meting voor de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Doelstelling	Wat is de stand van zaken aan het begin van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg *
1. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde	**1. Bekendheid met palliatieve zorg**? Matig. 28% van mensen weet wat palliatieve zorg is (2010). Uit onderzoek onder achterban van NPV (2014) bleek dat vrijwel iedereen bekend is met het begrip maar dit vooral associeert met lichamelijke zorg. Meer mensen weten wat euthanasie is dan palliatieve zorg **2. Nadenken over levenseinde**? Redelijk. 65% van Nederlandse burgers heeft nagedacht over het levenseinde. 29% heeft gesprek over levenseinde gevoerd (2015). 71% heeft wel eens nagedacht over welke behandeling men wel of niet meer zou willen hebben (2010).
2. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.	**1. Bekendheid met palliatieve zorg?** Redelijk. Echter, 68% van zorgverleners vindt dat palliatieve zorg alleen bij levenseinde plaatsvindt; 94% weet dat het meer dan pijnbestrijding is (2010). **2. Bestaan van specifieke opleidingen**? Beperkt. aantal zorgverleners dat is opgeleid in palliatieve zorg is - met uitzondering van specialisten ouderengeneeskunde -beperkt (doorgaans minder dan 1%). Er is wel nodige aandacht in generieke opleidingen. **3. Onnodig doorbehandelen**? Matig tot redelijk. 62% van artsen vindt dat ernstig zieke patiënten te lang worden doorbehandeld (2012). In internationaal opzicht doet Nederland het op dit punt echter relatief goed. **4. Markeren van de palliatieve fase**? Matig. Markeren van de palliatieve fase gebeurt nog te weinig en de stervensfase wordt vaak te laat onderkend. Het zorgpad stervensfase is goed geëvalueerd in Nederland, maar betreft alleen de laatste dagen.
3. Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014	**1. Overlijden op plek van voorkeur**? Redelijk tot goed. 75% van kankerpatiënten overlijdt op plek van voorkeur en 68% van alle mensen wil graag thuis overlijden (2010 resp 2013). In internationaal opzicht scoort Nederland goed. Goede registratie ontbreekt echter. **2. Ongewenst in ziekenhuis overlijden**? Redelijk tot goed. Ondanks dat maar 2% van de bevolking in het ziekenhuis wil sterven, sterft nog 22% in het ziekenhuis. (2014). Ook is er sprake van een aanzienlijk aantal ziekenhuisopnames in de laatste 3 maanden. Maar het is niet bekend hoe vaak iemand ongewenst en vermijdbaar in het ziekenhuis overlijdt. In internationaal opzicht scoort Nederland hier echter zeer goed.
4. De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd	**1. Eerstelijnszorg op orde?** Redelijk. Er zijn al zeker 100 PaTz-groepen (2016) en Nederland kent uitgebreide thuiszorg en huisartsenzorg. Maar beperkt beeld van andere lokale samenwerkingsvormen en behoeften van huisartsen. **2. Transmurale zorg op orde?** Matig en beperkt beeld. Aantal transmurale teams neemt toe. 47 ziekenhuisteams met consulent uit eerste lijn. Maar kan waarschijnlijk nog verder worden uitgebreid. **3. 24 uurszorg op orde**? Matig tot redelijk. Overdracht huisartsenpost varieert. Bij thuiszorg is 24 uurszorg in beginsel mogelijk, maar bestaat ook nog nodige variatie/onduidelijkheid. In het ziekenhuis zijn teams niet altijd 24 uur bereikbaar. Consultatieteams IKNL zijn dat wel. **4. Goede spreiding van palliatieve zorgvoorzieningen?** Redelijk. Op steeds meer locaties hospices en palliatieve voorzieningen. In Kennissynthese is een overzicht opgenomen met behoorlijke diversiteit.
5. Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening	**1. Aansluiting bij ouderenzorg**? Redelijk. Thuiszorg verzorgt veelal ook de palliatieve zorg. Bekendheid in ouderenzorg met palliatieve benadering kan beter.

Doelstelling	Wat is de stand van zaken aan het begin van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg *
en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector	**2. Aansluiting bij welzijnssector en gemeente**? Matig. Veel gemeenten zijn in 2015/2016 vooral bezig met transitie en hebben palliatieve zorg en hun rol daarin nog niet goed in beeld.
6. Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase	**1. Consultaties van specialistische teams**? Redelijk. Redelijke dekking van consultatie teams (6.000 consultaties bij IKNL-teams). Team of consulent betrokken bij 12% van sterfgevallen (2010). Onduidelijk of specialisten worden ingeschakeld in alle gevallen dat het nodig is. Van de multidisciplinaire teams in ziekenhuizen is slechts de helft beschikbaar voor consulten bij patiënten die thuis verblijven. **2. Aandacht voor sociale en spirituele dimensie**? Matig. Beperkt bij IKNL-consultaties (73% gaat over farmacologische problemen) en bij de huisarts. 13% resp. 6% van mensen bij niet onverwachte overlijden ontvangt spirituele resp. psychologische hulp (2010). Geestelijke verzorgers vinden dat met name hun toegang tot eerstelijnszorg niet goed geregeld is.
7. De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd	**1. Ervaren kwaliteit door cliënten en naasten?** Redelijk tot goed. Cliënt is meestal tevreden. Veel onderzoek alleen op aspecten (80% weet wie aanspreekpunt voor zorg is; 86% vindt dat zorg op elkaar aansloot; wensen van patiënt zijn in bijna helft van zorgdossiers vastgelegd). **2. Objectieve kwaliteitsindicatoren beschikbaar?** Matig. Kernset van uitkomstmaten nog niet beschikbaar. **3. Gebruik van gevalideerde instrumenten**? Matig tot redelijk. Meerdere instrumenten zijn in Nederlandse context toegepast, al dan niet voor specifieke doelgroepen. Maar wel versnipperd. **4. Kwaliteit in hospices op orde?** Beperkt zicht. Op dit moment is inzicht hierin beperkt en verschillen de aanpakken
8. Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie)	**1. Onderdeel van curricula**? Beperkt zicht. Uit de kennissynthese volgt hoe palliatieve zorg is opgenomen in curricula van relevante basisopleidingen. **2. Voldoende (gebruik van) trainingen**? Beperkt. Er zijn diverse trainingen over palliatieve zorg, maar slechts een klein deel van de huidige professionals heeft een training gevolgd (doorgaans minder dan 1%, zie doelstelling 2)
9. Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces	**1. Ervaringen met pijn**? Matig tot redelijk. Farmacotherapeutische behandeling wordt in het algemeen volgens richtlijn gegeven. Maar pijn komt nog veel voor in de stervensfase (rond 40% matige of ernstige pijn in diverse onderzoeken). Pijn en pijnintensiteit wordt te weinig systematisch gemeten. Multidimensionele pijn assessment bij ernstiger wordende pijn wordt weinig toegepast. Bij kinderen onontgonnen terrein. **2. Ervaringen met benauwdheid**? Redelijk. Hoge prevalentie bij hartfalen&COPD. Bij mensen met dementie vooral in week voor overlijden. Soms terughoudendheid in behandelen kortademigheid met morfine. Weinig bekend over welk deel van pijn en benauwdheid 'onnodig' is, en het is moeilijk te meten.
10. De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen is verbeterd	**1. Kennis over palliatieve zorg voor doelgroepen?** Redelijk. Er zijn de nodige projecten voor doelgroepen geweest (en gestart)**,** maar er is bijvoorbeeld nog weinig inzicht in de beleving van en markeringsinstrumenten voor speciale doelgroepen. Aantal trainingen over palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen is beperkt.

Doelstelling	Wat is de stand van zaken aan het begin van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg *
	2. Tools voor speciale doelgroepen? Er zijn diverse tools beschikbaar of in ontwikkeling, geen totaalbeeld. **3. Organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen op orde?** Beperkt inzicht. Het eerste netwerk voor de kinderpalliatieve zorg is in 2015 opgestart (streven is 7 regionale netwerken met landelijke dekking in samenwerking met academische ziekenhuizen en overige actoren)
11. De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling.	**1. Cliënt serieus betrokken bij behandeling?** Matig tot redelijk. Er zijn veel initiatieven gericht op 'advance care planning'. Maar patiënten en hun naasten worden nu nog te weinig betrokken bij beslissingen over de zorg (advance care planning bij 34% van palliatieve patiënten en vaak alleen met familie; IKNL 2014)**.** **2. Behandeling vanuit preferenties cliënt?** Redelijk. Maar voor de helft van de ouderen is het bij de naasten niet bekend wat hun wensen zijn (2013). Als wens niet bekend is, wordt sneller gestart met behandeling (2013). 76% vindt kwaliteit van leven belangrijker dan levensverlenging (2009).
12. Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast	**1: Mate van overbelasting**. Matig. Een substantieel deel van naasten voelt zich overbelast (van 33% in maand 2 en 3 voor overlijden) tot 66% in de laatste week (2014). Aantal ziekenhuisopnames door overbelasting/wens familie valt echter mee (1%-7%, diverse studies).
13. De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden.	**1. Aantal vrijwilligers**: Goed. Zeker in internationaal opzicht. In 2014 zijn 10.670 cliënten begeleid door 11.141 vrijwilligers, vooral in hospices en thuis. De inzet van opgeleide vrijwilligers neemt toe. **2. Spreiding van vrijwillige inzet**: Redelijk tot goed. Thans vooral in hospices en thuis. Na 2017 ook mogelijk in verpleeghuizen.
14. Toegevoegde doelstelling: De financiering van palliatieve zorg volstaat, is duidelijk en niet bureaucratisch	**1. Volstaan van financiering.** Redelijk. In beginsel is er voldoende financiering voor palliatieve zorg. Uitdagingen liggen o.a. in specifieke contractering van bijvoorbeeld hospices en bij geestelijke verzorging. **2. Duidelijkheid over organisatie en financiering**. Matig. De bestaande factsheets zijn te ingewikkeld. **3. Administratieve eenvoud**: Matig. Omdat palliatieve zorg nu eenmaal overal plaats kan vinden en er vaak wisselingen in de laatste fase zijn, is het een uitdaging om organisatie en financiering zo eenvoudig mogelijk te houden. Dit vergt goed afstemmen van de vele keuzeopties in de Wlz en van de aanpak in Wlz en Zvw

*) Dit overzicht is samengesteld op basis van de Kennissynthese in het kader van het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' in combinatie met het voorbereidende werk om te komen tot een 0-meting van bureau HHM. Voor zover niet expliciet vermeld zijn bronnen voor deze cijfers terug te vinden in de Kennissynthese. De jaartallen verwijzen naar het jaar van de meting als dat bekend was en anders het jaar van publicatie van de studie.

In de kennissynthese is een uitgebreid overzicht opgenomen van overige bronnen en relevante gegevens die inzicht geven in de stand van de doelstellingen.