

Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van **patiënten en nabestaanden**

Honderden patiënten en nabestaanden hebben hun ervaringen met palliatieve zorg met ons gedeeld via vragenlijsten. Dit geeft een beeld van de stand van zaken in de palliatieve zorg, vanuit hun perspectief. Ze blijken over het algemeen genomen tevreden over de zorg die patiënten ontvangen. Ook blijkt een groot deel van de patiënten te overlijden op de plaats van voorkeur. In de psychosociale en spirituele zorg voor patiënten en in de (na)zorg voor naasten is echter nog verbetering mogelijk.

Door: N. Raijmakers en A. Francke

Goede palliatieve zorg is een belangrijk thema voor de Nederlandse overheid. Continue verbetering van de kwaliteit van deze zorg wordt daarom gestimuleerd. Dit is zichtbaar in de vele initiatieven om palliatieve zorg te verbeteren, onder meer in het kader van het lan-

delijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg.¹ Goede informatie voor patiënten en naasten is belangrijk om deze zorg verder te optimaliseren. Het NIVEL heeft de ervaringen van honderden patiënten en meer dan duizend nabestaanden onderzocht met de zogeheten *Consumer Quality Index* (CQI) Palliatieve Zorg en Numerieke Rating Schalen² (zie kader). In dit artikel willen we inzicht geven in de huidige kwaliteit van de palliatieve zorg volgens patiënten en nabestaanden.

Hoge waardering

Patiënten en nabestaanden geven hoge 'rapportcijfers' voor de zorg aan patiënten, gemiddeld respectievelijk een 8,2 en een 8,5. Daarnaast geven de meeste patiënten en nabestaanden aan dat zij hun zorgaanbieder zouden aanbevelen aan anderen in eenzelfde situatie (beide 90%). Lovende woorden van nabestaanden op de vraag wat zij anders hadden gewild, bevestigen deze positieve beoordelingen (zie kader op pagina 9).

Nabestaanden zijn echter veelal wel iets positiever over de zorg aan de patiënt (hiervoor geven zij een 8,5), dan over de begeleiding die zij zelf krijgen. Die begeleiding in de tijd voor en na het overlijden van de patiënt, krijgt respectievelijk een 8,2 en een 7,7. Daarnaast geeft de meerderheid van de nabestaanden aan dat er geen afscheid- of evaluatiegesprek is gehouden (58%) en dat zij niet op de mogelijkheden van nazorg zijn gewezen. Ook geeft een vijfde van de nabestaanden aan dat er in de periode voor het overlijden van de patiënt geen aandacht was voor hun psychosociale welbevinden, terwijl er wel problemen waren op dit vlak.

Plaats van sterven

De meeste mensen willen het liefst tot aan het eind van hun leven thuis blijven.⁵ De percentages patiënten die thuis sterven en die sterven

Op welke gegevens is dit artikel gebaseerd?

Het Verbeterprogramma

Voor de analyses van dit artikel gebruikten we de gegevens uit de evaluatie van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve zorg van ZonMw.^{1,3,4} In dit programma (looptijd eind 2012 t/m eind 2016) worden best practices, zogenoemde 'Goede Voorbeelden', ingevoerd. De programmaspeerpunten zijn:

- patiënten sterven op plaats van voorkeur;
- patiënten en naasten voeren zelf de regie;
- de zorg is onderling goed afgestemd;
- patiënten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden en
- er is aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Evaluatie

Voor de evaluatie meet het NIVEL een aantal kwaliteitsindicatoren² met de CQ-index palliatieve zorg en met Numerieke Rating Schalen. Voor de analyses van dit artikel gebruikten we uitsluitend de voormetingen uit de eerste drie jaar van het Verbeterprogramma. Met voormetingen bedoelen we metingen die zijn gedaan voordat er werd gestart met de implementatie van een Goed Voorbeeld.

op de plaats van voorkeur, zijn dan ook veelgebruikte indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Uit ons onderzoek blijkt dat een derde van de patiënten thuis sterft, een percentage dat overeenkomt met eerder onderzoek in Nederland.⁶ De voorkeur om thuis te sterven blijkt ook uit onze resultaten: ruim twee derde van de nabestaanden geeft aan dat de patiënt het liefste thuis wilde overlijden en een kwart geeft aan dat de patiënt het liefste in een verpleeg- of verzorgingshuis wilde overlijden. Slechts 2% van de nabestaanden meldt dat de patiënt het liefste in een ziekenhuis wilde overlijden en 4% noemt een hospice als de voorkeursplaats van overlijden.

De meeste nabestaanden (83%) geven aan dat de patiënt in de laatste maand voor overlijden altijd of meestal op de plaats van voorkeur verbleef. Verder geeft ruim twee derde (70%) van de nabestaanden aan dat de patiënt ook werkelijk op de plaats van voorkeur is overleden. Er zijn daarbij echter wel verschillen tussen settings. Alle nabestaanden van patiënten die thuis zijn overleden geven aan dat dit ook de plaats van voorkeur was (100%). Nabestaanden van patiënten die overleden in een verpleeg- of verzorgingshuis, een hospice of een ziekenhuis geven minder vaak aan dat de patiënt is overleden op de plaats van voorkeur (respectievelijk 59%, 52% en 19%).

Afstemming

Ook goede afstemming van de zorg, zowel tussen de patiënt, naasten en zorgverleners als tussen de zorgverleners onderling, is een indicator van de kwaliteit van palliatieve zorg. Voor een goede afstemming is het belangrijk dat patiënt en familie een duidelijk aanspreekpunt hebben. Bijna 80% van de patiënten en ruim 90% van de ondervraagde nabestaanden geven aan dat zij weten of wisten wie het aanspreekpunt voor de zorg is. Daarnaast geeft de meerderheid van de patiënten en de nabestaanden (respectievelijk 86% en 90%) aan dat de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee zij te maken hebben (gehad) meestal op elkaar aansluit. Wel geven zorgverleners soms tegenstrijdige informatie: zowel 3% van de patiënten als 3% van de nabestaanden geeft dit aan.

Voor een goede afstemming van de zorg is het ook belangrijk dat de wensen van de patiënt gedocumenteerd zijn. In bijna de helft van de zorgdossiers en medische dossiers van patiënten is documentatie aanwezig over de gewenste zorg en behandeling rond het levenseinde. Dit betreft vaak afspraken over wel of geen reanimatie, wensen over wel of geen ziekenhuisop-

Enkele illustrerende positieve quotes op de vraag 'Wat had u anders gewild in de zorg?'

- 'Niets, cliënt werd goed verzorgd met veel nabijheid' (V&V-sector).
- 'Niks, mijn naaste is zeer goed verzorgd en helemaal naar haar wens! De thuiszorg heeft heel goed gehandeld en geluisterd naar haar en ons' (Thuiszorg).
- 'Het was respectvol en liefdevol! We mochten de laatste dagen met de familie op de zaal bij onze naaste verblijven. Dit was heel mooi en bijzonder' (Ziekenhuis).

names aan het levenseinde, behandelrestricties en euthanasieverklaringen. Vooral in verpleeg- en verzorgingshuizen zijn de wensen van de patiënt vaak goed vastgelegd (77%).

Lichamelijke klachten

Ook de mate waarin symptomen zijn verlicht, is een belangrijke en veel gebruikte uitkomstindicator voor de kwaliteit van zorg. Onze resultaten laten zien dat 73% van de patiënten matig of ernstig vermoeid is (matig of ernstig is gedefinieerd als een gemiddelde score van 4 of hoger op de Numerieke Rating Schaal van 0-10, gemeten over drie opeenvolgende dagen), 41% van de patiënten heeft matige of ernstige pijn, 34% is matig of ernstig benauwd, 22% heeft matige of ernstige obstipatie, 34% voelt zich matig of ernstig somber en 18% is matig of ernstig angstig. Volgens de Numerieke Rating Schalen die nabestaanden hebben ingevuld, blijken patiënten in de laatste week voor overlijden meer last te hebben gehad van verschillende symptomen. Respectievelijk 91% van de patiënten had volgens de nabestaanden matige tot ernstige last gehad van vermoeidheid in de laatste week voor overlijden, 69% van pijn, 62% van benauwdheid, 42% van obstipatie, 61% van somberheid en 58% van angst. Een substantieel deel van de patiënten (die last hadden van deze symptomen) kreeg hiervoor geen of slechts beperkte begeleiding; zo geeft 38% aan nooit tot soms begeleiding te krijgen bij vermoeidheid, 24% geeft dit aan bij pijn, 43% bij benauwdheid, 35% bij obstipatie, 51% bij somberheid en 52% bij angst.

Geestelijke verzorging

Ruim de helft van de patiënten geeft aan dat contact met een geestelijk verzorger voor hen van toepassing is en de meeste van hen (86%) geven aan dat zij altijd of meestal bij een geestelijk verzorger terecht kunnen. Toch lijkt er op spiritueel gebied ruimte voor verbetering, omdat 14% van de patiënten aangeeft nooit of slechts soms bij een geestelijk verzorger terecht te kunnen terwijl zij hier wel behoefte aan hebben. Nabestaanden bevestigen dit beeld; 15% geeft aan dat hun overleden naaste nooit of slechts soms bij een geestelijk verzorger terechtkon in de laatste week van zijn of haar leven. Daarnaast geeft 10% van de nabestaanden aan dat in de laatste week van het

Patiënten (CQ-vragenlijst) (n=286)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	17
≥ 75	79
<i>Geslacht</i>	
Man	34
Vrouw	66
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	33
Hersenbloeding/CVA	11
COPD	18
Hartfalen	19
Patiënten (NRS schalen) (n=519)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	24
≥ 75	71
<i>Geslacht</i>	
Man	39
Vrouw	61
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	45
Hersenbloeding/CVA	11
COPD	24
Hartfalen	27

Nabestaanden (CQ-vragenlijst) (n=1084)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	25
55-74	57
≥ 75	17
<i>Geslacht</i>	
Man	33
Vrouw	67
<i>Relatie met overleden patient</i>	
Echtgeno(o)te/partner	38
Zoon/dochter	49
Familie anders dan kind	10
Geen familie	3
Overleden patiënten (n=1084)	%
<i>Leeftijd</i>	
18-54	4
55-74	22
≥ 75	73
<i>Geslacht</i>	
Man	46
Vrouw	54
<i>Diagnose (meer dan 1 mogelijk)</i>	
Kanker	41
Hersenbloeding/CVA	13
COPD	10
Hartfalen	14
Dementie	28



Natasja Raijmakers

leven geen of slechts sommige zorgverleners openstonden voor gesprekken over de visie van de patiënt op de afronding van zijn leven. Desalniettemin geeft 96% van de nabestaanden aan dat de (meeste) zorgverleners respect toonden voor de levensovertuiging van de patiënt.

Zorg voor naasten

Palliatieve zorg is niet alleen bedoeld voor de patiënt, maar omvat ook begeleiding van naasten. Dit is expliciet opgenomen in de internationaal geaccepteerde definitie van palliatieve zorg.⁶ Kijkend naar de zorgbehoeften van naasten, blijkt dat de helft in de laatste week voor het overlijden van de patiënt angstig of somber was (respectievelijk 52% en 49%). Meestal was hiervoor aandacht van zorgverleners, zo geeft 80% van de nabestaanden aan. Daarnaast geeft 86% aan dat zij in die laatste week met de zorgverleners konden praten over wat het voor hen betekende om voor hun zieke naaste te zorgen.

Volgens 92% van de nabestaanden luisterden alle of de meeste zorgverleners aandachtig naar hen en volgens 85% hadden alle of de meeste zorgverleners genoeg tijd voor hen.

Tot slot

Patiënten en nabestaanden in Nederland zijn over het algemeen positief over de kwaliteit van palliatieve zorg. Desalniettemin lijkt voor de begeleiding en het welbevinden van naasten meer aandacht nodig. Binnen het lopende Verbeterprogramma Palliatieve Zorg speelt een van de verbeterprojecten hier specifiek op in: dit betreft het 'Goede Voorbeeld' Mantelzorgondersteuning, een verbeterproject dat zorgverleners handvatten biedt om in gesprek te komen met de naaste over zijn of haar zorgtaken en de ondersteuning die daarbij gewenst is.⁷ In vergelijking met het buitenland is het aandeel 'thuisoverlijdens' (een derde) hoog, wat vaak wordt toegeschreven aan de sterke eerste-



Anneke Francke

lijnszorg in Nederland en aan de focus in beleid op zorg thuis.⁸ Om palliatieve zorg in de eerste lijn verder te versterken is het 'Goede Voorbeeld' Palliatieve Thuiszorg (PaTz) in het Verbeterprogramma opgenomen. PaTz is een samenwerkingsmethodiek tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren.⁹ Zie voor meer informatie het artikel op pagina 19.

Ondanks dat de meeste patiënten het liefst thuis sterven¹⁰, geldt dat niet voor iedereen. Voor deze variatie in wensen is vanzelfsprekend aandacht nodig. Daarnaast is bekend dat *thuis* een breed begrip is, dit is niet altijd de eigen woning, maar kan ook een plaats zijn waar de patiënt zich thuis voelt.¹¹ Dit pleit ervoor om voor huiselijkheid te zorgen in alle zorgsettings waar mensen overlijden.

Ons onderzoek laat ook zien dat de begeleiding bij symptomen als vermoeidheid, somberheid en angst nog beter kan. Om symptoommanagement te verbeteren zijn er verschillende 'Goede Voorbeelden' in het Verbeterprogramma opgenomen: (1) het Zorgpad Stervensfase¹², een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één om onder meer de kwaliteit van zorg te waarborgen; (2) signalering in de palliatieve fase¹³ (zie artikel pagina 12), een denk- en werkmethode voor verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen aan te pakken en (3) besluitvorming in de palliatieve fase¹⁴, een methode die leidt tot weloverwogen symptoommanagement bij de patiënten, gebaseerd op de huidige landelijke richtlijnen palliatieve zorg.

Kortom, in veel opzichten gaat het goed met de kwaliteit van de palliatieve zorg, maar er zijn nog wel verbeterpunten. In het Verbeterprogramma worden daarvoor belangrijke stappen gezet.

Noten

- 1 www.zonmw.nl/verbeterprogrammapalliatievezorg
- 2 A.L. Francke, S.J.J. Claessen en L. Deliens (2009). *Kwaliteits-indicatoren voor Palliatieve Zorg: Handleiding voor zorg-aanbieders*. NIVEL.
- 3 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl
- 4 N.J. Raijmakers, J.M. Hofstede, E.J. de Nijs, L. Deliens en A.L. Francke (2014). The effect and process evaluations of the national quality improvement programme for palliative care: the study protocol. *BMC Palliative Care*, Feb 21, 13, (1), p. 5.
- 5 B. Gomes, N. Calanzani, M. Gysels, S. Hall en I.J. Higginson, (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12 (1), p. 7.
- 6 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 7 <http://goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Mantelzorgers-in-de-palliatieve-zorg>
- 8 J. Cohen, D. Houttekier, B. Onwuteaka-Philipsen, G. Miccinesi, J. Addington-Hall, S. Kaasa, J. Bilsen en L. Deliens (2010). Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *Journal of Clinical Oncology*, 28, p. 13.
- 9 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Palliatieve-Thuiszorg-PaTz
- 10 A. van Akker, K. Luijckx en S. van Wersch (2005). *Waar wilt u doodgaan?* IVA, Tilburg.
- 11 B. Koekoek (2014). *Regie over de plaats van sterven, een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*.
- 12 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Zorgpad-Stervensfase
- 13 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Signalering-door-verzorgenden
- 14 www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase

Informatie over de auteurs

Natasja Raijmakers is werkzaam bij het NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht.
Anneke Francke is werkzaam bij EMGO+/Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc, Amsterdam.