

FAQ Palliatieve dagzorg

1 Inhoud

1	Inhoud	1
2	Achtergrond.....	1
3	Vragen	2
3.1	Waarom dagzorg opzetten?.....	2
3.2	Wat voor zaken kom je tegen in de organisatie?.....	5
3.3	Hoe wordt dagzorg gefinancierd?	6
3.4	Samenwerking met de inloophuizen?	6
4	Bibliografie.....	7

2 Achtergrond

In een aantal landen bestaat palliatieve dagzorg. In België is palliatieve dagzorg al verschillende jaren geïntegreerd in de zorg. In Engeland wordt dagzorg omschreven als een essentieel onderdeel van palliatieve zorg.

Een aantal jaren geleden realiseerde men zich in Nederland dat er een lacune is in het zorgaanbod van de palliatieve zorg. *Een groeiend aantal patiënten leeft langer, is in betere conditie en lijkt behoefte te hebben aan zorg, ondersteuning, advies en ontspanning in een setting die niet puur gericht is op medische en of verpleegkundige behandelingen. Deze patiënten, die niet meer curatief behandelbaar zijn maar zich nog niet in een terminale fase bevinden, vallen momenteel vaak tussen wal en schip. Er zijn weinig voorzieningen die zich specifiek richten op hun wensen en problematiek (Buijs Ballot, Finkenflügel, Brinkman, 2006). Palliatieve dagzorg fungeert volgens Leiper in sommige gevallen als een overgangsfase tussen curatieve zorg en palliatieve zorg. Het kan het gebruik van hospicevoorzieningen uitstellen (Buys Ballot e.a., 2006), maar ook laagdrempeliger maken.*

Sinds 2004 is men in Nederland bezig met het opzetten van palliatieve dagzorg. Als voorbeelden dienden België en Engeland. Het opzetten van de dagzorg kent in Nederland een moeizame geschiedenis. Het regelen van de financiën kost veel moeite, maar ook het krijgen van cliënten door een goede verwijzing. Dazorg binnen het palliatieve zorg aanbod is vrijwel onbekend. Hierdoor wordt er minder verwezen naar deze vorm van zorg.

De managementstructuur varieert van project tot project, maar over het algemeen is er een manager dagzorg die verantwoordelijkheid aflegt aan de manager van de organisatie die het initiatief trekt. Meestal is dat een hospice.

Ten aanzien van het aanbod wordt uitgegaan van 1 plek dagzorg per 10.000 inwoners. Deze vuistregel is ontleend aan ervaringen in het Verenigd Koninkrijk. Op dit moment zijn daar 232 voorzieningen voor palliatieve dagzorg (Agora, Bundel palliatieve zorg, 2006).

Sinds eind 2007 zijn er in Nederland meer dan vijf dagzorg projecten operationeel (geweest). De betrokkenen bij deze vijf initiatieven hebben zich aangesloten bij de werkgroep *palliatieve dagzorg* van Agora. Het doel van deze werkgroep was (en is nog steeds) om in gezamenlijkheid het concept palliatieve dagzorg in de Nederlandse samenleving vorm te geven en te onderzoeken.

Evaluatie onderzoek door BMG in 2008 laat zien dat het moeilijk blijft om de juiste doelgroep te bereiken voor de dagzorg. De bekendheid met het 'product' palliatieve dagzorg is nog steeds verre van optimaal. Maar door kennismaking van de ervaringen en herkenbare opstartproblemen uit België, het delen en leren van ervaringen uit de Nederlandse projecten, de meerwaarde die gasten

toekennen aan dagzorg, het vertrouwen van de werkgroep leden in het concept dagzorg en de kleine successen die worden geboekt, is er wel sprake van vertrouwen in het concept dagzorg (Agora, 2009).

Er is geen structurele financiering voor de palliatieve dagzorg. Het vereist dan ook veel organisatie om financiële middelen te krijgen. Er zijn geen voorbeelden bekend waarbij de dagzorg kostendekkend draait. De werkgroep geeft aan dat er sprake is van een maatschappelijke meerwaarde voor deze vorm van zorg.

3 Vragen

1. Waarom dagzorg opzetten?
2. Wat voor zaken kom je tegen met organisatie?
3. Hoe wordt dagzorg gefinancierd?
4. Samenwerking met inloophuizen?

3.1 Waarom dagzorg opzetten?

Veel zorgorganisaties in Nederland hebben uitgebreide palliatieve expertise opgebouwd in een intramurale setting. Met het aanbieden van dagzorg krijgen cliënten die thuis wonen de mogelijkheid om gebruik te maken van deze kennis en expertise. Het aanbieden van dagbehandeling wordt door betrokkenen gezien als een logische stap in het tegemoet komen aan een andere of veranderende zorgvraag. In de eerste plaats sluit dagzorg aan bij mensen die in een eerder stadium van de hun ziekte verkeren. Hierdoor kan eerder/makkelijker op vragen rondom fysiek en geestelijk welbevinden van patiënt én naasten worden ingespeeld. Zo worden acute situaties waarin de mantelzorg overbelast raakt voorkomen. Palliatieve dagzorg past ook bij een brede doelgroep, met uiteenlopende chronische, ongeneeslijke aandoeningen. Hierbij valt te denken aan mensen met hart- en longaandoeningen. Palliatieve dagzorg zou heel goed een bredere groep aan kunnen spreken. Deze groep is lang in staat om zelfstandig te blijven wonen, maar zou ter ondersteuning heel goed palliatieve zorg kunnen gebruiken, mits makkelijk toegankelijk. Een derde reden voor de toenemende belangstelling voor dagzorg is de wens van cliënten de eigen regie te voeren over het zorgproces. Ook bij deze veranderende opvatting past thuis verblijven en dagopvang beter dan intramurale opname (NPTZ, 2007).

In 2011 concludeert de werkgroep dat het moeilijk blijft om dagzorg op te starten. Het is moeilijk om cliënten te krijgen. Eén initiatief, dat in 2007 draaide is inmiddels opgeheven. Wel zijn er weer verschillende nieuwe initiatieven in het land waar men deze vorm van zorg graag wil aanbieden. Er zijn verschillende behoefteonderzoeken gedaan. De verslagen hiervan zijn op te vragen bij Agora. Op basis van een dergelijk onderzoek kan men zelf overwegen wel of geen dagzorg op te starten. Verslagen van werkbezoeken zijn ook op te vragen bij Agora. Vanuit de thuiszorg zijn er signalen dat de dagzorg een meerwaarde voor cliënten heeft.

In de database ZorgKiezen van Agora worden 17 initiatieven van dagzorg vermeld. Dit zijn echter niet allemaal dagzorginitiatieven specifiek gericht op mensen die ongeneeslijk ziek zijn (Agora, maart 2011).

Stap 1 Organisatorisch kader

- Om te weten of er behoefte is aan dagzorg kan men een behoefte onderzoek doen, de keuze is aan de organisatie. Er is een vragenlijst beschikbaar op te vragen via jweststrate@agora.nl.
- Draagvlak creëren zo breed mogelijk (organisaties, verwijzers, financiers)
- Samenwerking met partners zoeken en daarbij zoveel mogelijk proberen transmuraal te werken
- Nagaan hoe lang je dagzorg mag proberen van je organisatie (randvoorwaarden)
- Breed uitdragen van de meerwaarde o.a. in huis-aan-huisbladen, informatiefolders van zorgverleners etc.
- Meerwaarde:
 - Het is een ontlasting voor de mantelzorger
 - Het heeft een maatschappelijke en persoonlijke meerwaarde
- Eigen folder met aanbod en kosten maken

Stap 2 Inhoudelijke richting

- Keuze maken: welke richting wil je met de zorg, verwen of behandelzorg?
Medisch, complementair en verenzorg
Eerder in 2006 onderzochte initiatieven hebben geen vast aanbod in behandelingen en activiteiten. Er is geen duidelijk onderscheid te maken tussen de behandelingen en activiteiten die wel en niet deel uitmaken van dagzorg. Het aanbod bestaat veelal uit een mix van medische behandelingen (pijnbestrijding of een second opinion), complementaire therapieën (aromatherapie of muziek therapie), psychosociale begeleiding (gespreksgroepen of een gesprek met een geestelijk verzorger), verenzorg (koken, eten of zwemmen) en afleiding biedende activiteiten. De initiatieven hebben geen duidelijk vastgelegd aanbod maar hanteren wel verschillende uitgangpunten (NPTZ, 2006).

Stap 3 Personele keuzes

- Inzet van vrijwilligers, voor welke taken
- Gastheer/gastvrouw: vrijwilliger of activiteitenbegeleider
- Catering: voedingsassistente
- Coördinatie door wie bijvoorbeeld een verpleegkundige
- Intakegesprek door wie
- aanbod specialisten Bijv. fysiotherapie
- Psycholoog: persoonlijke begeleiding/gespreksgroep
- Maatschappelijk Werk: begeleiding cliënten dagbehandeling (psychosociaal, financieel), gespreksgroepen (belevingsgericht)
- Activiteitenbegeleiding
- Geestelijke zorg
- Zorgconsulent

Aandachtspunten

Financieel: Het is niet duidelijk wat de precieze kosten zijn van de dagzorg, het is verschillend georganiseerd. Er zijn geen initiatieven bekend waarbij de dagzorg kostendekkend draait.

Gebouw en inrichting

Het is belangrijk dat er bedden aanwezig zijn, er is een rustkamer nodig met bijvoorbeeld een opklapbed of ruststoelen met gordijnen er omheen. Bij de dagbehandeling zijn deze faciliteiten aanwezig. Deze faciliteiten zijn nodig voor deze groep van kwetsbare mensen. Qua inrichting van de voorziening wordt aanbevolen om de volgende ruimtes te hebben:

Een comfortabele, grote ruimte voor de groep; een kleinere ruimte met een of meer bedden/ruststoelen (privacy); een ruimte voor creatieve activiteiten (met goed afneembare vloer); een ruimte voor complementaire therapie, fysiotherapie en voor de arts een kantoor.

Reacties van deelnemers/mantelzorgers (Demeter, 2006)

- i. Men voelt zich minder ziek en eenzaam dan thuis, juist omdat er begrip en aandacht is.
- ii. Gevoel van veiligheid, er wordt meegedacht met klachten en toekomstvragen.
- iii. Het geeft een zinvolle invulling voor mensen die de rest van de week alleen of met partner thuis zitten. Men heeft het gevoel weer mee te tellen en onafhankelijk van partner weer wat mee te maken.
- iv. Men krijgt weer inspiratie om bijvoorbeeld te schilderen of iets na te laten aan naasten.
- v. Het ontlast het thuisfront een of twee dagen (afhankelijk van deelname), wat een positieve invloed heeft op relaties. Van naasten horen we terug dat ze zich gesteund voelen door ons en onze nazorg op prijs stellen.

Netwerk

- Ketenafspraken klinisch- en poliklinisch.
- Ketenafspraken binnen de instelling zelf en Netwerk Palliatieve Zorg

3.2 Wat voor zaken kom je tegen in de organisatie?

Aandachtspunten:

- De instroom van ongeneeslijk zieke cliënten zal (zeker in de beginfase) vanuit het zorgverlener circuit moeten komen. Onbekendheid van de dagzorg is een probleem.
- De kunst bestaat uit het vroegtijdig bereiken van cliënten, d.w.z. wanneer er nog levenslust en energie is om naar de dagzorg te willen.
- De dagzorg biedt (maatschappelijke) meerwaarde, ook voor de mantelzorg, maar deze meerwaarde is niet voor iedereen hetzelfde. Dat maakt uniforme PR lastig.
- Een veel gehoorde opmerking: "Hoe weet ik nu hoe ik mij volgende week dinsdagmiddag voel, en of ik dan wel van huis wil?" Cliënten vinden het moeilijk afspraken vast te leggen wanneer zij zich zo ziek voelen.
- Het is moeilijk potentiële cliënten uit te leggen wat de meerwaarde van dagzorg is wanneer de kwaliteit van leven al ernstig is afgenomen, dagzorg voegt in deze fase wellicht nog weinig toe (werkgroep dagzorg, 2011)
- Wanneer er (nog) geen dagzorg is kun je mensen niets laten ervaren. Andersom, wanneer je niemand hebt, kun je geen dagzorg opzetten.
- Begin met een paar omliggende activiteiten als richting en stem verder/later het aanbod meer af op de vraag

Aanbevelingen:

- Zorg voor een goed plan van aanpak met duidelijke evaluatiemomenten.
- Denk goed na over de financiering en opzet.
- Lobbyen bij zorgkantoren/ zorgverzekeraars/ gemeentes en bedrijfsleven voor financiering is essentieel
- Zorg dat er voldoende tijd is voor de opzet van het project.
- Ga contacten met (huis)artsen, maatschappelijk werk, oncologische centra e.d. aan om doorverwijzing te kunnen realiseren. Maak hen de meerwaarde van dagzorg en de noodzaak van doorverwijzen in een vroeger stadium duidelijk. De dagzorg kan een rol spelen in de begeleiding van palliatieve cliënten: problematiek en knelpunten kunnen worden gesignaleerd waarna er actie kan worden ondernomen. Zeker in complexe situaties kan dagzorg in de thuissituatie een stukje rust brengen.
- Ga met steunpunten mantelzorg in gesprek. Dazorg ondersteunt indirect de mantelzorgers.
- Zorg dat je iets kunt laten zien. Niet eerst de cliënt en dan zorg nog moeten opzetten maar ook daadwerkelijk ruimte en mogelijkheden hebben om zorg te kunnen leveren.
- Cliënten kunnen (nog) erg vast zitten in palliatieve behandelingen etc. Veel artsenafspraken, ziekenhuisbezoek, het leven wordt beheerst door de ziekte. Er is (soms) nog hoop. Men laat dit voorgaan op dagzorg
- Begin dagzorg niet meteen met vijf dagen per week, maar kijk eerst hoe bijvoorbeeld één of twee dagen draaien
- PR/ naamgeving is van belang. Bij Agora is er een verslag op te vragen via jweststrate@agora.nl met tips rondom de PR (communicatiebureau Aandacht)
- Agora heeft een werkgroep dagzorg hier wordt kennis uitgewisseld

3.3 Hoe wordt dagzorg gefinancierd?

Er bestaat geen structurele financiering voor de dagzorg. Vergoedingen voor de dagzorg worden op dit moment uit verschillende kanalen gehaald, en vaak schieten de dagvoorzieningen er financieel bij in. Het ontbreken van duidelijkheid over de financiering werkt wellicht als belemmerende factor bij de ontwikkeling van palliatieve dagzorg. Zoals VWS in het plan van aanpak palliatieve zorg (2008) aangeeft, “maken patiënten in de palliatieve zorg gebruik van een mix van zorg, gefinancierd vanuit de AWBZ, zorgverzekeringswet en Wmo. Deze financiële schotten kunnen een belemmering zijn voor een goede verticale en horizontale samenwerking.” Ook al zou de palliatieve dagzorg een succes worden, dan nog is het, vanwege financiële belemmeringen, de vraag of deze schakel in stand gehouden kan worden. Op dit moment kunnen de kosten voor de dagzorg amper gedekt worden door welke financieringsvorm dan ook. Dagzorgvoorzieningen moeten daarom in sommige gevallen om een eigen bijdrage van de gasten vragen. Dit kan tot gevolg hebben dat de drempel om daadwerkelijk gebruik te maken van palliatieve dagzorg hoger wordt. Een klein aantal organisaties beschikt over een bijdrage via het zorgkantoor. Meer duidelijkheid over de financiële aspecten met betrekking tot palliatieve dagzorg is dan ook gewenst.

Een aantal deelnemers van de dagzorg kan de zorg via een Persoonsgebonden Budget betalen.

Hoe verhouden de kosten zich ten opzichte van de opbrengsten?

- Soms wordt een tekort gedekt d.m.v. donaties via een Vriendenstichting. Mede door de onbekendheid en de beperkte capaciteit is op dit moment de exploitatie nog lang niet rendabel is

Los hiervan is het reëel te verwachten dat het aanbieden van palliatieve dagzorg het mogelijk maakt dat deelnemers/patiënten langer in de eigen omgeving kunnen blijven. Als de opbrengsten daarvan ten goede zouden komen aan het project, zou er sprake kunnen zijn van een kostendekkende exploitatie.

Voorbeeld:

De dagzorg verstrekker vraagt zelf een indicatie voor begeleiding aan en laten dit uitbetalen als persoonsgebonden budget. Deelnemers hoeven geen eigen bijdrage te betalen. Wel wordt voor workshops soms een kleine vergoeding gevraagd. Kapper, pedicure en schoonheidsspecialiste dienen wel betaald te worden maar zij hanteren een gereduceerd tarief.

Bron: impressie van de huidige financiering (Agora, oktober 2009)

3.4 Samenwerking met de inloophuizen?

Een aantal initiatieven rondom de dagzorg proberen aan te sluiten, samen te werken met de inloophuizen. Op een aantal vlakken kunnen zij elkaar versterken. Verenzorg en palliatieve spreekuren zijn te combineren. Coördinatoren van inloophuizen zijn op de hoogte van palliatieve zorg en kunnen doorverwijzen naar de dagzorg.

4 Bibliografie

Agora. (2006). *Bundel palliatieve zorg*. Bunnik: Agora.

Agora. (2009). *Palliatieve dagzorg stand van zaken 2009*. Bunnik: Agora, werkgroep dagzorg interne publicatie.

Buijs Ballot B, H. Finkenflügel, A Brinkman (2006) Palliatieve dagzorg in een internationaal perspectief: een ontbrekende schakel in de Nederlandse keten. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*. vol 7 no 3 55-57.

Cramm Jane-Murray, Harry Finkenflügel, Arianne Brinkman (2007) Palliatieve dagzorg: een nieuw zorgconcept in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*. Vol 7 (2) 43-46.

Fabbricotti, I.N. (2007). Zorgen voor zorgketens. Integratie en fragmentatie in de ontwikkeling van zorgketens. Bron:

http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8576/070208_Fabbricotti,%20Isabelle%20Natalina.pdf

Koppenol, M. (2006). Dagzorgproject bij Hospice Demeter. Intern document.

Peppel, R and Knoll, A (2005). Een tweede kans is er niet". Een schets van de palliatief terminale zorg in de regio Midden-Holland. Compliance Consult, 15 november 2005.

Bron:<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/LinkClick.aspx?fileticket=RweFRonIQsc%3D&tabid=1017&mid=2734>

RIVM (2008). Zorgbalans 2008. Prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. (2008) Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven.

RIVM (2005). Lacunes in palliatieve zorg. Een eerste inventarisatie naar lacunes in onderzoek en ontwikkeling binnen de palliatieve zorg in Nederland (2005). Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven.

VWS (2008). Aanbiedingsbrief plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010. Kamerstuk VWS, 15 april 2008. Bron: <http://www.minvws.nl/kamerstukken/cz/2008/plan-van-aanpak-palliatieve-zorg-2008-2010.asp>

Andere bronnen

DVD Heidehuis in bezit van Captise, niet uitleenbaar.

Link Youtube Heidehuis: <http://www.youtube.com/watch?v=KIL9G-dlj2Q>

Voor vragen, opvragen verslagen, of meer informatie:

José Weststrate
Beleidsmedewerker Agora Bunnik
Voorzitter werkgroep Dagzorg
Mail: jweststrate@agora.nl
Tel: 030-6575898
Website: www.agora.nl