

**KWALITEITSCRITERIA
INFORMELE PSYCHOSOCIALE ZORG BIJ
KANKER**

Advies in het kader van
“Toekomstbestendige organisatie en financiering informele
psychosociale zorg bij kanker”

Opdrachtgever: IPSO

Maart 2025

Lucienne Berenschot
Gerda Rodenburg
Henk van Vliet
Hannah Postma

Berenschot Onderzoek en Advies

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
1 Inleiding	3
2 Kwaliteitsborging in de informele psychosociale zorg bij kanker..	6
2.1 Intern kwaliteitsbeleid	6
2.2 Implementatie kwaliteitsbeleid.....	7
2.3 Samenwerking rond kwaliteit.....	8
2.4 Zelfregulering binnen de sector: Code Goed Bestuur.....	8
3 Wettelijke kwaliteitskaders voor formele zorg	10
3.1 Kwaliteitskaders in de formele zorg.....	10
3.2 Ontwikkelingen in kwaliteitsdenken	11
4 Welke kwaliteit verwacht de formele zorg van informele psychosociale zorg?.....	13
4.1 Bekendheid van informele psychosociale zorg.....	13
4.2 Inhoudelijke kwaliteitscriteria.....	14
5 Aandachtspunten kwaliteit informele psychosociale zorg	17
5.1 Relevante kwaliteitscriteria informele psychosociale zorg....	17
5.2 Aanbevelingen	19
Bijlage 1 Overzicht geïnterviewde partijen	20

1 Inleiding

Dit rapport gaat over kwaliteit van georganiseerde informele psychosociale zorg bij kanker. Deze zorg helpt patiënten en hun naasten om te gaan met de gevolgen van kanker op hun mentale welzijn, sociale relaties, werk en inkomen, zingeving en fysiek welbevinden, vanuit het concept Positieve Gezondheid: een bredere benadering van gezondheid, uitgewerkt in zes dimensies, die bijdraagt aan het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan, en zo veel mogelijk eigen regie te voeren.¹ De organisaties die deze zorg bieden zijn vrijwilligersorganisaties, ontstaan op initiatief van patiënten en hun naasten. Hiertoe behoren de kankerpatiëntenorganisaties (KPO's), verenigd in de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de IPSO-centra voor leven met en na kanker, met IPSO als brancheorganisatie. NFK richt zich als koepel voornamelijk op gemeenschappelijke belangenbehartiging ten behoeve van patiënten met kanker en op het faciliteren van KPO's bij het uitvoeren van informele zorg. Brancheorganisatie IPSO is gericht op het ondersteunen van de IPSO centra op het gebied van kwaliteitsbeleid, samenwerking met de formele zorg, vergroten van bekendheid op landelijk niveau en bij beleidsmakers in de zorg.

Informele zorg – zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt gegeven vanuit medemenselijkheid – is sinds mensenheugenis een belangrijk fundament van de samenleving. Relatief nieuw is dat informele zorg in het overheidsbeleid een expliciete rol krijgt toebedeeld om het beroep op voorzieningen te verminderen en overheidsuitgaven beheersbaar te houden.² In het sociaal domein wordt in dit kader gesproken van het versterken van zelfredzaamheid en samenredzaamheid van burgers en samenleving. Van vrijwilligersorganisaties (georganiseerde informele zorg) wordt gevraagd hieraan een substantiële bijdrage te leveren³, waarbij het accent ligt op ondersteuning bij zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie.⁴ In het medisch domein wordt gesproken over een transformatie naar 'passende zorg', die begint bij zelfzorg en informele zorg en waarbij pas als dit onvoldoende kan bijdragen,

¹ Institute for Positive Health, <https://www.iph.nl>

² Bussemaker, 2009; Veldheer, Jonker, Van Noije, & Vrooman, 2012; Verhoeven & Tonkens 2013, geciteerd in Ellen Grootegoed, Anja Machielse, Evelien Tonkens, Laurine Blonk, Sanne Wouters, 2019. Aan de andere kant van de schutting – inspelen op de toenemende vraag naar vrijwillige inzet in het lokale sociale domein. Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

³ Meijs, Roza & Metz, 2013 Beroepskrachten vervangen door vrijwilligers? <https://www.socialevraagstukken.nl/beroepskrachten-vervangen-door-vrijwilligers>

⁴ BZK, 2014. Kamerbrief over kabinetsreactie op motie Slob inzake de Participatie-samenleving. Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2014-0000667963

de formele zorg aansluit.⁵ De perceptie van informele zorg is daarmee veranderd van *resource* naar *co-worker*, in termen van Twigg et al.⁶ Waar informele zorg lange tijd werd beschouwd als een vanzelfsprekend achtergrondgegeven (*resource*), heeft informele zorg nu een positie gekregen binnen het zorgstelsel als samenwerkingspartner (*co-worker*) van de formele zorg. Het is een erkend stukje van de zorgpuzzel geworden.

Informele zorg is daarmee binnen het zorgstelsel gebracht. Twigg et al stellen dat dit leidt tot een semi-professionalisering van informele zorg. Het betekent ook dat in beleid en uitvoering aandacht moet zijn voor het behouden en mogelijk maken van informele zorg, en voor de kwaliteit van informele zorg.⁶ Deze aspecten komen dan ook aan de orde in het project 'Toekomstbestendige organisatie en financiering van informele psychosociale zorg bij kanker', dat IPSO uitvoert met financiering van het ministerie van VWS.

Centrale onderzoeksvraag

Dit verkennende onderzoek gaat nader in op de kwaliteit van informele psychosociale zorg bij kanker. Daarbij staat de vraag centraal wat relevante stakeholders uit de formele zorg, vanuit hun referentiekader, belangrijke aspecten van kwaliteit vinden bij informele psychosociale zorg. Deze aspecten vormen aandachtspunten voor de kwaliteitskaders van de informele zorgorganisaties.

Onderzoeksmethoden

Voor dit onderzoek is deskresearch uitgevoerd en is gesproken met enkele medewerkers van organisaties die informele psychosociale zorg bij kanker bieden om een beeld te krijgen van de kwaliteitsborging in de informele psychosociale zorg bij kanker. Daarnaast is gekeken naar brancheorganisatie VPTZ, met ruim 200 leden die vrijwillige palliatieve zorg bieden in zowel hospices als in de thuissituatie. Vervolgens zijn interviews (12 in totaal) gehouden met een brede groep medische professionals en met zorgverzekeraars over de kwaliteitsaspecten die zij van belang achten voor de informele psychosociale zorg (zie bijlage 1 voor een overzicht van geïnterviewde personen).

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt beschreven hoe de belangrijkste organisaties voor informele psychosociale zorg bij kanker (KPO's, brancheorganisatie IPSO en IPSO-centra voor leven met en na kanker) en de VPTZ hun kwaliteitsbeleid

⁵ Zorginstituut Nederland. 28 juni 2022. Kader Passende Zorg

⁶ Twigg, Julia and Karl Atkin. 1994. Carers Perceived: policy and practice in informal care. McGraw-Hill Education (UK). Cited in: DG Employment, Social Affairs and Inclusion. 2018. Informal care in Europe – exploring formalisation, availability and quality. Thematic analysis. London School of Economics and Political Science

hebben ingericht. Hoofdstuk 3 gaat in op de wettelijke kwaliteitseisen in de gezondheidszorg en op ontwikkelingen in kwaliteitsdenken in de formele zorg. In hoofdstuk 4 presenteren we de resultaten van de interviews met stakeholders uit de formele zorg over de kwaliteitsaspecten die zij belangrijk vinden in de informele psychosociale zorg bij kanker. In het laatste hoofdstuk presenteren wij een advies voor kwaliteitsborging in de informele psychosociale zorg dat aansluit bij het vigerende kwaliteitsbeleid in de informele psychosociale zorg en voorziet in belangrijke aspecten die vanuit de formele zorg naar voren zijn gebracht.

2 Kwaliteitsborging in de informele psychosociale zorg bij kanker

De inhoud van dit hoofdstuk is gebaseerd op informatie beschikbaar op de websites van de organisaties voor informele psychosociale zorg en de VPTZ, en interviews met vertegenwoordigers van IPSO, VPTZ, NFK en KPO Vereniging Kinder Kanker Nederland (VKKN). Achtereenvolgens gaan we in op het interne kwaliteitsbeleid van de organisaties (2.1), de implementatie daarvan (2.2), de samenwerking onderling en met externe deskundigen om kwaliteit te borgen (2.3) en het initiatief van organisaties om middels de Code Goed Bestuur gezamenlijk afspraken te maken over goed bestuur en organisatiecultuur voor de sector informele psychosociale zorg bij kanker (2.4).

2.1 Intern kwaliteitsbeleid

Kwaliteitsbeleid staat nadrukkelijk op de agenda van de geïnterviewde organisaties. Belangrijk uitgangspunt hierbij is draagvlak voor dit beleid bij de leden en vrijwilligers: de kwaliteitsinspanningen moeten gericht zijn op datgene wat zij belangrijk vinden en willen bereiken voor patiënten en hun naasten. En de regeldruk moet laag worden gehouden.

De organisaties voor informele zorg hebben samen met de mensen die actief zijn in de uitvoering gedefinieerd wat kwaliteit voor hen betekent en hoe dat zo goed mogelijk kan worden geborgd. Niet de verplichting, maar de motivatie van alle betrokkenen om kwaliteit te leveren is daarmee het vertrekpunt voor de ontwikkeling en implementatie van het kwaliteitsbeleid. Betrokkenen geven aan dat de centrale drijfveer voor kwaliteit ligt in het zo goed mogelijk inspelen op de behoeften van patiënten en hun naasten, en bijdragen aan kwaliteit van leven. Bij de leden van de VPTZ bestond ook de behoefte om zichtbaar te maken dat het lidmaatschap van VPTZ voor een bepaalde kwaliteit staat.

Gemeenschappelijke elementen in het kwaliteitsbeleid van de organisaties zijn⁷:

- afspraken omtrent de organisatie en bedrijfsvoering (inrichting van de organisatie, transparantie met betrekking tot visie en beleid, verantwoording, en bestuurscultuur);
- kwaliteitsborging van het aanbod (informatie, activiteiten, tools);

⁷ Informatie uit websites (<https://kwaliteitskompas.vptz.nl/>, <https://ipso.nl/kwaliteit/>, www.nfk.nl) en interviews VPTZ, VKKN, IPSO

- deskundigheidsbevordering van vrijwilligers en coördinatoren (opleiding, training, begeleiding en intervisie);
- systematisch ophalen van feedback van gasten/patiënten en naasten en van vrijwilligers (Doneer je Ervaring, tevredenheidsonderzoeken, digitale feedback, evaluatie activiteiten);
- continu leren en ontwikkelen (doorontwikkelen aanbod op basis van ontvangen feedback, nieuwe kansen, ervaringen van andere organisaties).

In de uitwerking van deze elementen leggen organisaties verschillende accenten, samenhangend met de aard van de zorg en ondersteuning die elke organisatie biedt. Zo heeft VPTZ in het kwaliteitsbeleid rekening gehouden met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg NL en het toetsingskader hospicezorg van de inspectie.⁸ VPTZ en IPSO hebben een basisset van kwaliteitscriteria geformuleerd die vereist zijn voor lidmaatschap.⁹ Daarmee ontstaat transparantie over de kwaliteit die minimaal van elke lid-organisatie kan worden verwacht.

2.2 Implementatie kwaliteitsbeleid

De wijze waarop het kwaliteitsbeleid wordt geïmplementeerd, verschilt per organisatie. IPSO en VPTZ hebben de afgelopen jaren voor hun leden een overkoepelende tool ontwikkeld die hen helpt bij het vormgeven en in de praktijk brengen van een samenhangend kwaliteitsbeleid (Kwaliteitskompas VPTZ, Kwaliteitsprogramma IPSO), en de VPTZ respectievelijk IPSO Academie opgezet voor training en opleiding van vrijwilligers en coördinatoren.

Het is aan de leden zelf hun kwaliteitsbeleid te implementeren met behulp van de tool. Het tempo waarin dit gebeurt, wisselt. VPTZ leden hebben tot 2025 de tijd gekregen voor de implementatie. In 2025 beslissen de leden zelf, via de Algemene Leden Vergadering, hoe om te gaan met eventuele leden die achterblijven in de implementatie van hun kwaliteitsbeleid.

De koepelorganisaties monitoren de voortgang: VPTZ heeft hiervoor een centraal registratiesysteem, IPSO heeft een digitaal kwaliteitshandboek: daarin vullen de leden in op welke manier zij werken aan de basisset kwaliteitscriteria en hoever zij zijn gevorderd. IPSO centra voeren hierover tweemaal per jaar een kwaliteitsgesprek met hun regioadviseur van het

⁸ <https://kwaliteitskompas.vptz.nl/bouwstenen/opleiding-training/>

⁹ <https://kwaliteitskompas.vptz.nl/lidmaatschapscriteria-vptz-nederland/>
<https://ipso.nl/over-ipso/organisatie/>

landelijke IPSO bureau. Daarnaast geven de IPSO centra invullen inzicht middels kwaliteitspresentaties die worden gepubliceerd op de IPSO-website.¹⁰

NFK faciliteert alle KPO's bij het leveren van kwalitatief goede informele zorg. KPO's zijn zelf verantwoordelijk voor de toepassing van kwaliteitsbeleid en hanteren daardoor ieder andere regels, afhankelijk van de omvang van de KPO (aantal vrijwilligers). Het is hierdoor lastig te zeggen of iedere KPO voldoet aan alle elementen zoals benoemd in paragraaf 2.1. Waar de ene KPO 180 vrijwilligers heeft waarvan er velen een training hebben gehad, heeft de ander er maar 10, omdat mensen met dat tumortype snel komen te overlijden. Vereniging Kinderkanker Nederland is een voorbeeld van een KPO die aan alle elementen voldoet.

2.3 Samenwerking rond kwaliteit

De organisaties voor informele psychosociale zorg werken samen met externe deskundigen, vaak zorgprofessionals, en met elkaar om de kwaliteit van hun aanbod en activiteiten te borgen. NFK en aangesloten KPO's werken samen met IKNL en Kanker.nl om hun informatievoorziening betrouwbaar en up to date te houden. KPO's organiseren informatiebijeenkomsten voor patiënten en hun naasten in ziekenhuizen en IPSO centra. IPSO centra zelf organiseren daarnaast bijeenkomsten waarbij zij gebruik maken van de expertise van deskundigen uit de zorg en andere relevante vakgebieden, zoals re-integratie. Bij de trainingen voor vrijwilligers en coördinatoren krijgen vrijwel alle organisaties (IPSO, VPTZ, KPO's) medewerking van zorgprofessionals. Daarnaast wordt relevante kennis en kunde benut die aanwezig is onder vrijwilligers. Dat varieert van bijvoorbeeld gespecialiseerde massages tot wandelcoaches of kennis van het arbeidsrecht.

2.4 Zelfregulering binnen de sector: Code Goed Bestuur

Naast de inspanningen van de onderzochte organisaties om de kwaliteit van hun eigen aanbod te borgen, hebben zij ook de wens om de belangrijkste principes en voorwaarden voor kwaliteitsborging vast te leggen voor de sector informele psychosociale zorg. Dit heeft geleid tot het initiatief voor zelfregulering middels een 'code goed bestuur', bedoeld voor alle aanbieders

¹⁰ <https://ipso.nl/kwaliteit/>

in de sector. De code is in ontwikkeling, in samenspraak met betrokken organisaties, en heeft de volgende doelen¹¹:

- versterking van de kwaliteit van de dienstverlening bij de informele psychosociale zorg (bij de ziekte kanker, maar ook te gebruiken voor andere ziektebeelden);
- versterking van de kwaliteit van het bestuur (integriteit, transparantie, enz.) over de dienstverlening binnen deze sector;
- voldoende onafhankelijkheid, zonder een commercieel belang, van instellingen in de informele psychosociale zorg;
- minimaal risico door het gedrag van bestuursleden, medewerkers en vrijwilligers voor de financiën van de instellingen en voor de samenwerkingen met andere organisaties.

¹¹ Concept 0524 Code Goed Bestuur voor de informele psychosociale zorg. Intern document, niet gepubliceerd

3 Wettelijke kwaliteitskaders voor formele zorg

In dit hoofdstuk wordt op basis van geschreven bronnen kort uiteengezet hoe kwaliteit in de zorg is geregeld, en welke ontwikkelingen daar spelen. Tenslotte wordt stilgestaan bij de relevantie van de wettelijke kwaliteitskaders voor informele psychosociale zorg.

3.1 Kwaliteitskaders in de formele zorg

De belangrijkste Nederlandse wetten op het terrein van kwaliteit van zorg zijn de Wet Kwaliteit, klachten en geschillen (Wkkgz) en de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).

De wet Kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) verplicht zorgaanbieders om zorg van goede kwaliteit en een goed niveau te bieden, waaronder wordt verstaan:¹²

- a) zorg die veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend en afgestemd op de reële behoefte van de cliënt;
- b) waarbij zorgaanbieders en zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard en de kwaliteitsstandaarden, en
- c) waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.

De feitelijke invulling van kwaliteit wordt in de Wkkgz neergelegd bij ‘de professionele en kwaliteitsstandaarden’ (zie hierboven onder b). Een kwaliteitsstandaard is een richtlijn, module, norm, zorgstandaard of organisatiebeschrijving, die betrekking heeft op (een deel van) een zorgproces, en vastlegt wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen. Kwaliteitsstandaarden worden ontwikkeld door zorgaanbieders en -professionals, cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Het Zorginstituut accordeert de standaarden en neemt die op in een openbaar register.¹³ Een kwaliteitstandaard bevat naast een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van zorg een adequate beschrijving van gegevens die vastgelegd en uitgewisseld moeten worden om goede zorg te verlenen (informatieparagraaf). Bij een kwaliteitstandaard hoort ook minimaal één

¹² Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, art 2 lid 2.
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0037173/2023-10-05>

¹³ Idem, art 11b

meetinstrument.¹⁴ De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) is belast met het toezicht op naleving van de kwaliteitseisen uit de Wkkgz.¹⁵

Organisaties die uitsluitend zorg bieden door vrijwilligers, die niet beroepsmatig of in opdracht van een zorgaanbieder zorg verlenen, hoeven niet aan de verplichtingen van deze wet te voldoen.¹⁶

De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) regelt de bescherming van beroepstitels. Een beschermde beroepstitel biedt garanties voor de kennis en vaardigheden van de betreffende beroepsgroep op basis van de opleiding. Voor veel vormen van zorg is een beroepstitel echter geen vereiste: het uitgangspunt van de wet BIG is dat het in beginsel iedereen vrij staat handelingen op het gebied van de individuele gezondheidszorg te verrichten. Een uitzondering geldt voor de zogenaamde ‘voorbehouden handelingen’, die alleen door of onder toezicht van een beroepsgroep mogen worden uitgevoerd om onverantwoorde risico’s voor leven en gezondheid van de patiënt te vermijden. Het gaat vooral om heelkundige handelingen. Voor alle overige zorg geldt alleen dat degene die de zorg levert, bekwaam moet zijn.¹⁷ Het begrip bekwaamheid is niet nader uitgewerkt in de wet.

Psychosociale zorg valt niet onder de voorbehouden handelingen. Getrainde vrijwilligers zijn dus gerechtigd deze zorg te verlenen.

3.2 Ontwikkelingen in kwaliteitsdenken

De Kwaliteitsraad, een onafhankelijke raad van deskundigen op het gebied van kwaliteit en adviesorgaan van het Zorginstituut, formuleerde in 2019 haar nieuwste visie op kwaliteit van zorg, getiteld ‘Samen leren en verbeteren’¹⁸. Daarin stelt de Kwaliteitsraad dat goede zorg veel te maken heeft met ‘het goede leven’, gedefinieerd vanuit het perspectief van de patiënt. Drie principes die belangrijk zijn voor veel mensen om een goed leven te leiden, zijn: autonomie, in verbinding staan met anderen en betekenisvol zijn. Vanuit dit denken is zorg pas effectief als het bijdraagt aan een goed leven. Het krijgt daarmee een persoonlijke dimensie: naast evidence-based kennis spelen ook de normen en waarden van de patiënt een rol. Deze nieuwe visie

¹⁴ Zorginstituut Nederland, Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. Versie 3.0

¹⁵ Idem, art 24

¹⁶ Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg – val ik onder de Wkkgz?

https://open.overheid.nl/documenten/ronl-cdd5aca0613f084549227935_cd9f336_a50242f94/pdf

¹⁷ Ecorys/Pro Facto. 2022. Onderzoek naar voorbehouden handelingen en toelating beroepen in de Wet BIG

¹⁸ Zorginstituut Nederland. 2019, Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg

op kwaliteit vraagt om nieuwe kwaliteitsinstrumenten, die ten dienste staan van het samen leren en verbeteren om deze nieuwe kwaliteit te realiseren.¹⁹

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving sloot zich hier recent bij aan met een oproep tot een paradigmashift in de vorm van een dynamische visie op kwaliteit, waarbij mensgerichtheid en de houdbaarheid van de zorg (financieel, personeel en maatschappelijk) centraal moeten staan om de zorg toekomstbestendig te maken.²⁰ Een lerende cultuur wordt door veel auteurs genoemd als voorwaarde om deze veranderopgaven aan te kunnen.²¹

Het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg (2023) voor goede zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking²² is een eerste voorbeeld van een kwaliteitsinstrument gebaseerd op deze nieuwe visie op kwaliteit. Recent is daar het Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' bijgekomen, een nieuw kwaliteitskader voor langdurige zorg van mensen met een zorgvraag thuis, in de wijk of in het verpleeghuis.²³ Deze nieuwe kwaliteitskaders bestaan uit bouwstenen gericht op persoonsgerichte zorg en ondersteuning, leren en ontwikkelen van de zorgverlener, organisatie van het werk, netwerksamenwerking, systematische verzameling van cliënt-ervaringen en gebruik daarvan voor de interne kwaliteitscyclus en externe verantwoording van kwaliteit.

De kwaliteitskompassen zijn vooral gericht op de mensen met een zorgvraag en professionals. Informele zorg komt vooral aan bod in de vorm van het sociale netwerk rondom de mensen met een zorgvraag. De rol van informele *zorgorganisaties* is niet nader uitgewerkt; in het Generiek Kompas worden zij onder het professionele netwerk geschaard.

¹⁹ Zorginstituut Nederland. 2019, Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg

²⁰ RVS. 2024. Kwaliteitsdenken in de zorg: vergezicht

²¹ RVS, 2024. Is dit wel verantwoord? ; Prof Anne Margriet Pot. 2022 Who can tell? Regulating Person-Centred Long-Term Care. Inaugurele rede. Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus University Rotterdam

²² IGJ. 2023. Toezicht en kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg

²³ Zorginstituut Nederland. 01-07-2014. Dossier – Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan'. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2024/07/01/dossier-kwaliteitskader-generiek-kompas>

4 Welke kwaliteit verwacht de formele zorg van informele psychosociale zorg?

In dit hoofdstuk gaan we eerst in op het beeld van de formele, medische zorg op informele psychosociale zorg (4.1). Daarna presenteren we de visie van de formele zorg op belangrijke kwaliteitsaspecten voor organisaties die informele psychosociale zorg bieden (4.2). De resultaten zijn gebaseerd op 12 interviews met professionals betrokken bij de formele oncologische zorg (zie bijlage 1 voor een overzicht).

4.1 Bekendheid van informele psychosociale zorg

In de wereld van de formele zorg is georganiseerde informele psychosociale zorg bij kanker voor velen een diffuus begrip. Diverse zorgprofessionals en ook een zorgverzekeraar gaven aan geen duidelijk beeld te hebben van aanbieders van informele psychosociale zorg bij kanker en het aanbod dat zij verzorgen. Zij schaalden regelmatig alle welzijns-, vrijwilligers- en burgerinitiatieven onder de noemer informele zorg. De ‘sector’ informele psychosociale zorg bij kanker, met grotere en georganiseerde spelers als NFK/KPO’s, IPSO en VPTZ is geen algemeen bekend begrip.

Het beeld van een veelheid aan partijen die ‘iets’ doen, maakt het voor (huis)artsen en oncologisch verpleegkundigen lastig om patiënten gericht te verwijzen naar informele zorg die hen kan ondersteunen bij hun specifieke behoeften. Ook voor een zorgverzekeraar is het dan lastig te sturen op ‘passende zorg’ waarin formele en informele zorg samenwerken. Gesprekspartners gaven aan dat meer bekendheid van de sector informele psychosociale zorg bij kanker, de belangrijkste spelers daarin en wat zij patiënten en hun naasten kunnen bieden, nodig is in zowel de 1^e als 2^e lijns oncologische zorg als bij zorgverzekeraars als regisseurs van zorg.²⁴

Daarnaast gaven zorgprofessionals aan weinig tijd te hebben zich te verdiepen in het bestaande aanbod van informele zorg en de kwaliteit ervan, en dat ook niet als hun taak te zien; zij zijn gebaat bij een ‘vertrouwde afzender’ die legitimiteit verleent aan de organisatie voor informele zorg. Bij KPO’s geeft het lidmaatschap van de NFK bijvoorbeeld vertrouwen. Professionals die goede ervaringen hebben met een IPSO-centrum, verwijzen ook makkelijker door naar IPSO-centra elders. De hospicezorg van VPTZ-

²⁴ VPTZ heeft een flyer ontwikkeld om huisartsen, wijkverpleegkundigen en andere zorgprofessionals te ondersteunen bij doorverwijzing naar vrijwilligers die palliatieve zorg thuis kunnen bieden. [https://palliaweb.nl/getmedia/334f3826-f1cb-48ad-a538-72f4ac6da1a2/VPTZ-HOE-VERWIJS-IK-NAAR-EEN-VRIJWILLIGER-\(mei-2024\).pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/334f3826-f1cb-48ad-a538-72f4ac6da1a2/VPTZ-HOE-VERWIJS-IK-NAAR-EEN-VRIJWILLIGER-(mei-2024).pdf)

leden is een goed voorbeeld van bekende en erkende informele zorg, die inmiddels breed is geaccepteerd door formele zorgprofessionals.

4.2 Inhoudelijke kwaliteitscriteria

De gesprekspartners die een beter beeld hebben van de sector informele psychosociale zorg bij kanker en/of ervaring in de samenwerking met de NFK, KPO's en/of IPSO, hebben wel concrete ideeën over wat belangrijk is in de kwaliteit van informele psychosociale zorg. De nieuwe visie op kwaliteit (zoals beschreven in paragraaf 3.2) klinkt duidelijke door in de criteria die zij waarderen en geborgd willen zien in de informele zorg, met mensgerichte zorg als centraal uitgangspunt. Zij onderkennen dat een stukje professionalisering van de informele zorg noodzakelijk is om een structurele rol te spelen, maar benadrukken dit niet te zwaar te willen maken, passend bij het karakter van dit type zorg en de motivatie van vrijwilligers. Bovendien is het zaak de administratieve lasten beperkt te houden, om het comparatieve kostenvoordeel van informele zorg te behouden en extra belasting van de formele zorg te voorkómen. Vanuit die motivatie spraken sommigen ook liever van 'samen spel' tussen formele en informele zorg dan van 'samenwerking', omdat samenwerking wordt geassocieerd met formele eisen, zoals periodieke overleggen en gegevensuitwisseling over patiënten, die tijd kosten en als extra belasting worden ervaren.

De belangrijkste kwaliteitscriteria die in de interviews naar voren kwamen, zijn de betrouwbaarheid van de organisatie, de meerwaarde van het aanbod, deskundigheid van vrijwilligers, goede afspraken rond het samen spel formeel – informeel, het verzamelen van gebruikerservaringen en een lerende organisatie waarin goed wordt geluisterd naar de behoeften en ervaringen van gebruikers.

➤ *Betrouwbaarheid van de organisatie*

Gesprekspartners die de NFK, IPSO en VPTZ kennen, zien hen als een betrouwbare partner, omdat zij al langere tijd en op landelijk niveau opereren. Dat geeft vertrouwen in de continuïteit van de organisaties. Ook speelt een rol dat de organisaties, naast de vrijwilligers, betaalde medewerkers in dienst hebben, wat zorgt voor een stabiele basis, professionaliteit en aanspreekbaarheid.

➤ *Meerwaarde aanbod*

Veelvuldig werd benoemd dat de organisaties inmiddels hebben bewezen met hun werk van meerwaarde te zijn voor de oncologische patiënt en een mooie aanvulling te vormen op de medisch-georiënteerde formele zorg. Deze aanvulling zit hem onder meer in de tijd en aandacht voor de patiënt

én naasten, en de bredere ondersteuningsondersteuningsmogelijkheden, gericht op welzijn en kwaliteit van leven. Ook de kennis van de lokale sociale kaart is van meerwaarde, omdat ziekenhuizen die veel minder hebben. Bij tertiaire verwijscentra komen bovendien patiënten uit het hele land. Dan is het prettig om patiënten, ongeacht hun woonplaats, te kunnen verwijzen naar KPO's, IPSO en VPTZ omdat zij door het hele land aanwezig zijn.

➤ *Deskundigheid vrijwilligers*

De deskundigheid en bekwaamheid van vrijwilligers wordt van groot belang geacht. Daarbij worden werving en selectie, een basistraining voorafgaand aan de inzet van de vrijwilliger, en begeleiding en intervisie tijdens de werkzaamheden als belangrijke aandachtspunten genoemd. Coördinatoren voor de vrijwilligers zijn hierbij onmisbaar. Voor enkele ziekenhuizen was de kennismaking met de training die vrijwilligers krijgen, bepalend voor hun beslissing om de samenwerking met IPSO in het ziekenhuis aan te gaan. Zij waren hierdoor overtuigd van de kwaliteit en bekwaamheid van vrijwilligers. Ook andere professionals gaven aan onder de indruk te zijn hoe goed vrijwilligers zijn toegerust met de training die zij hadden ontvangen van de IPSO of VPTZ Academie, of van een KPO²⁵.

➤ *Goede afspraken over door- en terugverwijzing*

Een heldere afbakening van de taakverdeling tussen formele en informele zorg, en het vertrouwen dat dat wordt gerespecteerd, is van cruciaal belang voor formele zorgverleners. Zij willen duidelijke afspraken wat de organisatie voor informele zorg wel en niet doet en de zekerheid dat de informele zorg waar nodig, bijvoorbeeld bij complexe problematiek, terugverwijst naar de formele zorg. Duidelijke afspraken zorgen ook voor inzicht in de draagkracht van informele zorg.

Diverse gesprekspartners merkten wel op dat doorverwijzing naar informele zorg voor veel professionals in de formele zorg nog gevoelig ligt. Beroepseer, territoriumbehoud en de vrees dat hun eigen werk hierdoor verarmt, spelen daarbij een rol.

➤ *Verzamelen van ervaringen van gebruikers en vrijwilligers*

De ervaringen van de oncologische patiënt en diens naasten, en van vrijwilligers worden als belangrijke maat voor de kwaliteit van de informele zorg gezien. Voor patiënten en naasten is met name de bijdrage aan

²⁵ Het betrof de KPO Vereniging KinderKanker Nederland

kwaliteit van leven relevant. Het systematisch verzamelen van deze ervaringen, zowel cijfermatig als in narratieven, zien de gesprekspartners dan ook als belangrijk om de buitenwereld te informeren over de waarde van informele zorg voor de oncologische patiënt en diens naasten, en als feedback voor de organisaties zelf. De ervaringen van vrijwilligers, als gelijkwaardige partner in het zorgproces, zijn evenzeer van belang: bij hen staan beleving en zingeving van het werk centraal. Zowel IPSO als de VPTZ en VKKN hebben feedback instrumenten ontwikkeld waarmee de ervaringen van patiënten, naasten en vrijwilligers met de informele psychosociale zorg in kaart worden gebracht.

➤ *Samen leren en ontwikkelen*

Een lerende organisatie, die reflecteert op het eigen functioneren en aanbod en haar werkwijze doorlopend aanpast op de wensen en behoeften van de gebruikers, wordt veel genoemd als randvoorwaarde voor kwaliteit. Dit moet geborgd zijn in een kwaliteitscyclus. Daarbij gaven diverse gesprekspartners aan dat organisaties van informele zorg beter in staat zijn om snel en flexibel in te spelen op nieuwe inzichten of behoeften dan hun eigen organisatie, die is gebonden aan protocollen en besluitvormingsprocedures en minder thuis op maatschappelijke terreinen zoals financiën, arbeidsre-integratie, opleiding, etc. Die flexibiliteit wordt gezien als kracht van informele zorg. Een voorbeeld bij het Prinses Máxima Centrum maakt dit duidelijk. Het Prinses Máxima Centrum wilde als organisatie beter aansluiten op de diversiteit in de patiëntenpopulatie, om hiermee de toegankelijkheid van zorg voor een brede patiëntenpopulatie te borgen. Aangezien het huidige personeelsbestand van het Prinses Máxima Centrum geen goede afspiegeling van de patiëntenpopulatie is en slechts langzaam kan worden aangepast, sprong VKKN hierop in door de diversiteit van (vrijwillige) ouders achter hun balie in het ziekenhuis te vergroten. Uit feedback die VKKN en het Máxima Medisch Centrum ontvingen, bleek deze interventie inderdaad drempelverlagend te werken en in het ziekenhuis in korte tijd bij te dragen aan een betere representatie van de patiëntenpopulatie.

5 Aandachtspunten kwaliteit informele psychosociale zorg

Uit de voorgaande hoofdstukken komt naar voren dat de wijze waarop organisaties voor informele psychosociale zorg bij kanker werken aan kwaliteitsborging, veel overeenkomsten heeft met de meest recente visie van de Kwaliteitsraad op goede zorg. De oncologische patiënt en diens naasten staan centraal (mensgericht) en vanuit het gedachtegoed van Positieve Gezondheid, is de zorg gericht op het versterken van de eigen regie van patiënten en hun naasten op alle leefdomeinen (het goede leven). En de organisaties besteden veel aandacht aan continu leren en ontwikkelen (lerende organisaties). Daarbij zij aangetekend dat de inspanningen voor uniforme kwaliteitsborging nog in ontwikkeling zijn.

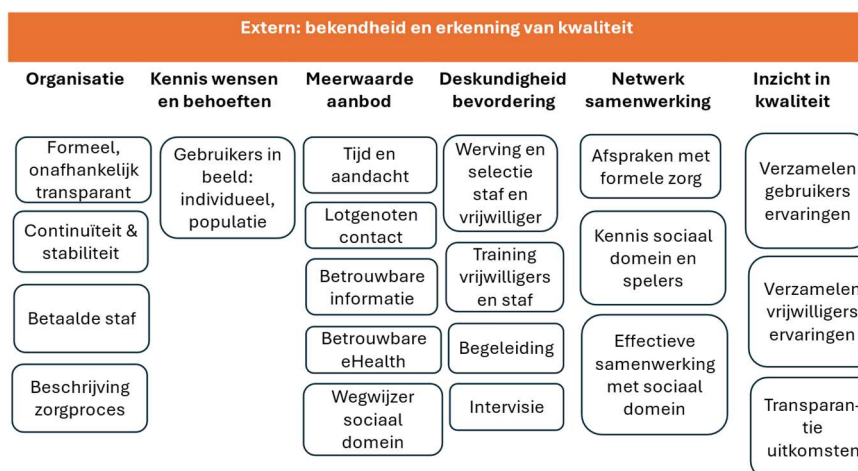
Het mag dan ook geen verrassing zijn dat veel aandachtspunten die stakeholders uit de formele zorg belangrijk vinden, al zijn meegenomen in de kwaliteitsinspanningen van de organisaties. Desalniettemin komen ook aspecten naar voren die vragen om nadere aandacht.

5.1 Relevante kwaliteitscriteria informele psychosociale zorg

Onderstaande figuur geeft een advies voor een relevante set kwaliteitscriteria voor informele psychosociale zorg, gebaseerd op de informatie die in dit onderzoek is opgehaald bij de organisaties zelf, bij diverse beroepsgroepen uit de formele zorg en uit de literatuur. Deze kwaliteitscriteria zijn geordend in bouwstenen, die deels overeenkomen met bouwstenen uit het Kompas Gehandicaptenzorg en Generiek Kompas ‘Samen werken aan kwaliteit van bestaan’, kwaliteitsstandaarden voor zorg aan mensen met een brede ondersteuningsvraag in het zorg en sociale domein die zijn ingeschreven bij het Zorginstituut Nederland.²⁶ Voor informele psychosociale zorg zijn aanvullend de bouwstenen Organisatie en Meerwaarde aanbod opgenomen in de kwaliteitscriteria.

²⁶ <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/gehandicaptenzorg-kwaliteitskompas>; <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/generiek-kompas-samen-werken-aan-kwaliteit-van-bestaan>

Belangrijke kwaliteitscriteria informele psychosociale zorg bij kanker



Veel criteria zijn al opgenomen in het interne kwaliteitsbeleid van organisaties voor informele psychosociale zorg. Een aantal onderdelen verdienen aandacht in de verdere kwaliteitsinspanningen van deze organisaties.

Bij de bouwsteen Organisatie, betreft het de continuïteit en stabiliteit van de organisaties. Uit dit onderzoek komt naar voren dat het vertrouwen in de informele zorg samenhangt met het feit dat informele zorgorganisaties al jarenlang actief zijn en hun meerwaarde hebben bewezen. Die continuïteit en stabiliteit zijn echter niet gegarandeerd, omdat een structurele financiering van deze organisaties ontbreekt.

Bij de bouwsteen Netwerksamenwerking gaat het om een heldere articulatie van het samenspel met formele (medische) zorg én met het sociaal domein. De bestaande samenwerking met de formele zorg verdient verdere uitbreiding, niet alleen in de medisch-specialistische zorg, maar ook in de eerste lijn. De kennis van en samenwerking met partners uit het sociale domein wordt algemeen als een belangrijk en comparatief voordeel van de informele zorg gezien. Er is echter weinig bekend over de organisatie (werkwijzen en – afspraken) en het functioneren van deze samenwerking en de mate waarin dit bijdraagt aan ‘passende zorg’ voor de patiënt en diens naasten. Hier ligt nog verbeterpotentieel.

Overkoepelend is een grotere bekendheid en erkenning van kwaliteit voor externe partijen een belangrijk aandachtspunt. Veel gesprekspartners uit de formele zorg gaven aan de informele zorgsector slecht te kennen en zijn gebaat bij een vertrouwde partij die de kwaliteit van informele psychosociale zorg legitimeert. In de praktijk betekent dit dat organisaties voor informele psychosociale zorg zelf formele zorgaanbieders moeten overtuigen van de

kwaliteit en meerwaarde van hun werk. Dat is een langzaam proces, dat veel tijd en energie kost. Formele erkenning van de kwaliteit door een onafhankelijke partij met gezag in de formele zorg kan dit proces versnellen.

Het is opvallend dat de kwaliteitscriteria die aandacht behoeven in het kwaliteitsbeleid, alle betrekking hebben op zaken die organisaties voor informele psychosociale zorg niet alleen kunnen bereiken, maar waarvoor zij de medewerking van andere partijen in zorg(beleid) nodig hebben.

5.2 Aanbevelingen

De organisaties voor informele psychosociale zorg werken aan een instrumentarium om de kwaliteit van hun werk te versterken en inzichtelijk te maken. Het verdient aanbeveling deze inspanningen voort te zetten en de resultaten hiervan actief uit te dragen.

Om het samenspel tussen formele en informele zorg in de oncologie te faciliteren, verdient het aanbeveling een geschikte wijze te vinden om de kwaliteit van informele zorg onafhankelijk te toetsen. Zo krijgen professionals in de formele zorg inzicht in de kwaliteit van het informele aanbod. Daarbij is het van belang dat deze toetsing past bij het karakter van informele zorg (minimale administratieve lasten, geen meerkosten voor de organisaties) om formalisering en bureaucrativering van informele zorg te voorkomen. Daarmee zou immers het kind met het badwater worden weggegooid.

De kennis en samenwerking met spelers in het sociale domein is een belangrijke asset van organisaties voor informele psychosociale zorg om passende zorg voor kankerpatiënten en hun naasten mogelijk te maken, en onnodige medicalisering te voorkómen. Meer inzicht in de werkwijze, verwijspatronen en uitkomsten van maatschappelijke ondersteuning voor de oncologiepatiënt en diens naasten is gewenst om samen te leren en ontwikkelen wat passende zorg inhoudt en hoe die tot stand kan komen.

Het verdient aanbeveling om de gewenste rol en positie van georganiseerde informele zorg binnen het concept 'passende zorg' in het zorgbeleid te verhelderen en expliciteren. Een 'co-worker' kan niet optimaal meedraaien op de werkvloer zonder functie- en taakbeschrijving. Het is geen toeval dat de aandachtspunten voor kwaliteit van informele psychosociale zorg juist die zaken betreffen waarvoor de medewerking van andere stakeholders in de zorg nodig is: het speelveld is immers niet duidelijk. Daarmee blijft het potentieel dat informele zorg vertegenwoordigt, onderbenut.

Bijlage 1 Overzicht geïnterviewde partijen

Organisatie	Functie	Opmerkingen
Vereniging KinderKanker Nederland	Directeur	
VPTZ	Beleidsadviseur	
IPSO	Programmamanager Samenwerking & Kwaliteit	
IPSO	Projectleider samenwerking IPSO – medische centra	
Patiënten Federatie	Manager medisch- specialistische zorg	
NHG	Huisarts/senior wetenschappelijk medewerker	Gesprek op persoonlijke titel
NHG	Beleidsmedewerker oncologie en huisarts	Gesprek op persoonlijke titel
AvL	Oncologische verpleegkundige	
AvL	Specialistisch verpleegkundige psychiatrie	
Spaarne Gasthuis	Teamleider Kliniek Oncologie	
Catharina Kanker Instituut	Afdelingsmanager Oncologie	
Prinses Máxima Centrum	Clinical Director Quality of Life	
Zilveren Kruis	Medisch adviseur MSZ/ Strategie en innovatie	
VGZ	Zorginkoper integrale zorg/Zorg en transformatie	
Erasmus School Health Policy & Management	Hoogleraar Healthcare governance	Gesprek op persoonlijke titel
IKNL	Senior Adviseur oncologische zorg	
ProFacto	Senior onderzoeker	