



**Een COMPAS voor  
de organisatie  
van geïntegreerde  
palliatieve zorg in  
de toekomst**

COnstructing and Modeling  
PAlliative care Service

## **Inhoud**

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Literatuurstudie</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>Interviews</b>	<b>18</b>
<b>4</b>	<b>Focusgroepen</b>	<b>35</b>
<b>5</b>	<b>Brede bevraging</b>	<b>35</b>
<b>6</b>	<b>Delphironde</b>	<b>49</b>
<b>7</b>	<b>Een COMPAS voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg</b>	<b>56</b>

# 1 Inleiding

Het Vlaamse zorglandschap is volop aan het veranderen en staat voor grote uitdagingen. Dat geldt ook en vooral voor de palliatieve zorg. Vergrijzing van de bevolking, een stijgend aantal chronisch zieken en de fragmentering van de zorg leiden specifiek voor palliatieve zorg tot extra vragen. Hoe kunnen wij het palliatieve beter organiseren en verankeren binnen de instellingen van de zorggemeenschap? Op vraag van Kom Op Tegen Kanker bestudeerden wij deze vraag vanuit een organisatiekundig standpunt. Als wetenschappers, dus methodisch, op basis van eerder studiewerk door collega's in binnen- en buitenland, én met de steun van ervaringsdeskundigen van binnen het werkveld zelf.

Geïntegreerde zorg lijkt de sleutel om te kunnen anticiperen op toekomstige uitdagingen. Waar velen op het microniveau van de palliatieve praktijk - volkomen terecht - de 'patient journey' centraal stellen, gingen wij een stap verder in

het formuleren van een heldere aanbeveling ten aanzien van beleidsmakers, zorginstellingen en betrokken zorgkundigen. Wij richten ons met andere woorden eerst en vooral tot de professionals van de palliatieve zorg die zich op meso- en macroniveau bevinden, maar ook naar de professionals binnen de bredere zorg.

Op basis van een multi-methodische aanpak (literatuurstudie, interviews, focusgroepen, een brede bevraging en een delphi bevraging) lanceren wij voor hen het COMPAS-model. Dit model geeft een concrete leidraad voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Het overloopt een heldere lijst van kritische succesfactoren om van zo'n (re)organisatie een succes te maken. En het is concreet toepasbaar: uit een lange lijst van mogelijke succesfactoren selecteerden wij samen met tientallen betrokkenen (een grote diversiteit van patiënten, mantelzorgers en actoren uit alle verschillende niveaus) de topprioriteiten.

Beleidsmakers van het macroniveau, en organisaties op het mesoniveau, moeten de randvoorwaarden creëren voor geïntegreerde palliatieve zorg op microniveau. Net als voor de klimaatbeweging kan de verantwoordelijkheid voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg immers niet volledig op de schouders van de individuele burger gelegd worden.

Beide samen moeten zich vooral concentreren op functionele integratie. Zij moeten de 'harde' randvoorwaarden zoals datamanagement, financiering en informatiesystemen realiseren. En zij moeten de integratie van de palliatieve zorg actief mee vormgeven. Daarvoor - zeggen alle actoren - is een intermediair platform nodig. De meeste experts zien dit in de vorm van een in-

stituut, een organisatie die steun geeft aan het strategisch beleid, aangevuld met een digitaal platform dat verbindt, informeert, kennis deelt en sensibiliseert. De COMPAS-studie formuleert helder wat hierrond de consensus is op het veld, onder specialisten. De betrokken instellingen en beleidsmakers kunnen hiermee de stap naar concrete initiatieven meteen zetten.

Het COMPAS team

In deze studie hanteren we de WHO-definitie van palliatieve zorg uit 2002. Wij parafraseren hieronder (zie kader) deze definitie.

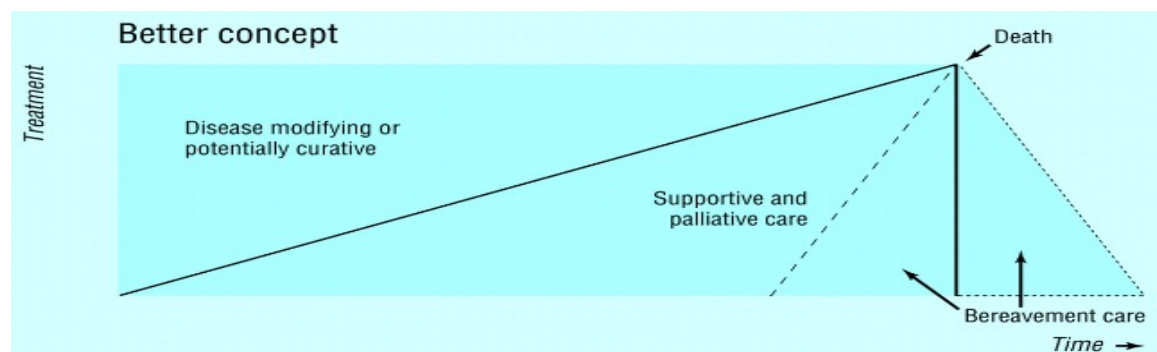
## WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

'Palliatieve zorg wil de levenskwaliteit verbeteren van patiënten met levensbedreigende ziekten. Het eerste doel is voorkomen en verlichten van lijden. Vroegtijdige identificatie en een correcte beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van fysieke, psychosociale en spirituele aard zijn essentieel.

Palliatieve zorg:

- biedt verlichting van pijn en andere schrijnende symptomen;
- beschouwt sterven als een normaal proces;
- wil de dood niet verhaasten of uitstellen;
- integreert psychologische en spirituele aspecten van patiëntenzorg;
- biedt ondersteuning om patiënten te helpen zo actief mogelijk te leven tot de dood;
- helpt de familie het hoofd te bieden aan de ziekte van de patiënten;
- gebruikt een teambenadering;
- wordt al vroeg in het ziekteverloop toegepast, in combinatie met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen, zoals chemotherapie of bestralingstherapie

Bron: wereldgezondheidsorganisatie WHO (2002)



Figuur 1 'The trajectory model': palliatieve zorg als continuüm, een nieuw model volgens Lynn and Adamson, 2003

### STARTPUNT: DE PATIENT JOURNEY, HET CONTINUÛM VAN ZORG

Startpunt bij de organisatie van palliatieve zorg is de 'patient journey'. Dit is de reis die de patiënt maakt doorheen het complex netwerk van zorgverleners en zorgorganisaties.

Figuur 1 toont hoe deze 'patient journey' binnen de huidige palliatieve zorg idealiter start vanaf de diagnose van een levensbedreigende aandoening, gevolgd door vroegtijdige zorgplanning en evolueert naar het kantelpunt van opstart van intensievere palliatieve ondersteuning, met een eventuele tussenkomst van specialistische palliatieve zorgexpertise, al dan niet gepaard gaande met transfers (naar andere settings) om te eindigen bij de zorg in de terminale fase, het overlijden en desgevallend de rouwzorg voor de nabestaanden. De figuur illustreert hoe palliatieve zorg hand in hand kan gaan met curatieve en levensverlengende behandelingen.

### SERVICE ECOSYSTEEM

De gezondheidszorg is een belangrijke service sector waar ecosystemen bestaan. Idealiter zijn de verschillende niveaus met elkaar verbonden en kunnen actoren op elk niveau toegang krijgen tot verschillende hulpbronnen en deze delen.

Het meso- en macroniveau van het service ecosysteem kunnen de ontwikkeling van de 'patient journey' (op microniveau) zowel bevorderen als verhinderen.

Terwijl de 'patient journey' op het microniveau (niveau van de zorg rond de individuele persoon) centraal staat, verloopt deze 'patient journey' in

een complex netwerk van zorgverleners en organisaties die moeten samenwerken (mesoniveau) en binnen een bepaald overheidsbeleid, bepaalde regelgeving en maatschappelijke verwachtingen (macroniveau). Deze drie niveaus vormen het service ecosysteem.

In de palliatieve zorg zijn er op meso- en macroniveau heel wat uitdagingen, zoals het ontwerp van dienstverleningsprocessen met als uitgangspunt de toekomstige noden van de palliatieve patiënt en zijn of haar mantelzorger, het bewaken of creëren van het aanbod van settings voor palliatieve zorg, en ethisch-maatschappelijke uitdagingen (zoals de indicaties voor palliatieve sedatie en euthanasie). Bovendien vergen chronische en oncologische aandoeningen inbreng van meerdere disciplines om aan de behoeften van een patiënt te voldoen. Hierbij zijn coördinatie van zorg en diensten, emotionele ondersteuning en educatie belangrijke onderdelen van patiëntgerichte zorg. Artsen en zorgteams werken in verschillende silo's en zijn verdeeld over tijd en locatie. Dit maakt het moeilijk om een volledig beeld te hebben van het hele zorgproces van de patiënt. Ondanks vele initiatieven om de coördinatie van patienttrajecten en intersectorale samenwerking te verbeteren, is de gezondheidszorg nog steeds gefragmenteerd en ontbreekt het aan intra- en interorganisatorische integratie.

Het meso- en macroniveau van het service ecosysteem kunnen de ontwikkeling van de 'patient journey' (op microniveau) dus zowel bevorderen als verhinderen.

## HET PROJECT: COMPAS

COMPAS wil via wetenschappelijke methodes vanuit organisatiekunde de richting aangeven voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in een veranderende zorgwereld.

In het project zijn vijf onderzoeksfases voorzien.



Fasen	Beschrijving	Output	Methodologie
Fase 1	Inventarisatie	(1) Het verwerven van inzicht in hoe centraal de 'patient journey' in het huidige referentiekader van palliatieve zorg staat; (2) Het identificeren van huidige en toekomstige stakeholders; (3) Het opstellen van een themalijst voor de volgende fases.	<b>Literatuurstudie</b>
Fase 2	Themalijst	Het valideren van de themalijst uit fase 1 ter voorbereiding van de volgende fase.	<b>Interviews</b> met vertegenwoordigers van het micro-, meso- en macroniveau
Fase 3	Doelstellingen en kritische succesfactoren	Een beleids- en servicekader voor de palliatieve zorg van de toekomst, waarin doelstellingen en kritische succesfactoren geformuleerd worden.	<b>Focusgroepen</b> met een vertegenwoordiging van het micro- en mesoniveau
Fase 4	Prioritering	Een objectieve en breed gedragen prioritering van de doelstellingen en de kritische succesfactoren op basis van een beoordeling van het belang voor geïntegreerde palliatieve zorg. Op basis hiervan kan een referentiekader en een beleidsvisie met prioritaire doelstellingen en kritische succesfactoren voor de palliatieve zorg van de patiënt van morgen worden opgesteld.	Een brede <b>bevraging</b> bij alle stakeholders op micro- meso- en macroniveau op basis van een kwantitatieve surveymethode gebaseerd op de principes van de AHP methode
Fase 5	Consensus over het beleid	De prioritaire doelstellingen en kritische succesfactoren in het referentiekader vertalen op beleidsniveau	Een <b>Delphi-panel</b> met stakeholders op meso- en macroniveau

## 2 Literatuurstudie

Een gedragen referentiekader met betrekking tot de palliatieve zorg van morgen geeft aan in welke richting de palliatieve sector dient te evolueren om de patiënt performante zorg te (blijven) garanderen, welke voorwaarden op een meso- en macroniveau hiervoor dienen vervuld te zijn en welke eventuele bijstellingen op deze niveaus dienen te gebeuren.

Door middel van een scoping review hebben we alle relevante (internationale) informatie in kaart gebracht over geïntegreerde (palliatieve) zorg.

In de literatuur vinden we verschillende uitgangspunten of functies van palliatieve zorg terug. Palliatieve zorg is holistische zorg, geïntegreerde zorg, kwalitatieve zorg, toegankelijke zorg en er zijn waarden van medeleven en betrokkenheid nodig om te zorgen voor personen in een fragiele en kwetsbare situatie.

### GEINTEGREERDE PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is geïntegreerd wanneer een onderhandeld zorgplan continuïteit biedt in de beleving van de patiënt en ook van zijn naasten. Het doel is het bereiken van kwaliteit van leven en een goed ondersteund stervensproces.

Coördinatie en continuïteit van zorg staan centraal in geïntegreerde zorg. Coördinatie is het op elkaar afstemmen van verschillende zorgverleners, settingen en organisaties van de zorg. Continuïteit is de ervaren samenhang (door de patiënt en familie) van de zorg. Bijvoorbeeld relationele continuïteit heeft betrekking op het hebben van voortdurende therapeutische relaties met één of meerdere zorgverleners. Langdurige relaties kunnen ervoor zorgen dat er meer aandacht besteed wordt aan de persoon achter de ziekte en er tijd genomen wordt om zorg op maat te geven. Als zorgverleners correcte, tijdige en voldoende informatie krijgen zullen patiënten niet altijd hun geschiedenis hoeven te herhalen. Maximale continuïteit zorgt voor positieve zorgervaringen.

Zorg integreren is een belangrijke strategie om processen, coördinatie, efficiëntie en uitkomsten te verbeteren voor de patiënten en hun familie. Geïntegreerde zorg in zijn verschillende vormen kan vele voordelen opleveren, zoals kwaliteitsverbetering, verhoogde systeemefficiëntie, kostenreductie, hogere klanttevredenheid en betere toegang tot zorg. Integratie kan helpen om voorheen gescheiden taken in de zorgverlening te coördineren. Geïntegreerde palliatieve zorg houdt in dat administratieve, organisatorische, klinische en dienstverlenende aspecten worden samengebracht om de continuïteit van de zorg te realiseren tussen alle actoren die betrokken zijn bij het zorgnetwerk van patiënten.

Enkele modellen toepasbaar voor het bekomen van geïntegreerde palliatieve zorg worden verder toegelicht.

We spreken van verticale en horizontale integratie van zorg.

Horizontale integratie zal de algemene gezondheid van personen en populaties verbeteren door samenwerking tussen organisaties over verschillende organisaties of sectoren heen, bv. palliatieve netwerken en thuiszorgorganisaties. Bij horizontale integratie is samenwerken de grondslag.

Bij verticale integratie van de zorg ontmoeten specialistische diensten en eerstelijnszorg elkaar in verticaal geïntegreerde gezondheidsstructuren.

Zowel horizontale als verticale integratie zijn nodig om te voorkomen dat er een fragmentatie van diensten in het gezondheidszorgsysteem bestaat. Deze twee vormen van integratie zorgen voor een meer continue, verstaanbare zorg en gecoördineerde dienstverlening over de hele 'patient journey'.

### MODEL EERSTELIJNSZORG VAN AGENTSCHAP ZORG EN GEZONDHEID

Naast het service ecosysteem toont ook het Cirkelmodel het belang van goede samenwerking aan tussen de verschillende niveaus om tot geïntegreerde zorg te komen.

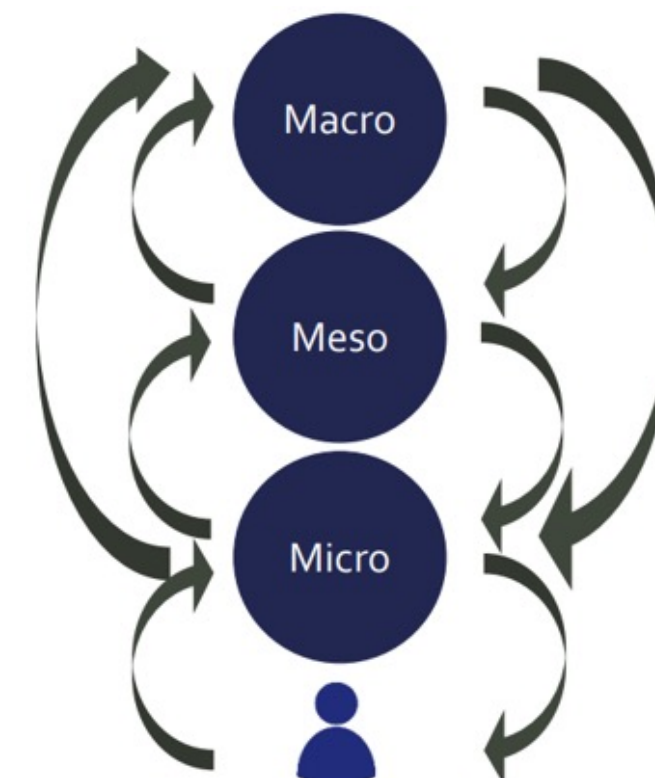
Het model stelt dat een geïntegreerde aanpak van zorg vertrekt vanuit de situatie van de persoon met een zorgnood (en zijn mantelzorger) en de doelstellingen die de persoon vooropstelt. Van daaruit wordt de meest geschikte zorg en ondersteuning verleend door de juiste persoon, op het juiste moment en gedurende de vereiste tijdspanne. Voor personen met zorg- en ondersteuningsnoden, waarbij verschillende actoren met betrekking tot zorg en welzijn betrokken zijn, is er overleg nodig en is het noodzakelijk dat de acties worden gecoördineerd, zowel op het niveau van zorg rond de individuele persoon (microniveau), maar ook op het mesoniveau (lo-coregionaal) en op beleid(macro)niveau. Dit om een sterk georganiseerde eerste lijn te creëren.

Er is een kader nodig dat dit faciliteert, zowel op micro- als op mesoniveau. In dit kader heeft elk niveau zijn taken en verantwoordelijkheden en elk niveau ontvangt input van de andere niveaus en kan op basis daarvan bijsturing of aansturing voorzien.

Er wordt gedacht in cirkels, waarin het ene niveau invloed heeft op het andere en zo het systeem in beweging houdt. Op elk niveau en ook tussen de niveaus wordt er structureel samengewerkt.

Elk niveau geeft feedback aan het andere zodat er op basis van micro-, meso- en macroniveau nieuwe inzichten nieuwe voorstellen kunnen uitgewerkt of bijgestuurd worden. Wederkerigheid tussen de verschillende niveaus is erg belangrijk, zodat dit geen top down verhaal wordt, maar ook voldoende bottom up tot stand komt.

***'De gezondheidszorg is een dienst die wordt geleverd door meerdere samenwerkende leveranciers, wat impliceert dat zelfs voor een enkele ziekte een patiënt gewoonlijk door meer dan één organisatie wordt behandeld.'* (Westra et al., 2017)**



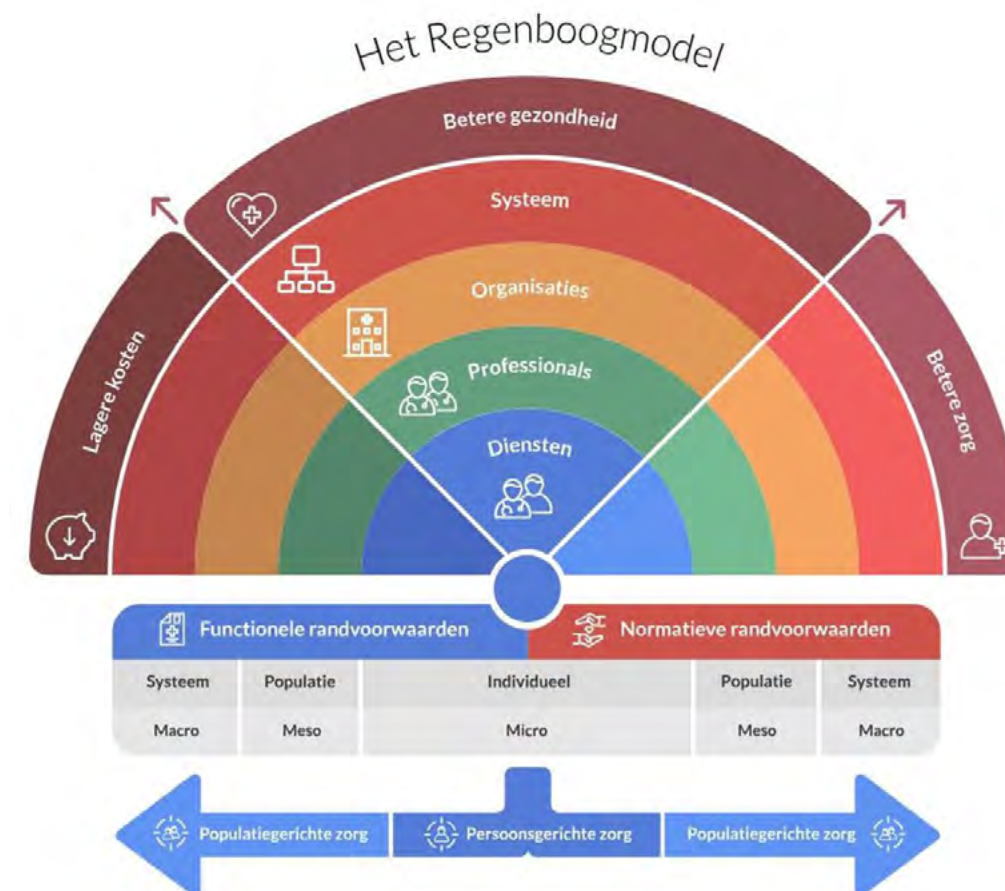
Figuur 2 Cirkelmodel (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2016)



## REGENBOOGMODEL

Het regenboogmodel van Valentijn en collega's (2013, 2016) geeft ons een beter begrip van de relaties tussen de verschillende dimensies van geïntegreerde zorg.

Het model is een goede aanzet als kader voor onze studie, zeker wanneer we het aanvullen met andere inzichten uit de literatuur, zoals het service ecosysteem en het cirkelmodel. Het regenboogmodel spreekt over 'integratiemechanismen' op macro-, meso- en microniveau.



Figuur 3 Regenboogmodel (Valentijn et al., 2013, 2016)





### GEÏNTEGREERDE ZORG OP MACRONIVEAU: SYSTEEMINTEGRATIE

Systeemintegratie of integratie op macroniveau betekent dat we met een combinatie van structuren, processen en technieken tegemoetkomen aan de noden van personen en populaties over het continuüm van de zorg. We hebben het hier over het overheidsbeleid en de maatschappelijke verwachtingen. De aanbevelingen uit de literatuur vermelden onder andere het voorzien van financiële steun en middelen, het voorzien van opleidingen, het beleid van palliatieve zorg en integratie van palliatieve zorg in het nationaal beleid, het afstemmen van regelgevingskaders op geïntegreerde zorg, een politiek verhaal dat innovatie in een persoonsgerichte zorgcoördinatie ondersteunt...



### GEÏNTEGREERDE ZORG OP MESONIVEAU: ORGANISATIE-INTEGRATIE

Ook palliatieve zorg vereist integratie – samenwerking – van verschillende organisaties. Openheid en vertrouwen zijn essentiële elementen. Sociale en gezondheidsorganisaties kunnen verschillen in termen van cultuur, professionele rollen, verantwoordelijkheden en klinische en dienstverlenende benaderingen waardoor integratie bemoeilijkt kan worden.

Een specifieke vorm van samenwerking in de zorg zijn de gezondheidsnetwerken. Daarvan is sprake zodra drie of meer zorginstellingen (diensten, organisaties of gezondheidsdistricten) formeel samenkomen om beter tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten in hun verzorgingsgebied. Zulke organisaties omvatten vaak ziekenhuizen, gemeenschapsgezondheidscentra, artspraktijken, geestelijke gezondheidszorginstanties enzovoort. Deze netwerken werken aan het verbeteren van de toegang tot kwaliteitsvolle zorg voor lokale patiënten en het stroomlijnen van de kosten van die zorg.

Leiderschap in een netwerk wordt niet gezien

als het domein van één enkele leider in een formele leiderschapspositie, maar wordt gezien als iets organischer van aard dat ondersteund en gegroeid is in het hele netwerk. Leiding geven in een netwerk verschilt van leiding geven in een klassieke structuur van een organisatie en vraagt om een aangepaste leiderschapstijl. De focus van de leidinggevende komt meer te liggen op het omgevingsbeleid, het coachen van medewerkers en het begeleiden van samenwerkingsprocessen.

Personen die samenwerken in een netwerk, moeten zoveel mogelijk proberen een harmonieuze werking te ontplooien. Het is een illusie te denken dat in een netwerk de werking steeds in een perfecte harmonie zal verlopen. Er zullen zich momenten voordoen met tegengestelde visies. De uitdaging bestaat erin op een constructieve wijze om te gaan met een dergelijke situatie om te voorkomen dat men terecht komt in een van de vele valkuilen van een netwerkorganisatie.



### GEÏNTEGREERDE ZORG OP MESONIVEAU: PROFESSIONELE INTEGRATIE

Professionele integratie verwijst naar partnerschappen tussen professionals. Zorgprofessionals hebben als collectieve verantwoordelijkheid om een continuüm van zorg te bieden. Verschillende disciplines en sectoren dienen samen verantwoordelijkheid te nemen om een goede zorgverlening en welbevinden te bekomen.

Er is ruimte om palliatieve zorg gedurende meerdere jaren te verlenen en de palliatieve behandeling (symptoombestrijding, psychische, sociale en spirituele ondersteuning) wordt best gecombineerd met een curatieve behandeling bij aanvang. Hiervoor dienen generalistische en palliatieve zorg op elkaar in te werken om patientgerichte palliatieve zorg te integreren in het biomedisch, ziektegericht model. Voortdurende inspanningen zijn nodig om de verschillen tussen palliatieve en acute zorgculturen te overbruggen, waarbij aan beide zijden wordt geleerd, inclusief

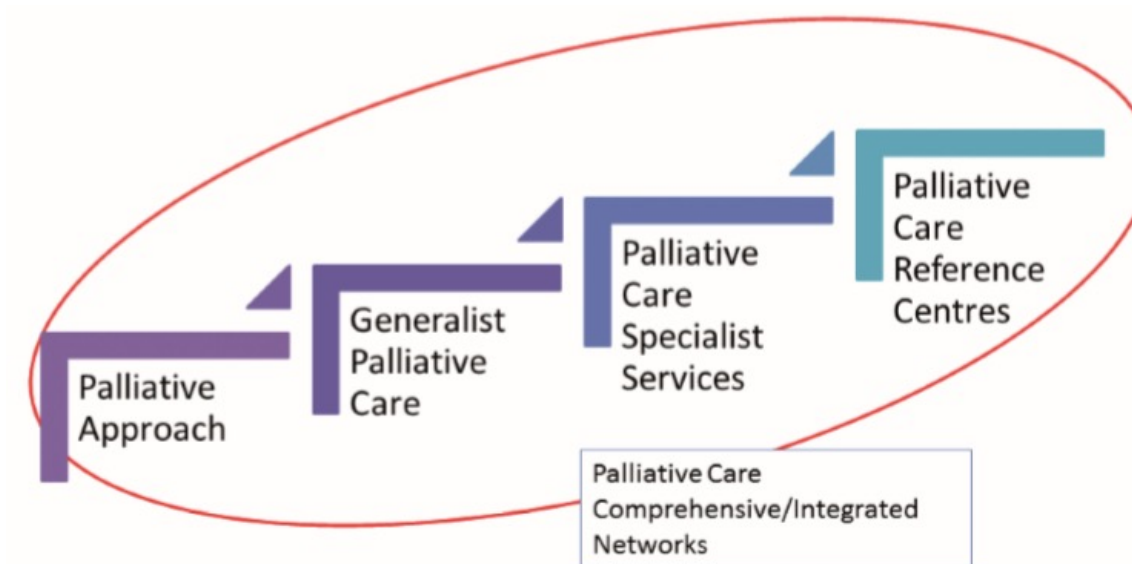
het integreren van ervaren medewerkers met uiteenlopende expertise zoals psychosociale en spirituele zorg.

Om kwaliteit van zorg en universele toegang te bieden, is implementatie van een palliatieve zorgbenadering essentieel (in figuur 4 weergegeven door 'palliative approach') voor een perspectief gericht op de bevolking en voor vroege identificatie. Elke zorgverlener zou met andere woorden 'een palliatieve reflex' moeten hebben want palliatieve zorg is niet enkel het werk van 'specialisten'. Elke zorgverlener zou de opdracht moeten krijgen om palliatieve zorgnoden te erkennen en basiszorg toe te dienen.

In zorgdiensten met een hoog percentage patiënten in de palliatieve zorg of patiënten met complexe behoeften, kunnen specifieke professionals (in figuur 4 weergegeven door 'generalist palliative care') worden toegewezen aan de zorg voor de patiënten met meer complexe behoeften, om steun en training te geven aan de andere leden van de diensten, en om te fungeren als referentie en verbindende factor voor patiënten en andere gespecialiseerde of conventionele diensten. Enkele voorbeelden hiervan zijn specifieke referentiepersonen in een dienst oncologie, een dienst voor gevorderde, speci-

fieke thuiszorgbezoeken, of programma's voor telefonische ondersteuning. Gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten (in figuur 4 weergegeven door 'palliative care specialist services') zijn samengesteld uit interdisciplinaire teams met een adequate opleiding gericht op en in staat om om te gaan met complexe behoeften van patiënten met een vergevorderde chronische aandoening en hun familie, waarbij steun wordt gegeven aan andere diensten. Teams kunnen zowel bestaan uit een aantal vaste zorgverleners (arts en verpleegkundige met ondersteuning van andere professionals) of ook andere zorgverleners bevatten (psychologen, maatschappelijk werkers, spirituele adviseurs, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, apothekers en anderen) met verschillende mogelijke gradaties van betrokkenheid. Vrijwilligers worden ook aanbevolen als teken van de betrokkenheid van de gemeenschap.

Het delen van belangrijke informatie, medisch en niet-medisch, is van belang om integratie tussen zorgprofessionals te bereiken. Gebruik van informatiesystemen, een digitaal platform of multidisciplinair overleg kunnen hierbij helpen. Een goede inschatting van zorgnoden en behandelplan dienen gebaseerd te zijn op informatie vanuit verschillende sectoren zoals de thuiszorg



Figuur 4 Verschillende niveaus van organisatie van palliatieve zorg (Overgenomen uit Gomez Batiste X et al., 2017)

en ziekenhuizen en vereist dus samenwerking en een transparante en efficiënte communicatie tussen zorgorganisaties. Om goede communicatie te bereiken tussen de verschillende zorgverleners is het van essentieel belang om te weten wie de verschillende zorgverleners zijn die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt. De boodschappen doorgegeven aan elkaar dienen hierbij ook verstaanbaar te zijn voor iedereen (Scheerens C., 2019).

Informeel professionele relaties zijn belangrijk bij de implementatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Voor professionele zorgverleners kunnen vrijwilligers ondersteuning bieden bij hun praktische taken. Zij kunnen ingezet worden waar mantelzorgers ontbreken - hierbij dienen samenwerkingen tussen professionele dienstverleners en vrijwilligers maximaal gestimuleerd te worden.



**GEÏNTEGREERDE ZORG OP MICRONIVEAU: KLINISCHE OF SERVICE-INTEGRATIE**

Klinische integratie is 'de mate waarin dienstverleningen voor de patiënt gecoördineerd zijn tussen verschillende professionele, institutionele en sectorale grenzen'. De coördinatie van diensten en de integratie van zorg resulteert in een enkel proces over tijd, plaats en discipline.

**Zorgen voor een persoon lijkt eerder op een marathon dan op een sprint (Horfsfall, 2018)**

Klinische netwerken zijn netwerken tussen personen, dus geen organisatienetwerken die op gecoördineerde wijze werken, zonder beperkingen van de bestaande professionele en organisatorische grenzen. Zulke netwerken pakken veel van de problemen aan die zijn vastgesteld bij de traditionele verlening van gezondheidsdiensten, waaronder de behoefte aan meer efficiëntie,

betere toegang, rechtvaardiger dienstverlening, beter gebruik van beperkte middelen en kwalitatief hoogstaande patiëntgerichte zorg. Meer in het bijzonder zijn deze netwerken gericht op de ontwikkeling van lokaal geleverde, kwalitatief hoogstaande zorg door middel van samenwerking tussen sterk gescheiden klinische diensten. De belangrijkste focus van deze netwerken ligt op het actief betrekken van patiënten bij het ontwerp van de dienstverlening en het opbouwen van naadloze diensten rond het traject van de patiënt om ervoor te zorgen dat de beste behandeling bij de juiste patiënt terechtkomt, op het juiste moment, op de meest geschikte plaats en geleverd door de meest gekwalificeerde en bekwaamste professional met de meeste middelen.

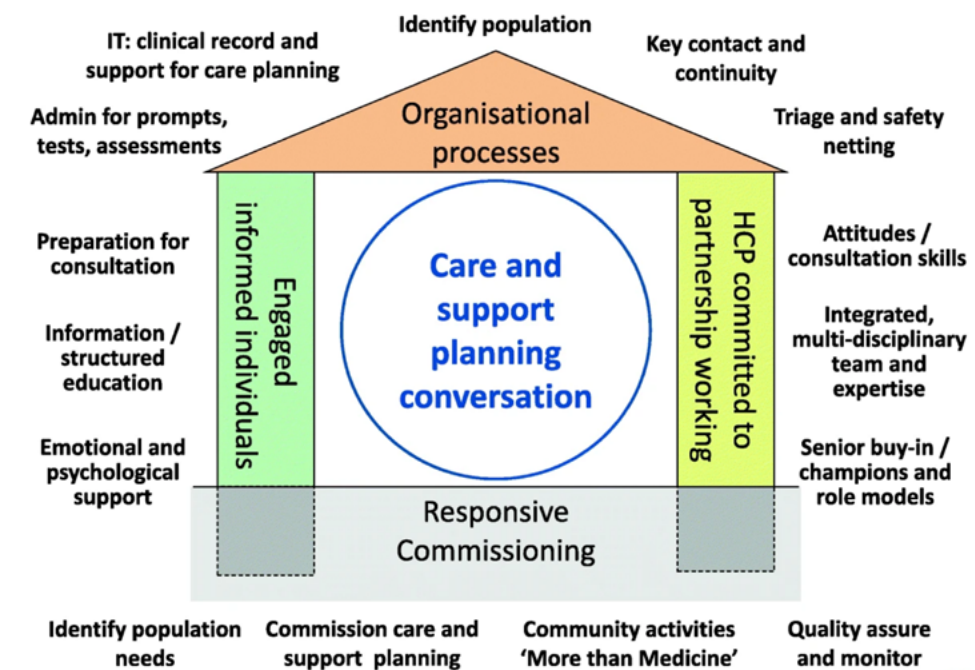
Netwerkzorg door 'compassionate communities' vormt een veelbelovend uitgangspunt voor de zorg aan het einde van het leven. Door netwerken te vormen tussen familie, vrienden, burens, werkplaatsen of scholen zal veel werk gedaan worden door sociale ondersteuning. Hierbij is het ook belangrijk te kijken naar het belang van toekomstig wonen in de gemeenschap, kangoeruwoningen en bouwen met oog op zorg op het einde van het leven. Een zorgnetwerk kan verschillende verzorgende taken uitvoeren, van het brengen van voedsel, het uitlaten van de hond, het aanpassen van de huiselijke omgeving en het maaien van het gazon tot het assisteren bij persoonlijke en medische zorg en het helpen van de verzorger bij het navigeren door de complexiteit van het gezondheidssysteem. De grootte van zo'n zorgnetwerk varieert van 3 tot 15 personen. De plaats, namelijk thuis, vergemakkelijkt het onderhouden van een zorgnetwerk omdat personen er kunnen samenkomen. Het samenkomen garandeert dat iedereen elkaars noden voor het welbevinden kan identificeren. Thuis geeft ook plaats aan intergenerationale zorgnetwerken.

**Medelevende gemeenschappen en 'the house of care approach' zijn voorbeelden van persoonsgerichte zorg**

In Engeland introduceerde de NHS (National Health service) 'The House of Care Approach' (Figuur 5). Deze benadering dient als een metafoor in het verbeteren van zorg voor personen met chronische ziekten waarbij alle elementen dienen aanwezig te zijn om het doel, minder gefragmenteerde zorg, te bereiken. De bedoeling is ook hier samen te werken met klinische teams en organisaties. Het ondersteunen van mensen met multi-morbiditeit vereist een verschuiving van de traditionele ziektesilo's naar effectieve, gecoördineerde en gepersonaliseerde zorg in de primaire en gemeenschapsomgeving. Het 'huis van zorg' kan helpen dit potentieel te realiseren. Het model verschilt op twee belangrijke punten van andere modellen: het omvat alle mensen met langdurige aandoeningen, niet alleen die met een enkele ziekte of bepaalde risicogroepen. En het neemt een actieve rol op voor patiënten waarbij een collaboratieve

gepersonaliseerde zorgplanning centraal staat. Zorgprofessionals moeten verschuiven van een bevoegdheid waarin zij de beslissingen nemen naar een partnerschapsmodel waarin patiënten actief deelnemen aan het bepalen van hun eigen zorg- en ondersteuningsbehoeften.

Zorgplanning staat centraal in het huis (figuur 5). De linkermuur staat voor de geëngageerde en geïnformeerde patiënt, de rechtermuur voor de zorgprofessional die zich inzet voor de samenwerking. Het dak staat voor organisatorische systemen en processen, de basis is het lokaal plan. De rechtermuur, of de zorgprofessionals dienen als partners samen te werken. Belangrijke elementen in de zorgplanning en het kader zijn het ontwikkelen van empathie en vertrouwen, informatie deling, communicatie, gezamenlijk ontwikkelen van actieplannen,...



Figuur 5 Year of Care House ('The House', overgenomen uit Roberts et al., 2019)



Drie belangrijke zaken die bijdragen aan een persoonsgerichte zorg zijn patiënt-activatie, gezondheid-geletterdheid en gedeelde besluitvorming. Hoogwaardige persoonsgerichte gezondheidszorg kan alleen een constante en consistente realiteit worden voor patiënten en hun familie als zij, en hun professionele zorgverleners, worden ondersteund door het breder systeem van dienstverleners, onderwijs en de maatschappij.

Bij de overgang naar het hoogst complete niveau van zorgintegratie moet de zorg volledig gereorganiseerd worden op een horizontale manier, waarbij multidisciplinaire teams en persoonsgerichte diensten worden geïmplementeerd. Dit betekent dat het aangeboden zorgpakket, dat meerdere diensten en disciplines bevat, optimaal georganiseerd en geïntegreerd wordt in functie van de reële behoeften van de patiënten. Hierbij dienen er bijvoorbeeld betere richtlijnen te komen voor ontslag van een patiënt vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie. Er dient een herontwerp te komen van de zorg om palliatieve praktijken in te bedden en te activeren in de dagelijkse routines gebruik makend van zorgpaden over de verschillende settings heen waarbij rekening gehouden wordt met transitie tussen zorgverleners en zorgorganisaties en organisatie van multidisciplinaire bijeenkomsten essentieel is.

## FUNCTIONELE EN NORMATIEVE INTEGRATIE

Door middel van functionele en normatieve integratie worden het micro-, meso- en macro-niveau met elkaar verbonden. Een juiste balans is nodig tussen functionele 'harde' randvoorwaarden (zoals datamanagement, financiering en informatiesystemen) en normatieve 'zachte' randvoorwaarden (zoals een gedeelde visie, gedeelde normen en waarden en het vestigen van een cultuur van palliatieve zorg).

Op elk niveau van geïntegreerde zorg zijn er aanbevelingen terug te vinden die betrekking hebben op functionele of normatieve integratie. In volgende tabel worden per niveau een samenvatting van de aanbevelingen uit de literatuur weergegeven.

Niveau	Functionele integratie (harde randvoorwaarden)	Normatieve integratie (zachte randvoorwaarden)
<b>Macroniveau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Financiële steun</li> <li>» Implementatie van IT-systemen</li> <li>» Infrastructuur voor palliatieve zorg</li> <li>» Afstemming van de regelgevingskaders op de doelstellingen van geïntegreerde zorg</li> <li>» Politiek dat innovatie ondersteunt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Een goed gedefinieerde visie met inbegrip van missie</li> <li>» Verduidelijking van de taal en termen die worden gebruikt om palliatieve zorg en bijhorende diensten te beschrijven</li> <li>» Investeren in ontwikkeling van toekomstige leiderschapsvaardigheden</li> </ul>
<b>Mesoniveau</b>	<p><b>Organisatie integratie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Aangepaste leiderschapsstijl met meer focus op omgevingsbeleid, het coachen van medewerkers en het begeleiden van samenwerkingsprocessen</li> <li>» Communicatie en informatie transfer: Informatie technologie en inhoud van informatie</li> <li>» Kiezen van een ontwerpbenadering voor sector overschrijdende samenwerking</li> <li>» Ontwerpen en processen en structuren met het gezamenlijk doel voor ogen</li> <li>» Het belang van samenwerkingsvoordelen</li> <li>» Implementatie van een palliatieve zorgbenadering</li> <li>» Integratie van palliatieve zorginitiatieven met andere zorgverleners betrokken bij het zorgnetwerk van een patiënt</li> <li>» In kaart brengen van het netwerk van aanbieders en organisaties en inzichten hieruit halen voor verdere integratie van de zorg</li> <li>» Integrezen van digitale overdracht van informatie binnen en over verschillende palliatieve zorgdiensten en algemene diensten</li> <li>» Ontwikkelen van allianties binnen en tussen sectoren</li> <li>» Het oprichten van een informatiecentrum met een zorgcoördinatieteam</li> </ul>	<p><b>Organisatie integratie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Vertrouwen is de belangrijkste succesfactor voor netwerken</li> <li>» Eenheid van visie</li> <li>» Gezamenlijke verantwoordelijkheid</li> <li>» Juiste mentale beelden over de actoren: vooroordelen, feiten, en emoties uit het verleden moeten vermeden worden</li> <li>» Afstemming tussen eigen belang en algemeen belang</li> <li>» Rationale benadering moet primeren op emotionele benadering</li> <li>» Afstemming tussen eigen organisatiecultuur en de nieuwe organisatiecultuur van een netwerk</li> <li>» Een goed uitgewerkte set van normen inzake deugdelijk bestuur</li> <li>» Een gedeeld begrip van problemen</li> </ul>
	<p><b>Professionele integratie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Transparante en efficiënte communicatie</li> <li>» Verbeteren en ondersteunen van de rol en competenties van de huisarts</li> <li>» Definiëren van de verschillende rollen</li> <li>» Opstellen van een zorgplan</li> <li>» Vereenvoudiging van documenten/ document</li> <li>» Een gedeeld en gestandaardiseerd informatiesysteem toegankelijk vanuit elk punt of organisatie in een zorgnetwerk</li> <li>» Gebruik van een digitaal platform</li> <li>» Een planningsboek voor anticiperende zorg</li> <li>» Rapporten van multidisciplinaire bijeenkomsten</li> <li>» Het ontwikkelen van duurzame modellen voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg</li> <li>» Betrekken van patiënten en vrijwilligers in een geïntegreerd zorgprogramma</li> </ul>	<p><b>Professionele integratie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>» Voortdurende inspanningen om palliatieve en acute zorgculturen te overbruggen: het patiëntgerichte palliatieve zorgconcept integreren in het biomedische ziektegerichte model</li> <li>» Informele professionele relaties zijn belangrijk bij de implementatie van geïntegreerde palliatieve zorg</li> </ul>

Microniveau		
» Actief betrekken van de gemeenschap en de populatie in het ontwerpen van de zorg	» Kloof dichten tussen twee culturen ingebed in formele en informele zorgnetwerken. Het opbouwen van informele relaties is een basis voor formele structuren die cruciaal zijn voor de integratie van palliatieve zorg	
» Het belang van toekomstig wonen	» Zorgnetwerken aangepast aan de culturele en sociale context	
» Sterk leiderschap met overwicht van sociale componenten	» Empathie en vertrouwen zijn essentieel	
» Gezamenlijk ontwikkelen van actieplannen en deze documenteren	» Respecteer de verwachtingen en voorkeuren van de patiënt	
» Patiënt activatie en vergroten van de gezondheid geletterdheid	» Betrouwbare relaties met een klein aantal zorgverleners en de patiënt	
» Een gezamenlijk proces van gezamenlijke besluitvorming tussen artsen en patiënten		
» Therapeutische zorgpaden over de verschillende settingen heen		
» Definitie van rollen		
» Een zorgcoördinator voor elke patiënt		
» Klinische ondersteuning en supervisie voor een zorgprogramma		
» Behandelingen regelmatig updaten, aanpassen en stoppalliatieve zorgen indien nodig		
» Palliatieve thuisverpleegkundigen meer op de eerste lijnzorg krijgen		

Tabel 1 Samenvatting van aanbevelingen verzameld uit de literatuur onderverdeeld volgens niveau van integratie en volgens functionele of normatieve integratie



## 3 Interviews

### INTRODUCTIE

De informatie en aanbevelingen uit de literatuur werken wij verder uit tot een lijst van kritisch succesfactoren voor geïntegreerde palliatieve zorg.

Aan de hand van interviews met experts in de palliatieve zorg werd het literatuuronderzoek gevalideerd en vervolledigd. We deden navraag naar kritische succesfactoren per niveau en vorm van integratie van palliatieve zorg.

In totaal namen 12 personen deel aan de interviews waaronder zes mannen en zes vrouwen met behoorlijk wat ervaring in palliatieve zorg, gaande van 7 tot 30 jaar. Een overzicht van hun functies en hun werksetting wordt hieronder weergegeven in tabel 2. We bespreken de KSF per niveau en illustreren deze met citaten uit de interviews.

Directiefunctie
Netwerk palliatieve zorg
Coördinator onderwijs
Referentiepersoon palliatieve zorg
Verantwoordelijke woonzorgcentrum
Huisarts
Hoofdverpleegkundige Multidisciplinaire begeleidingsequipe

Tabel 2 Overzicht functies deelnemende personen interviews (n=12)

### KRITISCHE SUCCESFACTOREN (KSF)

Een kritieke succesfactor (KSF) is een kenmerk van een organisatie dat essentieel is voor het toekomstige succes van de organisatie. KSF beschrijven wat een organisatie nodig heeft om succesvol te zijn. Met behulp van kritische succesfactoren breng je in kaart hoe je de doelstellingen gaat realiseren.

In de interviews werd integratie in de palliatieve zorg als een zinvol en na te streven ideaal beschouwd. Er werd tegelijk aangegeven dat er tussen droom en daad veel hindernissen staan.

*“Integratie lijkt mij vooral wishful thinking op dit moment.” (huisarts)*

Opvallend is dat de deelnemers als vanzelf het belang aangaven van het samengaan van zowel functionele als normatieve integratie-aspecten: het ene kan niet zonder het andere.

*“Er moet structuur zijn in palliatieve zorg maar de zorg moet ook uit het hart komen, bezielde zijn” (directeur WZC)*

Palliatieve zorg zou een volwaardige plaats moeten innemen in het zorglandschap.

*“In mijn ogen, op het macroniveau, zou palliatieve zorg een reguliere poot van de gezondheidszorg moeten zijn, naast preventieve, curatieve, chronische zorg. Die vier pijlers zouden in onze gezondheidszorg ingebakken moeten zitten” (directie koepelorganisatie)*



## FUNCTIONELE INTEGRATIE

### FUNCTIONELE INTEGRATIE: MACRONIVEAU

#### Een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van informatie

Met een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van informatie wordt een systeem bedoeld, opgelegd en gefinancierd door de overheid, waar alle partijen in palliatieve zorg informatie uitwisselen zodat er uniformiteit ontstaat.

*“Wij moeten echt heel zwaar gaan inzetten op het verwerven van middelen om ons werk te kunnen blijven doen. De middelen zijn nu niet voldoende. Het lokaal van waaruit wij werken, de informatica, de telefonie zijn allemaal niet voorzien in de financiering. Dat is toch iets wat niet klopt?” (coördinator netwerk palliatieve zorg)*

#### Beschikbaarheid van voldoende middelen

Met voldoende middelen wordt bedoeld financiële middelen maar ook personeel. Kortom algemene werkmiddelen die beschikbaar worden gesteld door de overheid om goede palliatieve zorg te kunnen uitvoeren.

#### Palliatieve zorg als verplicht onderdeel in zorgopleidingen

Palliatieve zorg moet worden geïntegreerd in het verplicht curriculum voor medische, gezondheids- en sociale hulpverleners in het hoger onderwijs (Payne et al., 2019).

*“Ook de samenwerking met hogescholen en universiteiten, daar zie ik ook nog een opportuniteit. Wat heel positief is, is dat hogescholen en universiteiten die opleidingen beginnen mee te nemen” (coördinator palliatief support team)*

#### Verplichten van lokale interdisciplinaire kwaliteitsgroepen (LOK)

Het vanuit de overheid verplichten van regionale overleggroepen waarin praktijkvoering samen wordt bekeken en er samenwerkingen worden uitgebouwd. Dit naar analogie van de reeds bestaande LOKgroepen. Een LOK is een groep van collega's, artsen of apothekers-biologen, die hun medische praktijkvoering delen en kritisch beoordelen (peer review) om de zorgkwaliteit te verbeteren.

#### Er is één organisatie die op beleidsniveau pleit voor palliatieve zorg

Payne en collega's (2019) geven aan dat er op nationaal niveau strategisch moet worden overlegd om een betere geïntegreerde palliatieve zorg te ontwikkelen en te financieren. Ook in de interviews vonden we het belang hiervan terug - meer bepaald via het idee van één organisatie die deze taak zou moeten opnemen.

*“Ik denk toch dat er 1 organisatie zou moeten zijn die de algemene belangen behartigt.” (coördinator palliatief support team)*

#### Overheidsbeleid over palliatieve zorg op één niveau

Palliatieve zorg wordt nu gefinancierd vanuit verschillende overheidsniveaus. Opdat er meer duidelijkheid zou komen naar verantwoordelijkheden, opdrachten en financiering lijkt het belangrijk dat het overheidsbeleid over palliatieve zorg zich op één niveau bevindt.

#### Een beleidskader voor het uitwisselen van middelen en personeel binnen en tussen zorgorganisaties

Goodwin en collega's (2013) onderstrepen het belang van het afstemmen van de regelgevingskaders op de doelstellingen van geïntegreerde zorg. Dit met aandacht voor flexibiliteit ter bevordering van geïntegreerde zorg. Om deze geïntegreerde zorg te faciliteren is het georganiseerd uitwisselen van personeel binnen en tussen zorgorganisaties onontbeerlijk.

#### Een beleidskader voor de kwaliteit van palliatieve zorg

Palliatieve zorg is kwaliteitsvolle zorg. Dit is een van de uitgangspunten van palliatieve zorg volgens Gomez-Batiste en collega's (2017). Kwaliteit van zorg zou routinematig gemeten moeten worden en deze informatie moet gebruikt worden voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg (Huitema, 2018; Khayal et al., 2019).

#### Sensibiliseren van de bevolking

Verschillende auteurs geven aan dat het belangrijk is om het publiek te informeren over palliatieve zorg. Bewustwordingscampagnes zijn nodig, omdat palliatieve zorg nog te veel wordt gelijk gesteld aan terminale zorg. De negatieve attitude ten opzichte van “palliatief” zou moeten verdwijnen.

Voorgaande negen kritische succesfactoren komen zowel in de antwoorden van de geïnterviewden als in de literatuur voor. We voegen nog onderstaande kritische succesfactoren uit de literatuur toe.

#### Een kenniscentrum voor uitwisseling van informatie tussen organisaties

Payne en collega's (2019) geven aan dat er een informatiecentrum (online of face-to-face) met een zorgcoördinatieteam nodig is om bij te dragen aan de integratie van palliatieve zorg.

#### Het ontwikkelen of erkennen van specialistische palliatieve zorg in België

Samenwerkingen in eerste en tweede lijn (thuiszorg, palliatieve dagverzorgingscentra, afdelingen algemene ziekenhuizen,...) dienen een formele link te hebben met een gespecialiseerde zorgeenheid (Department of Health and Children Ireland, 2010). Om deze link te bewerkstelligen is de erkenning van specialistische palliatieve zorg in België onontbeerlijk. Dit

*“Vertalen op macroniveau betekent ook een vorm van ‘verplichting’ om de sociale kaart te ontsluiten, ook nog zo goed als nodig nominatief te maken, zodat iedereen weet wie de aanspreekpersoon is, en wat de competenties zijn waarvoor je bij die persoon terecht kunt.” (directie koepelorganisatie)*

natuurlijk aangevuld met een ‘palliatieve reflex’ die elke zorgverlener zou moeten hebben.

#### Palliatieve zorg moet opgenomen worden in trajecten van chronische zorg

De nationale verordeningen en het beleid van de palliatieve zorg zouden moeten worden uitgebreid om op alle patiënten met palliatieve zorg behoeften van toepassing te zijn en niet alleen op patiënten met kanker (Payne et al., 2019). Goodwin en collega's (2013) vullen dit aan door de nadruk te leggen op chronische en langdurige zorg. Hiervoor wordt ook verwezen naar het belang van kennis van de verschillende ziekte-trajecten.



Op het mesoniveau onderscheiden we enerzijds integratie tussen en binnen organisaties en anderzijds integratie tussen professionals. We starten met het beschrijven van de kritische succesfactoren op niveau van integratie tussen en binnen organisaties...

## **FUNCTIONELE INTEGRATIE: MESONIVEAU - ORGANISATIE**

### **Het delen van informatie tussen organisaties**

Payne en collega's (2019) geven aan dat de digitale overdracht van informatie moet worden geïntegreerd binnen en over verschillende palliatieve zorgdiensten en algemene diensten waaronder gemeenschaps- en ziekenhuisteam, patiënten en gezinnen. Hierbij is de vereenvoudiging van documenten (Gomez-Batiste et al., 2017) en een gedeeld en gestandaardiseerd informatiesysteem toegankelijk vanuit elk punt of organisatie in een zorgnetwerk essentieel (Huitema, 2018).

### **Een database met beschrijvingen van expertise en apparatuur per regio**

Inzicht in het netwerk van aanbieders en organisaties zal de sterke punten en hiaten binnen een zorgnetwerk in kaart brengen (Saurman et al., 2019).

*“Gewoon al het gegeven hoe moeilijk het is om communicatie tussen dossiers mogelijk te maken, uitwisselen van gegevens.” (verantwoordelijke wzc)*

### **Communicatie tussen organisaties**

Naast het delen van informatie tussen organisaties is communicatie, in allerlei vormen (digitaal of face to face), ook onontbeerlijk. De Rycke en Gemmel (2019) geven inderdaad aan dat goed communiceren één van de kritische succesfactoren voor netwerken zijn. Het zorgt ervoor dat onduidelijkheden tijdig voorkomen kunnen worden, dat er een zo groot mogelijk draagvlak kan ontstaan en weerstanden tijdig ontdekt kunnen worden.

### **Het implementeren van kwaliteitsbeleid**

Partridge en collega's (2014) verwijzen naar de 'quadruple aim'. Ze bevelen aan om regelmatig prospectief de impact van palliatieve zorg op de tevredenheid bij de patiënt en de zorgverlener te evalueren. Payne en collega's (2019) vullen dit aan door aan te geven dat resultaatgerichte maatregelen dienen ontwikkeld te worden om de kwaliteit van de geïntegreerde palliatieve zorg te beoordelen.

### **Coördinatie tussen organisaties bevorderen**

Coördinatie gaat over het op elkaar afstemmen van verschillende zorgverleners, settingen en organisaties van zorg. Dergelijke coördinatie kan bevorderd worden door bijvoorbeeld een verantwoordelijke aan te stellen die procedures en zorgpaden coördineert, of door systemen te ontwikkelen voor coördinatie of door zorgpaden te ontwikkelen. Popp en collega's (2015) geven aan dat één van de voordelen van werken in netwerken de mogelijkheid is om meer gecoördineerde zorg van een hoge kwaliteit te leveren gedurende het ganse continuüm van de zorg. Aanvullend geven Den Herder-Van Der Eerden M. en collega's (2017) aan dat er nieuwe routines opgezet moeten worden waarbij multidisciplinair teamwork en coördinatie van de zorg tot de standaardpraktijk behoren.

### **Netwerken voor patiënten en mantelzorgers in hun eigen omgeving met hun eigen gebruiken en cultuur**

Hierbij verwijzen we naar de cirkels van zorg, dat een manier is om de algemene netwerken te zien die niet alleen focussen op de patiënt maar ook op de hoofdverzorger en het zorgnetwerk. Door netwerken te vormen tussen familie, vrienden, burens, werkplaatsen of scholen zal veel werk dat nu door zorgprofessionals gedaan wordt overgenomen kunnen worden door deze sociale ondersteuning (Abel, 2018).

### **Een diversiteitsbeleid voor zorgontvangers en zorgverleners**

Een diversiteitsbeleid voor zorgontvangers (patiënten, naasten en mantelzorgers) en zorgverleners (zorgmedewerkers). Zo'n beleid beschrijft verschillende waarden en normen en bevat informatie over organisaties die expertise hebben in diversiteit. Volgens Byock en collega's (2006) zou er meer aandacht moeten uitgaan naar diverse etnische en religieuze culturen van individuele patiënten en familie. Gatrad (2003) geeft aan dat er proactieve strategieën nodig zijn om personeel met verschillende achtergronden te rekruteren en dat multi-religieuze ziekenhuizen en etnische hulpverleners een waardevolle bron zijn bij het overwinnen van taalbarrières.

*“Ik denk dat er een structurele beperking is qua communicatie intern tussen artsen, palliatieve support teams daaraan gekoppeld, maatschappelijk werkers, zodanig dat die communicatie niet ronddraait. En dan is er ook nog de werkdruk die ervoor zorgt dat mensen die met ons in overleg zouden moeten gaan daar niet toe komen.”(coördinator palliatief netwerk)*





**FUNCTIONELE INTEGRATIE: MESONIVEAU- PROFESSIONEEL****Communicatie tussen zorgprofessionals**

Hierbij wordt bedoeld communicatie tussen zorgprofessionals in teamverband maar ook individueel.

**Het delen van informatie tussen zorgprofessionals**

Verschillende auteurs geven aan dat dit een belangrijke KSF is. Hierbij worden ook verschillende voorstellen voor informatiedeling gedaan zoals vereenvoudiging van documenten, multidisciplinair overleg, gebruik van informatiesystemen, een digitaal platform en dit voor zowel medische als niet-medische informatie. (Cohen et al., 2014; Gomez-Batiste et al., 2017; Huitema, 2018)

**Het op elkaar afstemmen van verschillende zorgdisciplines**

Het betrekken van het volledige team van zorgprofessionals is essentieel. Een plan dient opgesteld te worden en rollen moeten gedefinieerd worden. Generalistische en palliatieve zorg dienen op elkaar in te werken.

**Basiskennis over palliatieve zorg**

Zorgprofessionals hebben de juiste competenties en vaardigheden. Elke zorgverlener zou een palliatieve reflex moeten hebben, want palliatieve zorg is niet enkel het werk van specialisten. Elke zorgverlener zou de opdracht moeten krijgen om palliatieve zorgnoden te (h) erkennen en basiszorg toe te dienen.

**FUNCTIONELE INTEGRATIE: MICRONIVEAU****Continuïteit van zorg**

Continuïteit van zorg is de ervaren samenhang door de patiënt en familie van de zorg m.a.w. de zorg voor een patiënt gaat door over verschillende afdelingen en situaties heen.

**Het betrekken van de patiënt bij geïnformeerde besluitvorming in zijn/haar eigen traject**

Gomez-Batiste et al., 2017 en collega's (2017) adviseren het definiëren, overeenkomen en starten van een begrijpbaar multidimensioneel zorgplan waarbij de verwachtingen en voorkeuren van de patiënt gerespecteerd worden en rekening gehouden wordt met alle geïdentificeerde noden van de patiënt. Betrokkenheid van patiënten en familie bij geïnformeerde besluitvorming is essentieel en ook onderdeel van palliatieve zorg als holistische zorg (Lockett et al., 2014).

**Transparante communicatie naar de patiënt en mantelzorg**

Betrokkenheid van patiënten en familie bij geïnformeerde besluitvorming is essentieel en ook onderdeel van palliatieve zorg als holistische zorg (Lockett et al., 2014). Daartoe is transparante communicatie naar patiënt en mantelzorg noodzakelijk.

**Een zorgplan voor patiënt en een voor de mantelzorg**

Een zorgplan dient over verschillende settingen heen te gaan: een gedeeld zorgplan met duidelijk gedefinieerde patiëntgebonden doelen in de zorg, door iedereen goed begrepen en toegepast op de verantwoordelijkheden van elke zorgverlener (Gomez-Batiste et al., 2017). En omdat palliatieve zorg ook aandacht heeft voor de context, is de aanbeveling ook een zorgplan op te maken voor de mantelzorg.

*“Er worden besprekingen gedaan waar de patiënt bij is, maar die zijn nog beperkt. Dat zijn dan de multidisciplinaire overleggen ter plaatse bij de patiënt. Die zijn beperkt. We merken dat het niet eenvoudig is om en huisarts, en thuisverpleegkundige en familie en onszelf op een goed moment samen te krijgen en een uurtje uit te trekken voor dat gesprek. Het is daarbij ook niet vanzelfsprekend om als patiënt over jouw zorg te gaan spreken, heb ik het gevoel. Als de patiënt wat mondiger kan worden zou er daar toch meer kwaliteit uit kunnen komen.” (coördinator palliatief netwerk)*

**Systematische overlegmomenten met alle betrokkenen**

Systematische planning zodat alle patiënten regelmatig face to face contact hebben met het team met daartussen telefonisch contact is essentieel in het betrekken van de patiënt en zijn familie in het zorgtraject (Lockett et al., 2014).

**Familie als deel van het zorgteam**

Betrokkenheid van patiënten en familie bij geïnformeerde besluitvorming is essentieel en ook onderdeel van palliatieve zorg als holistische zorg (Lockett et al., 2014). Tegelijk wordt er veel aandacht besteed nationaal en internationaal aan 'family-centered care', waarin niet enkel betrokkenheid op informatievak centraal staat maar ook betrokkenheid op vlak van mate waarin zorg kan opgenomen worden.

*“Het is wel belangrijk dat daar zowel de sociale dienst als een intercultureel bemiddelaarster bij betrokken wordt om te zien hoe de thuissituatie is. Is de zorg thuis haalbaar, want je kunt moeilijk voor comfort gaan als de zorg thuis niet kan, als er geen comfort is thuis.”(coördinator diversiteit)*



## NORMATIEVE INTEGRATIE

Normatieve integratie bundelt de zachte randvoorwaarden voor integratie. We bespreken de kritische succesfactoren per niveau op basis van de literatuurstudie en de interviewresultaten en illustreren deze KSF ook met enkele citaten uit de interviews. Het is opvallend dat zowel in de literatuur als in de interviews deze vorm van integratie minder duidelijk naar voor komt, of moeilijker te concretiseren lijkt. Dit zorgt ervoor dat we enkele KSF toegevoegd hebben op basis van ervaring.

### NORMATIEVE INTEGRATIE: MACRO – SYSTEEMNIVEAU

#### ***Het toewijzen van middelen op een maatschappelijk verantwoorde manier***

Het is niet enkel van belang om genoeg middelen toe te wijzen aan palliatieve zorg, maar het moet ook op een maatschappelijk verantwoorde manier gebeuren, rekening houdend met criteria zoals kosteneffectiviteit en kwaliteit.

#### ***Een duidelijke visie over wat geïntegreerde palliatieve zorg is***

Palliatieve zorg is geïntegreerd wanneer de zorg een onderdeel vormt van een onderhandeld zorgplan dat continuïteit biedt in de zorgbeleving van de patiënt en zijn naasten die de rol opnemen van volwaardige partners in de zorg (Integrate Project, 2019). De aspecten van coördinatie en continuïteit staan hierbij centraal. Deze visie moet duidelijk aanwezig zijn binnen het palliatieve zorgdomein.



### NORMATIEVE INTEGRATIE: MESO – ORGANISATIENIVEAU

#### ***De gepaste informatie delen tussen verschillende zorgdisciplines***

Deze KSF gaat over het delen van medische en niet medische informatie en hierbij de grenzen niet overschrijden van wat noodzakelijk is en wat niet om te delen. Het delen van informatie moet doelgericht en gepast zijn. Daartoe is bereidheid nodig en overweging.

#### ***Het kennen van eigen grenzen in kennis en openstaan voor expertise van andere professionals***

Een goed zorgverlener heeft niet alleen de nodige competenties maar weet ook waar die ophouden en wanneer doorverwijzing naar andere zorgverleners en andere disciplines noodzakelijk is. Dit vergt kennis en respect voor elkaars expertise.

*“Ook de bereidheid tot informatiedeling blijft een uitdaging, en misschien is dat ook wel wat eigen aan de gezondheidszorg in het algemeen.” (huisarts)*

#### ***Een brug slaan tussen de palliatieve en acute zorgcultuur***

Het patiëntgerichte palliatieve zorgconcept moet geïntegreerd worden in het biomedisch, ziektegericht model met evidence-based richtlijnen (Scheerens, 2019). Er is ruimte om palliatieve zorg gedurende meerdere jaren te verlenen en de palliatieve behandeling wordt best gecombineerd met een curatieve behandeling (Mistiaen, 2017).

#### ***Het betrekken van ervaringsdeskundigen***

Palliatieve zorg is er ook voor de context van de palliatieve patiënt. Zeker in de huidige cultuur van patiëntenparticipatie en de inzet van vrijwilligers is het ontzettend belangrijk dat bij de uitbouw van palliatieve zorg de stem van ervaringsdeskundigen wordt meegenomen wordt.

#### ***Erkennen dat zorg gerealiseerd wordt in een netwerk van organisaties***

Zorgprofessionals moeten beschikbaar zijn, multidisciplinaire zorg verlenen en regelmatig informatie overdragen aan alle betrokken zorgprofessionals, met integratie van zorginitiatieven met andere zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorgnetwerken van de patiënt (Den Herder-Van Der Eerden et al., 2017).



**NORMATIEVE INTEGRATIE: MESO – PROFESSIONEEL NIVEAU****Verschillen tussen professionals met verschillende disciplines overbruggen**

Dit betreft de attitude/ bereidheid om de kloof tussen formele en informele zorgnetwerken te dichten.

*“De belangrijkste reden voor hulpverleners om samen te werken is het doel om het beste te willen voor de patiënt.” (coördinator palliatief netwerk)*

**Empathie en vertrouwen tussen zorgprofessionals**

Samenwerking is gestoeld op vertrouwen die je hebt in andere zorgverleners, en de empathie en respect die je hebt voor elkaars werk.

**Balans tussen werk en eigen leven**

Het welbevinden van de zorgverlener is een onderdeel van kwalitatieve zorg (Bodenheimer & Sinsky, 2014).

**NORMATIEVE INTEGRATIE: MICRO – KLINISCH NIVEAU****Empathie en vertrouwen tussen zorgverleners, patiënten en familie**

Empathie en vertrouwen zijn algemeen erkend als kernwaarden van goede praktijken in de gezondheidszorg. Empathie stelt zorgverleners in staat de gevoelens en het perspectief van de patiënt te begrijpen en te delen.

**Respect voor de informele zorgverlener en mantelzorg**

Respect betekent aanzien, eerbied of waardering, die men heeft voor (of ontvangt van) iemand vanwege zijn kwaliteiten, prestaties of vaardigheden. Palliatieve zorg richt zich ook tot de context van de palliatieve zorg: respect voor deze context is onontbeerlijk om te kunnen zorgen voor de palliatieve patiënt.

*“Ik spreek altijd met de patiënt en dikwijls met degene erbij die de zorg moet dragen. Ze zeggen altijd ‘de patiënt staat centraal’ maar degene die voor hem moet zorgen moet het wel waar maken.” (coördinator palliatief support team)*

**Patiënt informatie geven om mee te beslissen in eigen zorg**

Betrokkenheid van patiënten is essentieel. Als de patiënt meer betrokken wordt is er ook meer tijd voor aanvaarding van het proces en kan de patiënt beter zijn voorkeuren doorgeven voor toekomstige zorg (Lockett et al., 2014). Hierbij is het bewustzijn van de patiënt zelf over zijn verantwoordelijkheid ook essentieel en dient er rekening gehouden te worden met de draagkracht van die persoon.

**Respect tonen voor de patiënt en / of mantelzorg in al hun diversiteit**

Palliatieve zorg wil toegankelijke zorg zijn voor patiënten met een levensbedreigende aandoening, los van de aandoening en de achtergrond van de patiënt en de levensverwachting. Palliatieve zorg is daarbij persoons- en familiegericht, wat respectvolle zorg inhoudt voor de uniciteit van patiënt en zijn context.

**TOT BESLUIT**

Op basis van de combinatie van de data uit de interviews met 12 experts in (palliatieve) zorg en de data uit de literatuur onderscheiden we 44 kritische succesfactoren met betrekking tot integratie van palliatieve zorg in de toekomst. Deze lijst met succesfactoren per niveau (macro, meso en micro) en per vorm van integratie (functioneel versus normatief) nemen we mee naar de volgende fase waarbij we focusgroepen organiseren.





## 4 Focusgroepen

### INTRODUCTIE

De 8 focusgroepen met 35 deelnemers vormen de opstap naar de brede bevraging. We willen nagaan of de KSF bekomen op basis van de literatuurstudie en de interviews, compleet en duidelijk verwoord zijn voor alle deelnemers. En het was belangrijk het aantal KSF te reduceren tot die groep van KSF die als het meest belangrijk ervaren worden. De focusgroepen dienen op die manier als voorbereiding om tot een finale lijst met KSF te komen voor de brede bevraging.

### METHODOLOGIE

In totaal namen 35 personen deel aan de focusgroepen, waarvan 7 mannen en 28 vrouwen. Zevenentwintig deelnemers identificeerde zichzelf als zorgverlener (waarvan 2 ook leidinggevende en 2 ook mantelzorger zijn), 2 als mantelzorger, 4 als leidinggevende en 2 als patiënt. De 27 deelnemende zorgverleners representeerden verschillende organisaties (zie Tabel 3).

#### Organisatie

Netwerk palliatieve zorg
Expertisecentrum of koepelorganisatie
Eerste lijnszorg
WZC
Beroepsvereniging
Vereniging mantelzorg
Ziekenhuis en/of palliatieve eenheid
Andere

Tabel 3 Overzicht deelnemende organisaties focusgroepen

### BOOMSTRUCTUUR

Op basis van de thema's die voort zijn gekomen uit de literatuurstudie en interviews ontwikkelden we een eerste boomstructuur (zie figuur 7 p. 40-41). De boomstructuur is een onderdeel

van de Analytisch Hiërarchisch Proces methode (AHP), die we zullen hanteren voor de brede bevraging. De AHP methode van Saaty (2016) laat toe om de doelstellingen en de kritische succesfactoren (KSF) van verschillende soorten referentiekaders te bepalen en te prioriteren.

De boomstructuur vormt als het ware het grondplan voor de afweging van kritische succesfactoren ten aanzien van elkaar. Om tot een valide afweging te komen, is het dus van primordiaal belang dat dit grondplan solide is op vlak van volledigheid (omvatten we alle belangrijke factoren?) en helderheid (verstaat men onder de factoren wat we bedoelen?). De verschillende niveaus (macro, meso en micro) en de verschillende vormen van integratie (functioneel en normatief) staan in de boomstructuur.

De centrale vragen in de focusgroepen waren de volgende:

1. Wat versta je onder de KSF? (cf. criterium helderheid)
2. Zijn we nog KSF vergeten? (cf. criterium volledigheid)
3. Wat zijn de meest belangrijke KSF voor dit bepaald niveau?

### CONCLUSIE

Er werden twee rondes focusgroepen gehouden in deze fase van het COMPAS project. De boomstructuur die resulteerde uit de focusgroepen vormde de basis voor de vragenlijst uit de fase van de brede bevraging.

De resultaten uit de twee rondes werden uiteindelijk nog eenmaal besproken in de stuurgroep. Tijdens dit overleg trachtten we de KSF taalkundig zo eenduidig mogelijk te formuleren. Middels dit overleg kwamen we tot een finaal overzicht van de KSF per niveau. De finale KSF hebben we vervolgens opnieuw in een boomstructuur gezet die we gebruikten als structuur voor onze brede bevraging (zie figuur 7, p. 40-41).





## 5 Brede bevraging

### INTRODUCTIE

In de vierde onderzoeksfase werd een brede bevraging aan de hand van een vragenlijst uitgevoerd. In deze onderzoeksfase willen we komen tot een prioritering in deze belangrijke kritische succesfactoren. Om de prioritering te bepalen hanteren we de Analytisch Hiërarchische Proces (AHP) methode.

#### Opbouw van de vragenlijst

De vragenlijst werd opgebouwd aan de hand van de boomstructuur (i.e., hiërarchische structuur van het probleem) verkregen door middel van de literatuurstudie, interviews en focusgroepen.

#### Doelgroepen

We willen voor deze fase van prioritering de stem van alle stakeholders meenemen. Daarom is een vertegenwoordiging van alle belanghebbenden in palliatieve zorg belangrijk. Daartoe baseren we ons op het service ecosysteem van palliatieve zorg en organisaties en personen op de verschillende niveaus namelijk macro-, meso- en microniveau.

We hebben verschillende doelgroepen voor ogen. Hierbij maken we een onderscheid tussen personen met een professionele ervaring en personen met persoonlijke ervaring in palliatieve zorg.

- Met personen die vanuit persoonlijke ervaring de vragenlijst invullen, bedoelen we ongeneeslijke patiënten en hun naasten, mantelzorgers en familieleden. Hierbij gaan we niet enkel op zoek naar (naasten van) personen met kanker maar ook (naasten van) personen met andere

chronische ziekten zoals dementie, neurodegeneratieve ziekten, psychische problemen, COPD... alsook minderheidsgroepen.

- Personen met professionele ervaring zijn zorgverleners, vrijwilligers, onderzoekmedewerkers, beleidsmedewerkers en/of geïnteresseerden met professionele ervaring. Zorgverleners worden ook heel breed aangesproken zoals o.a. zorgkundigen, verpleegkundigen, artsen specialisten, huisartsen, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, psychologen, apothekers...

#### Organisaties

Er werden verschillende zorgorganisaties aangesproken zowel binnen als buiten de palliatieve zorg.

#### Schaal

In deze studie gebruiken we een semantische differentiaal schaal, waarbij het neutrale punt (1) zich in het midden bevindt en waarbij aan beide kanten van de schaal een kritische succesfactor weergegeven is. De onderstaande figuur toont de schaal zoals weergegeven in de vragenlijst.

In zeer sterke mate belangrijker									Gelijk		In zeer sterke mate belangrijker									
9	8	7	6	5	4	3	2	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
Kritische succesfactor a																				Kritische succesfactor b

Figuur 6 Visuele weergave van gebruikte schaal

#### Analyse

De verschillende paarsgewijze vergelijkingen en het geometrisch gemiddelde van de respondenten werden ingevuld op de 9 punten schaal in SuperDecisions. Het softwareprogramma berekent automatisch de gewichten van de verschillende elementen.





## RESULTATEN BREDE BEVRAGING

De vragenlijst werd uiteindelijk volledig ingevuld door 305 respondenten, wat sterk hoger is dan het gemiddelde van 109 deelnemers in AHP studies bij medische besluitvorming (Schmidt et al. 2015).

### DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Deze gegevens geven een idee van de samenstelling van de groep respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld. Het onderscheid wordt gemaakt tussen zorgverleners en niet-zorgverleners. Niet-zorgverleners zijn patiënten, naasten, familie, mantelzorgers en vrijwilligers. Zorgverleners zijn o.a. huisartsen, artsen specialisten, verpleegkundigen, paramedici, beleidsmensen, zorgkundigen, onderzoekers, vrijwilligers, ...

#### Algemene gegevens respondenten

Onderstaande tabel 4 toont dat 87% van de respondenten tot de categorie zorgverleners behoort en 13% tot de categorie niet-zorgverleners.

In beide categorieën is er een duidelijk grotere participatie van vrouwelijke respondenten. De gemiddelde leeftijd is 49 jaar.

Tot de categorie niet-zorgverleners behoren er 5 patiënten, 15 naasten en 6 mantelzorgers. Daarnaast zijn er nog 14 andere participanten. Deze niet-zorgverleners hebben gemiddeld 6 jaar 8 maanden ervaring opgebouwd in de palliatieve zorg vooral door de zorg voor ouders.

De zorgverleners kunnen onderverdeeld worden in 4 grote groepen (zie tabel 5): verpleegkundigen (52%), artsen (16%), paramedici (15%), beleidsmakers (7%), vrijwilligers (2%) en andere (5%). Deze respondenten hebben gemiddeld 21 jaar ervaring in de zorg en 12 jaar 11 maanden in palliatieve zorg.

39% van de respondenten werkt in een ziekenhuis, 23% in een woon- en zorgcentra, 13% in de thuiszorg en 6% in de netwerken palliatieve zorg. Tabel 6 toont bovendien dat er nog een grote diversiteit van andere organisaties vertegenwoordigd zijn in deze steekproef. 179 personen (68%) geven aan ook in hun eigen leven in aanraking geweest te zijn of zijn met palliatieve zorg, meestal via ouders of grootouders, familie en naasten.

	Man	Vrouw	Totaal
Zorgverleners	60	205	265
Niet-zorgverleners	9	31	40
Totaal	69	236	305

Tabel 4 Geslacht respondenten

Discipline	Aantal
Verpleegkundigen	139
Artsen	42
Paramedici	40
Beleidsmakers	19
Vrijwilligers	5
Andere disciplines	14
Missing values	6

Tabel 5 Zorgverleners: onderverdeling volgens disciplines

Organisatie	Aantal
Ziekenhuizen	103
Woon- en Zorgcentra	62
Thuiszorg	34
Netwerken palliatieve zorg	17
Onderwijs	8
Koepelorganisatie	6
Ziekenfonds	5
Expertisecentra	4
Palliatieve eenheid	3
Multidisciplinaire begeleidingsequipe	3
Palliatief dagcentrum	2
VAPH instelling	2
Wijkgezondheidscentrum	2
Zelfstandig	2
Andere	11
Missing value	1

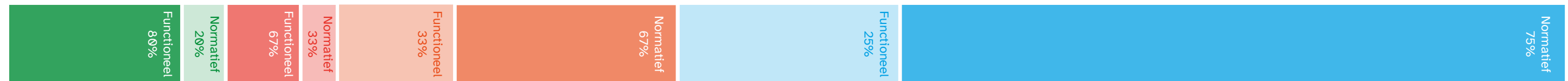
Tabel 6 Zorgverleners: onderverdeling volgens organisatie waarin men tewerkgesteld is

## ALGEMENE RESULTATEN

Figuur 7 geeft de boomstructuur weer met de resultaten van alle respondenten (zorgverleners en niet-zorgverleners). In elk vak wordt een percentage weergegeven. Dit percentage geeft het gewicht weer van elke component in onze boomstructuur. Hoe groter het gewicht, hoe belangrijker de factor is voor het bereiken van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst, opgebouwd volgens het model van Valentijn et al. (2016) en dus met nadruk op de organisatie. Het totaal van de gewichten is telkens 100%. Als de gewichten van twee KSF gedeeld worden door elkaar dan kan je berekenen hoeveel keer de ene KSF belangrijker is dan de andere KSF. Bijvoorbeeld het mesoniveau (29%) is 2 keer belangrijker dan het macroniveau (14%). De balken bovenaan zijn horizontaal 100%. De balken daaronder zijn per paar (functioneel normatief) 100%. De kritische succesfactoren per niveau zijn weergegeven per kleur (functioneel-normatief) verticaal 100%. De kritische succesfactoren kunnen ten opzichte van elkaar vergeleken worden naar belangrijkheid om geïntegreerde palliatieve zorg te bereiken, per niveau (micro, meso, macro) en vorm van integratie (functioneel-normatief). Het is niet mogelijk om gewichten van kritische succesfactoren te gaan vergelijken tussen de niveaus, mede omdat er per niveau een verschillend aantal factoren meegenomen werden.

De scores en gewichten van het macro- en mesoniveau zijn berekend op basis van de antwoorden van 265 zorgverleners. De niet-zorgverleners, n = 40, hebben enkel het microniveau beoordeeld. De scores en de gewichten van het microniveau werden berekend op de antwoorden van 305 respondenten (zorgverleners en niet-zorgverleners).

# Integratie Palliatieve zorg



- 29%** Palliatieve zorg als verplicht onderdeel in zorgopleidingen en permanente vorming
- 26%** Voldoende financiële middelen
- 12%** Een expertisecentrum palliatieve zorg
- 11%** Een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie
- 11%** Een organisatie die op beleidsniveau pleit voor palliatieve zorg
- 10%** Beleidsvoering palliatieve zorg op één niveau

- 50%** Het toewijzen van middelen op een maatschappelijk verantwoorde manier
- 31%** Eén duidelijke visie over wat geïntegreerde palliatieve zorg is
- 19%** Het sensibiliseren van de bevolking

- 29%** Het stimuleren van continuïteit van zorg
- 20%** Het bevorderen van communicatie tussen organisaties
- 17%** Een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie tussen organisaties
- 15%** Netwerkgorganisaties van (in)formele zorgverleners die de patiënt, naaste en mantelzorgers ondersteunen in hun eigen omgeving
- 11%** Het delen van informatie binnen en tussen de organisaties
- 8%** Het bevorderen van coördinatie tussen organisaties

- 46%** Een brug leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur
- 26%** Het delen van gepaste informatie tussen verschillende zorgniveaus en zorgdisciplines binnen en tussen organisaties
- 14%** Netwerk van organisaties afstemmen op de zorg
- 8%** Het betrekken van vertegenwoordigers vanuit patiënten- of mantelzorgorganisaties

- 38%** Alle zorgverleners hebben competenties en vaardigheden voor de basis van palliatieve zorg
- 24%** Het op elkaar afstemmen van verschillende zorgdisciplines
- 22%** Communicatie tussen zorgverleners
- 16%** Het delen van informatie tussen zorgverleners

- 34%** Het kennen van eigen grenzen in kennis en openstaan voor expertise van andere zorgverleners
- 28%** Aandacht voor het psychosociaal welzijn van elke zorgverlener
- 24%** Empathie en vertrouwen tussen zorgverleners
- 14%** De attitude om de verschillen tussen disciplines in zorg te overbruggen

- 34%** Transparante communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers
- 27%** Het betrekken van de patiënt bij geïnformeerde besluitvorming
- 17%** Systematisch overlegmoment met alle betrokkenen
- 12%** Een zorgplan voor elke patiënt
- 10%** Een gestroomlijnd proces van zorg- en dienstverlening vanuit het standpunt van de patiënt

- 41%** Informatie op maat van de patiënt om mee te beslissen in de eigen zorg
- 33%** Vertrouwensband tussen patiënt, naaste, mantelzorger en betrokken zorgverleners
- 26%** Respect voor elke patiënt, naaste en mantelzorger

Figuur 7 Overzicht gerangschikte KSF per niveau (macro, meso, micro) en vorm van integratie (functioneel-normatief)

## ALGEMENE RESULTATEN VOLGENS NIVEAU

Er bestaan drie verschillende niveaus waarop geïntegreerde palliatieve zorg bereikt kan worden (zie figuur 7): Macro (14%), Meso (29%) en Micro (57%).

Het microniveau of het niveau van de patiënt, wordt als het belangrijkste niveau beschouwd om geïntegreerde palliatieve zorg te organiseren in de toekomst. Het mesoniveau of het niveau van de organisaties en professionals staat op de tweede plaats. Het macroniveau of de overheid en regelgeving worden als het minst belangrijk beoordeeld.

De gewichten geven een ratioschaal weer en kunnen gedeeld worden door elkaar om de belangrijkheid ten opzichte van elkaar weer te geven. In dit geval is het microniveau (57/29) 2 keer belangrijker dan het mesoniveau en (57/14) 4 keer belangrijker dan het macroniveau. Het mesoniveau is dan terug (29/14) 2 keer belangrijker dan het macroniveau.

Op het mesoniveau bestaan er twee verschillende vormen van integratie, namelijk integratie van organisaties en van professionals. Professionele integratie op het mesoniveau wordt (75/25) 3 keer belangrijker beschouwd dan integratie van organisaties.

Per niveau wordt er nog een onderverdeling gemaakt tussen normatieve en functionele integratie.

### Macroniveau

Op het macroniveau wordt functionele integratie (80/20) 4 keer belangrijker beschouwd dan normatieve integratie.

### Mesoniveau

Organisaties

Op het mesoniveau, integratie van organisaties, wordt functionele integratie (67/33) 2 keer belangrijker beschouwd dan normatieve integratie.

Professioneel

Op het mesoniveau, integratie van professionals, wordt normatieve integratie (67/33) 2 keer belangrijker beschouwd dan functionele integratie.

### Microniveau

Op het microniveau wordt normatieve integratie (75/25) 3 keer belangrijker beschouwd dan functionele integratie.

Samenvattend kunnen we stellen dat functionele integratie belangrijker beschouwd wordt op macro- en mesoniveau en dat normatieve integratie dan weer belangrijker is op het microniveau of het niveau van de patiënt.

## RESULTATEN VAN DE KRITISCHE SUCCESFACTOREN PER NIVEAU

### Systeem (macro)niveau

Functioneel

Op het macroniveau, functionele integratie, zijn er zes KSF om geïntegreerde palliatieve zorg te bereiken. Deze factoren staan in de boomstructuur (Figuur 7) gerangschikt van boven naar beneden volgens belangrijkheid.

Samenvattend scoren de KSF, palliatieve zorg als verplicht onderdeel in zorgopleidingen en permanente vorming en voldoende financiële middelen, elk bijna 1/3 van de scores qua belangrijkheid. Dit wil zeggen dat ze elk ongeveer 3 keer belangrijker scoren dan de overige vier kritische succesfactoren.

Normatief

Op het macroniveau, normatieve integratie, bevinden zich drie KSF om geïntegreerde palliatieve zorg te bereiken. Deze factoren staan gerangschikt van boven naar beneden volgens belangrijkheid.

‘Het toewijzen van middelen op een maatschappelijk verantwoorde manier’ krijgt de helft van de totale score en wordt dus beschouwd als de belangrijkste normatieve KSF om geïntegreerde palliatieve zorg te bereiken op het macroniveau.

### Organisatie (meso)niveau

Functioneel

Op het mesoniveau, integratie van organisaties, bevinden zich zes functionele kritische succesfactoren.

‘Het stimuleren van continuïteit van zorg’ scoort 1/3 van de totale score en wordt beschouwd als de belangrijkste functionele KSF voor het bereiken van geïntegreerde palliatieve zorg op het mesoniveau met betrekking tot integratie van organisaties.

‘Het bevorderen van coördinatie tussen organisaties’ scoort beduidend lager dan de andere KSF op dit niveau.

Normatief

Op het mesoniveau, integratie van organisaties, bevinden zich vier normatieve kritische succesfactoren.

‘Een brug leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur’ scoort bijna de helft van de totale score en wordt beschouwd als de belangrijkste normatieve KSF voor het bereiken van geïntegreerde palliatieve zorg op het mesoniveau voor wat betreft integratie van organisaties.



**Professioneel (meso-)niveau**

## Functioneel

Op het mesoniveau, integratie van professionals, bevinden zich vier functionele kritische succesfactoren.

De KSF 'alle zorgverleners hebben competenties en vaardigheden voor de basis van palliatieve zorg' scoort op dit niveau 38%, dit is bijna het dubbele dan de overige drie KSF. Dit wordt dan ook beschouwd als de belangrijkste functionele KSF voor het bereiken van geïntegreerde palliatieve zorg op het mesoniveau voor wat betreft professionele integratie.

## Normatief

Op het mesoniveau, integratie van professionals, bevinden zich vier normatieve kritische succesfactoren.

Er zijn geen grote verschillen tussen de KSF op dit niveau. 'De attitude om de verschillen tussen disciplines in zorg te overbruggen' scoort hier beduidend lager dan de andere drie KSF. 'Het kennen van eigen grenzen in kennis en openstaan voor expertise van andere zorgverleners' scoort het hoogst met 1/3 van het totaal en wordt dan ook beschouwd als de belangrijkste normatieve KSF voor het bereiken van geïntegreerde palliatieve zorg op het mesoniveau, professionele integratie.

**Microniveau**

## Functioneel

Op het microniveau bevinden zich vijf functionele kritische succesfactoren.

Op dit niveau scoren 'transparante communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers' en 'het betrekken van de patiënt bij geïnformeerde besluitvorming' beduidend hoger dan de overige drie KSF. Samen hebben ze 60 % van de totale score gekregen.

## Normatief

Op het microniveau bevinden zich drie normatieve kritische succesfactoren

Op dit niveau zijn er geen grote verschillen in scores tussen de drie normatieve KSF. 'Informatie op maat van de patiënt om mee te beslissen in de eigen zorg' wordt beschouwd als de belangrijkste normatieve KSF op microniveau. 'Het hebben van een vertrouwensband tussen patiënt, naaste, mantelzorger en betrokken zorgverleners en van respect voor elke patiënt, naaste en mantelzorger' wordt ook als belangrijk beschouwd.

**Vergelijking van de resultaten per discipline (Verpleegkundigen, artsen, paramedici en beleidsmakers)**

De vier boomstructuren met resultaten per discipline werden met elkaar vergeleken.

In alle disciplines wordt het microniveau als het belangrijkste niveau beschouwd voor geïntegreerde palliatieve zorg van de toekomst. Het macroniveau wordt hoger beoordeeld op belangrijkheid bij de beleidsmakers en de paramedici in vergelijking met de verpleegkundigen en de artsen. Het mesoniveau is veel minder belangrijk bij de beleidsmakers in vergelijking met de andere disciplines.

Met betrekking tot de functionele integratie op het macroniveau wordt de KSF 'een organisatie die op beleidsniveau pleit voor palliatieve zorg' twee maal hoog en twee maal laag beoordeeld op belangrijkheid: Laag bij de beleidsmakers (6,52%) en bij de artsen (6,41%), hoog bij de verpleegkundigen (19,48%) en bij de paramedici (13,39%). 'Een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie' scoort

laag bij de verpleegkundigen (9,11%) maar hoger bij de andere drie disciplines (Artsen 16,16%, beleidsmakers 14,34% en paramedici 14,70%)

Voor wat betreft de integratie van organisaties op het mesoniveau, wordt de KSF 'een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie' als minder belangrijk gevonden door de verpleegkundigen (13,28%) terwijl de andere drie disciplines deze KSF hoger beoordelen op belangrijkheid (artsen 20,90%; beleidsmakers 19,52% en paramedici 18,93%)

Op het microniveau, functionele KSF, wordt 'een zorgplan voor elke patiënt' twee keer hoog en twee keer laag beoordeeld naar belangrijkheid toe. De artsen en verpleegkundigen beoordelen deze KSF hoog (22,10% en 23,4%). De beleidsmakers en paramedici geven een lage beoordeling aan deze KSF (9,38% en 12,06%). De beleidsmakers vinden de KSF 'een gestroomlijnd proces van zorg en dienstverlening' dan wel weer belangrijker dan de andere disciplines.

## RESULTATEN PER SETTING

De drie boomstructuren met resultaten per setting (ziekenhuizen, woonzorgcentra en thuiszorg) werden uitgebreid met elkaar vergeleken.

Het macroniveau wordt verschillend geïnterpreteerd in termen van belangrijkheid tussen de verschillende settings waarbij de thuiszorg het macroniveau het laagst scoort (9,53%) gevolgd door de ziekenhuizen (14,28%). In de woonzorgcentra krijgt het macroniveau een belang van 20,98%.

Op het macroniveau wordt de normatieve KSF het 'toewijzen van middelen op een maatschappelijk verantwoorde manier' door de ziekenhuizen (49,33%) en thuiszorg (53,16%) als de belangrijkste KSF benoemd, in de woonzorgcentra krijgt deze KSF minder belang (32,74%).

Op het mesoniveau, integratie van organisaties, zijn er grote verschillen naar belangrijkheid bij de functionele KSF 'netwerkorganisaties van (in)formele zorgverleners die de patiënt, naaste en mantelzorgers ondersteunen in hun eigen omgeving' (thuiszorg 11,15%; woonzorgcentra 20,25% en ziekenhuizen 15,29%) en de KSF 'het bevorderen van communicatie tussen organisaties' (thuiszorg 5,7%, woonzorgcentra 12,52% en ziekenhuizen 9,64%). Opvallend hierbij is dat

de eerste KSF, belangrijk voor patiënten in de thuissituatie en eigen omgeving, het laagst gescoord wordt in belangrijkheid bij zorgverleners in de thuiszorg.

Op het mesoniveau, integratie van organisaties, wordt de normatieve KSF 'een brug leggen tussen de palliatieve en reguliere zorgcultuur' verschillend beoordeeld naar belangrijkheid toe tussen de verschillende settings (thuiszorg 14%, Woonzorgcentra 33,33% en ziekenhuizen 45,54%) waarbij de zorgverleners in de ziekenhuizen het belang het hoogst inschatten.

Op het mesoniveau, integratie van professionals, wordt de functionele KSF 'het delen van informatie tussen zorgverleners' door de zorgverleners in de thuiszorg (14,44%) en de woonzorgcentra (15,86%) lager beoordeeld in termen van belang dan de zorgverleners in de ziekenhuizen (24,76%).

Op het microniveau, wordt de functionele KSF het 'betrekken van de patiënt bij geïnformeerde besluitvorming' verschillend beoordeeld naar belangrijkheid (thuiszorg 13,94%, woonzorgcentra 25,54% en ziekenhuizen 23,50%).

## CONCLUSIE RESULTATEN BREDE BEVRAGING

De resultaten van de brede bevraging vertonen enkele logische conclusies. In het algemeen wordt het microniveau het hoogst gescoord qua belangrijkheid voor geïntegreerde palliatieve zorg. Dit komt overeen met bevindingen uit het hoofdstuk interviews waarbij de respondenten ook aangeven dat er bottom-up gewerkt moet worden en dat de patiënt en zijn naaste, familie of mantelzorger centraal moeten staan in de zorg.

Functionele integratie scoort hoger in het macroniveau en het mesoniveau, integratie van organisaties. Normatieve integratie wordt dan weer hoger gescoord in het mesoniveau, integratie van professionals en het microniveau. Hoe dichterbij de patiënt, hoe meer de zachte randvoorwaarden gebaseerd op gedeelde waarden, cultuur en doelen een belangrijkere rol

gaan spelen.

Beleidsmakers zijn de enige groep of discipline die het macroniveau een hogere score gaan geven dan het mesoniveau. De verklaring hiervoor kan zijn dat deze groep personen ook zelf meer op dit niveau functioneert.

Op het microniveau vinden de verpleegkundigen en de artsen een zorgplan voor elke patiënt een belangrijke KSF terwijl de andere disciplines en ook de niet-zorgverleners deze factor veel lager inschatten.

Globaal kunnen we stellen dat het antwoordpatroon van de respondenten in de thuiszorg vrij sterk afwijkt van het antwoordpatroon van de respondenten in de ziekenhuizen.

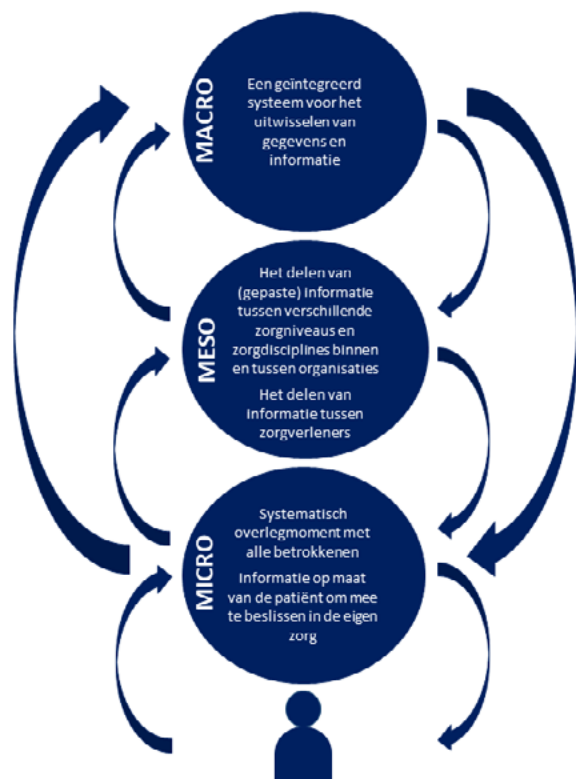
Niveau	KSF functioneel	KSF normatief
<b>Macro</b>	Palliatieve zorg als verplicht onderdeel in zorgopleidingen	Het toewijzen van middelen op een maatschappelijk verantwoorde manier
	Permanente vorming en voldoende financiële middelen	
<b>Meso Organisatie</b>	Het stimuleren van continuïteit van zorg	Een brug leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur
<b>Meso Professioneel</b>	Alle zorgverleners hebben competenties en vaardigheden voor de basis van palliatieve zorg	Het kennen van eigen grenzen in kennis en openstaan voor expertise van andere zorgverleners
<b>Micro</b>	Transparante communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers	Informatie op maat van de patiënt om mee te beslissen in de eigen zorg
	Het betrekken van de patiënt bij geïnformeerde besluitvorming	Een vertrouwensband tussen patiënt, naaste, mantelzorger en betrokken zorgverleners
		Respect voor elke patiënt, naaste en mantelzorger

Tabel 7 Overzicht van de belangrijkste KSF per niveau en vorm van integratie voor alle respondenten



De analyse per discipline en sector geven wel een aantal verschillen in de prioritering. Vanuit de analyse per discipline blijkt dat de KSF 'een zorgplan voor elke patiënt' als een belangrijke KSF wordt aangeduid door de artsen en verpleegkundigen en dat 'een gestroomlijnd proces van zorg en dienstverlening vanuit het standpunt van de patiënt' voor beleidsmakers als een belangrijke prioriteit op microniveau functioneel moet worden gezien. Deze twee KSF komen niet in de tabel voor als de volledige groep van respondenten in beschouwing genomen wordt. We kunnen echter wel stellen dat de KSF in tabel 7 belangrijke prioriteiten zijn voor alle disciplines.

Om geïntegreerde palliatieve zorg te bereiken in de toekomst kan niet alles tegelijk op de agenda geplaatst of gewijzigd worden. Deze prioritering geeft een leidraad voor welke KSF het belangrijkste zijn in de ogen van de respondenten en die eerst op de agenda geplaatst kunnen worden.



Figuur 8 De kritische succesfactoren rond informatiedeling visueel uitgebeeld in het Cirkelmodel (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2016)

Hoewel de respondenten het microniveau en het meso professioneel niveau belangrijker vinden dan het meso organisatie niveau en het macroniveau, dragen alle niveaus bij tot het bereiken van het doel van de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst. Het is bijgevolg ook belangrijk om de relatie tussen de niveaus te bekijken. Vanuit dit standpunt kunnen we stellen dat bepaalde thema's als KSF in de boomstructuur (zie figuur 7) op de verschillende niveaus terugkomen. Het thema communicatie komt als functionele KSF terug op zowel microniveau, meso professioneel niveau en meso organisatie niveau. Men zou kunnen stellen dat de communicatie tussen organisatie en professionelen een voorwaarde is om transparante communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers waar te maken aangezien de patiënt zich vaak in een complex netwerk van zorgactoren bevindt. Op dezelfde wijze zou men kunnen stellen dat er op macroniveau één duidelijke visie moet bestaan over wat geïntegreerde palliatieve zorg is om een brug te kunnen leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur op meso organisatie niveau. Deze brug moet dan ook toelaten om een attitude te creëren om de verschillen tussen de disciplines in zorg te overbruggen en zo een gestroomlijnd proces van zorg- en dienstverlening vanuit het standpunt van de patiënt tot stand te brengen. Met andere woorden om bepaalde KSF op microniveau waar te maken zal er ook op meso- en macroniveau moeten gewerkt worden. Dit vraagt om een continue wisselwerking tussen micro-, meso en macroniveau.

We illustreren deze wisselwerking tussen de 3 niveaus adhv het cirkelmodel in figuur 8. Hierin worden als voorbeeld de KSF rond informatiedeling toegelicht op micro-, meso- en macroniveau.





## 6 Delphironde

### INTRODUCTIE

Deze delphifase is een additionele fase om tot een consensus te komen over de beleidsvisie en de bijhorende doelstellingen. In deze fase zullen we gebruik maken van een Delphipanel met bevoorrechte partners op het meso- en macro(beleids)niveau van (palliatieve) zorg in Vlaanderen.

### METHODE EN AANPAK

Geïntegreerde strategieën voor palliatieve zorg worden vaak uitgevoerd volgens modellen, met name gestandaardiseerde ontwerpen die kaders bieden voor de organisatie van de zorg voor mensen met een progressieve levensbedreigende ziekte en/of voor hun (in)formele verzorgers.

#### INZICHTEN UIT DE LITERATUUR OVER EEN RAAMWERK OF MODEL ROND DE ORGANISATIE VAN GEÏNTEGREERDE PALLIATIEVE ZORG

In de literatuur vinden we drie types van modellen over geïntegreerde zorg die we kunnen gebruiken:

1. Modellen met KSF in palliatieve zorg (Lockett et al., 2014; Het palliatief debat, 2020)
2. Modellen met linken tussen macro-, meso- en microniveau: geïntegreerde zorg (Agentschap zorg en gezondheid, 2016; Valentijn P. et al., 2013, Service ecosysteem)

Het belang van het model kan geïllustreerd worden aan de hand van de case over de elektrische Tesla wagen. De CEO Elon Musk begreep goed dat zijn bedrijf (mesoniveau) maar succesvol kon worden indien overheden (macroniveau) overtuigd zijn dat de elektrische wagen een toekomst heeft en dat er geïnvesteerd moet worden in elektrische laadpalen langs de autowegen. Bovendien zijn laadpalen een conditio-qua-non om de klant (microniveau) te overtuigen om een elektrische wagen te kopen. Het volstaat dus niet om een elektrische wagen op de markt te brengen zonder het macroniveau en microniveau met elkaar te verbinden.

3. Modellen met actielijnen. Hoe gaan we dit nu organiseren? (Gomez-Batiste et al., 2017; Health Belgium, 2015)

Met het COMPAS project willen we de geïntegreerde organisatie van palliatieve zorg bereiken waarin elk niveau - macro, meso en micro - in verbinding staat met de andere niveaus om zo uitwisseling en bijsturing mogelijk te maken.

Omdat deze wisselwerking tussen de verschillende niveaus te realiseren in de praktijk hebben we een intermediair platform nodig. In andere sectoren zien we reeds platformen ontstaan, dit kan voorbeeld een technologisch platform zijn, een coördinator (persoon) of een coördinerende organisatie.

#### REKRUTERING VAN PERSONEN OP MACRONIVEAU VOOR DE DELPHI RONDE

We schreven 15 vertegenwoordigers van het macro en mesoniveau aan (o.a. de Vlaamse Overheid, de Federale Overheid, het RIZIV, KOTK, en koepelorganisaties) met de vraag tot deelname aan de delphironde. De deelname aan de Delphironde verliep via email. In de eerste fase namen 8 experts deel, in de tweede fase 6 experts.

### AANPAK

De Delphironde verliep in twee fasen waarbij in elke fase informatieverzameling centraal stond.

De eerste fase van de delphi ronde vond plaats eind juni-begin juli 2021. In deze fase creëerde het COMPAS team in overleg en op basis van de resultaten uit de voorgaande fasen en aanvullingen uit de literatuur en inzichten verzameld gedurende het project een eerste voorstel voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Een model is nodig met focus op geïntegreerde palliatieve zorg waarbij de samenwerking tussen de verschillende niveaus belangrijk is en actielijnen uitgewerkt worden voor de concrete realisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Een intermediair platform of organisatie wordt als belangrijk beschouwd om de wisselwerking tussen de verschillende niveaus te coördineren of mogelijk te maken. Er werd beslist om verschillende rollen of actielijnen voor dit platform op te stellen aan de hand van de resultaten verkregen uit eerdere onderzoeken en feedback hierover te vragen aan de experts naar belangrijkheid, relevantie en duidelijkheid.

Zodoende hebben we in de eerste fase de kritische mening/beoordeling en feedback gevraagd rond:

1. de vorm en organisatie van een intermediair platform
2. én de specifieke opdrachten van dit intermediair platform voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg

De 2de fase van de Delphironde vond plaats in augustus 2021 en er werden 3 zaken bevestigd na analyse van de resultaten uit de eerste ronde:

1. om de beschrijving van het intermediair platform kritisch te beoordelen op duidelijkheid en volledigheid
2. de opdrachten van het intermediair platform werden a.d.h.v. de verkregen feedback onderverdeeld in drie categorieën. Er werd gevraagd naar aanvullingen en feedback rond deze opdrachten om een zo volledig mogelijke beschrijving van de (kern)opdrachten voor het intermediair platform te selecteren.
3. en als laatste werd er gepolst naar de evaluatie van het platform: "Hoe kan de werking van het intermediair platform geëvalueerd worden?"

## RESULTATEN DELPHI RONDE

### Vorm intermediair platform

De experts konden zich best vinden in een coördinerende organisatie (75% akkoord). Het platform neemt de vorm aan van een organisatie die een intermediaire rol speelt bij het verbinden van het micro-, meso- en macroniveau. Er werd aandacht op gevestigd dat veel van de bevoegdheden van palliatieve zorg buiten Vlaanderen liggen en veel materie federaal is. Bovendien gaan het behartigen van de belangen van alle actoren die op vlak van palliatieve zorg dagelijks instaan voor kwaliteit van leven voor alle patiënten heel breed: bijvoorbeeld vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindebeslissingen. Een aangepast model is dus nodig. Verder biedt het idee om aantal actoren die nu actief zijn op vlak van palliatieve zorg samen te brengen onder een overkoepelende organisatie opties. De nieuwe organisatie moet in partnership gaan met de overheid, de actoren kunnen

vanuit complementaire kernopdrachten samenwerken om de beschikbare middelen optimaal in te zetten.

Het platform onder vorm van een coördinerende technologie is slechts een middel dat ten dienste staat van het streven naar een geïntegreerde palliatieve zorg. Hiermee wordt een technologisch (digitaal) platform bedoeld waarop alle nodige informatie beschikbaar is en dat zorgt voor communicatie tussen alle betrokken actoren op micro-, meso- en macroniveau in de palliatieve zorg. Als middel is het zeker waardevol maar alleen volstaat het niet.

Volgende beschrijving van het intermediair platform werd gevormd op basis van de inbreng van de experts:

Een intermediair platform om het cirkelmodel voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg en levenseindezorg tot uitvoering te brengen, heeft de vorm en structuur van een **onafhankelijke organisatie** dat een **verbindende of faciliterende en oriënterende rol** heeft tussen actoren (personen, organisaties, overheidsinstellingen, ...) op het macro-, meso- en microniveau (zoals een compas). Er is een samenwerking met (zorg)actoren vanuit een partnerschap met zowel de Vlaamse als de Federale overheid waarbij deze actoren hun autonomie en onafhankelijkheid behouden. Continuïteit is het uitgangspunt. Het platform is vooral een netwerkorganisatie dat tot doel heeft een netwerk van organisaties te creëren die vervolgens samen inzichten, ervaringen, kennis en expertise bij elkaar brengt om zowel elkaar als de burger te versterken. Deze platformorganisatie **heeft een juridische structuur met één of meerdere medewerkers**. De verbindende oriënterende rol (COMPAS) **focust vooral op strategisch en inhoudelijk vlak**. Dit betekent dat de platformorganisatie mee schrijft aan een strate-

gisch beleidsplan voor palliatieve zorg in overleg met alle relevante actoren, gemonitord door experts uit het werkveld en de overheid wat grote beleidslijnen en operationalisering betreft. Het is **geen ivoren toren** organisatie maar het staat in nauw contact met experts op het werkveld van palliatieve zorg alsook patiënten en mantelzorgorganisaties waarbij er generiek naar oplossingen gezocht wordt. Het is onontbeerlijk om een gezamenlijke missie en visie te beschrijven (zie ook het strategisch beleidsplan) en rekening te houden met subsidiariteit en complementariteit tussen de verschillende actoren.

Het ontstaan van zo'n intermediair platform is een proces dat sterk afhankelijk is van het engagement van alle actoren in palliatieve en levenseindezorg mits een goede begeleiding en ondersteuning van de overheid. Essentie is dat er een duidelijk plan opgesteld wordt met engagement van de actoren en de overheden om dit ook te realiseren, waar nodig projectmatig.

## ACTIELIJNEN

In de delphi ronde van dit project werden actielijnen of m.a.w. kernopdrachten voor het intermediair platform opgesteld en verwerkt aan de hand van de verkregen feedback. Deze actielijnen kunnen dienen als basis om de werking van zo'n intermediair platform uit te tekenen.

### Actielijnen of kernopdrachten voor het intermediair platform

**Categorie 1:** Dit zijn opdrachten die als kernopdrachten beschouwd worden voor het intermediair platform. Hierover is er ook consensus dat dit belangrijke opdrachten zijn voor zo'n platform.

**Categorie 2:** Opdrachten die belangrijk zijn maar waarbij er verschillende opmerkingen met betrekking tot de rol van het intermediair platform zijn. Deze opdrachten zijn niet limitatief, andere elementen zouden eveneens relevant kunnen zijn.

### Strategische beleidsbeïnvloeding

Rond de organisatie en financiering van palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen en Brussel. Deze opdrachten bevinden zich vooral op macroniveau. Een bepaald beleid (helpen) coördineren maar tegelijk ook zelf prioriteiten en strategie voor de toekomstige palliatieve zorg bepalen op basis van de onafhankelijkheid en gelimiteerd door draagvlak en representativiteit.

#### Kernopdrachten

Het opstellen van een (strategisch)beleidsplan in samenwerking met actoren op macro-, meso- en microniveau

Het pleiten bij de bevoegde (overheids-) organisaties om palliatieve zorg als verplicht onderdeel in onderwijs en permanente vorming op te nemen

Het optreden als gesprekspartner voor een nieuw financieringssysteem voor palliatieve zorg

Het bevorderen van kwaliteitsevaluatie bij organisaties en professionals

Het opstellen van overkoepelende richtlijnen in samenwerking met alle actoren

#### Optionele opdrachten

Het pleiten bij de bevoegde (overheids-) organen voor financiële tegemoetkoming voor bijvoorbeeld een zorgcoördinator of een case manager

Het opstellen van een functiebeschrijving voor onder meer een zorgcoördinator of een case manager

Het pleiten bij de bevoegde (overheids-) organen voor een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie

## Verbinden

Het creëren en faciliteren van een breed netwerk rond palliatieve zorg en levenseindezorg. Netwerken is een kernopdracht van het intermediair platform. Het faciliteren van samenwerking tussen de verschillende actoren (experten op het veld, onderzoekers, beleid,...). Samenwerking met de actoren vanuit een partnerschap. Zowel voor formele als informele zorgverstrekkers als voor burgers. Zo kan de expertise verder opgebouwd en verspreid worden en steeds meer ingang gevonden worden in de dagelijkse werking rond de patiënt en zijn systeem. En kan er voldoende input gekregen worden in het kader van een goede beleidsvoering. Initiatieven uit verschillende invalshoeken moeten mogelijk blijven om o.a. innovatie een kans te geven en verschillende overtuigingen een forum te bieden en er rekening mee te houden.

Kernopdrachten	Optionele opdrachten
Het bevorderen van integratie en continuïteit van zorg over de verschillende settingen heen	Het organiseren, ondersteunen en faciliteren van bijeenkomsten om interdisciplinaire samenwerking te bevorderen
Het verbinden van initiatieven die raakvlakken hebben met elkaar	Het verbinden van onderzoek, zorg, onderwijs en maatschappij (beleid en publieke opinie)
Het met elkaar in contact brengen van patiënten/mantelzorgers enerzijds en patiëntenorganisaties/mantelzorgorganisaties anderzijds	
Het bewaken van voldoende vertegenwoordiging van patiënten, mantelzorgers, patiëntenorganisaties en mantelzorgorganisaties in het platform	

## Oriënteren

Een succesvol intermediair platform is sterk afhankelijk van het samenspel met de verschillende actoren. Een opdracht voor het platform is dan ook structuur te brengen in het samenspel van die actoren zodat er geen overlap in activiteiten en missie is (dubbel werk vermijden). Het afstemmen tussen de actoren in functie van reeds bepaalde strategische doelstellingen. Het platform zal op basis van zijn autonomie en onafhankelijkheid ook richting wijzen m.n. prioriteiten bepalen, gebaseerd op de missie en visie.

Kernopdrachten	Optionele opdrachten
Het houden van nauwe contacten met alle relevante koepelorganisaties en ook met organisaties van de verschillende doelgroepen	Het coördineren, faciliteren en inventariseren van pilotprojecten zoals bijv. zorgzame buurten en overdrachten tussen verschillende settingen
Het opzetten van een communicatieknooppunt voor zorgverleners en organisaties	Het opmaken/ter beschikking stellen van een overzicht van organisaties werkzaam in de palliatieve zorg inclusief hun opdracht of rol binnen de palliatieve zorg
Het meehelpen ontwikkelen, in samenwerking met bevoegde actoren, van een digitaal, multi-dimensioneel individueel zorgplan over alle settingen heen	

## Informeren/Sensibiliseren

Het verspreiden van informatie, kennis en ondersteunende tools zowel t.a.v. zorgverstrekkers in de brede zin (gezondheidszorg en welzijn) als burgers is een kernopdracht voor het intermediaire platform. Ontwikkeling van informatie in samenwerking met actoren in palliatieve en levenseindezorg.

Kernopdrachten	Optionele opdrachten
Het informeren van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners op microniveau door middel van een overzichtelijke website, sociale media,...	Informatie delen en toegankelijk maken voor alle actoren op micro-, meso- en macroniveau door een gemeenschappelijk informatiesysteem (een gemeenschappelijk informatiesysteem is verschillend van een overkoepelende website en heeft vooral de bedoeling om de continuïteit van zorg op microniveau te versterken)
Het ontwikkelen van een informatiestandaard d.w.z. het met elkaar eens zijn over het gebruiken van dezelfde woorden en termen in de informatiesystemen	
Het continu sensibiliseren van de bevolking over palliatieve zorg, in samenwerking met de media	
Het ontwikkelen van informatie voor patiënten en hun naasten aan de hand van bijvoorbeeld een e-book, brochures,...	
De digitale vindplaats zijn voor alle informatie over palliatieve zorg zowel voor patiënten en naasten, zorgverleners en beleidspersonen	

## Opleiden/onderwijs

	Optionele opdrachten
	Het faciliteren van lerende netwerken door bijv. best practices te identificeren en te beschrijven
	Het coördineren van de vraag naar en aanbod van opleiding en training
	Het ontwikkelen, sensibiliseren en motiveren van opleidingen in kader van levenslang leren

## Expertise

Het samenbrengen en toegankelijk maken van expertise rond palliatieve en eindelevenszorg, hiaten identificeren en een actieve rol opnemen in het sensibiliseren en motiveren om de hiaten op te vullen. Expertise is breed te zien als kennis, kunde en attitude

Kernopdrachten	Optionele opdrachten
Het delen van nationale en internationale vakkennis en expertise	Het inventariseren van alle initiatieven en onderzoeken zodat ze elkaar kunnen aanvullen en in de praktijk geïmplementeerd kunnen worden
Fungeren als kenniscentrum	Het advies geven aan verschillende zorgverleners (telefonisch en persoonlijk advies) door middel van een consultatiefunctie waarbij de weg gewezen wordt naar de juiste informatie
	Het bevorderen van de deskundigheid van zorgprofessionals in de palliatieve zorg op basis van inzichten die ontstaan uit registratie, onderzoek en richtlijnontwikkeling



## EVALUATIE VAN EEN INTERMEDIAIR PLATFORM

Als laatste onderdeel werd navraag gedaan bij de experts rond de evaluatie van het intermediair platform. Hieronder de suggesties samengevat volgens de plan-do-check-act cyclus:

### PLAN

- Het intermediair platform stelt een (drie à vijf) jaarlijks beleidsplan op, in samenspraak met de beslissende stakeholders, met concrete operationele doelstellingen en acties die de basis zullen vormen voor evaluatie. In een volgend stadium, en met oog op financiering, wordt het behalen van de doelstellingen geëvalueerd. Bij het opstellen van een beleidsplan dient voldoende ruimte gelaten te worden voor onverwachte opdrachten of opportuniteiten. De 'horizon' van beleidsplannen en financieringstermijn dient voldoende ruim te zijn om voldoende flexibel gehanteerd te kunnen worden, zonder ten gronde grote toelagen te moeten doen op realisaties.
- Als er duidelijke doelstellingen zijn dan moet zo'n platform minstens jaarlijks een evaluatie- en voortgangsrapport aanleveren dat het al dan niet behalen van deze doelstellingen beoordeelbaar maakt.
- Kwantitatieve indicatoren kunnen en moeten een plaats hebben (KPI's), maar er moet ook ruimte zijn voor kwalitatieve evaluatie, bv. door bevraging van betrokkenen. En vanzelfsprekend moet ook toelichting (verhaal, beroep, ...) mogelijk zijn waar bepaalde doelstellingen niet gehaald werden. De kwalitatieve evaluatie kan een periodieke (jaarlijkse) bevraging inhouden over resultaten en impact en dit bij de betrokken actoren zoals zorgverleners, stakeholders, .... en dus ook bij burgers.

### DO

- In het geval dat het een vzw-structuur wordt (wat aan te bevelen is), duidelijke opdrachten geven via jaaractieplannen die SMART worden geformuleerd.
- Een duidelijke taakomschrijving en functi omschrijvingen voor een duurzaam personeelsbeleid.

### CHECK

- Monitoring via een 'adviesraad' van verschillende stakeholders (overheid, onderzoeksgroepen, burger- en patiëntverenigingen, zorgpartners,...). Dit is bij voorkeur een externe adviesraad van mensen die ook mee richting willen geven aan de strategische beleidsvoering. Dit is geen formele (bestuurlijke) groep, geen 'vertegenwoordigers', maar wel een gemotiveerde groep van denkers en 'klankborders'.

- Deeltopics waarop geëvalueerd kan worden zijn o.a. financiële gezondheid, nakomen van wettelijke verplichtingen, draagvlak bij stakeholders, deelname aan activiteiten, ....

### ACT

- Indien overheidssubsidie: via zorginspectie te bekijken hoe dit concreet wordt ingevuld in de praktijk.

In de **Plan** fase wordt er een meerjaren strategisch beleidsplan opgesteld. De prioritaire KSF kunnen een belangrijke input vormen in een dergelijk beleidsplan. In de **Do** fase worden een aantal concrete projecten uitgewerkt die vastgelegd worden in de jaarlijkse actieplannen. In de **Check** fase worden deze actieplannen geëvalueerd. Het opzetten van een goed monitoringssysteem met kwantitatieve en kwalitatieve indicatoren is hierbij cruciaal. Dit moet leiden tot een aanpassing van het beleidsplan en vertaald worden in de jaarlijkse actieplannen.

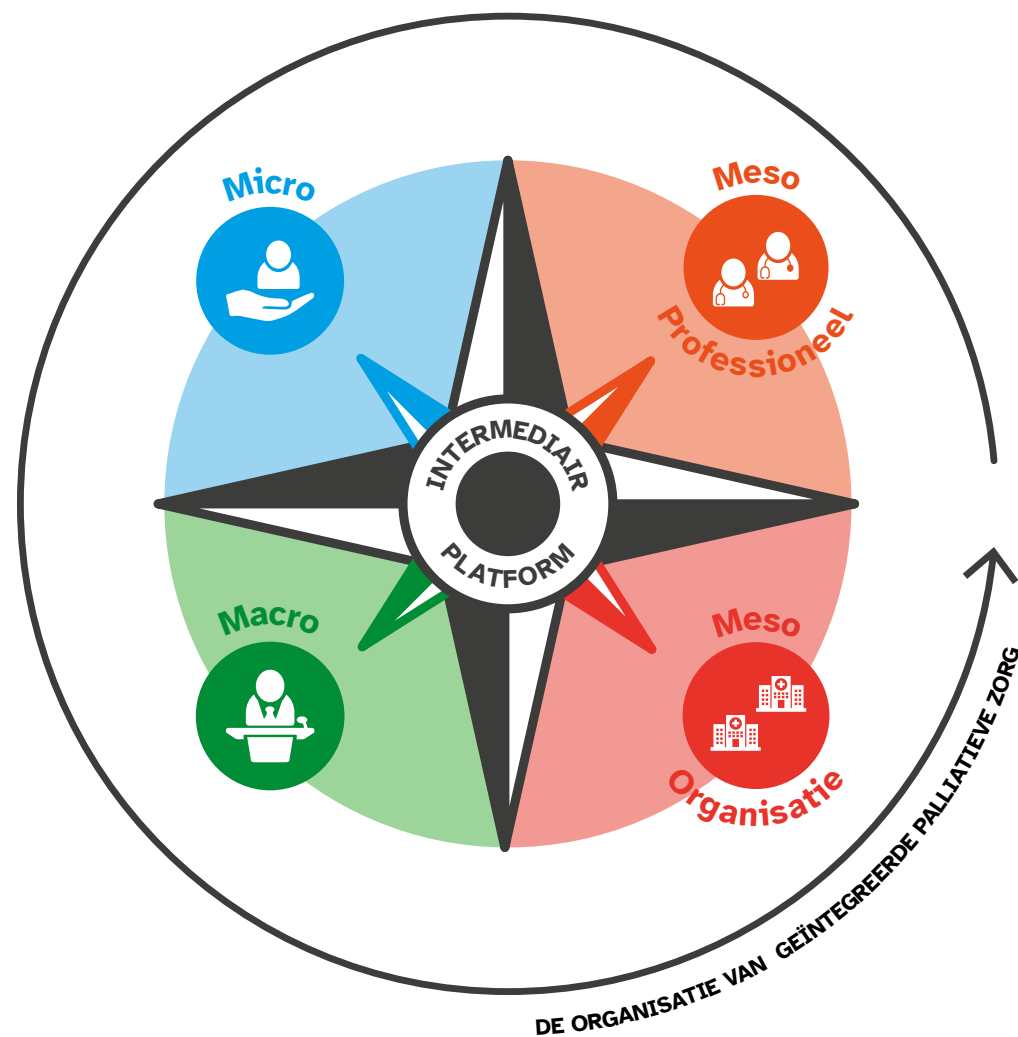
## 7 Een COMPAS voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg

Het landschap en de organisatie van zorg is in Vlaanderen sterk in evolutie. De vraag stelt zich hoe palliatieve zorg zich binnen deze verander(en)de zorgwereld dient te organiseren. Geïntegreerde zorg lijkt de sleutel om te kunnen anticiperen op toekomstige uitdagingen. De COMPAS-studie had als doel een ontwerp te maken van de toekomstige organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Het vernieuwde situeerde zich niet enkel in de multi-methodische opzet maar ook in het gebruik van een organisatiekundig perspectief. Vanuit dit perspectief werd er gesteld dat 'integratie' van de zorg niet alleen betrekking heeft op het organiseren van de zorg rond de 'journey' van de patiënt, maar dat er ook een integratie moest tot stand gebracht worden tussen alle actoren op micro-, meso- en macroniveau, het zogenaamde service ecosysteem van palliatieve zorg. De nood aan integratie tussen deze verschillende niveaus voor patiënten met een complexe zorgnood werd ook benadrukt in het Cirkelmodel van het Agentschap Zorg en Gezondheid (2016) en het Regenboogmodel van Valentijn et al. (2013 en 2016).

Op basis van een multi-methodische aanpak, namelijk literatuurstudie, interviews, focusgroepen, een brede bevraging op basis van AHP methode en een Delphironde werd het COMPAS model voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst geïntroduceerd (zie figuur 9). Het COMPAS model moet gezien worden als een richtingwijzer met een concrete leidraad voor het tot stand brengen van integratie van actoren over micro-, meso- en macroniveau heen. De centrale elementen van het COMPAS model zijn het vastleggen van de prioritaire KSF voor elk niveau waarbij specifiek voor deze studie ook nog het onderscheid gemaakt wordt tussen het 'meso organisatie' niveau en het 'meso professioneel' niveau (zie ook tabel 7).

De prioritaire KSF zijn tot stand gekomen op basis van interviews, focusgroepen en een brede bevraging met een grote diversiteit van patiënten, mantelzorgers en actoren die werkzaam zijn op verschillende niveaus in het service ecosysteem van palliatieve zorg. Het gebruik van de AHP methode in de brede bevraging liet toe om een lange lijst van mogelijke succesfactoren te reduceren tot een relatief beperkt aantal prioritaire KSF om tot geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst te komen. Hoewel het belangrijk is om op elk niveau de prioritaire KSF aan te pakken, is het minstens even belangrijk om de relatie tussen de KSF op respectievelijk het micro-, meso-, en macroniveau te begrijpen.

Zowel het Cirkelmodel, het Regenboogmodel als het service-ecosysteem wijzen erop dat integratie tot stand gebracht wordt door een continue wisselwerking tussen de verschillende niveaus. Een gestroomlijnd proces van zorg- en dienstverlening vanuit het standpunt van de patiënt kan bijvoorbeeld enkel in de praktijk tot stand gebracht worden als er goede communicatie bestaat tussen organisaties onderling en tussen professionals onderling (mesoniveau). Goede communicatie tussen de actoren op mesoniveau vraagt om een gemeenschappelijke taal, wat pleit voor het opnemen van palliatieve zorg als verplicht onderdeel in zorgopleidingen en permanente vorming. Het is de geïntegreerde wisselwerking tussen de niveaus onderling die er zal voor zorgen dat de vele projecten in palliatieve zorg op microniveau kunnen bijdragen tot het behalen van de KSF op dit niveau.



Figuur 9 Het COMPAS model voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst

De AHP bevraging leert ook dat de KSF op het microniveau als veel belangrijker worden ingeschat dan de KSF op macroniveau. Ook in de interviews en focusgroepen werd door de respondenten heel sterk gesproken vanuit het microniveau. Hoewel deze bottom-up benadering ongetwijfeld moet gekoesterd worden, is er op basis van de AHP studie toch wel indicatie dat het belang van vooral het macroniveau onderschat wordt, vooral als we het over de 'organisatie' van geïntegreerde palliatieve zorg hebben. Het macro- en mesoniveau moeten de randvoorwaarden creëren voor geïntegreerde palliatieve zorg op microniveau. Net als voor de klimaatbeweging kan de verantwoordelijkheid voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg niet volledig gelegd worden op de schouders van de individuele burger.

De AHP bevraging leert tenslotte ook dat op het macroniveau en mesoniveau (organisaties) de functionele integratie belangrijker is dan de normatieve integratie, terwijl dit omgekeerd is op microniveau en mesoniveau professionals. Dit betekent dat men de 'harde' randvoorwaarden voor geïntegreerde zorg (zoals datamanagement, financiering en informatiesystemen) eerder op macroniveau en mesoniveau organisaties moeten gerealiseerd worden en dat de normatieve 'zachte' randvoorwaarden (zoals een gedeelde visie, gedeelde normen en waarden en het vestigen van een cultuur van palliatieve zorg) moeten opgebouwd worden op microniveau en mesoniveau professionals.

Het is ook een utopie om te denken dat de wisselwerking tussen micro-, meso-, en macroniveau vanzelf tot stand zal komen. Op basis van de organisatiekunde kunnen we wel stellen dat in een complex netwerk van actoren deze

wisselwerking zal moeten geïnstitutionaliseerd worden. Dit betekent dat er een vorm van organisatie moet opgezet worden om deze wisselwerking tot stand te brengen. In analogie met de literatuur over ecosystemen werd hierbij de term intermediair platform geïntroduceerd. Hoe dit intermediair platform er moet uitzien en welke de opdrachten zijn, was de kern van bevraging in de Delphironde.

Hoewel een intermediair platform op een verschillende wijze kan georganiseerd worden (bijvoorbeeld een digitaal platform of een coördinerende organisatie), waren de meeste experts het eens dat dit intermediair platform de vorm van een organisatie met een bepaalde juridische structuur moet aannemen. De kernopdrachten van dit intermediair platform kunnen samengevat worden als het beïnvloeden van het strategisch beleid, verbinden, oriënteren, informeren en sensibiliseren, en het delen van expertise en kennis. De evaluatie van een dergelijk platform kan gebeuren aan de hand van een PDCA cyclus.

Als besluit kunnen we stellen dat COMPAS een richtingaanwijzer is voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg van de toekomst waarbij sterk ingezet wordt op de wisselwerking tussen de KSF op micro-, meso- en macroniveau. COMPAS is ontwikkeld op basis van inzichten in de organisatiekunde maar met veel respect voor de expertise en inzichten van alle actoren op het werkveld. Patiënten, families, mantelzorgers, zorgprofessionals, beleidsmakers, paramedici en vrijwilligers werden gedurende verschillende fasen in dit project betrokken. We hopen dat we op deze wijze kunnen bijdragen op een nog meer kwaliteitsvolle werking in het werkveld.

## Bronnen

Wij citeren veelvuldig uit:

Abel J. (2018) Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18 (1): 6-8

Abel J., Kongston H., Scally A. et al. (2018) Reducing hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced model of primary care and compassionate communities. *British Journal of General Practice*: 803-810

Agentschap zorg en gezondheid (2016) Eindrapport: Bouwstenen voor een Vlaamse geïntegreerde eerstelijnszorg voor personen met een complexe zorgnood. In samenwerking met Möbius

Ahgren B. & Axelsson R. (2005) Evaluating integrated health care: a model for measurement. *International Journal of Integrated Care*, 5: 1-9

Auschra C. (2018) Barriers to the integration of care in organizational settings: A literature review. *International Journal of Integrated Care*, 18(1): 1-14

Bazolli G., Shortell S., Dubbs N. et al. (1999) A taxonomy of health networks and systems: bringing order out of chaos. *Health Services Research*, 33(6): 1683-1717

Beernaert K. (2015) Identifying and addressing palliative care needs throughout the illness trajectory. Doctoral thesis, Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent, 2015

Bodenheimer T. & Sinsky C. (2014) From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider.

*Annals of Family Medicine*, 12: 573-576

Bruera E. & Hui D. (2010) Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and Models of care. *American Society of Clinical Oncology*, 28(25): 4013-4017

Bryson J., Crosby B., & Middleton Stone M. (2006) The design and implementation of cross-sector collaborations propositions from the literature. *Public Administration Review*, 66: 44-55

Bryson J., Crosby B., & Middleton Stone M. (2015) Designing and implementing cross-sector collaborations:

Needed and Challenging. *Public Administration Review*, 75 (5): 647-663

Byock I., Sheils J., Merriman M. et al. (2006) Promoting excellence in End-of-life care: A report on innovative

Models of Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (1): 137-146

Campbell, C., Craig, J., Eggert, J. & Bailey-Dorton, C. (2010) Implementing and measuring the impact

of patient navigation at a comprehensive community cancer center, *Oncology Nursing Forum*, 37(1), 61-68

Canada Health (2007) Canadian strategy on Palliative and End-Of-Life Care-Final Report of the coordinating committee. Ottawa, Ontario, Health Canada, 2007

Cohen J., Smets T., Pardon K. & Deliëns L. (2014) Palliatieve zorg, meer dan stervenbegeleiding. Leuven: Uitgeverij Lannoo Campus.

Commonwealth of Australia (2010) Supporting Australians to live Well at the End of Life National Palliative Care Strategy. Canberra: Commonwealth of Australia.

Conrad D. (1993) Coordinating patient care services in regional health systems: The challenge of clinical integration. *Hospital and Health Services Administration*, 38(4): 491

Cortis, L.J., Ward, P.D., McKinnon, R.A. & Koczwara, B. (2017) Integrated care in cancer: What is it, how is it used and where are the gaps? A textual narrative literature synthesis, *European Journal of Cancer Care*, 26(4), 1-17

Coulter A., Roberts S., & Dixon A. (2013) Delivering better services for people with long-term conditions. Building the house of care. The king's Fund. [www.kingsfund.org.uk/publications](http://www.kingsfund.org.uk/publications)

Day, J., & Bobeva, M. (2005). A generic toolkit for the successful management of Delphi studies. *The Electronic Journal of Business Research Methodology*, 3(2), 103-116

De Pelsmaecker P. & Van Kenhove P. (2014). Marktonderzoek: methoden en toepassingen. Vierde editie, Pearson Benelux

De Pourcq K., De Regge M., & Van Den Heede K. (2019) The role of governance in different types of interhospital collaborations: a systematic review. *Health Policy*, 123: 472-479

De Pourcq K., De Regge M., Callens S. et al. (2016) Governance modellen voor samenwerking tussen ziekenhuizen. KCE rapport 277As, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg

De Rycke R. & Gemmel P. (2017) Strategisch management voor de gezondheids- en welzijnssector. Vierde druk, Februari 2017

De Vleminck A., Houttekier D., Pardon K. et al. (2013) Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 4 (31): 215-226

Den Herder-Van Der Eerden M., Hasselaar J., Payne S. et al. (2017) How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliative Medicine*, 31(10): 946-955

Department of Health and Children (2010) Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Dublin: Department of health and children, Ireland



Desmedt M. (2019) Identificatie van de palliatieve patiënt en toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument 'PICT'. <http://www.palliatief.be/pict>

Dey, P., Clegg, B., & Hariharan, S. (2006). Measuring the operational performance of intensive care units using the analytic hierarchy process approach. *International Journal of Operations and Production Management*, 2006, vol. 26, 8: 849-865

Dhollander N.(2019) A proposed model for the early integration of palliative home care for advanced cancer patients in Belgium. Doctoraatsthesis, onderdeel van het INTEGRATE project, 2019

Dolan, J., Isselhardt, B. & Capuccio, J. (1989). The analytic hierarchy process in medical decision making: A tutorial. *Medical Decision Making*, 9:40

Dudgeon D., Seow H., Angus H. et al. (2007) Ontario Canada: using networks to integrate Palliative care Province Wide. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33: 640-644

Eaton S., Oliver L., & Roberts S. (2013) House of care approach for patients with long term conditions work at the local level. *British Medical Journal*, 347: 7359

Franek, J. & Kresta, A. (2014). Judgment scales and consistency measure in AHP. *Procedia Economics and Finance*, 12: 164-173

Frow, P., McColl-Kennedy, J. R., & Payne, A. (2016). Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management*, 56, 24-39

Gatrad A., Brown E., Notta H. et al. (2003) Palliative care needs of minorities: understanding their need is key. *British Medical Journal*, 327: 176-177

Giannarou L. and Zervas E. (2014) Using Delphi technique to build consensus in practice. *International Journal of business science and applied management*, 9, 2: 65-82

Gomez-Batiste X. & Connor S. (2017) Building integrated palliative care programs and services. WHO initiative of palliative care, Catalonia

Gomez-Batiste X., Mateu S., Serra-Joffre S. et al. (2018) Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Annals of Palliative Medicine*, 7: 32-41

Gomez-Batiste X., Murray S., Thomas K. et al. (2017) Comprehensive integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: An update from several European Initiatives and Recommendations for Policy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3): 509-517

Goodwin N., Sonala L., Thiel V. et al. (2013) Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success. The king's fund, [www.kingsfund.org.uk/publications](http://www.kingsfund.org.uk/publications)

Greenhalgh T. (2005) Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of

complex evidence: audit of primary sources. *British Medical Journal*: 1064-1065

Hardy C., Philips N., Lawrence T. et al. (2003) Resources, knowledge and influence: the organizational effects of interorganizational collaboration. *Journal of Management Studies*, 40(2): 321-347

Harris, P.A., Taylor R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, & Conde, J.G. (2009). Research electronic data capture (REDCap) – A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support, *J Biomed Inform*, 42(2):377-81

Harris, P.A., Taylor, R., Minor, B.L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F.,

Kirby, J., Duda, S.N., & REDCap Consortium (2019) Building an international community of software partners, *J Biomed Inform*. doi: 10.1016/j.jbi.2019.103208

Hasselaar J., & Payne S. (2016) Integrated palliative care: INSUP-C. Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

Hermans K., Declercq A., van Audenhoven C. et al. ( 2013) InterRAI Palliative Care: op weg naar een geïnformeerde palliatieve zorgverlening. Flieze project

Hermans, S, et al. (2019) Integrated Palliative Care for Nursing Home Residents: Exploring the Challenges in the Collaboration between Nursing Homes, Home Care and Hospitals. *International Journal of Integrated Care*; 19(2): 3, 1-12

Hollstein B., Matiaske W. & Schnapp K. (2017) Networked governance: Taking networks seriously. In B. Hollstein, W. Matiaske and K. Schnapp (Eds.) *Networked Governance: New Research Perspectives* (pp. 1-11) Cham: Springer International Publishing

Horsfall D. (2018) Developing compassionate communities in Australia through collective caregiving: a qualitative study exploring network-centered care and the role of the end of life sector. *Ann Palliative Medicine*, S42 -S51

Hsu C., & Sandford B.(2007) The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical assessment, research and evaluation*, Vol.12, 10

Hui D. & Bruera E. (2016) Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Clinical Oncology*, 13: 159 171

Huitema A., Harkness K., Heckman G. et al. (2018) The Spoke-Hub-and-Node Model of Integrated Heart Failure Care. *Canadian Journal of Cardiology*, 863-870

Huysmans G., & Vanden Berghe P. (red.) (2014) 'Visienota Palliatieve zorg 2020', Federatie palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, Vilvoorde, 41

Integrate project (2019) Aanbevelingen voor een betere palliatieve zorg. Memorandum Integrate project, VUB, Universiteit Gent, KU Leuven met ondersteuning van het agentschap innoveren en

ondernemen. Maart, 2019

Ishazaka, A., Balkenborg, D., & Kaplan, T. (2011) Influence of aggregation and measurement scale on ranking a compromise alternative in AHP. *The Journal of the Operational Research Society*, 62; 4: 700-710

Keirse E., Beguin C., Desmedt M. et al. (2009) Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR) Brussel: Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) 2009(D/2009/10.273/40)KCE studie 115A

(2009): Organisatie van de PZ in België

Khayal S. (2019) A systems thinking approach to designing clinical models and healthcare services. *Systems*, 7: 1-26

Leemans K., Cohen J., Van Den Block L. et al. (2013) Minimale set kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg en optionele modules. Vrije Universiteit Brussel, 2013

Luckett T., Phillips J., Agar M. et al. (2014) Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 14:136

Lusch, R. F., & Nambisan, S. (2015). Service innovation. *MIS quarterly*, 39(1), 155-176

Lyngso A., Godtfredsen N., & Frolich A. (2016) Interorganisational integration: Healthcare professionals' perspectives on barriers and facilitators within the Danish healthcare system. *International Journal of Integrated Care*, 16(1): 1-10

Lynn & Adamson (2003) Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington, Rand Health, 2003

Malone, T. & Crowston, K. (1994) 'The interdisciplinary theory of coordination', *ACM Computing Surveys*, 26(1), 87-119

Mistiaen P., Van Den Broeck K., Aujoulat I. et al. (2017) Synthese: passende zorg in de laatste levensfase. KCE rapport 296As, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg

Murray S., Kendall M., Boyd K. et al. (2005) Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330: 1007-1011

Neiterman E., Bourgeault I.L. (2015) Professional integration as a process of professional resocialization: Internationally educated health professionals in Canada. *Social Science and Medicine*, 131: 74-81

New Zealand Palliative Care Strategy (2001) Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2001

Partridge A., Seah D., King T. et al. (2014) Developing a service model that integrates palliative care throughout

cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 3330-3336

Payne S., Hughes S., Wilkinson J. et al. (2019) Recommendations on priorities for integrated palliative care: transparent expert consultation with international leaders for the InSuP-C project. *BMC Palliative Care*, 18:32

Popp J., Milward B., MacKean G. et al. (2015) Inter-Organizational networks: A review of the literature to inform practice. *IBM Center for the Business of Government*: 93-96

Provan K. & Kenis P. (2008) Modes of network governance: Structure, management and effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2): 229-252

Roberts S., Eaton, S., Finch, T. et al. The Year of Care approach: developing a model and delivery programme for care and support planning in long term conditions within general practice. *BMC Fam Pract*, 20, 153 (2019).

<https://doi.org/10.1186/s12875-019-1042-4>

Saaty, T. (1988). The analytic hierarchy process. Pittsburgh, PA: RWS publications

Saaty, R. (2016). Decision making in complex environments. The Analytic network process (ANP) for dependence and feedback. *Superdecisions*, ISBN: &-888603-00-3

Saaty, T. (1977). A scaling method for priorities in hierarchical structures. *Journal of Mathematical Psychology*, 15: 234-281

Saaty, T. (1987.) The analytic hierarchy process – What it is and how it is used. *Mathematical Modeling*, 9: 161-176

Saaty, T. (2004). Decision making: The Analytic Hierarchy and Network Processes (AHP/ANP) *Journal of Systems Science and Systems Engineering*, Vol. 13, 1: 1-35

Salo, A. & Hämäläinen, R. (1997). On the measurement of preferences in the analytic hierarchy process. *Journal of Multicriteria Decision Analysis*, 6: 309-319

Saurman E., Lyle D. (2019) A mapping study to guide a palliative approach to care. *Rural and Remote health*, 19: 4625

Scheerens C. (2019) Integrating palliative home care early into standard care of end-stage COPD. PHD dissertation, Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, 2018-2019

Thomas K. (2011) Gold standards framework. Prognostic indicator guidance. 4th ad.UK: Gold standards framework centre, 2011

Valentijn P. (2016) Rainbow of chaos: A study into the theory and practice of integrated primary care. *International Journal of Integrated Care*, 16(2): 1-4



Valentijn P., Schepman S., Opheij W. et al. (2013) Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based in the integrative functions of primary care. *International Journal of Integrated Care*, 13: 1-12

Valentijn P., Vrijhoef H., Ruwaard D. et al. (2015) Towards an international taxonomy of integrated primary care: a Delphi consensus approach. *BMC Family Practice*, 16: 64

Vanderstichelen S. (2019) Volunteering in palliative care: a study of volunteer tasks, support, roles, involvement and collaboration with professionals in the flemish healthcare system. Doctoral thesis, Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent

Watt G. (2013) Looking beyond “the house of care” for long term conditions. *British Medical Journal*, 347: 6902

Wee B. (2017) Ambitions for palliative and end of life care: a relentless focus on the person. *European Journal for Personcentred Healthcare*, guest editorial

Westra D., Angeli F., Carree M. et al. (2017) Understanding competition between healthcare providers: introducing an intermediary inter-organizational perspective. *Health Policy*, 121: 149-157

Young, S. J., & Jamieson, L. M. (2001). Delivery methodology of the Delphi: A comparison of two approaches. *Journal of Park & Recreation Administration*, 19(1), 42-58

